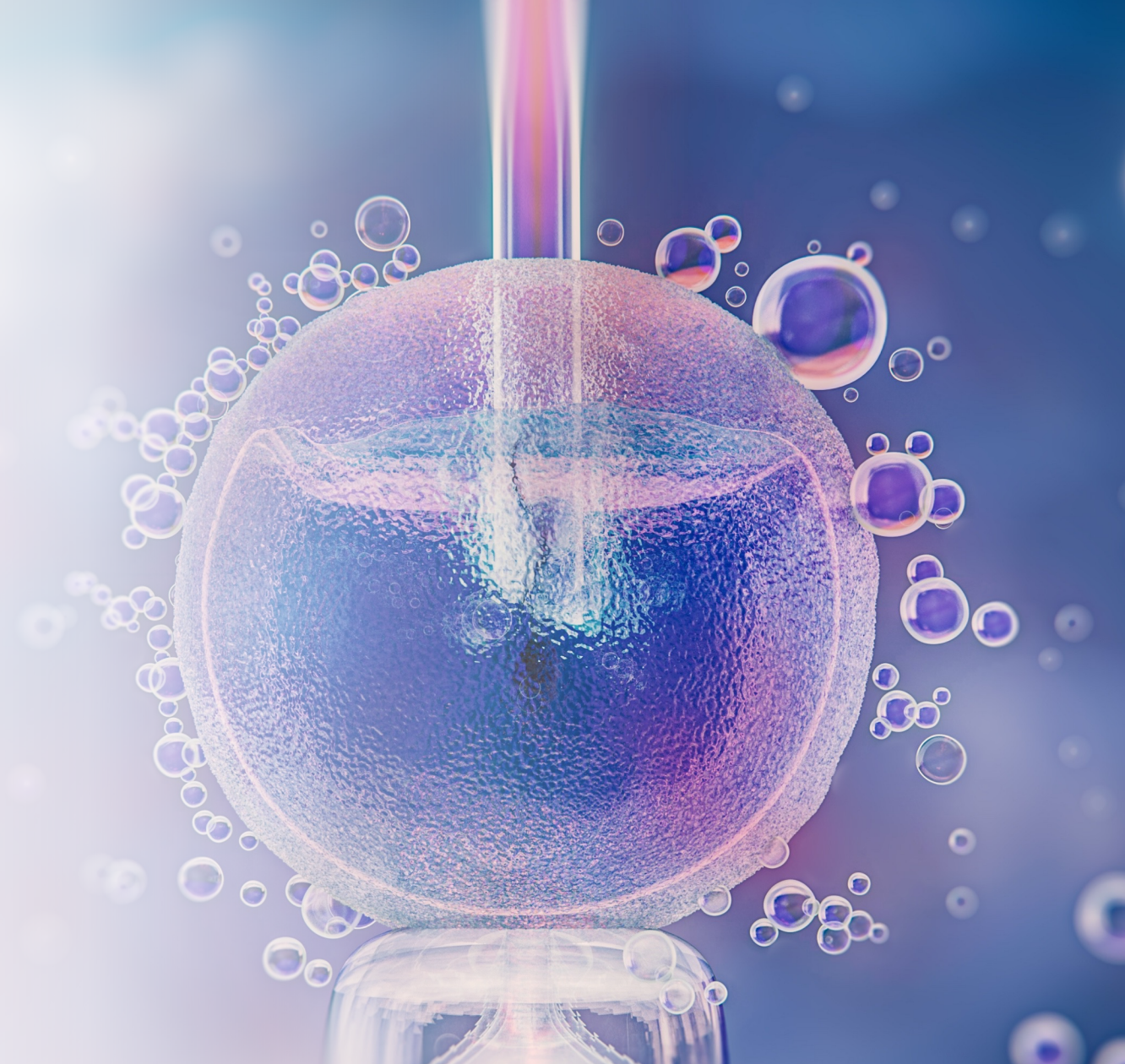


Quels enjeux pour les sciences humaines et sociales face à la gaméto-genèse *in vitro* ?

