

Université de Montréal

La conservation autologue de sang de cordon ombilical: une
ouverture sur une forme émergente de
« citoyenneté biologique »

Analyse des représentations du corps portées
par le discours promotionnel des banques commerciales de sang de cordon

par
Anouck Alary

Département de sociologie
Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en sociologie

Octobre, 2015

© Anouck Alary, 2015

Université de Montréal
Faculté des Études Supérieures et Postdoctorales

Ce mémoire intitulé:
La conservation autologue de sang de cordon ombilical: une ouverture sur une forme
émergente de « citoyenneté biologique »

Présenté par Anouck Alary

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Johanne Collin
présidente-rapporteuse

Céline Lafontaine,
directrice de recherche

Marianne Kampeneers
membre du jury

Résumé

La transformation du sang de cordon ombilical en une précieuse source de cellules souches a, dès le début des années 1990, donné naissance à une industrie commerciale globale de conservation faisant désormais concurrence à un large réseau de conservation public. Ce mémoire cherche à comprendre et à expliquer les soubassements socio-culturels liés à l'émergence de cette industrie, ainsi qu'à mieux cerner les enjeux éthiques et politiques qu'elle pose. En exposant en premier lieu la manière dont les institutions publiques de conservation de sang de cordon se définissent, et sont généralement définies par les comités bioéthiques, comme étant porteuses des valeurs d'altruisme et de solidarité nationale traditionnellement liées au modèle « redistributif » d'échange de sang et d'organes né au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, nous problématisons la manière innovatrice par laquelle les banques privées structurent le rapport entre les mères et leurs propres produits biologiques comme l'expression d'une reconfiguration du lien social et politique caractérisée par l'émergence de nouvelles socialités. L'hypothèse au cœur de ce mémoire est que celles-ci peuvent être comprises comme l'aboutissant de l'espoir collectivement partagé par les consommatrices d'améliorer leur propre condition biologique familiale, étant lui-même le fruit d'une financiarisation croissante des sciences du vivant. En analysant le discours « promissif » que représente le matériel promotionnel des banques autologues, notre objectif est alors d'identifier la manière par laquelle les multiples potentialités attribuées au sang de cordon définissent des subjectivités maternelles caractérisées par des obligations morales spécifiques.

Mots-clés : biobanques autologues; cellules souches de sang de cordon ombilical; biopolitique; bioéconomie; enclosure du vivant; économie politique de la promesse; maternité; risque; biocitoyenneté; néolibéralisme.

Abstract

The recent transformation of cord blood to a precious source of stem cells has given rise to a global commercial industry of conservation, which is now competing with a large network of public cord blood banks. This dissertation explores the socio-cultural context surrounding the emergence of that industry and aims at elucidating the ethical and political concerns that it generates. It begins by examining how public cord blood banks define themselves (and are defined by ethical committees) as purveyors of values such as altruism and national solidarity -that is, values which were traditionally linked to the « redistributive » model of human blood and organs exchanges that emerged after World War II. It next argues that private banks are bringing about a radical transformation of the relationship between mothers and their biological “products”. This dissertation suggests that this innovative model of exchange is an expression of contemporary reconfigurations of the very notion of community, which is now characterized by what we call new forms of “biosociality”. Our hypothesis is that these new socialities can be understood as the consequence of a collective hope to improve familial biological conditions, which is itself the product of the growing financiarization of life sciences. By way of a foray into the « promissive » discourse employed by private banks for their promotional material, the dissertation attempts to identify how these potentialities attributed to cord blood define new maternal subjectivities characterized by specific moral duties and obligations.

Keywords : autologous banks; cord blood stem cells; biopolitics; bioeconomy; political economy of hope; risk; motherhood; biocitizenship; neoliberalism.

Table des matières

Remerciements	1
---------------------	---

Introduction

Bioéconomie, néolibéralisation des modalités traditionnelles de régulation des échanges de tissus humains et nouveaux imaginaires du corps politique.....	2
---	---

Chapitre I

Au-delà du biologique : la matérialité du placenta et du cordon ombilical comme vecteur de la reproduction de formes d'appartenances sociales

spécifiques.....	14
1. Que sont les cellules souches de sang de cordon?.....	18
1.1 Les usages thérapeutiques actuels des cellules souches de sang de cordon en oncologie	20
1.2 Les cellules souches de sang de cordon, des cellules pour la médecine régénérative du futur	22
2. Les biobanques de sang de cordon: le corps maternel molécularisé et distribué dans le temps et dans l'espace.....	24
2.1 Les banques publiques de sang de cordon: parties prenantes de l'économie de tissus redistributive du « don altruiste ».....	26
2.2 Les banques autologues de sang de cordon ou la privatisation du don « altruiste » en une forme d'investissement biologique familial	32

Chapitre II

La reconfiguration du don « solidaire » en un bio-investissement familial: vers une nouvelle forme de « citoyenneté biologique ».....

1. Investissement somatique et mise en culture de « soi » : l'émergence de nouvelles formes de subjectivités médicales	37
1.1 Le corps comme « investissement » : une alternative entre la forme du « don altruiste » et celle de la marchandise.....	37
1.2 Auto-cultiver ses cellules : entre responsabilité individuelle et stratégie d'accès à l'identité de mère en puissance.....	42
2. Vers une expansion des limites corporelles: l'autosuffisance de la corporalité maternelle et sa naturalisation en tant que technologie régénérative familiale	44
2.1 Le corps bio-artificiel et auto-suffisant de la médecine régénérative	44
2.2 Le corps maternel comme source naturelle de régénération familiale.....	46

3. Les promesses entourant le potentiel des cellules souches autologues: une ouverture sur de nouvelles identités et de nouvelles communautés « biofamiliales»	47
3.1 Les cellules souches autologues de sang de cordon au regard de l' « économie politique de la promesse »	47
3.2 L'espoir des mères d'améliorer leur propre « capital somatique » familial ou l'émergence d'une nouvelle communauté de « citoyennes biologiques»	49

Chapitre III

La démarche méthodologique	53
1. L'objet de recherche	53
1.1. Le phénomène social et type de discours étudiés	53
2. La construction des données sociologiques	56
2.1 Identification du matériau	59
2.2. L'analyse de contenu sémantique	62
2.3 Le discours comme forme sociale localisée de connaissance : définition de la relation de communication établie	65
2.4 La mise en rapport de l'objet de recherche et du matériau : la constitution d'une grille d'analyse	66

Chapitre IV

Les banques autologues de sang de cordon ombilical, à l'avant garde de la révolution biothérapeutique à venir	70
A. Les caractéristiques biologiques extra-ordinaires du sang de cordon ombilical	71
1. La grande métamorphose du sang de cordon ombilical	72
2. Les cellules souches, des cellules « miracles »	72
3. Les cellules autologues de sang de cordon, des cellules « personnalisées »	74
B. L'actualité des thérapies cellulaires à base de cellules souches de sang de cordon	77
1. Les thérapies cellulaires autologues, assises sur le passé de la médecine de transplantation	78
2. Indistinction entre les essais réalisés en laboratoire et les applications concrètes et actuelles des cellules souches de sang de cordon	79
C. Les possibilités thérapeutiques ouvertes par les recherches en oncologie et en médecine régénérative	80
1. Le développement de futures techniques d'expansion cellulaire en oncologie	81
2. La traduction rapide de la recherche en médecine régénérative en de nouvelles thérapies « émergentes »	82
D. Les banques autologues comme intermédiaires directs entre les applications futures des cellules souches de sang de cordon et le chevet du patient	89
1. L'implication des banques autologues dans la recherche et le développement de futures thérapies autologues	90

2. Un engagement vis-à-vis du bien-être des familles et d'une « médecine fondée sur les preuves ».....	92
--	----

Chapitre V

Conserver le sang de cordon de son propre enfant : investir dans le profil identitaire de la « bonne » mère de famille ?	99
A. Les banques comme sources d'informations pour une mère proactive dans son « auto-éducation » biomédicale.....	101
1. Les banques autologues, des sources fiables de connaissances médicales	101
2. S'informer pour faire des choix individuels « éclairés » concernant la conservation et la protection du futur enfant.....	103
3. Du devoir des mères de s'auto-informer en bénéficiant de la connaissance des autres consommatrices.....	105
4. À un devoir moral de partager son expérience avec les consommatrices potentielles.....	108
5. S'informer et conserver, répondre de ses devoirs envers la collectivité nationale.....	110
B. Un encadrement institutionnel préservant les cellules autologues au sein du « patrimoine familial »	113
1. Un droit de propriété respectant l'ordre de la génétique	114
2. Le réseau allogénique comme « mise en péril » du patrimoine familial.....	115
3. Le risque de ne pas trouver de donneur compatible au sein du réseau public	116
4. La conservation autologue du sang de cordon, garante du cycle de générosité familiale.....	118
C. La conservation autologue comme assurance de santé au regard d'un corps familial « à risque »	121
1. Les cellules souches du nouveau-né comme mesure préventive	121
3. La conservation autologue, un moyen de concrétiser l'engagement maternel à protéger son enfant?	125
 Conclusion	 140
1. La conservation autologue: entre un refus du corps comme destin et la volonté de « faire lien » afin de répondre à une nouvelle injonction d'autonomie	141
2. Conservation autologue et optimisation de son propre capital bio-familial: vers de nouvelles formes d'exclusion biosociales ?	145

Remerciements

Je voudrais tout d'abord exprimer toute ma gratitude à ma directrice de recherche, Céline Lafontaine, non seulement pour ses commentaires, ses encouragements et la confiance qu'elle m'a accordée dans la réalisation de ce travail, mais aussi pour l'engagement critique de sa réflexion, qui m'aura inspiré depuis le tout début de mes études universitaires à l'Université de Montréal. Je la remercie aussi pour le contrat d'auxiliaire d'enseignement qu'elle m'a offert, ainsi que pour la bourse qu'elle m'a permis d'obtenir.

Je voudrais ensuite remercier le groupe le MÉOS (Faculté de Pharmacie, Université de Montréal) pour m'avoir beaucoup aidé sur le plan financier, et pour m'avoir intégré à une communauté de réflexion aussi stimulante. Cela a largement facilité l'ancrage intellectuel et l'orientation des questionnements que développe ce mémoire.

Je remercie plus particulièrement sa directrice, Johanne Collin, pour les nombreuses opportunités de travail offertes, mais aussi, sur un plan plus personnel, pour sa bienveillance et ses précieux conseils.

Je remercie également Marianne Kampeneers : non seulement pour avoir acceptée de se joindre au jury, mais également pour avoir partagé avec moi son point de vue concernant la suite des choses, et faciliter ainsi ma réflexion.

Merci ensuite aux étudiants qui ont réalisé avant moi ces beaux mémoires et thèses que j'ai pu décortiquer afin de me sortir des impasses propres à la réalisation de cette recherche, notamment à Daphné Esquivel Sada et à Michelle Robitaille, dont les travaux m'ont à plusieurs reprises servi de modèles. Je remercie aussi amicalement Marie-Élaine Dontigny, Pierre-Marie David, Fany Guis et Nicolas Ledévédec, pour leurs conseils et encouragements.

J'en profite pour remercier très chaleureusement mes parents, Noëlle et Franck, mon frère Gabriel, ainsi que mes grands-parents, Anita & Robert Alary et Ginette & Maurice Ducassé pour leurs différents soutiens et leur présence, toujours profondément ressentie malgré la distance. Et un immense merci à Didier Zuniga et à Ingrid Pauchon évidemment, pour m'avoir respectivement supportés et encouragés avec beaucoup de patience dans le lot de doutes que cette recherche a pu susciter.

Enfin, merci à mes amis d'être venus troubler mon quotidien liturgique durant la rédaction de ce mémoire et un merci tout particulier adressé à Kema Joseph, notamment pour avoir généreusement accepté de déposer ce mémoire pour moi.

Introduction

Bioéconomie, néolibéralisation des modalités traditionnelles de régulation des échanges de tissus humains et nouveaux imaginaires du corps politique

As we honour the past, we must also commit to our vision of the future. What can we do today to provide for our children — the next generation of Canadians? This question is one that we ask collectively as a country but also, privately, as parents. While today we are fortunate to live in a time of stability and peace within Canada, we are still regularly doing battle with childhood and genetic illnesses that threaten our families. However, one alternative we now have that previous generations did not is the option to bank cord blood and cord tissue in the hopes that it could one day protect our children, if need be. Banking cord blood is a way to protect our children's health and an investment in our collective national future. So, like our veterans did for us, let's commit to championing the future we dream of for generation of Canadians to come by investing in the health of our children and our nation.

Inception Lifebank¹

Afin de soutenir les besoins croissants du secteur biomédical, au sein duquel les thérapies, ainsi que les méthodes de recherche et de diagnostic, se sont trouvées, à la suite du « tournant technoscientifique » en médecine, de plus en plus dépendantes de l'instrumentalisation d'organismes vivants d'origine humaine², on a rapidement vu se démultiplier dès la fin du XXe siècle le nombre de pratiques consistant à extraire ou à récupérer certains tissus originaires du corps humain —comme des os, des parties d'organes, des embryons, des cellules ou des lignées cellulaires— et à mettre ceux-ci en circulation sur divers circuits d'échange dépassant largement les frontières nationales et les régulations étatiques. Au sein de cette nouvelle « économie de tissu »³ globalisée, les États industrialisés contemporains ont généralement continué à organiser la récupération et les échanges de ces nouvelles

¹ « Remembrance Day 2014 — Lest We Forget », post du 11 novembre 2014, blogue de la banque Inception Lifebank, consulté en avril 2015: <http://www.inception.com/remembrance-day-2014>

² Depuis la fin des années 1980 plus précisément. À ce sujet, voir : Hoeyer, Klaus, « Anthropologie des objets-frontières », *Sociologie et Société*, v.42, no. 2, 2010, p. 68.

² Depuis la fin des années 1980 plus précisément. À ce sujet, voir : Hoeyer, Klaus, « Anthropologie des objets-frontières », *Sociologie et Société*, v.42, no. 2, 2010, p. 68.

³ Catherine Waldby a posé le terme d' « économie de tissu » afin de définir l'augmentation et la dérégulation contemporaine des échanges de tissus humains. Elle définit plus précisément celle-ci comme « un système pour maximiser la productivité des tissus à travers des stratégies de circulation, de mobilisation, de diversification, et de récupération ». Voir. Waldby, C. et Mitchell, R., *Tissue Economies : Blood, organs, and cell lines in late capitalism*. Durham et Londres, Duke University Press, 2006, p. 31.

entités selon les modalités de l' « économie de tissus » redistributive qu'ils avaient pour la plupart développées au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, dans l'objectif de réaffirmer la dignité du corps humain en plaçant les échanges de « sang total » et d'organes solides hors du commerce et d'assurer un accès à des greffes qui soit égal pour tous les citoyens. Inscrite dans cette même logique que nous qualifierons de « traditionnelle », les banques allogéniques créées à la fin du XXe siècle afin de soutenir la récupération et la manipulation de nouveaux biomatériaux humains destinés à être transplantés, tels que les tissus osseux et cardiaques, les cellules souches de sang de cordon, de moelle osseuse ou de sang périphérique, ont alors de la même manière été fondées dans l'objectif d'assurer la collectivisation de ces produits au sein de systèmes de santé gratuits, universels et publics ou, du moins, au sein de circuits redistributifs les rendant gratuitement disponibles aux autres citoyens⁴. Restreignant la manière dont les tissus peuvent être récupérés et exploités aux conditions du « don altruiste » c'est-à-dire au don gratuit et anonyme de tissus entre les membres de la communauté nationale, ces formes d'échanges allogéniques ne sont pas socialement neutres, et continuent d'incorporer —à travers la manière dont elles conditionnent les pratiques de manipulation et les échanges du corps qu'elles opèrent— certains principes normatifs tels que les valeurs de solidarité sociale, d'altruisme et de réciprocité. En valorisant des subjectivités médicales spécifiques, elles dessinent alors des manières d'appartenir à une communauté sociale particulière constituée de formes de collaborations, d'obligations et de responsabilités bien précises qui s'inscrivent, comme nous nous appliquerons à le montrer, dans le prolongement du régime biopolitique qu'à constitué le nouveau « droit à la santé » mis en place à travers l'institutionnalisation de l'État providence au courant du XXe siècle au sein de nombreuses démocraties occidentales.

En parallèle à cette « économie morale »⁵ du don, se sont toutefois rapidement consolidées au début du XXIe siècle des formes d'exploitation du vivant fondées sur des logiques économiques et sociales radicalement différentes. Tendant vers des formes inédites de marchandisation et de privatisation du biologique, d'ailleurs établies par certains comme parties prenantes d'un nouveau

⁴ C'est le cas des États-Unis par exemple, qui bien que ne détenant pas de système de santé public, détiennent toutefois le plus grand nombre de banques à but non-lucratif au monde. Voir Dickenson, D. *Me Medicine vs. We Medicine. Reclaiming Biotechnology for the Common Good*, 2013, p. 90.

⁵ L'historienne des sciences Lorraine Daston définit une *économie morale* comme « un assemblage de valeurs saturées d'affects qui s'érigent et fonctionnent dans des relations bien définies les unes aux autres » voir. Daston, Lorraine, *The Moral Economy of Science*, Osiris, 1996, p. 4.

« mouvement des enclosures » concernant le vivant⁶, celles-ci sont ainsi venues « déstabiliser et reconstituer les relations naturalisées entre les corps, les fragments de corps, les identités humaines et les systèmes sociaux »⁷. Dû à la difficulté pour les autorités publiques de réguler à partir de leurs standards traditionnels des « bio-objets »⁸ aux frontières échappant souvent aux catégories culturelles conventionnelles (entre la nature et la technique, le vivant et le non-vivant, les applications présentes et les innovations futures, etc.), ainsi qu'à certaines transformations majeures dans l'organisation du secteur des sciences de la vie⁹, la vitalité du corps humain s'est en effet trouvée projetée au coeur d'une nouvelle « économie de tissus », visant à extraire de parties du corps spécifiques –et notamment de cellules souches provenant du corps des femmes— leurs capacités biologiques à s'autogénérer, et à mobiliser cette potentialité dans le développement de nouvelles thérapies biologiques fusionnant l'augmentation de la santé des corps vivants à la génération de profits économiques. Celle-ci, clairement définie dans un rapport publié en 2004, par l'Organisation pour la Coopération économique et le Développement (OCDE), « La Bioéconomie à l'horizon 2030 », comme un nouveau *programme* économique et politique de recyclage de la vitalité des corps visant à extraire la « valeur latente des processus biologiques et des bioressources renouvelables afin de produire une santé améliorée, et une

⁶ Voir. Thompson, Edward, Palmer, *Customs in Common*, Londres : Merlin Press, 1991; Shiva, Vandana, *Waters Wars: Privatization, Pollution and Profit*, India Research Press; 1st edition, 2002; Katz, Cindi, « Whose nature, whose culture : Private productions of space and the « preservation » of nature », dans Braun, B, et Castree, N, (eds) *Remaking reality : Nature at the millenium*, London : Routledge, 1998, p. 45-62 et Goldstein, Jesse, « *Terra Economica: Waste and the Production of Enclosed Nature* », *Antipode*, vol. 45, no. 2, p. 357-375.

⁷ Waldby, Catherine, «Stem Cells, Tissue Cultures and the Production of Biovalue», *Health: an Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 6. no. 3, 2002, p. 308, cité dans Kent, Julie; Faulkner, Alex; Fitzpatrick, David « Culturing Cells, Reproducing and Regulating the Self », *Body and Society*, vol. 12, no. 2, 2006, p. 15.

⁸ Le terme de « bio-objet » a été posé par Andrew Webster et ses collègues afin de désigner les nouvelles formes de vie nées des manipulations de la matérialité du vivant par le secteur biomédical et dont les frontières perméables, fluides, posent justement des difficultés pratiques sur le plan de la catégorisation sociale (notamment d'un point de vue de la régulation et de l'éthique). Voir l'ouvrage collectif de Vermeulen, Niki; Tamminen, Saka; et Webster, Andrew, *Bio-Objects: Life in the 21st Century*, Ashgate, Serie Theory, Technology and Society, 2012.

⁹ Nous faisons notamment référence ici à deux des cinq transformations que les sociologues Adèle Clarke, Janet Shim, Laura Mamo, Jennifer Fosket, et Jennifer Fishman ont répertoriées dans l'ouvrage collectif *Biomedicalization. Technoscientific transformations of Health, Illness, and US. Biomedicine*, Duke University Press, 2010, notamment à la reconstitution du secteur économique et politique de la biomédecine, dans lequel la recherche se privatise à la suite de collaborations entre les universités et l'industrie biomédicale ou pharmaceutique de plus en plus fréquentes, et aux transformations dans la manière dont le savoir biomédical est produit, distribué et consommé, celui-ci provenant désormais de multiples sources (les médecins, mais aussi les groupes de patients, l'industrie pharmaceutique, les usagers d'internet, les publicités, etc.) donnant lieu à une véritable démocratisation de la production du savoir médical et de sa consommation.

croissance et un développement durable»¹⁰, représente alors un nouvel espace de gouvernance des corps et de leur exploitation économique autour duquel s'articulent les intérêts commerciaux de firmes biomédicales ou pharmaceutiques, les stratégies de développement et de compétitivité économique des États, ainsi que les espoirs de malades actuels, ou potentiels, de voir se développer et rendues disponible sur le marché de nouvelles innovations biomédicales qui permettraient d'améliorer leur santé¹¹. La plupart des chercheurs en *Science and Technology Studies*, en sociologie et en anthropologie médicale intéressés par cette nouvelle « économie du vivant » l'ont généralement décrit comme la conséquence d'une fusion entre les épistémologies caractérisant le domaine des sciences de la vie et celles propres à l'économie de marché néolibérale¹², paraissant dès lors se répondre mutuellement¹³. En parallèle au tournant néolibéral des politiques économiques nationales

¹⁰ Rose, Nikolas, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton et Oxford, Princeton University Press, 2007, p. 32.

¹¹ *Ibid.*

¹² Nous voudrions préciser que, lorsque nous parlons de « tournant néolibéral » ou de « néolibéralisation », nous faisons référence au processus par lequel les idées portées dès les années 1930 par Ludwig Von Mises, Friedrich von Hayek et d'autres figures de l'École de Vienne, après s'être peu à peu disséminées au niveau international (d'abord par l'entremise de réseaux intellectuels tel que la Société du Mont Pèlerin, puis à travers l'essor de l'École de Chicago, notamment autour de la figure de Milton Friedman), ont finalement été *traduites en* politiques économiques nationales *concrètes* sous l'impulsion de la pression exercée sur les États par les institutions internationales que sont la Banque Mondiale, le Fond Monétaire International, l'Organisation mondiale du Commerce et l'Organisation de Coopération et de Développement économique. Les étapes communément admises comme moments charnières de cette transition sont ainsi la fin, en 1972, de la stabilité du système financier propre à l'État keynésien et mis en place à travers les accords de Bretton Woods signé en 1944 (qui organisait le système monétaire autour du dollar américain tout en le rattachant à l'étalon-or), la crise fiscale de New York en 1975 (dans laquelle les fonds de pension des employés furent utilisés pour la première fois afin d'acheter des obligations d'entreprises), le coup d'État de Pinochet en 1974 (qui servi par la suite de justification aux réformes anti-socialistes mises en place par certains intellectuels de l'École de Chicago), ainsi que l'essor des administrations de Reagan et de Thatcher au tournant des années 1980, et la décomposition du bloc Soviétique au cours de la décennie suivante. À ce sujet voir. Pellizzoni, Luigi, *Neoliberalism and Technoscience. Critical Assessments*, Ashgate, Series Theory, Technology and Society, 2012, p. 2-3.

Il nous semble également que cette traduction politique des idées des premiers intellectuels néolibéraux, en plus d'être une approche politique particulière en matière d'économie, représente également, pour reprendre l'analyse de Michel Foucault, une rationalité politique qui transforme activement "la loi du marché", soit la compétition et la concurrence, en principe régulateur de tous les domaines de la vie sociale, se détournant alors de la visée politique de "réparation" du lien social portée par le libéralisme keynésien. Sur le plan des politiques sociales, cela s'exprime par exemple par une responsabilisation croissante des citoyens au regard de leur santé, de leur vieillissement ou de la possibilité de se retrouver sans emploi, soit plus généralement par une privatisation des *risques*, au détriment de la prise en charge collective de ceux-ci (que visait à assurer les systèmes de sécurité sociale mis en place dans les années 30 et 60). Voir l'article de Laurent Jeanpierre "Une Sociologie foucauldienne du néolibéralisme est-elle possible?", *Sociologie et Sociétés*, Vol. 38., no. 2, 2006, p. 87-111

¹³ Voir notamment les travaux de Kaushnik Rajan Sunder, *Biocapital: The Constitution of Post-Genomic Life*, Duke University Press, 2006, Melinda Cooper, *Life as surplus. Biotechnology & Capitalism in the neoliberal era*, University of Washington Press, Seattle and London, 2008 et Céline Lafontaine, *Le Corps Marché*, Seuil, 2014.

keynésiennes dès le début des années 1970, la recherche biomédicale se serait peu à peu mise à fonctionner sur le modèle de l'investissement financier, se trouvant de plus en plus dépendante des perspectives d'innovations médicales et organisée comme un marché dont « la performance » serait « corrélée aux rendements futurs attendus de ses valeurs boursières »¹⁴. Ne cherchant plus uniquement à produire des « vérités », mais à créer et à mobiliser un capital financier fondé sur des matérialisations futures —matérialisations qui bien qu'incertaines et imprévisibles, retourneront inmanquablement aux firmes biomédicales sous la forme de profits à travers la possibilité de breveter préalablement de la matière biologique et du savoir— le secteur biomédical « précapitaliserait »¹⁵ aujourd'hui la vie. Cette « économie de la promesse »¹⁶, aurait alors pour caractéristique, non seulement de mobiliser toujours davantage la vitalité du corps et de ses parties biologiques au sein de nouveaux « projets de fabrication de produits et de recherche de profits »¹⁷, mais de construire des subjectivités nouvelles —celles des entrepreneurs biotech, mais aussi celles des chercheurs, des médecins et professionnels de la santé, et des patients— orientant désormais leurs pratiques en fonction de certaines attentes quant à des développements technoscientifiques futurs, coconstruisant alors le présent en fonction de « ce qui *contera* comme étant la vérité du biologique »¹⁸.

S'inscrivant directement dans les « rationalités » spéculatives qui caractérisent l'industrie contemporaine des sciences de la vie, un large secteur commercial de banques individuelles de cellules souches, dites « autologues »¹⁹ se développe depuis fin des années 1990 à une échelle globale. Celles-ci proposent ainsi aux individus, plus spécifiquement aux femmes issues des élites économiques de leurs sociétés respectives, non pas de « donner » leurs tissus de manière anonyme aux autres membres de la communauté politique, mais de les préserver par cryoconservation, pour elles-mêmes ou pour leurs propres enfants, au sein d'un compte privé et payant. À ce jour, peuvent alors être conservées au sein

¹⁴ Rajan Sunder, Kaushnik, *Biocapital : The Constitution of Post-Genomic Life*, Duke University Press, 2006, p.4.

¹⁵ « Life at its most unpredictable will have been pre-capitalized » dans Cooper, Melinda, « Resuscitations : Stem Cells and the crisis of Old Age », *Body and Society*, vol. 12, no 1, 2006, p. 1-23.

¹⁶ Cette formule a été tout d'abord développée par Nikolas Rose et Carlos Novas afin de décrire l'apparition de nouvelles formes d'engagements individuels et collectifs orientées vers les promesses du secteur biomédical de créer un meilleur futur à travers le développement de technologies permettant d'améliorer leurs conditions de santé spécifiques. Voir. « Biological Citizenship » dans *Global Assemblages, Technology, Politics and Ethics as Anthropology Problems*, (coll. Aihwa Ong et Stephen Collier), 2008.

¹⁷ Helmreich, Stefan, « Species of Biocapital », *Science as Culture*, vol 17, n°4, 2008, p. 464.

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ Les banques autologues réalisent, ou promettent de réaliser, des greffes à partir de cellules du patient lui-même. Le receveur est dans ce cas son propre donneur, en opposition aux banques dites allogéniques qui assurent les greffes réalisées à partir de cellules provenant d'un donneur étranger.

de banques autologues les cellules souches issues de parties du corps des femmes aussi variées que leur placenta²⁰, le sang contenu dans leur cordon ombilical, leur sang menstruel²¹, la graisse extraite de leur corps au cours de procédures de liposuccion²² et la pulpe de leurs dents²³. Sans que l'efficacité thérapeutique des greffes de cellules souches autologues présentes dans l'un ou l'autre de ces tissus n'ait été prouvée ni que celles-ci ne soient tout simplement réalisables à ce jour, l'idée promulguée par ces banques est que leur conservation permettra de récolter dans le futur, des retours en terme de thérapies cellulaires régénératives ou de chirurgies cosmétiques de rajeunissement « en développement ». Ce secteur autologue, en proposant aux femmes de constituer certaines parties de leur corps comme des formes d'assurances biologiques contre la maladie et le vieillissement cellulaire, d'investissement corporel dans la « santé » — comprise dans un sens très large — et la jeunesse, semble ainsi s'inscrire de plain-pied dans le champ des promesses infinies entourant le secteur de la médecine régénérative. Cette discipline relativement nouvelle et qui recouvre des recherches assez hétéroclites, se concentre sur l'isolation et l'exploitation du potentiel des cellules souches à s'autogénérer et à se spécialiser en n'importe quelle cellule, dans l'objectif d'aider le corps à dépasser ses propres limites, notamment la dégénérescence cellulaire liée au vieillissement, constitue en effet un domaine particulièrement emblématique de l'importance croissante que prennent les investissements spéculatifs dans la recherche, orientant celle-ci vers les développements, très prometteurs, de futures thérapies à base de cellules souches. Cette nouvelle forme privatisée d'« économie de tissus », largement spéculative, s'établit alors radicalement à rebours de l'économie « traditionnelle » du don altruiste,

²⁰ Voir par exemple la page du site Ukrainien Institute of Cell Therapy concernant les propriétés thérapeutiques ou bénéfiques des « extraits » du placenta : <http://www.stemcellclinic.com/main-en/kriobank/pupovinnaya-krovi-placenta/o-pupovinnoj-krovi-i-placente/primenenie-placenty/?lang=en>

²¹ La banque CryoCell, qui est basée en Floride, mais qui détient des filiales dans de nombreux pays d'Amérique du Sud, en Amérique Centrale, en Inde et au Pakistan, a récemment acheté la banque de sang menstruel Célle : <http://www.cryo-cell.com/menstrual/stem-cells>, consulté le 12 décembre 2014.

²² La banque canadienne Adisave, basée à Toronto, propose par exemple de préserver les cellules souches adipeuses contenues dans la graisse corporelle en vue de leurs utilisations futures pour des conditions allant des scléroses en plaques à la dégénérescence maculaire liée à l'âge et à la maladie de Parkinson: <http://adisave.com>. Consulté le 29 janvier 2014. Les banques Personal Cell Sciences, basée dans le New Jersey, aux États-Unis, NetCells Biosciences, basée en Afrique du Sud, ou encore la banque Forever Laser Institute. Basé à Genève, proposent de leur côté aux femmes de préserver les cellules acquises lors de liposuccion à des fins de rajeunissement facial, d'augmentation de la poitrine, etc. Leurs sites respectifs : <http://personalcellsciences.com>, <https://www.netcells.co.za/adult-adipose-tissue.php>, <http://www.forever-beauty.com/fr/nos-traitements/injections/cellules-souches.html>. Consultés le 29 janvier 2014.

²³ Les mères peuvent aussi conserver les dents de leur enfant. Cette possibilité est par exemple offerte aux enfants et aux adultes par les banques indiennes *Stemade Biotech* (qui se propose gracieusement de « mettre en banque les sourires de vos enfants, de votre famille et de vous-même ») : www.stemade.com et *Store Your Cells* : www.storeyourcells.com. Consultés respectivement le 12 décembre 2014.

intéressée à guérir des malades actuels, en proposant une manière tout à fait innovante de gérer la relation entre les individus et les tissus provenant de leur corps, fondée notamment sur des formes exceptionnelles de possession et d'investissement de soi dans le futur des technosciences, ici prometteur en terme de régénérations individuelles ou familiales. Les femmes économiquement privilégiées auxquelles sont adressés ces services ne semblent pas alors être désignées uniquement comme des consommatrices, mais également comme des productrices à la fois d'elles-mêmes et de la valeur économique de l'entreprise, se trouvant alors intégrées, au nom de l'amélioration de leur « capital humain biologique »²⁴ en tant que participantes actives « au sein des échelons inférieurs des industries de cellules souches »²⁵ dans la bioéconomie. Si ce secteur semble alors relever de l'émergence de nouvelles formes d'exploitation du corps des femmes²⁶, nous nous attarderons ici davantage à la manière dont il illustre aussi la possibilité pour les citoyens privilégiés détenant les ressources financières nécessaires afin de préserver leurs propres tissus au sein d'un compte privé et « assurer » ainsi leur propre avenir de santé, de se désengager vis-à-vis des devoirs et responsabilités qui pendant longtemps semblaient aller de pair avec le droit, assuré par l'État-Providence, à des soins de santé publics et universels, ouvrant ultimement sur une stratification des vies et des corps corrélée aux inégalités socio-économiques présentes au sein des populations locales.

Afin de mieux saisir les enjeux anthropologiques, sociaux et éthiques de taille posés par l'essor global de ce secteur de conservation autologue de tissus biologiques, nous voudrions dans ce mémoire tenter d'en saisir les tenants sociologiques en considérant la manipulation d'un certain type de tissus biologique, le sang placentaire désormais récolté à la naissance à partir du cordon ombilical et du placenta, comme un observatoire privilégié. L'intérêt principal de celui-ci pour notre compréhension du phénomène est qu'il est un « produit » issu du corps reproductif des femmes²⁷, qui, après en avoir

²⁴ Fannin, Maria, « The hoarding economy of Endometrial Stem Cell Storage », *Body and Society*, 2013, p. 4

²⁵ Waldby, Catherine et Cooper Melinda, « From reproductive work to regenerative labour : The female body and the stem cell industries » *Feminist Theory*, vol. 11, no.3, 2013, p. 8.

²⁶ Nous faisons ici référence aux travaux et articles de Catherine Waldby et de Melinda Cooper (2010 ; 2014), de Donna Dickenson (2007 ; 2009), et de Céline Lafontaine (2014), qui ont bien mis en évidence la manière dont les capacités reproductives du corps féminin, incorporées dans les cellules souches, sont aujourd'hui partie prenante d'une véritable économie de tissus globalisée.

²⁷ Bien que nous reviendrons plus longuement sur cette question dans la première partie de notre deuxième chapitre, il semble nécessaire de préciser ici que nous soutiendrons tout au long de ce mémoire que, si le sang de cordon continue d'être considéré comme un simple « déchet » au regard du droit (dans la doctrine du *common law* autant que dans celle du droit civil), comme un *res nullius* n'appartenant à personne (ouvrant ainsi la porte à toutes les formes d'appropriation privée), il pourrait et devrait suivant une conception lockéenne de la propriété

été détaché au moment de la « collecte », se trouve être simultanément intégré au sein de banques publiques de cellules souches allogéniques, assurant sa mise à disposition au sein d'un système de santé public afin que des enfants atteints de leucémie puissent y avoir gratuitement accès, et au sein de banques privées de sang de cordon autologues, permettant aux futures mères de le conserver dans un compte exclusivement familial, le retirant de la circulation au sein de circuits allogéniques fondés sur sa valeur clinique actuelle afin de préserver son potentiel régénératif pour plus tard, dans le cas extrêmement peu probable où l'enfant à naître ou les membres de sa parenté génétique en auraient un jour besoin. Les firmes autologues de sang de cordon coexistent ainsi dans la plupart des pays industrialisés avec des banques publiques de cellules souches allogéniques de sang de cordon, leur faisant d'ailleurs désormais largement concurrence. Avec 900 000 unités de sang de cordon conservées au sein de banques privées à l'échelle transnationale²⁸, pour une unité de sang de cordon conservée dans une banque publique, il y a en effet maintenant 3 unités conservées dans une banque privée²⁹. Au Canada, le nombre de banques privées de sang de cordon continue ainsi d'augmenter, notamment dans les zones métropolitaines (surtout de Vancouver et de Toronto), où les mères sont davantage exposées aux stratégies promotionnelles de ces banques³⁰. La coexistence de ces deux types de banques, qui représentent des approches institutionnelles tout à fait distinctes dans leurs manières respectives de définir la valeur du sang de cordon, d'organiser les modalités de sa circulation, et de déterminer ainsi ultimement le rapport —rendu problématique— entre les mères et les produits corporels provenant, mais détachés de leur propre corps, génèrent alors une controverse examinée dans de nombreux avis publiés par des comités éthiques, mais aussi par des corps professionnels, devant prendre position en

de soi (*self-ownership*) (à ne pas confondre avec l'idée de propriété sur son corps physique et le droit qu'auraient les individus d'en disposer librement que défendent les néolibéraux afin de défendre la commercialisation des produits du corps), être juridiquement défini comme appartenant à la mère au sens où elle seule à investit des efforts, un travail dans sa « production », et plus précisément un travail de reproduction (naturalisé autant dans la théorie libérale que dans la pensée de Marx et d'Engels). Cela aurait pour bénéfice d'offrir une protection aux femmes face à une industrie biomédicale reposant de plus en plus sur l'appropriation et la marchandisation des produits provenant des corps reproductifs féminins, telles que les ovocytes, le sang de cordon ombilical ou le sang menstruel. À ce sujet, voir. Donna Dickenson, dans *Property in the Body, Feminist Perspectives*, Cambridge University Press, 2007.

²⁸ Ballen, Karen, « Challenges in umbilical cord blood stem cells banking for stem cells for stem cells reviews and reports », *Stem cells reviews and reports*, vol. 6, n°8, 2010, cité dans Dickenson, Donna, *Me Medicine vs We Medicine. Reclaiming biotechnology, reclaiming the Commons*, Oxford : Oxford University Press, p. 90

²⁹ Dickenson, Donna, *Ibid.*

³⁰ Conseil de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, « Mise en banque du sang de cordon ombilical : Implications pour les fournisseurs de soins périnatales », *Directives cliniques de la SOGC, JOGC*, n°156, mars 2005, p. 288. Consulté en ligne en février 2016 : <http://sogc.org/wp-content/uploads/2013/02/156F-CPG-Mars2005.pdf>

fonction de leurs rôles respectifs et des normes de déontologie propres à l'exercice de leurs professions³¹. En 2014, le centre hospitalier universitaire (CHU) québécois Sainte-Justine a ainsi été le premier hôpital du Canada à cesser de collaborer avec le secteur autologue en refusant de prélever le sang de cordon dans le cas où il serait destiné à une banque privée, le directeur des services professionnels du centre expliquant que le personnel du CHU Sainte-Justine, dans l'incapacité de contrôler la qualité des unités de sang prélevées et d'avoir connaissance du traitement des échantillons par la suite et « inconfortable » avec les « fausses promesses » faites par les banques autologues, souhaitait avant tout « protéger le public »³².

Afin de mieux comprendre les tensions actuelles qui existent entre les deux régimes de valeurs contradictoires que sous-tendent les circuits allogéniques et autologues de tissus, l'objectif de cette recherche sera alors d'identifier et de comparer dans une perspective socio-anthropologique, les formes de subjectivisation et de socialités qu'ils incorporent respectivement, soit les conceptions des soins de santé, du patient et de sa participation à la médecine qui y sont valorisées, ainsi que leurs imbrications avec les « imaginaires »³³ plus larges de l'identité collective et de la communauté politique, en analysant la manière dont ces deux formes institutionnelles définissent la matérialité du sang de cordon (son potentiel, sa valeur). Nous croyions en effet que si les banques autologues proposent aux mères des formes de participation à la santé *par* le corps étant ainsi tout à fait distinctes de celles proposées par les banques publiques, car engagées vers des futurs de santé individualisés, elles représentent — tout comme les institutions de conservation publiques— des manières spécifiques d'imaginer et de construire le lien social en le rendant visible à travers la matérialité du corps (nous adhérons ici à la

³¹ Les sages-femmes et les cliniciens travaillant au sein d'hôpitaux publics devraient-ils être autorisés à répondre aux demandes de prestation concernant le prélèvement d'unités de sang de cordon destinées à une banque privée ? Quelles informations les gynécologues devraient-ils fournir à leurs patientes concernant les banques privées ?

³² Lacoursière, Ariane, « Sainte-Justine ne transmet plus le sang de cordon aux banques privées », *La Presse*, le 23 juin 2014, consulté en ligne : <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201406/22/01-4778124-sainte-justine-ne-transmet-plus-le-sang-de-cordon-aux-banques-privees.php>

³³ La notion d'« imaginaires » définira lorsqu'elle est utilisée dans ce mémoire les ensembles d'images, de représentations symboliques concernant les autres êtres humains ainsi que plus largement le monde vivant qui sont institués dans la mémoire collective et continuellement mobilisés et réactualisés par les hommes afin d'appréhender l'ordre naturel et social dans lequel ils s'inscrivent et d'orienter alors leurs pratiques individuelles et collectives en rapport aux responsabilités que la légitimité de cet ordre leur impute. Cette définition s'inspire essentiellement de la conception de l'imaginaire telle qu'elle est définie par Cornelius Castoriadis dans *L'Institution Imaginaire de la société*, Paris, Éditions du Seuil 1975, p. 7, par Maurice Godelier, dans *Au fondement des sociétés humaines. Ce que nous apprend l'Anthropologie*, Paris, Éditions Michel Albin, 2007, p. 38, ou encore par Charles Taylor, dans *Modern Social Imaginaries*, Duke University Press, 2003.

thèse que développe la sociologue Dominique Memmi (2014), qui consiste à affirmer que les pratiques contemporaines de manipulation du corps humain liées à l'invention de nouveaux rituels autour de la naissance et de la mort, consistent en fait à rendre celui-ci visible, à mettre en scène sa matérialité physique, soit à invoquer la nature, dans l'objectif de « fabriquer des identités *légitimes* »³⁴). Liant ainsi ces nouvelles façons de créer un sens collectif aux réorientations récentes des politiques sociales nationales et du secteur biomédical des sociétés capitalistes avancées, ainsi qu'à la centralité que semble y occuper le corps comme « support identitaire dans l'entreprise de reconquête par les individus de leur destin biologique »³⁵, nous voudrions avancer l'hypothèse qu'elles illustrent particulièrement bien ce que Nikolas Rose identifie comme une nouvelle forme de « citoyenneté biologique »³⁶ apparus dès la fin du XXe siècle, au sein de laquelle les individus ne se considéreraient désormais plus uniquement comme de simples patients profitant passivement de leurs « droits » à la promotion de la santé tels qu'ils leur furent octroyés par l'État lors de l'avènement de l'État-Providence, mais bel et bien comme des acteurs activement et moralement responsables de leur santé ainsi que de celle de leurs proches, constamment tenus de rendre des comptes à la société quant à leur manière de se positionner en fonction des promesses d'optimisation du corps engendrées par les avancées biotechnologiques, et des attentes et des espoirs que ces nouvelles opportunités ouvrent quant à leur futur biologique.

Les questionnements qui guideront le déroulement de la présente recherche s'apparentent ainsi à :

- 1) En quoi les banques publiques de sang de cordon, et les banques autologues de sang de cordon ombilical de l'autre, valorisent-ils différentes formes de subjectivités et d'associations collectives?
- 2) Dans quelle mesure est-il possible de comprendre la coexistence actuelle de ces différentes formes d'identification et de collectivisation comme le corollaire de ce que Nikolas Rose identifie comme une mutation dans la constitution biopolitique des sociétés libérales occidentales liée à l'émergence d'une « économie politique de la promesse », résultante de la fusion depuis la fin du XXe siècle, du secteur des sciences du vivant et des logiques spéculatives propres à l'économie néolibérale?
- 3) Quelles représentations sociales du futur, du corps et des soins de santé, les banques autologues incorporent-elles? Quelles sont leurs conditions d'émergence et leurs implications politiques,

³⁴ Voir Memmi, Dominique, *La revanche de la chair. Essai sur les nouveaux supports de l'identité*, Coll. « La Couleur des idées », Éditions du Seuil, Paris, 2014, p. 11-12.

³⁵ *Ibid.*, p. 262.

³⁶ Rose, Nikolas, « Biological Citizens » dans *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press, Princeton and Oxford, 2007, p. 132-154.

sociales et culturelles plus larges?

Afin de répondre au mieux à ces questionnements de recherche, nous organiserons le mémoire comme suit. Dans le *premier chapitre*, nous tenterons, avant de développer la problématique du mémoire, de bien cerner les contours sociologiques du phénomène qui nous intéresse. Pour ce faire, nous exposerons dans un premier temps le processus socio-technique par lequel les cellules souches de sang de cordon ombilical se sont trouvées valorisées au sein de la recherche biomédicale, puis insérées au sein de deux secteurs de conservation, l'un public et basé sur les retombées cliniques actuelles de la recherche en oncologie, l'autre privé et s'appuyant largement sur les promesses portées par la recherche actuelle et future au sein de la médecine régénérative. Nous établirons ensuite les aménagements institutionnels configurés par les banques publiques dans la continuité du modèle du don « altruiste et solidaire » mis en place au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, et problématiserons alors la logique d'investissement familial dans laquelle s'inscrit le modèle innovateur que les banques commerciales instituent, comme une ouverture sur certaines reconfigurations socio-culturelles contemporaines touchant au lien social et politique.

Dans le *deuxième chapitre*, il sera question de développer le cadre analytique de ce mémoire en identifiant et en situant les formes de socialités que le modèle institué par les banques commerciales valorise dans la continuité de ce que Nikolas Rose définit comme une nouvelle forme de « citoyenneté biologique », elle-même générée par l'émergence de ce qu'il nomme une « économie politique de la promesse ». Pour développer cela en quelques mots, cela signifie que nous analyserons ces formes de socialités comme l'expression d'un rapport au corps médiatisé par l'espoir d'améliorer sa propre santé, découlant des larges promesses biomédicales d'innovations thérapeutiques à venir, et réarticulant la manière qu'auraient les individus de se concevoir en tant que sujets incorporés et de définir alors la direction de leurs responsabilités morales et politiques.

Avant d'explorer empiriquement dans les chapitres suivants le processus par lequel le discours promotionnel et largement promissif des banques autologues de sang de cordon, en même temps qu'il « représente » les potentialités des cellules souches, attribue aux potentielles clientes de nouvelles responsabilités morales au regard de celles-ci, le *troisième chapitre* s'appliquera à définir en détail notre démarche méthodologique d'analyse (définition de notre objet de recherche et construction d'un corpus d'analyse pertinent au regard de nos questionnements de recherche, justification de la méthode d'analyse de contenu retenue et retour sur la construction de notre grille d'analyse).

Les *chapitres quatre et cinq* tenteront ainsi de rendre compte de l'articulation empirique de notre cadrage théorique dans le discours promotionnel des banques commerciales de sang de cordon ombilical en faisant état du découpage et de la restructuration du matériau en fonction des deux

principales catégories d'analyse constituant notre grille d'analyse opératoire.

Finalement le *chapitre de conclusion* qui clôturera ce travail s'appliquera tout d'abord à rappeler les grandes lignes de notre cadrage théorique et à redéfinir celui-ci à la lumière de notre analyse. Il s'agira d'explicitier en quoi notre analyse nous aura permis de redéfinir le sens que nous avons attribué au phénomène au début de la recherche, soit de modérer ou de dépasser la portée de notre interprétation initiale, dans l'objectif d'approfondir notre compréhension des soubassements culturels et idéologiques qui nous semblent pouvoir en expliquer l'émergence. Le chapitre de conclusion exposera ensuite quelques-uns des enjeux sociologiques, éthiques et politiques que pose le développement de ce secteur commercial de conservation.

Chapitre I

Au-delà du biologique : la matérialité du placenta et du cordon ombilical comme vecteur de la reproduction de formes d'appartenances sociales spécifiques

Bien que le corps, « tombé » au tournant du XIXe siècle dans le domaine des sciences naturelles puisse aujourd'hui être appréhendé comme un amas de matière biologique, un simple *donné*, il est avant tout, et cela dans toutes les sociétés, le support hautement sacralisé de l'identité humaine ainsi que le vecteur, le médiateur de tout un ensemble de valeurs, de croyances et de règles morales propres à la collectivité humaine dans laquelle il s'inscrit, définissant un rapport au monde singulier. Sa surface visible est ainsi toujours déjà édifiée, façonnée, sculptée par la culture dont il se fait en retour la métaphore, c'est-à-dire dont il incarne et reproduit les normes, les interdits et les catégorisations culturelles dominantes, soit l'intégralité de l'ordre social, moral et politique³⁷. Les différentes « parties » détachées du corps humain, qu'il s'agisse d'organes ou des fluides qui en découlent, étant eux-mêmes investis de symboliques particulières en lien à leur propension à incarner la personne dont elles proviennent ou certains liens de parenté, n'ont de la même manière jamais été laissée au hasard, ont toujours été impliqué au sein de rituels exprimant et reproduisant à leur tour un certain rapport au vivant, révélant des formes historiques et des liens sociaux spécifiques³⁸. Prenant l'exemple du sang humain. Si, comme l'ont montré de nombreux travaux en anthropologie culturelle, il est investi d'une fonction symbolique particulière dans la « mise en ordre » des sociétés traditionnelles, reproduisant leurs structures sociales spécifiques en harmonisant notamment les liens de sang et les lignées familiales avec l'héritage économique et filial³⁹, il est investi d'une tout autre charge symbolique tandis qu'il devient dès le XVIIIe siècle, la métaphore d'un nouveau « contrat social » au sein des

³⁷ Douglas, Mary, *Essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte, 2001, p. 131.

³⁸ L'anthropologue culturelle Mary Douglas avance ainsi que « toutes les marges sont dangereuses », et que les objets traversant les frontières matérielles et symboliques du corps, tels que le sang, la salive ou les ongles, représentent une menace pour l'identité, et plus largement pour l'ordre social, exigeant alors la mise en oeuvre de rituels spécifiques. Douglas (2001). *Loc. Cit.* Note. 29. À ce sujet, voir aussi les travaux suivants: Frazer, James, *The Golden Bough*, Hertfordshire, Wordsworth Editions Ltd, Cumberland House, 1993; Turner, Victor, « Betwixt and Between: The Liminal Period in Rites de Passage », in *The Forest of Symbols. Aspects of Ndembu Ritual, Itacha*, New York, Cornell University Press, 1967, p. 93-111.

³⁹ Selon Émile Durkheim (1897), les liens sociaux au sein des sociétés dites « primitives » sont en effet constitués par des liens de sang. Voir aussi Malinowski, (1922); Douglas, Mary (1996); Kuper, (1997);

nations européennes⁴⁰, voyant les significations culturelles lui étant attribuées se transformer en conséquence des profondes mutations quant aux représentations culturelles de ce qui fait une personne humaine (la personne est-elle avant tout conceptualisée comme un être social et définie au sein d'une lignée généalogique et par un statut défini au sein d'un groupe, ou plutôt comme un individu lié à d'autres individus au sein d'une nation par exemple⁴¹?) et de ce qui compose alors le tissu social.

En tant que produits organiques du corps reproductif féminin⁴², reliquats du lien charnel et vital ayant existé durant toute la période de la grossesse entre la mère et son enfant, le cordon ombilical et le placenta ont ainsi de la même manière généralement été investit d'un statut sacré, et de ce fait été convoqués au sein de nombreuses pratiques rituelles ou magico-thérapeutiques en Occident comme ailleurs, en alignement avec les conceptions locales de la personne et la reproduction de formes sociohistoriques spécifiques d'appartenance⁴³. En ce qui concerne l'Europe, les usages passés du placenta, recouvrant souvent ceux du cordon, avaient notamment, au moins depuis le début de l'époque médiévale, une fonction thérapeutique, fertilisante et symbolique. Le placenta, auquel été attribué des vertus cicatrisantes pouvait ainsi être appliqué sur la peau du nouveau-né tandis que le cordon, lui, se voyait attribuer le potentiel d'offrir à l'enfant une bonne vue ou un teint frais s'il était passé sur son visage⁴⁴. Il pouvait aussi être cuisiné et consommé par les femmes qui n'arrivaient pas à mettre au monde. Le destin du placenta, « double » métaphorique de l'enfant, était symboliquement lié au destin

⁴⁰ Foucault, Michel, *L'Histoire de la Sexualité*. Voir aussi Rose, Nikolas, *Opt. Cit.* Note 24, p. 132.

⁴¹ À propos de la distinction entre « homme social » et « individu », voir Vincent Descombes, *Les embarras de l'identité*, Collection NRF Essais, Gallimard, 2013, p. 393, reprenant ici l'analyse de Louis Dumont dans *Essai sur l'individualisme*, Paris, Seuil, 1983, qui affirme que ce serait le passage du droit naturel ancien au droit naturel moderne qui aurait posé les États comme des entités individuelles elles-mêmes constituées d'individus naturels, isolés les uns des autres, mais tous réunis et rendus égaux par le contrat social et leur sujétion au pouvoir de l'État.

⁴² La reproduction étant le site majeur de la constitution de la structure sociale, le corps maternel se trouve représenter un site de reproduction du corps social, et semble pour ce fait avoir toujours été la cible du pouvoir politique. À ce sujet, voir l'analyse d'Emily Martin, *The Woman in the Body. A cultural analysis of reproduction*, 1987.

⁴³ En ce qui concerne les pratiques occidentales, voir notamment l'analyse approfondie de Gélis, Jacques, *L'arbre et le Fruit, La Naissance dans l'Occident Moderne, XVI-XIXème siècle*, Paris, Fayard, 1990, résumée brièvement dans l'article de Santoro, Pablo « Liminal Biopolitics : Towards an Political Anthropology of the Umbilical Cord Blood and the Placenta » *Body & Society*, 2011, vol. 17, no. 73. Pour un exposé élargi des pratiques rituelles existants autour du monde, voir l'étude de Jones, E. et M. Kay, « The Cultural Anthropology of the Placenta », dans Laura Dundes (ed.) *The Manner Born : Birth Rites in Cross-Cultural Perspective*. Oxford : Altamira Press, 2003.

⁴⁴ Françoise Loux, « Le placenta et le cordon ombilical », dans *Le Jeune Enfant et son corps dans la médecine traditionnelle*, Paris, Flammarion, 1978, p.129, cité dans Memmi, Dominique, *La revanche de la chair. Essai sur les nouveaux supports de l'identité*, La Couleur des idées, Seuil, 2014, p. 88.

de santé de l'enfant lui-même, et était ainsi généralement enterré dans un lieu spécifique de la maison, soit dans son jardin au pied d'un jeune arbre fruitier, afin de protéger le futur du nouveau-né en terme de santé, mais également de l'enraciner dans l'espace social bien spécifique de sa terre natale, elle-même étroitement reliée à la communauté humaine à laquelle participeront le nouveau-né et sa mère⁴⁵. Tandis que dans certaines régions du monde, le cordon ombilical et le placenta ne semblent pas avoir cessés d'incarner l'inscription des personnes au sein de leurs communautés locales et d'exiger un certain respect se manifestant par la ritualisation des pratiques entourant sa manipulation⁴⁶, en Occident, les rites les entourant commencent peu à peu à disparaître dès le début du XVIII^e siècle, au moment où l'on assiste à une transformation du paysage de la mise au monde. Parallèlement à la naissance des premiers États modernes, le développement progressif de l'obstétrique, corps professionnel remplaçant peu à peu l'expérience des sages-femmes dans l'accompagnement des naissances⁴⁷, tend notamment à médicaliser l'accouchement. Les placentas et les cordons ombilicaux sont dès lors appréhendés par les nouveaux spécialistes médico-scientifiques de l'engendrement comme de simples « déchets » issus de la reproduction, et les rites qui persistent à les entourer dénoncés comme des pratiques largement superstitieuses et irrationnelles⁴⁸.

Si l'historien Jacques Gélis constatait ainsi il y a près de vingt ans que « la simple évocation de cette masse de chair molle » tendait à inspirer « un sentiment général de dégoût »⁴⁹, le cordon

⁴⁵ Schartz, M.T, « Emplacement and Contamination : Mediation of Navajo Identity through Excorporated Blood », *Body and Society*, vol. 15, no. 2, 2009, p. 145.

⁴⁶ Notamment en Polynésie orientale, au sein des populations péri-lacustres d'Akodéha, chez les Zerma du Niger et les Maori d'Aotearoa. À ce sujet voir : Adjanohoun, D, *Technique de gestion des écosystèmes lacustres et péri-lacustres : l'exemple des populations de pêcheurs du lac Ahémé au Sud du Bénin*, EDP/FLASH : 1999, p. 88, Saura, Bruno « Continuité des rites : le nombril des églises et le placenta des hommes en Polynésie orientale », *Le journal de la Société des Océanistes*, vol. 116, no. 1, 2003. ; Vangennderhuysen, C, Sardan, J.P.O, Moumouni A, et al. « À propos de quelques pratiques obstétricales populaires au Niger » ; *Cahiers d'Études et de Recherches Francophones - Santé*, vol. 8, no. 4, 1998, p 265-268. ; Ellen. E. S., Jane, « Placental Bith : An History », *Thèse de doctorat en philosophie*, Université de Palmerstone North, Nouvelle-Zélande, 2012.

⁴⁷ Impliquant une transformation de la position et du lieu de l'accouchement en Occident. La mère enfantant dans une maternité et désormais allongée, plutôt qu'assise, comme dans la plupart des cultures, a pu selon Moreil se désintéresser du sort de son placenta, tout comme sa famille, qui n'est désormais plus présente lors de la délivrance. Voir. Moreil, B. « L'aventure placentaire », *Les dossiers de l'Obstétrique*, no. 175, 1990.

⁴⁸ Santoro, Pablo.

