

Référence : V. TOURNAY, A. LEIBING, A. MAHALATCHIMY, C. MOUNET, G. SAEZ, Ceci n'est pas une cellule souche. Du laboratoire au musée : le défi de la compréhension de la complexité biologique, Recherches en Didactique des Sciences et des Technologies, 2018, No 17, pp.107-125.

CECI N'EST PAS UNE CELLULE SOUCHE.

DU LABORATOIRE AU MUSÉE: LE DÉFI DE LA COMPRÉHENSION DE LA COMPLEXITÉ BIOLOGIQUE

This is not a stem cell.

From Laboratory to Museum : the challenge of Understanding Biological Complexity

¹Virginie Tournay*, Annette Leibing⁺, Aurélie Mahalatchimy**, Coralie Mounet***, Guy Saez***.

Corresponding Author :

Virginie Tournay, directrice de recherche au CNRS.

virginie.tournay@sciencespo.fr

UMR CEVIPOF CNRS. SciencesPO

98 rue de l'université. 75007 Paris

Associée au laboratoire UMR-PACTE/CNRS, Grenoble.

* UMR CEVIPOF/CNRS/SciencesPo

+ Université de Montréal

** Centre for Global Health Policy, University of Sussex

*** UMR PACTE/CNRS, Grenoble

* Virginie Tournay est 1^{er} auteur de l'article et les autres auteurs sont équivalents deuxième auteur.

Table des matières

CECI N'EST PAS UNE CELLULE SOUCHE.....	1
DU LABORATOIRE AU MUSÉE: LE DÉFI DE LA COMPRÉHENSION DE LA COMPLEXITÉ BIOLOGIQUE.....	1
RÉSUMÉ DES POINTS ESSENTIELS	2
SUMMARY OF KEY POINTS	3
Introduction.....	3
Une histoire culturelle de la terminologie utilisée pour décrire le monde vivant	6
Les limites épistémologiques à la description du monde vivant : le terme « souche »	10
L'impact des terminologies scientifiques sur les représentations sociales du monde vivant et des biotechnologies.....	11
L'impact des terminologies scientifiques sur la médiation et la vulgarisation scientifiques : Quel(s) défi(s) ?	13
La cellule souche : du mode d'administration de la preuve en biologie et en droit.....	15
Qualification biologique : Une caractérisation indirecte ex-post.....	15
Qualification juridique : Une caractérisation essentialiste a priori.....	17
Les critères de qualification juridique de l'utilisation des cellules souches à des fins thérapeutiques: lost in translation	19
La compréhension publique de la complexité biologique. Le défi de la transmission culturelle.....	21
Les conséquences culturelles de termes polysémiques.....	22
Prendre en compte les relations entre le droit et l'opinion publique	23
Le défi institutionnel des musées : cellules souches et visualisation	24
Conclusion	Error! Bookmark not defined.
Remerciements.....	27
Bibliographie.....	28
Notes.....	32

RÉSUMÉ DES POINTS ESSENTIELS

L'ingénierie cellulaire et tissulaire est devenue un enjeu social et politique fort, qui implique des réglementations et des informations adaptées à la réalité biologique couverte par ces biotechnologies. Cet état de fait pose nombre de défis didactiques dans la structuration du débat scientifique ainsi que dans la mise en œuvre de politiques culturelles adaptées. En effet, l'état de « souche » est un terme scientifiquement polysémique qui suscite des malentendus accentués par le fait que le mode de qualification de la cellule « souche » en droit et en biologie n'est pas comparable. Malheureusement, la complexité des terminologies employées pour décrire le monde vivant est souvent occultée dans les débats publics et sous-estimée dans les stratégies de communication scientifiques. Or, ces aspects sémantiques posent des défis à

la compréhension publique de la médecine dite « régénératrice ». Ils interrogent les cadrages de l'action publique culturelle et les régimes de visualisation de la complexité biologique.

Mots clefs : Cellule souche, épistémologie, politique publique, médiation culturelle, visualisation, droit.

SUMMARY OF KEY POINTS

Cell and tissue engineering is characterized by strong social and political issues that need more information to the public and well-balanced regulations regarding the biological reality of these biotechnologies. This presents many educational and translational challenges in structuring the scientific debate and the implementation of appropriate cultural policies. Indeed, the state of « stem » is a polysemic term that raises misunderstandings stressed because the biological and legal qualification of « stem » cells is not comparable. The complexity of the terminology used to describe the living world is unfortunately often overlooked in public debates and underestimated in scientific communication strategies. These semantic aspects not only pose a challenge to the public understanding of « regenerative » medicine, there are also understudied issues related to the framing of cultural public action and the visualization of biological complexity.

Keywords: Stem cell, epistemology, public policy, cultural mediation, visualization, legal frame.

Introduction

Cette contribution vise à mettre en évidence les problèmes sémantiques posés par certaines terminologies employées pour décrire le monde vivant, leurs conséquences sur la compréhension publique et la politisation des enjeux de la recherche en biomédecine. Elle s'attache plus particulièrement à l'univers sémantique de l'ingénierie cellulaire et tissulaire, et à montrer le caractère à la fois polysémique et ambigu du terme de cellule souche. La grande circulation de cette notion, tant dans les espaces savants que dans le langage courant, en fait un enjeu didactique majeur et interroge son traitement culturel dans le vaste champ des controverses scientifiques. Au terme de cette contribution, il s'agit de préciser les régimes de

médiation et de visualisation biologique, ainsi que de proposer des pistes concernant les stratégies didactiques en milieu muséal.

La notion de cellule souche revêt plusieurs significations qui seront détaillées plus loin (polysémie) et le contexte d'utilisation de cette notion, qu'il soit biologique ou juridico-politique, ne permet pas toujours de trancher entre les différentes acceptions, ce qui en fait un terme ambigu. Loin de se limiter à des considérants définitionnels, les flous sémantiques se répercutent très largement dans le débat scientifique, masquent les particularités ainsi que les incompatibilités entre les modes de qualification biologique et juridique du caractère « souche », et soulèvent des enjeux didactiques peu explorés. En particulier, la marge de manœuvre pour réduire ces préoccupations sémantiques doit être interrogée car elles ne traduisent pas toujours une faiblesse descriptive ; elles peuvent témoigner de divergences au niveau des conceptions fonctionnelles du vivant. Ainsi, de nombreuses notions biologiques sont empreintes de cette difficulté sans qu'il soit possible de la résorber dans le langage courant. Cet aspect n'est pas nouveau. Par exemple, les travaux de Claude Bernard ont mis en exergue la complexité du sens biologique donné au concept de « milieu » (Canguilhem, 1966) qui est toujours discuté aujourd'hui dans les sciences du vivant. Deux conceptions dynamiques s'opposent : celle du vivant qui subit un milieu caractérisé *a priori* et celle du vivant qui produit un milieu continument perfectible au grès des interactions. D'autres expressions largement répandues dans le langage courant comme *gène* et *information biologique* (Deutsch, 2012), *cellule vivante* ou *mort programmée* (Cabon et al., 2013) supposent, pour être pleinement comprises, une connaissance de la biologie des systèmes complexes et des débats épistémologiques portant sur la génétique moléculaire (Atlan, 2011). Si l'utilisation de métaphores pour décrire le monde vivant est indispensable à une compréhension commune et partagée, elle souffre d'une réduction de la complexité

biologique qui peut conduire à une altération de la signification première et à un renforcement de déterminismes tels que la croyance en l'ADN comme clef de l'explication de l'ensemble du fonctionnement de la cellule vivante. Alors qu'il convient de parler plutôt de composante génétique que de déterminisme génétique (Jordan, 2000), la remise en cause de la place centrale du gène dans les phénomènes biologiques est une des manifestations de la complexité du monde vivant. Décrire les organismes vivants en échappant à un finalisme insidieux (Kupiec et Sonigo, 2000) suppose de les envisager comme des populations de molécules reliées entre-elles par des relations fonctionnelles réversibles, dépendantes d'un milieu potentiellement changeant, et évoluant au cours d'un temps partiellement programmé. Dans le champ de la vulgarisation scientifique, ce pari visant à éliminer tout finalisme dans la description est évidemment difficile à tenir. La complexité biologique pose ainsi un sérieux défi de compréhension publique. L'objectif de cette contribution consiste à examiner attentivement la polysémie et l'ambiguïté de termes socialement banalisés utilisés dans le champ de l'ingénierie cellulaire, en particulier la notion de *cellule souche*, en portant attention à trois régimes d'existence sociale (biologique, juridico-politique et culturel). Les conséquences politiques et les défis pédagogiques liés aux aspects sémantiques sont examinés. Loin de plaider pour un impératif de monosémie scientifique ou d'équivalence sémantique dans chacun des régimes d'existence sociale, il s'agit d'ouvrir la discussion sur les articulations possibles entre ces trois régimes d'existence dans l'économie circulaire des notions biologiques.