Marie Préau & Myriam Pannard, Pôle de Psychologie Sociale (PôPS), Unité INSERM U1296 Radiations: Défense, Santé, Environnement, Université Lyon 2

Gamétogenèse in vitro: vers un changement des pratiques ?

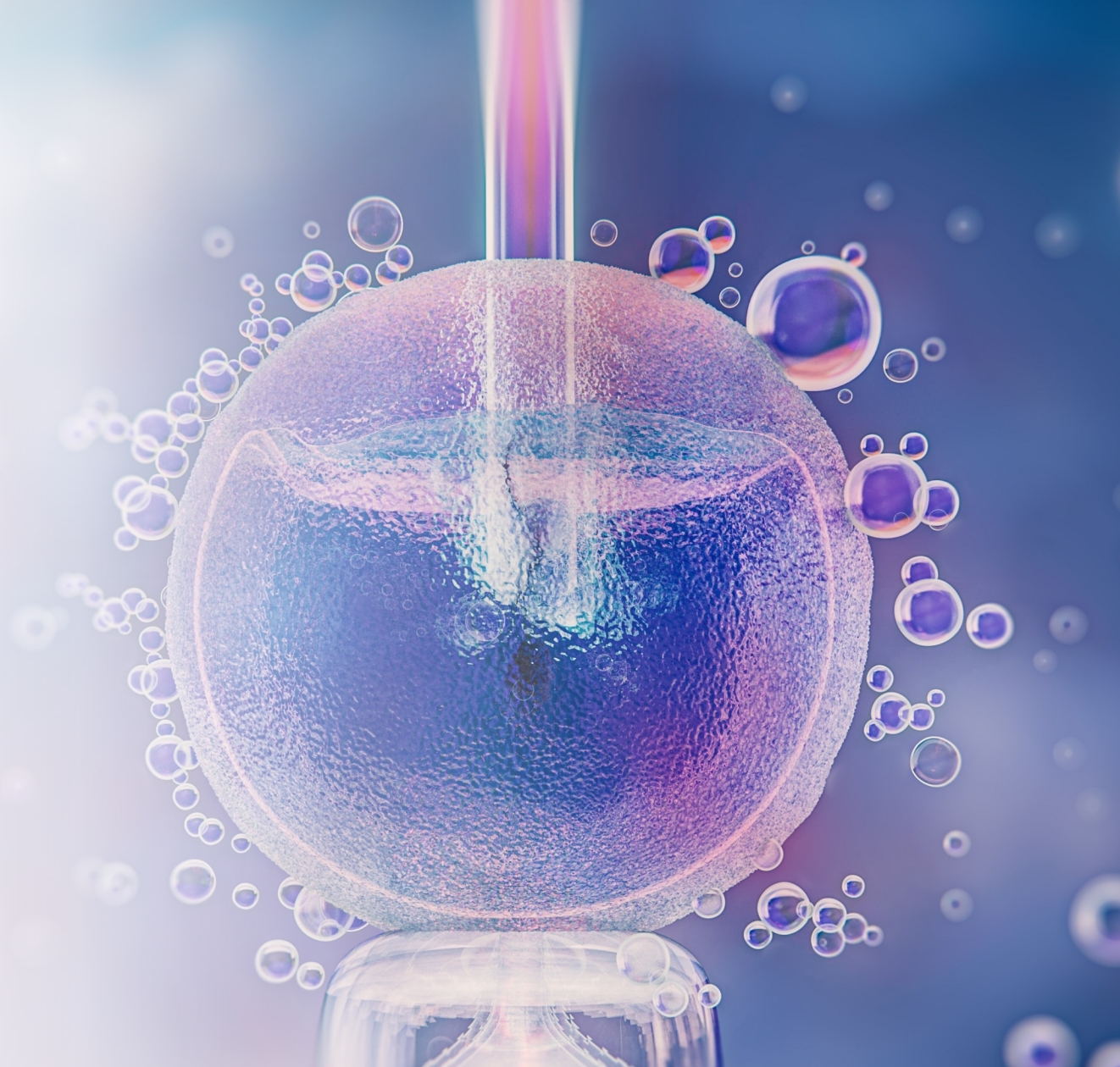
- Gamétogenèse *in vitro* (e.g. spermatogenèse) → dérivation de cellules souches non germinales dans une perspective de restauration de la fertilité permettant une **transmission du matériel génétique individuel à sa descendance**
- Une technologie porteuse d'espoir pour faciliter l'accès à la parentalité pour certaines populations touchées par une infertilité liée à une défaillance des cellules germinales (e.g. azoospermie, toxicité liée au cancer, ménopause prématurée, etc.) mais aussi pour permettre aux couples de même sexe d'avoir des enfants leur étant génétiquement reliés - notamment en réduisant l'attente liée au **manque de dons de gamètes**