⁴⁹ Martin, Corinne, « Le placenta, autrefois vénéré, aujourd'hui oublié ? », *Fédération Suisse des Sages Femmes*, no. 1, 2004, p. 34.

On peut toutefois noter la permanence de certaines pratiques autour du placenta et du cordon très localisées au sein du monde rural européen : au début des années 1990, l'anthropologue Brezinka rapporte ainsi la survivance de pratiques en Italie du Nord ainsi que le dégoût exprimé par certaines femmes âgées face au fait que les placentas soient disposés dans des hôpitaux « avec les corps morts ou pour faire des cosmétiques », Brezinka, C.

ombilical et le placenta se trouvent toutefois, comme nous allons le voir, avoir tout récemment été revalorisé, réinvestit de différentes valeurs, de différents pouvoirs thérapeutiques ainsi que symboliques au sein des sciences de la vie et peu à peu réintégrés dans les pratiques médicales. En conséquence de la découverte dans le sang placentaire au courant des années 1970 de la présence d'une grande quantité de cellules souches, cellules porteuses de toutes les promesses de vie, de santé et de jeunesse entourant le nouveau paradigme de la médecine régénérative, des banques publiques puis, peu de temps après, des banques privées de cellules souches hématopoïétiques de sang de cordon, ont en effet, dès les années 1990, commencé à proposer aux mères de faire de nouveaux usages de leur placenta et de leur cordon. Si les pratiques pré-modernes entourant la manipulation de la matérialité de ces produits néo-nataux avaient pour fonction symbolique d'incarner et de reproduire des formes d'appartenances fondées sur une conception des personnes comme étant ancrées, fixées au sein de l'espace localisé et territorial de leur communauté d'appartenance, ces institutions biomédicales, en valorisant de nouvelles pratiques de manipulation du cordon ombilical, semblent présenter à leur tour différentes manières d'imaginer et de matérialiser le lien social. Accompagnées de deux discours de « resacralisation »⁵⁰ des corps encourageant chacun à leur manière les mères à ne plus considérer leurs produits corporels comme des déchets hospitaliers⁵¹, ces pratiques semblent en effet continuer de se faire sous couvert de ladite capacité naturelle de ces pratiques à tisser ou à resserrer des liens sociaux spécifiques, qui entrent, tel que l'exprime la controverse entourant le développement de banques autologues de sang de cordon dans de plus en plus de pays- largement en conflit.

« The End of Home Births in the German Language Islands of Northern Italy » dans H. Marland et A.M. Rafferty (eds.) *Midwives, Society and Childbirth and Controversies in the Modern Period*, London : Routledge. 1997, p. 208, cité dans Santoro, Pablo, « Liminal Biopolitics : Towards a Political Anthropology of the Umbilical Cord and the Placenta », *Body & Society*, 2011, no. 17, vol. 73, p. 85.

⁵⁰Nous faisons cependant référence ici, à l'instar des historiens Anne Carol et Régis Bertrand, mais aussi de la sociologue Dominique Memmi à des formes de resacralisation *profanes* qui ne sont plus fondées sur la reproduction d'un ordre traditionnel et religieux, mais sur la *volonté délibérée* de jouer avec l'efficacité symbolique des pratiques entourant la manipulation de la matérialité du corps. Carol et Bertrand parlent ainsi de « formes nouvelles de resacralisation qui relèvent de normes moins religieuses que sociales ou idéologiques et d'un syncrétisme culturel » voir la présentation du numéro de la Revue *Rives Méditerranéennes* intitulée « Pour une histoire du corps. Péchés, maladie et mort » publié en 2005 : <http://rives.revues.org/501>. Memmi parle quant à elle d'« entreprises contrôlées de fétichisation institutionnelles dans un monde laïque » dans *La Revanche de la Chair. Essai sur les nouveaux supports de l'identité*, Seuil, La Couleur des Idées, 2014, p. 248.

⁵¹ Mais comme de précieuses ressources thérapeutiques détenant le potentiel d'offrir une « seconde vie » à des enfants très malades ou de régénérer un jour celle de leurs propres enfants, à *risque* dès leur naissance de tomber malade et de leur assurer ainsi le meilleur futur possible.

Afin de bien cerner les différentes socialités qui sont valorisées à travers la conservation du sang de cordon ombilical au sein de banques publiques ou de banques privées, et d'éclairer ainsi d'un regard socioanthropologique la controverse éthique que soulève la privatisation du modèle du « don altruiste » par les banques autologues de sang de cordon ombilical dans les nations industrialisées contemporaines, nous commencerons par exposer dans un premier temps les potentialités thérapeutiques dont ces cellules reproductives originaires du corps féminin sont actuellement investies. Nous présenterons ensuite l'intégration de ce tissu au sein de deux secteurs de conservation distincts, l'un public, l'autre privé, en portant bien attention à la manière dont ceux-ci, en organisant les modalités de ses échanges et de sa manipulation, semblent aussi lui faire incarner différents pouvoirs symboliques et performatifs, différentes facultés à créer de la socialité, à cristalliser et légitimer de affinités et des engagements éthiques particuliers, qu'ils soient nationaux et « solidaires », ou familiaux et fondés sur des relations dès lors plus « directes », à l'apparence plus « naturelle », soit sur des relations affectives et biologiques.

1. Que sont les cellules souches de sang de cordon?

Les cellules souches sont des cellules du corps encore totalement ou en partie indifférenciées, et qui sont alors capables, sous certaines conditions physiologiques, de se multiplier à l'infini en se divisant et en se convertissant en davantage de cellules souches, et, sous d'autres conditions physiologiques ou expérimentales, de se transformer ou de se spécialiser en cellules spécifiques de tissus ou d'organes avec des fonctions spécialisées telles que les cellules musculaires, des globules rouges, des neurones, etc.⁵². De par leurs capacités biologiques, ces cellules ont alors généré l'annonce d'une véritable « révolution » biomédicale dont le paradigme serait celui d'une nouvelle médecine réparative ou régénérative, se proposant d'identifier et d'optimiser les mécanismes impliqués dans l'autorégénération cellulaire, c'est-à-dire d'exploiter les capacités spécifiques des cellules souches,

⁵² Les cellules souches peuvent être divisées en trois types cellulaires, les cellules dites « totipotentes », capables de se régénérer en n'importe quel type de cellules, les cellules dites « multipotentes », capables de se régénérer en plusieurs types de cellules, mais spécifiques à un lignage cellulaire donné (les cellules souches placentaires sont des cellules hématopoïétiques par exemple, qui ne fabriquent que le sang), et les cellules « unipotentes », ne pouvant donner qu'un seul type de cellules.

dans l'objectif de développer des « thérapies cellulaires »⁵³ qui permettraient de réparer des tissus et organes endommagés ou vieillissants. Pouvant ultimement se résumer à l'idée « d'aider le corps à se soigner lui-même »⁵⁴, la médecine régénérative promet notamment de permettre un jour, de contourner les difficultés liées à l'obtention d'organes ou de parties d'organes compatibles avec tous les patients, ainsi que les dommages liés à leur extraction lorsque ceux-ci sont réalisés sur des personnes vivantes. Si certaines thérapies régénératives sont actuellement approuvées et pratiquées de manière routinière,⁵⁵ il est en effet important de noter que la plupart des techniques régénératives se situent toutefois à un niveau très expérimental⁵⁶. Bien que les cellules souches embryonnaires, parce qu'elles sont encore entièrement indifférenciées, sont les seules qui peuvent se convertir en n'importe quel type de cellules, régénérer n'importe quel type de tissus ou d'organes, enflammant ainsi l'imagination des chercheurs, la charge symbolique toute particulière attribuée aux embryons limite leur utilisation en tant que simples sujets d'expérimentation ou instruments biomédicaux⁵⁷. Les chercheurs travaillant sur les cellules souches se sont alors tournés dès le début des années 1970 vers des sources de telles cellules détenant une plus grande « technicité », c'est-à-dire plus facilement récupérables, manipulables et échangeables⁵⁸, telles que le sang périphérique et le sang de moelle osseuse, ou encore certains produits biologiques provenant exclusivement du corps des femmes, tels que le sang menstruel ou le sang placentaire. Comme l'expose la sociologue Catherine Waldby, la découverte de larges colonies de

⁵³ L'anthropologue Claire Boileau met en évidence la manière dont, sous ce regroupement terminologique, se retrouvent tous les « produits » posant un embarras sur le plan juridique en ce qu'ils s'aventurent au-delà de l'opposition au fondement du droit entre les « choses » et les « personnes » en étant précisément des parties détachées du corps humain qui deviennent des choses. On peut penser aux gènes, aux cellules ou à toutes les autres parties originaires du corps humain et transformées en « produits » transplantables. Le terme de « thérapie cellulaire » serait alors l'aboutissement de certaines « stratégies anticipatrices » permettant de régir ces produits sous les règles du libre-marché *malgré* le statut inaliénable des corps et des personnes.

⁵⁴ Cette représentation biomédicale spécifique de la manière dont fonctionne la médecine régénérative a notamment été mise à jour par les sociologues Céline Lafontaine et Mathieu Noury à la suite d'une série d'entrevues réalisés avec des chercheurs québécois. Voir : Lafontaine, Céline et Noury, Mathieu « De la nano-médecine à la nano-santé : vers un nouveau paradigme biomédical », *Socio-anthropologie*, n, 29, 2014, p. 13-38.

⁵⁵ Les greffes autologues de sang de moelle osseuse ou de sang périphérique en cancérologie notamment. Voir : Waldby, Catherine, « Umbilical Cord : From Social Gift to Venture Capital », *Biosocieties*, 2006, p. 55-70, p. 56.

⁵⁶ *Ibid.*

⁵⁷ Les embryons sont considérés par beaucoup non pas comme étant seulement des *parties* de personnes, mais comme à l'origine du vivant, comme des personnes potentielles.

⁵⁸ Dans son essai *Tissue Economies. Blood, Organs, and Cell Lines in Late Capitalism*, co-écrit avec Robert Mitchell (2006), la sociologue Catherine Waldby définit la « technicité » des tissus originaires du corps humain comme la facilité avec lesquels ceux-ci peuvent être détachés des corps et réintégrés sur de nouveaux circuits d'échange, technicité liée à leur statut symbolique (ou valeur ontologique) et aux contraintes physiques ou éthiques que peuvent poser leur extraction. Voir. p. 182.

cellules souches hématopoïétiques dans le sang placentaire dès le milieu des années 70 par un chercheur du nom de Knudtzon⁵⁹ fut ainsi largement tributaire du fait que les cordons ombilicaux et les placentas, en ayant longtemps été définis comme des déchets opératoires, ont été récupérés et mobilisés sans la moindre contrainte au sein de divers projets profitables de recyclage⁶⁰. Appréhendés comme des tissus « abandonnés » ayant perdu la capacité à représenter la personne dont ils proviennent, ainsi que toute forme de valeur symbolique ou instrumentale apparente, ceux-ci étaient en effet déjà récupérés par les hôpitaux et les cliniques ayant le droit de les conserver, et vendus de manière routinière à des laboratoires de recherche, ainsi qu'à des compagnies pharmaceutiques et à des firmes cosmétiques en extrayant l'albumine nécessaire à la fabrication de médicaments et de produits de maquillage, sans que le consentement éclairé des mères ne paraissent le moins nécessaire⁶¹.

1.1 Les usages thérapeutiques actuels des cellules souches de sang de cordon en oncologie

Les cellules souches hématopoïétiques étant à l'origine des différentes lignées sanguines de l'organisme, les cellules souches de sang de cordon sont rapidement évaluées par les chercheurs comme des outils thérapeutiques potentiels, qui pourraient permettre de contourner certaines des limites posées par les greffes de cellules souches hématopoïétiques issues de la moelle osseuse⁶², et le cordon et le placenta voient de ce fait leur statut ontologique réévalué par le secteur biomédical: s'ils sont toujours considérés comme de simples déchets *pour les mères*, ils représentent simultanément des sujets expérimentaux d'une immense valeur, à la fois ontologique, commerciale et thérapeutique pour le secteur biomédical. C'est seulement en 1988, suite à la réalisation de la première transplantation réussie par l'hématologue Elaine Gluckman et son équipe, de cellules souches hématopoïétiques de sang de cordon sur un jeune patient atteint d'une anémie de Franconie avec les cellules souches de cordon de sa petite soeur, que les cordons ombilicaux et les placentas perdent définitivement leur statut de « déchets » cliniques⁶³. Détenant à présent des applications avérées dans le cadre de transplantations allogéniques dirigées vers de jeunes enfants leucémiques, ils sont redéfinis comme des produits du

⁵⁹ *Ibid.* p. 116.

⁶⁰ *Ibid.* p. 115.

⁶¹ *Ibid.* se référant à Andrews, Lori, et Nelkin, Dorothy, *Body Bazaar. The Market for Human Tissue in the Biotechnology Age*, New York : Crown, 2001.

⁶² *Ibid.* p. 117.

⁶³ Waldby, Catherine et Mitchell, Robert, *Tissue economies. Blood, Organs and Cell Lines in Late Capitalism*, Duke University Press, Durham et Londres, 2006, p. 110-118

corps humain destinés à être transplantés, et donc placés sous les protocoles associés aux tissus humains aux États-Unis et au Canada, c'est à dire sous la régulation de la *Food and Drug Administration* et de Santé Canada, dont il devient nécessaire de soumettre la « récolte » à l'obtention préalable du consentement éclairé de la mère, cela afin d'acquiescer les informations relatives à son histoire de santé et à celui du fœtus durant la grossesse, importantes afin d'évaluer la qualité du « greffon »⁶⁴. Si les cellules souches de moelle osseuse étaient déjà utilisées depuis la fin des années 1960 afin de soigner les patients atteints de cancers du sang, notamment de la leucémie⁶⁵, la transplantation de cellules souches provenant d'un tissu néo-natal tel que le sang placentaire, du fait de l'immaturation du système immunitaire à la naissance, n'exige pas de compatibilité immunologique complète entre le donneur et le receveur, comme cela est le cas pour les greffes de cellules souches de moelle osseuse⁶⁶, permettant alors de multiplier le nombre de donneurs compatibles pour un même patient en dehors des membres de sa propre famille⁶⁷. D'autre part, les échantillons de sang de moelle osseuse ne pouvant être extraits qu'à travers des procédures lourdes et invasives impliquant l'hospitalisation des donneurs ainsi que leur maintien sous anesthésie générale ou spinale, ils ne sont alors, tout comme la plupart des organes solides, pas collectionnés de façon routinière au sein de banques thérapeutiques, mais simplement stockés de manière virtuelle dans des « banques de données », soit des registres informatisés où se trouvent consignées les informations concernant des donneurs potentiels. La collecte du sang de cordon, dite par la plupart des bioéthiciens et des

⁶⁴ La valeur clinique découlant aussi des particularités génétiques des donneuses et du statut de santé du sang, il est de plus désormais nécessaire d'obtenir des informations quant aux donneurs. *Ibid.* p. 119.

⁶⁵ Les cellules greffées attaquent directement les cellules cancéreuses de l'organisme. Les cellules souches de sang de cordon sont aussi, bien que plus rarement, utilisées afin de corriger des malformations congénitales telles que des immunodéficiences, des malformations acquises telles que l'aplasie, ou certaines anomalies métaboliques génétiques rares, telles que le syndrome de Hurler. *Ibid.* p. 113

⁶⁶ Les greffes de cellules souches de moelle osseuse exigent en effet une compatibilité immunologique presque complète entre le donneur et le récepteur (l'index HLA -Human Leukocyte Antigens- soit l'index de compatibilité immunologique entre le tissu donné et le système immunitaire du patient doit être similaire) au détriment de laquelle cela entraîne de graves complications, notamment des attaques massives du système immunitaire contre l'organisme du patient greffé, communément appelées des « maladies du greffon contre l'hôte » pouvant être mortelles. Voir. Kline, R, "Whose Blood is it Anyway?" *Scientific American*, 2001, no. 284, p.42-49, cité dans Waldby, Catherine et Mitchell, Robert (2006) *Ibid.* p. 113.

⁶⁷ Seuls les frères et sœurs sont potentiellement assez compatibles entre eux au sein de la famille (une chance sur quatre) expliquant que les patients n'aient pas tous la chance de trouver un donneur compatible au sein de leur propre famille. Les donneurs sont ainsi des membres de la fratrie pour seulement 30% des greffes. Voir la page « Le don et la greffe de moelle osseuse » sur le site internet de l'Agence de la Biomédecine <http://www.agence-biomedecine.fr/Don-prelevement-et-greffe-de-62>, page internet consultée le 20 novembre 2014.

chercheurs, pratiquée *après* la naissance de l'enfant⁶⁸, est appréhendée de son côté comme étant non-invasive pour la donneuse, ce qui permet alors le développement de banques constituées d'unités de sang congelées, soit « réelles » et directement disponibles⁶⁹. Compte tenu du faible volume de sang pouvant être recueilli, soit seulement une centaine de millilitres par prélèvement, l'usage thérapeutique des cellules souches de sang placentaire reste toutefois à ce jour réservé à des enfants de moins d'une vingtaine de kilos⁷⁰.

1.2 Les cellules souches de sang de cordon, des cellules pour la médecine régénérative du futur

Le succès thérapeutique des cellules souches de sang de cordon en oncologie d'une part, et le fait que les cordons et les placentas soient d'autre part consensuellement définis par les chercheurs comme une ressource entièrement disponible, son extraction ne posant « aucune préoccupation éthique »⁷¹, et inépuisable⁷², semblent aussi avoir facilité son insertion au sein de multiples recherches visant à instrumentaliser son potentiel régénératif dans le développement de futures thérapies cellulaires, recherches elles-mêmes soutenues financièrement par les investissements massifs de puissantes

⁶⁸ Comme l'expose toutefois l'éthicienne Donna Dickenson, son extraction n'est pas réellement réalisée après l'accouchement, mais *durant* celui-ci, souvent avant même que le placenta n'est été propulsé en dehors de l'utérus. Son extraction comporte alors des risques pour la vie de la mère et de son enfant, liés notamment au manque d'attention que pourrait porter le personnel de santé à la mère et à l'enfant, celui-ci devant simultanément s'occuper de collecter le sang. À ce sujet voir les ouvrages : Donna Dickenson, « Umbilical Cord Blood- Seizing surplus value » *Property in the Body : Feminist Perspectives*, Cambridge, Law, Medicine and Ethics, Cambridge University Press, 2007, et Donna Dickenson « With Love At Christmas- a set of Stem Cells », dans *Body Shopping. The Economy Fuelled by Flesh and Blood*, Oneworld, Oxford, 2008, p. 43-60.

⁶⁹ Compte tenu du faible volume de sang pouvant être recueilli, soit environ 100 millilitres par prélèvement, l'usage thérapeutique des cellules souches de sang placentaire reste en effet à ce jour réservé à des enfants de moins de 20kg. Voir. Waldby, Catherine, *Opt. Cit.* Note 41. p. 60.

⁷⁰ (Waldby, 2006b: 60).

⁷¹ « They have an advantage over other sources of stem cells, embryonic stem (ES) cells or induced pluripotent stem cells (iPS), because the supply is unlimited, they can be used in autologous or allogeneic situations, they need minimal manipulation, and *they raise no ethical concerns* » dans Gluckman, Eliane et Rocha, Vanderson, « Cord Blood transplantation: state of the art », *The hematology journal*, 2009, p. 454.

⁷² Comme le constatent de manière très expressive deux chercheurs en conclusion de leur ouvrage: « Cord blood is an unlimited source of hematopoietic stem cells for allogeneic hematopoietic stem cell transplant. Indeed, every minute around 150 babies are born worldwide, rendering umbilical cord blood the most abundant source of human cell material », dans Kadereit, Suzanne et Rudolph Gerald, *Cord Blood Stem Cells, A Future for Regenerative Medicine?* *World Scientific*, 2010, p. 335.

entreprises privées, en percevant déjà les grandes retombées économiques⁷³. La première des deux voies principales de la recherche actuellement en cours se situe dans le développement de méthodes permettant d'étendre la masse de cellules souches de sang placentaire *in vitro* afin que de plus larges volumes de cellules puissent être transplantés, multipliant ainsi le nombre de potentiels receveurs de greffes au-delà des enfants de petit poids⁷⁴. Qualifiée d'« avancée extraordinaire »⁷⁵, une équipe dirigée par le Dr Sauvageau de l'Institut de recherche en immunologie et oncologie affiliée à l'Université de Montréal a ainsi tout récemment, en septembre 2014, mis au point une molécule permettant d'étendre en culture le nombre de cellules souches présentes au sein d'une unité de sang de cordon⁷⁶. L'autre voie de la recherche est orientée vers le développement de stratégies permettant de transformer les cellules souches de sang de cordon en cellules pluripotentes induites (en cellules iPS), c'est-à-dire de manipuler leur temporalité afin de les inciter à retourner à leur passé embryonnaire et pouvoir ainsi les contraindre à se spécialiser en n'importe quel type de tissu biologique⁷⁷. C'est précisément au sein de cette deuxième voie que les cellules souches de sang placentaire semblent être les plus séduisantes pour la médecine régénérative: le sang de cordon, envisagé comme un moyen potentiel de contourner les enjeux éthiques concernant l'utilisation biomédicale de cellules souches embryonnaires, —cellules souches à la source comme nous l'avons vu, de toutes les promesses de renaissances de la médecine régénératrice, mais dont la charge symbolique modère les ambitions des chercheurs— est actuellement appréhendé comme n'étant rien de moins que le « futur de la médecine régénérative »⁷⁸. Au-delà de ses applications actuelles en oncologie, ce tissu se voit alors rapidement attribuer par tout un ensemble de firmes commerciales, un potentiel dans le développement de thérapies cellulaires autologues qui permettraient de soigner de nombreuses maladies dégénératives autant pour les enfants que pour les adultes (telles que la sclérose en plaques, les maladies de Pick,

⁷³ Boileau, Claire (2002), *Opt Cit.* Note 2, p. 17.

⁷⁴ Waldby, Catherine (2006), *Loc. Cit.* Note 45, relevant les travaux de De Haan, G., Weersing, E., Dontje, B., Van Os, R., Bystrykh, L., Vellenga, E. et al. "In vitro generation of long-term repopulating hematopoietic stem cells by fibroblast growth factor-1", *Developmental Cell*, 4, 2003, p. 241–251, et Egan, M, "Cell makers: Biotechs ViaCell and Aastrom harvest and grow stem cells", *Forbes*, 2000, 166, p. 220–222.

⁷⁵ Dans « Une nouvelle molécule permettant d'augmenter les greffes de cellules souches », UdeMNouvelles, jeudi septembre 2014. Consulté en ligne le 1 février 2014 : <http://www.nouvelles.umontreal.ca/recherche/sciences-de-la-sante/20140918-une-nouvelle-molecule-permettant-daugmenter-les-greffes-de-cellules-souches.html>

⁷⁶ Sauvageon, Guy et al., « Pyrimidoindole derivatives are agonists of human hematopoietic stem cell self-renewal », *Science*, 19, septembre 2014, vol. 345, no. 6203, p. 1509-1512.

⁷⁷ *Ibid.* voir aussi p. 64.

⁷⁸ Kederiet et Rudolph, *Loc. Cit.* Note 47, voir aussi l'article de K. B. Seres et P. Hollands « Cord Blood, the future of regenerative medicine », vol. 20, no. 1, *Reproductive Biomedecine Online*, 2010.

d'Alzheimer, de Huntington, de Parkinson, etc.), d'éradiquer les signes du vieillissement en faisant repousser ou en redonnant leur couleur originale à des cheveux grisonnants, ou même de prolonger la vie⁷⁹.

2. Les biobanques de sang de cordon: le corps maternel molécularisé et distribué dans le temps et dans l'espace

Les mères attendant un enfant peuvent alors choisir de faire don d'un échantillon de cellules souches provenant de leur propre corps à des banques publiques, développées afin de soutenir la généralisation des greffes allogéniques de sang de cordon en oncologie clinique, ou de conserver celui-ci au sein de banques privées exclusivement familiales, fondées sur les promesses multiples qui sont attribuées aux cellules souches de sang de cordon en médecine régénérative, concernant notamment le développement futur potentiel de thérapies cellulaires autologues. Afin de rendre les cellules reproductives du corps maternel manipulables et échangeables au sein des circuits de régénération allogéniques et autologues qui nous intéressent, ces deux infrastructures s'appuient avant tout sur la possibilité technique permettant de manipuler artificiellement le temps et l'espace biologique dans lequel elles évoluent afin de les libérer de leurs caractéristiques spécifiques, elles-mêmes liées à leur provenance des corps reproductifs des mères, de les détacher de la « normativité d'un ordre vital donné »⁸⁰. À travers leur congélation à des températures extrêmement basses, ces cellules sont ainsi maintenues au sein de ces banques dans un « troisième espace » entre la vie (l'animation cellulaire) et la mort (la cessation cellulaire) pour des durées indéterminées et potentiellement infinies, état communément défini en biologie cellulaire comme un état de « suspension » cellulaire⁸¹. Permettant de les rendre autonomes vis-à-vis des contraintes naturelles posées par le cycle du corps maternel dont elles proviennent afin de pouvoir les préserver dans le temps et de les transporter dans l'espace, vers d'autres corps, cet état suspendu suppose toutefois aussi, comme l'a bien montré l'historienne des

⁷⁹ Cette annonce de la banque de sang de cordon thaïlandaise StemCells -qui propose, en prime de 5 nuits passées dans un Hôtel cinq étoiles à Bangkok, 5 traitements anti-âge composés de cellules souches de sang de cordon allant de l'effacement des signes du vieillissement cutané et capillaire à "la prévention" du vieillissement et à l'allongement du temps de vie, est par exemple très expressive des potentialités infinies attribuées au sang de cordon: <http://www.prlog.org/10287130-stemcelltherapy21-launches-15000-antiaging-therapy-with-umbilical-cord-blood-mesenchymal-cells.html>. Consulté le 3 février 2015.

⁸⁰ Rose (2006), *Loc. Cit.* Note 9, p. 14.

⁸¹ À ce sujet, voir l'ouvrage de Franklin, Sarah et Lock, (eds.) Margaret, *Remaking Life and Death. Towards an Anthropology of the Biosciences*, School of American Research Press : Santa Fe, NM, 2003.

sciences Hannah Landecker dans son ouvrage *Culturing Life: How Cells Became Technologies* une redéfinition anthropologique du vivant. Retraçant le parcours des scientifiques impliqués dans le développement de la cryobiologie dès le début du XXe siècle, elle montre en effet de quelle manière la première mise en culture cellulaire établie en 1907, qui naquit de l'idéal d'ingénierie du vivant des chercheurs (notamment d'une détermination partagée à aller *aussi loin que possible* dans l'altération « catastrophique » de la matière vivante sans pour autant que le « fil de la vie » ne se brise »⁸²) fut le point de départ d'une longue remise en question de notre représentation culturelle du vivant, qui eu pour conséquence d'aboutir à redéfinir la vie comme un « phénomène technologique », entièrement malléable, essentiellement plastique⁸³. Le fait que les cellules souches de sang de cordon puissent être stabilisées par cryoconservation sous une forme matérielle, soit transformées en « choses fabriquées », en sorte de « bio-médicaments »⁸⁴, leur attribue un nouveau profil « moléculaire »⁸⁵, en faisant des entités aux frontières vitales fluides et incertaines, pouvant être soumises aux intentions humaines de façon virtuellement infinie et autoriser alors leur entrée sur de multiples circuits d'échanges. Effectivement, tel que l'exprime bien Nikolas Rose :

La molécularisation retire les tissus, les protéines, les molécules et les médicaments de leurs affinités spécifiques — correspondant à une maladie, à un organe, à un individu, à une espèce — et leur permet d'être appréhendés, de maintes manières, comme des éléments ou des unités pouvant être délocalisés [...] La molécularisation confère une nouvelle mobilité aux éléments du vivant, leur permettant d'entrer dans de nouveaux circuits — organiques, interpersonnels, géographiques, et financiers. [...] À ce niveau moléculaire, la vie *en elle-même* devient une question politique⁸⁶.

⁸² Landecker, Hannah, *Culturing Life : How Cells Became Technologies*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts et Londres, 2007 p. 8.

⁸³ *Ibid.* L'auteure divise son ouvrage en trois périodes historiques, chacune d'elle correspondant à une remise en question de représentations à la fois philosophiques et culturelles du vivant. Le point de départ de l'aventure des chercheurs et le premier chapitre de son ouvrage relate la découverte de « l'autonomie » des cellules, le second leur « immortalité », leur « hybridité ».

⁸⁴ Boileau, Claire, « Controverses institutionnelles et sociales autour du sang placentaire recueilli à des fins thérapeutiques », *Journal des Anthropologues, Association Française d'Anthropologie*, 2002, p. 15.

⁸⁵ Selon Rose, le XXe siècle et la découverte des micro-organismes (les protéines, les gènes, etc.) dans les années 30 (Rose, 2007 : 44) auraient marqué une rupture épistémologique dans la compréhension du vivant des sciences de la vie, passant d'une conception clinique et organique, soit « molaire » du vivant, à une vision « moléculaire », c'est-à-dire informationnelle, dans laquelle le vivant serait conceptualisé comme un « champ de circuits ouverts » et ainsi « aplatis » dans sa profondeur organique (*Ibid* : 15).

⁸⁶ Traduction libre : « *Molecularization strips tissues , proteins, molecules, and drugs of their specific affinities – to a disease, to an organ, to an individual, to a species – and enables them to be regarded, in many respects, as manipulable and transferable elements or units, which can be delocalized [...] Molecularization is conferring a new mobility to the elements of life, enabling them to enter new circuits – organic , interpersonal, geographical, and financial. [...] At this molecular level, life itself becomes opens to politics* » Rose, 2007, p. 15

La naturalisation de cette conception molécularisée et technicisée du vivant et donc de la biologie humaine en tant que substance liquide et plastique, ré-inventable et remodelable à souhait, aurait nécessairement selon Landecker des implications quant à la manière dont l'identité humaine est elle-même aujourd'hui culturellement appréhendée, redéfinissant pour l'humain « la tâche sociale et culturelle [...] d'être simultanément des choses biologiques et des personnes humaines »⁸⁷. Rappelons qu'à travers la cryoconservation des cellules souches de sang de cordon, c'est en effet le corps reproductif féminin qui se voit projeté au-delà des catégories conventionnelles du vivant —telles que les catégories de nature et de culture, de vie et de mort, des personnes et des objets— soit imaginé comme un domaine de potentialité, de pure « créativité culturelle »⁸⁸. Ce corps aux frontières désormais négociables peut alors être intégré à travers l'intermédiaire de banques publiques et de banques privées, au sein de différentes économies de tissus qui questionnent chacune à leur manière « la fabrication et l'essence de l'être humain, tant dans sa matérialité biologique que dans sa dimension anthropologique »⁸⁹, à travers la façon dont elles réorganisent les frontières rendues flexibles du corps maternel⁹⁰. Celles-ci interrogent ensuite la question du lien social. En faisant incarner aux pratiques entourant la manipulation de ce corps des valeurs sociales et des formes de socialités entrant largement en conflits, en négociant très différemment la potentialité, le statut fluide et non-déterminé des cellules souches immortalisées de sang de cordon, et en définissant de manière contradictoire l'autorité que les individus sont en mesure d'exercer sur celles-ci, soit la relation rendue complexe entre les mères et les tissus originaires de leurs propres corps, ces institutions génèrent des « imaginaires » du corps tout à fait distincts et différentes représentations sociales de la maternité, qui structurent, c'est du moins notre hypothèse, différents systèmes de valeurs et différents ordres moraux et politiques.

2.1 Les banques publiques de sang de cordon: parties prenantes de l'économie de tissus redistributive du « don altruiste »

⁸⁷ Landecker (2007), *Opt. Cit.* Note 68. p. 235.

⁸⁸ Turner, Victor, « Betwixt and Between: The Liminal Period in Rites de Passage », in *The Forest of Symbols. Aspects of Ndembu Ritual*, Itacha, New York, Cornell University Press, 1967, p. 110, cité dans Hoeyer, Klaus (2010), *Opt. Cit.* Note. p. 72.

⁸⁹ Boileau, Claire (2002), *Opt. Cit.* Note 70, p. 21.

⁹⁰ Cela en attribuant des potentialités spécifiques aux cellules souches placentaires, en définissant les modalités des leurs échanges, et en précisant le rapport que les mères sont en mesure d'entretenir avec les produits originaires de leurs propres corps.

Les premières banques de sang placentaire publiques commencent à apparaître quelques années après la première transplantation allogénique de sang de cordon réussi, tout d’abord à New York, à travers l’instauration du *New York Blood Center* en 1993, puis dans la plupart des pays de l’OCDE par la suite, marquant la naissance de ce qui deviendra peu à peu un réseau transnational de banques publiques, existant dans plus de 30 pays et desservant près de 500 centres de transplantations autour du monde. Dans de très nombreux pays industrialisés d’Amérique du Nord et Centrale, d’Europe et d’Asie, des mères se voient alors invitées à faire don d’un échantillon du sang de cordon à des banques publiques reposant sur les retombées cliniques actuelles de cellules souches en oncologie, échantillons que ces banques conserveront s’ils sont jugés de « bonne qualité » afin d’être transplantés, soit propres et contenant des quantités satisfaisantes de cellules (sont ainsi conservés 3 cordons sur 10 environ), et accumulerons afin d’assurer l’accès à des thérapies cellulaires allogéniques à des enfants leucémiques. Afin de pouvoir proposer des greffons immunologiquement compatibles avec le plus grand nombre d’enfants malades possible, ces banques ne visent pas nécessairement à acquérir le plus d’échantillons possible, mais à acquérir une grande quantité d’unités de sang provenant de types immunologiques rares et de minorités ethniques⁹¹. En 2007, près de 70 000 unités de sang sont ainsi répertoriées au sein de banques publiques aux États-Unis par le registre national de sang de cordon et plus de 1000 unités au sein des deux banques publiques canadiennes⁹². Les cellules souches de sang de cordon bien qu’elles représentent au sein de ces banques, des outils cliniques aux retombées thérapeutiques avérées, ne semblent toutefois pas définies par celles-ci comme de simples produits pharmaceutiques, des objets « ordinaires » d’échange marchand, mais sont, en étant définies comme des dons sans réserve — altruistes, volontaires, anonymes et gratuits— réintégrés dans les formes de circulation symbolique dessinées par « l’économie du don » qui a gouverné la plupart des systèmes de sang et d’organes nationaux au courant de la seconde moitié du XXe siècle. Tel que l’exprime le Groupe Européen d’Éthique des sciences et des nouvelles technologies, la donation d’un échantillon de sang de cordon au secteur de conservation public est en effet généralement définie comme « un rare et louable exemple d’altruisme » un acte qui « contribue à la cohésion sociale » impliquant « une solidarité ou une

⁹¹L’index HLA est en effet influencé par la minorité ethnique auquel appartient le patient. À ce sujet, voir Waldby, Catherine, et Mitchell, Robert, (2006) *Opt. Cit.*, Note. p. 118.

⁹² L’Alberta Cord Blood, compte une centaine d’échantillons à la fin de l’année 2006, tandis qu’HémaQuébec détenait près de 1000 échantillons en 2008. Voir la page « Étude de législation comparée n° 187 - septembre 2008 - La conservation du sang placentaire », page internet consultée le 15 novembre 2014 sur le site du Sénat : http://www.senat.fr/lc/lc187/lc187_mono.html

générosité »⁹³. La redistribution sur des réseaux d'échanges allogéniques de tissus corporels humains telle qu'opérée par les institutions biomédicales publiques a en effet traditionnellement incarné le maintien, la reproduction de formes spécifiques de socialités. Comme l'expose l'anthropologue Paul Rabinow, les méthodes de conservation et de transplantation sanguines, tout d'abord développées à Barcelone durant la Guerre civile espagnole dans l'effort de guerre mobilisé afin d'approvisionner les soldats en unités de sang et en organes⁹⁴, alors liées à un imaginaire patriotique résonnant lui-même à des associations plus anciennes liant le sang à la race, et la race à la citoyenneté nationale⁹⁵, continuèrent en effet « de porter sur elle la marque de la solidarité, d'un geste volontaire et bénévole, de l'effort collectif de la nation entière »⁹⁶, lorsqu'elles furent perfectionnées aux États-Unis, au Royaume-Uni et en Afrique du Nord après la Seconde Guerre mondiale. La période des « Trente-glorieuses » se caractérise en effet par l'instauration par la majorité des États occidentaux d'un État-Providence⁹⁷, soit de dispositifs visant, pour reprendre les termes du sociologue du travail Robert Castel, à « maintenir ou reconstituer la société dans son unité relative, contre les multiples possibilités d'éclatement que porte sa modernisation, pour compenser les désavantages les plus criants, réparer les dysfonctionnements les plus évidents, garantir un minimum de sécurité à tous »⁹⁸. Dans ce contexte de grandes mutations sociales et politiques, où l'État se met à attribuer certains droits sociaux fondamentaux aux individus afin de leur assurer une protection minimale, on aurait selon le philosophe

⁹³ George. G. Annas, « The waste and longing - The Legal Status of the Placenta – Blood Banking », *The New England Journal of Medicine*, no. 340, 1999, p. 1522.

⁹⁴ Voir Waldby, Catherine et Mitchell, Robert (2006), *Loc. Cit.* Note 40. p. 2.

⁹⁵ Waldby et Mitchell (2006), *Loc. Cit.* Note 45, p.3, citant Foucault, *The History of Sexuality. Vol. I: An Introduction*, trans. Robert Hurley, New York: Vintage, 1980.

⁹⁶ Rabinow, Paul, *French DNA : Trouble in Purgatory*, University of Chicago Press, Chicago, 1999, p. 84, cité dans *Opt. Cit* Waldby et Mitchell (2006), p. 3.

⁹⁷ D'abord développé en Allemagne par l'« État social » mis en place par le chancelier Bismarck entre 1883 et 1898 et fondé sur l'assurance des revenus du travail, ce plan de protection sociale inspire d'autres pays, notamment les États-Unis à travers l'instauration par Roosevelt du « Social Security Act » en 1935 prévoyant l'instauration de système de pensions pour les travailleurs âgés de plus de 65 ans, le Canada, l'Australie, la France, qui établie la Loi sur la réparation des accidents du travail (1898) et la Loi sur les assurances sociales (1930) prévoyant une couverture des risques vieillesse, maternité, décès et invalidité. C'est cependant après la Seconde Guerre mondiale que les systèmes de Sécurité sociale se généralisent en Europe (en France, en Italie, en Belgique, en Suède, en Norvège, au Danemark, en Autriche, aux Pays-Bas) sous l'impulsion de l'instauration du Plan Beveridge en 1942 en Grande-Bretagne, reposant quant à lui sur l'idée d'instaurer une protection universelle à tous les citoyens qui soit financée par l'impôt. Voir l'article de Perrin, Guy, « Pour une théorie sociologique de la sécurité sociale dans les sociétés industrielles », *Revue Française de Sociologie*, Vol. 8, No. 8-3, 1967.

⁹⁸ Castel, Robert, « De l'intégration sociale à l'éclatement du social: l'émergence, l'apogée et le départ à la retraite du contrôle social », *Revue Internationale d'action communautaire*, vol. 20, no. 60, 1988, p. 68.

Michel Foucault assisté à l'extension du pacte biopolitique⁹⁹ à travers «la formulation d'un nouveau droit, d'une nouvelle morale, d'une nouvelle économie, d'une nouvelle politique du corps»¹⁰⁰, soit à l'émergence d'une véritable « somatocratie » propulsée par la finalité que deviennent hygiène et la santé corporelle des citoyens¹⁰¹, s'exprimant à travers la mise en place de systèmes de santé publics, accessibles à tout un chacun. Le plan Beveridge développé en 1942 en Grande-Bretagne, qui a par la suite servi de modèle pour l'organisation de la santé, a alors représenté la première véritable insertion de la santé dans le champ des grandes dépenses économiques de l'État, participant précisément d'un projet de redistribution économique: garantir à tous les mêmes chances de se soigner afin de corriger l'inégalité des revenus¹⁰². Inscrites dans cette volonté de l'État social d'assurer à tous les citoyens un accès égal à des soins de santé, les grandes banques publiques se sont alors caractérisées par le déni d'un modèle marchand dans lequel le sang et les organes seraient vendus et achetés librement, en les définissant comme des « patrimoines communs », des « ressources publiques » mises gratuitement par les citoyens, à la disposition des autres membres de la communauté nationale.

La thèse du politologue anglais Richard Titmuss, développée dans son célèbre essai *The Gift Relationship: From Human Blood to Social Policy* publié au début des années 1970, ayant par la suite largement influencé la plupart des politiques sociales des États industrialisés concernant les modalités d'échange à instaurer, révèle tout particulièrement bien en quoi la soumission des échanges de tissus

⁹⁹ La biopolitique serait selon Foucault, le résultat des transformations ayant eu lieu dès le début du XIXe siècle concernant la manière pour l'État souverain d'exercer son autorité sur ses sujets. La forme d'exercice du pouvoir étatique serait passée d'un pouvoir non plus exercé à travers la mort et le contrôle du territoire (à travers la mise à mort ou en reléguant -ou maintenant- les malades contagieux aux portes de la ville et de la communauté), mais à travers un pouvoir disciplinaire visant à rendre les corps des citoyens visibles et sujets au contrôle de l'État, et à travers un pouvoir régulateur, s'exerçant au niveau de la *population*, des hommes en tant que masses d'*êtres vivants*, détenant dès lors des taux de natalité, de mortalité, de fécondité pouvant être évalués (grâce à l'usage de la statistique) et *régulés*. Le pouvoir souverain s'exercerait alors à travers un contrôle avant tout régulateur de la vie biologique elle-même, visant notamment à la ramener vers la *norme*. Voir. Foucault, Michel "*Histoire de la folie à l'âge classique*", Paris, Gallimard, 1976, p. 16, et Foucault, Michel "Les mailles du pouvoir", dans *Dits et écrits*, tome 2, Paris, Gallimard, 2001, p. 1012.

¹⁰⁰ Foucault Michel, « Crise de la médecine ou crise de l'anti-médecine ? », *Dits et Écrits*, Gallimard, Paris, 1976, p. 42.

¹⁰¹ *Ibid.* p. 43.

¹⁰² « Dès lors, la santé commence à être intégrée dans les calculs macro-économiques. Par le truchement de la santé, des maladies et de la manière d'assurer les nécessités de la santé, il s'agit de procéder à une certaine redistribution économique. L'une des fonctions de la politique budgétaire de la plupart des pays depuis les débuts de ce siècle a été d'assurer, au moyen du système des impôts, une certaine égalisation des revenus, sinon des biens. Cette redistribution ne dépendait cependant pas de l'impôt, mais du système de régulation et de la couverture économique de la santé et des maladies. En garantissant pour tous les mêmes possibilités de recevoir un traitement et de se soigner, on a voulu corriger en partie l'inégalité des revenus », *Ibid.* p. 42.

biologiques aux conditions du « don altruiste » entre citoyens participait de la cristallisation volontaire, délibérée de liens sociaux et politiques spécifiques. Écrit dans la seconde moitié des années 1960, celle-ci représentait en effet un plaidoyer pour le maintien de politiques sociales socialistes en Angleterre, d'un État Providence que Titmuss sentait menacé par les considérations économiques qui commençaient à gagner du terrain dans les cercles officiels du parti travailliste¹⁰³. Son intention était alors de défendre un système de conservation de sang basé sur le don altruiste et anonyme, à l'époque encore dominant au Royaume-Uni, contre un système marchand dans lequel le sang était vendu et acheté, prévalent aux États-Unis, en présentant la « solidarité » comme une conséquence des échanges allogéniques de tissus, basés sur le don. Comprenant les produits du corps humain comme faisant partie de ce que l'anthropologue économique Karl Polanyi appelait des «quasi-marchandises» ou des « marchandises fictives »¹⁰⁴, au sens où il s'agissait de marchandises n'étant pas réellement « produites pour être vendues », mais simplement de produits « collectés », et dont l'appropriation dépendait alors directement des donneurs, il proposait de considérer ceux-ci comme des « biens communs », soit comme des objets qui bien que destinés à être échangés, étaient aussi des biens fragiles, rares, étroitement liés à l'humain¹⁰⁵, rejoignant ainsi le discours concernant la dignité incommensurable du corps humain, développé dans le contexte international suite aux atrocités perpétrées durant la Seconde Guerre mondiale¹⁰⁶ afin de l'opposer à l'idée d'un marché des corps perçu comme déshumanisant. En opérant ainsi une séparation stricte entre la forme du « don », liée à la sphère des relations sociales, de la moralité et de la cohésion sociale, à celle de la « marchandise », appartenant au domaine impersonnel, rationnel et calculeur de l'économie, il reprenait explicitement l'argument développé par l'anthropologue Marcel Mauss, selon lequel les échanges de « dons » seraient dans les sociétés traditionnelles, au fondement de liens d'obligation entre les personnes en impliquant nécessairement

¹⁰³Waldby, C. et Mitchell, R. (2006), *Loc. Cit.* Note. 45, p.13, reprenant Fontaine, Philippe, "Blood, Politics and Social Science: Richard Titmuss and the Institute of Economic Affairs, 1957-1973", *Isis*, no. 93, 2002, p. 403.

¹⁰⁴ Karl Polanyi comprenait les «marchandises fictives», comme des éléments n'étant pas des marchandises (c'est à dire n'ayant pas été produites par le capitalisme), mais comme des éléments relevant de la reproduction, du maintien de la vie sociale, et étant alors artificiellement, par un mythe, traitées comme si elles en étaient, afin que l'économie de marché puisse fonctionner: il parle plus précisément du travail humain (dont le prix est le « salaire »), de la terre (dont le prix est le « loyer »), et de la monnaie (dont le prix est le « taux d'intérêt »). Voir. Polanyi, Karl, *La Grande Transformation, aux origines politiques et économiques de notre temps*, Paris, Gallimard, (1944) 1983, p.107-109, cité dans Steiner, Philippe «Don de sang et dons d'organes: le marché et les «marchandises fictives», *Revue Française de Sociologie*, 2001, vol. 42, no.2.

¹⁰⁵ Steiner, Philippe (2001), p.358.

¹⁰⁶ Voir. Palvia, Marie-Luce, « La découverte de la dignité humaine » dans *La dignité de la personne humaine*, M-L. Palvia et T. Revet (dir.), Paris, Economica, 1999, p. 3-23.

l'endettement symbolique du récepteur envers le donneur et donc une réciprocité, un «contre-don»¹⁰⁷, tout en désencastrant le don de ce « que la société moderne conserve de vie communautaire —par exemple, la famille— pour être plongé dans un monde de relations distantes, plus radicalement encore, de relations entre étrangers»¹⁰⁸. L'échange anonyme et gratuit de sang entre inconnus aurait ainsi pour lui l'effet de réaffirmer les valeurs civiques et morales au fondement de la communauté politique, soit d'assurer, à travers une confiance mutuelle, la permanence d'un lien social basé sur la «socialité secondaire»¹⁰⁹, impersonnelle de principe, existant entre les citoyens, au fondement de la « communauté imaginée de la nation »¹¹⁰. Ainsi, comme l'explique la philosophe et médecin Anne-Marie Moulin, cette « exaltation pour le don » semble rassembler encore aujourd'hui les institutions biomédicales publiques autour de « ce qu'elles voient sans métaphore comme une redistribution de l'énergie vitale commune à tout le corps social »¹¹¹. Si au sein de ces banques, les capacités *génératives* propres à la biologie reproductive du corps des femmes semblent se voir alors mobilisées, tel que l'analyse la sociologue Catherine Waldby, non plus vers la création de nouveaux êtres, mais vers la *régénération* du corps social, «prêtes à revitaliser le corps post-natal malade ou vieillissant»¹¹² de la population nationale, quelles formes de subjectivités et d'engagements *par* le corps les banques privées qui sont rapidement apparues en parallèle afin de proposer aux mères de conserver leurs cellules souches dans un compte exclusivement familial, valorisent-elles de leur côté et en quoi précisément ces socialités divergent-elles des relations de solidarités sociales incarnées par le secteur public de sang de cordon?

¹⁰⁷ Marcel Mauss avait étudié dans son œuvre classique *Essai sur le don: Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* In *Sociologie et Anthropologie*, PUF, Collection Quadrige, 1973, les modes d'échange existants dans certaines sociétés pré-modernes au sein desquelles l'économie de marché était absente, notamment des sociétés reposant sur une économie du don. Comprenant que les personnes donnaient, en même temps que leur offrande, une partie de leur « essence », essence qui devait être également retournée sous la forme du don, sa thèse affirmait que les liens de réciprocité s'y trouvaient au fondement du lien social.

¹⁰⁸ Steiner, Philippe (2001), *Loc. Cit.* Note. 89, p. 359.

¹⁰⁹ Callé, Alain, «Anti-utilitarism, economics and the gift paradigm», *Revue du MAUSS* [en ligne]. <http://www.revuedumauss.com/fr/media/ACstake.pdf>, page internet consultée le 29 décembre 2014.

¹¹⁰ Anderson, Benedict, *Imagined Communities. Reflections on the Origin and Spread of Nationalism*, Paris, La Découverte, 1996.

¹¹¹ Moulin, Anne-Marie, «Le corps face à la médecine» dans Corbin, Alain; Courtine Jean-Jacques, Vigarello, Georges (dir.), *Histoire du corps, Les mutations du regard, le 20e siècle*, Seuil, coll. L'Univers historique, 2005, p. 51.

¹¹² Waldby, Catherine (2006), *Loc. Cit.* Note. 41. p. 61.

2.2 Les banques autologues de sang de cordon ou la privatisation du don « altruiste » en une forme d'investissement biologique familial

Tandis que *Byocyte Corporation*, la première banque autologue et commerciale de tissus est née aux États-Unis en 1993¹¹³, soit au courant de la même année que le secteur public de sang de cordon, s'établissant alors comme un programme pilote en partie financé par l'Association Américaine pour le Cancer¹¹⁴, de telles banques sont aujourd'hui présentes dans la plupart des nations industrialisées. À la fin de l'année 2013, si on peut comptabiliser au niveau planétaire près de 360 000 unités de sang conservées dans des banques publiques¹¹⁵, la quantité d'échantillons de sang de cordon conservés dans les banques privées est estimée à plus de 900 000 unités¹¹⁶. Cela excède ainsi largement le nombre de banques publiques et celui des échantillons y étant stockés à l'échelle transnationale. Pour une unité de sang de cordon conservé dans une banque publique, il y a désormais, comme on peut le constater, presque 3 unités conservées au sein d'une banque privée¹¹⁷. Le Canada, au sein duquel on peut déjà compter près d'une dizaine de banques privées (parmi lesquelles, les banques *OVO Biosurance* et *Cells for Life* au Québec), contre deux banques publiques seulement¹¹⁸, soit *HémaQuébec* et *Alberta Cord Blood Bank*, vient d'ailleurs illustrer l'essor considérable de cette industrie depuis les années 1990. Bien qu'il soit difficile d'évaluer avec précision le nombre d'échantillons de sang de cordon détenu par les banques autologues implantées au Canada et au Québec, en raison notamment de leur caractère d'établissement privé (et de leur droit de ne pas divulguer ces informations), les moyens de communication qui permettent à ces banques de faire la promotion de leurs services –soit Internet, les « *Baby Fairs* »¹¹⁹ auxquels elles participent, les sessions d'information et les « webinaires » qu'elles

¹¹³ *Ibid.*, citant Holden, C. « Banking a Cord Earn Interest », *Science*, 1993, 262 : 1511.

¹¹⁴ Gunning, Jennifer, A worldwide study of umbilical cord blood banking, annex to Opinion 19 of the European Group on Ethics in Science and New Technologies, Ethical aspects of umbilical cord blood banking, 2004.

¹¹⁵ Dickenson, Donna, *Me Medicine vs We Medicine. Reclaiming biotechnology, reclaiming the Commons*, Oxford : Oxford University Press, 2013, p. 89.

¹¹⁶ Ballen, Karen, « Challenges in umbilical cord blood stem cells banking for stem cells for stem cells reviews and reports », *Stem cells reviews and reports*, vol. 6, n°8, 2010, cité dans Dickenson, Donna, 2013, p. 90.

¹¹⁷ Dickenson, Donna, 2013, *Ibid.*

¹¹⁸ Le programme *Victoria Angel Registry of Hope*, situé en Ontario, bien que se présentant comme une banque publique sur son site internet, est en fait un programme de don financé à titre philanthropique par la banque banque privée *Cells for Life*.

¹¹⁹ Il s'agit d'exhibitions centrées sur la grossesse, l'accouchement et l'accueil du nouveau-né, dans lesquelles de nombreuses firmes privées exposent leurs services et produits aux futurs parents. Voir par exemple la présence de la banque *CellsForLife* à celle-ci, prévue à Montréal en avril 2016 : <http://www.salonmaternitepaterniteenfants.com/en/montreal/exhibitors/exhibitor-s-list>

organisent, dits animées par des « infirmières autorisées »¹²⁰, les maternités des grandes villes, dans lesquelles leurs brochures publicitaires se voient distribuées de manière tout à fait routinière¹²¹, ainsi que, potentiellement, les docteurs et les sages femmes, qu'elles approchent directement¹²² – nous indiquent le caractère assez généralisé de la promotion de ce type de services au Canada, y compris au Québec. Certains forums en ligne québécois, au sein desquels des femmes enceintes échangent leurs expériences ou leurs interrogations concernant la conservation publique et privée de sang de cordon¹²³, semblent par ailleurs confirmer le fait qu'il ne s'agit pas d'un phénomène marginal, mais bel et bien d'une pratique en voie de banalisation. Ces banques « familiales » proposent ainsi à travers une publicité massive aux femmes financièrement plutôt aisées¹²⁴ attendant un enfant de conserver un échantillon de sang de cordon, récolté au moment de la mise au monde de leur enfant, pour elles-mêmes et leurs propres enfants, dans un compte privé réservé à un usage strictement familial. Définissant leur service comme une forme de « bio-assurance » (à titre d'exemple, le lecteur peut se référer à la banque québécoise de la clinique OVO située à Montréal et nommée « Biosurance ») contre les maladies potentielles futures de l'enfant à naître ou de sa parenté proche, elles incitent les mères à constituer une réserve de vitalité et de santé disponible en tout temps à travers un investissement initial allant de 900 dollars à 2300 dollars pour le transport et l'entreposage la première année, et d'une centaine de dollars

¹²⁰ Se référer à titre d'exemple à cette page web du site promotionnel de la banque Cellsforlife, indiquant les sessions d'information organisées durant le mois de février 2016 : <http://cellsforlife.com/cord-blood-info/>.

¹²¹ Edozien, Leroy C., « NHS maternity units should not encourage commercial banking of umbilical cord blood », *BMJ*, 2006 Octobre; vol. 333, n°7572, p. 801–804.

¹²² *Ibid.*

¹²³ Voir par exemple, ces pages des forum extraites des sites « Maman pour la vie » : <http://www.mamanpurlavie.com/forum/sujet/cellules-souches-le-cordon> ; « Dans le ventre de maman » : <http://www.dlvd.com/forum/lofiversion/index.php/t279559.html>; et « Doctissimo » : http://forum.doctissimo.fr/grossesse-bebe/mamans-quebec/sang-cordon-sujet_16902_1.htm#t429950.

¹²⁴ Bien qu'il soit assez difficile d'obtenir des informations concernant le statut socio-professionnel des donneuses en question, une étude portant sur la conservation autologue au Canada et réalisée dans le cadre d'une thèse de doctorat en sociologie, semble indiquer que les donneuses se situent dans les classes sociales aisées de la population, soit moyennes à hautes (ce qui, étant donné le prix de ces services, n'est sans doute pas vraiment matière à étonnement). Bien que certains biais de représentativité de l'échantillon (notamment dans la manière de rejoindre les participantes (à travers les réseaux sociaux et par la méthode dite de la « boule de neige », excluant alors les femmes n'ayant pas accès à internet ou n'étant pas confortable avec son usage et favorisant l'accès à des femmes issues des mêmes groupes sociaux), les quatorze participantes ayant conservé un échantillon de sang que la chercheuse a pu interroger se composent ainsi de deux avocates, de trois chercheuses (deux au doctorat, une à la maîtrise), de deux cadres, d'une professeure, d'une éducatrice en garderie, d'une chiropraticienne, d'une intervenante spécialisée, et d'une mère au foyer. Toutes ont entre 20 et 30 ans, sont détentrices d'une éducation postsecondaire, vivent dans des zones urbaines et disent vivre « confortablement » et pouvoir payer facilement un service de conservation de sang de cordon privé.

. Voir : Haw, Jennie, « From the incinerator to the bank : a feminist qualitative study of private cord blood banking in Canada », *Thèse de doctorat*, York University, Toronto, Septembre 2014, p.

chaque année afin de préserver l'unité de sang congelée, cela durant une période allant de 18 à 21 ans. Cet échantillon pourrait selon ces banques, tout d'abord être utilisé en tant que greffon dans le cas où l'enfant lui-même développerait une maladie nécessitant une greffe *autologue* de cellules souches. Or, devant l'absence complète de résultats cliniques soutenant les greffes de cellules souches de sang de cordon « autologues » (l'application la plus courante de celles-ci est comme on l'a vu réalisée sur des enfants leucémiques, pour lesquels une greffe de « leurs propres »¹²⁵ cellules cancéreuses ne sont pas de grande utilité), et donc la probabilité quasi inexistante qu'un enfant rencontre un jour le besoin de se faire greffer « ses propres cellules », de nombreuses associations de professionnels de la santé, notamment l'Association Mondiale des Donneurs de Moelle osseuse, l'Académie Américaine des Pédiatres et le Congrès Américain des Obstétriciens et des Gynécologues, ont de concert déploré la logique hautement spéculative de ce service. À ce sujet, le Congrès Américain des Obstétriciens et des Gynécologues a par exemple affirmé en 2008:

Il n'existe aucune estimation précise de la probabilité pour un individu de faire usage d'une unité autologue de sang de cordon ombilical. L'une estime qu'elle est d'environ 1 sur 2700, tandis que d'autres soutiennent que le taux serait encore plus faible. Les cellules souches issues du sang de cordon ombilical et mises en banque ne peuvent actuellement pas être utilisées pour traiter les défauts innés du métabolisme ou d'autres maladies génétiques chez l'individu même dont elles ont été recueillies, puisque la mutation génétique serait déjà présente dans les cellules souches. Le sang de cordon ombilical autologue n'est pas utilisé comme une source de cellules souches pour traiter la leucémie infantile parce que les translocations chromosomiques dans le sang du fœtus ont été détectées chez certains enfants qui, finalement, vont développer une leucémie¹²⁶.