La première partie de cet article retrace une sociohistoire des usages terminologiques liés au domaine de l'ingénierie cellulaire et tissulaire en France en s'appuyant sur les rapports produits par les institutions scientifiques et les comités d'éthique, et sur une revue de la littérature portant sur ces aspects. Elle reprend les aspects définitionnels et distingue les

différentes séquences de controverses ainsi que leur degré de politisation avec les outils de la sociologie des controverses (Pestre, 2006), inspirés de l'analyse du changement (Hall, 1993). Comme l'a montré Bruno Latour dans ses travaux d'anthropologie des sciences (2001), la caractérisation des représentations sociales liées aux faits scientifiques est indissociable de leur système circulatoire. Aussi, les représentations sociales du terme « souche » sont étroitement dépendantes de sa grande circulation dans les espaces scientifiques et politiques, rapportant ce terme à la notion générale très chargée sémantiquement de « régénération ». La deuxième partie met en exergue la tension entre la qualification biologique et juridique des cellules souches en précisant les particularités du cadrage français et les difficultés sémantiques associées à la qualification commerciale au niveau européen de ces bioproduits orientés vers un usage thérapeutique. La troisième partie propose de discuter les conséquences culturelles des aspects sémantiques pointés dans les deux parties précédentes et de dégager les implications didactiques en milieu muséal afin de proposer de nouvelles pistes concernant la médiation scientifique dans les institutions culturelles. Elle s'appuie sur une analyse des expériences récentes ayant donné lieu à une documentation fournie sur le web².

Une histoire culturelle de la terminologie utilisée pour décrire le monde vivant

Les défis sémantiques liés à la description du monde vivant s'étendent à des notions très contemporaines comme celles de *clonage thérapeutique* et de *clonage reproductif*, expressions polysémiques et porteuses d'ambiguïté qui furent en vogue à la fin des années quatre-vingt-dix et qui inaugurèrent les débats publics autour de l'ingénierie cellulaire. L'intérêt porté à ces expressions s'effaça ensuite progressivement comme en témoigne la diminution au fil des ans de la fréquence des recherches de ces termes tapés dans le moteur de recherche Google par les internautes. **Figure Google Trends (recherche effectuée le 20 août 2016) À INSÉRER.**

L'expression du *clonage dit thérapeutique* a été employée suite à l'obtention en 1996 par l'équipe de Keith Campbell et Ian Wilmut du premier mammifère, la brebis Dolly, issu d'un *clonage dit reproductif*. Cette technique fait référence à l'implantation d'un œuf fécondé par transfert d'un noyau somatique adulte dans un ovocyte énucléé. C'est pour distinguer les différentes finalités de ce procédé de transplantation nucléaire qu'a émergé l'expression *clonage thérapeutique* qui renvoie au projet d'obtenir des lignées de cellules souches embryonnaires humaines pour permettre la régénération de tissus ou d'organes. Ce télescopage sémantique malheureux (Colombo et al., 2006) s'est accompagné d'une très forte politisation du champ de recherche sur les cellules souches en lui donnant une connotation inutilement péjorative et en plaçant les débats éthiques sur le même plan que ceux liés au fantasme d'engendrer un individu à partir de l'ADN d'une cellule somatique. Cela a conduit à légiférer sur un procédé avant même que sa pertinence scientifique ne soit évaluée et que sa faisabilité sur l'homme ne soit démontrée. Henri Atlan précise qu'une cellule obtenue par la technique du transfert de noyau somatique dans un ovocyte énucléé — pour peu que ce procédé soit pleinement réalisable sur un plan technique — serait un pur artefact cellulaire. Il s'étonne ainsi de l'intensité de la controverse éthique autour de ce procédé dit du *clonage thérapeutique*, et plus particulièrement, de l'assimilation erronée de cette cellule artificielle à un embryon en devenir (Atlan, 2011). Étonnement d'autant plus justifié que la controverse éthique relative à l'utilisation d'embryons dits « surnuméraires » à des fins de recherche — c'est-à-dire d'embryons issus de fécondation in vitro ayant fait l'objet d'un abandon de projet parental — a été proportionnellement moins intense que celle portant sur les clonages reproductifs et non-reproductifs (thérapeutique) qui ont débordé dans la sphère politique. Si le devenir des embryons surnuméraires a fait l'objet d'une discussion éthique abondante en France comme l'illustrent les avis produits par le comité consultatif national d'éthique (CCNE)³, la controverse relative au clonage thérapeutique a été fortement politisée au point

de constituer un clivage bipartisan officiel entre le président de la République Jacques Chirac et son premier ministre de cohabitation Lionel Jospin avant les élections présidentielles de 2002 avec une saisine gouvernementale du CCNE dès 1997 au sujet du clonage reproductif⁴. Le coup d'envoi de la politisation du clonage thérapeutique est donné lors de la présentation de l'avant-projet de révision des lois de bioéthique aux journées annuelles d'éthique de novembre 2000 où Lionel Jospin se dit favorable à l'obtention de cellules souches embryonnaires humaines par un clonage dit thérapeutique, contrairement à Jacques Chirac qui se dit opposé à la légalisation de cette pratique quelques mois plus tard. Les instances éthiques se disputent la réflexion, le débat se trouve recadré sur les propriétés spécifiques des cellules souches embryonnaires en comparaison avec celles des cellules souches adultes⁵. Les rapports présentés par les différentes institutions ne sont pas la simple expression de postures scientifiques consistant à décliner les potentialités thérapeutiques des cellules humaines mais ils correspondent également à des prises de positions actives situées dans le débat public du moment. S'opposent alors dans l'espace public, les partisans des recherches sur les capacités de différenciation des cellules souches adultes, aux adeptes des promesses thérapeutiques qui incomberaient exclusivement aux cellules souches embryonnaires et qui impliqueraient de considérer le clonage thérapeutique comme une forme de thérapie cellulaire. On voit ici à quel point la fantasmagorie d'engendrer un individu à partir de l'ADN d'une cellule somatique, associée à des termes comme « souche », « clone » peut conduire à une politisation, indépendamment des potentialités techniques réelles ou de l'applicabilité concrète de ces méthodes. Aussi, la gradation des préoccupations éthiques et leur médiatisation sont directement rattachées à la prématurité biologique de la cellule souche.