Gamétogenèse in vitro: vers un changement des pratiques ?

Une technologie ayant le potentiel de provoquer un changement des pratiques ?

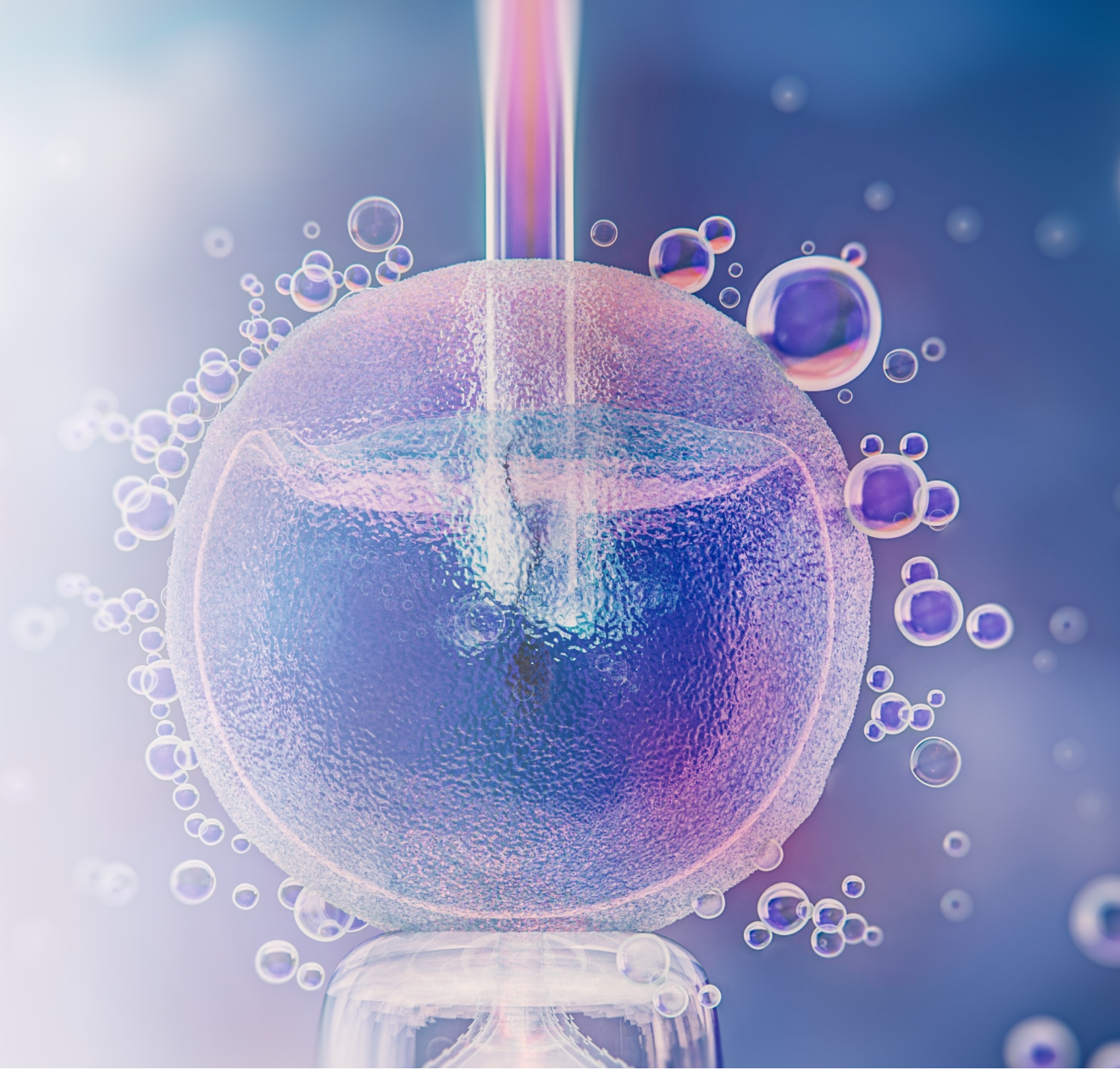
- Actuellement, **succès réel sur le modèle murin** mais progrès plus modérés sur d'autres modèles animaux ou humain
- Des interrogations sur les **effets du recours à cette technique sur l'état de santé des enfants à naître** (i.e. qualité des gamètes produites)
- De multiples **questions éthiques** liées au recours à cette technologie dans le cadre clinique