Ces banques, loin de reposer sur des applications thérapeutiques actuelles comme les banques publiques, s'appuient alors sur des développements futurs potentiels de thérapies autologues à base de

¹²⁵ Comme nous l'avons vu, aucune greffe réellement « autologue » de cellules souches de sang de cordon n'a été réalisée à ce jour (contrairement aux nombreuses informations présentées sur les sites web des banques commerciales de sang de cordon). Les cellules souches hématopoïétiques d'un enfant atteint de leucémie -seul trouble pouvant aujourd'hui être traité par greffe de cellules souches-, étant des cellules leucémiques, elles ne peuvent pas faire l'objet d'une greffe. S'il est estimé à 1 sur 20000 les chances qu'un enfant ait besoin de son propre sang durant ses 20 premières années, cet enfant aura sans doute besoin de davantage de sang que son « propre » échantillon, un seul échantillon de sang ne pouvant servir pour un individu de plus de 20 kg. À ce sujet, voir Dickenson, Donna, *Body Shopping: Converting the Body Parts to Profit*, Oxford, Oneworld, 2008, p. 51-52.

¹²⁶ Traduction libre de l'anglais. Site internet de l'ACOG: « Umbilical Cord Blood Banking ». ACOG Committee Opinion, no. 399, American College of Obstetricians and Gynecologists, *Obstet Gynecol*, 2008; 111: 475-7. Page consultée en ligne le 15 novembre 2014: <http://www.acog.org/Resources-And-Publications/Committee-Opinions/Committee-on-Obstetric-Practice/Umbilical-Cord-Blood-Banking>

cellules souches, pour le moment tout à fait inexistantes, expliquant peut être qu'elles ne se perçoivent pas de leur côté le besoin de vérifier la qualité des « greffons » récoltés avant de les conserver¹²⁷. Si elles affirment également que la conservation de ces cellules dans un compte familial pourrait aussi être utile dans le cas où l'un des frères et soeurs du nouveau-né développerait une maladie pouvant être soignée par une transplantation allogénique de cellules souches, la plupart des banques publiques de sang de cordon offrent elles aussi la possibilité de conserver celles-ci à titre familial —,et cela gratuitement— dans le cas peu probable où un membre de la parenté génétique du nouveau-né développerait effectivement une maladie rare¹²⁸. Les pratiques de ces banques ont aussi fait l'objet de la condamnation sans équivoque de certains États (notamment de la France, de la Belgique, du Luxembourg et de l'Italie), ayant interdit l'implantation de tels services sur leurs territoires respectifs, ainsi que de nombreux comités consultatifs d'éthiques¹²⁹, dénonçant à l'unanimité dans leurs avis respectifs le caractère largement spéculatif des promesses thérapeutiques des cellules de sang de cordon sur lesquelles elles s'appuieraient, ainsi que leur logique commerciale, qui semblerait inévitablement aller à l'encontre d'un système de santé public et universel et de l'intérêt collectif, tels que l'exemplifient bien les propos tenus en 2002 par le Comité Consultatif d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé en France:

La conservation du sang placentaire pour l'enfant lui-même apparaît comme une destination solitaire et restrictive en regard de la pratique solidaire du don. Il s'agit d'une mise en banque de précaution, d'une capitalisation biologique préventive, d'une assurance biologique dont l'utilité effective, dans l'état actuel de la science apparaît bien modeste¹³⁰.

En paraissant capitaliser massivement, au nom d'un principe de précaution douteux, sur ce qui pourrait autrement être rendu gratuitement disponible aux besoins *actuels* du public dans les pays détenant déjà un système allogénique et solidaire d'échange de sang, ce secteur est alors accusé de priver certains enfants malades de ce qui est souvent la meilleure thérapie possible pour les guérir, et d'ailleurs parfois la seule. Il semblerait toutefois que ce secteur ne soit pas uniquement condamné en raison des

¹²⁷ Afin de faciliter la conservation, ces banques divisent aussi le sang de cordon, le rendant inutilisable pour les thérapies allogéniques actuelles. Voir l'article de Pablo Santoro, « From (Public?) waste to (private ?) value. The regulation of Private Cord Blood Banking in Spain », *Science & Technology Studies*, Vol. 22, No. 1, 2009, p. 16-17.

¹²⁸ Dickenson, Donna (2010), *Loc. Cit.* Note. 54, p.

¹²⁹ Notamment des comités éthiques d'Autriche, de Belgique, de Chypre, de France, de Grèce, d'Irlande et d'Italie.

¹³⁰ Dans un avis publié en 2012 concernant la conservation autologue du sang de cordon, le comité soutient toujours cette position.

conséquences matérielles que représenterait une perte d'échantillons pour le secteur public, qui ne servirait alors ni dans le cadre de greffes allogéniques de sang de cordon, ni dans celui de greffes autologues (pour les raisons que nous avons évoquées plus tôt), mais aussi en raison de l'affront que l'existence de ce secteur commercial représenterait quant aux valeurs de solidarité sociale, d'altruisme et de générosité entre citoyens portées par les échanges redistributifs de tissus biologiques humains, et les conséquences de celui-ci sur la précarisation du lien social et politique, sur les conditions du « vivre-ensemble ». Tel que le conçoit encore une fois de manière tout à fait explicite le Comité Consultatif d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé en 2002, « le danger le plus grave » serait « pour la société dans la mesure où l'instauration de telles banques est de nature à s'opposer au principe de solidarité, sans lequel il n'y a pas de survie possible pour une société qu'elle qu'elle soit¹³¹ ». Menaçant ainsi de décomposer le « solidarisme »¹³² incité par les institutions de l'État social et de renvoyer les individus à eux-mêmes, le développement croissant de banques autologues et commerciales de sang de cordon semble dès lors problématiser « l'identification traditionnelle entre l'État, le corps social et la solidarité nationale »¹³³ ayant longtemps été au fondement des échanges publics de tissus humains, soit toucher au fondement même du lien politique.

Dans la visée de donner un éclairage sociologique à la controverse qui entoure la coexistence de ces deux systèmes de conservation au sein de nombreuses nations, et de mieux en saisir les enjeux sociaux et éthiques, nous voudrions dans ce mémoire tenter de comprendre et d'expliquer les tenants sociologiques de l'émergence et du développement rapide de banques autologues au niveau transnational. Quels sont les rapports sociaux, les formes d'affiliations sociales que les banques autologues de sang de cordon valorisent et proposent de leur côté de réaffirmer? En quoi ces socialités entrent-elles en conflit avec celles valorisées à travers les échanges allogéniques de tissus corporels humains et que nous révèle alors le succès des banques autologues de sang de cordon quant aux mutations plus larges des conceptions que nous nous faisons à la fois du corps, de la personne et du lien social dans les sociétés occidentales contemporaines?

¹³¹ Je souligne. <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis074.pdf>, p. 12

¹³² Le « solidarisme » est envisagé par Serge Paugam (« Conclusion : Vers un nouveau contrat social ? » dans *Repenser la Solidarité*, PUF : Paris, 2011. p. 949-980) comme étant la solidarité sociale propulsée de manière verticale par les institutions de l'État-Providence et pensée sur une base nationale. Ce contrat social présuppose donc l'affiliation des individus à une structure sociale et institutionnelle, et non pas simplement des liens sociaux interindividuels. Texte disponible en ligne : <http://www.cairn.info/repenser-la-solidarite--9782130588757-page-949.htm>

¹³³ Santoro, Pablo (2009), *Loc. Cit.* Note. 103, p. 6.

Chapitre II

La reconfiguration du don « solidaire » en un bio-investissement familial: vers une nouvelle forme de « citoyenneté biologique »

1. Investissement somatique et mise en culture de « soi » : l'émergence de nouvelles formes de subjectivités médicales

1.1 Le corps comme « investissement » : une alternative entre la forme du « don altruiste » et celle de la marchandise

Si les institutions publiques de conservation de sang de cordon expliquent l'attrait des banques autologues comme étant le résultat des publicités mensongères qu'elles font largement circuler quant aux exploits des cellules souches autologues, se jouant de la naïveté des mères¹³⁴, nous voudrions ici, à l'instar d'autres chercheurs avant nous¹³⁵, proposer que l'attrait de ce service se situe plutôt dans la manière tout à fait innovante dont ce secteur articule la relation entre les technologies biomédicales, les mères et les tissus biologiques originaires de leurs propres corps, et dont elles ré-instituent elles aussi de manière délibérée la conservation du sang de cordon comme un acte quasi-symbolique, en la présentant comme la simple extension et la garante des liens affectifs et des responsabilités morales liant les mères aux enfants qu'elles portent. Tandis que les banques publiques soutiennent une idéologie du don « altruiste », corolaire comme on l'a vu de l'idée, développée après la Seconde Guerre mondiale, que les produits biologiques du corps humain ne devraient pas être commercialisés afin de préserver l'intégrité et la dignité inhérente au corps humain et à ses parties, mais redistribués sur des circuits de solidarité nationale, les banques privées, paraissant profiter de l'indétermination auquel le droit de propriété est relégué lorsqu'il doit se confronter à des parties biologiques *détachées* du corps (pouvant être vues, à la fois comme faisant partie de la personne dont elles sont issues —ou comme des futures personnes, dans le cas des embryons— ou comme des médicaments, selon le

¹³⁴ Waldby, Catherine (2006), *Loc. Cit.* Note 41. p. 63.

¹³⁵ Notamment de Waldby, Catherine (2006), Brown et Kraft (2006), Dikenson, Donna (2007), Fannin, Maria et Céline Lafontaine (2014).

potentiel qui leur ait attribué, n'étant alors ni vraiment des choses, ni exactement des personnes, ou simultanément, à la fois des personnes et des choses¹³⁶), ouvrent en effet une brèche au sein de la rhétorique du « don » sans pour autant tout à fait permettre aux femmes de faire directement commerce des produits de leur corps¹³⁷. Entre la transformation de leurs propres cellules corporelles en « don altruiste » ou sa mise en circulation sous la forme d'une marchandise, les mères se voient en effet offrir une forme d'alternative, soit la possibilité de les constituer en une forme d'« investissement » biologique pour leurs enfants¹³⁸. La relation entre la mère et le sang de cordon est en effet définie sur un modèle radicalement différent de celui d'un « don altruiste », qui s'appuie ici sur une forme nouvelle de contractualisme marchand permettant aux mères de préserver une *certaine* autorité sur les potentiels attribués à leurs cellules en les maintenant au sein d'un compte exclusivement familial. Bien que légalement, le droit de propriété sur le sang de cordon soit attribué au nouveau-né sur la base d'une même identité génétique et que ce droit semble être, au sein de ces banques, de plus conditionnel à l'obligation de payer la banque tous les mois (obligation pour la mère tout d'abord, puis pour le jeune adulte ensuite, à défaut de quoi cette propriété serait transférée automatiquement de l'enfant à la banque, qui pourra alors l'utiliser comme matériel de recherche ou le vendre¹³⁹), il reste que la mère s'y trouve en effet définie comme la « gardienne » ou la « tutrice » du sang de cordon en attendant que son enfant atteigne l'âge de la majorité et deviennent donc une personne légale. Il nous semble ici nécessaire d'ouvrir ici une parenthèse, afin de revenir de façon plus approfondie sur la manière dont le droit de propriété se trouve attribué au futur enfant (qui n'étant donc pas encore né lors de la signature du contrat, représente de ce fait le plus passif des sujets légaux) plutôt qu'à la mère, notamment sur le réductionnisme génétique et la naturalisation du travail reproductif des femmes sur lesquels cela repose. Si nous avons déjà avancé notre position dans l'introduction de ce mémoire (voir note de bas de page n°27), l'ambiguïté du sujet nous semble en effet exiger des éclaircissements supplémentaires.

¹³⁶Pottage, Alain, « Introduction: The Fabrication of Persons and Things » dans *Law, Anthropology, and the Constitution of the Social: Making Persons and Things*, édité par Alain et Mundy Pottage, Martha (dir.), Cambridge: Cambridge University Press, 2004, p. 5

¹³⁷ Rappelons qu'il est légalement interdit dans la plupart des pays de faire commerce des parties détachées de son propre corps, bien qu'un large débat puisse évidemment être ouvert concernant la manière dont la rhétorique du « don » vient souvent largement masquer, notamment en ce qui concerne le « don » d'ovocytes, ce qui est en réalité une mise en vente par les femmes de leurs propres produits corporels. À ce sujet voir. Lafontaine Céline, *Le Corps Marché*, Seuil, 2014.

¹³⁸ Waldby, C et Mitchell, R (2006), *Loc. Cit.* Note. 3, p. 130.

¹³⁹ Les banques stipulent aussi leur droit à disposer librement du sang de cordon dans le cas où l'échantillon de sang serait trop petit pour le garder, contaminé ou non exploitable pour une greffe futur.

Nous voudrions en premier exposer très brièvement le contexte juridique qui sous-tend cette ambiguïté. Contrairement à l'idée généralisée que nous possédons nos corps, le droit de propriété caractérisant la tradition jurisprudentielle du « droit commun » (*common law*), autant que le droit civil sur lequel fonctionne le droit privé au Québec et en France, sont très réfractaires à l'idée de définir le corps humain comme des objets de propriété¹⁴⁰. Les tissus qui se trouvent être séparés de ceux-ci, sont cependant considérés au sein de ces doctrines légales, comme des entités abandonnées, n'appartenant dès lors à personne (*res nullius*) et peuvent de ce fait être « récupérés » librement par quiconque souhaiterait se les approprier. On comprend déjà les implications d'une telle conception dans un contexte où la recherche ainsi que l'industrie biomédicale dépendent de plus en plus de l'instrumentalisation des produits du corps humain afin de se maintenir dans la course à l'innovation thérapeutique. Le cas légal de Moore (*Moore vs. Regents of the University of California*), exemplifie très bien la force rhétorique de cette désignation qui, en libérant ces tissus de l'identité du sujet incorporé dont ils proviennent, leur permet d'être insérés dans de nouveaux circuits profitables¹⁴¹. Le sang de cordon ombilical s'inscrit lui aussi dans une telle « économie du déchet » au sens où sa valeur a comme on l'a vu été transformée à partir des années 1980, passant d'un « déchet clinique »,

¹⁴⁰ Le droit civil invoquant notamment l'idée d'une dignité humaine à protéger, et le droit commun davantage au regard d'une approche fondée sur la protection des libertés individuelles. Dickenson, Donna, *Property in the Body: Feminist Perspectives*, Cambridge et New York: Cambridge University Press, 2007, p. 4.

¹⁴¹ John Moore, un citoyen américain, portait plainte en 1984 contre son ancien médecin, le docteur Golde, les Régents de l'Université de Californie, et plusieurs compagnies pharmaceutiques, accusant son docteur d'avoir breveté une partie de sa rate après l'avoir transformé en lignée cellulaire, à partir de laquelle les accusés faisaient tous de larges profits. L'individu en question, atteint de leucémie à tricholeucocytes avait donné son consentement à son docteur pour que celui-ci lui retire chirurgicalement la rate, sans pour autant avoir connaissance de la valeur économique que celui-ci percevait dans ses cellules cancéreuses (qui produisaient des quantités étonnamment importantes de lymphokines), et qu'il lui « donnait » alors sa rate à des fins de recherche potentiellement profitables. Moore avait alors tenté, sans réussite, de récupérer des droits de propriété sur la lignée cellulaire produite à partir de ses cellules, la Court Suprême de Californie ayant établi que celui-ci n'avait aucun droit sur des cellules qu'il avait lui-même *abandonné* aux « bonnes mains » du système de traitement des déchets infectieux de l'Université de Californie. La décision de la Court a ainsi établi la rate de Moore comme un « matériel brut », auquel les scientifiques auraient attribué, à travers leurs efforts, leur temps et expertise, une *nouvelle* valeur, si bien que la lignée cellulaire brevetée était distincte à la fois de fait, et légalement des cellules originales de Moore. Cette décision aurait par la suite institutionnalisé, aux États-Unis, la forme du contrat, incluant la procédure du consentement éclairé, afin de réguler l'extraction, la conservation ou l'usage des tissus, et aurait établi une séparation dans la loi du travail intellectuel du scientifique des intérêts « incorporés » de l'individu dans ses propres matériaux biologiques. C'est ainsi au nom du principe éthique de la « non-commercialisation du corps humain » que, de manière assez ironique, les intérêts financiers de Moore sur ses cellules furent ainsi exclus. Dans la décision de la Court Suprême de Californie, le Juge Arabian exprima ainsi sa profonde répulsion qu'une personne (John Moore) puisse considérer « le réceptacle humain – le sujet le plus vénéré et protégé pour toute société civilisée – comme équivalent à la plus vile des marchandises commerciales », Waldby et Mitchell, 2006, p. 31.

abandonné à l'hôpital après la naissance de l'enfant, à une substance thérapeutique précieuse au sein du secteur biomédical¹⁴². Il est donc être définie comme un « déchet » pour la mère, comme « une excroissance dangereuse ou dégoûtante, quelque chose qui menace l'intégrité corporelle et doit être retiré ou contenue »¹⁴³ pouvant toutefois être « recyclé » à travers la conservation par des banques privées ou publiques de sang de cordon de « ses capacités à revitaliser le corps post-natal malade ou vieillissant (de la population) »¹⁴⁴. Les banques autologues de sang de cordon semblent ainsi jouer sur les méfaits liés au « gaspillage » d'une ressource dont la valeur latente serait immense, mais uniquement actualisable par les banques elles-mêmes¹⁴⁵. Le sang de cordon représente pourtant, comme le met très justement en évidence l'éthicienne de la santé Donna Dickenson, un tissu prélevé précisément parce qu'il serait considéré précieux par la « donneuse », si bien qu'elle aurait « décidé à l'avance qu'elle avait l'intention que cette procédure additionnelle soit performée, et qu'elle continuerait à le souhaiter à un moment dans lequel elle voudrait simplement que l'accouchement se termine le plus rapidement possible, et cela parce qu'elle verrait cet effort additionnel comme étant d'une importance vitale pour son bébé »¹⁴⁶. Si selon les informations présentées par les banques privées de sang de cordon, l'extraction du sang de cordon se ferait *après* l'accouchement, cette présomption est en effet erronée, celle-ci ayant lieu *durant* la troisième phase du travail (tandis que le placenta serait encore attaché au mur utérin), dans le but de récolter le maximum de sang, mais comportant des risques, à la fois pour la vie de la mère et celle de son enfant¹⁴⁷. La propriété formulée par ces banques privées repose alors sur une dissimulation des risques additionnels endurés par la mère, au profit, d'abord, d'une identité génétique ou immunologique similaire entre l'enfant et le sang de cordon, qui

¹⁴² Contenant de grandes quantités de cellules souches hématopoïétiques pluripotentes, pouvant être transplantées dans un hôte afin de traiter certains troubles sanguins ou génétiques malins chez les enfants, un échantillon de celui-ci peut désormais être « récolté » durant la naissance, après l'obtention du consentement éclairé de la mère.

¹⁴³ Waldby et Mitchell (2006), *Loc. Cit.* Note 17, p. 115.

¹⁴⁴ *Ibid.* p. 120

¹⁴⁵ Comme le soulève alors la philosophe et éthicienne de la santé Dickenson, « la vie ne serait plus perçue comme étant donnée par les femmes dans la mise au monde de l'enfant, mais par les scientifiques, technologistes et les équivalents de Smart Cells International, CryoCare (UK) et Kourion Therapeutics ». Dickenson, Donna, *Property in the Body: Feminist Perspectives*, Cambridge et New York: Cambridge University Press, 2007. p. 86. Smart Cells International, CryoCare et Kourion Therapeutics sont trois banques de sang de cordon ombilical commerciales. Dickenson reprend ici l'analyse développée par la biologiste féministe Linda Birke, concernant la manière dont la « vie » aurait été ramenée à une abstraction à travers sa compréhension par les gènes et ne serait alors plus perçue comme étant donnée par le corps des femmes, mais par les scientifiques capables de manipuler l'ADN des organismes vivants (dans son livre *Feminism and the Biological Body*, 1999, p. 167-168)

¹⁴⁶ *Ibid.* p. 99.

¹⁴⁷ Pour un résumé extensif de ceux-ci, voir Dickenson (2007), p. 87.

nous semble représenter une molécularisation de la propriété, au sens où celle-ci n'est généralement pas fondé sur la génétique¹⁴⁸ et, finalement de la reconnaissance des efforts et de l'expertise de la banque ayant récolté le sang et s'appliquant à le préserver (la propriété sur le cordon n'étant pas retournée à la mère dans le cas d'un défaut de paiement¹⁴⁹). La mère étant la seule impliquée dans les efforts visant à extraire l'échantillon de sang durant l'accouchement, ce qui, suivant une conception lockéenne de la propriété de soi (*self-ownership*), devrait lui assurer *un certain*¹⁵⁰ droit de propriété sur ses tissus, la propriété telle qu'elle est ici attribuée au futur enfant exprimerait une invisibilisation du travail reproductif des femmes¹⁵¹. Cette dissimulation ne serait, selon Dickenson, pas anodine, et reposerait sur une naturalisation du travail de reproduction des femmes généralisable à l'ensemble des technologies des cellules souches, dans la mesure où les femmes, tout en fournissant la matière première à celles-ci, ne détiendraient plus aucun droit sur les produits issus leur travail reproductif¹⁵².

¹⁴⁸ C'est ainsi à partir de ce raisonnement que le Collège Royal des Obstrétriciens et des Gynécologues en vient à affirmer lui-même que le sang de cordon est la propriété de la mère : « On one hand, it has been suggested that the cord blood sample is more likely to be the property of the child on the basis that it is developmentally, biologically and genetically part of the child. On the other, it might be proposed that it is more likely that the sample is the property of the mother...*Legal rights of property are not generally founded on genetic identity* », cité dans Dickenson, 2007, p. 58.

¹⁴⁹ À ce sujet, Donna Dickenson expose le fait que la banque se contente pourtant de « préserver » le sang, puisque ce serait en réalité les employés de la salle d'accouchement (de l'hôpital où la mère accoucherait donc) qui se chargeraient de récolter le sang. La banque viendrait ensuite récupérer le sang à l'hôpital afin de le transporter jusqu'aux locaux d'entreposage.

¹⁵⁰ Dickenson, propose que le droit de propriété soit attendu, en opposition à la conception unitaire de la propriété généralement présente au sein du droit civil et elle-même dérivée de la notion romaine de complet *dominium*, comme un « lot » (*bundle*) de droit, reprenant l'idée de la propriété comme un « *bundle of rights* » proposée par Honoré (1987). Celle-ci permettrait de protéger les sujets de formes d'appropriation privée des produits provenant de leurs corps s'appuyant actuellement sur la conception que les tissus détachés du corps seraient « abandonnés » ou dissimulés par la rhétorique du don elle-même, proposant aux personnes de faire « altruistiquement » don de tissus sur lesquels l'industrie biomédicale fera par la suite de larges profits. Dans le cas qui nous intéresse, une telle conception de la propriété pourrait par exemple donner aux mères un droit de posséder physiquement leur tissu (1), un droit de déterminer l'usage qui en est fait par les autres (3), un droit de sécurité vis-à-vis de l'appropriation de ce tissu par les autres (6), le droit de transmettre ou d'aliéner un échantillon de leur sang à travers le don ou le leg (7), mais tout en continuant à leur interdire de faire commerce des produits de leurs corps en leur refusant le droit de le transmettre ou à l'aliéner aux autres à travers la vente (8), et le droit de recevoir le revenu pouvant être généré à partir de l'usage qui en ait fait par les autres (4).

¹⁵¹ Voir. Dickenson, Donna « Umbilical Cord Blood Banks : Seizing Surplus Value », dans *Property in the Body : Feminist Perspectives*, Cambridge, Law, Medicine and Ethics, Cambridge University Press, 2007, p. 94 à 102.

¹⁵² Afin de tenter de comprendre pourquoi ce travail reproductif ne serait pas reconnu aux femmes, et pourquoi il pourrait finalement être compris comme aliéné, Dickenson reprend l'analyse de la sociologue Christine Delphy (1984). Dans ce qu'elle nomme *les relations domestiques de production*, les femmes produiraient de la valeur à travers le travail domestique (tel que le fait de préparer à manger au sein du foyer), mais ne recevraient pas de part dans celle-ci, leur travail n'étant pas perçu comme de la valeur ajoutée, ou comme de la *production*, mais

Cela étant dit (nous fermons ici la parenthèse), il se trouve que les mères, si elles ne peuvent donc pas posséder les cellules provenant de leur propre corps à travers ces arrangements contractuels, se voient cependant offrir la possibilité d'investir stratégiquement dans leurs propres tissus, dits appartenir à leur enfant, identifiés comme des sources de possibilités potentiellement infinies sur la base des nombreuses promesses entourant le secteur de la médecine régénérative. La valeur du sang de cordon pour celles-ci ne repose ainsi pas sur une valeur fixe, sur ses pouvoirs de régénération actuels, mais davantage « dans la formulation d'un nouveau droit de propriété désigné afin de capturer les possibilités futures de croissance – même lorsqu'elles défient toute prédiction¹⁵³ », s'inscrivant alors dans une logique purement spéculative. Leur permettant d'isoler une partie de leur corps dans un espace intemporel, ce service semble ainsi leur offrir, comme le soulève la sociologue Catherine Waldby, la possibilité d'inscrire simultanément leur propre corps au sein de deux espaces spatio-temporels distincts, de deux temporalités biologiques différentes¹⁵⁴, la partie préservée promettant alors de servir de prothèse vitale, de réserve de santé et de vie déjà là, prête à revitaliser à tout moment le corps du nouveau-né qui de son côté continuera de vivre et de vieillir, constituant une esquivance potentielle à la sentence intolérable que semblerait constituer pour ces mères le *destin* biologique de leur futur enfant.

1.2 Auto-cultiver ses cellules : entre responsabilité individuelle et stratégie d'accès à l'identité de mère en puissance

Conceptualisant l'enfant à naître comme un malade en devenir, ce service participe d'un effacement des frontières entre la santé et la maladie, entre le normal et le pathologique, au profit d'une

uniquement comme de la *consommation*. Pourtant, puisque les mêmes produits destinés à la consommation de la famille auraient une valeur d'échange s'ils étaient achetés sur le marché, ce n'est pas, selon Delphy, « la nature du travail performée par les femmes qui explique leur relation à la production, mais leurs relations de production qui expliquent pourquoi leur travail est exclu du domaine de la valeur » (Dickenson, 2007, p.56). Dickenson comprend alors l'extraction d'une valeur du travail reproductif des femmes par les banques privées, comme l'« extrapolation de la non-propriété (*propertylessness*) des femmes au sein du mode domestique de production, cela même lorsque la production n'est plus domestique » (*Ibid.*). Les produits des corps des femmes seraient alors capitalisés, gagnant une immense valeur d'usage, alors que la contribution des femmes à cette valeur continuerait à être perçue sous la même rubrique que la « production domestique », la reproduction paraissant finalement reléguée « à un domaine des faits biologiques 'naturels'...considéré antérieur, et séparé, de la socialité » (Franklin, Sarah et Ragoné, Hélène, 1998, p. 2).

¹⁵³La sociologue Melinda Cooper évoque ici la valeur économique générée par l'appropriation juridique des lignées cellulaires embryonnaires. Dans Cooper, Melinda, *Life as Surplus: Biotechnology & Capitalism in the Neoliberal Era*, Seattle et Londres: University of Washington Press, 2008, p. 8. [Nous soulignons]

¹⁵⁴Waldby, C. et Mitchell, R. (2006), *Loc. Cit.* Note 3, p.125.

logique de prévention radicalisée indifférenciable d'une logique d'optimisation (puisqu'il ne s'agit plus ici de soigner l'enfant, de rétablir son état naturel d'avant la maladie, mais de tenter de court-circuiter son futur biologique avant même que celui-ci ne se manifeste à travers des interventions technologiques) positionnant d'une part l'enfant, avant même sa naissance, dans un rapport tout à fait spécifique vis-à-vis de sa propre santé et de son propre corps et dessinant d'autre part pour les mères, un modèle de participation à la médecine radicalement à rebours des responsabilités et des devoirs qui accompagnaient le droit à la santé assuré par l'État Providence, au fondement de l'économie solidaire de tissus biologiques humains. À travers la possibilité de consommer ce nouveau service, la future mère, véritable « pionnière morale »¹⁵⁵ se trouve en effet encouragée, non plus à faire « don » dans un acte citoyen d'un de ses tissus corporels afin de promouvoir la santé collective d'une communauté politique, mais à « ré-imaginer qui sont ceux qui se trouvent sous ses propres responsabilités »¹⁵⁶ en participant à de « nouvelles pratiques incorporées de mise en culture de soi »¹⁵⁷ dans la visée d'assurer le mieux possible (soit le plus prudemment possible) le futur de santé de son enfant et ainsi d'acquérir son identité de mère en puissance. Au sein de ce secteur, qui s'inscrit, il nous semble, de manière délibérée dans le prolongement de certaines normativités sociales entourant le fait de « bien prendre soin » de son enfant (et éventuellement, de modalités déontiques déterminant comment « bien aimer » celui-ci?), la relation entre les parents et leurs enfants semble alors se trouver projetée vers un futur incertain et méconnaissable conceptualisé en termes de risques et qu'il s'agit pour les mères de sécuriser, à travers de nouvelles formes de consommation non pas caractérisées par un « consumérisme passif », mais par « des formes de travail antérieurement imprévues sur le soi »¹⁵⁸. En dessinant un rapport très particulier entre les mères et la santé de leur enfant, fondé notamment sur des spéculations quant aux risques de santé auxquels l'enfant se confrontera potentiellement et sur le développement d'innovations biomédicales futures réalisées à partir de leur propre corporalité, les mères se trouvent

¹⁵⁵ Dans son ouvrage *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America* publié en 2000, l'anthropologue Rayna Rapp, qui analyse le vécu de mères nord-américaines de leurs expériences de l'amniocentèse, appelle des « pionnières morales » ou encore des « philosophes du privé » les femmes en prise avec la décision difficile d'avorter ou non après avoir que l'enfant qu'elles portent ait été identifié, suite à un diagnostic prénatal, comme étant atteint du syndrome de Down ou d'autres anomalies. Voir, Rapp, Rayna, *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*, New York: Routledge, 2000.

¹⁵⁶ Rose, 2007 : 146.

¹⁵⁷ Fannin, Maria, « Personal Stem Cell Banking and the Problem with Property », *Social & Cultural Geography*, vol. 12, no° 4, 2011, p. 348.

¹⁵⁸ *Ibid.*, citant Louis McNay, « Self as Enterprise: Dilemmas of Control and Resistance in Foucault's The Birth of Biopolitics, » *Theory, Culture and Society*, vol 26, 2009, p. 55.

ultimement appréhendées comme des participantes engagées de façon proactive (à travers d'une part leur contribution financière et d'autre part leurs propres corps) dans la construction d'un futur peuplé d'innovations biomédicales. C'est donc en étendant la responsabilité des parents au devoir d'assurer à leurs enfants les « meilleurs futurs possibles » en terme de santé, que ce secteur semble annoncer la naissance d'un modèle inédit de participation aux avancées technoscientifiques, caractérisé par un partenariat entre le marché et les mères autour de la mise en valeur du capital somatique de ces dernières, mise en valeur qui postule aussi, comme nous allons maintenant le voir, une représentation du corps maternel, de sa nature et de ses potentialités, tout à fait spécifique.

2. Vers une expansion des limites corporelles: l'autosuffisance de la corporalité maternelle et sa naturalisation en tant que technologie régénérative familiale

2.1 Le corps bio-artificiel et auto-suffisant de la médecine régénérative

Selon les sociologues Waldby et Mitchell, le « don à soi-même » que représente la mise en banque par les mères de leurs propres cellules, en visant à préserver le potentiel futur du sang de cordon plutôt que de le rendre disponible aux besoins déjà existants de la communauté, serait une « expression éloquent de l'attrait néolibéral à investir une partie de son corps dans le futur, et l'importance croissante des modèles régénératifs de l'économie des tissus, dans laquelle chaque personne ne repose plus sur les surplus générés par un autre corps, mais sur les possibilités régénératives de son propre corps »¹⁵⁹. Effectivement, selon le critique littéraire Eugene Thacker, en se proposant d'utiliser les capacités autogénératives des cellules souches afin de régénérer les tissus endommagés, les thérapies promises par la médecine régénérative conceptualiseraient de fait le corps humain comme détenant le secret de sa propre régénération et donc comme entièrement autonome à la fois vis-à-vis de la médecine et des tissus biologiques originaires d'autres corps. Rendant la technologie transparente et postulant un corps avant tout « biologique » et complètement « organique » qui posséderait en lui-même les capacités de s'auto-produire, elles présenteraient en effet la technologie comme entièrement naturelle, et le corps comme essentiellement technologique:

¹⁵⁹ Waldby et Mitchell (2006), *Loc. Cit.* Note 2, p 29.

Sans jamais questionner les frontières entre les corps et les technologies, la médecine régénérative définit le corps biologique comme entièrement naturel (préexistant la médecine et la science, opérant indépendamment, s'autorégulant et s'autoproduisant) et comme entièrement ouvert à l'augmentation biomédicale, à l'optimisation, à l'amélioration et le design. En tant que système organique à la fois naturel et ouvert à l'amélioration technique, le corps tel que décrit par la médecine régénérative invite à un certain type d'intervention sur les opérations naturelles du corps- des interventions qui supposément n'altèrent pas son statut ontologique comme naturel¹⁶⁰.

Bien que Thacker n'établisse pas à ce sujet de distinction entre les thérapies régénératives allogéniques et les thérapies à base de cellules souches autologues, on comprend bien que cet effacement de la technique, aboutissant à la naturalisation du corps en tant qu'outil technologique, se radicalise lorsque l'on parle de greffes autologues, provenant du corps même dont les cellules potentiellement transplantées sont issues et ne paraissent faire appel à aucune intervention extérieure. Que le fait pour les mères d'investir dans des thérapies régénératives concoctées à partir de leurs propres cellules reproductives puisse représenter une manière tout à fait logique et responsable de sécuriser le futur de leur propre enfant (et cela malgré l'inexistence actuelle de l'efficacité thérapeutique de telles thérapies), pourrait alors être lié à l'idée qu'une greffe de cellules souches autologues, provenant de sa propre parenté génétique, serait plus efficace, moins invasive, moins risquée, soit peut être plus « naturelle » que des thérapies réalisées à partir des cellules allogéniques provenant de corps étrangers (notamment dans une culture où l'intégrité du corps est fortement liée à l'autonomie du sujet individuel et où ce sujet se définit de plus en plus à travers sa constitution génétique¹⁶¹). Les pratiques consistant à immortaliser une partie de son propre corps afin de se constituer une assurance biologique familiale, pourraient alors être fondées sur l'idée de la spécificité du patient dont les chances de guérison reposeraient avant tout sur son propre corps -l'idée de sujets individuels si uniques qu'il serait nécessaire de développer des stratégies préventives fortement individualisées afin d'assurer sa propre survie¹⁶² - faisant alors largement échos aux conceptions du corps portées par les promesses entourant le

¹⁶⁰ Eugene, « Regenerative Medicine: We can Grow it for You Wholesale » dans *The Global Genome. Biotechnology, Politics, and Culture* (dir.), Cambridge : MIT Press, 2005, p. 283.

¹⁶¹ Julie, Faulkner, Alex, Geesing, Ingrid and Fitzpatrick, David, « Culturing Cells, Reproducing and Regulating the Self », *Body and Society*, Vol. 12, n°2, (2006), p. 13.

¹⁶² Fannin, Maria, « The Hoarding Economy of Endometrial Stem Cell Storage », *Body & Society*, vol. 19, no° 4, 2013, p.1.

développement d'une médecine personnalisée, cherchant à développer des traitements « conçus selon la constitution génétique du patient » et agissant largement en amont de la maladie¹⁶³.

2.2 Le corps maternel comme source naturelle de régénération familiale

Mais si le corps maternel est ainsi présenté comme autosuffisant et naturellement *ouvert* à l'optimisation technique, en quoi consistent alors les attentes d'augmentation biomédicale du corps que les banques commerciales de sang de cordon projettent sur les cellules souches provenant du corps reproductif féminin? Selon l'anthropologue Linda Hogle, c'est l'opportunité de dépasser les limitations naturelles définissant anthropologiquement le corps, soit le vieillissement, et ultimement, la mort, que la médecine régénérative promettrait aux individus en définissant la (re)productivité des cellules souches comme une ressource inépuisable de vitalité :

[...]l'habileté de générer des tissus — et pas simplement de les transférer — crée un ensemble unique de relations sociales et une nouvelle économie de thérapies animées. Plutôt que de ressusciter la vie en prenant des matériaux du mort, les participants de la nouvelle médecine régénérative clament recharger les cellules tout en promettant un approvisionnement déjà prêt en batteries corporelles et une garantie de vies étendues¹⁶⁴.

Bien que l'anthropologue analyse ici les projets de l'ingénierie tissulaire aux États-Unis et les promesses de vies étendues et de réduction de l'effet de l'âge, et non pas directement les thérapies autologues de cellules souches, n'est-ce toutefois pas précisément ce que proposent aux mères les

¹⁶³ Les développements de la génétique et de la pharmacogénétique dans les années 1980 et 1990 et les promesses thérapeutiques les entourant auraient, selon l'anthropologue Carinne Baxerre, marqué un retour à la spécificité du patient au sein du discours biomédical, celui-ci s'éloignant alors de la conception d'un corps biologique *universel* telle qu'elle était apparue au début du 19e siècle. Voir. Baxerre Carinne, *Du médicament informel au médicament libéralisé : une anthropologie du médicament pharmaceutique au Bénin*, Éditions des archives contemporaines, 2013. Se référer à l'article de Johanne Collin paru dans l'ouvrage collectif dirigé par J.Collin, M.Otero et L. Monnais *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine*, Presses de l'Université du Québec, 2006 pour une plus large analyse historique des tensions ayant eu lieu entre le début et la fin du 19e siècle entre les raisonnements étiologiques favorisant davantage la spécificité du patient, exigeant des thérapies prenant alors en compte son histoire physique, psychique, psychologique, environnementale et familiale spécifique, et ceux privilégiant la spécificité du médicament, postulant dès lors un corps biologique se soumettant à des lois universelles, L'analyse de Collin permet notamment d'évaluer le retour contemporain à la spécificité du patient comme étant ultimement une spécificité « molécularisée » au sens où épurée de l'histoire sociale du patient pour être réduite à dispositions particulières strictement *génétiques*.

¹⁶⁴ Traduction libre: « . . . the ability to generate tissue – not simply to transfer it – creates a new unique set of social relations and a new economy of animating therapies. Rather than resurrecting life by taking materials from the dead, participants in the new 'regenerative medicine' claim to recharge cells while promising a ready supply of bodily batteries and a warranty of indeterminately extendable lives.» dans Hogle, Linda, « Life/Warrantly: Rechargeable Cells and Extendable lives » dans *Remaking Life and Death. Toward an Anthropology of the Biosciences*, édité par Sarah Franklin et Margaret Lock (dir.), Santa Fe: School of American Research Press, 2003, p. 62.

banques autologues de sang de cordon, de générer d'elles-mêmes, à travers l'exploitation des capacités reproductives de leurs propres corps, des tissus prêts à l'emploi afin de régénérer à souhait la vitalité du corps de leurs enfants, leur paraissant propulsée sur la voie de la dégénérescence cellulaire dès le moment de leur mise au monde? Les banques commerciales sembleraient alors présenter le corps maternel comme ayant le potentiel entièrement naturel de guérir leurs propres enfants et même de leur garantir la perspective d'une vie plus longue, les libérant du poids des contingences que sembleraient constituer désormais la maladie, le vieillissement du corps et ultimement la mort, et comme une ressource thérapeutique déjà prête, disponible et renouvelable soit capable de s'autogénérer à volonté. Les promesses thérapeutiques basées sur le potentiel du corps lui-même semblent être entourées, à la fois d'une aura naturelle et de l'idée d'un corps entièrement plastique, aboutissant à la naissance d'un imaginaire technoscientifique du corps maternel au sein duquel celui-ci pourrait de lui-même constituer, à partir de ses propres « surplus », une véritable pharmacie familiale et personnalisée, naturalisant ainsi, au nom du devoir d'assurer le « mieux possible » la survie de leurs enfants, une conception entièrement technicisée de la corporalité et de l'identité maternelle.

3. Les promesses entourant le potentiel des cellules souches autologues: une ouverture sur de nouvelles identités et de nouvelles communautés « biofamiliales »

3.1 Les cellules souches autologues de sang de cordon au regard de l'« économie politique de la promesse »

Ces banques autologues semblent ainsi ouvrir à une financiarisation du corps reproductif féminin au sens où ses capacités biologiques régénératives sembleraient pouvoir se démultiplier d'elles-mêmes à mesure de l'avancement des recherches biomédicales en cours et à venir, qui favorise comme on l'a vu, l'émergence de besoins, de responsabilités, et de conduites sociales dépassant largement les frontières claires que l'État-Providence avait historiquement posées, entre le marché et les tissus vivants afin de maintenir le corps hors du commerce et d'assurer ses fonctions de « reproduction

sociale »¹⁶⁵. L'attribution par ce secteur biomédical autologue de ces nouvelles *potentialités* au sang de cordon brouille en effet la limite entre la nature et la culture, l'humain et la technique, et donne alors vie à des formes nouvelles de différenciations sociales largement orientées vers le futur du corps biologique de l'enfant à naître, futur conceptualisé en terme de risques qu'il s'agit pour les mères de réduire en conservant le potentiel régénératif de leur propre biologie. Il nous semble qu'elles s'inscrivent alors particulièrement bien dans l'« économie de la promesse »¹⁶⁶ que le sociologue Nikolas Rose¹⁶⁷ identifie comme étant le vecteur de ce qu'il désigne comme la nouvelle bioéconomie, c'est à dire de l'insertion croissante de la vitalité des corps et des tissus biologiques humains dans des projets fusionnant le développement de nouvelles techniques thérapeutiques à la génération de potentiels profits économiques¹⁶⁸. Résultat selon certains chercheurs en sciences sociales, notamment Sunder Rajan Kaushik (2006), Melinda Cooper (2008) et Céline Lafontaine (2014) de la rencontre dans les années 1980 entre les politiques néolibérales et les logiques animant la recherche biomédicale, cette économie du vivant se caractériserait par la production par des acteurs de plus en plus nombreux s'occupant de la promotion de projets scientifiques et technologiques¹⁶⁹ de discours médiatiques très largement spéculatifs concernant les possibilités futures qu'ouvriraient les recherches en cours dans la visée performative d'obtenir dans le présent assez de financements publics et d'investissements privés

¹⁶⁵ Cooper, Melinda (2008). Voir aussi : Gill, Stephen et Bekker Isabella, *Power, Production and Social Reproduction. In/security in the Global Political Economy*, Palgrave MacMillan, 2004 p. 17.

¹⁶⁶ Rose, Nikolas (2007), *Loc Cit.* Note 12.

¹⁶⁷ Pour Novas, celle-ci désigne les nouveaux modèles de collaborations établis par arrangements contractuels entre certaines firmes et des groupes de patients, les premières proposant aux seconds d'*investir* corporellement dans le développement de technologies médicales en leur rendant disponibles leurs propres corps et les informations pouvant en être issues, en échange de la possibilité d'en récolter des bénéfices futurs pour eux-mêmes. Voir. Carlos Novas, «Genetic Advocacy Groups, Science and Biovalue: Creating

¹⁶⁸ Rose, Nikolas (2007), « Bioeconomics : The Capitalization of Vitality », *Loc. Cit.* Note 12, p. 31-40.

¹⁶⁹ Le *Bayh-Dole Act*, voté par le Congrès américain en 1980, et permettant aux universités américaines bénéficiant de fonds fédéraux pour leur recherche, de breveter leurs « découvertes » et de privatiser ainsi les retombées de la recherche publique à des fins commerciales, illustre particulièrement bien la manière dont les États libéraux se sont peu à peu mis, dans les trois dernières décennies, à collaborer avec le secteur biomédical afin de stimuler leurs propres économies nationales, aboutissant rapidement, notamment à travers la décision de la Court Suprême concernant le procès *Diamond Vs. Chakrabarty*, (ouvrant une brèche dans le droit de propriété permettant le brevetage le vivant génétiquement modifié) à un brouillage croissant de la distinction entre les secteurs publics et privés (Helmreich, 2008 : 471). Le fait que les firmes biomédicales et pharmaceutiques se soient plus tard trouvées protégées légalement aux États-Unis par l'acte de réforme *Private Securities Litigation* voté par le Congrès en 1995 sous la présidence de Clinton, vis-à-vis des poursuites judiciaires qui pourraient potentiellement leur être intentées suite aux faux espoirs engendrés par leurs discours prospectifs (à la condition toutefois que ceux-ci s'accompagnent de mises en garde explicites concernant « la nature incertaine » de ces promesses) peut être considéré comme un autre exemple frappant des politiques néolibérales mises en place afin de faciliter la concurrence des entreprises sur le plan des innovations biomédicales (Rose, 2007 : 90-91).

pour être capable de concourir dans la course à l'innovation et au brevetage¹⁷⁰. Comme le soulève bien le chercheur Mathieu Quiet, cette « économie de la promesse » n'existerait alors qu'en un double sens, l'économie financière (englobant aujourd'hui l'innovation et la recherche) impliquant forcément une autre économie, avant tout « discursive et métaphorique »¹⁷¹. L'imbrication des celles-ci ouvrirait selon Rose à des relations de collaborations entre différents acteurs —des firmes biomédicales, des scientifiques, des médecins et des citoyens— autour de pratiques de capitalisation du vivant¹⁷² et de l'espoir de ceux-ci d'extraire de la vitalité du corps une « biovaleur »¹⁷³, en terme de profits économiques, de nouvelles technologies thérapeutiques ou d'amélioration de sa propre santé ou de celle de ses proches. Si, les pratiques de capitalisation du vivant seraient ainsi investies d'une « signification sociale significative »¹⁷⁴, elles constitueraient aussi de nouvelles formes de normativités sociales autour du « devoir d'agir » de manière individuelle dans le présent afin de matérialiser concrètement ce futur biologique potentiel tant espéré¹⁷⁵.

3.2 L'espoir des mères d'améliorer leur propre « capital somatique » familial ou l'émergence d'une nouvelle communauté de « citoyennes biologiques »

Au sein de ce nouveau « domaine de possibilité, d'anticipation et d'attentes qui nécessite de l'action et de l'éveil dans le présent afin de réaliser une série de futurs potentiels »¹⁷⁶, on verrait en

¹⁷⁰ Kaushnik Rajan Sunder, *Biocapital : The Constitution of Post-Genomic Life*, Duke University Press, 2006 ; Cooper, Melinda, *Life as surplus. Biotechnology & Capitalism in the neoliberal era*, University of Washington Press, Seattle and London, 2008 et Lafontaine, Céline, *Le Corps Marché*, Seuil, 2014.

¹⁷¹ Quiet, Mathieu, « Des chimères bionanotechnologiques. L'humain aux prises avec les imaginaires technoscientifiques », in *Science, Fables and Chimera : Strange Encounters*, édité par Laurence Roussillon-Constanty et Philippe Murillo, Cambridge Scholars Publishing, 2013, p. 273.

¹⁷² *Ibid.* p. 136. Voir aussi p. 150-151.

¹⁷³ Terme posé par Catherine Waldby afin de désigner la manière dont les corps et les tissus récupérés des corps sont redéployés pour la préservation et l'augmentation de la santé et de la vitalité des corps vivants (Waldby, 2000, 2002, cité dans Waldby, C, 2006, p. 32), puis retravaillé par Nikolas Rose en affirmant qu'il est possible de l'utiliser afin de référer « à la multitude de manières par lesquelles la vitalité elle-même est devenue une source potentielle de valeur : la biovaleur étant la valeur à extraire des propriétés vitales des processus vivants », Rose, Nikolas et Carlos Novas (2002), *Loc. Cit.* Note 12, p. 32.

¹⁷⁴ Rose, Nikolas et Novas Carlos (2002), *Ibid.* p. 24.

¹⁷⁵ « *Hope, here, is not mere wishing and anticipating-it postulates a certain achievable and desirable future, which requires action in the present for its realization* », dans Rose, Nikolas, (2007) *Loc. Cit.* Note. 12, p. 148. Au sujet du rôle que joue l'espoir dans la construction du futur biologique, et pour des exemples concrets de la manière dont celui-ci représente un appel à l'action, autant pour les chercheurs que pour les patients, voir aussi l'ouvrage collectif dirigé par Anette Leibing et Virginie Tournay, *Les technologies de l'espoir. La fabrique d'une histoire à accomplir*, PU Laval, coll. « Société, cultures et santé », 2010.

¹⁷⁶ Nikolas Rose et Carlos Novas (2002), *Loc. Cit.* Note. 12. p. 24.

effet selon Rose la logique des « projets de citoyennetés »¹⁷⁷ successifs des États-nations modernes visant à constituer des citoyens nationaux se reconfigurer. Que la citoyenneté ait historiquement été définie par les autorités modernes comme la détention de certains droits civils au XVIIIe siècle, comme la capacité à participer au politique dès le XIXe siècle, ou qu'elle prenne encore la forme d'une « citoyenneté sociale » au courant du XXe siècle, fondée sur la détention par les membres du corps politique de certains « droits sociaux » (tels que le droit au travail, à l'éducation, à la santé¹⁷⁸), elle aurait selon le sociologue, continuellement reposé de manière implicite sur une évaluation et une hiérarchisation de la valeur biologique des individus à caractère fortement nationaliste, informant l'inclusion ou l'exclusion de certains groupes sociaux de la catégorie privilégiée ou protégée de « citoyen »¹⁷⁹. Or, depuis la seconde moitié du XXe siècle, cette manière spécifique de définir la citoyenneté à travers des considérations biologiques s'éloignerait pour les nations libérales occidentales¹⁸⁰ des projets nationalistes antérieurs (ou encore des projets visant à assurer à tous les citoyens une protection minimale vis-à-vis des conséquences de la maladie), pour être de plus en plus « ancrée dans l'espoir [des États] que certaines caractéristiques génétiques spécifiques de groupes de leurs citoyens puissent potentiellement fournir une ressource précieuse pour la génération de droits de propriétés intellectuelles et pour la création d'une biovaleur »¹⁸¹. Dans un contexte où les États tendraient en effet à concevoir le patrimoine génétique de leurs populations comme des ressources à exploiter à des fins économiques¹⁸² et à se désengager de leurs responsabilités antérieures vis-à-vis des besoins de santé de la population en déléguant celles-ci à l'expertise biomédicale et au « bon jugement » des individus eux-mêmes, la citoyenneté ne se confinerait plus à l'ensemble des droits et

¹⁷⁷ Rose, 2007 : 131 faisant ici référence au travail influent de Marshall, 1950.

¹⁷⁸ Au sujet de cette citoyenneté « sociale », voir aussi le chapitre “The Social Citizen” dans l'ouvrage *Powers of Freedom: Reframing political thought*, Rose, 2004: 133-134.

¹⁷⁹ « [...] Des présuppositions biologiques, explicitement ou implicitement, ont sous-tendu de nombreux projets de citoyennetés, façonné les conceptions de ce que signifie le fait d'être un citoyen, et fondé les distinctions entre les citoyens actuels, potentiels, problématiques et impossibles » (Rose, 2007, p. 131-132). Le sociologue fait ici référence aux mécanismes d'inclusion et d'exclusion de la citoyenneté ayant reposé sur une qualification des êtres humains réalisée en fonction de leur ethnicité et de leur sexe, ou encore de l'évaluation de leur intelligence et de leur stock génétique. La mise en œuvre au courant du XXe siècle de pratiques eugénistes ayant cherché à améliorer la « qualité » du stock héréditaire des populations nationales représente sans doute une des manifestations les plus frappantes des « projets de citoyenneté » évoquées ici par Rose.

¹⁸⁰ La situation pourrait être différente en Chine et dans d'autres pays d'Asie du Sud-Est tel que le précise Rose (2007 : 132, reprenant l'analyse de Dikotter, 1998).

¹⁸¹ Rose, 2007, p.133.

¹⁸² « ancrée dans l'espoir [des États] que certaines caractéristiques génétiques spécifiques de groupes de leurs citoyens puissent potentiellement fournir une ressource précieuse pour la génération de droits de propriétés intellectuelles et pour la création d'une biovaleur », Rose, 2007, *Ibid.*

des devoirs réciproques entre l'État et les individus. Les citoyens étant amenés à se concevoir eux-mêmes comme les détenteurs et responsables de ressources biologiques à « valoriser », celle-ci se définirait désormais par les devoirs moraux qu'ils détiendraient vis-à-vis de la préservation ou de l'augmentation de leur santé et de celle de leurs proches, ce que Rose définit comme l'émergence d'une *nouvelle* forme de « citoyenneté biologique »¹⁸³, elle-même largement capitalisée par un secteur privé grandissant de services et de produits technologiques de santé. Si les citoyens seraient d'une part laissés à eux-mêmes en étant conceptualisés comme des participants proactifs dans l'amélioration de leurs propres capacités somatiques, devant se préoccuper consciencieusement de leur propre devenir biologique individuel, en faisant par eux-mêmes les « choix »¹⁸⁴ les plus judicieux en terme de *consommation* de produits et de services de santé, ceux-ci se re-collectiviseraient ainsi en fonction de liens et d'affinités somatiques, ouvrant sur de nouvelles formes de « biosocialités »¹⁸⁵, soit sur une « molécularisation » des identités individuelles et collectives, à une biologisation, une généticisation des manières de se concevoir et de concevoir sa relation aux autres, exprimant la place grandissante qu'occuperait pour les individus le corps biologique dans l'expression de leur individualité propre, et dans leurs affiliations sociales.

L'industrie commerciale et autologue de sang de cordon, au sens où elle réarticule les responsabilités citoyennes et sociales qui accompagnaient le nouveau « droit à la santé » instauré par l'État-Providence, parmi lesquelles on peut compter comme on l'a vu l'acte de redistribuer ses propres « surplus » de vitalité aux autres membres étrangers de la collectivité nationale sur les circuits de tissus allogéniques mis en place au lendemain de la Seconde Guerre mondiale¹⁸⁶, en « devoirs d'agir »

¹⁸³Rose, 2007, *Ibid.*

¹⁸⁴Le terme de « choix » est ici à utiliser avec précaution puisque s'il est nécessairement conditionné par le statut économique des individus et certaines normes sociales, on peut aussi remarquer que « les nouvelles options technologiques produisent un choix forcé » comme le souligne l'anthropologue Sarah Franklin, dans le sens où « une fois que le choix existe, il doit être accepté ou refusé » (Franklin, 1998 : 108).

¹⁸⁵ L'anthropologue Paul Rabinow a proposé ce concept afin de décrire les transformations des subjectivités contemporaines autour des savoirs et pratiques des biotechnologies ainsi que les nouvelles collectivités sociales émergeant autour de caractères somatiques ou génétiques partagés (Rabinow, 1996). Ce concept est aussi utilisé comme un outil analytique afin de comprendre comment est brouillée la limite entre nature et culture, c'est-à-dire comment la matérialité biologique, telle qu'elle est représentée par les biotechnologies, donne vie à de nouvelles différenciations sociales.

¹⁸⁶ Si l'État-Providence avait en effet entrepris, selon la sociologue Melinda Cooper, de prendre en charge au milieu du XX^e siècle la « chronologie de la vie humaine, du début à la fin, la vie du travailleur et la vie reproductive de la nation, en assurant à tous les citoyens un droit à la vie et à la santé, celle-ci aurait toutefois exigé des citoyens que ceux-ci donnent en échange à la collectivité leurs vies, leur dévotion à la nation », Cooper, Melinda, 2008, *Loc. Cit.* Note 127, p. 8.

individuels, étendant les responsabilités parentales et maternelles à celle d'assurer le futur biologique de leur enfant en spéculant sur leurs risques potentiels de santé et sur des innovations à venir, s'érige alors il nous semble comme un phénomène tout à fait paradigmatique des larges transformations que tente de cerner Rose, en ce qui a trait au rapport au corps et à la santé au sein des sociétés libérales contemporaines, ainsi qu'à la manière de se concevoir individuellement, de s'imaginer en tant que membre d'une communauté plus large et de définir alors la nature et la direction de ses propres obligations morales et politiques.