La politisation de l'ingénierie cellulaire a aujourd'hui fortement diminué même si cette discipline est toujours très publicisée, tant dans les revues scientifiques grand public que dans

les journaux d'actualité. Depuis le succès médiatique de la brebis Dolly, le procédé de transfert nucléaire a fait l'objet d'un intérêt soutenu de la part des décideurs publics et d'une abondante littérature juridique pendant une dizaine d'années jusqu'à ce que la diversification des moyens d'obtention des cellules souches déplace l'intérêt du législateur national et européen sur d'autres enjeux. En particulier, l'effacement de l'intérêt relatif concernant le procédé de transfert nucléaire a été concomitant au perfectionnement des techniques de prélèvement des cellules souches à partir du sang, des tissus ombilicaux et de la moelle osseuse d'une part, et d'autre part, du développement des pratiques de reprogrammation des cellules adultes (iPSC: *induced pluripotent stem cells technology*) avec la publication des travaux de l'équipe de Shinya Yamanaka (Takahashi, 2007) de l'université de Kyoto et celle de James Thomson (Yu, 2007) de l'université du Wisconsin. Si les aspects éthiques et réglementaires ont été discutés dans différents aéroports nationaux jusqu'au Conseil de l'Europe et l'Office européen des Brevets, force est de constater qu'ils n'ont pas conduit à des débordements dans la sphère publique et politique comparables aux débats qui ont entouré la régulation du clonage. Pourtant, les cellules souches pluripotentes induites (issues de la reprogrammation de cellules adultes) présentent un potentiel considérable dans la modélisation de pathologies humaines et une plus grande facilité d'obtention. Aussi, de nombreuses équipes se sont engouffrées dans ce champ de recherche alors que les pratiques rattachées au clonage dit « thérapeutique » ne concernent que peu d'équipes. Comme l'ont montré les principaux chefs de file des recherches autour des cellules souches embryonnaires et adultes, les techniques impliquant des cellules induites soulèvent à la fois des enjeux importants de sécurité sur un plan clinique et des innovations institutionnelles sur le plan de leur conservation (Wilmot 2015). On peut donc interroger la nécessité de légiférer dans un contexte de forte émotion publique, sur les seules cellules souches embryonnaires ou sur des pratiques expérimentales comme la transplantation d'un noyau somatique dans un ovocyte

énucléé, avant même que leur opérationnalité dans le domaine de l'ingénierie cellulaire et tissulaire soit connue. La charge sémantique associée au potentiel régénératif est directement en cause dans la médiatisation et la juridicisation de ces préoccupations biomédicales.

Les limites épistémologiques à la description du monde vivant : le terme « souche »

La signification du terme *cellule souche* (Rey, 2003) présente une ambiguïté sémantique. Ce mot renvoie à une palette très hétérogène de potentialités de régénération cellulaire en raison de l'absence de définition moléculaire commune à l'état de *souche* (Zipori, 2011). Dans une acception stricte, il désigne la capacité de reconstituer un être entier, viable et fertile, ce qui est bien évidemment invérifiable expérimentalement chez l'homme puisque la création de clones humains, ou « clonage à visée reproductive » est juridiquement interdite dans la plupart des pays du monde. Il peut également être employé de façon plus extensive en faisant référence aux cellules capables d'exprimer les marqueurs phénotypiques de tissus dérivés des trois feuilletts embryonnaires bien que cette expression membranaire ne présuppose en rien de la capacité des cellules à exercer une fonction caractéristique des tissus *in vivo* (Coulombel, 2009). Dès lors, l'usage du terme *souche* opère comme une qualification simplificatrice de processus biologiques car c'est un label qui regroupe une grande hétérogénéité de potentialités à constituer des organisations tissulaires. L'ambiguïté définitionnelle est prise en compte dans la littérature depuis une trentaine d'années si bien que certains auteurs ont appelé à accepter un certain degré de tolérance dans le flou définitionnel du terme « souche » afin d'éviter toute querelle terminologique (Potten et al., 1990). Ils proposent de partir d'une « définition de travail » du terme *souche* qui permettrait d'inventorier la diversité des mécanismes de régulation moléculaire à l'œuvre dans le fonctionnement et les propriétés cellulaires (Morrison et al., 1997).

Le terme de « souche » est polysémique pour des raisons relevant à la fois de la complexité du monde biologique et des procédés d'observation qui donnent un accès souvent indirect au fonctionnement cellulaire, et enfin des limites inhérentes à toute entreprise de connaissance qui présuppose nécessairement de choisir un paradigme classificatoire parmi d'autres. Si les deux premières raisons donnent lieu à débat (Andersen et al., 2016), l'argument épistémologique est beaucoup moins exploré, notamment dans ses effets socio-juridiques. Il met l'accent sur le fait qu'établir des connaissances revient avant tout à privilégier une manière conceptuelle de découper et de catégoriser l'organisation biologique. Ce dernier aspect fait l'objet de la présente contribution.

L'impact des terminologies scientifiques sur les représentations sociales du monde vivant et des biotechnologies.

L'indétermination sémantique n'a pas une portée limitée aux seuls effets de langage. Elle a une incidence dans la formulation des préoccupations éthiques et juridiques puisqu'elle retentit fortement sur les représentations sociales des biotechnologies. Les exemples sont nombreux. On a ainsi montré les effets socio-juridiques potentiellement délétères de l'expression polysémique « *génétiquement modifié* » (Tournay et Pagès, 2015). La terminologie utilisée est une catégorie juridique passée dans le langage courant qui ne restitue pas la complexité et la diversité des processus technologiques mis en œuvre. Si bien que cette qualification simplificatrice de modifications génétiques opérées sur les systèmes biologiques héritée de l'âge d'or de la biologie moléculaire en altère la compréhension publique. Elle empêche de faire ressortir les nuances nécessaires à une évaluation proportionnée des organismes couverts par la catégorie du *génétiquement modifié*.

Quand on porte attention à la régulation européenne des produits médicaux de thérapie cellulaire, on voit clairement que les enjeux terminologiques se retrouvent dans la

qualification juridique (Ancans, 2012). Le fait que le mode d'administration de la preuve en droit diffère de celui qui prévaut dans les disciplines issues des sciences d'observation, telles que la biologie cellulaire et moléculaire, ajoute à cette difficulté. La divergence épistémologique dans les modes de qualification de la cellule souche en droit et en biologie se traduit par un désajustement entre la réalité de l'objet observé et sa classification dans les sciences juridiques et dans les sciences du vivant. Le caractère à la fois polysémique et ambigu du terme de cellule souche autorise à la fois une plus grande circulation dans les espaces sociaux et un renforcement de la polysémie par sa diffusion même. D'un principe scientifique, il devient un énoncé collectif au sens défini par Alain Boureau (1992, p. 1072), c'est-à-dire susceptible « de créer autour de lui une certaine convergence des langages et des pensées, par le jeu d'un flou structurel susceptible de capter une thématique encore implicite et d'accueillir les projections et les appropriations les plus diverses. De tels énoncés ont une vie active brève, avant de se fossiliser en lieux communs, en catégories ou en emblèmes ». Le terme de « souche » est utilisé, tant dans les propos éthiques que dans les médias grand public, faisant ainsi référence aux éléments cellulaires clefs d'une multitude de procédés d'ingénierie très différents depuis les thérapies cellulaires, la conservation de cellules issues de sang de cordon jusqu'à la culture de cellules d'origine embryonnaire. En ce sens, il ne renvoie à aucun processus biologique précis ni à aucune culture matérielle particulière puisque son usage touche autant les biologistes de la reproduction que les opérateurs de thérapie cellulaire. Les représentations sociales s'articulent ainsi à la notion communément partagée et fortement chargée de régénération (voir plus loin). Aussi, l'impact fort de la représentation publique de la médecine régénérative ne peut être comprise si on ne prend pas en compte son système circulatoire tel que la pénétration du terme de « souche » dans tous les domaines d'activité scientifique de la biologie médicale et son large emploi dans le langage commun.

L'impact des terminologies scientifiques sur la médiation et la vulgarisation

scientifiques : Quel(s) défi(s) ?

Les conséquences de cette indétermination sémantique dans le droit doivent également être exposées en articulation avec le terrain de la médiation scientifique. Le rapport de l'opinion publique à la connaissance du monde vivant est structuré par diverses médiations dont la plus légitime est d'ordre muséal. C'est donc aux musées et aux centres de sciences qu'il revient de proposer une vision structurée de *la science en train de se faire*⁶, c'est-à-dire de présenter la complexité inhérente au monde vivant et des innovations biotechnologiques qui sont, pour cette raison même, difficilement catégorisables. Or, ce terrain de la médiation scientifique présente lui-même une ambiguïté institutionnelle. Si, au début des Lumières, les lieux de conservation et d'étude des collections artistiques et scientifiques sont désignés par le même mot « Muséum », Monique Sicard (1999)⁷ montre que l'ordonnance de 1945 crée une rupture à la fois fonctionnelle et symbolique entre musées d'art et musées de science. Sont exclus de la catégorie de musée, les établissements ne disposant pas de collections et ceux dont les collections présentent un intérêt fondamentalement scientifique ou éducatif. Aux musées d'art, le devoir de mémoire et d'inscrire une histoire, aux musées scientifiques, le rôle de démontrer et d'expliquer.