Gamétogenèse *in vitro*: quels questionnements éthiques ?

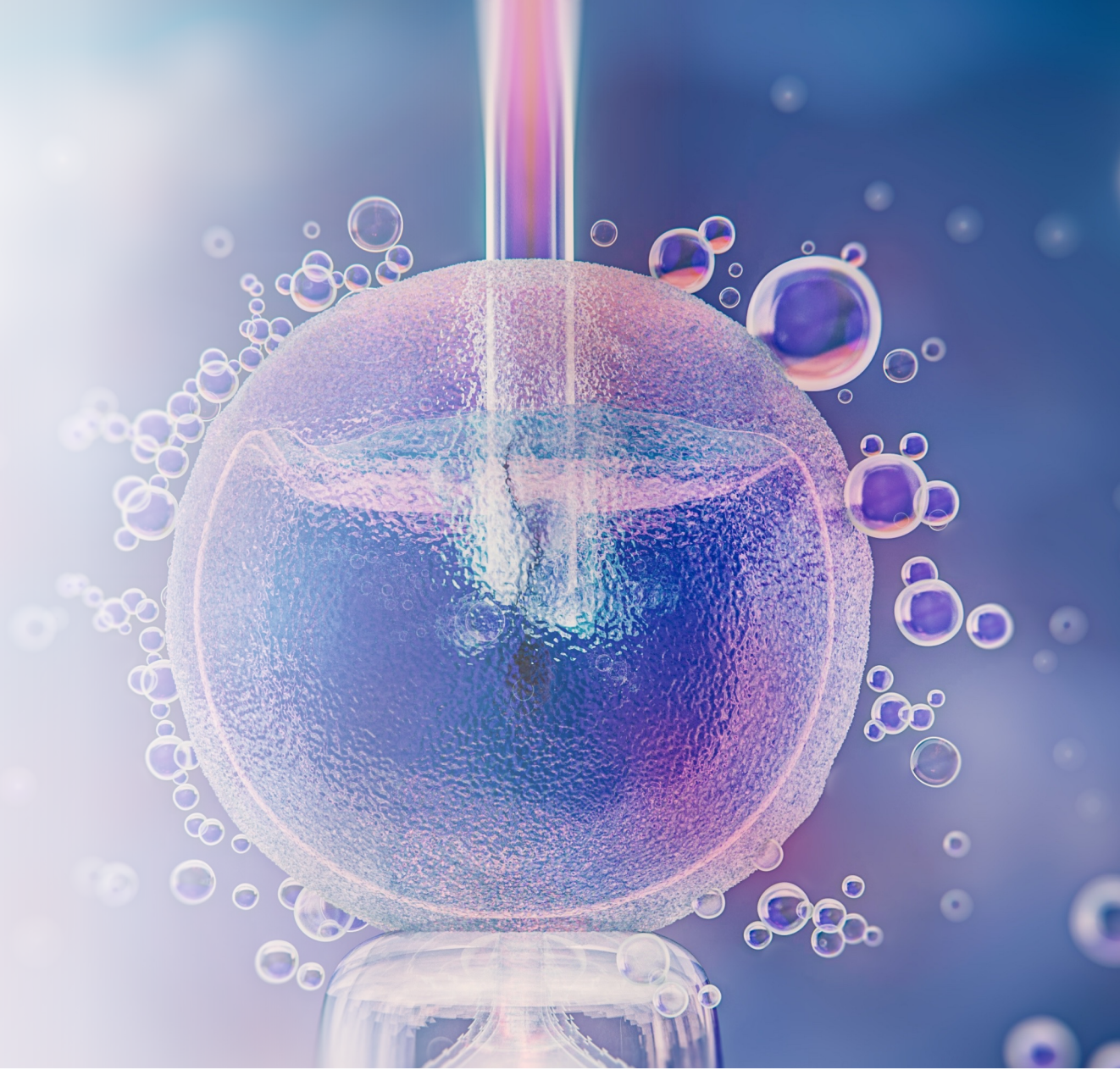
- Des inquiétudes relatives à l'**eugénisme** (*liberal eugenic*) → sélection de gamètes / embryons présentant des caractéristiques génétiques apparaissant comme désirables pour les parents et / ou au niveau social