Comprenant cette nouvelle « communauté bio-active » transnationale de mères choisissant de conserver leurs propres cellules pour leurs enfants comme l'expression plus générale d'une nouvelle forme de « citoyenneté biologique » pouvant être appréhendée comme le résultat des nouvelles formes de normativités sociales pesant sur les individus autour de la prise en charge responsable, active et prudente de leur propre santé et de celle de leurs proches à travers la sélection et la consommation de certains produits ou services biotechnologiques, nous nous appliquerons dans le prochain chapitre à analyser empiriquement la manière dont les pratiques corporelles proposées aux femmes par les banques autologues viennent alimenter de nouvelles conceptions de ce que serait « être une bonne mère », soit une mère aimante et préoccupée du sort de ses enfants. De quelles manières les potentialités thérapeutiques futures des cellules souches de sang de cordon telles qu'elles sont définies par ces banques impliquent-elles en effet la réalisation, dans le présent, de certaines actions de la part de ces mères en puissance? En quoi ces actions viennent-elles s'inscrire dans certaines représentations du lien à la fois émotionnel et obligationnel existant entre une mère et son enfant, et peut-être même les prolonger, naturalisant ainsi de nouvelles représentations sociales et culturelles de l'identité et du rôle maternel? Finalement, en quoi les types de subjectivités que se dessinent ici peuvent-elles venir éclairer la manière dont se constitue actuellement la relation éthique des individus à « la société »?

Chapitre III

La démarche méthodologique

Notre objectif dans la partie empirique de notre recherche est d'identifier les formes de subjectivités et de normativités valorisées dans les publicités des banques commerciales de sang de cordon, ainsi que la manière dont celles-ci dessinent des conceptions spécifiques de la santé, du corps et de la médecine, et des représentations particulières de l'individu, de la maternité et du lien social et politique. Il sera ultimement question de circonscrire les contours structurels de l'idéologie¹⁸⁷ portée par ce discours.

Dans ce chapitre, nous nous appliquons à expliciter au mieux les différentes étapes constitutives de notre démarche méthodologique. Après avoir présenté la construction de nos données sociologiques et de la stratégie d'analyse de contenu retenue, nous statuons sur la spécificité de la forme sociale de connaissance que constitue le discours promotionnel des banques autologues de sang de cordon, en localisant celle-ci dans la réalité sociale. Nous exposons finalement notre première lecture des matériaux et présentons la grille de lecture par laquelle nous avons analysé notre objet de recherche.

1. L'objet de recherche

1.1. Le phénomène social et type de discours étudiés

Étant donné que nous comprenons les possibilités d'investissements somatiques ouvertes par les banques autologues comme l'aboutissement des multiples promesses entourant les potentialités thérapeutiques attribuées aux cellules souches, il nous est apparu particulièrement justifié d'analyser le discours promotionnel des banques autologues de sang de cordon. Par sa dimension largement promissive, ce type de discours est en effet partie prenante de l'« économie de la promesse » dont nous avons tenté de cerner les contours, s'appuyant comme nous l'avons expliqué plus tôt sur des récits prospectifs concernant les possibilités futures qu'ouvriront les recherches en cours ou à venir. En effet, tel que le soutient le chercheur Mathieu Quet, ce n'est pas uniquement « sur le plan des trajectoires de

¹⁸⁷ Ross, Vincent, « La Structure idéologique des manuels de pédagogie québécois », *Recherches Sociographiques*, 10, 1969, p. 172.

l'innovation scientifique au sens strict que les conséquences de la communication promettante peuvent être observés », mais aussi au niveau de sa mise en débat par les publicités faites pour des produits ou des services technologiques (ainsi que par les médias généralistes, la presse scientifique et de vulgarisation, ou encore la production cinématographique ou littéraire)¹⁸⁸. Si les médias ne sont pas les moteurs initiaux de l'« économie de la promesse », ceux-ci étant plutôt l'ensemble des « porteurs de projets » que constituent les « chercheurs en quête de financement, les gouvernements ou les organismes financiers »¹⁸⁹, ils constituent toutefois des relais essentiels des promesses concernant les conséquences sur le plan humain et technologique de ce qu'il pourrait advenir de la vérité de « la nature » si elle était manipulée à travers telle ou telle intervention technique¹⁹⁰. De plus, à la différence des promesses initiales portées par les « locuteurs initiaux », impliquant de leur part un engagement moral à réaliser certaines conduites (différenciant ainsi la promesse de la simple prédiction), ces promesses auraient tendance à se transformer en discours largement prédictifs, annonçant de plus en plus allègrement l'inéluctabilité, l'irréversibilité des progrès technologiques et humains promis, à mesure qu'elles seraient relayées par des acteurs périphériques détenant leurs propres objectifs¹⁹¹. Le discours publicitaire des banques commerciales de sang de cordon, en raison d'une part du détachement des banques autologues de sang de cordon vis-à-vis de l'engagement pouvant caractériser les chercheurs¹⁹², et d'autre part, de sa fonction de communication spécifique —soit de promouvoir un service dans le but de le vendre— a ainsi toutes les chances de mettre en forme les futures innovations entourant les cellules souches de sang de cordon sous un jour quasi-prophétique, dramatisant alors la portée des progrès médicaux à venir sur l'amélioration des conditions de la vie humaine.

1.2 Définition de l'objet de recherche : le corps comme objet de représentation

¹⁸⁸ Quet, Mathieu « La critique des technologies émergentes face à la communication promettante. Contestations autour des nanotechnologies », *La découverte, Réseaux*, 3, 2012, p. 282.

On remarquera toutefois

¹⁸⁹ *Ibid.* p. 280.

¹⁹⁰ *Ibid.*

¹⁹¹ Quet soutient en effet, en reprenant l'analyse de Brown (2003) que « plus on s'éloigne de la source de production du savoir, plus les promesses se font emphatiques par rapport aux possibilités d'une innovation », *Loc. Cit.* Note 154. p. 280.

¹⁹² Si elles invoquent afin de légitimer leur service, les retombées cliniques des thérapies allogéniques à base de cellules souches de sang de cordon, ainsi que les recherches en médecine régénérative orientées vers le développement de thérapies autologues à base de cellules souches, les banques autologues de sang de cordon sont elles-mêmes rarement impliquées dans la recherche.

Notre objet de recherche est donc ici les représentations sociales du corps telles qu'articulées dans les récits promissifs que constituent les publicités des banques commerciales de sang de cordon. Nous nous proposons plus précisément d'investiguer dans ce discours la manière dont on « se représente » le corps humain et ses capacités, dans la visée d'identifier la manière dont en découlent certaines responsabilités, certaines obligations morales reliées au rôle de parent, soit plus précisément, une conception spécifique de l'identité maternelle¹⁹³. Qu'entendons-nous maintenant par « représentations sociales »? Bien que l'étude des représentations sociales puisse être retracée dans la théorie sociologique jusque dans les écrits fondateurs de la discipline, notamment dans les travaux d'Émile Durkheim concernant les formes de l'« idéation collective »¹⁹⁴, elles ont connu un retour marqué à travers les travaux de Serge Moscovici en psychologie sociale dans les années 1960. Rapidement inscrites dans des approches méthodologiques et épistémologiques diversifiées au carrefour de disciplines plurielles (de la psychologie, de la sociologie, de l'anthropologie et de l'histoire), leur définition s'en est trouvée rendue à la fois complexe et imprécise¹⁹⁵. En ce qui nous concerne, nous nous en tenons ici à la définition qu'en donne Denise Jodelet, pour qui les « représentations sociales » peuvent être appréhendées, en sociologie, comme « des formes de connaissances socialement élaborées et partagées, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social »¹⁹⁶. Suivant cette définition, nous appréhendons ainsi les représentations sociales comme les « interprétations » ou les « symbolisations » élaborées *par* des sujets *de* certains objets (du corps, de la santé, de la nature, ou du fonctionnement de la politique par exemple) constituant des connaissances de la réalité sociale elles-mêmes constituées d'un tout cohérent d'émotions, d'informations, d'images et d'opinions diverses. Ces connaissances, essentiellement pratiques, sont mobilisées dans et produites à travers l'expérience sociale des personnes, permettant ainsi de les orienter dans leurs interactions et leurs pratiques quotidiennes. En ce sens, elles sont ainsi inscrites dans des configurations sociales relatives à des conditions sociales

¹⁹³ Quelles obligations morales se trouvent prolongées et naturalisées à travers ces représentations du corps et en quoi celles-ci s'inscrivent-elles simultanément dans des manières innovantes de concevoir l'identité humaine (ses désirs, ses besoins, ses devoirs)? Ultimement, en quoi tout cela peut-il éclairer les formes d'affiliations sociales, de collectivisation qui semblent aujourd'hui se construire autour de la valorisation du corps biologique en tant qu'instrument de prise en charge individuelle de son propre destin à la fois biologique et social, de « réappropriation » de sa propre existence en tant qu'être incorporé?

¹⁹⁴ Durkheim, Émile, *Les règles de la méthode sociologique*, 1894, Paris, Payot, coll. 2009.

¹⁹⁵ Voir le texte de Jodelet, Denise « Représentations, pratiques, société et individu sous l'enquête des sciences sociales » (extrait choisi par Bernard Dantier de *Les Représentations sociales*, Paris, PUF, 1994, p. 36-57).

¹⁹⁶ *Ibid.* p. 7.

partagées, à des appartenances à des regroupements sociologiques spécifiques. L'analyse des représentations sociales du corps dans les discours promotionnels des banques commerciales de sang de cordon devrait alors nous permettre d'analyser la manière dont ces représentations s'articulent discursivement, mais aussi de mieux comprendre leurs conditions d'émergence, soit les configurations sociales qui les rendent possibles.

2. La construction des données sociologiques

Selon la perspective théorique et épistémologique d'une sociologie de la connaissance telle qu'initiée par Fernand Dumont¹⁹⁷ puis largement approfondie par Gilles Houles¹⁹⁸, la connaissance (ou l'idéologie) du sujet humain n'est au sens sociologique, ni vraie, ni fausse, ni encore relative à l'illusion comme pouvait le proposer la pensée structuraliste marxiste¹⁹⁹ ou plus tard, la sociologie critique développée par Bourdieu²⁰⁰. Ni objective ni arbitraire, celle-ci est *fondée* au sens où elle

¹⁹⁷ À la différence d'une tradition sociologique européenne intéressée par l'étude des « représentations sociales » (Jodelet, 1989) soit par l'étude de l'usage social des savoirs scientifiques et spécialisés, la sociologie québécoise, largement influencée par les travaux réalisés par l'École des Idéologies de l'Université Laval (fondée par le sociologue Fernand Dumont) appréhende généralement les différentes formes de « sens commun » comme autant d'« idéologies » -soit de modèles concrets de connaissance- liées au rapport au monde des personnes, à leur expérience sociale, elle-même en rapport à leur localisation au sein de groupes sociaux spécifiques. Voir l'article de Gilles Houles, «L'idéologie comme mode de connaissance. Note de recherche.», *Sociologie et sociétés*, vol. 11, n° 1, 1979, p. 123-145.

¹⁹⁸ Voir les trois travaux fondateurs suivants : Houle, Gilles «La sociologie comme science du vivant: l'approche biographique», dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires, *Recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, pp. 273-289. Montréal: Gaëtan Morin, Éditeur, 1997; Houles, Gilles, «Le sens commun comme forme de connaissance: de l'analyse clinique en sociologie», *Sociologie et sociétés*, vol. XIX, no 2, octobre 1987, pp. 77-86; Houle, Gilles, «L'idéologie: un mode de connaissance. Note de recherche.», *Sociologie et sociétés*, vol. XI, no 1, avril 1979, pp. 123-145.

¹⁹⁹ Pour Marx, l'idéologie n'était que le reflet des rapports de production, soit un domaine d'idées fausses ayant pour fonction sociale de masquer et de légitimer la structure sociale établie et la position de la classe dominante. Bien que par la suite, les structuralismes d'influence marxiste (bien incarnés par les travaux d'Althusser), se détournèrent de cette conception de l'idéologie, d'une explication construite autour de sa fonction sociale, afin de l'appréhender en terme d'*appareils* idéologiques («en relative autonomie» vis-à-vis des relations de production) et de tenter de comprendre alors leurs formations et leur fonctionnement propres, ainsi que la manière dont ceux-ci se trouvaient déterminants dans la construction des subjectivités ils continuèrent toutefois d'attribuer un rôle particulier à ces institutions, à savoir ultimement («en dernière instance») une fonction de reproduction de la structure économique et sociale. Voir notamment la critique d'Althusser de la définition de l'idéologie de Karl Marx et sa propre conception des appareils idéologiques dans Althusser, Louis «Idéologie et appareils idéologiques d'État. Notes pour une recherche» POSITION, Paris : Les Éditions sociales, 1976, p.172.

²⁰⁰ La sociologie critique développée par Pierre Bourdieu conçoit le rôle et la responsabilité du sociologue comme étant avant tout ceux de désillusionner les acteurs sociaux, leur dévoiler la manière dont les inégalités sociales sont instituées et arbitraires et non pas naturelles afin de leur donner les armes leur permettant de se

représente une mise en forme, une structuration de l'expérience par le langage permettant aux personnes de s'inscrire dans les activités sociales; elle est ensuite relative et donc nécessairement limitée, car elle représente une mise en forme de cette expérience selon des règles d'organisation implicites²⁰¹, des propriétés socio-symboliques particulières qui sont relatives à la trajectoire sociale des personnes, à leur appartenance à des groupes sociaux spécifiques, soit constitutives et expressives d'une expérience du monde essentiellement *localisée*²⁰². Si le savoir de « sens commun » n'est donc jamais accès direct à une vérité du « réel », s'il représente déjà une première mise en forme de l'expérience, les formes spécialisées de connaissances (on pense aux formes de savoirs savants que constituent par exemple les savoirs de la philosophie, de l'histoire, de la littérature, du politique et de l'économie, ou encore aux formes de connaissances professionnelles telles que la forme de connaissance journalistique), constituent elles des formes secondes de structuration de cette culture première, des élaborations en partie implicites de ce savoir de sens commun réalisées selon des fonctionnalités sociales particulières correspondants à différents apprentissages spécialisés du langage. C'est ainsi que la connaissance proprement sociologique, en tant que forme de connaissance savante visant à saisir l'une des dimensions de l'action humaine, à savoir les propriétés des rapports sociaux constitutifs de la vie sociale²⁰³, représente elle aussi une mise en forme de cette culture première, et ne peut dès lors « s'arracher à la viscosité du réel »²⁰⁴, s'extraire en quelque sorte de ce sens commun, de

sortir de la domination qui est la leur. À ce sujet, voir le texte de Frère, Bruno, «Chapitre 1. La sociologie critique de Pierre Bourdieu, le dernier structuralisme », dans *Épistémologie de la sociologie*, Bruxelles, De Boeck Supérieur, 2008.

²⁰¹ « Tout savoir possède des règles qui, même si elles ne sont pas toujours explicites, n'en existent pas moins » dans Houles, Gilles «Le sens commun comme forme de connaissance », *Sociologie et Sociétés*, vol. 19, no.2, p. 77-86, p.79.

²⁰² «Nous posons que l'idéologie est un modèle concret de connaissance par opposition au modèle abstrait que construit le chercheur [...]. En ce sens, l'idéologie est au fondement de toute connaissance et le rapport science/idéologie non plus relatif au vrai et au faux (ou à l'illusoire, l'imaginaire), mais relatif à des niveaux spécifiques d'abstraction, constitutifs l'un de l'autre», dans Houles, Gilles (1979), *Loc. Cit.* Note 154, p. 125.

²⁰³ Sabourin, Paul, «Les enjeux méthodologiques de la construction de l'économie comme forme sociale», *Anthropologie et Sociétés*, vol. 13 no 3, 1989, pp. 99-118.

²⁰⁴ Nous faisons ici référence aux objections de Luc Boltanski concernant la sociologie critique de la domination telle que longtemps représentée par la sociologie de Pierre Bourdieu. Celle-ci aurait notamment pour paradoxe et pour faille de se poser en position d'extériorité vis-à-vis du réel et du poids de la domination sociale afin d'être en mesure de décrire *objectivement* la réalité sociale tout en comprenant justement celle-ci à travers la grille de lecture de la domination (domination qu'il s'agit de *dévoiler* partout dans un but de critique sociale et d'émancipation des acteurs), se retrouvant ultimement à prendre ainsi le point de vue de la généralité, c'est-à-dire à produire des théories surplombantes concernant l'expérience humaine laissant finalement peu de place à la participation et à la critique des acteurs *eux-mêmes*: « Cette sortie imaginaire de la *viscosité* du réel suppose, dans un premier temps, de dépouiller la réalité de son caractère de nécessité tacite et de faire comme si elle était

cette connaissance concrète qui la fonde, ni « échapper » par quelque façon aux « biais »²⁰⁵ qui en sont constitutifs. Comme le pose alors le sociologue Gilles Houles, le défi majeur qui se pose alors à la sociologie (et qui ne se pose pas aux autres formes de connaissances en ce qu'elles n'ont pas, précisément, pour fonctionnalité sociale de produire une connaissance abstraite sur la vie sociale) est qu'elle doit nécessairement porter un regard réflexif sur le statut de la connaissance qu'elle produit, sur ses fondements et ses limites, sur la relativité qui lui est propre, c'est-à-dire expliciter son propre fonctionnement, rendre compte de ses propres prétentions, cela afin d'être justement à mesure d'y répondre:

Une sociologie du sens commun comme forme spécifique de connaissance exige de ne pas confondre les règles de l'explication sociologique avec celles de la forme de connaissance étudiée. Pour ce faire, il ne suffit pas de rendre explicites ces dernières règles [...]. Il faut aussi *rendre explicites les règles de l'explication sociologique elle-même*, c'est-à-dire les règles qui permettent de rendre compte d'un discours qui, à son propre niveau n'explique pas et n'a pas à expliciter son mode de fonctionnement²⁰⁶.

C'est en raison de cette nécessité tout autant théorique qu'épistémologique d'explicitier dans la recherche les différentes « médiations » qui se trouvent au fondement de toute production de savoir sociologique²⁰⁷ (comment comprenons-nous, en tant que chercheurs, les modalités de connaissance par lesquelles nous appréhendons le type de connaissance qui nous intéresse?), et dans la visée d'être postérieurement en mesure de bien situer les logiques sociales mises au jour à travers notre analyse de contenu ainsi que leur représentativité sociologique²⁰⁸, que nous nous appliquerons alors dans le prochain chapitre à objectiver en détail la démarche méthodologique entreprise afin de construire nos données.

arbitraire (comme si elle pouvait être autre qu'elle n'est ou même ne pas être) pour, dans un second temps, lui restituer la nécessité dont on l'a d'abord privée, mais à laquelle cette opération de déplacement a conféré un caractère réflexif et global, au sens où les formes de nécessité identifiées localement sont rapportées à un univers de possibles » dans Boltanski, Luc, *De la Critique. Précis de sociologie de l'émancipation*, Paris, Gallimard, 2009, p. 24.

²⁰⁵ Nous faisons ici référence aux médiations qui constituent l'interface entre les personnes et leur connaissance du « réel ».

²⁰⁶ Houles, Gilles (1987), *Loc. Cit.* Note 165.

²⁰⁷ À ce sujet, voir. Sabourin, Paul, « Médiateurs et médiations sociales constitutives de l'épistémé de la connaissance économique au Québec dans la première moitié du XXI^e siècle », *Sociologie et Sociétés*, vol. 27, no. 2, 2005, p.119-152.

²⁰⁸ Tel que le soutient le sociologue Paul Sabourin, « Pour l'essentiel, la valeur de représentativité d'un travail empirique en sociologie s'élabore dès la phase de construction des données sociologiques », dans « La régionalisation du social: une approche de l'étude de cas en sociologie », *Sociologie et sociétés*, vol. XXV, no 2, automne 1993, p. 5.

2.1 Identification du matériau

Nous détaillons ici les opérations du processus par lequel nous avons élaboré un objet opératoire en mesure de saisir la correspondance entre les propriétés des matériaux et l'objet de recherche empirique (le discours promissif entourant les capacités des cellules souches de sang de cordon), et de nous permettre d'étudier ce que vise comme découpage empirique l'approche théorique privilégiée (soit l'émergence contemporaine de nouvelles formes de « biocitoyenneté »), c'est à dire d'acquérir un savoir sociologique sur les formes d'appartenances sociales que valorisent ultimement les banques autologues de sang de cordon. Nous justifions en premier lieu de façon théorique la recevabilité de nos matériaux au regard de la recherche en explicitant la pertinence des opérations de leur construction. Nous explorons ensuite ceux-ci de façon empirique, en cherchant à mettre au jour les propriétés des contenus construits. Cela nous permet de définir en dernière instance la pertinence de l'objet opératoire, soit les règles retenues pour la construction des données.

Afin de construire notre corpus, nous avons choisi —bien que les sources potentielles étaient multiples du fait de la dimension comme on l'a vue transnationale du secteur autologue de sang de cordon et des différents médiums par lesquels ces banques font généralement la promotion de leur service²⁰⁹— de nous concentrer exclusivement sur les matériels promotionnels produits par les banques de sang de cordon implantées au Canada et diffusés en ligne à travers leur site web. Notre choix de ne porter attention qu'au discours publicitaire produit par les banques canadiennes tient premièrement au fait que ce discours promotionnel tel qu'il a d'abord émergé afin de soutenir le développement en Amérique du Nord des premières de ces banques a toutes les chances d'être réarticulé en fonction des réseaux d'individus auxquels il s'adresse, eux-mêmes constitués au sein des univers sociaux et culturels plus larges dans lesquels ils s'inscrivent, d'où l'intérêt de privilégier des analyses locales, ancrées dans des paysages régionaux bien circonscrits²¹⁰. D'autre part, le Canada détenant

²⁰⁹ Notamment en incitant des médecins ou des cliniques à redistribuer leurs annonces à leurs patientes, en organisant des “sessions éducatives de parents” soit des séminaires d'information gratuits visant à faire connaître aux parents les bénéfices de la conservation autologue des cellules souches de sang de cordon, ou encore en participant à des “baby expos”, soit des foires d'exposition concernant la petite enfance et les futurs et/ou les nouveaux parents.

²¹⁰ Le fait que le développement de l'industrie de sang de cordon en Corée du Sud soit dans le discours publicitaire des banques autologues sud-coréennes, présenté comme une preuve du développement biotechnologique du pays et de sa compétitivité dans la course globale à l'innovation, rapprochant dès lors la nation sud-coréenne d'une modernité occidentale (scientifique et rationnelle) hautement valorisée, illustre particulièrement bien ce point. Si discours nationaliste il y a, il est ainsi utilisé dans ce contexte spécifique afin de justifier, non pas la donation du sang de cordon aux autres membres de la communauté nationale, mais sa

contrairement aux États-Unis un système public de soins de santé, le contexte canadien nous permettait de mieux approcher les enjeux socio-éthiques qui nous interpellent (précisément liés comme on l'a vu à la coexistence de systèmes d'échange autologues et familiaux et de systèmes allogéniques et « solidaires » de tissus biologiques au sein de mêmes espaces nationaux). Le ciblage des sources diffusées en ligne tient ensuite au fait c'est que ces données, tout en étant très abondantes, étaient aussi les plus accessibles dans le cadre des ressources temporelles dont nous disposions afin de réaliser la présente recherche. Compte tenu de l'importance cruciale attribuée dans la littérature à internet en tant que média permettant de connecter les patientes-consommatrices et l'industrie biomédicale des cellules souches autologues de sang de cordon²¹¹, cela nous permettait aussi d'élargir les limites de la représentativité sociologique de notre étude sur l'activité idéologique constituée par le discours promotionnel des banques autologues.

Afin de procéder à l'analyse du discours promissif des banques autologues de sang de cordon, nous avons observé le contenu de 327 pages publicitaires produites par neuf banques autologues de sang de cordon établies au Canada, soit les banques StemSciences Inc., Progenics Cord Blood Cryobank, Inception Lifebank, HealthCord, CReaTe, CellsForLife, Cord Blood Bank of Canada (CBBC), Canadian Cord Blood Registry (CCBR), et OVO Biosurance, et diffusés *via* leurs sites web, les blogs qui s'y rattachent pour certains, les journaux concernés par le bien-être des nouveau-nés et les bonnes pratiques parentales qu'elles diffusent en ligne, ainsi que les événements en ligne qu'elles organisent ou les pages Facebook qu'elles animent. Cette première étape de construction de notre matériel d'analyse a eu lieu au courant des mois de mars, avril, mai, juin et juillet 2015.

Le passage de la construction des matériaux à la construction des données²¹² a impliqué deux types de médiations. La première, liée à un principe de pertinence quant à notre objet de recherche, se caractérise par le rejet de certaines pages:

commercialisation, promettant aux mères d'accéder à un statut de "mère scientifique" lui-même rattaché au fait d'être une personne "moderne". Voir l'article de Yeonbo Jeong: "Scientific motherhood, responsibility, and hope: umbilical cord blood banking in South Korea", *New Genetics and Society*, 2014, vol. 33, no.4 p. 349-369.

²¹¹ À ce sujet, voir les travaux suivants : Martin, Paul ; Brown, Nik et Turner, Andrew, « Capitalizing Hope : The commercial development of umbilical cord blood stem cell banking », *New Genetics and Society*, Vol. 27, No.2, 2008, p. 129 ; Fox, S. and Rainie, L. *Vital decisions: how internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick*, Washington, DC: Pew Internet and American Life Project, 2002 et Nettleton, S., Burrows, R. and O'Mally, L. "The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence", *Sociology of Health and Illness*, vol. 27, no.7, 2005, p. 972-992.

²¹² En ce qui concerne la distinction entre la « construction des matériaux » et la « construction des données », voir Sabourin, Paul, " Perspective sur la mémoire sociale de Maurice Halbwachs", *Sociologie et sociétés*, vol. 29,

- a. les pages ne s'adressant pas aux parents, notamment celles s'adressant aux professionnels de santé afin de leur proposer du matériel « éducatif » (DVD, brochures, présentoirs plexiglas, affiches promotionnelles de banques autologues, affiches d'informations pour leurs clients, etc.), d'organiser des séances d'informations (repas, séances autour d'un thème portant sur les cellules souches autologues et leur conservation ou visite du laboratoire d'une banque autologue) ou d'y assister.
- b. Les informations concernant les différentes étapes de la procédure visant à extraire le sang de cordon. Très techniques, ces informations nous ont paru laisser très peu de place à l'expression de notre objet de recherche.
- c. Les contrats liant les consommatrices aux banques
- d. Les détails concernant les coûts de la conservation

D'un intérêt particulier au regard de nos questionnements de recherche, ont d'autre part été privilégiées les pages comportant les contenus suivants :

- a. des définitions du service de conservation proposé
- b. des arguments d'ordre pratique, affectif ou moral invoqués afin de justifier aux mères le fait de contracter le service
- c. des mises en forme symboliques des pouvoirs attribués aux cellules souches de sang de cordon établies à travers des représentations visuelles ou textuelles de celles-ci, soit les aptitudes, les capacités qui lui sont attribuées
- d. des mises en forme symboliques du corps du nouveau-né établies à travers des représentations visuelles ou textuelles de celui-ci
- e. des définitions du lien affectif et/ou symbolique existant entre la mère et son enfant

La seconde médiation tient à l'impression des pages publicitaires retenues, leur transfert sur un support papier afin d'en faciliter la description et l'analyse.

Les *Annexes* situées à la toute fin de ce mémoire, donneront au lecteur une idée plus précise des sources qui nous ont permis de construire notre matériel en le référant notamment aux sites web utilisés afin de sélectionner les pages pertinentes (*Annexe I*), et en donnant des exemples des différents types de pages qui ont été analysés (*Annexe II*).

2.2. L'analyse de contenu sémantique en sociologie

La sociologie n'ayant de valeur « que si l'on admet l'existence d'un objet scientifique spécifique, d'une 'entité sociale réelle' »²¹³, toute recherche sociologique semble devoir être accompagnée d'une définition préalable de l'ontologie sociologique du social, permettant ainsi au chercheur de définir sa propre position interprétative et d'inscrire sa méthodologie d'analyse de la réalité sociale dans la continuité de celle-ci. Notre décision d'entreprendre une analyse de contenu des discours publicitaires produits par des banques autologues repose ici sur un premier présupposé, à savoir que toute activité humaine se traduit par des pratiques sociales ayant une portée symbolique ou langagière, mettant en oeuvre des connaissances pratiques²¹⁴. L'analyse de contenu, représente en effet l'ensemble des démarches méthodologiques visant à scruter la dimension discursive des comportements humains, c'est-à-dire à interpréter, à partir des « traces mortes » et matérielles que constituent les textes, les « processus vivants »²¹⁵, dans l'objectif de rendre compte, dans un langage sociologique, des relations sociales qui en sont au fondement, et ainsi de construire une connaissance abstraite de la vie sociale²¹⁶.

S'il existe ensuite plusieurs stratégies d'analyse de contenu²¹⁷ nous avons choisi de retenir la stratégie d'analyse sémantique en raison des limites propres aux perspectives méthodologiques se fondant sur la linguistique du langage, comprenant les discours comme des assemblages d'unités d'analyse linguistiques décomposables par le chercheur comme s'il s'agissait de legos, d'objets tangibles et séparables, ou encore aux perspectives ne visant à interpréter que le contenu informatif du discours, soit les régularités, les thèmes ou les « codes » identifiables dans le texte²¹⁸. Les limites de ces types d'approches tiennent essentiellement comme le relève Sabourin, au fait qu'en recherchant la signification du discours *dans* le texte, elles présupposent toutes deux « un accès transparent aux documents faisant ainsi l'économie d'envisager les discours comme construction sociale et moment de

²¹³ Ramognino, Nicole, « Les entités sociales : réflexions ontologiques », *SociologieS* [En ligne], Grands résumés, Les Êtres sociaux. Processus et virtualité, mis en ligne le 07 mars 2014, consulté le 31 mars 2015. URL: <http://sociologies.revues.org/4650>

²¹⁴ Que nous avons choisi d'appréhender ici comme des « représentations sociales », mais que nous aurions aussi bien pu définir comme des « idéologies ». Voir à ce sujet : Sabourin, Paul, " L'analyse de contenu ", 5e édition dans Benoit Gauthier (éds), *La recherche sociale. Du recueil à la collecte des données*. Montréal, PUQ, 2009, p. 416

²¹⁵ *Ibid.*

²¹⁶ *Ibid.*

²¹⁷ Telles que l'analyse de contenu thématique, l'analyse sémantique, l'analyse documentaire, etc.

²¹⁸ À ce sujet, voir Sabourin, Paul (2009), *Loc. Cit.* Note 175. p. 425-426.

l'élaboration de la vie sociale »²¹⁹. Tel que le posait déjà le sémiologue Jean Molino dans les années 60, prônant alors pour une analyse du discours qui retiendrait enfin le « fait symbolique » comme unité d'analyse, qui comprendrait que la signification ne peut être réduite à des entités isolables en ce qu'elle est avant tout « un travail de production symbolique »²²⁰ :

Le symbolique n'est justiciable ni du modèle informationnel, car la culture n'est pas transmission d'informations, et les concepts de la théorie de l'information restent vides lorsqu'on tente de les utiliser : codes, messages ne fournissent guère qu'un vocabulaire imagé dont le profit est nul pour la description des phénomènes. À quoi sert-il de parler de code idéologique si l'on n'est pas capable de prouver qu'il s'agit bien d'un code, au sens précis du mot, et d'en donner le dictionnaire? Le symbolique n'est pas justiciable d'un modèle structural parce que le modèle structural conduit nécessairement à considérer la signification comme un objet, discrétisable et composable selon des lois de combinaison entre unités; or, la signification n'est pas constituée d'entités, elle se présente comme un rapport, comme une relation de renvoi entre signifiant et signifié... Le symbolique n'est pas une « chose » comme les autres. L'analyse du symbolique est encore à construire²²¹.

En ce qu'elles sont expressives des activités de connaissance singulières des personnes qui intéressent précisément le sociologue en ce qu'elles participent de la construction de la vie sociale, ce ne sont en effet, ni les informations contenues dans le discours relatives à l'expérience vécue qui devraient être analysées, ni encore les unités linguistiques en tant que traces symptomatiques de la réalité sociale, mais bel et bien les propriétés, les règles sociocognitives de construction du discours ou encore les différents usages qui sont faits du langage, eux-mêmes relatifs à la relation sociale de communication singulière qui est établie au moment de l'acte de construction du discours (le discours est produit par des locuteurs spécifiques s'adressant à des destinataires particuliers dans une visée précise)²²². Les « formes d'expression humaine de nature esthétique »²²³ que représentent les textes nous donnent en ce sens accès, non pas uniquement à des contenus socio-symboliques, mais à des organisations singulières de ces contenus qui sont relatives à différentes perspectives sur la « réalité sociale », et qui renvoient donc à différentes formes de structuration socio-symboliques de l'expérience

²¹⁹ *Ibid.*, p. 426.

²²⁰ Nicole Ramognino, « Hétérogénéité ontologique du social et théorie de la description. L'analyse de la complexité en sociologie », *Revue européenne des sciences sociales*, vol.XL, no.124, 2002, p. 156

²²¹ Molino, Jean, *Sur la situation du symbolique*, dans George DUBY, Aix-en Provence, L'Arc, 1978, p.25. cité dans Ramognino, Nicole (2002), *Ibid.* p. 23.

²²² Sabourin, Paul (1997), *Loc. cit.* Note 172.

²²³ Telles que les productions visuelles ou auditives et les productions langagières que constituent les discours. Voir : Sabourin, Paul (2009), *Loc. Cit.* Note 154, p. 418.

sociale²²⁴, ou encore à différents « modèles concrets » de connaissance²²⁵. Comme l'explique ainsi Gilles Houles :

S'il y a modélisation, c'est suivant des règles implicites qui déterminent les modalités de la mise en forme; le modèle concret est à repérer et à dégager au moment de l'analyse, à repérer explicitement donc. [...] Ces règles sont repérables dans des discours, elles sont observables dans l'ordre même du langage. Une telle sociologie de la connaissance ressortit méthodologiquement à une sémantique structurale, à l'analyse d'organisations lexicales. Rappelons avec Granger que si une forme de connaissance est relative à l'objet dont elle est l'expression et aux règles de sa construction, ces règles renvoient aux points de vue de l'usage linguistique, lesquels "correspondent à une orientation de la structuration dans son rapport à l'expérience". Si structuration il y a dans le langage, cette structuration est bel et bien observable dans une forme de connaissance [...] Il y a donc modélisation concrète de l'expérience dans le langage [...]²²⁶.

L'approche d'analyse sémantique postulant alors que la localisation sociale du discours détermine en partie la manière dont les contenus représentationnels identifiables dans le matériau sont articulés au sein d'une organisation particulière elle-même significative d'un rapport singulier à l'expérience sociale, c'est-à-dire que « *le sens* n'est pas dans le texte, mais dans la relation entre le producteur d'un texte, le texte et un récepteur »²²⁷, nous définirons maintenant les contraintes propres au travail d'écriture qui renvoient à une structuration particulière de l'expérience sociale, et donc à des relations sociales spécifiques.

²²⁴ Selon une sociologie de l'expérience sociale (ou de la mémoire sociale) telle que la propose le sociologue Paul Sabourin à partir des travaux de Maurice Halbwachs (1925, 1950), ce sont en effet les conditions sociales du rapport au monde des personnes, la localisation de leurs interactions sociales au sein d'"espaces-temps sociaux" spécifiques (de différents groupes sociaux) qui seraient au fondement de différents univers structurés de signification. Ces « espaces-temps sociaux » seraient eux-mêmes constitués par des usages du langage et des "cadres sociaux de la mémoire" spécifiques. En effet, selon le sociologue, si c'est à travers les interactions sociales, soit l'expérience des personnes que la mémoire est rendue possible (mémoire alors entendue ici comme *localisation*, élaboration des souvenirs), c'est aussi par, à *travers* la mémoire (ici comprise dans sa fonction d'*indexation de l'expérience*, permettant aux personnes de recourir, dans leurs interactions sociales, à des contenus significatifs découlant de leurs expériences passées au sein d'une pluralité de « cadres sociaux de la mémoire », soit de structurations particulières des référents sociaux du souvenir que constitue le temps, l'espace et le langage) qu'il y a « réciprocity des perspectives » entre les personnes au sein d'un groupe social donné, soit une structuration réciproque et continue des « cadres sociaux de la mémoire ». Voir, Sabourin, Paul (1997). *Loc.Cit.* Note 172.

²²⁵ Houles, Gilles (1979), *Loc. Cit.* Note 154.

²²⁶ Houles, Gilles, 1997, p. 284, cité dans Brochu, Paul, "L'éthique catholique et l'esprit du coopératisme : la Caisse d'économie des pompiers de Montréal comme observatoire sociologique (1945-1980)", *Revue Interventions Économiques*, vol. 45. 2012, p. 17.

²²⁷ Sabourin, Paul (2009), *Loc. Cit.* Note 175, p.437.

2.3 Le discours comme forme sociale localisée de connaissance : définition de la relation de communication établie

Afin de pouvoir constituer un savoir sociologique sur notre objet de recherche et définir par la suite la valeur et les limites de sa généralité²²⁸, il nous faut avant tout « oublier » temporairement notre objet de recherche afin de « diagnostiquer » les règles implicites de « construction sociale de la réalité »²²⁹ qui sont propres à la forme d'expression qui nous intéresse, les procédés de « mise en forme » de la connaissance liée à sa visée, à sa fonctionnalité, comme autant de « symptômes » d'une forme particulière de connaissance du monde, pour reprendre la terminologie utilisée par le sociologue Gilles Houles²³⁰. Le discours spécifique qui nous intéresse ici s'inscrit dans la forme de connaissance spécialisée que constitue le discours publicitaire. Celui-ci procède notamment d'un double travail de mise en forme de l'expérience sociale, puisqu'il opère une mise en forme de la connaissance de « sens commun » par un travail professionnel sur le discours orienté vers la vente. Si d'une part, le discours publicitaire des banques commerciales de sang de cordon relève alors d'un usage du langage propre au travail de marketing représentant ainsi une mise en forme littéraire de l'expérience de sens commun, cette mise en forme se trouve d'autre part localisée au sein des relations sociales, inscrite dans une relation de communication textuelle qu'il s'agit de bien identifier. Le discours est notamment celui d'entrepreneurs « scientifiques » ou « médicaux », ayant vraisemblablement fait appel à des firmes de marketing, à des agents de communication, afin de mettre en forme leurs propres discours dans la visée d'inciter les consommatrices visées —à savoir des futures mères ou les futures mères potentielles situées dans les classes sociales moyennes à hautes de la société canadienne²³¹—, à un type de

²²⁸ Soit de mettre au jour -à partir de l'exposition de la manière dont sont articulées dans notre matériau les contenus représentationnels de la santé et du corps et de l'individu, de la maternité et du lien social- une connaissance sociologique des nouvelles formes d'identités et de collectivités en construction autour du corps biologique.

²²⁹ Voir. Berger et Luckmann, *The Social Construction of Reality. A treatise in the sociology of knowledge*, Garden City, New York: Anchor Books, 1966.

²³⁰ Comme le pose le sociologue Gilles Houles, le « diagnostic » de l'objet que constitue le type de discours qui nous intéresse, constitue en sociologie, tout comme en médecine, le passage obligé de son explication subséquente. Voir le texte de Gilles Houles, « Analyse clinique et sociologie » dans *Sociologie: Épistémologie d'une discipline*, édité par J-M. Berthelot, De Boeck, 2000.

²³¹ Nous avons en effet identifié les consommateurs visés comme étant avant tout les futures mères (davantage que les pères ou même que les deux parents). Au delà de certains extraits dans lesquelles la procédure de la collecte, ou encore les modalités entourant le droit de propriété sur l'échantillon de sang de cordon sont expliquées, les blogues associés aux banques sont aussi assez clairs à cet égard. On y retrouve notamment des conseils concernant l'expérience faite par les mères de la grossesse, la préparation pour l'arrivée de l'enfant en terme d'exercice physique, d'alimentation, etc. (se référer à ce sujet aux exemples de pages analysées exposées

comportement particulier, soit à conserver leurs cellules souches (définies comme étant celles de leur enfant) par l'entremise de leur propre service de conservation.

Il s'agira ainsi d'associer dans notre analyse de discours les différentes distinctions de sens identifiées aux modèles de connaissance auxquels elles renvoient et que nous avons identifiés comme étant : celui des entrepreneurs « scientifiques », celui des concepteurs de marketing contractés par ces mêmes entrepreneurs afin de vendre le service, et ceux des entrepreneurs et des publicistes faisant appel aux expressions des consommatrices potentielles (sans doute appréhendées préalablement à partir d'études de marché) et les mettant en forme.

2.4 La mise en rapport de l'objet de recherche et du matériau : la constitution d'une grille d'analyse

Ayant localisé notre matériau au regard des relations sociales dont il est la trace, voyons désormais comment nous avons mis en rapport notre objet de recherche au matériau et tenté de constituer un objet d'analyse opératoire qui puisse être pertinent au regard du découpage empirique du phénomène que visait notre perspective théorique. Le processus de construction des données sociologiques étant un « travail de nature heuristique »²³² orienté par un objet de recherche spécifique qu'il s'agit de redéfinir à la lumière du matériau d'analyse, il sera plus précisément question ici de proposer, sur la base de la description précédemment faite des propriétés constitutives de notre matériau, une grille de lecture pratique et contextuelle répondant à nos questionnements de recherche. Notre matériau nous aide tout d'abord à mieux cerner la manière dont se trouve représentée la matérialité du sang de cordon ombilical au sein du discours promotionnel des banques commerciales de sang de cordon. Les cellules souches de sang de cordon autologues ne détenant à ce jour aucune application clinique concrète, le discours semble viser à générer et à rendre crédible des « scénarisations du futur » dans lesquelles elles se trouvent être au fondement d'une amélioration radicale du bien-être des familles. Le discours semble en effet établir une mise en opposition entre un monde contingent et mortel avec les avancées extraordinaires attendues des cellules souches de sang de cordon à travers une rhétorique de l'espoir liée à l'amélioration de la condition humaine à travers la

en annexe II et visant à soutenir ce fait), et plus exactement, comme les mères plutôt aisées financièrement, et détenant un niveau d'éducation assez élevé (à ce sujet, voir la note de bas de page n°114).

²³² Sabourin, Paul, « La régionalisation du social: une approche de l'étude de cas en sociologie », *Sociologie et sociétés*, vol. 25, no.2, automne 1993, p. 69-82, p. 70.

science et la technique (« *Stem cells are full of potential* », « *Imagine what may be treated in the next 20 years!* », « *Imagine the future in your hands* », « *Hope and dreams* »). En ayant recours à ces images abstraites et « porteuses de sens », soit résonnants avec des récits culturels plus larges, notamment avec des récits de progrès technologique et d'amélioration du soin, le discours semble ainsi ici viser à offrir aux promesses entourant les cellules souches, ce que le sociologue Patrice Flichy désigne comme « des cadres permettant leur compréhension et leur diffusion sociale »²³³. Il semble alors que ce discours puisse bel et bien être considéré comme « un mode spécifique d'inscription des sciences dans les espaces publics et privés, comme une forme de médiation des savoirs »²³⁴ relayant, dans une visée commerciale, les promesses d'innovations annoncées par les recherches en cours ou à venir au sein de la médecine régénérative. Par la manière dont le discours définit les potentialités des cellules souches de sang de cordon et pose ensuite les banques autologues comme des institutions permettant aux mères de profiter elles-mêmes de celles-ci, il nous semble également prolonger une conception particulière des soins médicaux et de l'implication du patient dans le processus de recherche et de développement de nouvelles innovations biomédicales réalisées à partir du corps du patient lui-même. Tel qu'il nous semble être représenté, le sang de cordon nous semble en fait pouvoir être rapporté au concept de « technologie de l'espoir », développé par l'anthropologue Annette Leibing et la biologiste et politologue Virginie Tournay afin de désigner « l'ensemble des procédés biotechnologiques définis par leurs promoteurs comme des outils médicaux dotés d'une capacité potentielle à préserver ou à prolonger la vie »²³⁵. S'il n'est pas en effet à « l'origine d'espérances thérapeutiques ontologiquement fondées », c'est-à-dire qu'il ne représente pas une substance détenant une efficacité intrinsèque particulière, il renvoie toutefois dans le discours bel et bien à une « architecture de monstration »²³⁶ visant à « dé-montrer » son potentiel thérapeutique, à une mise en scène discursive de sa potentialité *au regard d'une réalité sociale définie comme étant caractérisée par l'espoir*, et à laquelle il se propose de répondre (bien que cette proposition reste dans son accomplissement incertaine). La « réalité sociale » à laquelle se trouve rattachée cet espoir semble ainsi

²³³ Selon le sociologue Patrice Flichy, les innovations techniques ne seraient pas compréhensibles en dehors du cadre de référence « sociotechnique » élaboré afin de les ancrer socialement dans un ensemble d'imaginaires permettant ainsi leur appropriation sociale tout en limitant, définissant leur action technique. Voir : Flichy, Patrice. L'innovation technique. *Bulletin des bibliothèques de France* [en ligne], n° 6, 1995 [consulté le 18 mars 2015]. Disponible en ligne : <http://bbf.enssib.fr/consulter/bbf-1995-06-0108-007>.

²³⁴ Quet, Mathieu (2012) *Loc. Cit.* Note 154, p. 278.

²³⁵ Leibing, Anette et Tournay Virginie, *Les technologies de l'espoir. La fabrique d'une histoire à accomplir*, Presses de l'Université Laval, 2010, p. 4.

²³⁶ *Ibid.*

être l'expérience de la parentalité, représentée au travers d'une mise en forme réalisée en fonction de la vente des croyances, des valeurs et des normes reconnues comme étant communes à la majorité des futures mères de famille appartenant aux classes moyennes à hautes de la société canadienne. De nombreux passages sont dans le discours effectivement constitués de courts textes insinuatifs et métaphoriques présentant aux consommatrices les cellules souches comme des objets quasi-magiques incarnant le lien charnel et symbolique existant entre la mère et son enfant (il est par exemple défini comme un « cadeau » offert par la mère à l'enfant à naître, on voit apparaître des formules telles que « le cordon de vie pour la vie », le « lien de toute une vie »), accompagnés d'illustrations ou de photographies mettant en scène des couples heureux et harmonieux accompagnés de jeunes enfants jouant et riant, des femmes enceintes à l'air paisible et reposé et des nouveau-nés souriants et en santé. Représentant ainsi une mise en forme commerciale de la connaissance sociale mobilisée par les futures mères dans leur expérience de la maternité telle que vécue durant la grossesse, le discours semble alors viser à inciter les destinataires à se projeter cognitivement et émotionnellement dans leur rôle de future mère de famille. On peut ainsi voir se confondre le discours argumentaire à un discours visant à établir des relations significatives entre le service proposé, la santé de l'enfant à naître, et les responsabilités morales associées au rôle maternel afin de générer des émotions et des raisonnements spécifiques chez les consommatrices et de renforcer ainsi la visée performative du discours et de les stimuler vers l'action attendue d'elles²³⁷. Le matériau nous permet donc ensuite d'analyser les subjectivités individuelles et collectives générées par les nouvelles potentialités attribuées au sang de cordon en observant la manière dont cette démonstration du potentiel des cellules souches de sang de cordon s'organise autour d'une réalité familiale, d'une expérience de la parentalité et de la maternité caractérisées par l'espoir, et auxquelles les capacités du sang de cordon ombilical se proposent alors de répondre.

À la lumière d'une première lecture de notre matériau, il nous a ainsi semblé que celui-ci pouvait être découpé en fonction de deux grands axes d'analyse distincts, correspondant à deux points de vue sur l'objet « corps ». Nous avons dès lors souhaité, pour des raisons de clarté, accorder à chacun un chapitre. Dans chacun d'eux, l'analyse des faits sociaux y sera alors opérée à même la description du matériau.

²³⁷ On peut postuler qu'il s'agit là d'un travail du langage de marketing sur une structuration préexistante de contenus sociosymboliques correspondant à la structuration de l'expérience sociale des futures mères visées, structuration probablement appréhendée par les publicitaires à partir d'entrevues de groupes ou de sondages et organisé dans la visée de promouvoir au mieux le service vendu.

Notre *quatrième chapitre* cherche en premier lieu à présenter la manière dont le discours fonde et articule des promesses de traitements thérapeutiques en attribuant de nouvelles potentialités aux cellules souches de sang de cordon. Toute l'importance de bien saisir ce processus tient au fait que c'est précisément en mettant en forme la matérialité des cellules souches de sang de cordon sous la forme de la promesse, que le discours assoit l'utilité du service de conservation autologue promu, celui-ci permettant justement aux consommatrices potentielles d'investir leur espoir dans la science et la recherche actuelle et à venir sur les cellules souches à travers la consommation du service de conservation autologue promu. Il y est sera alors également question de montrer comment ces promesses de traitements thérapeutiques réalisées à partir de cellules humaines provenant de la corporalité des individus eux-mêmes, viennent légitimer le rôle particulier que les banques autologues s'auto-attribuent découlant finalement sur des représentations particulières de la santé et du patient. Plus précisément, il s'agit de cerner la manière dont le discours, en même temps qu'il présente les banques autologues comme des institutions au carrefour entre le monde de la recherche, la clinique, et le patient, porte et valorise une représentation assez innovatrice de ce dernier, en l'invitant à participer à la fois dans le soin et dans le processus de la recherche en médecine régénérative.

Notre *cinquième chapitre* porte sur la manière dont l'expérience de la parentalité et de la maternité se trouve discursivement « rattachée » aux potentialités thérapeutiques du sang de cordon en portant attention à la façon dont le lien symbolique, affectif et obligationnel liant la mère à son enfant est mis en forme en fonction de la vente du service de conservation promu, menant à une extension des responsabilités maternelles communément admises.

En résumé, la partie empirique que constituent les deux derniers chapitres de ce mémoire vise à déconstruire et à reconstruire le matériau en tentant de mettre au jour les catégories socio-sémantiques qui nous ont paru structurer la manière par laquelle les potentialités thérapeutiques attribuées au sang de cordon (ainsi que l'engagement institutionnel des banques autologues au regard de l'accès à ces potentialités qu'elles permettent aux familles d'acquérir), ouvrent sur une représentation particulière de la médecine et de l'engagement du patient dans son développement et son application d'un côté, et définissent de l'autre, un rapport à la fois émotionnel et obligationnel particulier entre le parent, et plus précisément la mère, et son futur enfant.

Chapitre IV

Les banques autologues de sang de cordon ombilical, à l'avant garde de la révolution biothérapeutique à venir

Ce chapitre vise à exposer les catégories au fondement du processus par lequel les potentialités thérapeutiques du sang de cordon sont fondées et s'articulent dans le discours promotionnel des banques autologues, définissant la matérialité du sang de cordon sous la forme de la promesse, ainsi que le rôle particulier des banques autologues au regard de ces potentialités. Cet axe se divise en quatre regroupements principaux de catégories: les caractéristiques biologiques attribuées par le discours aux cellules souches de sang de cordon, les thérapies dites actuelles réalisées à partir de cellules souches de sang de cordon, les thérapies autologues futures annoncées, et finalement, la manière dont est défini, au regard de ces potentialités, le rôle des banques autologues.

Sous l'angle morphosyntaxique, la matérialité des cellules souches de sang de cordon est tout d'abord rapportée dans un langage qui nous paraît être de façon prédominante celui des entrepreneurs « scientifiques », dans lequel on voit notamment apparaître de nombreuses distinctions spécialisées relevant de savoirs biomédicaux, tentants de rendre crédibles les « visions du futur » promises. Il représente ainsi une « scientification » du discours publicitaire, cherchant à renforcer la légitimité institutionnelle du secteur à travers des arguments d'autorité scientifiques ou médicaux non fondés ou puisant largement dans les retombées thérapeutiques actuelles des cellules souches allogéniques afin de faire passer les promesses thérapeutiques entourant ces cellules autologues pour des réalisations bel et bien actuelles. Les sites présentent par exemple des données chiffrées concernant le nombre de patients dits guéris grâce à des thérapies de cellules souches de sang de cordon ombilical, sans que de distinctions ne soient établies entre les thérapies allogéniques telles que réalisées par les banques publiques et les thérapies autologues, à ce jour inexistantes. Ils font d'autre part un usage extensif de blogues, de récits de patients et de contenus interactifs (comme des vidéos) afin de présenter des témoignages de parents dont les enfants auraient été guéris par leurs propres cellules.

Afin de définir le rôle professionnel des banques autologues de sang de cordon, le discours semble ensuite insister parallèlement sur deux points; à savoir, que les banques ainsi que les membres faisant parti de leurs « équipes » scientifiques sont eux-mêmes engagés dans l'avancement de la recherche et dans la matérialisation des promesses que celles-ci engendrent d'une part, et qu'elles ont d'autre part une visée sociale, celle d'aider leurs clientes potentielles à protéger leur enfant en leur offrant la

garantie de conserver leurs cellules par un service s'inscrivant dans une conception de la médecine dite « fondée sur les preuves. Représentées comme ayant un pied dans le monde de la recherche « fondamentale » sur les cellules souches, l'autre dans le soin porté au patient, les banques autologues nous semblent alors être ultimement définies dans le discours comme des intermédiaires entre la recherche biomédicale et le patient, raisonnant ainsi fortement, comme nous l'analysons, avec les principes plus généraux portés par le paradigme de la médecine translationnelle.

A. Les caractéristiques biologiques extra-ordinaires du sang de cordon ombilical

Ce regroupement de catégories fait référence à la manière dont la nature de ce tissu est définie dans le discours. Les caractéristiques biologiques du sang de cordon sont mises en forme à travers un langage simple agrémenté de schémas, de graphiques ou de photographies censés représenter le cordon ombilical ou les cellules souches qu'il contient et usant parfois de métaphores relevant du discours scientifique afin de représenter le potentiel contenu dans ces cellules. Les propos présentent aux clientes les « nouvelles » potentialités du cordon ombilical au sein d'un récit définissant celui-ci comme un « objet magique » ou précieux. En insistant tout d'abord sur sa métamorphose de la catégorie de simple « déchet » à celle de trésor biologique, dû à la découverte par le milieu scientifique d'une large quantité de cellules souches « puissantes » et « salvatrices » en son sein, le discours paraît en premier lieu l'investir d'une aura quasi-merveilleuse. En présentant ensuite les cellules souches qu'il garde en son sein après le moment de la naissance comme les « cellules-mères », les « unités fonctionnelles » ayant été à l'origine de tout l'organisme de l'enfant à naître, caractérisée alors par une jeunesse leur permettant de se renouveler et de se différencier à souhait, et de régénérer ainsi l'organisme du nouveau-né vieillissant, le discours fonde tout d'abord le sang de cordon comme une thérapie régénérative naturelle, un simple rappel fait au corps des potentialités d'auto-génération originelles qui le caractérise, mais qu'il aurait depuis oublié. C'est finalement en posant les cellules souches de sang de cordon comme des cellules thérapeutiques « uniques » et « irremplaçables » car parfaitement compatibles avec le patient dont elles seraient issues (le nouveau-né), que le discours annonce comme nous l'exposerons une représentation tout à fait spécifique du corps humain reposant largement sur ladite efficacité de potentielles futures thérapies à base de cellules souches autologues.

1. La grande métamorphose du sang de cordon ombilical

Lorsqu'il est question de présenter les capacités propres aux cellules de sang de cordon, le discours met généralement en récit le passé particulier de ce tissu, à savoir qu'auparavant traité comme un déchet organique, abandonné dans les hôpitaux après la naissance du nouveau-né, le sang de cordon a connu une redéfinition médicale de son statut et de sa valeur à la fin des années 1980, suite à l'instrumentalisation à des fins thérapeutiques des cellules souches hématopoïétiques présentes au sein de sa composition par l'hématologue Elaine Krugman:

Après la naissance d'un bébé, la quantité de sang encore contenue dans le cordon ombilical et le placenta s'appelle le sang ombilical. Traditionnellement, ces restes de sang étaient considérés comme des déchets biologiques que l'on jetait avec le placenta. Or, les scientifiques ont récemment découvert que le sang de cordon ombilical est très riche en une catégorie particulière de cellules appelées cellules souches.

Progenics

La découverte du fait que les cellules souches hématopoïétiques de sang de cordon pouvaient être utilisées en tant que substituts de cellules souches hématopoïétiques provenant de la moelle osseuse au sein de greffes visant à remplacer les cellules responsables de la régénération des cellules sanguines du corps humain (les cellules souches de moelle osseuse), mais malades ou endommagées par des traitements anticancéreux très lourds, et de renouveler ainsi le système sanguin et immunitaire de l'organisme, a ainsi redéfini le sang de cordon comme un « nouveau réservoir important » de cellules « précieuses » et « salutaires » :

Il arrive parfois que les CSH de la moelle osseuse soient atteintes de maladies ou encore soient détruites par la chimiothérapie et/ou la radiothérapie lors d'un traitement anticancéreux. Le recours au pouvoir thérapeutique des cellules souches hématopoïétiques devient alors impératif afin de les remplacer par des cellules saines. *Traditionnellement, les CSH provenaient de la moelle osseuse, mais le sang de cordon ombilical représente un nouveau réservoir important de ces précieuses cellules aux propriétés salutaires.*

Progenics

Previously regarded as medical waste, cord blood contains large quantities of *life-saving stem cells*.