À côté de cette histoire muséale, la médiation scientifique soulève des défis pédagogiques particuliers au niveau de la compréhension des recherches propres au domaine de la biologie moléculaire et cellulaire (Fox Keller, 2005). Dans quelle mesure l'indétermination scientifique du terme de « souche » qui est indissociable de sa grande circulation, doit-elle être réduite pour assurer un bon travail de vulgarisation scientifique ? Si on compare l'acquisition d'une culture scientifique (*Public Understanding of Science*) basée sur l'histoire des biotechnologies médicales à celle d'une compréhension des avancées de la recherche

(*Public Understanding of Research*) liées à la médecine régénérative, cette dernière conception revendiquée par certains chercheurs comme la possibilité de construire une intelligence publique des sciences (Stengers, 2011), présente des défis pédagogiques singuliers qui demeurent difficilement surmontables. En effet, le caractère instable et provisoire des procédés technologiques en élaboration complique la façon de les vulgariser.

En outre, les difficultés du *Public Understanding of Research* sont plus ou moins marquées selon le type d'objet considéré (Chittenden, 2011). Que cela passe par les classiques institutions muséales, les expositions temporaires ou par des mises en scène plus artistiques (comme le mouvement du bioart), les manières de montrer l'objet et de le rendre plus compréhensible varient fortement selon le contexte sociopolitique. Pour G. Farmelo (2004), « La plupart du temps, les gens ne se soucient pas de la façon dont la science est gouvernée, mais occasionnellement, il y a des domaines – comme les cellules souches ou les armes atomiques – où ils s'en soucient ». Ainsi, les réflexions autour du changement climatique ont permis d'élaborer des expositions très spectaculaires qui ont connu un vif succès telles que *Contemporary Climate and Climate Change, 2009-2010*. Dans cet exemple, le critère du spectaculaire de la scénographie rejoint une forte demande sociale de connaissances à ce sujet. Ces initiatives culturelles sont en mesure de porter à la connaissance et à la critique les données les plus récentes de la recherche scientifique. Par exemple, le programme de recherche australien *Hot Science, Global Citizens: the Agency of the Museum sector in climate change interventions*, définit un vibrant plaidoyer quant au rôle des musées dans l'inscription d'une réflexion publique sur le changement climatique (Cameron et col. 2013). En revanche les procédés technologiques liés à l'ingénierie cellulaire questionnent le régime traditionnel de visualisation des médiations institutionnelles au cœur des missions des musées et des centres de science. En effet, les procédés de la médecine régénératrice et son concept-

clef de cellule souche ne se laissent pas facilement percevoir ni saisir par l'intermédiaire des cinq sens du corps humain. Aussi, la modélisation des contenus et leur vulgarisation posent un défi difficilement surmontable tant au plan muséographique – qui touche la mise en forme matérielle et technique de ce que l'on *veut montrer* – que muséologique, c'est-à-dire au niveau même de la conception du *faire montrer*. Cela suppose de parvenir à croiser habilement les logiques de « patrimonialisation » caractéristiques des musées compris comme lieux de mémoire et de conservation, ainsi que celles des centres de sciences qui consistent à montrer la « science en train de se faire » à travers des présentations plus 'interactives'. Vulgariser les procédés relatifs aux biotechnologies interroge également la façon dont les dimensions éthiques et controversées doivent être intégrées dans la médiation, ainsi que la grande hétérogénéité des cadres de régulation qui structurent à la fois les possibilités de développement technologique et la perception de leurs promesses. Cette dernière dimension relative aux relations entre la fabrique du droit et la construction de la confiance des publics vis-à-vis des nouvelles technologies est peu explorée dans les expositions scientifiques comme artistiques relatives à la biologie cellulaire.

La cellule souche : du mode d'administration de la preuve en biologie et en droit

Épistémologues et philosophes des sciences ont montré la coexistence de différents styles de raisonnement et régimes de visualisation (Daston et Galison, 2010 ; Borck 2008) dans la tradition européenne de la pensée scientifique.

Qualification biologique : Une caractérisation indirecte ex-post

À travers ce qu'il définit comme le *style de laboratoire* (Hacking, 2004), l'un des sept modes de raisonnement scientifique, Ian Hacking montre que le dispositif d'observation retentit sur le mode de raisonnement car sa mise en œuvre oblige le chercheur à définir des protocoles techniques standardisés (ajout de colorants, de facteurs de croissance, filtration etc.) pour

caractériser ce qu'il voit. C'est pourquoi l'attribution de propriétés à la matière vivante observée, telles que l'état de « souche », intervient de façon *ex-post*. Acquérir la preuve qu'une cellule se situe dans un état « souche » procède d'une caractérisation indirecte et rétrospective puisqu'il est impossible d'isoler des cellules qui ne sont pas déjà engagées dans un processus de différenciation par la seule voie d'observation directe. Faute de critères visuels de reconnaissance immédiate, spécifique et individuelle, les cellules souches font l'objet d'une identification indirecte à partir de leur auto-renouvellement fonctionnel. Cette démarche suppose de suivre leur capacité de reconstitution à long terme à partir de mesures indirectes et selon des protocoles partagés par la communauté scientifique.

Le *style de laboratoire* décrit par Hacking est indissociable de la naissance de la théorie cellulaire dans la première moitié du XIXème siècle. Cette question théorique renvoie au débat entre une conception continue et discontinue du monde vivant, ainsi qu'à la façon de caractériser les relations fonctionnelles entre les cellules (Canguilhem, 1965). Elle est couplée à l'avènement du microscope qui permit, après deux siècles de débat, de définir officiellement la matière vivante comme une collection d'unités juxtaposées à la base des composants fondamentaux de tout organisme vivant (Mazzarello, 1999). Si le microscope joue le rôle médiateur entre le phénomène biologique que l'on observe et l'idée que l'on s'en fait, l'observation en laboratoire réalisée à l'échelle microscopique intègre une interprétation sous-jacente de l'organisation et du fonctionnement du monde vivant. Il a fallu progressivement abandonner la théorie de la génération spontanée pour que ces visualisations du monde vivant soient interprétées à l'aune de la théorie cellulaire. Si bien que l'observation s'accompagne toujours d'un mode de qualification *ex-post* des phénomènes biologiques. Elle ne débouche pas sur une conceptualisation de la matière vivante mais accompagne sa description. Autrement dit, la cellule souche ne le devient que si on peut provoquer un tel devenir. Elle est

ainsi qualifiable comme tel après coup (*ex-post*). Les marqueurs moléculaires observables a priori donnent une information statistique au sein d'une même communauté cellulaire sur la proportion de cellules en voie de différenciation mais ne permettent pas de les isoler ou d'observer leurs relations fonctionnelles.

Qualification juridique : Une caractérisation essentialiste a priori

À l'opposé de cette qualification biologique *ex-post*, le raisonnement juridique repose sur un *style taxonomique* : les objets juridiques ont une existence *a priori*, appuyée sur différentes catégories de classification. Ils sont constitués à partir de la logique classificatoire qui prévaut dans la rationalité juridique et ils n'ont aucune existence indépendamment de- et antérieurement à cette fiction. Ainsi, l'état de « souche » est constitué en faisant appel à une essence immuable de la cellule, envisagée du point de vue de ses origines, de ses devenir et de ses évolutions potentielles. Comme le précise le Conseil d'Orientation de l'Agence de la Biomédecine⁸, c'est une cellule qui est à la fois capable d'auto-renouvellement sur le long terme et de différenciation (2016). Selon l'orientation à laquelle on la prédestine (abandon du projet parental avec consentement écrit du couple dont l'embryon est issu pour une utilisation à des fins de recherche) à partir des conditions (assistance médicale à la procréation) et des paramètres de culture, elle peut devenir un bien de santé assimilable à un produit de thérapie cellulaire, en particulier un médicament.