→ « Les questions d'éthique, selon la boutade d'un chercheur, n'ont longtemps intéressé que les savants à la retraite et les concierges en activité. Il est vrai que **la science possède sa propre morale** souvent basée sur son utilité et son efficacité et qu'elle pourrait minimiser les risques qu'elle fait encourir. Il est vrai aussi que l'opinion a toujours tendance à confondre la fiction et la réalité comme si elle ne pouvait se dispenser de **ce frisson de peur** qu'elle éprouve en imaginant la fabrication à la chaîne de petits monstres dociles. » (Mattéi, 1992)



Gamétogenèse *in vitro*: quels questionnements éthiques ?

- Des inquiétudes relatives à **l'eugénisme** (*liberal eugenic*) → sélection de gamètes / embryons présentant des caractéristiques génétiques apparaissant comme désirables pour les parents et / ou au niveau social
- Risque de voir se renforcer **des inégalités sociales de santé dans l'accès à la PMA et à la parentalité** → selon les contextes sociaux et culturels (e.g. législation en vigueur dans un pays donné, inégalités économiques, inégalités géographiques, etc.) : un **enjeu politique** autant qu'un enjeu médical ?



Gamétogenèse *in vitro*: quelles perspectives pour les SHS ?

- Nécessité de développer des travaux permettant d'appréhender le développement de la gamétogenèse *in vitro*
- Enjeux éthiques, psychosociaux, légaux et politiques permettant d'appréhender notamment
 - Adapter au besoin le cadre permettant l'encadrement des techniques en cours de développement
 - Enjeux éthiques et politiques: de multiples articles publiés sur la question éthique: est-il éthique / moral de créer des gamètes *in vitro* y compris dans le cadre de l'onco-fertilité? (voir par ex. Wesevich, Arkfeld & Seifer, 2023)
 - Représentations de ces techniques dans la population générale, etc.
 - Anticiper et accompagner leur déploiement dans le cadre d'une future prise en charge de patients – notamment de patients atteints de cancer
 - Pratiques des professionnels, accompagnement des patients
 - Lutte contre les inégalités sociales de santé, etc.
- Des travaux à construire dans une **perspective pluridisciplinaire** (disciplines issues des SHS mais aussi médicales) afin de développer des questionnements cohérents avec les enjeux de terrain



Appréhender les représentations de la gamétogenèse *in vitro* dans la population générale ?

- Comment une société, un groupe donné, peut-elle (ou non) intégrer les pratiques en lien avec la gamétogenèse *in vitro* dans sa façon de concevoir la parentalité ?
- Santé: espace de **négociation de différentes formes de savoirs** → savoirs professionnels, savoirs profanes
- **Représentations sociales:** « produits et aux processus caractérisant la pensée de sens commun, forme de pensée pratique, socialement élaborée (...) partagée par les membres d'un même ensemble social ou culturel » (Jodelet, 2006b, p. 1003)
- “Consider the following analogy: throwing a stone (genetic research) into a pond (public) creates ripples. **We are more interested in the ripples (representations of genetics), than the stone itself (theories of genetics).** Equally, we assume that the stone throwers (geneticists and biotechnologists), while starting the ripples, cannot control them. The very **unpredictability of common sense** is the problematic of social representations theory” (Bauer & Gaskell, 1999, p. 166-167)
 - Il ne s’agit pas de s’intéresser aux enjeux des différentes techniques à proprement parler, mais bien à la façon dont ces techniques peuvent être appréhendées dans le sens commun: ce qui est possible médicalement est-il nécessairement socialement acceptable ?