Healthcord

2. Les cellules souches, des cellules « miracles »

Le récit de la métamorphose par le corps scientifique du sang de cordon en objet « précieux » s'appuie alors sur l'idée que les cellules souches seraient des « cellules miracles », soit des cellules détenant des capacités quasiment magiques leur permettant de guérir n'importe quelle maladie en ciblant une condition ou une maladie spécifique. Dotées d'une « intelligence » extraordinaire, celles-ci seraient

plus précisément capables d'identifier, de cibler avec précision et de manière intuitive la défaillance des cellules et de mettre en route le processus de réparation adapté:

Biological Insurance stem cells are imaginative. Biological Insurance™ stem cells are known to repair the body after serious injury and cure many diseases.
CBBC

Biological Insurance stem cells are intelligent. Biological Insurance™ stem cells know how to find and initiate a healing process for injured cells and tissues in the body.
CCBC

Ces capacités seraient issues de leur puissance vitale, de leur jeunesse immortelle. Étant en effet encore en partie indifférenciées, les cellules souches sont définies comme étant les cellules « primitives », les « éléments de base » du corps, à l'origine de toutes les autres cellules de l'organisme:

Les cellules souches sont des cellules primitives qu'on retrouve chez les animaux et les êtres humains.
Cellsforlife

Les cellules souches sont à l'origine de toutes les cellules du corps humain.
Biosurance Ovo

Du fait de cette « immaturité », de cette jeunesse biologique, elles seraient ainsi capables de se diviser continuellement et de se spécialiser en n'importe quel type de cellules:

Capacité de prolifération supérieure...
Les cellules sont capables de se diviser et de se régénérer sur une période prolongée.
Cellsforlife

Elles ont deux grandes propriétés :1-La capacité de se multiplier par division cellulaire; 2-La capacité de se transformer en un nouveau type de cellules possédant une fonction plus spécialisée, comme une cellule musculaire, un globule rouge ou une cellule du cerveau. Ainsi, les cellules souches ont le potentiel de réparer des tissus endommagés ou détruits par la maladie.
Biosurance Ovo

Et donc de « réparer », de « restaurer » entièrement un corps endommagé par la maladie en stimulant les capacités *naturelles* du corps à s'auto-renouveler :

Stem cells contribute to the body's ability to renew and repair its tissue.
Create

Mesenchymal cells are also able to secrete important factors that can stimulate the body's ability to repair itself.
Inception Lifebank, blogue, posté le 4 décembre 2012

Les cellules de sang de cordon, elles seulement en partie indifférenciées (contrairement aux cellules embryonnaires par exemple) puisque déjà spécialisées en cellules hématopoïétiques seraient donc

capables de se différencier en n'importe quelle cellule sanguine, et de réparer ainsi l'intégralité du système immunitaire et sanguin de l'organisme:

Les cellules souches sont des cellules immatures dotées d'une capacité infinie de division et de renouvellement. Les cellules souches hématopoïétiques (précurseurs de cellules sanguines) (CSH) sont un type important de cellules souches normalement retrouvées dans la moelle osseuse, mais que l'on retrouve également dans le cordon ombilical. Les CSH se reproduisent et se différencient continuellement en toutes les composantes du système sanguin et immunitaire. Chaque jour, les CSH produisent des milliards de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes qui constituent des éléments essentiels pour notre santé.

Progenics

This blood is an extremely rich source of the body's master cells- the building blocks of our blood and immune system, the 'stem cells'.

Create

Le discours présente alors les cellules souches de sang de cordon (dites) originaires du corps du nouveau-né comme les cellules à la source de toutes les cellules sanguines de l'organisme et aux capacités biologiques insoupçonnées et tout à fait extraordinaires, notamment capables de se spécialiser en n'importe quelles cellules sanguines et de « réanimer » ainsi les cellules vieillissantes de l'organisme afin de régénérer celui-ci, soit de le remettre en quelque sorte, entièrement à neuf.

3. Les cellules autologues de sang de cordon, des cellules « personnalisées »

Le discours met aussi en avant la jeunesse des cellules souches de sang de cordon, à l'origine de leur potentiel de régénération, en insistant sur le fait qu'elles seraient produites par le corps en plein développement du fœtus tout au long de la période de la grossesse. Accompagné de l'image du ventre d'une mère rendu transparent par une échographie dévoilant le développement du fœtus, ce passage est assez représentatif de la parabole établie entre le fœtus en croissance et les capacités génératives des cellules souches du sang de cordon ombilical :

Stem cells are the body's building blocks or « master cells ». Every cell in our body originates from a stem cell. Stem cells work together to form very cell (neural, muscle, etc.), tissue (immune, metabolic, connective, etc.), and organ (brain, heart liver, etc.) in our functioning body. Your developing baby's umbilical cord blood are very sources of stem cells.

CBBC

Ici, le discours semble mettre en parallèle l'échange de sang entre le corps maternel et le fœtus durant la grossesse -lui donnant tout ce dont il aurait besoin afin de survivre et de se développer- et la puissance générative, vitale, qui serait encore présente dans le sang de cordon après la naissance et que symbolisent les cellules souches :

During pregnancy, the placenta delivers cord blood to the baby through the umbilical cord serving as a lifeline of nourishment from the mother to the baby. At birth « cord blood » remains in the umbilical cord and placenta and until recently, had typically been discarded. The tragedy of this practice is that « cord blood » and cord tissue contain very special cells called « stem cells ».

CBBC

During pregnancy, your baby's blood travels through its umbilical cord to the placenta, where it obtains nutrients and oxygen. After birth, excess blood remains in the umbilical cord, and is referred to as « cord blood ». Cord blood is a rich source of stem cells – rare 'master' cells from which all other cells, tissues, and organs in the body originate.

Healthcord

En établissant un tel parallèle, le discours conceptualise alors les cellules souches de sang de cordon comme étant non seulement des cellules d'une grande puissance générative, mais comme « irremplaçables » puisque génétiquement uniques au futur enfant:

Biological Insurance stem cells are *irreplaceable*.

CCBC

Your baby's umbilical cord blood and umbilical cord are valuable source of stem cells that are *genetically unique to your baby*.

CBBC

The person most likely to benefit from your newborn's stored umbilical cord blood is the baby him/herself. *This is a source of perfectly matched stem cells for your child* that can be used later on in life.

CCBR

Si le sang de cordon est défini comme étant *potentiellement* compatible avec les profils immunologiques des autres membres de la famille (les frères et sœurs du nouveau-né, ou encore sa mère) dans le cas où ceux-ci rencontreraient un jour le besoin d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques, il serait en effet uniquement « parfaitement » compatible avec le profil immunologique de l'enfant dont il serait issu:

Les cellules souches qui sont obtenues lors de l'accouchement sont compatibles à 100% avec votre enfant. *Selon la compatibilité, ces cellules pourraient être utilisées pour un autre membre de la famille, par exemple une sœur ou un frère.*

OVO biosurance

Cord blood is obtained from your baby's umbilical cord at birth, after the cord has been cut. It is a rich source of powerful blood stem cell which are a perfect match for your baby, *and a potential match for your family!*

Insception Lifebank

The person more likely to benefit from your newborn's stored umbilical cord blood is the babyhim/herself. This is a source of perfectly matched stem cells for your child that can be used later on in life. The next people likely to benefit are your other children. *Children born of the same parents have a 25-30 percent chance of matching the cord blood and being able to use it.*

Finally, there is some research that the mother of the child may be able to be treated using her baby's cord blood.

CCBR

En avançant que les cellules de l'enfant seraient les ressources thérapeutiques les plus efficaces pour celui-ci, car les plus correspondantes sur le plan génétique, le discours présente ainsi ce réservoir de cellules comme une sorte de médicament hautement personnalisé, plus efficace que les cellules souches provenant d'autres corps « étrangers » :

The banking of umbilical cord blood stem cells and other non-embryonic stem cells will increase doctor's options for treating many different diseases. The use of the body's own stem cells or those of a family member is preferable over that of someone else's cells for these treatments.

CCBR

Réaffirmant ainsi l'importance du lien génétique entre les personnes et leurs « produits » biologiques, au détriment de l'acceptation (communément admise par les chercheurs en médecine régénérative) du « privilège immunologique » propre aux cellules souches, seules cellules capables de « tourner le dos au dispositif de reconnaissance du soi et du non-soi »²³⁸, le discours définit ainsi les cellules souches comme le « double » ou le « jumeau génétique » de l'enfant, son « clone » en quelque sorte. Le discours paraît alors rejoindre l'idée de l'existence d'une connexion intime et symbolique entre l'enfant et les « produits » issus de sa naissance (qui soutenait également les pratiques magico-thérapeutiques traditionnelles entourant le cordon ombilical et le placenta que nous avons décrit au début du mémoire). L'attrait de la conservation du sang de cordon dans un compte familial, le retirant de toute forme de circulation extra-familiale, semblerait donc reposer ici sur l'idée que les mères offriraient ainsi à leur enfant la possibilité d'avoir accès dans le futur à une thérapie « sur mesure », adaptée à son profil immunologique particulier, liant ainsi encore une fois, mais de manière nouvelle, le destin de l'enfant au sort que la mère réservera à son cordon ombilical.

La dite « compatibilité immunologique » entre le donneur de cellules transplantables et le patient potentiel nous semble alors se trouver au fondement de la conception de la spécificité biologique du patient paraissant annoncer la nécessité pour chaque individu de se tourner vers des thérapies

²³⁸ Comme le soulève le sociologue Victor Scardigli, les cellules-souches possèderaient généralement le « 'privilège immunologique' de ne pas être rejetées », de sorte qu'elles « tournent » généralement « le dos au dispositif de reconnaissance du soi et du non-soi ». Voir Scardigli, Victor, *Imaginaire de chercheurs et innovation technique*, Éditions Manicius, Modélisations des imaginaires, 2013, p. 20. On voit toutefois ici fortement affirmé le lien inébranlable entre le corps individuel et les produits originaires de celui-ci.

hautement personnalisées, soit à la mesure de leur unicité, de leur spécificité biologique particulière. La valorisation par les banques autologues de la conservation de ses propres cellules dans le but d'avoir accès à des traitements hautement personnalisés (ainsi que leur mise en garde contre les risques associés à la mise en circulation de ces mêmes cellules au sein du secteur public de conservation de sang de cordon; lui fondé sur une conception beaucoup moins restreinte de cette même compatibilité génétique) vient il nous semble déjà très bien illustrer la conception de la personne et de son corps portée par le discours afin de justifier l'approche thérapeutique promue. Proposant en effet aux mères de constituer pour leur enfant une thérapie personnalisée, le discours valorise ainsi, contrairement aux banques publiques, la « spécificité » biologique des individus, et semble dès lors, en posant le corps comme une entité « autonome », n'ayant à reposer sur les surplus provenant des autres corps, promouvoir la représentation du corps du patient comme étant une entité auto-suffisante, pouvant s'auto-produire à souhait, soit entièrement atomisée sur le plan ontologique.

B. L'actualité des thérapies cellulaires à base de cellules souches de sang de cordon

Cette catégorie réfère à la manière dont les retombées thérapeutiques *actuelles* des greffes autologues de sang de cordon sont définies dans le discours, servant alors d'appui pour les capacités des cellules souches autologues qui ont précédemment été décrites, et les représentations du corps en découlant. Étant donné qu'à ce jour, seule l'utilisation de cellules souches allogéniques de sang de cordon n'est comme on l'a vu réalisable dans le cadre de greffes effectuées sur de jeunes enfants leucémiques et lymphomiques, on ne se trouve ici pas exactement dans des promesses concernant le développement futur de thérapies autologues futures, mais dans des énoncés affirmant qu'elles seraient *déjà* existantes, ainsi que très nombreuses. Il nous a cependant paru important de rendre compte de ces raisonnements en ce qu'ils semblent faire échos au phénomène qu'analyse le sociologue Quiet lorsqu'il affirme que l'autonomie des médias (ici de la publicité) vis-à-vis de l'engagement moral à agir en conséquence de leurs promesses qui caractérise les chercheurs, a pour effet de dramatiser largement les promesses initiales en les transformant en véritables prédictions, tout en prolongeant celui-ci. Ici, le discours va en effet plus loin en effaçant entièrement la distinction entre actualité de la clinique et promesses de la recherche et cela en deux temps. D'une part, on assiste à une indifférenciation entre les thérapies allogéniques et les thérapies autologues faisant en sorte que les succès des greffes allogéniques se trouvent alimenter l'idée que les greffes autologues seraient elles aussi des thérapies « de routine ». De l'autre, on dépasse même cette indifférenciation en affirmant l'existence d'applications en clinique

n'existant pas même à travers l'usage de cellules allogéniques, mais pour lesquelles des essais cliniques pourraient, au mieux, être en cours. Les conditions médicalement traitables à travers une greffe autologue de sang de cordon en viennent alors à englober les applications actuelles des thérapies allogéniques et les applications des thérapies autologues et allogéniques potentiellement réalisables si elles passaient effectivement un jour les longues étapes constitutives du processus d'arrivée sur le marché des nouveaux produits thérapeutiques et thérapies cellulaires.

1. Les thérapies cellulaires autologues, assises sur le passé de la médecine de transplantation

Les thérapies cellulaires à base de cellules souches de sang de cordon sont définies dans le discours comme une alternative aux greffes de cellules souches de moelle osseuse, et comme une thérapie médicale banale, désormais « de routine » au sein de la médecine de transplantation :

Bone Marrow transplantation is a definitive or adjuvant therapy for patients with otherwise life-threatening diseases: however, finding a suitable bone marrow donor in a timely manner when a patient requires a transplant can be extremely difficult. Cord blood has the same type of stem cells as those found in bone marrow. The cells in cord blood can therefore be used as an alternative to bone marrow stem cells to save the lives of patients.

Progenics

Umbilical cord blood is a routine part of medical care today. Umbilical cord blood derived stem cells have been successfully in transplant medicine for more than 20 years.

CBBC

Cord blood is used as a standard treatment option of more than 70 different life-threatening illnesses.

Progenics

On observe en fait dans le discours une indifférenciation entre les succès de greffes réalisées à partir de cellules souches de sang de cordon allogéniques (lorsque le donneur est une personne différente du destinataire), principalement dans le traitement d'enfants leucémiques de petit poids, et de celles réalisées à partir de cellules autologues (provenant du patient lui-même), qui permet de masquer l'inexistence actuelle de retombées cliniques concernant les greffes autologues de cellules souches de sang de cordon:

To date there were more than 20.000 cord blood transplantation worldwide.

Progenics

Cord blood stem cells have the unique ability to mature and develop into all types of blood cells. They can be used for transplantation in place of bone marrow in the treatment of over 80 diseases

including cancers, genetic diseases, immune deficiencies and blood disorders. *Cord blood stem cells have been used in more than 30, 000 transplants worldwide to date.*

Inception Lifebank

Depuis la première greffe réussie de cellules souches de sang de cordon ombilical en 1988, environ 20 000 greffes ont été effectuées (Stem cell summit report 2009).

Ovo Biosurance

Cord blood have the potential to treat as many as 75 life-treatening illnesses and medical conditions. One disease that doctors recommend cord blood as potentially life changing medical alternative is leukemia. *Once upon a time, the chance that patients would survive leukaemia was very small, but medical advancements with cord blood stem cells therapy provide leukaemia patients hope for a better outcome.*

Inception Lifebank Blog, post du 14 mai 2013

Une des banques autologues donc le discours a été analysé va même jusqu'à renverser explicitement la différence de valeur thérapeutique actuelle entre les thérapies cellulaires autologues et les thérapies allogéniques, en soutenant implicitement que l'utilisation de cellules autologues pour le traitement d'enfants leucémiques et lymphomiques serait, contrairement aux « idées reçues », une utilisation tout à fait courante des cellules souches de sang de cordon, permettant de soigner des enfants leucémiques et lymphomiques:

A common misconception about cord blood is that doctors refuse to treat patients with their own stem cells, when in fact the opposite is true. Transplants that require the use of a patient's own stem cells are called 'autologous', and they are very common. They are often used to treat lymphoma and leukaemia. A patient receives their own stem cells for these transplants because the cells are a genetic match to the child, and develop into other cells necessary to make a child healthy, such as red blood cells or disease fighting immune cells.

Inception Lifebank, blogue, posté le 13 juin 2013.

2. Indistinction entre les essais réalisés en laboratoire et les applications concrètes et actuelles des cellules souches de sang de cordon

Tout en puisant alors largement dans les réalisations médicales effectuées à ce jour grâce aux cellules souches allogéniques de sang de cordon afin de soutenir l'orientation médicale du service de conservation promu, le discours gonfle aussi considérablement la liste des maladies actuellement traitables grâce aux cellules souches de sang de cordon, présentant comme actuelles et « éprouvées » des applications des cellules souches de sang de cordon à ce jour inexistantes, et cela même au sein des thérapies allogéniques. On suppose que l'actualité de ces thérapies s'appuie sur des essais cliniques déjà réalisés, mais n'ayant pas été encore convertis en applications cliniques, le discours masquant ainsi aux clientes potentielles le long processus nécessaire afin de voir se concrétiser en applications cliniques les essais réalisés en laboratoire:

La liste des maladies possiblement traitables avec les cellules souches s'allonge chaque année et atteint maintenant plus de 80.

Ovo Biosurance

Un traitement éprouvé :

-Used thousands of times worldwide

-Accepted as a treatment of choice by medical experts in many different fields

-Successfully treats over 80 different diseases.

Cellsforlife

C. Les possibilités thérapeutiques ouvertes par les recherches en oncologie et en médecine régénérative

Ce regroupement de catégories concerne les possibilités thérapeutiques *futures* dites ouvertes à travers l'instrumentalisation biomédicale des cellules souches de sang de cordon. Ces possibilités reposent généralement dans le discours d'une part sur l'optimisation des thérapies actuelles à base de sang de cordon en oncologie, et de l'autre sur le développement de nouvelles applications cliniques au sein du secteur de la médecine régénérative. Les promesses entourant l'amélioration des thérapies actuelles sont observables dans le matériau lorsqu'on y relate les recherches entourant le développement de techniques d'expansion cellulaire, qui permettront d'augmenter la quantité de cellules souches hématopoïétiques originaires du sang de cordon in vitro en laboratoire, et donc en conséquence, le bassin de patients pouvant potentiellement bénéficier d'une greffe de ces cellules. La promesse concerne ici plus précisément l'extension des transplantations de cellules souches en oncologie, actuellement réalisables uniquement sur les enfants de moins de 20kg, aux adultes. Celles concernant le développement de futures thérapies cellulaires en médecine régénérative puisent dans la recherche actuelle, en évoquant l'existence de plusieurs essais cliniques en cours ou à venir visant à tester l'efficacité des cellules souches de sang de cordon pour une multitude de conditions cliniques, souvent considérées comme étant aujourd'hui incurables, mortelles et/ou chroniques. On parle également du développement de techniques visant à contraindre artificiellement les cellules souches à « regagner » leur passé embryonnaire afin de pouvoir les faire se différencier en d'autres types de cellules souches et d'autres recherches visant à « faire pousser » des organes de substitution afin de venir à bout du déficit d'organes qui caractériserait le secteur de la transplantation d'organes.

Ces futures innovations biomédicales et thérapeutiques, annoncées comme étant dès lors « émergentes », seraient « sur le point » de déclencher une véritable révolution thérapeutique, celle de la médecine régénérative, capable de transformer les conditions d'existence de la vie humaine en permettant de réparer à souhait les défaillances du corps humain, d'où, ultimement, la nécessité pour

les mères de conserver les précieuses cellules de leurs futurs enfants. L'arrivée prochaine de cette révolution thérapeutique est justifiée dans le discours par la rapidité des avancées réalisées au sein de la recherche sur les cellules souches, rapidité se faisant alors garante du rythme fulgurant des innovations à venir, ainsi que par les financements gouvernementaux octroyés à la recherche sur les cellules souches de l'autre, autres gages de la concrétisation future des promesses générées.

1. Le développement de futures techniques d'expansion cellulaire en oncologie

Les promesses entourant l'amélioration des thérapies cellulaires concernent l'élargissement des thérapies cellulaires effectuées en oncologie aux adultes à travers l'évocation des recherches entourant le développement de techniques d'expansion cellulaire. La possibilité de multiplier les cellules souches de sang de cordon in vitro s'accompagne en effet de la promesse d'augmenter la quantité de cellules souches de sang de cordon transplantables et d'élargir ainsi prochainement les possibilités de greffes à base de sang de cordon au-delà des enfants de petite taille:

There are a common misconceptions that cord blood won't have enough cells to treat adults. Many adults have already benefited from transplantation all over the world, *and with cell expansion techniques becoming available, there is always the possibility of growing more cells if needed.*

Create, Latest News and Articles, Masalamommas

There is also very *exciting research going on in the area of cell expansion*, that would allow scientists to increase the numbers of stem cells/progenitor cells in laboratory cell culture to levels that would improve the chances of engraftment.

Progenics

Ovo bisourance - Une nouvelle scientifique spectaculaire!

SVP PARTAGER CETTE GRANDE NOUVELLE, merci :

Après avoir réussi à multiplier les cellules souches de sang de cordon ombilical, des chercheurs de plusieurs centres dans le monde ont observé une nette amélioration dans l'efficacité des traitements de leucémies ou lymphomes en utilisant les cellules multipliées.

Clinique Ovo, page Facebook, 28 mars 2014

Gamida Cell, an Israeli company, has been *developing expansion technologies for blood stem cells in an attempt to overcome some of the limitations currently associated with cord blood transplants*, namely the delayed time to engraftment. Gamida Cell's NiCord is an expanded blood stem cell product derived from a cord blood unit. Earlier this year, Gamida Cell announced that NiCord was used successfully in a Phase I/Phase II study as an experimental graft for bone marrow transplantation for patients with hematological malignancies.

Inception Lifebank blogue, post du 31 octobre 2013

En permettant d'étendre en laboratoire la quantité de cellules souches autologues transplantables, la recherche en viendrait alors à transformer le sang de cordon en un produit « multi-doses », c'est-à-dire en un produit pouvant être divisé en plusieurs échantillons afin de

soigner plusieurs patients, ou le même patient, à plusieurs reprises, et en un produit « multi-usages », permettant de soigner de multiples conditions médicales:

There are also methods being developed that will allow cord blood stem cells to be “expanded” up to 100-fold. These technologies are already demonstrated in the research environment and will likely to be clinically available within a few years. *Most advances in the use of stem cells will also likely be in the treatment of non blood/immune diseases and will require much smaller doses of stem cells; thus cord blood will likely become a multi-dose/multi-use product”.*

Healthcord, Guide for Expectant Parents and Prenatal care providers

Les essais en cours autour du développement de techniques visant à étendre en culture le nombre de cellules souches de sang de cordon sert alors aussi à justifier la nécessité de garder *tous* les échantillons, même les plus petits ne pouvant pas, tels quels, servir dans le cadre d’une greffe, même si celle-ci était réalisée sur un enfant de très petit poids :

Les petits échantillons peuvent servir aux thérapies cellulaires. En ce qui concerne les transplantations, il existe différents moyens de surmonter les problèmes afférents aux échantillons comptant peu de cellules souches. *L’expansion des cellules est l’une des méthodes employées pour augmenter le nombre de cellules souches.* En fait, des essais cliniques prometteurs sont en cours.

Ovo Biosurance

2. La traduction rapide de la recherche en médecine régénérative en de nouvelles thérapies « émergentes »

Au-delà de la simple amélioration des thérapies allogéniques déjà existantes, les thérapies actuelles annoncées comme étant réalisables à partir des cellules souches de sang de cordon sont généralement accompagnées de longues listes de thérapies dites « émergentes ». La crédibilité de l’émergence de ces thérapies repose aussi sur l’évocation d’essais cliniques présentés comme étant actuellement en cours au sein de la recherche médicale sur les cellules souches:

Right now, researchers are looking for new potential ways to heal the body using cord blood stem cells. *Clinical trials are underway around the world to determine how stem cells from cord blood could be used in the future to treat.*

Inception Lifebank

Cord blood stem cells have the potential to treat an ever growing list of illnesses. *Clinical trials are underway to determine whether cord blood may be useful in the treatment of many diseases including : Autism, Acquired Hearing Loss, Type 1 Diabetes, Cerebral Palsy, Pediatric Brain Injury, Hypoxic-Ischemic Encephalopathy, Metabolic Disorders and Spinal Cord Injuries.*

Inception Lifebank

Les cellules souches pouvant être isolées du sang de cordon ombilical sont appelées cellules souches hématopoïétiques puisqu’elles proviennent du sang. Un *grand nombre de recherches*

sont effectuées actuellement sur les cellules souches de sang de cordon ombilical, et le nombre de maladies traitées ainsi que le nombre de transplantations réalisées augmente chaque année.

Clinique Ovo

S'éloignant des applications actuelles des cellules souches de sang de cordon pour soigner des patients atteints de leucémie, la plupart des essais cliniques vulgarisés dans le discours se concentrent ainsi sur une multitude de conditions principalement liées au vieillissement, telles que la dégénérescence maculaire, la sclérose en plaques ou encore la perte de cheveux et le vieillissement cutané :

Despite the many diseases than can be treated with cord blood, stem cell therapy is still considered to be in its infancy. Cell therapy is widely regarded by physician and scientists to constitute the next major revolution in medicine. There is an increasing number of research projects at universities and hospitals worldwide that attempts to use stem cells to treat or cure currently 'incurable' diseases such as paralysis resulting from spinal cord injury, heart attack, diabetes, and even cosmetic purposes, including skin and hair regeneration.

Healthcord

A single treatment with cells derived from #StemCells may prevent #VisionLoss due to #MacularDegeneration

Healthord Page Facebook

Transplantation of patient's own stem cells may stop progression of multiple sclerosis.

Results after three years of an ongoing clinical trials suggest that transplantation of a patient's own blood-forming stem cells following suppression of the immune system may induce sustained remission of the most common form of multiple sclerosis (MS), which affects more than 2.3 million people in the world, is a progressive disease where a person's own immune system attacks the brain and spinal cord.

Healthcord, posté en février 2015

To the elation of follocularly challenged men around the world, stem cells offer the promise of cure for baldness, through it may be a little late to store one's cord blood now...

Stem cell-based treatment for baldness a step closer. Researchers have developed a technique to convert adult stem cells into epithelial stem cells (EpSCs) normally found at the bulge of hair follicles.

Healthcord Facebook

Les applications à venir semblent ainsi être situées principalement dans des traitements autologues ciblant les adultes, notamment au sein du secteur de la médecine régénérative, décrite comme une médecine de substitution, visant à réparer ou à remplacer les tissus et organes endommagés par la maladie ou le vieillissement :

La médecine régénérative est un domaine de la biomédecine qui se développe rapidement et qui cherche à créer des tissus et organes de substitut pour le corps humain de manière à réparer ou remplacer ceux ayant perdu leur fonction en raison de maladie, blessure, vieillissement ou d'une anomalie congénitale.

Ovo Biosurance

Stem cell therapies have become a reality. Their use is expected to expand dramatically within the next five to ten years. *These biopharmaceuticals will be used for cellular therapy and in organ repair, regeneration and/or replacement medicine.*

CCBR

Your baby's cord blood has life-saving capabilities: Cord blood is the blood remaining in the placenta and umbilical cord after a baby is delivered. *It is a rich source of stem cells with regenerative capabilities, which could potentially replace critical stem cells in tissues all over the body that may have been destroyed or damaged by a disease.* Some examples for which cord blood stem cells are used today are: the treatment of leukemia, lymphoma, Hodgkin's disease, anemias, various other cancers, blood disorders, hereditary/genetic conditions and immune system disorders. *We are on the verge of being able to use these stem cells to fight lung cancers, breast cancer, heart disease, Multiple Sclerosis, AIDS, strokes, spinal cord damage, diabetes, cerebral palsy, kidney disease, and many other diseases.*

Create, Latest News and Articles

2.1. Différenciations cellulaires à la demande

Le discours évoque aussi les recherches visant à manipuler artificiellement le mouvement de différenciation cellulaire de certaines cellules dans le but de rediriger celles-ci en d'autres types de cellules souches ou de leur permettre ainsi de corriger la séquence d'un gène d'ADN muté et responsable d'une pathologie :

Research is showing that stem cells will someday change the way we treat diseases that cannot be treated now. *With new knowledge of stem cell biology and how to direct their differentiation and movement, we may be able to expand the uses of these cells even further than previously thought.*

CCBR

Le discours présente par exemple ici la recherche entourant le développement de techniques de différenciation cellulaire comme la voie d'une rencontre entre les promesses entourant la thérapie cellulaire et celles concernant la thérapie génique, permettant conjointement de guérir de nombreuses maladies neurodégénératives telles que les maladies d'Alzheimer ou de Parkinson:

Molecular biological manipulation of stem cells to insert or correct gene sequences will open up new opportunities in treating conditions such as sickle cell anaemia, haemophilia, alzheimer's, diabetes, parkinson's and other genetic and infectious diseases.

Progenics

Ici, on fait référence à la possibilité, étudiée en laboratoire, de dé-différencier certaines cellules souches de sang de cordon et de les faire se spécialiser en d'autres types de cellules que des cellules sanguines —notamment en cellules neuronales— dans le but de les utiliser afin de réparer des lésions cérébrales:

An exciting area of stem cell research is that surrounding tissue regeneration. *Cord blood* has already been demonstrated to contain cells that may promote blood vessel growth ("Japanese

Study Hints of Home-Grown Heart Bypasses,” Reuters, November 7, 1999) and *contains stem cells that can be redirected to grow into neural tissue*, which was demonstrated at the University of South Florida. Recently, umbilical cord blood helped repair brain damage from stroke in rats.

Create

2.2. Faire pousser des organes de substitution

Une autre voie potentielle de la recherche évoquée repose finalement sur la possibilité de faire « grandir » des organes entiers à partir des cellules souches de sang de cordon. On voit se dessiner ici une promesse assez représentative du paradigme de la médecine régénérative, soit celui de créer des organes artificiels permettant de venir remplacer l’usage d’organes « naturels » au sein de la médecine de transplantation, réduisant ainsi considérablement la demande de transplantation d’organes:

Another potential use for cord blood stem cells is for the growth of new organs. Across North America, thousands of patients die every year waiting for organ transplants – and doctors hope to change this by using stem cells to grow organs. Doctors have successfully created live cells and have started growing heart halves using stem cells; so, the pursuit shows great promise.

Inception Lifebank blogue, post du 25 septembre 2012.

Stem cells will form the foundation for personalized medicine as a tool for drug development, induce the natural healing process, replace new tissue and even make whole organs for transplantation.

Inception Lifebank

2.3. Les cellules souches de sang de cordon à l’avant garde de la révolution thérapeutique de demain

Ces essais cliniques devraient ainsi être traduits en applications thérapeutiques dans des délais très courts, augmentant les besoins individuels des familles de conserver les cellules souches de leur nouveau-né au moment de leur naissance au sein d’un compte familial:

Cord blood has been most commonly used to improve lives of patients with leukaemia, lymphoma and other blood or marrow diseases. But researchers believe if clinical trials are successful, those successes will translate into greater need and use for private family cord blood banks that store cord blood samples for the specific need of individual family. As doctors conduct more clinical trials, the results could highlight increased benefits derived from cord blood stem cells, and increase the need for trusted cord blood banks.

Inception Lifebank blog, post du 7 janvier 2014.

Ainsi présentées comme la matière première de ces nouveaux traitements qui permettront de guérir des maladies autrement incurables, et même de solutionner le problème de la pénurie d’organes entiers, les cellules souches sont finalement représentées comme étant sur le point de révolutionner les soins de santé...:

The future of stem cells holds promise for a fundamental change in how health care is delivered. The potential applications for stem cells in the treatment of disease are vast.
CCBR

Did You See The Stem Cell Universe Feature Starring Stephen Hawking.
[...] Within the show, Hawking is joined by many researchers who are on the verge of making breakthroughs in stem cell therapy. [...]. Hawking supports the theory that stem cells derived from bone marrow, umbilical cord blood, or even embryos could be a significant medical breakthrough for the world at large. [...] In an interview on Jimmy Kimmel Live, Freeman confirmed he agrees with the research presented on the show, *stating that stem cells could one day be “the next best thing” in medicine.*
Inception Lifebank, blogue, post du 4 février 2014

...et de transformer ainsi radicalement les conditions de l'existence humaine en résolvant un éventail quasiment infini de problèmes de santé:

Stem cells research has been the foundation of regenerative medicine, which has the potential to transform healthcare. It is estimated that 1 in 3 people may benefit from regenerative medicine in the future.
Inception Lifebank

The potential of stem cells is unlimited. Stem cells will form the foundation for personalized medicine as a tool for drug development, induce the natural healing process, replace new tissue and even make whole organs for transplantation. They will affect us at all stages of our life in the future.
Inception Lifebank

La possibilité offerte par les banques autologues de conserver son propre réservoir de cellules souches « personnalisées » (provenant de son propre corps et ainsi « parfaitement compatibles » avec son profil génétique), est en effet définie dans le discours comme une « plateforme » permettant de concrétiser l'espoir des scientifiques de développer des thérapies régénératives faites « sur mesure ». Le discours fusionne ainsi les promesses concernant l'avènement prochain d'une médecine dite « personnalisée », qui serait adaptée au profil génétique de chaque patient, à celles entourant les capacités régénératives des cellules souches :

Stem cells will form the foundation for personalized medicine as a tool for drug development, induce the natural healing process, replace new tissue and even make whole organs for transplantation.
Inception Lifebank

Our mission is to bring the future of healthcare into the present day. Under the leadership of Dr. John J. Akabutu, one of Alberta's top 100 physicians of the century, *we have embraced the paradigm shift to personalized medicine that is revolutionizing the way human diseases are treated. Our new cord blood stem cells platform will be an important treatment tool that will enable us to achieve the promise of a cellular therapy and regenerative medicine in Canada and worldwide.*

2.4. Le passé de la recherche et les investissements massifs de l'État comme garants des promesses entourant les cellules souches placentaires

Le discours souligne la rapidité des avancées déjà réalisées dans le domaine de la recherche sur les cellules souches au cours des vingt dernières années afin de présenter celle-ci comme un secteur suivant un développement particulièrement rapide:

Cord blood stem cells hold great therapeutic promise and the number of uses for Cord Blood has been increasing tremendously in the past few years, with many exciting new development in the field.

Healthcord

Cord blood stem cells have the amazing potential to treat so many conditions; so it's no wonder they have been a passionate focus for research for the last 20 years. Right now, cord blood stem cells can be used to treat over 80 diseases and the list keeps growing.

Inception Lifebank

En présentant le passé de la recherche sur les cellules souches comme un passé fructueux en terme d'innovations thérapeutiques réalisées en médecine régénérative à partir de cellules souches de sang de cordon, et en suggérant aux consommateurs que le futur sera à l'image de ce passé, le discours incite les consommateurs à se projeter dans un futur proche remplie d'innovations biomédicales permettant de soigner une liste toujours plus grande de conditions de santé:

25 years ago cord blood was used in the treatment of just one disease. Now there are over 80 and the list keeps growing. I wonder how many will be possible in another 20 years!

(Tejmeem, Vancouver, BC)

Inseption Lifebank

The power of cord blood and cord tissue.

Today, cord blood stem cells can be used to treat over 80 life-threatening diseases. Emerging research is expanding the list of diseases and conditions that may be treatable with cord blood, including autism, cerebral palsy and spinal cord injury. Imagine what may be treated in the next 20 years!

Healthcord

Toujours afin d'attribuer une plus grande crédibilité aux futurs des thérapies à base de cellules souches promises, le discours évoque d'autre part à plusieurs reprises les investissements massifs octroyés à la recherche sur les cellules souches par les gouvernements :

Due to its tremendous potential, billions of dollars are being invested in stem cell research annually, and new applications continue to emerge. The field of stem cell research is progressing

at a rapid pace and current research is focusing on the use of the regenerative potential of stem cells in the future treatment of a number of deadly diseases.

Healthcord

La promesse d'un futur pour les cellules souches du sang de cordon ombilical:

Pour détourner l'attention portée à l'utilisation des cellules souches embryonnaires et ralentir les recherches dans ce domaine, *George W. Bush a consacré des centaines de millions de dollars à la recherche d'autres cellules souches, dont les cellules souches du sang de cordon ombilical.*

CellsforLife

It becomes important for all levels of government to invest in stem cell research and development.

As such, the federal government must contribute to stem cell research through government grants that make it possible for researchers to test the effectiveness of cord blood in treating diseases like cerebral palsy and diabetes. In countries such as the United States and England, their governments have contributed a great deal of money to stem cell research. Millions of government dollars have been spent on funding research for cord blood banking. *In Canada, the Ontario Ministry of Research and Innovation has provided funds through the Ontario Research Fund-Research Excellence.* The government is also contributing funds to the establishment of a national public cord blood bank.

Inspection Lifebank

L'« architecture de monstration »²³⁹ ici observée s'appuie il nous semble sur une nécessaire confiance en la science et en la médecine, comme étant en mesure de répondre aux désirs des hommes en améliorant leurs conditions d'existence. Cette confiance dans le progrès scientifique se lie ici à la croyance, qu'alimente comme on l'a vu largement le discours, que le corps, puisqu'il contiendrait en lui-même des immenses potentialités thérapeutiques, serait lui-même à la source de ce progrès. En faisant référence aux réussites des greffes de cellules souches allogéniques de sang de cordon en oncologie et aux retombées attendues de la recherche en cours au sein de la médecine régénérative, le discours symbolise alors en effet le corps du nouveau-né comme un objet ayant *naturellement* le potentiel dissimulé de revitaliser les cellules sanguines endommagées du corps, potentiel de réparation que les chercheurs travaillant sur les cellules souches ne feraient alors que « révéler » et instrumentaliser en l'orientant vers des applications thérapeutiques de plus en plus nombreuses. Le corps se trouve tout d'abord représenté comme une pure *potentialité*, une entité fluide et en constante évolution à mesure de l'avancement de la science des cellules souches au sein de médecine régénérative, concentrée à étendre cette potentialité à des applications cliniques visant notamment des patients adultes (on parle notamment de techniques d'expansion cellulaire permettant d'élargir le

²³⁹ Leibing et Tournay (*Loc. Cit.* Note 211).

nombre de receveurs potentiels, à ce jour limité aux enfants de petit poids et de futures thérapies « sur le point » de permettre de soigner des maladies liées au vieillissement à ce jour incurables telles que la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson). Les cellules souches étant définies comme ayant le potentiel naturel d'*aider* les corps vieillissants du futur nouveau-né et des autres membres de sa parenté génétique à se soigner eux-mêmes, à dépasser leurs propres limitations en terme de maladie et de vieillissement cellulaire, le corps humain se trouve aussi appréhendé comme une entité *naturellement auto-suffisante et illimitée* (à condition toutefois que les mères prennent la décision d'agir au moment de la naissance de leur enfant et de constituer, à travers la cryoconservation des cellules de son propre corps, une réserve cellulaire de santé et de vitalité permettant d'assurer la régénération du corps familial). Ainsi, le corps du nouveau-né changera et vieillira, perdra son pouvoir d'auto-renouvellement et succombera aux maladies et au vieillissement, tandis que le sang de cordon, lui, pourrait représenter un « surplus de vie » toujours disponible et directement accessible. Cette idée d'un corps biologique se suffisant à lui-même, détenant le secret de sa propre régénération, ouvre alors à l'imaginaire d'un corps qui pourra potentiellement un jour se détacher des contingences liées à son environnement temporel et spatial, se répliquer, s'auto-régénérer à l'infini en dépassant continuellement les fondements biologiques liés à son vieillissement cellulaire, soit sa propre finitude.

D. Les banques autologues comme intermédiaires directs entre les applications futures des cellules souches de sang de cordon et le chevet du patient

Si nous avons vu de quelle manière le discours opérait une mise en forme de la matérialité des cellules souches de sang de cordon, observons dès à présent comment le discours, en attribuant aux banques autologues un rôle particulier au regard du potentiel thérapeutique attribué à ces cellules, structure un modèle de santé bien spécifique, dans lequel le patient serait activement encouragé à *participer* par son propre corps au processus de développement d'innovations biomédicales (brouillant la frontière entre le « patient » et le « sujet de recherche »). L'engagement des banques autologues à offrir aux patients un accès privilégié aux innovations thérapeutiques qui seront prochainement réalisées à partir de leurs propres cellules, dans l'espoir de voir de constituer de nouvelles thérapies à partir de celui-ci qui permettront de soigner toute une série de maladies à ce jour incurables, rejoint alors il nous semble l'idée principale de la médecine translationnelle qui est d'offrir aux patients un accès immédiat aux retombées d'une recherche elle-même orientée vers l'amélioration des conditions de santé des patients.

1. L'implication des banques autologues dans la recherche et le développement de futures thérapies autologues

Le discours présente les banques autologues comme des institutions directement engagées dans la recherche entourant l'amélioration des techniques de cryoconservation utilisées:

We are motivated every day to help provide the unique opportunity for every parent to bank their child's cord blood and *we are committed to continuous research, development and improvement to ensure the best possible stem cell product today and in the future.*

Inception Lifebank

Ainsi que directement dans l'avancement de la recherche entourant les applications futures des cellules souches, se présentant ainsi comme des institutions « à l'avant garde » de l'innovation et de la technologie la plus avancée qui soit, constamment engagées dans l'avancement de la recherche entourant le développement de futures thérapies à base de cellules souches:

Our laboratory is run by Dr. John. J. Akabutu, a pediatric hematologist with over 10 years of experience in the field of stem cell research and 34 years of experience in the treatment of children with cancer.

Advancing stem cells is at the core of everything we do.

Inception Lifebank

The Canadian Cord Blood Registry, in conjunction with the Alberta Cord Blood Bank, *is an industry leader in research on the potential applications of cord blood stem cells.* [...]

CCBR

Under his leadership we are continuing to make the promise of stem cells come true.

CCBR

We are at the forefront of stem cell developments and the only cord blood program in Canada that has official partnerships with world class medical and research institutions.

Inception Lifebank

We are committed to advancing the science of using umbilical cord blood stem cells to treat life-threatening diseases and conditions. *Among Canadian family cord blood programs, we are the most committed to supporting research and the most connected to emerging science.*

Inception Lifebank

La crédibilité de cet engagement vis-à-vis de la recherche est soutenue dans le discours à travers l'insistance opérée sur l'expérience et l'expertise des chercheurs composant les membres des banques, sur leur « leadership » mondial dans le monde de la recherche, ainsi que sur le prestige et l'honorabilité des personnes à la tête de la formation de leur « équipe » afin de se positionner comme des organisations compétentes et crédibles:

Inception Lifebank is proud to have *leading stem cell researchers on our team*. They each have extensive experience working in the field of stem cell research. Hear what they have to say about the potential of cord blood and cord tissue stem cells.

Inception Lifebank

The outstanding team behind Create

Led by Dr. Clifford Librach- world-renowned patient advocate, educator and researcher, our team of highly trained and experienced medical and laboratory professionals continually pushes the bar forward.

Create

Our laboratory is run by Dr. John. J. Akabutu, a pediatric hematologist with over 10 years of experience in the field of stem cell research and 34 years of experience in the treatment of children with cancer. Under his leadership we are continuing to make the promise of stem cells come true.

CCBR

Le discours fait aussi référence à un large réseau de partenariat avec le secteur de la recherche et celui de la santé (des institutions de recherche, des hôpitaux et des organisations semi-publiques ayant pour mission de promouvoir la commercialisation des produits et services à base de cellules souches) ayant pour mission commune d'explorer toutes les possibilités permettant d'étendre potentiellement les applications cliniques des cellules souches de sang de cordon et dont les banques seraient partenaires:

Trust Inception Lifebank, Canada's number one cord blood program. We are Canada's first, largest and most experienced cord blood program. We are at the forefront of stem cell developments *and the only cord blood program in Canada that has official partnerships with world class medical and research institutions.*

Inception Lifebank

The Inception Lifebank program continues to expand its relationships with other hospitals and facilities that share the overall mission of developing new benefits to expand regenerative and therapeutic medicine.

Inception Lifebank

Inception Lifebank is proud to sponsor the Centre for Commercialization of Regenerative Medicine (CCRM), a Canadian not-for-profit public-private consortium funded by the Government of Canada's Networks of Centres of Excellence program, consisting of six Ontario-based institutional partners and more than 20 companies representing the key sectors of the regenerative medicine industry. CCRM supports the development of technologies that accelerate the commercialization of stem cell and biomaterials-based technologies and therapies.

Inception Lifebank

Sunnybrook Health Sciences Centre announced a new awareness building partnership with Inception Lifebank to provide informative and educational information for all people interested in learning more about cord blood and cord blood banking.

Inception Lifebank

2. Un engagement vis-à-vis du bien-être des familles et d'une « médecine fondée sur les preuves »

Le discours semble d'autre part viser à présenter les banques comme des *institutions médicales* au service du bien-être des mères et des familles. On retrouve ainsi dans les pages des sites des banques autologues sélectionnées, de nombreuses « preuves » de la scientificité des opérations des banques, de leur engagement vis-à-vis d'une « médecine fondée sur les preuves », afin de s'éloigner de tout doute ou accusation potentiels concernant le caractère non-scientifique de leurs opérations. La démonstration de l'engagement des banques vis-à-vis du patient peut tout d'abord être observée à travers le style convivial des interfaces constituant les sites des banques autologues, mettant en scène des images visuelles de parents ou de mères accompagnées de leurs enfants en bonne santé, ou encore de mères enceintes souriantes et à l'air paisible, donnant l'impression que les banques agissent sont des institutions préoccupées avant tout par le bien-être et la santé des membres de leur potentiel patients²⁴⁰. Le discours présente aussi la mission des banques autologues comme étant celle d'offrir aux mères un « accès immédiat » aux applications cliniques futures des cellules souches en prenant bien soin des échantillons conservés, les définissant ainsi comme des partenaires des mères dans leur volonté de protéger la santé de leurs enfants. C'est ainsi que les cellules souches de sang de cordon semblent se trouver finalement posées comme des technologies banales, non-controversées et directement accessibles par le biais des banques autologues.

2.1 Une approche médicale « fondée sur les faits »

Cette croyance en l'avenir prometteur des cellules souches est définie comme étant tout à fait compatible avec une approche strictement médicale. Le discours présente ainsi les banques comme des institutions orientées avant tout vers une approche traditionnelle de la médecine, vers une approche « fondée sur les faits » (*Evidence-based Medicine*), soit sur la science :

Cellsforlife est une société médicale qui croit que les traitements à base de cellules souches de sang ombilical seront utilisés pour de nombreuses années à venir.
Cellsforlife

²⁴⁰ À titre d'exemple, le lecteur peut se référer aux images A. B. ou C. situées dans en annexe II.

Science is the most important consideration in cord blood banking, and is also one of Healthcord's greatest assets. As one of the only cord blood banks funded and led by PhD scientists, *Healthcord is guided by an evidence-based approach.*
Healthcord

Le discours insiste ainsi sur le fait que les différentes étapes menant ultimement à la cryoconservation des échantillons se font avec le plus grand soin médical dans le but qu'ils puissent être utilisés dans le cadre d'une thérapie future:

Philosophie axée sur la médecine.

Cellsforlife a été établie et continue d'être dirigée par un obstétricien, le Dr Michael Virro. Sous sa direction, toutes les activités revêtent une importance médicale qui rappelle que chacun de ces échantillons peut, un jour, servir dans un traitement médical. *Cette philosophie et cette vision guident toutes les activités de l'entreprise de sorte que tous les travaux sont entrepris avec le plus haut niveau d'excellence et de soins.*

Cellsforlife

Toutes les activités, de la formation au prélèvement, en passant par l'expédition, le traitement, la congélation, l'entreposage, la remise des prélèvements et la documentation, sont effectuées avec beaucoup de soin, de sorte que les prélèvements pourront servir à l'avenir en toute sûreté.

Cellsforlife

Afin de soutenir la crédibilité de cet engagement, le discours présente les banques comme reposant sur une équipe de professionnels médicaux très compétents ou hautement qualifiés, ainsi que sur des technologies « de pointe », et qui pourraient ainsi rassurer les clientes quant à la « scientificité » de leurs opérations. Ces affirmations sont parfois accompagnées visuellement de certaines photographies des laboratoires très « high-tech » et aseptisés des banques autologues²⁴¹.

CReATe's technological superiority together with its highly trained and experienced team make CReATe your cord blood bank of choice.

Create

We do what is best for our clients, including the use of state-of-the-art equipment that are often not implemented in other labs, but which can make a difference in the quality of your child's sample.

Healthcord

Create has the exclusive Canadian License for Peristem™ family cell banking and we are truly excited about this new technology. *We at Create are confident that our world class technology, combined with a dedicated team of scientists, make us the very best choice for storing both types of your child's precious stem cells.*

Create

²⁴¹ Voir, à titre d'exemple, l'image E. ajoutée en annexe II.

CReATe's cutting edge technology offers the most advanced stem cell services available in the North American market.

Create

2.2 Un engagement à offrir aux patients potentiels un accès *immédiat* aux traitements cellulaires à venir

Le discours affirme que les banques autologues auraient pour visée ultime d'offrir aux patients un accès privilégié et immédiat à ces futurs soins médicaux en cas de besoin. L'accent est ainsi mis sur la volonté des banques de soutenir les parents dans la protection de la vie de leur enfant en permettant à celui-ci d'être « immédiatement » soigné grâce à ses propres cellules souches de sang de cordon:

Programme axé sur la nécessité de soins médicaux immédiats.

Cellsforlife a été la première banque de sang de cordon ombilical à créer en 2002 un programme axé sur la nécessité de soins médicaux. Le programme apporte des fonds à des parents qui attendent un bébé et qui ont dans leur famille un membre qui souffre d'une maladie pouvant être soignée immédiatement à l'aide de cellules souches de sang de cordon ombilical.

Cellsforlife

On voit aussi apparaître dans le discours une grammaire très commerciale, qui semble propre à l'usage du langage des publicitaires, des concepteurs du marketing eux-mêmes, encourageant les mères à « investir » les cellules prélevées au moment de la naissance de leur enfant, dans les futurs, rendus conjoints, de la médecine régénérative et de la santé du nouveau-né et de la famille. On parle ainsi de familles en mesure de « profiter », de « bénéficier » du secteur « en émergence » de la recherche sur les cellules souches et des nombreuses retombées en termes thérapeutiques que celle-ci promet de générer dans un futur proche :

New scientific discoveries are made each year, and the number of diseases that could potentially benefit from cord blood transplants is constantly growing. Dr. Berchermann was one of many parents who based their decision on the potential future benefits made available through cord blood banking.

Inception Lifebank

Take advantage of emerging stem cell research.

Inception Lifebank

Many families would prefer to store their child's cord blood privately with the hope of benefiting from ongoing stem-cell research.

CCBR

Le discours insiste alors sur l'urgence de conserver maintenant un échantillon du sang de cordon, dès la naissance de l'enfant, en raison du fait que ce moment représenterait une « opportunité unique »

d'avoir un jour accès à *ses propres cellules*. Le moment de la mise au monde est alors défini comme une « opportunité unique », comme « la chance d'une vie » de « délivrer » ces cellules du cordon qui sera lui jeté, de les récupérer afin d'en préserver le potentiel salvateur pour plus tard:

Who's banking cord blood today? People who don't want to miss this once-in-a-lifetime opportunity to bank the amazing potential of cord blood and cord tissue stem cells for future medical treatments.

Inseption Lifebank

La chance d'une vie : Vous n'avez *qu'une seule occasion* pour prélever le sang du cordon ombilical.

Cellsforlife

Umbilical cord blood is a very rich source of hematopoietic stem cells that *must be collected at birth or they are lost forever.*

CBBC

L'accouchement est un moment unique permettant la collecte du sang de cordon ombilical. En effet, le sang de cordon ombilical est une source extrêmement riche en cellules souches. Leur état immunologique immature accorde à ces cellules des propriétés uniques et intéressantes. Ces cellules disparaîtront du système circulatoire du bébé deux à trois jours après la naissance.

Biosurance Ovo

Ce passage, dans lequel on invite ainsi les parents à s'imaginer un monde dans lequel chacun aurait accès à sa propre réserve de cellules « prêtes à l'emploi », est bien représentatif de la manière dont le discours promet aux parents un accès direct et immédiat aux thérapies autologues annoncées, générant l'idée d'un corps qui sera prochainement capable de s'auto-régénérer à l'infini à partir de ses propres surplus de jeunesse et de vie, de ses propres ressources biologiques de jouvence et de régénération, à mesure que la science continuera sa marche vers le progrès:

Imagine a world where each person had their own source of stem cells ready and waiting to be used in advanced medical treatments. Just imagine the future with this resource in your hands.

CCBR

En fait, la possibilité offerte de cryoconserver, soit de congeler et de conserver ces cellules familiales pour des durées indéterminées annonce la promesse de maintenir *actuelles* –, et cela à mesure que l'enfant grandira et vieillira- les capacités de « guérison » dites propres au corps du nouveau-né:

There are no limits as to how long cord blood can be stored. Since cord blood and cord tissue uses are expanding through ongoing research into the realm of adult diseases such as heart disease, stroke, diabetes, Alzheimer's and spinal cord injury- many families are keeping their cells into adulthood.

A baby heals more rapidly and efficiently compared to an elderly person. Imagine having the benefit of your cells from when you were born to use for disease treatments as you grow older.

Mediaplanet, Dr. Librach explains the benefit of cord blood.

L'idée semble en fait simple: tandis que la science continuera sa marche vers le progrès, les cellules du nouveau-né, immédiatement congelées après sa naissance, seront préservées intactes dans leur jeunesse en attendant d'être décongelées et réanimées par l'enfant devenu adulte ou peut être même vieillard, mais dans un futur qui aura depuis été radicalement transformé par les avancées médicales entourant le secteur de la médecine régénérative. La relation marchande et contractuelle existant entre les mères et les banques est ainsi dissimulée derrière l'idée que les banques seraient des institutions avant tout motivées par une visée purement altruiste, agissant au nom de l'amélioration de la santé des membres des familles:

We are motivated everyday to help provide the unique opportunity for every parent to bank their child's cord blood and we are committed to continuous research, development and improvement to ensure the best possible stem cell product today or in the future.
Inception Lifebank

At Healthcord, the health of your child is our primary concern.
Healthcord

For you when you need us the most™
Banking and storing your baby's umbilical cord blood and umbilical cord derived stem cells with Biological Insurance™ is like banking your baby's and your family's biological repair kit. *Our client depend on us to store their baby's cord blood and umbilical cord derived stem cells for a lifetime. At the Cord Blood Bank of Canada, we've done everything possible to honor that trust.*
Cord Blood Bank of Canada

At Cord Blood Bank of Canada, we know how important is it to bank your baby's umbilical cord blood and umbilical cord tissue. We have a number of discounts that can help you achieve your goal of banking your baby's umbilical cord blood and umbilical cord.
Cord Blood Bank of Canada

Les banques sont présentées comme les « partenaires » d'investissement des mères dans la santé future de leurs enfants et de leurs familles, prêtes à appuyer fidèlement leur projet d'investissement familial sur le « long terme » :

Canadian Cord Blood Registry - a partnership for the future.
CCBR

Here at Inception Lifebank we are your partners focused on quality stem cell product so your child or any member of your family can have access to the cord blood if ever it is needed.
Inception Lifebank

When you choose to bank your baby's cord blood with Inception Lifebank, you are choosing a partner for life.
Inception Lifebank blog

You only have one chance to save your baby's precious umbilical cord stem cells, and one chance to choose a cord blood bank. *You need to choose a long-term partner, one you can trust to safely*

store your baby's stem cells to ensure they are available for a life-saving treatment in the future.
Inception Lifebank

Being underwritten by a stable biotechnology corporation, *Healthcord is committed to being around as long as you need your child's sample to be banked.*
Healthcord

En présentant les banques autologues comme des institutions engagées dans la recherche sur les cellules souches, et en promettant aux mères (en échange de la consommation du service de conservation proposé par ces mêmes banques) un accès immédiat et privilégié aux retombées cliniques de la recherche en cours le jour où leur famille en rencontrerait le besoin (soit aux thérapies régénératives personnalisées promises), le discours semble alors escamoter toute distance entre le scientifique et le clinicien, faisant ainsi écho avec certaines conceptions de la recherche portées par le paradigme de la médecine dite *translationnelle*. Celui-ci, prenant de plus en plus de place dans les projets de recherche actuels en oncologie, en génétique ou en neurosciences, se propose de réarticuler la relation existant entre la recherche « fondamentale »²⁴² et ses applications cliniques pour le patient, en rendant d'une part plus efficace et plus rapide le processus de développement de nouvelles options thérapeutiques (des médicaments, des dispositifs ou des traitements), et en facilitant d'autre part, l'accès des patients à ces innovations thérapeutiques. Proposant ainsi de construire une « passerelle » entre « le laboratoire » et « le chevet du patient », elle repose alors avant tout sur la *participation* des patients aux études cliniques (incluant notamment la récolte d'échantillons biologiques pouvant être analysés en laboratoire), censées pouvoir répondre à leurs besoins spécifiques et individuels de santé. De manière donc très semblable à cette conception de la relation à construire entre le laboratoire, le patient et les innovations en santé, la représentation du rôle des banques autologues précédemment dans le discours, ouvre rapidement ici sur une conception bien particulière du rôle du patient dans la construction du futur de la médecine. Valorisant une participation active des individus au processus de développement de nouvelles thérapies lui-même (à travers leur propre corps et leurs paiements annuels), explicitement défini comme une forme d'« investissement » dans sa propre santé, le discours conceptualise en effet les mères et leurs enfants à la fois comme les récepteurs des potentielles biothérapies autologues à venir, et comme les constructeurs de celles-ci, brouillant ultimement toute

²⁴² La question est de savoir si la recherche scientifique reste en effet « fondamentale » quand bien même elle est *orientée*, en amont même de son développement, vers la mise en œuvre d'innovations thérapeutiques concrètes et potentiellement profitables sur le plan économique.

forme de distinction entre le « patient » et le « sujet de recherche » d'un côté, et entre le « patient », le « consommateur » et le « producteur » de la valeur de l'entreprise de l'autre. Invitées à participer au processus de développement de nouvelles thérapies autologues à travers l'engagement de leur propre corporalité, les mères semblent alors définies à la fois comme des « sujets de recherche » et comme des « entrepreneuses », au fondement même de la connaissance biomédicale et des biothérapies à venir.

Si le nouveau modèle médical « participatif » ici valorisé nous semble soulever d'importants enjeux socio-éthiques, ceux-ci seront discutés dans le chapitre de conclusion du mémoire. Passons donc dès à présent à la description des catégories discursives au fondement du processus par lequel les représentations des potentialités thérapeutiques du corps mises au jour au sein du quatrième chapitre du mémoire se trouvent articulées, « rattachées » à des raisonnements concernant l'attachement des parents, et plus spécifiquement des mères, à leurs enfants.