L'encadrement juridique national et européen des cellules humaines concerne une grande diversité de produits (souches, embryonnaires, adultes, IPS, sang de cordon), de processus depuis l'obtention et la préparation des cellules jusqu'à leur inscription possible dans une chaîne thérapeutique, et de finalités qu'elles soient médicales (diagnostiques, thérapeutiques), scientifiques (recherches, essais cliniques), industrielles ou commerciales (brevets). Les

cadres réglementaires sur les cellules humaines ont émergé il y a plus d'une quinzaine d'années en relation avec des réflexions engagées au sein d'instances para-juridiques telles que le comité consultatif national d'éthique et le groupe européen d'éthique. Le corps et les éléments du corps étaient assimilés à la personne humaine selon la théorie juridique de la consubstantialité. Aussi, la législation française repose sur la considération que l'embryon doit être regardé comme une « personne humaine potentielle ». Mais en raison de leur potentiel scientifique et thérapeutique, l'accès et l'utilisation des éléments du corps humain sont rendus possibles à condition de respecter un certain nombre de droits fondamentaux inhérents à toute personne : consentement informé, libre et anonyme, protection des données personnelles, non-commercialisation et non brevetabilité de ces éléments en tant que tels. La loi du 6 août 2013 précise qu'un protocole de recherche sur l'embryon humain et les cellules souches embryonnaires ne peut être autorisé que si la pertinence scientifique de la recherche est établie, si elle s'inscrit dans une finalité médicale et si elle ne peut être menée par d'autres moyens.

Une fois détachée du corps humain dans le respect des règles éthiques et juridiques qui découlent de ces droits fondamentaux, la cellule préparée et « substantiellement » modifiée n'est plus rattachée à la catégorie juridique des personnes. Transformée par le travail humain, elle est un élément technique, une chose soumise aux règles du marché (Mahalatchimy et Rial-Sebbag, 2013). Ces qualifications juridiques assurent le maintien de la *summa divisio* du droit français entre les choses et les personnes. Dans ce contexte, la catégorisation juridique de la cellule n'est pas liée à sa définition substantielle pour le juriste mais à sa trajectoire contextuelle (conditions d'extraction, signature des consentements, transformation, utilisation des différents opérateurs etc.). Et dans ce contexte, le droit français n'a cherché à définir qu'un seul type de cellules, les cellules souches embryonnaires, et cela par rapport à

l'embryon. En effet, la Cour Administrative d'appel de Paris précise que les cellules souches pluripotentes prélevées sur des embryons humains au stade du blastocyste ne constituent pas l'embryon et sont insusceptibles de permettre le développement d'un embryon. A l'inverse, c'est l'embryon (et non pas les cellules souches embryonnaires) qui a été juridiquement défini dans le contexte de choix juridiques (et culturelles) concernant l'utilisation des cellules souches embryonnaires à des fins de recherche en droit anglais et à des fins industrielles et commerciales en droit européen des brevets. C'est aussi suivant cette logique juridique qu'aucun encadrement spécifique n'est prévu pour les recherches fondamentales sur les cellules reprogrammées qui sont assimilées à n'importe quel type de cellules différenciées en dépit des différences biologiques liées à leur induction.

Les critères de qualification juridique de l'utilisation des cellules souches à des fins thérapeutiques: lost in translation

La difficulté sémantique à qualifier la réalité biologique est présente dans le cadre de réglementations dédiées au marché européen naissant des produits de thérapie cellulaire. Le régime applicable peut être celui des tissus et cellules (comprenant les préparations de thérapie cellulaire d'origine humaine) ou celui des médicaments de thérapie innovante. Inclus dans le règlement sur les médicaments de thérapie innovante (*advanced therapy medicinal product* : ATMP)⁹, les médicaments de thérapie cellulaire somatique font partie avec les médicaments de thérapie génique et les produits issus de l'ingénierie tissulaire, d'une catégorie spécifique de biens médicaux au sein de l'Union Européenne.

Le législateur européen est pleinement conscient des difficultés posées par la description qualitative et quantitative des produits relevant de cette qualification. En témoigne la création du Comité pour les Thérapies Innovantes (Committee for Advanced Therapies) qui encourage les producteurs à discuter cette classification au cours du développement de leurs produits, en mettant notamment l'accent sur les transformations et les utilisations médicales situées à la

frontière de catégories juridiques existantes (European Medicines Agency, 2015). Parce qu'il ne peut pas restituer la complexité du monde vivant et le mode de qualification de ses éléments ex-post à leur observation, le législateur se heurte à une difficulté irréductible car de nature épistémologique. Elle est liée à l'obtention de preuves exigées par le droit et évaluées par les agences de régulation telles que l'Agence Européenne des médicaments dont les modalités d'acquisition se trouvent opposées à la constitution de la preuve expérimentale située au cœur de toute science d'observation.

Pour être juridiquement qualifiés de médicaments susceptibles de faire l'objet d'une commercialisation et de protection intellectuelle, les produits de thérapie cellulaires doivent résulter de manipulations *substantielles* des cellules humaines. Sont désignées comme telles, les actions qui conduisent à significativement modifier leurs caractéristiques, propriétés ou fonctions biologiques reliées à l'effet thérapeutique recherché. Si ces produits ne sont pas fabriqués industriellement, et si les cellules ou tissus qui les constituent, ne sont soumis à aucune modification considérée comme « substantielle », et ne sont pas utilisés pour la même fonction chez le donneur et le receveur, ils font partis du régime des cellules et tissus, en tant que préparations de thérapie cellulaire. Si la première annexe du règlement concernant les médicaments de thérapie innovante liste les manipulations n'étant pas susceptibles d'entraîner une modification substantielle, cet inventaire juridique ne se superpose pas toujours à la réalité scientifique ou clinique. C'est le cas par exemple des techniques d'irradiation cellulaires mentionnées dans la liste (Ancans, 2012). Il n'est ainsi pas rare d'observer des divergences importantes entre les producteurs de thérapie cellulaire et le législateur, ou encore au sein même des agences de régulation autour de la notion de *substantiel*. De plus, les cellules ou tissus peuvent également être qualifiés de médicaments si leur utilisation clinique chez le receveur n'est pas liée aux mêmes fonctionnalités biologiques que celles manifestées

chez le donneur. Là encore, il n'est pas toujours évident de montrer que le mode d'action de cellules souches de moelle osseuse non modifiées répond ou non à des modalités fonctionnelles suffisamment distinguables de celles préexistantes chez le donneur (Mahalatchimy et al., 2012).

Le public cible de ces produits intervient également dans la qualification juridique. Ainsi, il faut distinguer les médicaments de thérapie innovante préparés ponctuellement (MTI-PP) soumis à une manipulation substantielle mais conçus pour un malade déterminé, des médicaments de thérapie innovante (MTI) fabriqués à l'échelle industrielle, conçus pour un ensemble de patients et devant faire l'objet d'une autorisation de mise sur le marché centralisée de la Commission européenne.

La compréhension publique de la complexité biologique. Le défi de la transmission culturelle

Ces difficultés de qualification juridique ne sont pas sans incidences puisqu'elles conduisent les pouvoirs publics à ranger un ensemble d'entités biologiques hétérogènes sous une même catégorie juridique et d'intervention publique : les médicaments de thérapie innovante – sans nécessairement considérer le fondement scientifique de cette unification qui peut lui-même être sujet à controverse ou porteur d'attentes thérapeutiques exacerbées (Leibing et Tournay, 2010)¹⁰. Ces indéterminations scientifiques sont fréquentes lorsque de nouveaux produits biotechnologiques émergent ; elles font parties du cheminement normal de construction des dispositifs technologiques et de leur régulation sociale. Le regroupement a priori de l'ensemble des techniques de modification cellulaire sous des catégories figées comporte le danger d'aplanir les nuances nécessaires à une évaluation proportionnée de ces systèmes cellulaires. Quelles sont les implications culturelles et didactiques de ces opérations de cadrage sémantique et juridique ? Le décalage entre le mode d'administration de la preuve en biologie et en droit n'est que trop rarement perçu par l'opinion publique, ou de façon partielle.