Appréhender les représentations de la gamétogenèse *in vitro* dans la population générale ?

- Comment une société, un groupe donné, peut-elle (ou non) intégrer les pratiques en lien avec la gamétogenèse *in vitro* dans sa façon de concevoir la parentalité ?
→ Ce qui est médicalement possible est-il nécessairement « socialement accepté et acceptable » ? Sous quelles conditions ?
- Exemple: **contraception masculine** → et la pilule pour homme ?
 - Multiples recherches médicales et promesses de commercialisation répétées
 - Un **contexte *a priori* favorable** ++ avec des attentes de bénéfices au niveau social : des demandes (notamment au sein des mouvements féministes) → partage de la responsabilité de la contraception au sein du couple (Campo-Engelstein, 2012)
 - Pourtant, des résistances au niveau social (van Wersch, Eberhardt & Stringer, 2012; Dismore, Van Wersch & Swainston, 2016)
 - Des **effets secondaires perçus comme inacceptables pour les hommes** (malgré l'existence de multiples effets secondaires chez les femmes, acceptés socialement)
 - **Rôles sociaux, socialisation genrée**: la contraception comme menace pour la masculinité (des hommes sous pilule, moins virils ?), des réticences à partager la responsabilité de la contraception (les hommes perçus comme moins attentifs et plus susceptibles d'oublier un comprimé > risque de grossesse pour leur partenaire)



Co-construire le récit socialement partagé autour de la gamétogenèse ?

- Comment une société, un groupe donné, peut-elle (ou non) intégrer les pratiques en lien avec la gamétogenèse *in vitro* dans sa façon de concevoir la parentalité ?
→ Ce qui est médicalement possible est-il nécessairement « socialement accepté et acceptable » ? Sous quelles conditions ?
- **Rôle des médias** dans la construction des représentations en lien avec la gamétogenèse *in vitro* (Merleau-Ponty, 2021) → discours dominant des médias en lien avec la gamétogenèse sur un mode très enthousiaste (une technique à portée de main) à confronter au discours des biologistes qui tempèrent les progrès réalisés: « *Far from offering linear, easy-going translations based on scientific authority, biologists express doubts, questions, difficulties and wonder* »
 - **Implication des SHS dans la construction de récits alternatifs** aux côtés des biologistes autour des recherches en lien avec la préservation / restauration de la fertilité, notamment la gamétogenèse, dans une perspective inter/pluridisciplinaire (co-construction de la narration)



Gamétogenèse *in vitro* et inégalités sociales de santé

- Santé – par un consensus international – **droit fondamental**, responsabilité des gouvernements qui doivent créer les conditions pour que chaque citoyen soit en aussi bonne santé que possible
- Pourtant les populations vulnérables / marginales portent une grande partie du fardeau lié à la mauvaise santé
- Inégalités sociales de santé: répartition inégale des statuts de santé entre les différents groupes sociaux → En France, constat de l'existence de **fortes inégalités dans l'accès à la santé** (DREES, 2022)
- Des inégalités déjà existantes dans l'accès à la PMA en France, susceptibles d'être renforcées par le déploiement de la gamétogenèse *in vitro* ?
 - **Inégalités géographiques** (nombres de centres par zone géographique, temps d'accès aux centres, délais de prises de rdv)
 - Ex: aucun centre clinico-biologique de PMA en Corse, Guyane, Mayotte (Agence de la biomédecine, 2020)
 - **Inégalités économiques** : face aux délais (et aux enjeux légaux), des individus / couples se rendent à l'étranger pour bénéficier de certaines techniques de PMA plus rapidement ou légalement
 - **Lutter contre les inégalités grâce à la gamétogenèse *in vitro* ?** → Difficultés d'accès des femmes noires à la FIV avec don d'ovocyte en raison d'une pénurie de donneuses