Chapitre V

Conserver le sang de cordon de son propre enfant : investir dans le profil identitaire de la « bonne » mère de famille ?

Il sera question dans ce chapitre de décortiquer le processus par lequel le service de conservation autologue se trouve dans le discours justifié au regard de certains référents, de certaines normes portant sur les responsabilités et les devoirs découlant du rôle de parent, constituant ainsi une mise en forme commerciale de l'expérience de la parentalité, ou plus exactement, de la maternité. Bien que le discours s'adresse en effet souvent aux deux parents, et non pas toujours uniquement aux mères, nous avons précédemment vu²⁴³ de quelle manière c'est avant tout la mère qui se trouve désignée comme le parent « entreprenant », la gestionnaire principale de la santé future de son enfant (à ce sujet, le lecteur peut se référer aux exemples situés en fin de texte dans l'*annexe II*). Nous interprétons le fait que le discours s'adresse parfois aux « parents » comme une manière d'inscrire la mère dans une représentation conventionnelle de la famille classique et idéale, caractérisée par l'idée d'un ménage qui serait fondé sur le travail complémentaire d'un couple parental composé d'un homme et d'une femme vivant sous un même toit, tout en y incorporant des éléments subversifs en ce qui concerne la distribution genrée des rôles qui y est, encore aujourd'hui, généralement opérée. Si concrètement, c'est souvent la mère qui, dès la période d'une grossesse fortement médicalisée dans laquelle elle s'établit peu à peu comme la partenaire principale du médecin qui la suit, se trouve désignée comme la principale responsable de la surveillance de la santé de l'enfant, soit celle qui prend en charge son contrôle médical, ou encore celle qui ne va pas travailler lorsque son enfant est malade et doit rester à la maison²⁴⁴, le discours valorise en effet l'idée que la mère et le père, tenus également responsables de la santé du nouveau-né, se mobiliseraient de manière égale dans le contrôle préventif de celle-ci.

²⁴³ Voir le chapitre de méthodologie, notamment la note de bas de page n°231.

²⁴⁴ “[...] l'exercice de la parentalité reste sexué en matière sanitaire dans la mesure où chacun a son rôle. L'héritage historique est pour l'heure peu remis en cause et il a même été soutenu dans les dernières décennies par la vulgarisation psychologique de l'image de la bonne mère, attentive et maternante. Dès la grossesse - désormais très médicalisée pour raison préventive -, la femme vit en première ligne la surveillance de sa santé et celle de son enfant, et elle est construite en partenaire privilégiée du médecin qui la suit. Dans la continuité de la phase initiale, la mère prendra généralement en charge le contrôle médical du nourrisson. C'est également elle qui, le plus souvent, s'arrêtera de travailler quand des petites maladies d'enfance retiendront provisoirement son enfant à

Cet axe se divise en trois grandes catégories. Il sera tout d'abord question de montrer comment le discours articule ces potentialités thérapeutiques à la responsabilité pour les mères de *s'informer* vis-à-vis de celles-ci (à travers un travail de recherche facilité par les banques autologues elles-mêmes) afin d'être en mesure de faire les meilleurs choix de santé possibles. Nous verrons comment les nouvelles thérapies biomédicales promises à partir des cellules souches de sang de cordon ouvrent non seulement sur le devoir pour la patiente/consommatrice potentielle de se constituer préalablement comme la détentrice d'un savoir rationnel, d'une expertise médicale sur elle-même, mais également sur le devoir de « partager » les informations de santé acquises avec les autres mères de famille au nom d'une nature maternelle définie comme étant celle de « prendre soin » des autres et de leur santé.

Dans un deuxième temps, il sera question d'exposer la manière dont la conservation familiale permise par les banques autologues est définie et valorisée dans le discours en ce qu'elle permettrait aux familles de maintenir un droit de propriété sur les précieuses cellules souches de leur enfant au sein du patrimoine familial et de les rendre « inaliénables » en les excluant ainsi de la circulation. La conservation autologue semble ainsi définie (et ainsi explicitement différenciée de la conservation publique et allogénique) comme la possibilité pour les mères de réaffirmer la solidarité familiale et de maintenir alors l'intégrité du corps familial, s'adressant ainsi aux consommatrices en valorisant avant toute autre forme de relation sociale, soit le don unilatéral caractérisant la relation entre les parents, plus spécifiquement la mère, et le nouveau-né.

Nous verrons finalement dans un troisième temps de quelle manière le discours semble finalement présenter la conservation comme une assurance familiale de santé contre les risques de santé auxquels le futur enfant pourrait s'exposer. La rhétorique du risque justifie alors la nécessité pour les mères de s'engager dans un calcul rationnel des coûts et des bénéfices liés à la conservation autologue au regard de ce qui pourrait arriver de « pire » à leur enfant, et de l'expérience de culpabilité qu'elles expérimenteraient dans la situation où elles n'auraient pas agi de manière à protéger « du mieux possible » le futur de leur enfant en contractant un service de conservation autologue. Nous exposerons ainsi comment la définition de la conservation autologue en tant qu'assurance de santé aboutit dans le discours à une définition de la « bonne mère » de famille comme étant une « mère-scientifique », soit une mère engagée de manière prudente et responsable dans les futurs des technosciences afin de répondre de ses obligations morales.

la maison», dans Chichelli-Pugeault, Catherine, « La santé des enfants, fonction parentale d'hier et d'aujourd'hui », *La santé des hommes*, n°367, septembre-octobre 2003, p. 10-12.

A. Les banques comme sources d'informations pour une mère proactive dans son « auto-éducation » biomédicale

En plus d'être engagées dans la recherche et dans le soin porté au patient, les banques autologues sont également présentées comme étant des sources légitimes d'informations, fournissant aux mères les outils leur permettant d'acquérir des informations concernant les bénéfices de la conservation autologue. Le discours semble en fait poser les banques comme des alliées des mères dans leur objectif de *devenir* des consommatrices « bien informées », leur permettant de leur faire acquérir les compétences nécessaires afin d'investir de manière responsable dans les futurs de la médecine régénérative en conservant de manière autologue. Alors incitées à être pro-actives dans la recherche d'informations médicales concernant les bénéfices et les risques des différents services de conservation qui lui sont proposés afin d'être en mesure de faire des choix « éclairés » concernant leur propre santé et celles de leurs enfants, les mères sont ainsi définies comme des agentes rationnelles et autonomes, responsables de leur santé et de celle de leur propre famille, ainsi qu'instinctivement tendues vers l'amélioration de la santé des autres membres de la collectivité à travers le partage de leur propre expérience de conservation aux autres mères de famille. On voit ainsi valorisée dans le discours une représentation tout à fait spécifique du patient, de ses devoirs et responsabilités, puisque celui-ci est conçu, non pas comme un patient passif invité à consulter son médecin afin d'obtenir un programme d'actions à suivre, mais comme un patient/consommateur pro-actif et engagé dans un projet de développement constant de sa propre connaissance en terme de santé dans le but d'être en mesure de faire des choix rationnels et « éclairés » lui permettant de maintenir un contrôle sur sa vie personnelle et familiale.

1. Les banques autologues, des sources fiables de connaissances médicales

Au-delà de leur implication dans l'avancement de la recherche et leur engagement envers une médecine « fondée sur les faits » et vers le bien-être du patient, les banques sont aussi investies d'une mission « éducative », visant à faciliter aux mères l'acquisition d'informations de santé pertinentes en promouvant ainsi une « prise de conscience » générale des capacités propres aux cellules souches de sang de cordon et de leurs usages futurs :

*Notre mission consiste à vous fournir de l'information précise concernant es applications actuelles et futures des cellules souches.
Ovo clinique*

Cord blood Awareness Month is an important part of the campaign to make the world more cord blood educated.

Inception Lifebank, post du 1er juillet 2015

We are leaders in providing education and awareness about current and future potential uses of newborn stem cells.

Inception Lifebank

Défini comme un projet presque philanthropique, le projet d'éduquer la population aux avancées de la recherche entourant les cellules souches de sang de cordon s'inscrit ici dans l'idée de rendre les individus plus « compétents » (« *empowered* ») et de leur permettre ainsi de faire des choix autonomes et « éclairés » quant à la conservation des cellules de leur enfant:

Inception Lifebank educates students about cord blood banking.

Students enrolled in the University of Toronto's DEEP summer Program were provided with an exclusive tour of Inception Lifebank's cord blood banking facilities. To give the pre-university students a concise understanding about cord blood stem cells, the Inception Lifebank team showed them how cord blood banking actually works. [...] Cord blood banking is a burgeoning technology, and students in the program were educated about its current uses and its vast scope for the future. [...] *By learning about these technologies now, students will be able to make a well-informed decisions about banking their own children's cord blood in the future.* Some may even enter the biosciences industry.

Inception Lifebank blogue, post du 13 juin 2011

Tout en valorisant le choix individuel et soi-disant « éclairé » des mères, en paraissant remettre entièrement la décision finale dans leurs mains, les banques se proposent ainsi de « soulager » les mères en les orientant vers l'information pertinente à privilégier afin de faire les choix les plus « sains » concernant le futur de leur famille:

Since we know you've already got a lot on your plate, we wanted to help shoulder some of the burden by breaking down the cord blood banking process into a few easy to understand steps.

We hope that this break down of the banking will help shorten your pre-baby-to-do list.

Inception Lifebank

The goal of Inception Lifebank is to help provide families with accurate and relevant information to make an healthy decision that is in the best interests of the unborn baby as well as the rest of the family.

Inception Lifebank

We can provide you with information about our services so you are well informed.

Getting yourself educated is one of the best decision you can make as it is a promise to protect your family however best you can.

Inception Lifebank

At Inception we are committed to helping you do the most you can to protect and nurture your baby.

Inception Lifebank

On voit ainsi clairement que tout en tendant à valoriser le choix individuel et l'autonomie du patient, en

représentant les consommatrices comme des actrices rationnelles prenant leurs décisions de santé à la suite d'un calcul des coûts et des bénéfices futurs au regard du bien-être de leur famille, la manière dont le discours présente l'auto-expertise comme un engagement moral et les sites des banques autologues comme des outils permettant aux consommatrices de s'auto-éduquer afin de pouvoir faire des « choix éclairés » et donc moralement *responsables*, mène ultimement à une relation de pouvoir asymétrique dans laquelle les banques restent les détentrices de l'expertise qu'il reste aux mères à acquérir afin de se sentir « encapacités » dans leurs choix (*empowered*), soit de gagner en autonomie. Les banques autologues, en étant représentées comme des institutions médicales fondées sur une médecine fondée sur les preuves et en se proposant d'informer les patientes des capacités propres à leur propre corps, contournent en effet d'une part la relation traditionnelle existant entre le médecin et le patient en valorisant l'image d'un patient se chargeant lui-même de son auto-éducation en matière de santé, d'un patient autonome et rationnel dans ces décisions et ses choix en terme de consommation de produits et de services de santé.

2. S'informer pour faire des choix individuels « éclairés » concernant la conservation et la protection du futur enfant

Le fait pour les mères de s'auto-informer, de s'auto-éduquer afin d'être en mesure de prendre des décisions « éclairées » et autonomes concernant la conservation est dès lors inscrit dans la continuité de l'engagement des mères à protéger leur enfant :

Parenting is all about the promise to protect the health and wellbeing of your baby, and learning more about the benefits of cord blood banking can help you fulfill that promise.

Inseption Lifebank

Learn about the amazing power of umbilical cord stem cells to help protect your baby and your family's future.

Inseption Lifebank

Le discours présente alors le futur de la médecine régénérative comme un terrain de nouvelles potentialités thérapeutiques qu'il s'agit pour la mère de « reconnaître » à travers une recherche sérieuse et attentive afin de prendre la meilleure décision possible :

As with all important decisions, we should carefully research the subject and educate ourselves on the options and merits of cord blood & tissue stem cell banking, before making an informed decision.

Create blogue, post du 10 mars 2014

In order to make the best possible decision, it is important to be well informed about the capabilities of cord blood stem cells and how long they can be preserved.

CCBR

Cette quête à l'information est présentée comme un engagement moral, prenant la forme d'une « résolution » à prendre, d'un travail sur soi :

In the spirit of the NewYear, we've compiled 6 parenting resolutions for 2015:

[...]

6. *Protect your children in any way you know. That might mean life insurance or cord blood or cord tissue banking. Either way, make sure you're investing in your child's future.*

Inception Lifebank, blogue, post du 30 décembre 2015.

Resolutions are personal to each unique individual, but many commitments revolve around common themes. For example, some people commit to spending money wisely, while others commit to spending more time with their families. *One resolution that many expectant mothers consider is to learn more about umbilical cord blood and cord blood banking.*

Inception Lifebank, blogue, post du 30 décembre 2013.

Le raisonnement semble ici être que le seul « instinct » de protection des parents ne suffit en fait pas à prendre de bonnes décisions en ce qui concerne la protection de leur enfant. Cette base doit être travaillée, doit s'accompagner d'un travail sur soi, de l'acquisition d'une certaine expertise de santé à travers la recherche d'informations pertinentes. L'extrait suivant exprime parfaitement ce paradoxe:

The only parenting advice you'll ever need is this: Research everything, then follow your instincts.

Page Facebook de la banque Create, post du 2 décembre 2014.

Le discours réfère aussi les destinataires à certaines recherches *en cours* autour des cellules souches de sang de cordon au sein de la médecine régénérative, notamment en proposant aux clientes potentielles des liens vers des articles de vulgarisation scientifique promouvant les développements récents au sein de la science des cellules souches et soulignant le potentiel de celles-ci dans le traitement de maladies à ce jour incurables. Se fondant ainsi sur un argumentaire basé sur une vulgarisation du discours médical prétendument « éducative », les sites semblent ainsi se présenter comme des « points multi-services » (*one-stop-shops*) pour les clients recherchant les dernières informations (présentées comme neutres et objectives) concernant la recherche sur les cellules souches de sang de cordon autologues et la conservation de celles-ci, soit comme une source d'« empowerment », c'est-à-dire un outil d'« autonomisation » facilitant la tâche pour celles-ci de faire des choix individuels « éclairés ». La représentation de la « bonne mère » de famille se trouve ainsi liée à des idées concernant le sens du progrès scientifique en rapport à l'amélioration du soin, ainsi que les désirs et devoirs des individus au regard de celui-ci. La mère doit en effet avoir la volonté de s'engager elle-même dans l'acquisition d'une certaine « expertise » concernant la conservation autologue, lui permettant de spéculer de manière « informée » sur ce futur, de faire un calcul rationnel et pertinent des coûts et des bénéfices liés à la conservation autologue au regard des risques de santé auxquels s'exposera son enfant et des

potentialités des cellules souches de sang de cordon. La représentation de la maternité et de cet « espoir » qui la caractérise, s’entremêlent et introduisent ainsi l’idée de consommatrices devant rapidement se transformer en « mères scientifiques » afin de se dévouer à leurs engagements vis-à-vis de l’amélioration des conditions de santé de leurs enfants, amélioration devant être continuellement espérée et informer ainsi l’orientation de leurs actions dans le présent. Par la manière dont elles sont incitées à « s’auto-éduquer » activement au regard des retombées futures de la recherche en médecine régénérative, leur « espoir » de voir se développer dans un futur proche de meilleurs traitements de santé à partir du corps biologique de leur enfant implique ici que cette croyance soit elle-même active, c’est-à-dire qu’elle implique un engagement concret dans sa réalisation, dans la construction du présent au regard de ces attentes qui se rapproche ici de l’idée de Moreira et Palladono, décrivant l’espoir comme « une forme de capital dont la reproduction demande une croyance continue dans le futur plutôt que la résignation et l’accommodation au présent »²⁴⁵.

3. Du devoir des mères de s’auto-informer en bénéficiant de la connaissance des autres consommatrices...

Le manque d’informations concernant les bénéfices potentiellement salvateurs des cellules souches de sang de cordon, se trouve dans le discours défini comme étant l’unique raison expliquant que de nombreux parents ne conserveraient pas les cellules de leur nouveau-né. L’accès à l’« information » entourant la conservation du sang de cordon ombilical est alors censé représenter pour les parents une expérience de « conscientisation » (*awareness*) découlant logiquement sur un choix rationnel de la part des parents, soit celui de conserver les cellules de leurs enfants :

Health Awareness Program.

Lack of awareness is the greatest reason why some expectant parents don’t store cord blood.

Healthcord

Cord blood banking is an extremely useful procedure that can help to save the lives of those suffering from a wide range of disease. *However, very few parents are aware of the benefits of banking their children’s cord blood.*

Inception Lifebank blogue, post du 19 aout 2011

Si vous parrainez vos amis ou vos proches, *nous leur donnerons tous les renseignements nécessaires pour prendre une bonne décision pour leur famille.*

Cellsforlife

²⁴⁵ Moreira , Tiago et Paolo Palladono, “Between truth and hope: on Parkinson’s disease, neurotransplantation and the production of the ‘self’ », *History of Social Science*, 2005, vol. 18, no. 3, p. 69.

La participation à des événements « éducationnels » tels que des « *Baby Shows* » ou des événements organisés à travers Facebook ou d'autres réseaux sociaux est alors représenté comme un moyen pour les mères de s'auto-éduquer quant aux bénéfices associés à la conservation autologue pour la famille, notamment en assistant aux activités éducationnelles y étant organisées par les banques elles-mêmes, et en interagissant avec d'autres parents notamment d'autres mères partageant les mêmes intérêts:

Ready to make a decision to look out for the best interests of your family? *Join one of the educational sessions and get cord blood educated!*
Inseption Lifebank, blogue, post du 20 août 2014

One of the great things about the Baby Show is that they are both fun and educational. Parents can take part in workshops as well as arts and crafts events to create toys or other fun items to bring home for the kids. There are also designated play areas for children, who can all have fun together while the parents work on crafts.
Inseption Lifebank blogue, post du 28 mars 2014

This expo is a great place to bring your family for the weekend, as it is a great educational experience for parents and kids can enjoy the countless amount of fun events the expo has to offer. *For all moms out there, you will also not want to miss out the mom-to-mom- sale tables!*

Inseption Lifebank sponsors Oh Baby! Facebook party
This is a great way to reach out the Facebook community and make new friends. The event is ideal for expecting parents and those with young children, so you'll be able to interact with people across Canada who share the same interests.
Inseption Lifebank blogue, post du 17 avril 2012

L'interaction entre parents semble en effet valorisée en ce que les expériences individuelles de chacune au regard de la conservation autologue est valorisée comme des ressources fiables d'informations pouvant bénéficier aux autres parents, en leur permettant d'acquérir une plus grande conscience des bénéfices liés à la conservation autologue et de se faire ainsi un jugement leur permettant de prendre une décision « informée » :

You can benefit the people around you by simply telling them about your own experience with cord blood banking.
Healthcord

Le discours, en définissant les autres consommateurs comme des ressources permettant de se « conscientiser », valorise ainsi une forme de démocratisation de l'expertise scientifique et médicale concernant la conservation autologue des cellules souches de sang de cordon. Cela semble toutefois dissimuler le déséquilibre de pouvoir existant entre les banques et les parents que nous avons identifié précédemment, en ce que les espaces de ce « partage » démocratique de l'information sont modérés avec attention par les banques autologues elles-mêmes. Cela s'exprime ici dans la manière dont les fils

de partage d'informations qui sont « pertinents » pour les parents de consulter sont déjà sélectionnés avec attention par les promoteurs des banques autologues avant d'être présentés sur leurs sites:

Cord blood banking goes viral on Reddit.

In this particular tread, the original poster is the first patient in America to receive a cord blood transplant to treat his leukaemia. *Posters have asked questions about the specificities of cord blood banking and how families can take part- in addition to posting their own experiences with cord blood banking technology.*

Witnessing the sharing of the information makes a great read. Visit this post on Reedit.

Inception Lifebank blogue, post du 7 août 2012.

La valorisation dans le discours de la poursuite individuelle de la santé familiale à travers l'investissement d'une partie du corps du nouveau-né dans le futur des technosciences ne pourrait il nous semble exister sans son large appui sur un ensemble de valeurs néolibérales, telles que les valeurs de responsabilité individuelle et d'autonomie, de choix libre et éclairé, de propriété privée et d'investissement entrepreneurial. Les consommatrices semblent se trouver ainsi définies comme des sortes de militantes, quotidiennement engagées dans l'amélioration des futurs de santé de leur nouveau-né et de leur famille. Définies comme les « tutrices » de la propriété familiale que constitue l'échantillon de sang de cordon de leur enfant, elles se voient ainsi attribuer l'« opportunité unique » de « gérer » ses potentialités du mieux possible au regard des risques de santé auxquels sera inmanquablement exposé leur futur enfant, soit de s'auto-constituer comme de véritables entrepreneuses de leur capital biologique familial. La décision de conserver et d'investir, est présentée comme une décision individuelle et rationnelle, devant reposer sur une réflexion amorcée à partir des informations de santé recueillies à partir de la consommation d'informations identifiées sur les sites promotionnels des banques autologues, et recueillies à travers les discussions engagées avec d'autres mères, reposant ainsi sur l'idée que les consommatrices s'engageraient, pour reprendre les termes du sociologue Pat O'Malley, dans « le futur de la même manière que les gens s'engageraient dans des sports extrêmes, c'est-à-dire en accumulant de l'information, en s'appuyant sur l'expérience, en utilisant un jugement heuristique et exercé »²⁴⁶ afin de gérer au mieux les risques menaçant leurs proches. Le discours semble ainsi faire écho aux normes d'auto-gouvernance, d'autonomie et du libre

²⁴⁶ Traduction libre de l'anglais: « Neoliberal agents estimate people engage in the future in much the same way that people do engaging in extreme sports: that is by accumulating information, relying on experience, using practiced judgement and rules of thumb », O'Malley, Pat, « Governmentality and Risk », *Social Theories of Risk and Uncertainty*, (eds) J. Zinn, Londres : Blackwell, 2008, p.73, cité dans Pellizzoni, Luigi et Ylonen, Marja, « Hegemonic contingencies : Neoliberalized technoscience and neorationality » dans *Neoliberalism and Technoscience, Critical Assessments*, Ashgate, p 52.

arbitre, tout en valorisant le fait que les consommatrices se collectivisent, dans le but de s'« auto-éduquer » et de prendre ainsi les décisions les plus « informées » au regard de leur consommation de produits et services de santé, autour d'un réseau composé des institutions de conservation autologues elles-mêmes, mais aussi de consommatrices plus « expérimentées » en ce qui concerne la conservation autologue. Le discours rejoint alors bien l'analyse de Rose concernant le fait que l'agent individuel tel que définit par le discours néolibéral, s'il ne se réaliserait plus désormais (principalement) à travers sa relation à l'État, ne resterait pas toutefois « l'atome isolé et égoïste du marché », mais serait rapidement « localisé dans un ensemble de liens et d'affinités, n'étant pas celles du « social », mais qui apparaîtraient « avoir une existence plus puissance, bien que plus naturelle : la 'communauté' »²⁴⁷.

4. À un devoir moral de partager son expérience avec les consommatrices potentielles

Au sein de cette forme de collectivisation, ce serait alors aux mères « informées » de se charger d'informer les autres quant à leurs propres désirs, inmanquablement ouverts par les nouvelles possibilités (et les nouvelles responsabilités) qu'engendrerait la connaissance des capacités des cellules souches de leur enfant à naître, soit de les guider vers une plus grande expérience de « conscientisation », vers un rapport plus transparent à elles-mêmes. Le partage de leur propre connaissance des potentialités des cellules souches de sang de cordon se voit alors octroyer une connotation presque évangélique, comme si la conversion des autres aux bienfaits de conservation se trouvait être au fondement de leur salut individuel et familial :

Aidez-nous à répandre la nouvelle.
Create

Ce « partage » avec les autres membres de la « communauté » de mères de famille, nécessairement bénéfique pour les autres, se trouve ainsi posé comme un devoir moral individuel, une manière d'aider les autres parents, de leur apporter du soutien dans ce qui l'expérience qui les attend :

Sharing cord blood banking with a loved one. Cord blood banking has the potential to save the life of a family member should they ever fall ill. *However, many expecting parents are unaware of the*

²⁴⁷ Traduction libre de l'anglais : « Citizenship is no longer primarily realized in a relation with the state, or in a single 'public sphere', but in a variety of private, corporate and quasi-public practices from working to shopping. [...] But this citizen was not to remain the isolated and selfish atom of the free market, the single-minded pursuer of purely personal interest and advantage. The citizen was to be located in a nexus of ties and affinities that were not those of the social, but appeared to have a more powerful, and yet more natural, existence: community », Rose, Nikolas, *Powers of Freedom. Reframing Political thought*, Cambridge University Press, 1999, p. 166.

benefits of this emerging technology, so it is up to you to share what you know about cord blood banking with your loved ones.

Inseption Lifebank blogue, post du 2 aout 2012

At Inseption Lifebank we want to celebrate Cord Blood Awareness Month and help keep you informed about Cord blood services at the same time. Whatever questions you need answer, no matter what stories you want to share, we want to hear them. Share the challenges you've faced throughout your pregnancy and parenthood, or help people in our community by providing advice to prepare them for what's to come.

Inseption Lifebank

Les responsabilités liées au rôle maternel, au-delà de la protection de son propre enfant, s'étendent alors ici au mandat de « partager » l'information individuellement acquise à travers sa propre expérience. Le fait que le discours définisse ici le fait de partager ses propres connaissances concernant la conservation autologue avec les autres parents comme une façon de « prendre soin » (*caring*) des autres inscrit ici de manière tout à fait explicite cette nouvelle responsabilité dans la continuité d'un rôle maternel défini et valorisé comme étant justement celui de « prendre soin de », de protéger :

Sharing is caring.

Create

Au sens où le discours implique le fait que la subjectivité des consommatrices, leur volonté, réponde à des déterminants compris comme étant naturels, spontanés et affectifs liés à un « instinct » naturel de protection maternel, à leur amour inconditionnel pour leur enfant et ne paraissant dès lors pas relever de l'institution, il semble en effet valoriser l'idée que les mères seraient responsables de leurs propres choix en rapport à la santé, tout en les réinscrivant dans de nouvelles formes d'identification collectives, justement organisées autour de cet investissement à la fois somatique et familial (dans l'espoir de voir se développer des thérapies autologues bénéficiant à leurs enfants respectifs). C'est en effet de cette manière, par la façon dont la nécessité d'« investir » au regard de cet « espoir » se trouve inscrite dans la nature psychique de la maternité, que le « partage de l'information » concernant la conservation autologue avec les autres mères et les autres familles, peut en retour être défini comme une manière de « prendre soin de », et donc de répondre également à cet engagement « naturel ». On voit ainsi que le discours, en appréhendant l'*entrepreneuriat* (la liberté de choix, le jugement autonome fondé sur un calcul rationnel des coûts et des bénéfices, l'investissement) simultanément comme une

question de rationalité (comme caractérisant la subjectivité maternelle) et comme un devoir moral, efface toute différence entre la responsabilité morale des mères vis-à-vis de leur enfant (soit la sphère domestique et privée) et la rationalité économique²⁴⁸, et aboutit ainsi à représenter les mères de famille comme étant politiquement, soit collectivement engagées, dans l'amélioration de leurs capitaux familiaux respectifs.

5. S'informer et conserver, répondre de ses devoirs envers la collectivité nationale

Différentes célébrités témoignant de supporter la conservation sang de cordon se voient dans le discours attribuer le rôle de modèles de moralité. Elles sont en effet tout d'abord présentées comme de « bons parents », soit comme des parents prudents et responsables, privilégiant le bien-être de leur enfant sur la perte des simples biens matériels et financiers que représentent les coûts liés à la conservation autologue :

Celebrities certainly spare no expense when it comes to their children, so it is no wonder that so many famous parents-to-be have been spotted with cord blood kits.
Inception Lifebank blogue, post du 6 septembre 2011

Elles sont également définies comme de bons citoyens, en ce qu'elles seraient justement engagées dans un projet d'« éducation » plus large en offrant des « témoignages positifs » permettant aux autres familles de *devenir* « éduquées » :

It seems many celebrities are recognizing the importance of cord blood banking. The latest celebrity couple actively choosing to bank their baby's cord blood is Jason Biggs and Jenny Mollen. [...]
Jason and Jenny say they will gladly provide positive testimonials regarding cord blood banking and cord blood stem cells to help other families become cord blood educated.
Inception Lifebank blogue, post du 26 février 2014

En définissant dans cet extrait le fait pour un ancien joueur de baseball d'« éduquer » ses semblables à la conservation de sang de cordon comme un projet « philanthropique », le discours semble ainsi définir le fait de s'investir dans le partage de « la vérité » des cellules souches de sang de cordon et des bénéfices de leur conservation, comme une sorte d'engagement politique :

²⁴⁸Pellizzoni, Luigi et Ylonen Marja, "Hegemonic contingencies: Neoliberalized Technoscience and neorationality" dans (dir.) Pellizzoni Luigi, *Neoliberalism and Technoscience: Critical Assessments*, Ashgate, Series Theory, Technology and Society, 2012, p. 51.

Retired NBA star Julius Erving was best known through his professional career as Dr. J, a nickname that originated in high school. But few people know that the Basketball Hall of Famer is also a proud supporter of cord blood banking, and encourages continuous research into cord blood stem cell therapy. [...] *Following the retirement from the NBA, Erving philanthropically involved with building awareness for cord blood banking.* [...] He hopes to continue to inform the public about the benefits of cord blood stem cells as well as convince the government to support further research into potential medical therapy.
Inception Lifebank blogue, post du 7 août 2013.

L'intégration de ces « modèles » de réussite et de bienfaisance au sein du discours s'inscrit dans l'idée que la conservation serait la responsabilité politique et morale de tous, celle de chaque citoyen envers sa propre nation, au sein d'un raisonnement dans lequel une représentation de la citoyenneté politique tout à fait spécifique vient ici faire son apparition:

Remembrance Day 2014 — Lest We Forget.

[...] As we honour the past, we must also commit to our vision of the future. What can we do today to provide for our children — the next generation of Canadians? This question is one that we ask collectively as a country but also, privately, as parents. While today we are fortunate to live in a time of stability and peace within Canada, we are still regularly doing battle with childhood and genetic illnesses that threaten our families. However, one alternative we now have that previous generations did not is the option to bank cord blood and cord tissue in the hopes that it could one day protect our children, if need be. *Banking cord blood is a way to protect our children's health and an investment in our collective national future. So, like our veterans did for us, let's commit to championing the future we dream of for generation of Canadians to come by investing in the health of our children and our nation.*

Inception Lifebank

La construction proactive du futur de santé désiré et espéré se trouve en effet définie dans ce passage, à la fois comme l'engagement moral des parents vis-à-vis de leurs propres enfants, de leurs propres familles, et comme une responsabilité citoyenne envers la collectivité nationale. Les sphères familiale et nationale se trouvant décrites comme des univers continuellement menacées par la maladie, l'engagement des parents dans la « lutte » que constitue la protection de la santé de leur enfant et de leurs familles se trouve aussi cadré comme une manière de répondre de ces devoirs politiques envers la collectivité, notamment comme une manière d'« investir » dans la santé nationale. La conservation autologue des cellules souches dans un compte exclusivement familial, justement défini comme un moyen de s'engager directement dans cette lutte collective et de reprendre ainsi en main le destin de santé de la nation tout entière, est alors explicitement comparée à l'engagement militaire des vétérans ayant combattu au sein des forces armées canadiennes. En ce qu'elle serait au fondement d'un meilleur futur collectif, d'une nation en meilleure santé, la participation au secteur privé de conservation à travers la mise en banque familiale des cellules du nouveau-né finit ainsi par se trouver définie comme une manière de contribuer au « bien commun », soit définie comme un acte d'altruisme.

Ce devoir de s'auto-éduquer en rapport aux potentialités de son propre corps en termes de futures thérapies rejoint ainsi l'analyse développée par la sociologue Adèle Clarke et ses collègues, concernant l'émergence de l'idée du patient idéal comme étant individuellement engagé dans la surveillance constante de son propre état de santé, comme un consommateur « scienticisé » et informé de ces risques et de ses options de santé²⁴⁹. On voit ainsi défini dans le discours de nouvelles responsabilités au regard de la « connaissance », notamment le devoir de s'informer et de partager les connaissances emmagasinées à travers l'information recueillie sur les sites promotionnels des banques elles-mêmes et au travers d'une « communauté » présentée comme étant horizontale, égalitaire et soi-disant *déjà existante* de transmission du savoir, constituée d'autres mères plus ou moins « expérimentées » au regard de la conservation, plus ou moins informées de ces bénéfices (bien que toutefois comme on l'a vu organisé principalement autour de l'autorité des banques autologue elles-mêmes). Cette « auto-éducation », présentée comme la source d'un « *empowerment* » (d'une autonomisation) individuel permettant aux mères de faire des choix éclairés et autonomes concernant la consommation ou non d'un service de conservation autologue permettant d'améliorer leur propre santé et celle de leur famille, en donnant l'impression d'une information médicale neutre et objective qui masque la relation marchande et intéressée au fondement du savoir présenté sur les sites promotionnels des banques. Incitant les mères à « se connaître elles-mêmes » afin de mieux se soigner, le discours donne finalement l'illusion que les consommatrices impliquées dans leur auto-éducation ne seraient que mises en rapport avec elles-mêmes, avec leurs propres désirs, leur propre rationalité, seraient libres de toutes formes de contrainte extérieure ou de toutes formes de normativités sociales.

Le présent modèle « médical » participatif, dans lequel chacun serait individuellement et moralement impliqué dans le projet d'améliorer sa propre santé, ouvre finalement dans le discours sur l'idée que la conservation familiale par les mères de leurs propres cellules, ainsi que le support « éducatif » (le partage des bienfaits de la conservation) offert aux autres mères afin de leur permettre de faire elles aussi des choix éclairés et autonomes concernant la conservation autologue, représenterait une forme d'engagement militant vers l'amélioration de la santé collective, soit un acte politique de solidarité nationale. Cette conception de la patiente comme étant une militante engagée dans la santé nationale à travers la consommation d'un service lui permettant d'investir ses cellules dans le futur de sa propre

²⁴⁹ Clarke, Adèle ; Shim, Janet ; Mamo, Laura ; Fosket, Jennifer et Fishman, Jennifer, 2010, *Loc. Cit.* Note 10, p. 99.

famille, s'inscrit alors dans une représentation particulière de la « société », et même de la « nation », comprise comme un simple agrégat de volontés individuelles orientées vers le désir d'améliorer leur propre devenir familial de santé. Cette représentation semble ainsi rejoindre l'analyse de Rose concernant, non pas exactement la disparition de la l'engagement, de la participation politique des individus, mais l'émergence d'une nouvelle manière de concevoir la citoyenneté. La question de la citoyenneté ne serait plus uniquement inscrite dans l'espace territorial de la nation, mais serait en effet aussi reposée à partir des multiples « engagements actifs des individus » dans différentes « zones spécifiques de l'identité » que sont, par exemple, les secteurs dits « de style de vie » (*lifestyle sectors*)²⁵⁰ dont est partie prenante le secteur de plus en plus corporatif de la santé, en tant que lieu de production de normes de contrôle de son corps et d'autonomie.

B. Un encadrement institutionnel préservant les cellules autologues au sein du « patrimoine familial »

Cette catégorie fait référence à la manière dont le discours pose le sang de cordon comme étant une propriété familiale que les banques autologues permettraient de maintenir comme telle. Ce raisonnement découle de la manière dont est définie la nature du sang de cordon, soit comme une entité originaire du corps de l'enfant et comme son double génétique et symbolique, comme on l'avait déjà décrit plus tôt. Cette définition semble en effet venir supporter l'idée que son inscription au cœur de la sphère familiale à travers l'attribution d'un droit de propriété, ou de « garde » sur le tissu à la mère irait finalement de soi, naturalisant la conservation autologue en ce qu'elle permettrait justement de restituer légalement à la famille ce qui lui appartiendrait de toute façon par nature. Cette valorisation de la rétention de ce précieux patrimoine dans un compte exclusivement familial est en premier lieu dans le discours mis en opposition avec le fonctionnement du réseau public et allogénique de sang de cordon, ouvrant les cellules à la « circulation » et aux risques y étant associés pour la famille.

²⁵⁰ Rose, Nikolas, 1999, *Loc. Cit.* Note 210.

1. Un droit de propriété respectant l'ordre de la génétique

Les cellules souches de sang de cordon sont d'abord établies dans le discours comme des entités biologiques appartenant par « nature » au nouveau-né en ce qu'elles détiendraient, comme on l'a vu plus tôt, le même profil génétique que celui-ci. Les établissant dès lors comme originaires du corps de l'enfant à naître, le discours fait reposer l'attrait des banques autologues sur le droit de « garde » puis de propriété qu'il octroie sur celles-ci respectivement à la mère puis à l'enfant. Comme nous l'avions déjà expliqué en présentant la problématique de ce mémoire, les banques autologues de sang de cordon définissent en effet les cellules souches comme la propriété légale de l'enfant. Toutefois, l'enfant n'étant pas encore né, ni encore moins une personne légale lorsque le contrat est signé par la mère, c'est la mère qui est établit comme la gardienne légale des cellules de son enfant jusqu'à ce que son enfant atteigne l'âge de 18 ans, et que le droit de propriété de l'enfant sur « ses propres » cellules lui soit alors entièrement restitué. Le discours valorise ainsi la forme de ce contrat en ce qu'il permet ferait « demeurer » le sang de cordon collecté au sein de la sphère familiale:

Umbilical cord blood collected by the Canadia Cord Blood Registry remains the legal property of your family.

CCBR

La logique semble ainsi être la suivante : si le sang de cordon provient du corps de l'enfant, il est évident qu'il lui appartient en quelque sorte de nature, et qu'il doit alors, tout comme lui, être maintenu au sein de l'univers familial en attendant que l'enfant puisse, soit décider lui-même de son sort s'il atteint l'âge de la majorité, soit être guéri grâce à une transplantation des cellules le composant. Le contrat liant les banques autologues et les mères, en paraissant fondé sur l'ordre de la nature elle-même, gagne ainsi une légitimité apparemment inébranlable. C'est en effet cette idée d'un patrimoine biologique familial devant être « accumulé », préservé au sein de la cellule familiale qui se trouve alors dans le discours au fondement de la possibilité offerte d'« investir » dans les futurs, rendus conjoints, de la médecine régénérative et de la santé du nouveau-né et de la famille. L'idée est qu'une fois préservé au sein de la famille, ce « patrimoine » pourra être maximisé, prendre de la valeur, et ce au regard des avancées de la recherche sur les cellules souches :

Entreposer le sang de cordon de son enfant ne se fera pas gratuitement. « Ça coute 1000\$ pour le prélèvement et 120\$ par année ensuite », dit le directeur médical de la clinique OVO, le Dr François Bissonette. *Mais pour lui, il s'agit d'une bonne façon d'établir un « patrimoine familial » de cellules souches.* « Quelle sera l'utilisation réelle dans 20 ans? On ne sait pas. Mais on peut donner l'option aux familles », dit le Dr Bissonette.

Lien offert sur la page Facebook de la clinique OVO, Journal MaPresse, « Sang de cordon ombilical : une première banque privée au pays », 19 février 2009

Les extraits suivants, en paraissant supposer l'existence d'un « droit de garde » des parents sur les cellules de leurs enfants qui serait antérieure à la signature même du contrat et qui pourrait alors être « perdue » si les parents ne contractaient pas de service de conservation autologue rendent bien compte de ce raisonnement :

Family or private banking provides parents with the opportunity to access their banked cells for future use *without losing custodial rights to them.*

Create

The other option, donating to a public bank, means that custodial rights to the cord blood are waived. The cells may be used for anyone in the world that ends up being a good match.

Create

La forme du contrat valorisée dans le discours valorise ainsi le fait de rendre disponibles ces cellules aux seuls membres de la famille, représentant ainsi la possibilité pour ceux-ci d'obtenir sur ces cellules un accès futur privilégié, soit un accès « exclusif »:

We wanted to ensure that our baby's stem cells would be available for *our family's exclusive use* in the future. Donating through a public bank does not provide that option.

(Catherine, Calgary, AB)''

Inception Lifebank

If you store with a family bank, *the cord blood is owned by the family for their exclusive use.* [...] Your stored unit can only be released with your written consent.

Inception Lifebank

We are a private registry dedicated to the collection and preservation of umbilical cord blood *stem cells strictly for your child or family's future.*

CCBR

2. Le réseau allogénique comme « mise en péril » du patrimoine familial

La manière dont ces cellules seraient « mises en réserve » pour les familles à travers le service de conservation proposé par les banques autologues de sang de cordon est explicitement valorisé à travers sa mise en opposition avec le secteur public de conservation de sang de cordon, ouvert à tous et ne permettant donc pas aux familles ce type de privilège :

When families register with a family cord blood banking program, *their baby's cord blood is put on reserve for the family alone.* This is a significant and beneficial contrast to the donor banking system.

Inception Lifebank

D'une part, en ouvrant l'échantillon à la circulation, à l'échange, les banques ne permettraient pas aux familles d'avoir accès à des cellules leur appartenant pourtant de droit, à leur propre patrimoine familial, et cela même au moment où elles en auraient le plus besoin:

The primary difference is that a family cord blood program guarantees that the cord blood sample is available solely for use within the family, whereas a donor program doesn't guarantee a family could potentially benefit from their own cord blood sample.

Inception Lifebank

There is no guarantee when banking with a public bank that the child will be able to obtain his or her cord blood if it is required. Private cord blood banks allow the child's sample to be retrieved for personal use or use by a sibling or relative.

Healthcord

Pire, si les familles souhaitaient, en raison de besoins familiaux urgents, retirer après coup « leurs propres cellules » du système public, les banques publiques pourraient leur faire payer une somme énorme d'argent :

Donation is available in selected hospitals and is free of charge but retrieving donated cells for personal use from a public bank can cost individuals an excess of \$30.000.

Create

D'autre part, le fait que les banques publiques ne préservent pas tous les échantillons de sang de cordon prélevés à la naissance, mais uniquement les échantillons jugés transplantables se trouve dans le discours fonder la supériorité des banques autologues, qui, elles, ne feraient en quelque sorte pas de discrimination concernant les cellules du nouveau-né, reconnaissant la valeur inhérente à chaque échantillon, le projet familial dans lequel chacun d'eux viendrait s'insérer :

For one thing, family banks accept as many as 98 percent of collected cord blood samples. Choosing this option practically ensures your baby's cord blood is accessible whenever the situation calls for it. On the other hand, the donor program discards as many as half of collected cord blood samples due to medical concerns.

Inception Lifebank

In addition, note that about 50-75 % of samples that are donated to a public bank are not guaranteed to be banked due to strict criteria put forth by public banks regarding donors and their samples. So, if donating samples, individuals must accept that their samples may be discarded regardless of their intentions.

Create

3. Le risque de ne pas trouver de donneur compatible au sein du réseau public

Au-delà du fait de ne pas respecter le droit inhérent des mères à garder les cellules souches de leur enfant au sein d'un compte exclusivement familial, le discours met en garde les mères contre la méconnaissance des risques associés au réseau public d'échange de sang de cordon. Tout d'abord, sans cet accès exclusif garanti à leurs propres cellules familiales, il leur serait très difficile de trouver un donneur immunologiquement compatible à leur profil génétique spécifique ou à celui de leur enfant

dans le système public, et de se faire ainsi greffer des cellules ne risquant pas de se traduire par un rejet ou une réaction du greffon contre l'hôte (*graft-versus-host disease*):

Is it possible to not store cord blood and just use the cord blood from the public cord blood bank? The answer is that even if a so-called "perfect" match from a public cord blood bank is available, there is the possibility of rejection, or worse, of graft-versus-host disease, where the immune system from the donor rejects the body of the recipient, a terrible disease in its own right. There is no substitute for a person's own stem cells. In addition to being a perfect match for your child, your child's stem cells may also be useful for other members of your family, especially siblings, as there is a greater chance of a match between your child's stem cells and his/her first degree relatives.

Healthcord

Le discours présente la conservation allogénique comme un grand risque pour la vie du membre de la famille touché par la maladie, en ce que la recherche en dehors du compte réservé à la famille serait un processus long et laborieux, à un moment où celui qui en aurait justement besoin devrait sans doute obtenir une greffe assez rapidement:

Les traitements sont mieux réussis quand ils sont entrepris avant que le patient ne devienne trop malade pour accepter les nouvelles cellules greffées- le temps est précieux. Les recherches en dehors de la famille peuvent gaspiller du temps précieux.

Cellsforlife

Finalement, la différence de valeur entre les banques privées et les banques publiques est réduite dans le discours à un rapport inégal entre les probabilités de survie qu'elles offrent. Si les banques publiques offriraient, il est vrai, certaines probabilités de survie aux membres des familles atteints de maladies, le discours suggère que les banques autologues leur assureraient quant à elles les « meilleures chances » de survivre:

Public banks can help ensure an adequate sample for transplant but not the best or most preferable sample. When the issue is survival, this is significant. The families who bank cord blood stem cells want to help ensure the BEST chance of survival if the cells are needed, not just A chance.

Create

Ce raisonnement semble particulièrement présent lorsqu'il s'agit de mettre en garde les parents dont les enfants seraient issues de minorités ethniques ou de mariages mixtes contre le réseau public, dans lequel ils ne trouveraient que très difficilement un échantillon compatible à leur profil génétique particulier. Il faut en effet savoir que les patients appartenant à des minorités ethniques détiennent moins de donneurs potentiels étant donné leur nombre numérique au sein de la population, ce qui a depuis longtemps incité les services nationaux de conservation à tenter d'élargir leur bassin de donneurs. Le discours fait ainsi ici référence à cette problématique afin de présenter la conservation

autologue ou familiale comme une solution pour les familles provenant de groupes ethniques minoritaires:

« My wife and I have different ethnic backgrounds. After some research, we realized that *if our mixed heritage child ever needed a stem cell transplant in the future, it would be very difficult to find a match in the worldwide public database*. We were just not willing to gamble. Besides, cord blood banking is about the cost of a nice stroller »
(Neal, Toronto ON)

With Canada's population one of the most ethnically diverse of the world, families stand to benefit more from privately banking their baby's own cord blood rather than donating the sample.

Inception Lifebank

Inception Cord blood program urges ethnic families to consider banking their children's cord blood, as it is a worthwhile investment in their future.

Inception Lifebank

Ultimement, le discours encourage ici les familles à être prudentes et donc indépendantes et autonomes vis-à-vis du système de conservation public, représenté comme un secteur non seulement « impersonnel », très peu intéressé par les motivations individuelles des familles, mais aussi comme un secteur peu fiable, et même *risqué*. En plus de ne pas prendre au sérieux le lien génétique et symbolique existant entre les familles et leurs échantillons, les banques seraient en effet difficilement capables de fournir aux familles une sécurité solide pouvant concurrencer l'accès direct et exclusif à leurs propres ressources familiales de santé offert par les banques autologues. On présente finalement la relation entre les mères et les banques comme une relation d'un côté transactionnelle, aboutissement d'une décision purement logique et rationnelle et de l'autre presque intime, définissant les banques comme des adjuvantes dans la « préparation du futur », « le plan familial » que constitue la conservation des cellules du nouveau-né.

4. La conservation autologue du sang de cordon, garante du cycle de générosité familiale

Ce « maintien » d'un droit de propriété familial sur l'échantillon, s'il est valorisé en ce qu'il permettrait en effet aux mères de les investir dans la santé de leur enfant et leur famille, est aussi défini comme un « cadeau » pouvant être fait au nouveau-né. Ici, la conservation est définie comme « le meilleur cadeau possible » auquel ait pu penser la grand-mère de l'enfant à naître, renvoyant à l'idée que l'arrivée du nouveau-né au sein de la famille devrait s'accompagner de l'offrande par les différents membres de la famille de cadeaux de naissance, visant à accueillir l'enfant au sein de la sphère familiale :

« My mother-in-law felt strongly that this was the *best possible gift she could provide for her new grandchild*. I couldn't agree more »

(Jean, Montreal, QC)
Inception Lifebank

Les cellules cryoconservées pouvant potentiellement accompagner l'enfant durant toute sa vie, et donc permettre à l'enfant de profiter des bénéfices étant liés à leur accès en tout temps, il s'agirait alors d'un cadeau hautement symbolique, s'éloignant des cadeaux plus ordinaires que constitueraient les jouets ou les poussettes généralement offerts aux enfants:

The gift of a lifetime.
Create

Give a meaningful gift to parents-to-be that will last a lifetime.
The excitement and joy shared by a family as a baby is about to enter the world is contagious and more often than not, the whole gang gets in on the planning. There are showers to schedule, hand-me-downs to organize, and that ever-pressing question – pink or blue? It's *easy to get caught up in the excess of shopping for a new baby, but before you hit the toy store for that must have musical toy or stroller necessary, consider giving a more meaningful gift with benefits that could potentially last a lifetime.* The gift of Cord-blood and Peristem stem cell banking.
Create

Le moment de la naissance étant défini comme une occasion unique de faire ce don hautement symbolique, la conservation autologue semble être comparée à un acte initiatique, venir s'inscrire dans l'idée que l'arrivée du nouvel être dans le monde impliquerait qu'on accueille celui-ci de manière significative:

Ne manquez pas cette occasion unique de faire le don de vie à votre enfant.
Progenics

Life anything to do with saving for a child's future, banking cord blood requires somewhat of an investment. To help make it easier, Create Cord Blood Bank offers an exclusive 'Baby Shower Package, gift registry service to clients, *to allow their loved ones to help contribute to their new baby's entry into the world in a meaningful way.*
Create

La conservation du sang de cordon se trouve définie comme étant capable d'assurer la pérennité de l'univers familial ainsi que la forme de solidarité qui la caractérise. La conservation autologues des cellules du nouveau-né se trouve en effet inscrite dans un cycle de générosité familiale, au sein de l'univers non calculateur de la famille, et caractérisé par le don unilatéral caractérisant les relations parents-enfants. :

The Holiday Season: A Time for Giving
The Holiday season is a time for family. Regardless of your beliefs and traditions, this time of year encourages us to slow down and spend some quality time with those nearest and dearest to our hearts. Most people would agree that the holidays are also a time for giving. We give gifts, we give out time and we give thanks.

Here at Inception Lifebank, as things have started to settle down for the holidays, we've had a few moments to reflect and it has occurred us that cord blood banking is inherently part of this cycle of generosity.

Inception Lifebank blogue, post du 23 décembre 2014.

On peut voir que les cellules souches autologues du fait de l'importance que celles-ci auraient pour la santé du nouveau-né, de l'impossibilité de les remplacer par d'autres objets, semblent être dans le discours imbues de qualités affectives, « fétichisées », quelque sorte en ce qu'elles paraissent être conçues comme un instrument pouvant incarner, se faire le support de certaines relations familiales conventionnelles censées être dépositaires de l'intégrité de l'unité familiale. Particulièrement représentative de cette représentation de cellules souches autologues comme garantes de la pérennité des relations sociales caractérisant les liens intrafamiliaux, le fait d'offrir au nouveau-né la conservation de ses propres cellules se trouve ici même comparé à un « héritage » que pourrait léguer la grand-mère à son petit-fils/sa petite-fille :

A grandmother gift.

Dr. DhumNoria is not only the distinguished Chief of Laboratory Medicine at the Scarborough Hospital, but also a proud new grandmother [...] Cellular function and blood systems are an integral part of her everyday life and so when her daughter-in-law became pregnant, the decision to store the umbilical cord blood stem cells was top consideration. « *This was an opportunity to leave a legacy* », Dr Noria pointed out. « You won't get this chance back ». Many grandparents establish an education fund when a grandchild is born. Dr Noria's priority however, was to secure the cord blood storage for that child first, and consider other investments next.

Inception Lifebank

En valorisant la possibilité pour les mères d'accumuler ces cellules au sein de l'univers familial, de les maintenir hors de la circulation et des échanges extra-familiaux assurés par les banques publiques, le discours semble les définir comme ce que l'anthropologue Annette Wiener nommait des « possessions inaliénables », soit des objets « si symboliquement 'denses' de significations culturelles » (leur valeur symbolique augmentant en fonction de leur association avec la notoriété de leur propriétaire, d'histoires ancestrales, de leur caractère secret ou sacré, et des valeurs esthétiques et économiques), « que les gens les convoitieraient comme des objets de collection prisés, de 'l'art', ou des reliques ancestrales »²⁵¹, les « retenant » ainsi de la circulation afin d'affirmer stratégiquement leurs identités et

²⁵¹ Wiener B., Annette, « Cultural difference and the density of objects », *American Ethnologist*, vol. 31, no. 1, p. 391-403, p. 394. C'est plus largement dans son ouvrage *Inalienable Possessions. The Paradox of Keeping-While-Giving*, Berkeley: University of California Press, 1992, que l'anthropologue a mis en évidence la manière dont

certaines formes de hiérarchies sociales. Le sang de cordon est ainsi représenté comme la propriété de la famille, comme un capital pouvant être mis en valeur à travers son accumulation, soit comme un « investissement » dans le futur de la médecine régénérative et la santé future de l'enfant à naître, mais aussi, comme nous le verrons plus tard, dans le profil identitaire de la « bonne » mère.

C. La conservation autologue comme assurance de santé au regard d'un corps familial « à risque »

Cet ensemble de catégories fait référence à la manière dont le discours définit la conservation comme une forme d'assurance dans la santé et le bien-être futur du nouveau-né. Se différenciant du raisonnement millénariste soutenant le fait que les mères devraient investir dans les avancées promises de la médecine régénérative, afin d'en récolter de potentiels bénéfices dans le futur en termes de régénérations individuelles, la conservation est généralement définie de manière plus modeste comme une forme rationnelle et logique d'« assurance » dans le futur d'un nouveau-né compris comme étant essentiellement « à risque ». Ramenant la conservation autologue dans l'univers rationnel du risque, le discours la banalise ainsi comme une forme de protection logique et rationnelle, l'inscrivant de cette manière dans le répertoire des différents devoirs incombant aux parents.

1. Les cellules souches du nouveau-né comme mesure préventive

1.1. La conservation comme « investissement » dans la santé future du nouveau-né

On décrit dans certains passages la conservation comme un « investissement inestimable » et « rentable » dans la santé et le futur de l'enfant, comme un « investissement à long terme dans le bien-être » de celui-ci ou encore comme un moyen pour les parents de « maximiser » ses « futures options de santé »:

les groupes et les individus fortifient ou reconstruisent leurs identités sociales en attribuant une certaine valeur aux objets, et en les utilisant comme des marchandises ou en les gardant comme des trésors. Cet ouvrage a ainsi permis de montrer en quoi l'acte de « garder », tout comme celui de « donner » (déjà mis en avant par Mauss comme impliquant nécessairement une réciprocité) maintenait, reproduisait activement l'ordre social, notamment les clivages sociaux d'une société donnée.

Getting ready for the birth of your baby can be an expansive endeavor. Many parents are weary about adding more expenses to the process, but we believe that banking your child's cord blood is a *worthwhile investment*.

Inception Lifebank

An *invaluable investment* in your family's health !

Create

Banking your baby's biological insurance™ is a *long-term investment* in your family's well-being and a manifestation of your trust in our company.

CBBC

Banking cord blood and cord tissue is an *investment* in your baby's future.

Inception lifebank

At such, Inception Lifebank store your baby's intact cord tissue, preserving all the cells within it *to maximize your family's future health options*. Banking today may provide future options for you child and your family.

Inception

1.2. La conservation autologue comme « assurance » biologique de santé ou l'enfant à naitre en tant que pré-patient « pré-symptomatique »

Si le discours s'appuie donc d'un coté sur les larges promesses générées par le secteur de la médecine régénérative, générant comme on l'a vu l'idée d'un corps prochainement capable de s'auto-reproduire à souhait, celle-ci n'est pas discursivement dissociable de l'idée d'un corps qui serait constamment à risque, et qu'il serait alors nécessaire d'assurer contre le risque, omniprésent, de la maladie et de la mort. C'est dans cette logique que la définition de la conservation du sang de cordon en tant que mesure préventive prend tout son sens :

Cord blood banking : An ounce of prevention
Healthcord

En posant la conservation comme une « trousse de réparation », ou encore comme une forme de réserve de santé immédiatement disponible pour l'enfant en cas de besoin, le discours semble toutefois davantage définir les cellules conservées davantage comme une protection que comme un investissement dans le futur de la recherche :

Banking and storing your baby's umbilical cord blood and umbilical cord derived stem cells with Biological Insurance™ is like banking your baby's and your *family's biological repair kit*.
CBBC

Should your baby ever need a stem cell transplant in the future, their own perfectly matched umbilical cord stem cells will be *immediately available throughout their lifetime*, with no risk of rejection.

Inception Lifebank

Ainsi, si notion d'« histoire familiale de santé », soit d'hérédité, se trouve ainsi utilisée afin de soutenir l'idée que certaines familles auraient, au regard de leur héritage génétique spécifique, une nécessité plus importante de conserver :

Who is choosing to store cord blood?

Families who want the security of a treatment option in the event of a medical crisis or scientific advancement

-Mixed race families who may have more difficulty obtaining a bone marrow match.

-Families with a known family history of illness treatable by stem cells.