Comme le souligne Grégoire Molinatti (2010), il faut donc engager un « travail métacognitif sur les propriétés des relations qui se construisent entre savoirs scientifiques et opinions ». Cela suppose un travail sur les médiations institutionnelles reliant chercheurs, enseignants et étudiants, et d’agir plus particulièrement sur celles qui sont reliées aux politiques culturelles afin de réduire le désajustement entre l’image que la société a de la science et son autorité culturelle (Tournay, 2015). Cela suppose de prendre en compte les conséquences culturelles de termes polysémiques, les relations entre la fabrique du droit et la perception des technologies émergentes pour ouvrir de nouvelles pistes didactiques, notamment en milieu muséal.

Les conséquences culturelles de termes polysémiques

La banalisation sémantique de l’état « souche » retentit sur les enjeux de la transmission scientifique et rend plus incertains les rapports science/société (Hollard et Saez, 2010 ; Leibing et al. 2016) à partir de la communication publique portant sur l’ingénierie cellulaire, et plus globalement sur les pratiques que l’on a coutume d’indexer au domaine de la médecine dite « régénératrice ». La notion de régénération qui décrit la faculté donnée à la matière vivante de se reconstituer après destruction partielle, a une source religieuse (renaître avec le Christ par le baptême) et elle s’affirme dans l’histoire politique de la révolution française. L’idéologie régénératrice marque la fusion du religieux et du politique et traduit la volonté de créer l’homme nouveau ou de « régénérer » la communauté (Jaume, 2015). Ainsi, la médecine régénératrice constitue une matrice rhétorique fortement chargée de religiosité, qui ne peut être déconnectée de tout un horizon de promesses et de fantasmagories tel que le maintien d’une santé parfaite, l’abrogation du vieillissement cellulaire et des dégénérescences pathologiques. Aussi, les opérations langagières appliquées aux recherches sur les cellules souches humaines mobilisent simultanément des normes scientifiques et des normes sociales, souvent de manière implicite. Ce statut de « Graal » biologique donné à la médecine

régénératrice complique la communication scientifique qui peine déjà à faire comprendre des savoirs biologiques en raison de leur complexité inhérente. L'effet indésirable est souvent l'établissement d'un continuum entre savoirs et opinions en situation de communication publique (Molinatti, 2010). Ce constat oblige à définir de nouveaux formats didactiques. Pour autant, l'intégration de métaphores dans la rhétorique constitue également une condition de communication à un grand public. On citera le zoologue allemand Ernst Haeckel (1834-1918) qui, en utilisant la notion virchowienne d'*état cellulaire*, lui a permis de diffuser à grande échelle ses théories sur la place de l'Homme dans la nature et sur l'évolution (cf. Reynolds 2008).

Dans pareil contexte, le défi muséologique va bien au-delà des enjeux classiques de représentation muséale centrés sur la biologie de la cellule. La complexité du dispositif de monstration des chercheurs suppose de substituer la présentation du monde réel à sa seule représentation pédagogique par le biais d'artefacts, ou de se placer d'emblée dans une dimension esthétique (Hauser, 2010). On quitte alors le domaine de la seule explication rationnelle pour susciter des réactions émotionnelles chez les publics. C'est peut-être un des grands défis du bio-art qui, en travaillant directement la matière vivante, réduit peu à peu la différence entre la réalité biologique et ses modèles. À travers l'exposition de matériaux biologiques susceptibles d'être analysés sans que leur complexité ne soit nécessairement visible à l'œil nu, cette voie artistique réinterroge notre régime de visualisation scientifique (Bureaud et al., 2014) et interroge le musée comme espace d'expérience multi-sensoriel. L'artification (Heinich et Shapiro, 2012) doit alors à son tour trouver une articulation avec les avancées de la réflexion muséologique sur le musée comme espace public de débats.

Prendre en compte les relations entre le droit et l'opinion publique

Tout est affaire d'évaluation et parfois, de supposition, quant il s'agit d'identifier le mode d'action biologique qui prédomine dans une efficacité clinique avérée ou recherchée. Or, cette identification indirecte est déterminante pour sa qualification juridique. On voit ici les limites incompressibles à faire accorder la qualification biologique, indirecte et mouvante à celle, juridique, qui implique distinction, stabilité et immuabilité. Le style taxonomique du droit est parfaitement adapté à son ambition première de régulation sociale, qui est d'aboutir à des prescriptions univoques dans leur interprétation et à stabiliser les politiques publiques. Réflétant cette tension entre réalité biologique et prescription normative, les cellules souches mésenchymateuses suscitent des controverses juridiques compte tenu des incertitudes scientifiques relatives à leurs modes d'action tantôt considérés à partir de leur potentialité régénératrice (réparation ou remplacement de cellules/tissus), et tantôt selon leur fonction humorale (immunologique ou/et métabolique). L'identification de leur mode d'action biologique dominant détermine la qualification juridique qu'on leur assigne. Elles peuvent être assimilées à un médicament de thérapie cellulaire somatique ou à un produit issu de l'ingénierie tissulaire. Si la logique de catégorisation juridique n'a pas pour objectif de retranscrire la complexité dynamique du monde vivant et son exubérance fonctionnelle, elle n'est pas dénuée d'impact sur la relation de confiance et de défiance des publics vis-à-vis des technologies émergentes. Cet aspect devrait davantage être pris en compte dans le travail de vulgarisation scientifique.

Le défi institutionnel des musées : cellules souches et visualisation

L'ambiguïté institutionnelle rattachée à l'histoire du musée comme dispositif de transmission culturelle appliqué aux sciences sous-tend l'idée que l'on ne peut pas montrer l'objet réel (la cellule souche) mais seulement le phénomène dont il est la représentation. Ce qui signifie que toute exposition est nécessairement un acte d'interprétation (Durant, 1997) puisqu'on ne peut pas voir le phénomène lui-même (Schärer 1999). La logique muséale rejoint ainsi

l'administration de la preuve en biologie, caractérisée par une qualification ex-post de ce qui est observé. Elle est à rapprocher de la vie en laboratoire et pourrait être davantage assumée. L'objectif ne serait pas de voir le phénomène lui-même mais de décrire ce qui conduit à sa caractérisation (l'état de « souche »). Il s'agit alors de dépasser le constat attristé de *l'European Association of Museums for the History of Medical Sciences (EAMHMS Copenhagen 16-18 septembre 2010)* qui regrette que les expositions dans la plupart des musées restent dépendantes des « *pre-modern and modern understandings of an anatomical and physiological body, and by the diagnostic and therapeutical methods and instruments used to intervene with the body at the 'molar' and tangible level – limbs, organs, tissues, etc.* ».

En outre, l'enjeu des cellules souches au musée ne peut se départir du statut qu'elles ont dans la vie sociale, de la circulation de leurs énoncés et des conditions de celle-ci. Il n'est pas réductible au problème des signes ou des supports de symbolisation qui sont utilisés pour les représenter. Il importe ainsi « d'anthropologiser » davantage le discours tenu sur les objets biologiques, et notamment de prendre en compte l'impact des classifications juridiques sur la défiance plus ou moins grande de l'opinion publique. C'est la voie dans laquelle se sont engagés des pionniers comme le Medical Museion de Copenhague avec le concept de *genomics enlightenment*, la Wellcome Foundation de Londres ou encore à Ottawa l'Ontario Science Museum avec *Cells I see*, et l'Université d'Alberta avec *Perceptions of Promises*.

Cette conception anthropologique contraste avec la logique muséologique qui repose classiquement sur une conception du *faire montrer* consistant à embrasser le monde des objets visibles d'un seul regard. Fondée sur une prétention universaliste visant à rendre compte de l'ordonnement du monde inerte et vivant, l'ambition muséale pourrait articuler cette logique à une exposition de tout le travail interprétatif lié aux bricolages biologiques. Et cela

d'autant plus que la médiation muséale comporte un atout didactique non négligeable. En effet, elle est particulièrement adaptée à la prise en compte de l'échelle du temps, et permet ainsi de résoudre le paradoxe apparent entre la variabilité et la stabilité du vivant par une explication plus intégrative des phénomènes biologiques (Coquidé et al., 2011). Aux yeux des publics, les objets exposés dans les musées des sciences (histoire naturelle, Palais de la Découverte) pourraient simultanément posséder le statut d'objet de collection marqué par leur particularité, d'objet de recherche scientifique destiné à représenter une classe fonctionnelle d'organismes et d'objet juridico-social en construction. Aussi, la difficulté à présenter des expositions convaincantes à propos de la biologie moléculaire et cellulaire ne tiendrait pas uniquement au fait que les objets biologiques ne peuvent être qu'indirectement vus. Une logique d'exposition plus anthropologique devrait être assumée dans les musées.

Conclusion

Avec la biologie des cellules souches, les mouvements contraires (comme la régénération versus la différenciation) des lois de la nature sont clairement exaltés ; c'est le thème principal des contenus de vulgarisation. Contenir les connaissances relatives aux procédés d'ingénierie cellulaire dans un espace unique a pourtant ses limites, en raison du processus même de constitution des connaissances biologiques modernes qui n'a plus de relations évidentes avec les classifications naturalistes. Sur un plan épistémologique cellule souche peut être appréhendée comme un objet frontière permettant de communiquer dans différents contextes sociaux : le laboratoire, droit, le musée (Star et Griesemer, 1989). Si ce statut lui est reconnu, il devient alors acceptable de le doter d'une signification générale aux contours imprécis pour la communication entre ces différents contextes, tout en lui assignant des spécificités plus subtiles dans chacun de ceux-ci.

Cette tension suppose au moins trois voies muséologiques à faire rencontrer. Le commun, le répétitif et le reproductible qu'explicitent à merveille les expositions pédagogiques dans leur prétention à l'universalisme constituent une première voie. La deuxième doit pouvoir mettre en exergue le principe de variabilité et de diversité illimitées dont la puissance se dévoile le mieux dans le singulier, l'exceptionnel et l'unique que retranscrit le cabinet de curiosités en exhibant des choses rares (Pomian, 1987). La troisième doit pouvoir montrer les contrastes entre le mode d'administration de la preuve en biologie et celui en droit afin de mettre en exergue les médiations institutionnelles entre l'objet biologique et sa catégorisation sociale, et de montrer dans quelle mesure celles-ci influent sur l'opinion publique. Une exposition réussie se doit de montrer que le public est également un acteur de sa propre perception visuelle.

Remerciements

Les auteurs remercient vivement les membres de la communauté scientifique, les opérateurs des politiques publiques et les professionnels des musées ayant accepté d'être interviewés aux fins de l'enquête conduite principalement dans le cadre d'un projet financé par l'agence nationale de la recherche (THERACELS – ANR-08-JCJC-0048) et les instituts de recherche en santé du Canada (IRSC ; AMS 84639). Ils tiennent également à remercier les évaluateurs pour leurs commentaires judicieux et constructifs. Les propos exprimés dans cet article n'engagent que leurs auteurs. Ce travail participe au programme international de collaborations scientifiques (PICS-LABSTITUTION) soutenu par le CNRS. La recherche conduite a également reçu un financement complémentaire au sein du programme FP7 de l'Union européenne European (n° 601806 - EUCeLEX) et un co-auteur travaille dans le cadre du ESRC-funded REGenableMED project (ESRC Grant ES/L00D779/1).

Bibliographie

- Ancans J. (2012). Cell therapy medicinal product regulatory framework in Europe and its application for MSC-based therapy development. *Front Immunol*, 3 : 253, p. 1-8.
- Andersen M., Jensen K. (2016). Stem Cell heterogeneity revealed. *Nature Cell Biology*, 18 : p. 587-89.
- Atlan Henri (2011). *Le vivant post-génomique ou qu'est-ce que l'auto-organisation ?* Paris : Odile Jacob.
- Borck C. (2008). Recording the Brain at Work: The Visible, the Readable, and the Invisible in Electroencephalography. *Journal of the History of the Neurosciences*.
- Boureau A. L'adage Vox Populi, Vox Dei et l'invention de la nation anglaise (VIIIe-XIIe siècle). *Annales ESC ; juillet octobre 1992 ; 4-5* : p. 1071-1089.
- Bureaud A. Malina R. et Whiteley L. (2014). *Meta-Life. Biotechnologies, Synthetic Biology, A Life and the Arts*. Leonardo/ISAST : MIT Press.
- Cabon L. Martinez-Torres AC. et Susin S. (2013). La mort cellulaire programmée ne manque pas de vocabulaire. *Med Sci*, 29 : p. 117-24.
- Cameron F., Hodge B. et Salazar JF. (2013) Representing climate change in museum space and places. *Wiley Interdisciplinary Reviews : Climate Change*, 4: p. 9-21.
- Canguilhem G. (1966). *Le vivant et son milieu. Connaissance de la vie*. Paris : Vrin, p. 129-54.
- Chittenden D. (2011). Commentary : Roles, Opportunities and Challenge – Science Museums engaging the public in emerging science and technology. *Journal of Nanoparticle Research*. 13 ; 4 : p. 1546-1549.

- Colombo B. et Peschansky (2006). M. *Clonage : en quoi sera-t-il thérapeutique ?*. *Médecine Thérapeutique/médecine de la reproduction*. 8 : 4, p. 254-258.
- Conseil d'Orientation de l'Agence de la Biomédecine, *Les cellules souches pluripotentes induites (iPS) : état des lieux, perspectives et enjeux éthiques*. Février 2016.
- Coquidé M., Dell'Angelo M., Dorey S., Fortin C., Gallezot M., Henocq S., Kalali F., Lange J.-M. et Rumelhard G. (2011). Espace et temps dans les sciences du vivant : nouvelles perspectives pour la recherche en didactique *RDST*, 4 , p. 139-160.
- Coulombel L. (2009). Pluripotence : une définition à géométrie variable. *Med Sci*. 25 : p. 798-801.
- Daston L. et Galison P. (2010). *Objectivity*. Cambridge MA : MIT Press.
- Deutsch J. (2012). *Le gène. Un concept en évolution*. Paris : Seuil.
- « Reflection paper on classification of advanced therapy medicinal products », Committee for Advances Therapies (CAT), *European Medicines Agency*, 21 mai 2015.
- Durant J. (1997). *Deciding which story to tell : the challenge of presenting contemporary biotechnology*, in Graham Farmelo, Janet Carding (eds), *Here and Now. Contemporary Science and Technology in Science Museums*. London. Science Museum, p. 235-240.
- Farmelo G. (2004) *Only Connect ; Linking the Public with Current Research*. Dans David Chittenden, Graham Farmelo, Bruce V. Lewenstein (eds), *Creating Connections. Museums and the Public Understanding of Current Research*. Altamira Press. Walnut Creek-Oxford, p. 1-25.
- Fox Keller E. (2005). *Expliquer la vie – Modèles, métaphores et machines en biologie du développement*. Paris : Gallimard, p. 225-255.
- Hacking I. (2004). *Historical Ontology*. Cambridge MA : HUP.