Inception Lifebank

On insiste toutefois aussi, afin de créer de nouvelles incertitudes concernant les futurs risques de santé de la famille, sur le fait qu'il serait très difficile de connaître les causes exactes de la plupart des cancers. Le fœtus, projeté dans le futur par définition risqué de son après-naissance, est ainsi plus précisément exposé selon le discours au risque de développer des maladies très graves et généralement incurables, telles que des cancers, des maladies du sang, des lésions ou des paralysies cérébrales, et cela même si ces maladies sont absentes de son histoire familiale. Le fait que les causes de ces maladies restent pour la plupart inconnues justifie donc la conservation *systématique* des cellules des enfants à naître au sein d'un compte privé afin de sécuriser son futur:

When it comes to the decision of whether or not to bank their children's cord blood, many parents believe that a lack of illness in their family history is reason enough to forego the procedure. *However, there are many great reasons that justify banking your child's cord blood, even if a family history of illness is not present.*

Inception Lifebank

While many of the diseases treatable by cord blood stem cells are genetic, there is always the chance that patients can contract these conditions without a family history. Many of the families who bank with Inception Lifebank Cord Blood Program do not have a history of any particular disease, but would prefer to have the peace of mind provided by cord blood banking should a family member fall ill. This includes brain injuries and cerebral palsy, two conditions that can occur in patients without a family history. [...] *As these uses continue to expand, it will become even more imperative for families without a history of illness to consider cord blood banking.*

Inception Lifebank blog

La conservation autologue serait d'autant plus justifiée pour les familles ne détenant pas d'histoire familiale de maladie génétique, qu'en plus du fait d'avoir des causes inconnues, les taux de cancers augmenteraient de façon exponentielle de jour en jour. Le discours semble ici agir de manière à rendre le risque *visible* à travers des statistiques concernant les probabilités que l'enfant à naître ou un des membres de sa parenté génétique proche rencontre un jour le besoin d'une transplantation de cellules souches :

People choose to bank their babies' cord blood in order to provide themselves and their families with an additional safeguard – just in case. *The causes for most cancers and diseases are unknown, and in some cases, certain types of cancers are growing at alarming rates. Recent reports indicate that one in 630 children will get cancers by age fifteen.*

Inception Lifebank

Families with no history of cancer, blood diseases, or diminished brain activity often believe there is little, if any reason to bank their child's cord blood. *However, the cause of most cancers remains unknown. According to medical research, the probability that a person will require stem cells for a treatment is 1 in 400, while the likelihood that a child or family member will benefit from banked cord blood stem cells is 1 in 200.*

Inception Lifebank

L'usage du terme « assurance biologique » ou « bioassurance », très fréquent dans le discours afin de désigner le compte de cellules cryoconservées familial comme une forme de précaution au regard du risque, permet au discours de comparer explicitement la conservation autologue au fait de contracter une assurance pour son habitation ou sa voiture, au cas où le pire venait à arriver, normalisant ainsi le fait de cryoconserver « ses propres » cellules pour un usage futur. On retrouve l'idée de s'assurer au regard de l'anticipation de futurs risques, d'agir en conséquence, cela même lorsqu'il n'y aurait que très peu de chance que ce « pire » se produise effectivement:

Our families have great health record, but we thought about the insurance we pay for on a monthly basis for our home and car. We feel strongly that cord blood banking is another valuable way to protect our family.

(Elena, Brampton, ON)

Inception Lifebank

Physicians advise a family that banking their baby's cord blood is *similar to an insurance policy in which protection is available should the worst occur.*

Inception Lifebank blogue, post du 12 juillet 2013

Most people purchase home insurance every year despite the small odds that their home will ever turn down because they can't afford to buy another house, so they cannot take the chance. Similarly, expectant parents with normal pregnancies are choosing to store cord blood because their child's health and life is priceless, and they cannot afford to take the chance not to store it.

Healthcord

Le discours suggère alors en ce sens que le service de conservation autologue serait une simple « précaution », une question de prudence au regard du futur de l'enfant :

Expectant parents with healthy pregnancies are storing cord blood as a precaution, to ensure that this medically important material is available to their children if it is needed in the future.

Healthcord

Le fait que le discours suggère ainsi que même les potentielles consommatrices n'ayant aucune histoire de maladie dans leur famille aurait tout intérêt à prendre des mesures préventives au regard d'un risque

défini comme étant omniprésent, définit parallèlement le corps du nouveau-né (et plus généralement celui des membres de sa parenté génétique) comme une entité fragile, dangereusement soumise aux aléas de l'existence, à la maladie et à la mort. Ces aléas, étant conceptualisés en termes de *risques*, passent alors de « la sphère de l'imprévisible, du surnaturel, du divin »²⁵² à un espace circonscrit pouvant être soumis au contrôle et aux calculs d'individus responsables et rationnels. C'est cette conception du corps comme étant essentiellement à risque, se situant à la frontière de la santé et de la maladie, du normal et du pathologique, qui semble alors permettre au discours de définir le corps biologique et sa santé comme le lieu d'une auto-surveillance et d'un contrôle devant être constants et attentifs de la part des consommatrices potentielles. Ce corps malade « en devenir » exigerait en effet des mères qu'elles anticipent les risques auquel s'exposera inmanquablement leur nouveau-né avant même sa naissance et qu'elles interviennent largement en amont de l'apparition de quelques symptômes que ce soit, en conservant de manière autologue un échantillon de sang de cordon du nouveau-né prélevé à la naissance, cela afin de préserver le corps de l'enfant dans son état de santé au moment de la naissance. On voit ainsi que cette représentation du corps de l'enfant comme un patient en devenir, un « malade asymptomatique, présymptomatique »²⁵³, définit finalement les premiers instants de la vie du nouveau-né comme étant l'état « normal » (ou parfait) de santé, posant dès lors le vieillissement naturel du corps comme une perte de santé, une déviation vis-à-vis de la norme justifiant alors la consommation d'un service privé de conservation.

3. La conservation autologue, un moyen de concrétiser l'engagement maternel à protéger son enfant?

Au-delà d'un capital à investir ou d'une stratégie préventive visant à assurer du mieux possible la santé future du nouveau-né, l'échantillon semble aussi se trouver conceptualisé comme un moyen pour les parents de s'engager pleinement dans leurs rôles de futurs parents, de répondre à leurs obligations, soit posé comme un renforçateur des liens de filiation. L'acte de conserver les cellules de sang de cordon ombilical semble effectivement être représenté comme un moyen pour les parents d'accéder aux profils identitaires recherchés, notamment ceux de « bons » parents. Le discours s'adressant spécifiquement aux mères, il inscrit notamment la conservation des cellules dans le prolongement du rôle maternel en

²⁵² Lock, Margaret et Nguyen Vinh-Kim, *An Anthropology of Biomedicine*, Wiley-Blackwell, 2010, p. 305.

²⁵³ Rose, Nikolas, « Normality and pathology in a biomedical age », *Sociological Review*, 57, p. 63-83, p. 9.

train de construire, promettant d'assoir, de concrétiser une identité maternelle paraissant alors définie comme incomplète au moment de la réception du discours.

Avant de décrire plus largement la manière dont le discours définit les responsabilités parentales qui incombent aux mères, observons en premier lieu que la même analyse peut être posée sur la manière dont il tente d'aménager de nouvelles responsabilités paternelles en présentant la contribution du père à la conservation des cellules autologues comme une manière pour le père de « participer » à la mise au monde du nouveau-né.

Après avoir rassuré les mères en leur assurant que le père pourra couper le cordon ombilical —pratique définie comme une manière d'être impliqué « autant que possible » dans le processus de la naissance, dans l'accueil dans le monde du nouveau-né— même si les cellules souches de sang de cordon sont prélevées à la naissance, le discours décrit en effet l'action de se souvenir d'apporter le kit de collection à l'hôpital et de rappeler aux médecins de procéder au prélèvement du sang de cordon comme une tâche incombant désormais exclusivement au père de famille:

If you are a mother expecting a new baby, for the first time or otherwise, you may have had a discussion with your husband or partner about how to cut the umbilical cord blood post delivery. In fact, many fathers opt to be the one to cut the umbilical cord of their newborn to be as involved as possible in the birthing process. But if your family has decided to bank your baby's cord blood, can fathers still perform their job? [...] However, fathers who insist on cutting the umbilical cord blood can still take part in the birthing process. Cord blood collection occurs after the baby is born and the umbilical cord blood is cut, meaning the dads can still do their part in welcoming their little one into the world.

Cutting the cord is not the only job for the fathers of the family. If the baby's cord blood is scheduled to be collected, it should be dad's job to remind the doctors that the cord blood collection process must occur. [...] *One of dad's jobs prior to leaving for the hospital should be remember the collection kit, and ensure a courier will be sent to collect the cord blood sample.*

Inception lifebank blog, post du 28 janvier 2014

Ce passage continue ensuite en posant la tâche attribuée aux pères comme l'équivalent du « travail » de l'accouchement opéré par la mère, naturalisant ainsi cette nouvelle responsabilité paternelle et, plus généralement, la conservation autologue elle-même:

Once the sample is collected, both parent's jobs are complete – the family can then celebrate with their new baby.

Inception Lifebank blogue, post du 28 janvier 2014

Bien qu'il s'agisse du seul passage relevé dans lequel le discours attribuant un rôle spécifique au père dans le processus menant à la conservation des cellules de son enfant, nous avons jugé pertinent de l'inclure à notre analyse en ce qu'il nous paraissait assez révélateur de la logique à l'œuvre. Exposons dès à présent la manière dont le discours définit la conservation au regard des responsabilités maternelles.

2.1. La conservation autologue, inscrite dans un devoir de « bien se préparer » à la naissance

Dans le discours se dessine plus généralement un devoir maternel consistant à « bien se préparer » à l'expérience de la maternité, et au fait pour les mères d'assurer la protection de l'enfant face à la maladie lorsque celle-ci adviendra:

The first time that your newborn falls ill is one of the most stressful events that you will experience as a new parent. However, as is so often the case preparation is the key to manage the situation effectively without experiencing a great deal of stress.

Inception Lifebank, blogue, post du 12 février 1013.

On décrit ainsi l'expérience de la maternité elle-même comme étant celle d'un long travail de préparation, impliquant tout un ensemble de décisions à prendre afin d'assurer un accouchement sain et un bébé en santé, notamment en terme de consommation de produits et de services de santé, telle que la réalisation d'échographies prénatales afin de vérifier constamment la santé du nouveau-né et la présence de potentielles « anomalies, la consommation de vitamines « prénatales »:

When you're expecting a baby, life gets busy quickly. The list of things to accomplish before the expected due date can seem a mile long and filled with complex, new tasks and decisions to get through.

Inception Lifebank, blogue post du 27 janvier 2015

Parents-to-be are usually bombarded with information about the different products and services they must purchase to ensure a healthy pregnancy and a healthy baby. From prenatal vitamins to genetic testing, the list seems endless and it can be overwhelming and exhausting for new parents. In addition, parents may often start looking into long term planning and debate options for life insurance, RESP's and...whether or not to save their baby's cord blood.

Inception Lifebank

La collecte et la conservation des cellules du nouveau-né sont alors inscrites dans le prolongement de cette valorisation de la préparation « pro-active » de la mère à la maladie du nouveau-né, comme les « premiers pas » d'une planification devant être élaborée au regard du « pire » :

Choosing to bank your baby's cord blood means that you recognize the life saving potential of cord blood and you are taking a proactive step to preserve it rather than discard it as medical waste.

Inception Lifebank

It is [cord blood banking] a very proactive way of planning for the worst, instead of trying to find someone who is a match for your child.

Ana Ortiz in Cord Blood banking : The Crisis-Free account, Expectant Parents, Mediaplanet

Take the first steps in securing the health of your newborn. Take five minutes to enroll in a program that will protect your baby's future health!
Healthcord

La conservation, définie comme une manière de bien se préparer au futur de santé de l'enfant à naître, est de cette manière inscrite dans le prolongement de nombreuses autres obligations « maternelles » liées à la grossesse et à la « préparation » de la mise au monde auxquelles les mères se trouvent explicitement encouragées à répondre, et la conservation elle-même sont ainsi inscrits dans la continuité de micro-devoirs maternels de « préparation » à la naissance, tels que le fait d'avoir une alimentation saine et équilibrée ou encore de pratiquer des activités sportives permettant de gérer son niveau de stress ou de faire travailler les muscles qui seront impliqués dans l'accouchement :

Exercise Feels Great For The Body Even During Pregnancy Right?

Many expecting mothers refer to their unborn children as little miracles, celebrating one of the most wondrous times for any new or established family. *The pregnancy is for parents to prepare for the baby, and to consider all options to keep both mother and child healthy.* Some parents will use this time to consult with their physicians about therapeutic options, such as cord blood banking. But doctors encourage all expecting mothers to get regular exercise, and maintain healthy active lifestyles to ensure a safer delivery as well as improve postpartum recovery. Mothers may ask themselves, do I really need to worry about exercising while carrying another human being. But many pregnancy experts agree that exercise and active workouts can be some of the healthiest choices for expecting mothers to make. For most people, whether they are pregnant or not, regular exercise increases energy, which in turn improves a person's mood. But there are many other benefits for expecting mothers that make regular active exercise an important routine.

[...] *Believe it or not, exercise can actually help your body be ready for a smoother delivery on the big day.* Squats and kegels help the muscles in the pelvis expand and contract naturally, which can improve a mother's ability to push her baby through delivery.

Inception Lifebank

Active Exercises for Expecting Mothers

Pregnancy is quite physically demanding, and while it is tempting to spend your spare time relaxing, you should do what you can to stay active. *Exercising not only keeps you in good shape, but it also is good for the labour and the health of the baby.* It is important to maintain an active fitness routine but you should make sure that you're not over-exerting yourself."

Inception Lifebank

Eat Healthy

A commitment to eating healthier is a very popular resolution for many families, but maintaining that goal can prove difficult. Try going out for fast food less frequently or adding one serving of fruits and vegetables to your daily diets. It might also be a good idea to make the switch to whole grain wheat products like pasta, bread and rice.

Get Active

You can spend more quality time together by ensuring that everyone in the family works towards the same fitness goals. Get the kids to join a sports league while you take up yoga or go to the gym. You can even go on weekly jogs, walks, hikes – or even schedule a family sporting event once every month.

Inseption Lifebank

Le fait de « s'auto-éduquer » sur la conservation autologue (« auto-éducation » que les banques se proposent comme on l'a vu de faciliter à travers leurs sites internet) , est alors définie comme une nécessité, une étape préalable à une préparation « informée » et rationnelle à la naissance de l'enfant:

Parents-to-be are usually bombarded with information about the different products and services they must purchase to ensure a healthy pregnancy and a healthy baby. From prenatal vitamins to genetic testing, the list seems endless and it can be overwhelming and exhausting for new parents, in addition, parents may often start looking into long term planning and debate options for life insurance, RESP's and...whether or not to save their baby's cord blood. *As with all important decisions, we should carefully research the subject and educate ourselves on the options and merits of cord blood and tissue stem cells banking, before making an informed decision.*

Inseption Lifebank

On voit ainsi comment ces raisonnements, qui s'inscrivent dans une conception particulière du patient comme devant participer activement à son auto-éducation médicale afin d'être en mesure de prendre des décisions éclairées et rationnelles concernant sa propre santé, se lient ici avec une conception particulière de la maternité, aboutissant à l'idée d'une mère devant être pro-active afin de répondre de ses responsabilités, non pas en premier lieu au regard d'elle-même, mais avant tout au regard de ses propres enfants et de sa propre famille.

2.2. Conserver les cellules de son enfant afin d'acquiescer la tranquillité d'esprit de ne rien avoir à regretter dans le futur

Le discours semble en fait poser la conservation comme un moyen pour les mères, non pas uniquement d'assurer leur enfant, mais de s'assurer elles-mêmes contre le sentiment de culpabilité qui pourrait découler du fait de ne pas avoir choisi de conserver les cellules de l'enfant *au bon moment* et de ne pas pouvoir alors sauver la vie de leur propre enfant en ayant besoin. Certains « témoignages » de parents ayant conservé de manière autologue les cellules de leur nouveau-né et clamant en avoir par la suite eu besoin pour leur enfant, identifiés dans des sections spécifiques des pages web ayant pour but de promouvoir la parole des clients, nous ont paru assez instructifs sur la logique de ce raisonnement. Ces témoignages font en effet état d'un même cheminement cognitif, par lequel les parents se sont tout d'abord trouvés hésitants à l'idée d'investir une somme d'argent considérable dans un service de conservation sans aucune raison apparente, c'est-à-dire sans aucune histoire familiale de maladie :

We had initially hesitated to do so, as we had no reason to expect that anything like this would be in our future; we have no history of retinoblastoma [...] At that time we thought the likelihood that we would ever end up needing it was so slim that it wasn't a sound investment ».

Témoignage 1- Inseption Lifebank

When we looked at our family medical history, there was no reason to bank, nothing to justify spending the money, however it did provide peace-of-mind.

Témoignage 2- Inseption Lifebank

Nous sommes très heureux d'avoir opté d'entreposer, à sa naissance, le sang ombilical de notre enfant chez Progenics, *bien que nous étions loin de penser en avoir besoin un jour.*

-Les parents d'Adrian

Témoignage 3-Progenics

S'ils ont toutefois choisi de passer à l'acte et de conserver les cellules de leur enfant, c'est dans l'objectif de ne rien avoir à regretter plus tard :

So just what had changed our minds about cord blood banking before Leo's birth? [...] A friend at work banked his baby's cord blood and after discussing how easy the process was we decided we should just do it and not put ourselves in a position we may regret further down the line.

Témoignage 1- Inseption Lifebank

Ces témoignages font finalement état de la manière dont ces cellules ont pu sauver la vie de leur enfant et de leur intense soulagement à avoir pris la « bonne décision » de conserver de manière autologue dans le passé :

It was at this time that we could breathe a sigh of relief that we had at least had the foresight to bank his umbilical cord blood at his birth. [...] Needless to say we felt very relieved that we hadn't just thrown away those precious drops of blood and that our son would now have a better chance to beat the odds because of it »

Témoignage 1- Inseption Lifebank

Each passing anniversary of his transplant is a reason to celebrate – his life and the decision we made back then. [...] Luckily, Jesse's parents had thought ahead and chosen to store his cord blood stem cells when he was born. [...]. It is incredible that the umbilical cord which sustained Jess in utero gave him life once again after his birth and still today.

Témoignage 2- Inseption Lifebank

Le discours semble ainsi inciter les mères à se projeter mentalement dans une situation future où elles auraient besoin de ces cellules pour sauver la vie de leur enfant, mais sans avoir préalablement agité avec prudence au moment où l'« opportunité unique » de conserver de manière autologue se présentait à elles, et plus précisément à se représenter et à craindre la violence du sentiment de regret et de culpabilité qu'elles expérimenteraient alors. Le discours promotionnel des banques finit alors par poser la « tranquillité d'esprit » d'avoir donné une sécurité supplémentaire à leur enfant et donc, de n'avoir rien à regretter plus tard, comme un cadeau offert aux mères par les banques autologues, cadeau qui serait sous-tendu par une préoccupation sincère pour le bien-être psychologique des mères de famille :

Create offered me peace of mind in a simple package with reliable service. When I think of the added security my baby girl now has, it makes me smile with confidence. If the service I purchased from Create is never used, I will be the luckiest Mom ever.

Grace S.
Create

Our 'Patient-First' philosophy is evident in everything we do. There are many reasons to bank with Healthcord, but perhaps the most important is the same reason why you chose to consider banking your child's cord blood in the first place. *For peace of mind, and the security of knowing your child's cord blood is available and ready if it is ever needed.*
Healthcord

The goal of cord blood banking is to provide an important option for therapy as well as *instill peace of mind within families that bank their baby's cord blood.*
Inception Lifebank blogue, post du 1 juillet 2014

La conservation est en fait décrite comme la conséquence logique d'un rôle maternel défini comme étant celui d'assurer à son enfant une protection. Cette protection est dans le discours définie comme on l'a déjà brièvement évoqué, à la fois comme un engagement moral et comme un instinct naturel, une évidence n'exigeant pas d'explication. Accompagnant sur la page Facebook de la banque Create, un lien vers une page présentant « 11 portraits de femmes durant leurs premiers jours en tant que mères », l'extrait suivant valorise ainsi la « force intérieure » des mères, qui naitrait d'un engagement à protéger coûte que coûte leur enfant :

Empowering! «Each story and image belongs to each individual. However, I noticed through this process that this warrior comes out in all the women. *They gain this inner strength to protect their child* and you can see it in the photos ».

Article publié sur la page Facebook de la banque Create

Le discours évoque en effet la nature inquiète des mères en présentant la grossesse comme une période au sein de laquelle la mère vivrait une anxiété nouvelle, découlant des nouvelles responsabilités liées à son statut de mère. La conservation serait alors une manière de calmer une anxiété maternelle imaginée constante face au sort incertain de leur futur enfant, lui permettant ainsi d'assurer leur engagement vis-à-vis de la protection de celui-ci :

Thank you for putting my mind at ease.

From excitement to pride, to fear and anxiety, we feel a full range of emotions for the upcoming of our baby. But now that I've registered with CBBC, I feel fully prepared to have this baby.

CBBC

Pour une grossesse plus sereine...

Être parent change profondément une vie et constitue l'une des plus belles expériences qui soient. Cette grande aventure apporte également d'importantes responsabilités, des questions et aussi, un désir de tout accomplir au mieux.

Ovo Biosurance

La conservation apporterait alors aux mères une tranquillité d'esprit, non seulement comme on l'a vu parce qu'elle assure aux mères le fait de « ne rien avoir à regretter », mais aussi il semble parce qu'elle

serait la matérialisation d'un engagement, d'une « promesse » à protéger et à « donner le meilleur » à son enfant en les aidant à se développer en leur plein potentiel :

En tant que parents, nous voulons toujours *nous assurer de tout faire pour nos enfants*, afin de les aider à construire un avenir solide et en santé.

Ovo Biosurance

La conservation est alors explicitement présentée dans le discours une manière concrète de maintenir sa promesse et de concrétiser ainsi cet engagement :

Becoming a parent means taking a monumental leap of faith. It means bringing a precious life into this world knowing that despite all the precautions and care you can take, some things will simply be out of hands. Regardless, becoming a parent means making a promise – a commitment to helping provide your child with everything they need to succeed in this world. *Banking cord blood with Inception Lifebank offers you a concrete way to keep this commitment to your child.*

Inception Lifebank

From the moment you learn you are going to be a parent, you make a promise to help your child grow and develop to their full potential. *Cord blood banking with Inception Lifebank helps you keep that promise*, to ensure the opportunity for your child or family member to benefit from potential medical treatments today or in the future.

Inception Lifebank

Dans ce passage, la conservation par la mère de famille, définie le don à son enfant d'un « avantage distinctif de santé dans la vie », semble être posée comme la preuve tangible de l'engagement des mères à avoir agi de manière à assurer à l'enfant le meilleur futur de santé possible à leur enfant :

By choosing to bank your child's cord blood, you are making a decision that can potentially save the lives of your child and family members should they become sick in the future. *Cord blood banking allows you to enjoy the security of knowing that you have given your child a distinct health advantage in life.*

Healthcord

Si en effet, la « tranquillité d'esprit » semble ainsi être posée dans le discours comme la principale devise, le sentiment de l'« espoir », soit le fait pour les mères d'être en mesure de maintenir de l'espoir si le pire arrivait et que leur enfant était atteint par « l'impensable » ou l'« inattendu » de la maladie, est aussi évoqué comme un des bénéfices de la conservation autologue. Cet espoir serait en effet maintenu grâce à la conservation des cellules souches de l'enfant, représenté comme une façon d'offrir à son enfant un avantage, c'est-à-dire de lui ouvrir des « options » de guérison qui n'aurait pas autrement :

Banking cord blood with us means that, *should the unthinkable happen to your child, you have options. You have hope.*

Inception Lifebank

While there is no guarantee, *cord blood banking is an option to keep hope and maintain peace-of-mind should the unexpected occur.*

Inception Lifebank, blogue, post du 14 avril 2014

Waiting for Noah's test results were the longest three days of my life.

When the doctor's mentioned testing for possible treatment damage from a fall down the stairs, I was overwhelmed in fear. *Knowing that we had purchased Biological Insurance gave me hope...*

CBBC

C'est parmi ces nombreuses incitations à se projeter mentalement dans des situations futures où leur enfant serait atteint de maladies incurables sans le recours à leurs propres cellules que les mères se voient ensuite rappeler que la naissance prochaine de leur enfant constitue la seule chance de collecter ses précieuses cellules :

Cord blood can be only collected at birth. Saving cord blood and never needing to use it is better than not saving it at birth and then needing it in the future.

Progenic

On voit ainsi que l'« investissement » que constitue le fait pour les mères de préserver les cellules souches de leur enfant au moment de leur naissance se fait non seulement au regard des nombreuses potentialités dites ouvertes par la recherche en cours au sein de la médecine régénérative, valorisant alors les mères en tant que bénéficiaires des retombées futures de la médecine régénérative, mais aussi au regard du risque omniprésent de santé auquel leur enfant s'exposera inmanquablement. La conservation des cellules souches de l'enfant est alors rapportée non seulement à la représentation du corps du fœtus en tant que pure potentialité, mais aussi à celle de l'enfant à-naitre comme étant un futur malade, et donc à celle d'un corps naturellement fragile, essentiellement à risque. Le service de conservation autologue s'inscrit alors au sein d'une mise en tension entre ces deux représentations du corps, en se proposant comme un moyen pour les mères d'obtenir une tranquillité d'esprit en mettant toutes les chances de leur côté afin d'assurer la santé future de leur enfant. On voit alors déjà que tout en s'adressant aux consommatrices dans un langage presque financier (« investir » dans la santé de l'enfant, « maximiser ses futurs de santé », etc.) en les ancrant pleinement dans un certain individualisme moral, lui-même inscrit dans un univers normatif néolibéral reposant sur les valeurs d'investissement entrepreneurial, de responsabilité individuelle, le discours incite par ailleurs les mères à prendre leur décision en réfléchissant à la *culpabilité* qu'elles pourraient ressentir plus tard au regard de ce qu'elles auraient *dû* réaliser au moment de la naissance de leur enfant. En affirmant en effet que la conservation permettrait aux mères d'obtenir une « tranquillité d'esprit », le discours suggère que les mères qui ne choisiraient pas de conserver seraient rongées par l'inquiétude à l'idée de laisser leurs enfants exposés ainsi au risque de la maladie et de la mort, et qu'elles ne connaîtront alors jamais la

tranquillité. Ainsi, la conservation est définie comme un moyen, non seulement de procurer au nouveau-né la santé, mais aussi de résoudre l'incertitude propre à la période de la grossesse, et comme une mesure de protection contre l'expérience future du regret et de la culpabilité. Plutôt que de s'adresser à un individu défini comme entièrement autonome, détaché de toute responsabilité, il inscrit donc l'acte de conserver le sang de cordon du futur enfant en contractant le service proposé par ces banques dans le prolongement d'un rôle maternel lui-même découpé, délimité dans ses devoirs et responsabilités au sein d'un cadre moral diffusant un système de valeurs exigeant des destinataires qu'elles agissent activement afin d'être de « bonnes » ou de « meilleures » mères– dans le sens du maintien de la santé de leur(s) enfant(s).

Le discours définit ainsi le service de conservation autologue de cellules souches de sang de cordon comme une réponse à la préoccupation naturelle des mères vis-à-vis de la vie et de la santé de leur enfant, comme s'inscrivant dans le prolongement d'un instinct de protection spécifiquement maternel sans considérer le fait que la « maternité » s'inscrive elle-même dans une représentation particulière de l'institution familiale. Comme le soulève Yeonbo à propos de sa propre analyse, le discours, en capitalisant ainsi massivement sur une conception de la « maternité »²⁵⁴ elle-même universalisée et naturalisée, naturalise et dépolitise en retour l'espoir de voir se développer de nouvelles thérapies régénératives et l'investissement de son propre corps qui en découle au nom de la responsabilité de la mère, renforçant ainsi la légitimité du secteur autologue²⁵⁵. La manière dont fonctionne le discours semble alors s'appuyer finalement sur la représentation de la reproduction comme étant avant tout une responsabilité maternelle, tout en l'étendant ensuite à l'après-naissance. Comme l'expose Throsby dans son analyse de la reproduction assistée²⁵⁶, la non-réussite de la reproduction aurait en effet tendance à être attribuée à la mère, celle-ci devant porter la culpabilité de l'échec de la procédure, alors même que son succès, lorsque celui-ci aurait lui, serait lui attribué au corps médical, masquant la contribution des femmes dans le processus. Le discours semble ainsi

²⁵⁴ Comme le soulève la sociologue Yeonbo Jeong, en faisant ici explicitement référence à la critique de la féministe Adrienne Cecile Rich²⁵⁴ « même si plusieurs féministes ont critiqué la naturalisation et l'universalisation de la maternité en montrant de quelle manière l'expérience des femmes de la maternité était constituée socialement, historiquement et culturellement, la tendance à penser à la maternité comme « naturelle » reste assez forte » dans Rich, Cecile Adrienne, *On Woman Born : Motherhood and Experience and Institution*, Norton, 1976, cité dans Jeong, Yeonbo (2014) *Loc. cit.* Note 185. p. 357.

²⁵⁵ *Ibid.*

²⁵⁶ Throsby, K, *When IVF Fails: Feminism, Infertility and the Negotiation of Normality*, Basingstole: Palgrave Mcmillian, 2004, cité dans Jeong, Yeonbo (2014), *Ibid.* p. 359.

reposer sur cette « construction de la reproduction comme étant la responsabilité des femmes »²⁵⁷ insistant sur la responsabilité des mères à mettre au monde un enfant en parfaite santé, tout en prolongeant celle-ci au devoir d'assurer aussi activement le futur de santé de l'enfant mis au monde. Le refus de contracter le service de conservation autologue devient de cette manière moralement très chargé, masquant sous l'apparence d'une pure « liberté de choix », le sentiment de culpabilité associé implicitement dans le discours à la décision de ne pas contracter un service de conservation autologue pour son enfant. Présenté en effet comme un choix délibéré de ne pas s'engager dans le travail de préparation nécessaire afin d'assurer à son enfant la santé sur le long terme, celui-ci impliquerait en effet l'idée de ne pas répondre de ces engagements et de ne pas s'inscrire alors dans la catégorie de la « bonne mère », caractérisée par le désir de tout faire afin d'assurer le meilleur futur à ses enfants, et elle-même alors inscrite dans des représentations spécifiques et conventionnelles concernant la famille normale ou idéale.

²⁵⁷ *Ibid.* p.135, dans Throbsy, p. 359.

Résumons désormais les différents constats sociologiques que nous avons posés à partir des deux axes d'analyse que nous avons privilégiés, et tentons de voir comment ceux-ci s'articulent afin de définir les nouvelles subjectivités individuelles et collectives qui nous intéressent ici.

En ce qui concerne d'une part les potentialités attribuées aux cellules souches autologues de sang de cordon, ces dernières ne détenant à ce jour aucune application clinique concrète, le discours puise en fait principalement dans le passé de la médecine de transplantation (médecine approvisionnée, on le rappelle, par des banques publiques et allogéniques de sang de cordon), et dans la recherche en cours en médecine régénérative afin de générer et de rendre crédible des « scénarisations du futur » dans lesquelles elles se trouvent être au fondement d'une amélioration radicale du bien-être des familles. Cette « architecture de monstration »²⁵⁸ semble être aménagée autour d'une tension entre d'un côté, une insistance sur le caractère « révolutionnaire » des cellules souches de sang de cordon, au sein d'un récit quasiment merveilleux et en puisant dans la multitude d'essais cliniques censée annoncer des retombées thérapeutiques massives, et de l'autre, sur le caractère commun, ordinaire, des cellules souches autologues de sang de cordon. Cette « banalisation » des cellules souches se fait principalement à travers la manière dont la relation entre les banques et les mères est définie, par la façon dont le rôle institutionnel des banques est circonscrit. En s'inscrivant en effet à la fois dans la recherche en médecine régénérative, dans le soin médical porté au patient et dans l'« éducation » du public, les banques sont présentées comme des intermédiaires directes entre le laboratoire de recherche et le « chevet du patient »²⁵⁹, transformant ces cellules miracles en technologies concrètes et en apparence directement disponibles pour les mères, soit en « technologies du quotidien »²⁶⁰, pour reprendre encore une fois la terminologie de Tournay et Leibing. Le fait que le discours définisse de plus les cellules souches autologues comme un « patrimoine familial » par nature (génétiquement), mais aussi, *de droit* grâce aux banques (celles-ci assurant leur maintien au sein de la famille à travers l'attribution d'un droit de propriété spécifique aux mères), définit ultimement le corps comme une sorte de médicament « biofamilial ». La transformation du sang de cordon en propriété familiale en ferait alors, d'une part un objet biotechnologique pouvant être détaché du milieu médical et ainsi consommé

²⁵⁸ Leibing, Anette et Tournay Virginie (2010) *Loc. cit.* Note 208, p. 4.

²⁵⁹ La recherche translationnelle a cet objectif d'arrimer la recherche « fondamentale » en laboratoire aux besoins cliniques. Il est souvent dit pour cela qu'elle vise à offrir aux patients des traitements plus rapidement, soit de faciliter le passage « du laboratoire au chevet du patient ».

²⁶⁰ Leibing, Anette et Tournay Virginie (2010) *Loc. cit.* Note 208, p. 8.

à n'importe quel moment par un des membres de la parenté génétique du nouveau-né, sans avoir donc à passer par une réalité extérieure à la famille, de l'autre un « objet-fétiche », une sorte de « jumeau génétique » du futur nouveau-né lui-même, dont « le don » au sein de la famille dont pourrait faire l'objet sa conservation aurait alors pour fonction symbolique d'assurer le maintien de la solidarité, de l'unité familiale. C'est aussi de cette manière, il nous semble, en investissant les cellules souches de sang de cordon d'une telle densité symbolique, en leur faisant incarner la santé future du nouveau-né, que le discours analysé relie directement le potentiel des cellules souches autologues de sang de cordon à l'idée que l'univers familial se caractériserait en partie par un « espoir », auquel un compte familial de cellules viendrait potentiellement répondre. Cet espoir, définie dans le discours comme l'autre face de la *crainte* générée par les risques de santé auquel s'exposera l'enfant dès sa naissance, représente alors, au-delà de l'opportunité de pouvoir bénéficier des retombées futures de la médecine régénérative, celle de pouvoir constituer un corps familial auto-suffisant, représentant lui-même son propre médicament dans le cas où « le pire » venait à se produire, soit un corps familial entièrement autonome vis-à-vis des « surplus » biologiques provenant des corps des autres citoyens, représentés comme étant ontologiquement (soit génétiquement/immunologiquement) différents et mésadaptés à un corps familial représenté comme étant hautement *spécifique*.

Le discours ouvre concrètement sur les identités individuelles et sociales que nous souhaitons circonscrire, puisqu'il définit de nouveaux devoirs, de nouvelles responsabilités morales aux consommatrices, s'inscrivant dans le prolongement d'une maternité définie essentiellement en terme de protection. En définissant les cellules souches autologues comme une propriété biologique familiale, le discours construit les cellules de l'enfant à naître comme un patrimoine, un capital qu'il s'agit pour elle d'administrer, d'« investir » en faisant les « meilleurs choix possibles », soit en prenant les « meilleures » décisions au regard de la protection de leur enfant et du bien-être futur de leur famille. Celles-ci impliquent notamment des mères de s'investir elles-mêmes dans un travail de recherche, « d'auto-éducation » leur permettant de se « conscientiser » à l'espoir porté par les cellules souches de sang de cordon, et au bénéfice de leur conservation familiale. Ce travail de « conscientisation » (*awareness*) est *facilité* par les banques elles-mêmes (moralement engagées comme on l'a vu dans une entreprise d'« éducation » du public aux bénéfices de la conservation autologue), mais aussi par un partage « communautaire », « démocratique » de l'expertise détenue par les mères « expérimentées » en ce qui concerne la conservation autologue, ayant lieu dans le cadre d'évènements spécifiques (des « *Baby Shows* », des évènements Facebook, etc.) au sein desquels les banques se trouvent toutefois être les modératrices. C'est ainsi que le discours rattache concrètement les consommatrices à une nouvelle collectivité sociale composée de mères de famille individuellement

engagées dans l'amélioration, dans l'optimisation de la santé future de leur enfant et de leur famille et rassemblées autour du potentiel attribué au sang de cordon. Cette collectivité de mères, engagées dans la recherche et le processage d'informations concernant le pouvoir thérapeutique des cellules souches de sang de cordon identifiées sur les sites des banques autologues, et dans la production de connaissances médicales à travers la dissémination de leurs expériences personnelles au regard de la conservation autologue, si elles sont définies dans le discours comme des communautés de partage « horizontales », promouvant l'expertise des mères, soit leur propre jugement et leur autonomie individuelle, inscrit ainsi paradoxalement en même temps les mères dans tout un réseau de normes et d'obligations. La conservation s'inscrit en effet dans le discours comme l'aboutissement d'une panoplie de « micro-devoirs » à accomplir (faire des recherches extensives, partager les informations recueillies avec d'autres mères afin de les « aider » à faire des choix éclairés, etc.), afin de bien se préparer à leur nouveau rôle de mère de famille responsable et d'acquérir ainsi une certaine tranquillité d'esprit, qui traduisent l'idée d'un *potentiel identitaire* à reconnaître et à « réaliser », d'une identité maternelle qui n'est pas encore tout à fait là, et qui reste en partie à conquérir, à renforcer à travers un effort individuel sur le soi. La conservation autologue en ce qu'elle est définie comme le moyen ultime de réaliser ce potentiel et d'assurer ainsi leurs devoirs de mères de famille se trouve plus largement définie comme un moyen de répondre de ses responsabilités civiques au regard des « autres », au sens où elle représenterait un engagement pro-actif dans l'espoir d'une amélioration de sa propre santé, elle-même définie comme étant un projet collectif partagé par l'ensemble des Canadiens. Ici, le discours pose alors la conservation comme ayant « une capacité à relier » un ensemble de consommatrices « autour d'un projet ayant pour objectif d'améliorer les modalités de vie »²⁶¹, notamment celles de leur famille respective et de la nation, mais aussi il nous semble, comme pouvant constituer une réponse à des préoccupations identitaires et d'ordre psychique défini comme étant *collectivement partagées* par ces consommatrices. Cette analyse rejoint alors il nous semble particulièrement bien l'idée développée par Leibing et Tournay comme quoi les « technologies de l'espoir » ne seraient pas « simplement des assemblages matériels innovants », mais aussi « potentiellement un cheminement vers l'individuation »²⁶², agissant ainsi de manière analogue aux « technologies du soi » définies par Michel Foucault comme étant des *facilitateurs* « permettant aux individus d'opérer, par leurs propres moyens ou avec l'aide des autres, un certain nombre d'opérations

²⁶¹ *Ibid.* p. 4.

²⁶² *Ibid.*

sur leur propre corps et esprit, pensées, conduites ou manière d'être, pour se transformer eux-mêmes de manière à atteindre un certain état de bonheur, de pureté, de sagesse, de perfection ou d'immortalité »²⁶³. C'est il nous semble par cette manière de présenter la conservation comme une voie à la subjectivisation et à l'individuation des mères en tant que mères responsables que le discours promotionnel des banques autologue propose une façon tout à fait particulière de poser le corps comme le dépositaire du lien familial et communautaire, et qu'il peut nous offrir une manière d'interpréter le sens plus large des reconfigurations « biopolitiques » contemporaines que nous souhaitons mieux comprendre.

²⁶³ Traduction libre : "Technologies of the self which permit individuals to effect by their own means or with the help of others a certain number of operations on their own bodies and souls, thoughts, conduct, and way of being, so as to transform themselves in order to attain a certain state of happiness, purity, wisdom, perfection, or immortality", Foucault, Michel. "*Technologies of the Self*.", edited by Luther H. Martin, Huck Gutman and Patrick H. Hutton, pp. 16-49. Univ. of Massachusetts Press, 1988. Disponible en ligne: <http://foucault.info/documents/foucault.technologiesofself.en.html>

Conclusion

Comprenant la forme sociale du « don » d'organes et de tissus biologiques comme « un site critique de changement social », agissant comme « un instrument de recomposition de toute une gamme d'associations, de relations et d'institutions »²⁶⁴, nous avons dans ce mémoire appréhendé la prolifération de banques privées de cellules souches de sang de cordon ombilical à une échelle transnationale, comme l'expression de modalités innovantes d'échange de tissus, ouvrant sur des subjectivités et des socialités nouvelles, soit sur une reconfiguration du lien social et politique. Par la manière dont le secteur de conservation autologue participe d'une redéfinition des responsabilités sociales qui accompagnaient le « droit à la santé » offert aux citoyens lors de l'établissement de l'État-Providence, en responsabilités avant tout individuelles et familiales, nous avons supposé que le phénomène était paradigmatique des mutations sociales et culturelles décrites par Nikolas Rose comme étant l'émergence d'une nouvelle « citoyenneté biologique » se situant dans la continuité du passage d'une biopolitique inscrite dans l'émergence de l'État-Providence keynésien, à sa néolibéralisation depuis les années 1970. Plus précisément, nous avons inscrit la participation croissante des individus à la production de la valeur économique de l'industrie biomédicale à travers l'investissement de leur propre corporalité, comme la conséquence d'un espoir collectivement partagé d'améliorer sa propre condition biologique. La dévalorisation de l'acte de redistribuer de manière "altruiste" ses propres produits corporels aux autres citoyens de la nation sur les circuits allogéniques (qui caractérisent les banques publiques de sang de cordon), au profit d'un devoir d'« investir » dans l'amélioration du futur biologique de l'enfant à naître, nous paraissait aller dans le sens de l'analyse du sociologue concernant le rapport au corps et à la santé, la manière de nous concevoir en tant qu'individus et membres d'une communauté d'appartenance particulière.

En quoi les représentations sociales du corps que nous avons tenté de mettre en lumière dans la partie empirique de notre travail nous dévoilent-elles alors une conception particulière de la nature des relations unissant aujourd'hui les personnes les unes aux autres au sein de nos sociétés occidentales? Quelle est l'imaginaire du lien sociétal sur lequel elles ouvrent ultimement et dans quelle mesure celui-ci corrobore-t-il notre interprétation première du phénomène?

²⁶⁴ Copeman, Jacob, "Blood Donation, Bioeconomy, Culture", *Body & Society*, vol. 15, no. 2. 2009, p. 2.

1. La conservation autologue: entre un refus du corps comme destin et la volonté de « faire lien » afin de répondre à une nouvelle injonction d'autonomie

Il faut faire preuve d'un étonnant aveuglement pour ne pas voir que l'expérience contemporaine de l'individu est une interrogation massive sur l'incertitude des places.

Alain Erenberg²⁶⁵

À la suite de l'analyse empirique du discours promotionnel des banques autologues canadiennes de sang de cordon, il nous semble que le discours, afin de justifier la conservation autologue, se fonde effectivement sur la représentation d'un « corps-capital » devant être cultivé et optimisé à travers un travail constant et individuel d'investissement sur le soi, travail lui-même justifié par l'« espoir » d'une amélioration prochaine des conditions de l'existence humaine grâce aux avancées biomédicales puisant elle-même dans une confiance généralisée dans le progrès de la science et de la technique. Si ces constats pourraient donc cautionner notre interprétation initiale du phénomène, à savoir qu'il s'agirait d'une des multiples expressions d'une nouvelle forme de « citoyenneté biologique », portée par l'espoir collectivement partagé d'améliorer, à travers l'accès à des thérapies en développement, sa propre existence corporelle et individuelle, cette interprétation suffit-elle à expliquer entièrement le phénomène? Afin de répondre à notre interrogation, nous proposerons au lecteur de reconstituer tout d'abord le discours observé comme un « récit de quête », digression comme nous le verrons propice à mieux saisir la manière dont le discours, en définissant un rapport particulier entre l'identité et le corps, conceptualise aussi le lien sociétal. Nous nous inspirons ici de la sociologue Dominique Memmi²⁶⁶ qui s'est justement appuyé sur la sémiotique narrative²⁶⁷ afin de faire sens de l'ensemble des pratiques des professionnels de santé encourageant selon elle, depuis les années 1990, les parents à manipuler le corps de leur enfant lors des deux moments charnières de l'existence que constituent la naissance et la mort (les encouragements faits : au père pour qu'il coupe lui-même le cordon ombilical, à la mère pour la réinciter à allaiter, ou aux parents pour qu'ils regardent et touchent le corps de leur bébé mort à la

²⁶⁵ Erenberg, Alain, dans *L'individu incertain*, Pluriel, Hachette, 1992, p. 302.

²⁶⁶ Memmi, Dominique, *La Revanche de la Chair. Essai sur les nouveaux supports de l'identité*, Seuil, La Couleur des Idées, 2014, p. 222-224.

²⁶⁷ D'abord développée par le narratologue Vladimir Propp, puis transposée à la sémantique par le sémiologue Algirdas Julien Greimas, la sémiotique du récit vise à mettre au jour les structures fondamentales communes à tout récit. Voir l'ouvrage de Propp, Vladimir, *Morphologie du conte*, Seuil, Coll. Points, 1965 et celui de Greimas, Julien, Algirdas, *Sémantique structurale : recherche de méthode*, Larousse, 1966.

naissance afin de mieux faire leur deuil, etc.). Bien qu'il ne soit pas celui des professionnels de santé, mais celui d'institutions privées et à visée commerciale, il semble que les différents éléments de sens identifiés dans le discours que nous avons observé puissent en effet être transposés à un récit similaire à celui que constitue la sociologue. Ici, le « sujet » –la future mère de famille, cherche à surmonter « une épreuve» –qui est celle de « combattre les dangers psychologiques et identitaires »²⁶⁸ liés à la menace de pouvoir être un jour jugée comme n'ayant pas été une « bonne mère », à la menace du *regret* et de la *culpabilité* qui pourraient être expérimentés due au fait de ne pas avoir *tout fait* afin de protéger son futur enfant contre *les risques* auxquels l'auront exposé la vie (et donc à la précarité actuelle de son statut de mère, définie comme incomplet, comme « en suspens » au moment de la grossesse) grâce à l'aide de ses « adjuvants » – soit les banques commerciales de sang de cordon ombilical. Ces « adjuvants » sont en effet apte à lui offrir (ou plutôt comme on l'a vu à *lui restituer*, en le préservant au sein de la sphère familiale) un « objet merveilleux » –capable de renouveler continuellement la jeunesse et la santé à son propriétaire– le « morceau de corps »²⁶⁹ du nouveau-né que constitue le sang de cordon ombilical, à travers l'attribution d'un droit de propriété exclusivement familial sur celui-ci, lui permettant finalement de partir à la « re-conquête » de cet « objet de valeur » que constitue la reconnaissance et le renforcement de son statut identitaire qui reste flou et fragile, soit « flottant » en lui permettant de remplir pleinement son rôle de mère, et ainsi de le solidifier. En présentant aux mères le choix individuel d'investir dans le « capital biologique » de son propre enfant, de *l'optimiser*, comme un tremplin, un moyen permettant aux mères d'acquérir leur identité en puissance, soit le profil de la mère idéale, définie comme inquiète, prudente et responsable, luttant pour offrir à leurs enfants les meilleurs futurs de santé, le discours tend en effet à faire incarner aux cellules souches cryoconservées de manière autologue le pouvoir de *mieux* leur faire éprouver leur identité, soit de faciliter leur devenir en tant que mères *extra-ordinaires* -profil identitaire gage de la santé de leurs nouveau-nés, mais apparemment aussi du bonheur et de la stabilité familiale.

On saisit bien ainsi que la manière dont la conservation autologue est justifiée dans le discours, repose non seulement sur une « mise en forme » des potentialités attribuées aux cellules souches par la recherche en médecine régénérative, mais aussi sur une sorte de « fétichisation » du sang de cordon, le définissant comme le porteur des liens génétiques et affectifs familiaux, et le garant des identités parentales en puissance, qui nous permet de bien saisir il nous semble la manière dont la subjectivité,

²⁶⁸ Memmi, Dominique (2015), *Loc. Cit.* Note 243, p. 223.

²⁶⁹ *Ibid.*

ainsi que le lien social se trouvent ici ancrés, enracinés dans la matérialité du corps. Il nous semble alors que cette représentation du sang de cordon ombilical comme étant le garant de la socialité familiale n'est pas explicable comme la seule conséquence des promesses de santé générées par le secteur biomédical, et qu'elle nous amène à l'articuler à d'autres logiques sociales. Ne se pourrait-il pas alors qu'en même temps qu'une volonté de se rendre plus autonomes, plus indépendants vis-à-vis des « autres » afin de se concentrer sur l'extension de leurs propres limites corporelles, gages de l'amélioration de leur vie personnelle et familiale, les individus chercheraient simultanément, comme le propose Memmi, à « faire lien » –en se reposant ainsi sur des attaches corporelles, biologiques et plus « visibles »– en réponse justement, à un sentiment partagé de « déracinement »? Selon la sociologue, cette « réappropriation physique de soi, de sa vie biologique, du début à la fin, *from womb to tomb* »²⁷⁰ depuis les années 1990, pourrait en effet être considérée comme une réponse à l'« inquiétude » ou l'inconfort causé par la « grande rupture » portant « sur ce qui lie les individus les uns aux autres »²⁷¹ ayant eu lieu au courant des années 1960-1970, c'est-à-dire une réaction à l'accélération du processus d'individuation. Bien que cette période « libertaire » aurait été vécue comme émancipatoire, autorisant les individus à « se défaire » de certaines affiliations sociales non choisies et désormais jugées « aliénantes », notamment du carcan de la famille, du mariage, de la maternité ou encore de l'accompagnement des mourants²⁷², elle aurait pu avoir pour effet, non seulement de favoriser l'émergence d'un « idéal de mise en mobilité de tous et de tout »²⁷³, d'un refus du corps comme destin (dans lequel s'inscrirait ainsi « l'attention croissante accordée par les individus à leur « capital santé, à la maîtrise de leur longévité et à l'amélioration de leurs potentialités sexuelles et corporelles »²⁷⁴), mais aussi de générer une « désubstantification » des liens favorisant une rêverie généralisée, une nostalgie vis-à-vis des « racines », une « demande de fixation du corps »²⁷⁵. Cette « croyance en la possibilité de présider à sa destinée personnelle [...] solidaire d'une résistance aux affiliations et d'une émancipation à l'égard des communautés originelles », se serait alors aussi trouvée à l'origine d'une volonté partagée par les individus de se *ré-enraciner* en puisant « dans toutes les

²⁷⁰ Memmi, Dominique (2015), *Loc. Cit.* Note 243, p. 265.

²⁷¹ *Ibid.*

²⁷² « La possibilité de se défaire des enfants non désirés, des corps mourants en les transférant à l'hôpital, des corps morts grâce à la crémation et des liens biologiques par l'adoption plénière est un phénomène contemporain de la « déliaison » généralisée de la communauté familiale qu'ont cristallisée dans toute l'Europe au milieu des années 1970 la réforme du divorce, l'abaissement de l'âge de la majorité et le 'démariage' », *Ibid.*, p. 266

²⁷³ *Ibid.*, p. 267.

²⁷⁴ *Ibid.*

²⁷⁵ *Ibid.* p. 272

sources de réconfort identitaire » que leur « offrirait la nature »²⁷⁶. La « rétraction » des identités et des affiliations sociales sur « la nature » et le biologique, pourrait alors être finalement comprise comme une sorte de synthèse entre deux réactions héritées de la révolution culturelle des années 1960-1970: d'une part un refus du corps comme destin, un refus d'assignations identitaires liées à l'appartenance à des communautés désormais perçues comme étant trop traditionnelles (la nation par exemple), menant alors à l'effritement des liens sociaux secondaires, et de l'autre, une volonté toutefois de « faire lien », de lutter contre une autonomie individuelle soumise à la pression d'une demande constante de flexibilisation ainsi qu'à une accélération du temps, soit contre l'anomie menaçant constamment la continuité et la cohérence du soi²⁷⁷. L'individu contemporain, livré à lui-même ainsi que soumis à des mises à l'épreuve dans lesquels il serait continuellement invité à exposer publiquement sa vulnérabilité, serait alors mené à y répondre activement en « se rétractant » en quelque sorte, sur le soutien que paraîtrait pouvoir lui offrir les liens lui paraissant les moins abstraits et les plus solides qu'il soit, notamment certains liens de parenté génétique. Tout en étant tout à fait compatible avec l'analyse de Rose, il nous semble que celle que propose Memmi a le mérite de nous décentrer d'une interprétation de ces nouvelles subjectivités sociales comme étant uniquement construites sur le modèle économique et politique dominant, soit sur les valeurs du marché (c.-à-d. l'émergence de sujets néolibéraux – soit autonomes, rationnels et calculateurs– agissant individuellement et se collectivisant en fonction de leurs attentes en terme de consommation de produits et de services leur permettant d'augmenter leurs capacités corporelles ou psychiques, soit en « maximisant leur utilité »). En situant en effet le corps comme un instrument permettant aux individus de reconquérir leur destin individuel - et en ce sens, effectivement le matériel de tous les bricolages identitaires -, mais *aussi* comme une source de réconfort permettant d'incarner et d'enraciner les liens sociaux les plus primaires, pensés les plus « naturels » unissant les individus entre eux, l'analyse de Memmi permet, sinon de dépasser ce premier constat (qu'aura par ailleurs sans doute facilité le discours particulier que nous choisissons d'analyser en ce

²⁷⁶ *Ibid.* p. 281.

²⁷⁷ Cette compréhension de la situation de l'identité individuelle dans nos sociétés contemporaines occidentales fait ici écho à la réflexion proposée par le philosophe Hartmut Rosa dans *Accélération. Une critique sociale du temps*, La Découverte, coll. «Théorie critique», 2010, pour qui le fait que les traits de l'identité soient désormais «presque librement combinables et révisables à loisir [...] du fait du propre choix du sujet», impliquerait que «la cohérence et la continuité du soi deviennent ainsi dépendantes du contexte, construites de manière flexible» et que «sa stabilité ne repose plus sur des identifications substantielles», p. 276-291.

On retrouve également une analyse semblable dans les travaux du sociologue Alain Ehrenberg. Voir notamment les ouvrages *La fatigue d'être soi - dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 1998; *L'Individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy, 1995; *Le Culte de la performance*, Paris, Calmann-Lévy, 1991.

qu'il est le discours d'entrepreneurs précisément susceptibles de supporter plus largement cette vision de la personne et de ce qui motive ses actions que d'autres acteurs sociaux), tout au moins d'en expliquer l'expression contemporaine. La proposition de Memmi semble en effet avoir pour atout d'inscrire socialement et historiquement cette transformation du rapport au corps et des modes de collectivisation des individus dans la continuité de la montée des exigences sociales de maîtrise de soi, d'autonomie et de compétence ainsi que de responsabilité individuelle face à sa propre existence individuelle et celle de ses proches qui en sont au fondement, cela dans un monde paradoxalement défini et ressenti comme étant de plus en plus instable, impermanent et provisoire. Elle nous permet ainsi d'un côté d'appréhender l'orientation des engagements des individus sur des liens biologiques et affectifs au détriment de liens peut être perçus comme étant plus flous ou plus arbitraires qu'exprime notre phénomène, et de l'autre, la force du poids moral qui émane, simultanément et de façon peut être paradoxale, de ce type d'engagements bio-affectifs (paraissant « inscrits dans la chair ») au sein d'un tel mouvement de responsabilisation des individus vis-à-vis de leurs propres destins et de ceux de leurs proches. Dans un monde de plus en plus difficile à appréhender et dès lors de plus en plus menaçant, mais au sein duquel l'individu serait toutefois sommé de maintenir le contrôle, la grille du *risque*, ici mobilisée par la consommatrice afin de déchiffrer au niveau moléculaire les futurs de santé incertains de son propre enfant et de pouvoir *agir* afin d'améliorer ceux-ci, nous semble alors avoir pour fonction de supporter celle-ci dans la tâche d'intervenir à tout prix et du mieux possible afin de ne pas avoir à porter sur elle la dette de la culpabilité que lui imposerait la mise au monde d'un enfant malade qu'elle ne serait pas en mesure de soigner.

2. Conservation autologue et optimisation de son propre capital bio-familial: vers de nouvelles formes d'exclusion biosociales ?

The question of limits to the dynamics of enhancement is neither naïve nor simply a return to an imaginary past, and it is not a purely normative question. It is, above all, a political one. Ultimately, it is the question of whether or not we should believe in and comply with powerful and seductive promises of “better life” brought about by medical and pharmaceutical interventions.

Peter Welhing²⁷⁸.

²⁷⁸ Welhing, Peter, “Biology, Citizenship and the Government of Biomedicine: Exploring the Concept of Biological Citizenship”, dans *Governmentality. Current Issues and Future Challenges*, édité par Ulrich

Ayant tenté de cerner le rapport au corps que dessine cette industrie de conservation autologue, et d'expliquer l'émergence de celui-ci en rapport aux transformations contemporaines de la relation entre le corps biologique et le lien social et politique, il nous paraît désormais nécessaire de discuter de façon critique du phénomène, et cela tout d'abord à la vue des nouvelles formes de pression sociale qu'il nous paraît exercer sur les femmes. Étant donné que les banques autologues, afin de vendre leur service aux mères, s'appuient comme on l'a vu largement sur la relation affective et obligationnelle liant la future mère à son enfant en inscrivant la conservation de ces cellules souches dans l'alignement de leur rôle de mère en devenir, les culpabilisant dès lors à l'idée de ne pas prendre toutes les précautions possibles afin d'assurer l'avenir de leurs enfants (cela comme on l'a vu, au sein d'une plus large « entreprise » de responsabilisation morale des individus autour de la prise en charge de leur propre santé et de celle de leurs proches et dans un contexte socioculturel continuant de définir la reproduction ainsi que la prise en charge de la santé du nouveau-né comme des responsabilités essentiellement maternelles), l'idée que les mères seraient en mesure de faire des « choix libres et éclairés » concernant la conservation autologue, semble devoir être largement questionnée²⁷⁹. D'autant plus, d'ailleurs, lorsque les cellules, au lieu d'être définies comme étant la propriété des mères elles-mêmes (et le fait de conserver celles-ci au sein d'une banque privée, d'en faire don à une banque publique ou bien de ne pas les prélever du tout à la naissance de leur enfant étant de ce fait une décision morale qui *leur* appartient de prendre avec la plus grande liberté possible), mais celles de leurs enfants, naturalisant alors le devoir de préserver ces cellules au sein de la sphère familiale jusqu'à ce que leur enfant soit en majeur et à mesure de décider eux-mêmes du sort de « ses propres cellules »²⁸⁰.