- Hall P. (1993). *Policy Paradigms, Social Learning, and the State*. Comparative Politics, 25 ; 3, p. 275-296.
- Hauser J. (2010). *Observations on an Art of Growing Interest – Toward a Phenomenological Approach to Art Involving Biotechnology*. In : da Costa B, Philip K, editors. *Tactical Biopolitics – Art, Activism, and Technoscience*, Cambridge MA : MIT Press : p. 83-104.
- Heinich N. et Shapiro R. (dir.) (2012). *De l'artification. Enquêtes sur le passage à l'art*. Paris. EHESS.
- Hollard M. et Saez G. (2010). *Politique, science et société. La référence à Pierre Mendès France et les débats actuels*. Grenoble : PUG.
- Jaume L. (2015). *Le religieux et le politique dans la Révolution française. L'idée de régénération*. Paris : PUF.
- Jordan B. (2000). *Les imposteurs de la génétique*. Paris : Le Seuil .
- Kupiec J.-J. et Sonigo P. (2000). *Ni Dieu ni gène – Pour une autre théorie de l'hérédité*. Paris : Seuil.
- Latour B. (2007). *L'Espoir de Pandore. Pour une version réaliste de l'activité scientifique*. La Découverte.
- Leibing A. et Tournay V. (2010). *Les technologies de l'espoir: La fabrique d'une histoire à accomplir*. Québec : PUL.
- Leibing, A., Tournay V, Aisengart Menezes R et Zorzanelli RF. (2016). *How to fix a broken heart: Cardiac disease and the 'multiverse' of stem cell research in Canada*. BioSocieties. 11 ; 4 ; p. 435–457.
- Mahalatchimy A. et Rial-Sebbag E. (2013). *l'Humain médicament*. Quaderni, Paris, : MSH, 81 : p. 1- 194.

- Mahalatchimy A., Rial-Sebbag E., Tournay V. et Faulkner A. (2012). The legal landscape for advanced therapies: material and institutional implementation of European Union Rules in France and the United Kingdom. *J. Law Soc*, 39 : p. 131-49.
- Mazzarello P. (1999). *A unifying concept: the history of Cell Theory*. *Nature Cell Biology*, Vol. 1 : p. 13-15.
- Molinatti G. (2010) Discours de chercheurs autour d'une controverse socioscientifique, *RDST*, 1 : p. 197-222.
- Morrison S, Shah N, Anderson D. (1997). Regulatory Mechanisms in Stem Cell biology. *Cell*, 88 : 3 : p. 287-98.
- Pestre D. (2006). *Introduction aux Sciences Studies*. La Découverte. Paris.
- Pomian K. (1987). *Collectionneurs, amateurs et curieux*. Paris : Gallimard.
- Potten CS. Loeffler M. (1990). Stem cells: attributes, cycles, spirals, pitfalls and uncertainties. Lessons for and from the crypt, *Development*, 110 : 4 : p. 1001-20.
- Rey A. (2003). Les cellules souches sont-elles bien nommées ?. *Med Sci*, 19 : 645.
- Reynolds, A. (2008). *Ernst Haeckel and the theory of the cell state : remarks on the history of a bio-political metaphor*. *History of Science*. 46, 2, p. 123-152.
- Schärer M.R. (1999). La relation homme-objet exposé : théorie et pratique d'une expérience muséologique. *Publics et Musées*, 15, p. 31-43.
- Sicard M. (1999). Ce que fait le musée : science et art, les chemins du regard. *Sous la direction de Pascal Lardellier*. *Publics et Musées*, 16, 1 : p. 41-53.
- Star, S. et Griesemer, J. (1989). Institutional Ecology, 'Translations' and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39. *Social Studies of Science*. 19, 3, p. 387-420.

- Stengers I. (2011). Pour une intelligence publique des sciences. *Alliage*, 69. URL : <http://revel.unice.fr/alliage/index.html?id=3239>.
- Takahashi K. et col. (2007). Induction of Pluripotent Stem Cells from Adult Human Fibroblasts by defined Factors. *Cell*, 131, 5, p. 861-872.
- Tournay V. et Pagès JC. (2015). Organismes génétiquement modifiés : un terme polysémique à l'épreuve de la communication et de l'évaluation. *Hermès*, 73 : 3 : p. 233-43.
- Tournay V. (2015). Contributions dans *Rapport du groupe de travail sur l'avenir des institutions : Refaire la démocratie* (Bartolone C. et Winock M.). La Documentation Française.
- Wilmut I, Leslie S, Martin NG, Peschanski M, Rao M, Trounson A, Turner D, Turner ML, Yamanaka S et Taylor CJ. (2015). Development of a global network of induced pluripotent stem cell haplobanks. *Regen. Med.*, 10, 3, p. 235-8.
- Yu J. et col. (2007). Induced Pluripotent Stem Cell Lines Derived from Human Somatic Cells. *Science*, 5858, 318, p. 1917-1920.
- Zipori D. (2011) À la recherche d'une définition moléculaire plus que descriptive pour les cellules souches. *Med Sci*, 27, p. 303-7.

Notes

¹ *Advanced Therapy Medicinal Products (ATMPs) Regulation (EC) n° 1394/2007*. Les procédures de classification, de certification et d'évaluation de ces produits impliquent le *Committee for Advanced Therapies (CAT)*, établi au sein de l'Agence Européenne des médicaments (EMA).

32)

² Avec une attention portée sur les sites des musées canadiens comme le Musée canadien des civilisations, l'Ontario science center, le Royal Ontario Museum, le Centre des sciences de

me

Montréal ou le Biodôme – qui ont acquis une flatteuse renommée mondiale en ayant expérimenté en pionniers une muséologie interactive et ludique. C'est également le cas de certains musées européens comme le Museum de la Ciencia (Barcelone) ou celui de Copenhague.

³ CCNE, *avis sur les problèmes éthiques nés des techniques de reproduction artificielle. Rapport*, avis n°3, le 23 octobre 1984. CCNE, *Etat des études conduites par le Comité concernant les dons de gamètes et d'embryons*, avis n°18, le 15 décembre 1989. CCNE, *avis sur la constitution de collections de cellules embryonnaires humaines et leur utilisation à des fins thérapeutiques ou scientifiques. Rapport*, avis n°53, le 11 mars 1997. Le terme de clonage thérapeutique n'est alors pas employé. CCNE, *Questions éthiques soulevées par le développement de l'ICSI*, avis n°75, le 12 décembre 2002

⁴ CCNE, *Réponse au Président de la République au sujet du clonage reproductif*, avis n°54, le 22 avril 1997. On observe également une politisation au niveau du Conseil de l'Europe avec la signature du Protocole additionnel à la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine qui porte interdiction du clonage d'êtres humains.

⁵ Académie Nationale de Médecine, « Cellules souches embryonnaires, aspects scientifiques, médicaux et éthiques », *Bull. Acad. Natle. Med.*, 2000, 184, n°6, pp. 1237-1240. François Gros, *Les cellules souches adultes et leurs potentialités d'utilisation en recherche et en thérapeutique*. Ministère de la recherche, 2000. *Comparaison avec les cellules souches embryonnaires* La commission nationale consultative des droits de l'homme, *Avis portant sur l'avant-projet de loi tendant à la révision des lois relatives à l'éthique biomédicales*, 25 janvier 2001. Rapport de l'Académie des sciences, *De la transgénèse animale à la biothérapie chez l'homme*, n°14, 2003.

⁶ John Durant explique le changement en ces termes « I take the phrase *public understanding of research* to denote the analytical distinction between the intellectual

me
products of science (such as data, evidence, models hypotheses and theories) and the intellectual process of science (such as data collection, models making, hypothesizing and theorizing » (2004, p. 52).

⁷ Monique Sicard souligne ainsi que les musées de science tels que le Palais de la Découverte, Conservatoire des Arts et Métiers, Muséums d'Histoire Naturelle ne sont pas placés sous la tutelle de la Direction des Musées de France mais qu'ils relèvent du Ministère de l'Éducation, de la Recherche et de la Technologie. La Cité des Sciences et de l'Industrie est placée sous la double tutelle de ce ministère et de celui de la Culture.

⁸ L'Agence de la Biomédecine délivre les autorisations de recherche sur les embryons depuis la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique qui interdit ces recherches avec dérogations sous contrôle de l'Agence, et celle du 6 août 2013 qui autorise sous certaines conditions la recherche sur les embryons et les cellules souches embryonnaires.

⁹ Les médicaments de thérapie innovante sont issus du règlement n°1394/2007 du Parlement européen et du Conseil du 13 novembre 2007 concernant les médicaments de thérapie innovante.