D'autre part, bien que la promesse faite aux mères de pouvoir régénérer un jour la santé de leurs enfants à travers l'utilisation de leurs propres cellules autologues soit encore bien loin d'être concrétisée, nous voudrions toutefois aborder la question de la *désirabilité* de telles possibilités

Brockling, Susanne Krassman et Thomas Lemke, *Routledge Studies in Social and Political Thought*, 2011, p. 225-246, p. 239.

²⁷⁹ D'autant plus que le discours promotionnel des banques autologues les incite explicitement à « s'éduquer » à partir des sites promotionnels des banques commerciales elles-mêmes afin d'être en mesure de prendre une décision rationnelle.

²⁸⁰ Se référer ici à l'analyse exposée dans le chapitre 5 du mémoire (voir « Un droit de propriété respectant l'ordre de la génétique » dans la partie B « Un encadrement institutionnel préservant les cellules autologues au sein du 'patrimoine familial' »).

d' « optimisation biologique »²⁸¹. Bien que pour Rose, le fait que le corps ait depuis longtemps cessé d'être un « donné naturel » implique que toute tentative visant à mettre des limites au perfectionnement du corps humain serait « à la fois historiquement naïve et éthiquement mélancolique, se languissant d'un passé n'existant que dans l'imagination »²⁸², nous tendons plutôt, à l'instar du sociologue Peter Wehling, à penser que, s'il est vrai que « ni l'amélioration, ni la volonté d'amélioration ne sont nouvelles », elles ne sont toutefois pas évidentes ou inévitables, mais bel et bien « construites et structurées par des dynamiques discursives, politiques et techniques », incluant notamment « la qualification de certaines conditions humaines, traits et comportements comme déficients et nécessitant d'être améliorées »²⁸³. Bien que les frontières entre le « normal » et le « pathologique » ou entre la « nature » et la « culture » soient alors effectivement loin d'avoir « été tracées de manière univoque »²⁸⁴, et qu'il nous soit effectivement extrêmement difficile, voire impossible, de savoir de manière abstraite où les localiser, elles pourraient alors rester des balises utiles afin de réfléchir, depuis notre position d'être humains (nécessairement inscrits dans des considérations éthiques, morales et politiques) au type de société qui émergera de ce désir d'amélioration constante de notre santé et de nos capacités, ainsi que réflexivement, au type de société qui produit ce type de désir. La question de savoir où placer ces frontières, par lesquelles nous faisons sens du monde et y naviguons, est ainsi avant tout,

²⁸¹ Il est ici nécessaire d'exposer en quoi la conservation autologue peut être considérée comme une technologie d'amélioration. Selon le philosophe et médecin George Canguilhem, le « normal » émergerait de la *normativité* de la vie elle-même, le corps détenant ses propres normes et cherchant à restaurer son propre équilibre, en s'ajustant à des conditions en évolution constante. Le médecin aurait ainsi pour objectif de « restaurer » les normes du corps en assistant, en quelque sorte, la lutte du vivant contre la maladie. (Voir : Canguilhem, George, *Le Normal et le Pathologique*, Puf, 1978) Si la création d'un compte exclusivement « familial » de cellules souches est présentée par l'industrie comme une technologie *réparative*, soit comme un simple « kit de réparation » (Vidacel, 2014), une aide afin d'« aider le corps à se soigner lui-même » (Cbr, 2014), la technologie promise s'inscrirait plutôt comme on l'a vu dans les promesses d'une médecine *régénérative*, opérant *dans la pratique*, selon les sociologues Céline Lafontaine et Mathieu Noury, non pas en ramenant les processus biologiques à leur état normal antérieur, mais en les *transformant*, soit en les améliorant, menant alors « à la génération d'une nouvelle normativité biologique » (Lafontaine et Noury, p. 30). Les thérapies régénératives personnalisées promises par le discours participeraient alors, non pas d'un retour à un état *sain*, de la restauration des normes du vivant, mais à une transformation et une optimisation du futur biologique de l'enfant, brouillant alors la frontière entre réparation et régénération, soit entre le normal et le pathologique.

On peut remarquer que la même conclusion peut être faite si l'on choisit de comparer plutôt les banques autologues à des technologies assurantielles. Le fait de mettre en œuvre une telle assurance biologique alors que celle-ci n'est pas encore justifiée par l'existence d'un quelconque diagnostic médical et que le patient n'est même pas encore né, s'inscrit dans une radicalisation d'une logique préventive qui nous semble se rapprocher davantage d'une optimisation des futurs de santé du futur enfant, que d'une logique préventive.

²⁸² Rose, Nicolas, 2007, *Loc. Cit.* Note 11, p. 21.

²⁸³ Wheling, Peter, *Loc. Cit.* Note 73, p. 239.

²⁸⁴ *Ibid.* p. 238.

comme le soulève Wehling, une question *politique*. La désirabilité de la concrétisation des thérapies régénératives dans un futur hypothétique et de la possibilité pour les mères d’avoir alors directement accès à ces thérapies pour leurs propres enfants nous semble alors tout d’abord devoir être débattue au regard des responsabilités immenses que celles-ci viendraient annoncer pour ces mères. Comme le soulève le bioéthicien Julian Savulescu lui-même dans un argumentaire visant toutefois à justifier une position radicalement différente de la nôtre²⁸⁵:

Une fois que la technologie nous accorde le pouvoir d’améliorer nos vies et celles de nos enfants, le fait d’échouer à cette tâche reviendrait à être responsable pour les conséquences [...] Échouer à améliorer les capacités physiques, musicales, psychologiques et autres [des enfants] revient à leur faire du tort, de la même manière que ce serait de leur faire du mal que de leur donner une substance toxique qui retarderait ou réduirait ces capacités²⁸⁶.

Dans un contexte socio-culturel au sein duquel les femmes sont déjà considérées comme les premières responsables de la santé du fœtus, ainsi que de la prise de décisions concernant les tests prénataux et la grossesse²⁸⁷, il n’est ainsi pas difficile de s’imaginer une situation dans laquelle le refus, ou encore l’incapacité économique de certaines mères à offrir à leurs enfants ces possibilités d’optimisation, reviendraient à leur porter directement préjudice, et donc à porter sur elles le poids de la faute et de la culpabilité. Au-delà du fait d’inciter les mères à s’impliquer dans de nouvelles formes de collaborations avec un secteur commercial au nom de leur responsabilité maternelle et d’exposer ainsi leur propre corps à des risques de santé qui ne sont, comme on l’a déjà expliqué, pas des moindres, ce choix n’engage de plus pas uniquement les mères, mais aussi les futurs procréés (qui se trouvent placés au sein d’un projet parental « adultocentriste » conditionnant avant même leur naissance le rapport qu’ils

²⁸⁵ Julian Savulescu justifie en effet dans cet article, et plus généralement dans la totalité de ses travaux, non seulement le fait que les technologies d’amélioration de soi devraient être permises d’un point de vue légal, mais qu’elles devraient aussi désirées d’un point de vue moral. Il justifie cela en définissant la nature humaine comme étant, à la différence de celle des autres animaux, avant tout la capacité d’exercer notre raison et notre jugement afin de nous améliorer constamment, et les technologies d’amélioration comme étant un moyen permettant d’exprimer cette nature humaine. À ce sujet, voir par exemple Savulescu, Julian, ‘Human–Animal Transgenesis and Chimeras Might Be an Expression of Our Humanity’, *American Journal of Bioethics*, 2003, 3/3: p. 22–5.

²⁸⁶ Traduction libre de l’anglais: “Once technology affords us the power to enhance our own and our children’s lives, to fail to do so would be to be responsible for the consequences. [...] To fail to improve [the children’s] physical, musical, psychological, and other capacities is to wrong them, just as it would be to harm them if we gave them a toxic substance that stunted or reduced these capacities” dans Savulescu, Julian, “Genetic Interventions and the Ethics of Enhancement of Human Beings”, pp. 516–535, dans Bonnie Steinbock (ed) *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press, 2007, p. 529.

²⁸⁷ Voir. Rapp, Rayna, *Testing Women, Testing the fœtus : The social impact of Amniocentesis in America*, 1999 et Throsby, K., *When IVF Fails : Feminism, Infertility and the Negotiation of Normality*, Basingstoke : Palgrave Macmillan, 2004.

auront à leur propre santé). Des limites nous paraissent aussi devoir aussi être posées au libre-arbitre des mères de disposer à leur guise des parties des « produits » de leur corps en rapport à des questions plus larges d'égalité sociale et de justice redistributive, déterminant l'accès à des soins de santé publics aux personnes ne détenant pas les ressources et les compétences requises afin de concourir dans cette course à la santé parfaite. Selon Rose, l'émergence de cette nouvelle forme de « citoyenneté biologique » pourrait faire l'objet d'un certain optimisme, en ce qu'elle serait susceptible de s'étendre peu à peu jusqu'à mener à une éthique de la responsabilité « sans frontières », liée à une prise de conscience que « tous les êtres humains sur cette planète seraient, après tout, des créatures biologiques »²⁸⁸. Il nous semble cependant que l'émergence des banques commerciales de conservation de sang de cordon, en se faisant dans de nombreuses nations occidentales *en parallèle* à un réseau déjà existant de banques publiques et allogéniques de sang de cordon, illustre de manière empirique la manière dont cette nouvelle « éthique somatique »²⁸⁹ tend davantage à produire de nouvelles formes d'exclusion et un renforcement des écarts de santé entre les classes économiquement privilégiées de la population et les autres, qu'à instaurer les conditions nécessaires à une « conscientisation cosmopolite croissante » vis-à-vis des « problèmes de santé du pauvre »²⁹⁰. Participant de la valorisation de subjectivités médicales et parentales responsables et prudentes vis-à-vis de risques de santé omniprésents, faisant activement fructifier leur capital biologique au nom du *devenir* biologique de leur futur enfant, en inscrivant la forme du « don » dans la continuité de la relation affective liant la mère à son enfant, ces banques détournent en effet parallèlement les citoyens de l'idée selon laquelle chacun serait responsable d'assurer les coûts collectifs de la reproduction de la société et de ses institutions, participant alors au renforcement des inégalités sociales déjà présentes au sein des populations locales. Le secteur de conservation de sang de cordon autologue et la « réinvention spéculative du futur »²⁹¹ du biologique sur laquelle il repose, s'il est concrètement très loin de permettre aux familles détenant les ressources financières leur permettant de contracter leur service de s'« auto-soigner » de manière autonome vis-à-vis des technologies médicales et des « surplus » biologiques provenant des corps « étrangers » de leurs cocitoyens, vient en attendant de manière tout à fait tangible retirer aux malades *actuels* certaines possibilités de guérison, ouvrant ultimement à de nouvelles formes d'exclusion biosociales.

²⁸⁸ Rose, Nikolas (2007), *Loc. Cit.* Note 10, p. 252.

²⁸⁹ *Ibid.*

²⁹⁰ *Ibid.* p. 253.

²⁹¹ Cooper, Melinda (2008) *Loc. Cit.* Note 127, p. 11.

Pour conclure, c'est finalement au regard de ces mêmes considérations que la rhétorique plus large d'un nouveau modèle médical « participatif » et « autonomisant » sur laquelle s'appuie le projet de développer une approche médicale dite « translationnelle » et « individualisée » (projet auquel les banques commerciales de sang de cordon semblent explicitement s'associer comme on l'a vu, mais que les chercheurs en sciences sociales voient plus généralement incarné par des entreprises privées de génomique personnalisée telles que *23andMe*, *deCODEme* ou encore *MyGenome*²⁹²), nous semble également devoir être appréhendé. L'étiquette de « partenaire » par laquelle le patient se trouve défini au sein de ce modèle nous paraît en effet masquer, en même temps que les intérêts commerciaux des institutions biomédicales qui s'en font les représentantes, les formes de coercitions sociales qui menacent de peser sur le patient et son « autonomie » dans un contexte social et politique fortement marqué par une baisse de la prise en charge sociale des problèmes sociaux et une responsabilisation/culpabilisation croissante des individus. Elle est également susceptible, en faisant miroiter aux individus la possibilité d'obtenir à partir de leurs propres tissus biologiques certains avantages de santé, en terme d'informations ou de nouvelles thérapies, de promouvoir et de généraliser l'idée que ceux-ci seraient de simples « biens », des possessions pouvant être investies dans le développement de futures innovations biomédicales afin de servir un jour les intérêts particuliers de leurs propriétaires. Nous avons dans ce mémoire voulu montrer à quel point la remise en question de la distinction entre les objets et les personnes que pose cette conception particulière du rapport d'autorité existant entre le patient et ses propres tissus corporels, au-delà de constituer une entorse à « la dignité inhérente au corps humain » semblait concrètement s'accompagner de la promotion d'une tout autre manière de penser et d'organiser socialement et politiquement la santé. Cette dernière, de plus en plus assurée par un secteur lui-même en expansion d'entreprises de services biomédicaux s'adressant aux besoins supposément spécifiques des individus, nous semble fortement susceptible de mener à une médecine stratifiée, excluant les besoins de certaines catégories de la population, privées des modalités d'accès à cette forme soi-disant libre et volontaire de « participation citoyenne » aux futurs de la médecine, soit, pour le dire sans détour, des capacités financières leurs permettant de s'offrir ces services.

²⁹² Voir notamment l'ouvrage de Donna Dickenson, *Me Medicine Vs We Medicine : Reclaiming Biotechnology for the Common Good*, Columbia University Press, New York, 2013, l'article de Richard Tutton et Barbara Prainsack « Enterprising or altruistic selves ? Making up research subjects in genetics research », *Sociology of Health and Illness*, 2011, Vol. 33, no.7, p. 1081-1095.

Bibliographie

- Adjanohoun, D, *Technique de gestion des écosystèmes lacustres et péri-lacustres : l'exemple des populations de pêcheurs du lac Ahémé au Sud du Bénin*, EDP/FLASH : 1999, p. 88.
- Agence de la Biomédecine, « Le don et la greffe de moelle osseuse »: <http://www.agence-biomedecine.fr/Don-prelevement-et-greffe-de,62>,
- Althusser, Louis, “Idéologie et appareils idéologiques d’État. Notes pour une recherche”, *La Pensée*, no. 151, 1970. Dans l’ouvrage de Louis Althusser, *POSITIONS* (1964-1975), pp. 67-125. Paris : Les Éditions sociales, 1976.
- Anderson, Benedict, *Imagined Communities. Reflections on the Origin and Spread of Nationalism*, London: Verso Editions/NLB, 1983.
- Andrews, Lori et Nelkin, Dorothy, *Body Bazaar. The Market for Human Tissue in the Biotechnology Age*, New York : Crown, 2001.
- Annas, J. George « The waste and longing - The Legal Status of the Placenta – Blood Banking », *The New England Journal of Medicine*, no. 340, 1999, p. 1521-1524.
- Ballen, Karen, « Challenges in umbilical cord blood stem cells banking for stem cells for stem cells reviews and reports », *Stem cells reviews and reports*, vol. 6, n°8, 2010,
- Berger, L. Peter et Luckmann, Thomas, *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*, Anchor Books, 1966.
- Bertrand, Régis et Carol, Anne « Introduction », du numéro « Pour une histoire du corps. Péchés, maladie et mort », *Revue Rives Méditerranées*, no. 22, 2005, p. 7-13. Disponible en ligne : <http://rives.revues.org/501>.
- Bibeau, Gilles, “Géno-business made in Montréal”, *Possibles*, 2002, vol. 27, no. 1-2., p. 127-143.
- Boileau, Claire, « Controverses institutionnelles et sociales autour du sang placentaire recueilli à des fins thérapeutiques », *Journal des Anthropologues, Association Française d’Anthropologie*, 2002, p. 123-138.
- Boltanski, Luc, *De la critique. Précis de Sociologie de l’Émancipation*, Paris: Gallimard, “NRF Essais”, 2009.
- Bourdieu, Pierre, *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris: Les Éditions de Minuit, Le Sens Commun, 1979.
- Boyle, James “The Second Enclosure Movement and the Construction of the Public Domain.”, *Law and Contemporary Problems*, 66, 2003, p. 33–74.

- Brezinka, C. « The End of Home Births in the German Language Islands of Northern Italy » dans H. Marland et A.M. Rafferty (eds.), *Midwives, Society and Childbirth and Controversies in the Modern Period*, London : Routledge. 1997.
- Brochu, Paul, « L'éthique catholique et l'esprit du coopératisme : la Caisse d'économie des pompiers de Montréal comme observatoire sociologique (1945-1980) », *Revue Interventions économiques* [En ligne], 45 | 2012, mis en ligne le 01 mai 2012, consulté le 30 juillet 2015. URL : <http://interventionseconomiques.revues.org/1675>
- Bruno, Frère « La sociologie critique de Pierre Bourdieu, le dernier structuralisme », paru dans Jacquemain M., Frère B., dir., , 2008, *Epistémologie de la sociologie. Paradigmes pour le 21e Siècle*, Bruxelles, De Boeck, coll. Ouvertures sociologiques, pp. 29-52.
- Castel, Robert, « De l'intégration sociale à l'éclatement du social: l'émergence, l'apogée et le départ à la retraite du contrôle social », *Revue Internationale d'action communautaire*, vol. 20, no. 60, 1988, p. 67-78.
- Callé, Alain, « Anti-utilitarianism, economics and the gift paradigm », *Revue du MAUSS* [en ligne]. <http://www.revuedumauss.com.fr/media/ACstake.pdf>, page internet consultée le 29 décembre 2014.
- Callé, Alain, *L'esprit du don*, Montréal-Paris: Éditions La Découverte, 1992.
- Carol et Bertrand, *Revue Rives Méditerranées* intitulée « Pour une histoire du corps. Péchés, maladie et mort » publié en 2005 : <http://rives.revues.org/501>.
- Castoriadis, Cornelius, *l'Institution Imaginaire de la société*, Paris, Éditions du Seuil 1975.
- Chichelli-Pugeault, C., « La santé des enfants, fonction parentale d'hier et d'aujourd'hui », 2003, *La santé des hommes*, n°367, septembre-octobre 2003, p. 10-12.
- Clarke, Adèle ; Shim, Janet ; Mamo, Laura ; Fosket, Jennifer et Fishman, Jennifer , *Biomedicalization. Technoscientific transformations of Health, Illness, and US. Biomedicine*, Duke University Press, 2010
- Collard, Rosemary-Claire et Dempsey, Jessica, « Life for sale? The politics of lively commodities », *Environment and Planning A*, 2013, volume 45, p. 2682-2699.
- Comité Consultatif Éthique Science de la Vie et de la Santé (CCNE), « Sur les biobanques de sang de cordon ombilical en vue d'une utilisation autologue ou en recherche », Opinion, Avis no. 74, 2002. Disponible en ligne : <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/les-banques-de-sang-de-cordon-ombilical-en-vue-dune-utilisation-autologue-ou-en#.VVNQIF6yU7s>
- Comité Consultatif Éthique Science de la Vie et de la Santé (CCNE), « Utilisation des cellules souches issues du cordon ombilical, du cordon lui-même et du placenta et leur conservation en biobanques. Questionnement éthique », CCNE, Avis no. 117, 2012. Disponible en ligne: <http://www.ccne->

ethique.fr/fr/publications/utilisation-des-cellules-souches-issues-du-sang-de-cordon-ombilical#.VVNQWV6yU7s

- Cooper, Melinda, *Life as Surplus: Biotechnology & Capitalism in the Neoliberal Era*, Seattle et Londres: University of Washington Press, 2008.
- Cooper, Melinda, « Resuscitations : Stem Cells and the crisis of Old Age », *Body and Society*, vol. 12, no 1, 2006, p. 1-23.
- Copeman, Jacob, “Blood Donation, Bioeconomy, Culture” (edited), *Body & Society*, vol. 15, no. 2. 2009, p. 1-28.
- De Haan, G., Weersing, E., Dontje, B., Van Os, R., Bystrykh, L., Vellenga, E. et al. “In vitro generation of long-term repopulating hematopoietic stem cells by fibroblast growth factor-1”, *Developmental Cell*, 4, 2003, p. 241–251.
- Descombes, Vincent, *Les embarras de l'identité*, Collection NRF Essais, Gallimard, 2013.
- Dickenson, Donna, *Me Medicine vs. We medicine. Reclaiming Biotechnology for the Commons Good*, Columbia University Press, 2013.
- Dickenson, Donna, *Body Shopping. The Economy Fuelled by Flesh and Blood*, Oneworld, Oxford, 2009.
- Dickenson, Donna, *Property in the Body : Feminist Perspectives*, Cambridge, Law, Medicine and Ethics, Cambridge University Press, 2007.
- Dikotter, Frank, *The Discourse of Race in Modern China*, Stanford: Stanford University Press, 1998.
- Douglas, Mary, *Essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte, 2001.
- Douglas, Mary, *Natural Symbols : Exploration in Cosmology*, Psychology Press, 1996.
- Dumont, Louis, *Essai sur l'individualisme*, Paris, Seuil, 1983.
- Durkheim, Émile, *Le Suicide. Étude de Sociologie*, Paris : Les Presses Universitaires de France, 2^e édition, (1967) 1987.
- Durkheim, Émile, *Les règles de la méthode sociologique*, Paris : Payot, coll. (1894) 2009.
- Edozien, Leroy C., « NHS maternity units should not encourage commercial banking of umbilical cord blood », *BMJ*, 2006 Octobre; vol. 333, n°7572, p. 801–804.
- Egan, Mary Ellen “Cell makers: Biotechs ViaCell and Aastrom harvest and grow stem cells”, *Forbes*, 2000, 166, p. 220–222. Disponible en ligne: <http://www.forbes.com/forbes/2000/1211/6615220a.html> [consulté le 13 janvier 2015]
- Ehrenberg, Alain, *La fatigue d'être soi - dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 1998.
- Ehrenberg, Alain, *L'Individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy, 1995.
- Ehrenberg, Alain, *Le Culte de la performance*, Paris, Calmann-Lévy, 1991.
- Ellen. E. S., Jane, « Placental Bith : An History », *Thèse de doctorat en philosophie*, Université de Palmerstone North, Nouvelle-Zélande, 2012

- Fannin, Maria, « The Hoarding Economy of Endometrial Stem Cell Storage », *Body & Society*, vol. 19, no° 4, 2013, p. 1-29.
- Fannin, Maria, « Personal Stem Cell Banking and the Problem with Property », *Social & Cultural Geography*, vol. 12, no° 4, 2011, p. 339-346.
- Fassin, Didier, “Les Économie morales revisitées”, *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 6/2009, p. 1237-1266.
- Foucault, Michel, “Les mailles du pouvoir” (1981), dans *Dits et écrits*, tome IV, no. 297, Paris, Gallimard, 1995, p. 34-42.
- Foucault Michel, « La fonction politique de l'intellectuel » (1976), dans *Dits et écrits*, tome III, Gallimard, Paris, 1994a, p. 31-33.
- Foucault Michel, « Crise de la médecine ou crise de l'anti-médecine ? » (1976) dans *Dits et Écrits*, tome III, Gallimard, Paris, 1994b, p. 197-209.
- Foucault, Michel, *The History of Sexuality. Vol. I: An Introduction*, trans. Robert Hurley, New York: Vintage, 1980.
- Foucault, Michel, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1976.
- Foucault, Michel. "Technologies of the Self.", edited by Luther H. Martin, Huck Gutman and Patrick H. Hutton, University of Massachusetts Press, 1988, p. 16-49. Consulté en ligne le 15 août 2015: <http://foucault.info/documents/foucault.technologiesofself.en.html>
- Fontaine, Philippe, “Blood, Politics and Social Science: Richard Titmuss and the Institute of Economic Affairs, 1957-1973”, *Isis*, no. 93, 2002, p. 401-434.
- Fox, S. and Rainie, L. *Vital decisions: how internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick*, Washington, DC: Pew Internet and American Life Project, 2002.
- Franklin, Sarah et Lock, Margaret, (eds.) “Animation and Cessation: The Remaking of life and Death”, dans *Remaking Life and Death. Towards an Anthropology of the Biosciences*, School of American Research Press : Santa Fe, NM, 2003, p. 3-22.
- Franklin, Sarah, « Making Miracles : Scientific Progress and the Facts of Life » dans *Reproducing Reproduction : Kinship, Power and Technological Innovation*, édité par Sarah Franklin et Sarah Ragoné, Philadelphia : University of Pennsylvania Press, 1998, p. 102-118.
- Frazer, James, *The Golden Bough*, Hertfordshire, Wordsworth Editions Ltd, Cumberland House, 1993.
- Gélis, Jacques, *L'arbre et le Fruit, La Naissance dans l'Occident Moderne, XVI-XIX^e siècle*, Paris, Fayard, 1990.
- Génome Québec: www.genomequebec.com

- Gill, Stephen et Bekker, Isabella, *Power, Production and Social Reproduction. In/security in the Global Political Economy*, Palgrave MacMillan, 2004.
- Gluckman, Eliane et Rocha, Vanderson, “Cord Blood transplantation: state of the art”, *The hematology journal*, 2009, vol. 94, no. 4, p. 451–454.
- Godelier, Maurice, *Au fondement des sociétés humaines. Ce que nous apprend l'Anthropologie*, Paris, Éditions Michel Albin, 2007.
- Goldstein, Jesse, « *Terra Economica*: Waste and the Production of Enclosed Nature”, *Antipode*, vol. 45, no. 2, p. 357-375.
- Greimas, Julien, Algirdas, *Sémantique structurale : recherche de méthode*, Larousse, 1966.
- Groupe Européen d'Éthique des sciences et des nouvelles technologies (GEE), « Les aspects éthiques des banques de sang de cordon ombilical », *Avis no. 19*, 2004.
- Gunning, Jennifer, “A worldwide study of umbilical cord blood banking, annex to Opinion 19 of the European Group on Ethics in Science and New Technologies”, *Ethical aspects of umbilical cord blood banking*, 2004.
- Halbawch, Maurice, *Les cadres sociaux de la mémoire*, Paris : Librairie Félix Alcan, Première édition, Collection: Les travaux de l'Année sociologique, 1925.
- Helmreich, Stefan, « Species of Biocapital », *Science as Culture*, vol 17, n°4, 2008, p. 463-478.
- Hoeyer, Klaus, « Anthropologie des objets-frontières », *Sociologie et Société*, vol. 42, no. 2, 2010, p. 67-89.
- Hogle, Linda, « Life/Warrantly: Rechargeable Cells and Extandable lives » dans *Remaking Life and Death. Toward an Anthropology of the Biosciences*, édité par Sarah Franklin et Margaret Lock (dir.), Santa Fe: School of American Research Press, 2003, p. 61-96.
- Honoré, A. M. “Ownership”, publié originellement dans Guest, A.G (dir.), *Oxford Essays of Jurisprudence*, Oxford: Oxford University Press, 1961, réimprimé dans Honoré, A. M. *Making Law Bind: Essays Legal and Philosophical*, Oxford: Clarendon Press, 1987.
- Holden, C. « Banking a Cord Earn Interest », *Science*, 1993, 262, p. 1511.
- Houle, Gilles, “L'idéologie: un mode de connaissance. Note de recherche” *Sociologie et Société*, vol. XI, no. 1, 1979, p. 123-145.
- Houle, Gilles, “ Le sens commun comme forme de connaissance: de l'analyse clinique en sociologie ”, *Sociologie et sociétés*, vol. 19, no 2, 1987, p. 77-86.
- Houle, Gilles, “La sociologie comme science du vivant: l'approche biographique”, dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*,. Montréal: Gaëtan Morin, Éditeur, 1997, p. 273-289.

- Jeong, Yeonbo, “Scientific motherhood, responsibility, and hope : umbilical cord blood banking in South Korea”, *New Genetics and Society*, 2014, no. 33, vol. 4, p. 349-369.
- Jodelet, Denise «Représentations , pratiques, société et individu sous l’enquête des sciences sociales », extrait choisi par Bernard Dantier de *Les Représentations sociales*, Paris, PUF, 1994, p. 36-57.
- Kadereit, Suzanne et Rudolph Gerarald, *Cord Blood Stem Cells, A Future for Regenerative Medicine?*, World Scientific, 2010.
- Katz, Cindi, « Whose nature, whose culture : Private productions of space and the « preservation » of nature », dans Braun, B, et Castree, N, (eds) *Remaking reality : Nature at the millenium*, London : Routledge, 1998, p. 45-62.
- Laurent Jeanpierre “Une Sociologie foucaldienne du néolibéralisme est-elle possible?”, *Sociologie et Sociétés*, Vol. 38, no. 2, 2006, p. 87-111
- Jones, Elaine and Margarita A. Kay « The Cultural Anthropology of the Placenta », dans Laura Dundes (ed.) *The Manner Born : Birth Rites in Cross-Cultural Perspective*. Oxford : Altamira Press, 2003, p. 101-116.
- Kent, Julie, Faulknr, Alex, Geesing, Ingrid and Fitzpatrick, David, « Culturing Cells, Reproducing and Regulating the Self », *Body and Society*, Vol. 12, n°2, 2006, p. 1-23.
- Kline, R, “Whose Blood is it Anyway?” *Scientific American*, no. 284, 2001, p.42-49.
- Kuper, Adam, *Conceptualizing Society*, London : Routledge, 1997.
- Lacoursière, Ariane, « Sainte-Justine ne transmet plus le sang de cordon aux banques privées », *La Presse*, le 23 juin 2014, consulté en ligne : <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201406/22/01-4778124-sainte-justine-ne-transmet-plus-le-sang-de-cordon-aux-banques-privees.php>
- Lafontaine, Céline, *Le Corps Marché*, Coll. “La Couleur des Idées”, Éditions du Seuil, Paris, 2014.
- Lafontaine, Céline et Noury, Mathieu « De la nano-médecine à la nano-santé : vers un nouveau paradigme biomédical », *Socio-anthropologie*, n, 29, 2014, p. 13-38.
- Landecker, Hannah, *Culturing Life : How Cells Became Technologies*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusets et Londres, 2007.
- Leibing, Anette et Tournay Virginie, *Les technologies de l’espoir. La fabrique d’une histoire à accomplir*, Presses de l’Université Laval, 2010.
- Loux, Françoise « Le placenta et le cordon ombilical », dans *Le Jeune Enfant et son corps dans la médecine traditionnelle*, Paris, Flammarion, 1978.
- Mauss, Marcel, *Essai sur le don: Forme et raison de l’échange dans les sociétés archaïques* In *Sociologie et Anthropologie*, PUF, Collection Quadrige, 1973.
- Memmi, Dominique, *La revanche de la chair. Essai sur les nouveaux supports de l’identité*, Coll. « La Couleur des idées », Éditions du Seuil, Paris, 2014.

- Malinowski, Bronislaw, *Magic, Science and Religion and Other Essays*, Waveland Pr Inc, 1922.
- Martin, Corinne, « Le placenta, autrefois vénéré, aujourd’hui oublié ? », *Fédération Suisse des Sages Femmes*, no. 1, 2004. Consulté en ligne le 20 août 2014 : http://www.hebamme.ch/x_data/heft_pdf/2004-4-34.pdf
- Martin, Emily, *The Woman in the Body. A cultural Analysis of Reproduction*, Beacon Press, 1987.
- Martin, Paul ; Brown, Nik et Turner, Andrew, « Capitalizing Hope : The commercial development of umbilical cord blood stem cell banking », *New Genetics and Society*, Vol. 27, No. 2, 2008, p. 127-143.
- Molino, Jean, “Note sur la situation du symbolique”, *George Duby*, numéro spécial de *L’Arc*, no. 72, p. 20-25.
- Moulin, Anne-Marie, “Le corps face à la médecine”, dans Corbin, Alain; Courtine Jean-Jacques, Vigarello, Georges (dir.), *Histoire du corps, Les mutations du regard, le 20e siècle*, Seuil, coll. L’Univers historique, 2005, p. 15-70.
- Moreil, B. « L’aventure placentaire », *Les dossiers de l’Obstétrique*, no. 175, 1990.
- Moreira , Tiago et Paolo Palladono, “Between truth and hope: on Parkinson’s disease, neurotransplantation and the production of the ‘self’ », *History of Social Science*, 2005, vol. 18, no. 3, p. 55-82.
- Myers, M., Fred, *The Empire of Things. Regimes of Value and Material Culture*, School of American Research Press, 2001.
- McNay, Lois “Self as Enterprise: Dilemmas of Control and Resistance in Foucault’s The Birth of Biopolitics”, *Theory, Culture and Society*, vol. 26, 2009, p. 55-77.
- Nettleton, S., Burrows, R. and O’Mally, L. “The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence”, *Sociology of Health and Illness*, vol. 27, no.7, 2005, p. 972–992.
- Novas, Carlos, « The Political Economy of Hope : Patient’s Organizations, Science and Biovalue », *Biosocieties*, vol. 1, no. 3, 2006, p 289-305.
- O’Malley, Pat, « Governmentality and Risk », *Social Theories of Risk and Uncertainty*, (eds) J. Zinn, Londres : Blackwell, 2008, p. 52-75.
- Organisation pour la Coopération et le Développement Économique (OCDE), *La Bioéconomie à l’horizon 2030. Quel programme d’action ?*, OCDE, 2009. Consulté en ligne le 20 août 2014 : <http://www.oecd.org/fr/prospective/defistechnologiquesetsocialesalongterme/labioeconomicalhorizon2030quelprogrammedaction.htm>
- Palvia, Marie-Luce, « La découverte de la dignité humaine » dans *La dignité de la personne humaine*, M-L. Palvia et T. Revet (dir.), Paris, Economica, 1999, p. 3-23.

- Passlon, Gisli et Rabinow, Paul, «Iceland : The Case of a National Human Genome Project», *Anthropology Today*, vol.15, no. 5, p. 14-18.
- Paugam, Serge, « Conclusion : Vers un nouveau contrat social ? » dans *Repenser la Solidarité*, PUF : Paris, 2011. p. 949-980. Texte disponible en ligne : <http://www.cairn.info/repenser-la-solidarite--9782130588757-page-949.htm>
- Pellizzoni, Luigi, *Neoliberalism and Technoscience. Critical Assessments*, Ashgate, series Theory, Technology and Society, 2012.
- Perrin, Guy, « Pour une théorie sociologique de la sécurité sociale dans les sociétés industrielles », *Revue Française de Sociologie*, Vol. 8, No. 8-3, 1967, p. 299-324.
- Polanyi, Karl, *La Grande Transformation, aux origines politiques et économiques de notre temps*, Paris, Gallimard, (1944) 1983.
- Pottage, Alain, « Introduction: The Fabrication of Persons and Things » dans *Law, Anthropology, and the Constitution of the Social: Making Persons and Things*, édité par Alain et Mundy Pottage, Martha (dir.), Cambridge: Cambridge University Press, 2004, p. 1-39.
- PRLOG, Press release redistribution, “StemCellTherapy21 Launches \$15,000 anti-aging therapy with umbilical cord blood mesenchymal cells”, 20 juillet 2009, page internet consultée le 20 novembre 2014 : <http://www.prlog.org/10287130-stemcelltherapy21-launches-15000-antiaging-therapy-with-umbilical-cord-blood-mesenchymal-cells.html>
- Propp, Vladimir, *Morphologie du conte*, Seuil, Coll. Points, 1965.
- Rabinow, Paul, *French DNA : Trouble in Purgatory*, University of Chicago Press, Chicago, 1999.
- Rabinow, Paul, “Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality” dans *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton University Press, 1996, p. 91-111.
- Ramognino, Nicole, “Les entités sociales: réflexions ontologiques: discussion de l’ouvrage de Pierre Livet et Frédéric Nef, *Les Êtres sociaux: Processus et virtualité*, Paris, Éditions Hermann, 2009”, *Sociologies*, Grands résumés, Les Êtres sociaux. Processus et virtualité, mis en ligne le 07 mars 2014, consulté le 16 août 2015. URL : <http://sociologies.revues.org/4650>
- Ramognino, Nicole, « Hétérogénéité ontologique du social et théorie de la description. L’analyse de la complexité en sociologie », *Revue européenne des sciences sociales* [En ligne], XL-124 | 2002, mis en ligne le 01 décembre 2009, consulté le 16 août 2015. URL : <http://ress.revues.org/581> ; DOI : 10.4000/ress.581
- Rapp, Rayna, *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York: Routledge, 1999.
- Rich, Cecile Andrienne, *On Woman Born : Motherhood and Experience and Institution*, Norton, 1976.

- Rosa, Hartmut, *Accélération. Une critique sociale du temps*, La Découverte, coll. "Théorie critique", 2010.
- Rose, Nikolas, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton et Oxford, Princeton University Press, 2007.
- Rose, Nikolas, « The social citizen » dans *Powers of Freedom: Reframing Political Thought*, Cambridge University Press, 2004, p. 133-136.
- Rose, Nikolas, *Powers of Freedom. Reframing Political Thought*, Cambridge University Press, 1999.
- Rose, Nikolas, « Normality and pathology in a biomedical age », *Sociological Review*, 57, 2009, p. 63-83.
- Rose, Nikolas et Novas, Carlos, « Biological Citizenship » dans *Global Assemblages, Technology, Politics and Ethics as Anthropology Problems*, (coll. Aihwa Ong et Stephen Collier), Blackwell Publishing Ltd, Oxford, 2004, p. 439-464.
- Rose, Nikolas et Rabinow, Paul, "Biopower today", *BioSocieties*, 2006, vol.1, no. 2, p. 195-218.
- Ross, Vincent, "La structure idéologique des manuels de pédagogie québécois", *Recherches sociographiques*, 10: 171-196.
- Sabourin, Paul, "Les enjeux méthodologiques de la construction de l'économie comme forme sociale", *Anthropologie et Sociétés*, vol. 13 no. 3, 1989, pp. 99-118.
- Sabourin, Paul, « Médiateurs et médiations sociales constitutives de l'épistémè de la connaissance économique au Québec dans la première moitié du XXe siècle », *Sociologie et sociétés*, 2005, Vol. 37, no. 2, p. 119-152.
- Sabourin, Paul, "L'analyse de contenu ", 5e édition dans Benoit Gauthier éditeurs, *La recherche sociale. Du recueil à la collecte des données*. Montréal: PUQ, 2008, p. 374-408.
- Sabourin, Paul, " La régionalisation du social: une approche de l'étude de cas en sociologie ", *Sociologie et sociétés*, vol. XXV, no 2, automne 1993, pp. 69-82.
- Sabourin, Paul, "Perspective sur la mémoire sociale de Maurice Halbwachs.", *Sociologie et sociétés*, vol XXIX, no. 2, automne 1997, pp. 139-161.
- Santoro, Pablo « Liminal Biopolitics : Towards an Political Anthropology of the Umbilical Cord Blood and the Placenta » *Body & Society*, 2011, vol. 17, no. 1, p. 73-93.
- Santoro, Pablo, « From (Public ?) waste to (private ?) value. The regulation of Private Cord Blood Banking in Spain», *Science & Technology Studies*, Vol. 22, No. 1, 2009, p. 16-12.
- Saura, Bruno « Continuité des rites : le nombril des églises et le placenta des hommes en Polynésie orientale », *Le journal de la Société des Océanistes*, 2003, vol. 116, no. 1, p. 39-52.
- Sauvageon, Guy et al., « Pyrimidoindole derivatives are agonists of human hematopoietic stem cell self-renewal", *Science*, 19, Septembre 2014, vol. 345, no. 6203, p. 1509-1512.
- Savulescu, Julien, "Genetic Interventions and the Ethics of Enhancement of Human Beings", pp. 516–535, dans Bonnie Steinbock (ed) *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press,

- 2007.
- Savulescu, Julian, 'Human–Animal Transgenesis and Chimeras Might Be an Expression of Our Humanity', *American Journal of Bioethics*, 2003, 3/3: p. 22–5.
- Scardigli, Victor, *Imaginaire de chercheurs et innovation technique*, Éditions Manicius, Modélisations des imaginaires, 2013.
- Schartz, M.T, « Emplacement and Contamination : Mediation of Navajo Identity through Excorporated Blood », *Body and Society*, vol. 15, no. 2, 2009, p. 145.
- Sénat, « Étude de législation comparée n° 187 - septembre 2008 - La conservation du sang placentaire », page internet consultée le 15 novembre 2014: http://www.senat.fr/lc/lc187/lc187_mono.html
- Seres, K. B et Hollands, P « Cord Blood, the future of regenerative medicine », vol. 20, no. 1, *Reproductive Biomedecine Online*, 2010.
- Shiva, Vandana, *Waters Wars: Privatization, Pollution and Profit*, India Research Press; 1st edition, 2002.
- Steiner, Philippe «Don de sang et dons d'organes: le marché et les 'marchandises fictives'», *Revue Française de Sociologie*, 2001, vol. 42, no.2, p. 357-374.
- Sunder Rajan, Kaushnik, *Biocapital : The Constitution of Post-Genomic Life*, Duke University Press, 2006.
- Taylor, Charles, *Modern Social Imaginaries*, Duke University Press, 2003.
- Titmuss, Richard, *The Gift Relationship: From Human Blood to Social Policy*, London, George Allen and Unwin, 1970.
- Thacker, Eugene, « Regenerative Medicine: We can Grow it for You Wholesale » dans *The Global Genome. Biotechnology, Politics, and Culture* (dir.), Cambridge : MIT Press, 2005, p. 275-304.
- The American Congress Of Obstreticians and Gynecologis (ACOG) « Umbilical Cord Blood Banking », ACOG Committee Opinion no. 399, *Obstet Gynecol*, 2008; 111: 475–7. Page consultée en ligne le 15 novembre 2014: <http://www.acog.org/Resources-And-Publications/Committee-Opinions/Committee-on-Obstetric-Practice/Umbilical-Cord-Blood-Banking>
- Thompson, Edward, Palmer, *Customs in Common*, Londres : Merlin Press, 1991.
- Throsby, K, *When IVF Fails : Feminism, Infertility and the Negotiation of Normality*, Basingstole : Palgrave Mcmillian, 2004.
- Turner, Victor, « Betwixt and Between: The Liminal Period in Rites de Passage », in *The Forest of Symbols. Aspects of Ndembu Ritual, Itacha*, New York, Cornell University Press, 1967, p. 93-111.
- Tutton, Richard; Prainsack, Barbara « Enterprising or altruistic selves ? Making up research subjects in genetics research », *Sociology of Health and Illness*, 2011, Vol. 33, no.7, p. 1081-1095.
- UdeMNouvelles, « Une nouvelle molécule permettant d'augmenter les greffes de cellules souches », jeudi septembre 2014. Consulté en ligne le 1er février 2014 :

<http://www.nouvelles.umontreal.ca/recherche/sciences-de-la-sante/20140918-une-nouvelle-molecule-permettant-daugmenter-les-greffes-de-cellules-souches.html>

- Vangennderhuysen, C, Sardan, J.P.O, Moumouni A, et al. « À propos de quelques pratiques obstétricales populaires au Niger », *Cahiers d'Études et de Recherches Francophones - Santé*, vol. 8, no. 4, 1998, p. 265-268.
- Vermeulen, Niki; Tamminen, Saka; et Webster, Andrew, *Bio-Objects : Life in the 21st Century*, Ashgate, Serie Theory, Technology and Society, 2012.
- Waldby, Catherine et Cooper Melinda, « From reproductive work to regenerative labour : The female body and the stem cell industries » *Feminist Theory*, vol. 11, no.3, 2013, p. 3-22.
- Waldby, Catherine et Mitchell, Robert, *Tissue economies. Blood, Organs and Cell Lines in Late Capitalism*, Duke University Press, Durham et Londres, 2006.
- Waldby, Catherine, “Stem Cells, Tissue Cultures and the Production of Biovalue”, *Health: an Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* Vol. 6. No. 3, 2002, p. 305-323.
- Waldby, Catherine, « Umbilical Cord : From Social Gift to Venture Capital », *Biosocieties*, 2006, p. 55-70.
- Wehling, Peter, “Biology, Citizenship and the Government of Biomedicine: Exploring the Concept of Biological Citizenship”, p. 225-246, dans *Governmentality. Current Issues and Future Challenges*, édité par Ulrich Brockling, Susanne Krassman et Thomas Lemke, Routledge Studies in Social and Political Thought, 2011,
- Wiener, Annette, *Inalienable Possessions. The Paradox of Keeping-While-Giving*, Berkeley: University of California Press, 1992.
- Wiener, Annette, « Cultural difference and the density of objects », *American Ethnologist*, vol. 31, no. 1, p. 391-403.
- World Marrow Donor Association, (WMDA) “Annual Report for Cord Blood Banks 2013”, 2013. Rendu disponible en ligne par l’organisme Parent's Guide to Cord Blood, page internet consulté le 14 novembre 2014: <http://parentsguidecordblood.org/cordbloodindustryreport/>

Annexes

Annexe I. Corpus d'analyse

A) Présentation des neuf banques sélectionnées pour la constitution du corpus d'analyse

Tableau 1. Sièges des banques de sang de cordon autologues installées au Canada en 2015 localisés par province et nombre de pages sélectionnées pour chaque banque

Banque	StemSciences Inc.	Progenics	Inseption Lifebank	HealthCord	CReaTe	Cellsforlife	CBBC	CCBR	OVO
Siège(s)	Toronto, ON.	Toronto, ON.	Mississauga, ON; Toronto, ON; Ottawa, ON; Calgary, AB; Vancouver, BC; Burnaby, BC.	Calgary, AB; Toronto, ON.	Toronto, ON.	Markham, ON; Toronto, ON; Calgary, AB; Montréal, QC.	Markham, ON.	Edmonton, AB.	Montréal, QC.
Nb de pages imprimées	3	21	141	16	34	41	33	11	27

B) Les sites web des pages consultées pour la sélection des pages à analyser

- **Canadian Cord Blood Registry (CCBR)**

- Site web: <http://www.ccbbr.ca>

- **CellsforLife**

- Site web: <http://cellsforlife.com>

- Blog rattaché au site web de la banque Cellsforlife : <http://cellsforlife.com/blog/>

- Page Facebook de la banque CellsforLife: <https://www.facebook.com/CellsforLife?fref=ts>

- **Cord Blood Bank of Canada (CBBC)**

- Site web: <http://cordbloodbankofcanada.com>

- **CreaTe**

- Site web: <http://www.createcordbank.com>

- Blog rattaché au site de la banque Create: <http://www.createcordbank.com/articles/>

- Page Facebook de la banque CreaTe: <https://www.facebook.com/CRATE-Cord-Blood-Bank-144372428931811/timeline/>

- **HealthCord**

- Site web: <http://www.healthcord.com>

- Page Facebook de la banque HealthCord: <https://www.facebook.com/Healthcord?fref=ts>

- **Inseption Lifebank**

- Site web: <http://www.inseption.com>

- Blog rattaché à la banque Inseption Lifebank: <http://www.inseption.com/category/blog/>
- Page Facebook de la banque Inseption Lifebank: <https://www.facebook.com/inseption>

- **OVO Biosurance**

- Site web: <http://www.cliniqueovo.com/en/ovo-biosurance/>
- Page Facebook: <https://www.facebook.com/ovoclinic/timeline>

- **Progenics:**

- Site web: <http://www.progenicscryobank.com/index.php/en/>
- Page Facebook de la banque Progenics: <https://www.facebook.com/progenicscryobank?fref=ts>

- **StemSciences Inc.**

- Site web: <http://www.stemsciences.com>

Annexe II.

Exemples de pages analysées – la mère comme destinataire principale du discours

a. Inception Lifebank - FAQs : « Pourquoi le contrat de conservation est-il d'une durée de 18ans? »



Guide d'information

Inscrivez-vous

Sang de cordon ▾	La différence Inception ▾	R&D ▾	Tarification ▾	Établissements ▾	FAQs
Que se passe-t-il pendant le prélèvement?					
Combien de sang ombilical suffit?					
Que faire une fois que le sang ombilical est prélevé?					
Pourquoi le contrat de conservation est-il d'une durée de 18 ans?					
La mère est la gardienne de l'échantillon de cellules souches du sang ombilical; celui-ci ne peut pas être libéré ou utilisé sans son consentement par écrit et sa permission. Une fois que l'enfant atteint l'âge de 18 ans, il devient propriétaire inscrit et peut prendre des décisions concernant l'échantillon. Lorsque le contrat se rapproche des 18 ans, les clients reçoivent des options de renouvellement.					
Qu'advient-il de mes cellules souches de sang ombilical si je déménage?					
Que se passe-t-il si je décide de ne plus conserver les cellules souches de mon enfant?					
Que se passe-t-il si nous avons besoin de cellules souches?					
Le succès de la greffe est-il garanti si j'utilise les cellules souches de mon sang ombilical?					
Quelqu'un d'autre pourra-t-il avoir accès aux cellules souches de mon enfant?					
Qui réglemente les banques de sang ombilical au Canada?					
Comment Inception Lifebank protège-t-elle le caractère privé de mes renseignements confidentiels?					

Source : <http://www.inception.com/fr/foire-aux-questions/>

b. Inception Lifebank - FAQs : « Quels examens hématologiques vais-je devoir subir? »

Clampage reporté +

Inscription, traitement et conservation -

Pourquoi dois-je m'inscrire?

Quand vais-je recevoir ma trousse de prélèvement?

Puis-je aller moi-même chercher ma trousse de prélèvement? À quel endroit?

Que dois-je faire de la trousse de prélèvement?

Quels examens hématologiques vais-je devoir subir?

Les règlements de Santé Canada et les normes de l'AABB exigent que les tests suivants soient effectués le jour même de l'accouchement ou dans les sept jours suivant l'accouchement :

- Hépatite B (HBsAg)
- Anticorps hépatite B (Anti-HBc)
- Hépatite C (Anti-HCV)
- HIV 1/2
- HTLV I/II
- CMV
- Dépistage syphilis
- Virus du Nil occidental

c. Cellsforlife - blog : « *How to make the most of your winter pregnancy?* »

The screenshot shows the Cellsforlife website header with navigation buttons for Cord Blood, Cord Tissue, Our Advantage, Easy Steps for Parents, Pricing, and Register. The main article title is "How to Make the Most of Your Winter Pregnancy" with a sub-header "POSTED JANUARY 8TH, 2016". An image of a woman in a red winter coat is shown next to the introductory text: "While challenging for some, there's no doubt about it—being pregnant in any season is an exciting time. But if you're lucky enough to be pregnant in winter, there are countless benefits." Below this, it says "So make yourself a cup of hot herbal tea, put your feet up and relax in front of the fire. Here are our top seven ways to make the most of the winter months before baby arrives:" followed by the sub-header "Lend out your services as a personal space heater." The right sidebar contains "Recent Posts" and "Archives" sections. A "Contact us" button is visible at the bottom right of the sidebar.

cellsforlife
an investment in your future

Cord Blood Cord Tissue Our Advantage Easy Steps for Parents Pricing Register

How to Make the Most of Your Winter Pregnancy

POSTED JANUARY 8TH, 2016



While challenging for some, there's no doubt about it—being pregnant in any season is an exciting time. But if you're lucky enough to be pregnant in winter, there are countless benefits.

So make yourself a cup of hot herbal tea, put your feet up and relax in front of the fire. Here are our top seven ways to make the most of the winter months before baby arrives:

Lend out your services as a personal space heater.

Recent Posts

- Valentine's Day PROMO: Save 50% on Cord Banking Collection Kits!
- Canada's Luckiest Baby 4 has LAUNCHED!
- Save on Storage, Pay it Forward with our Referral Program!
- How to Make the Most of Your Winter Pregnancy
- Cells for Life Launches into Umbilical Cord Tissue Storage

Archives

- February 2016
- January 2016
- December 2015
- November 2015
- October 2015
- September 2015
- August 2015

Contact us ^

Source : <http://cellsforlife.com/how-to-make-the-most-of-your-winter-pregnancy/>, posté le 8 janvier 2016

d. Cellsforlife- blog : « *Save on storage, pay it forward with our referral program!* »



Cord Blood

Cord Tissue

Our Advantage

Easy Steps for Parents

Pricing

Register

Save on Storage, Pay it Forward with our Referral Program!

POSTED JANUARY 15TH, 2016



Okay, first of all, extend your arm upwards, open your palm and ready yourself for a virtual high five.

You have either banked your baby's [cord blood](#) or [cord tissue](#), or you're interested in doing so, and that is something definitely worth celebrating. Now that you've chosen to do something pro-active for the little person growing inside you, it's time to reap the immediate benefits.

Recent Posts

Valentine's Day PROMO: Save 50% on Cord Banking Collection Kits!

Canada's Luckiest Baby 4 has LAUNCHED!

Save on Storage, Pay it Forward with our Referral Program!

How to Make the Most of Your Winter Pregnancy

Cells for Life Launches into Umbilical Cord Tissue Storage

Archives

February 2016

January 2016

December 2015

November 2015

Source : <http://cellsforlife.com/save-on-storage-pay-it-forward-with-our-referral-program/>, posté le 15 janvier 2016.

e. Cord Blood Bank of Canada – «Participate in our poll – rate your maternity photographer»



Cord Blood Bank of Canada

1866 - 366 - 7057

Home Cord Blood Banking Banking with CBBC Services & Pricing Enrollment Blog Contact Us

participate in our poll – rate your maternity photographer

Rate your maternity photographer and receive \$25 off cord blood and tissue banking

Thank you for choosing to participate in our online poll. We are gathering information on maternity photography in order to provide you with helpful information. Please take the time to fill in the form below. In consideration of your time we will credit your Biological Insurance account with a \$25 savings. Limit of one maternity photographer poll participation per account. This \$25 is non-transferable, not-refundable for money and can only be applied to one account, one time and is subject to change without notice.

Enroll Now

<p>mother to be's name (required)</p> <input type="text"/> <p><i>Please enter your first and last name. (this will be kept strictly confidential in accordance with our privacy policy) Your name will be used in order to apply the \$25 discount to your account</i></p>	<p>Email address (required)</p> <input type="text"/> <p><i>please enter your email address</i></p>
<p>due date (required)</p> <input type="text"/> <p><i>please enter your due date dd/mm/yy</i></p>	<p>delivering hospital (required)</p> <input type="text"/> <p><i>please enter the name of your delivering hospital/birthing facility. If you are having a home birth, please enter home birth.</i></p>
<p>maternity photographer (required)</p> <input type="text"/> <p><i>please enter the name of your maternity photographer.</i></p>	<p>maternity photographer location (required)</p> <input type="text"/> <p><i>please enter the city and street address/website of your maternity photographer</i></p>
<p>prenatal class educator</p> <input type="text"/> <p><i>please enter the name of the prenatal class educator. Please enter as many names as apply.</i></p>	<p>maternity photographer strengths (required)</p> <input type="text"/> <p><i>please enter what you liked most about your maternity photographer. Feel free to write about as many things as you like</i></p>
<p>maternity photographer weaknesses</p> <input type="text"/>	<p>on a scale of 1 to 10, where 1 represents the lowest score and 10 represents the highest score, please rate your maternity</p>

Source : <http://cordbloodbankofcanada.com/participate-in-our-poll-rate-your-maternity-photographer/>

f. Cord blood Bank of Canada – FAQs : « *Is there any risk to my child or myself during collection?* »

Cord blood is collected from the umbilical cord at birth, immediately after your baby has been safely delivered. The cord blood is collected once the umbilical cord has been clamped and cut. Umbilical cord tissue is collected once the placenta has been delivered and inspected. This blood and tissue is routinely discarded and collecting it does not alter normal birthing procedures. The collection can only take place at the time of delivery and is normally performed by your delivering physician/midwife or attending nursing staff.

How is my baby's umbilical cord blood and umbilical cord tissue collected?

Our goal at Cord Blood Bank of Canada is to help your physician/midwife collect as much cord blood and cord tissue as possible for your family. Once your baby has been safely delivered and the umbilical cord has been cut and clamped a portion of the umbilical cord is sterilized. A needle attached to a blood collection bag is then inserted into the umbilical vein and with the assistance of gravity, the umbilical cord blood remaining in the umbilical cord and placenta is collected. Once your placenta has been delivered and inspected, the remaining portion of the umbilical cord is collected and placed into your Umbilical cord collection cup.

Is collection amount important?

Yes, with cord blood and cord tissue banking more is always better. Larger stem cell samples have shown better survival rate in transplant. Although the actual amount collected is becoming less important with the increased development of stem cell expansion technologies. It is most important to have a stem Cell store available.

Is there any risk to my child or myself during collection?

No. The umbilical cord blood and cord tissue is collected after your baby has been safely delivered and once the umbilical cord has been clamped and cut. The cord blood and cord tissue that is being collected is blood and tissue that would otherwise be discarded. The collection is painless, easy, and safe for mother and baby. Your delivering physician/midwife will not alter their normal birthing process in any way, except to collect your baby's cord blood. Cord blood collection takes about 5 minutes.

Does the hospital need to provide any materials for collection?

No. You will receive a personalized collection kit for your baby's Biological Insurance™ umbilical cord blood and umbilical cord tissue collection. Your Biological Insurance™ kit contains all the items your delivering physician/midwife will need in order to collect your baby's cord blood and cord tissue. You must however, remember to take the kit with you to the hospital when you deliver.

How does a C-section affect the collection process?

C-section collections are drawn directly from the umbilical cord. Your delivering physician/midwife can deliver the placenta into a sterile tray and then draw from the fetal side of the placenta. Studies comparing vaginal vs. cesarean delivery show that the collection volumes are comparable.

Refer a friend and both of you can save

\$125*

Refer A Friend

Your Name

Your Email

Friend's Name

Cord Blood Bank of Canada
500 - 7030 Woodbine Av.
Markham, Ontario
L3R 6G2
T 905 943 4933
T 1 866 366 7057
F 1 866 531 9162

Newsletter

Your Name

Your Email

Submit

Purchase a Gift Certificate



Follow Us



Source: <http://cordbloodbankofcanada.com/cord-blood-faqs-2/#3>