

Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner : un enjeu de santé publique

Rapport n°2020-11-04 Santé 45 voté le 04 11 2020

Brigitte GRESY, Présidente du Haut Conseil à l'Égalité
entre les femmes et les hommes

Emmanuelle PIET, Présidente de la commission
« Santé, droits sexuels et reproductifs »

Catherine VIDAL, Rapporteuse

Muriel SALLE, Collaboratrice

Marianne NIOSI, Noémie GARDAIS, Stagiaires



INTRODUCTION

Lutter contre les inégalités sociales en matière de santé est, aujourd'hui, un enjeu majeur des politiques publiques. Au sein de celles-ci, les inégalités entre les femmes et les hommes dans l'accès au soin et la prise en charge médicale constituent un sujet longtemps ignoré. Si les inégalités de santé liées au statut économique et à l'environnement social et culturel sont de mieux en mieux connues, d'autres restent dans l'ombre.

Au-delà des différences de santé liées au sexe biologique, les représentations sociales du féminin et du masculin interviennent également pour engendrer des inégalités de santé. L'influence du genre - qui réfère à la construction sociale des identités et des rapports sociaux entre les sexes - constitue un facteur de risque de discriminations entre les sexes dans la prise en charge médicale. C'est ainsi que les codes sociaux liés aux genres féminin et masculin influencent l'expression des symptômes, le rapport au corps, le recours aux soins de la part des malades. Chez les médecins et personnels soignants, les préjugés liés au genre sont susceptibles d'influencer l'interprétation des signes cliniques et la prise en charge des pathologies. Les recherches cliniques et biomédicales sont également imprégnées de stéréotypes liés au sexe, qui peuvent induire des biais dans les expérimentations et les applications médicales.

Ces questions sont au cœur du présent rapport dont le titre illustre notre démarche : «Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner». Le fil directeur est de montrer comment la dimension du genre alliée à celle du sexe permet de mieux comprendre la manière dont se forment les différences et les inégalités de santé entre les femmes et les hommes. A cette fin, ce rapport aborde de nombreuses disciplines de recherche - médecine, biologie, sociologie, épidémiologie - qui sont questionnées dans leurs rapports avec les modes de vie, le monde du travail, les nuisances de l'environnement, y compris la Covid-19.

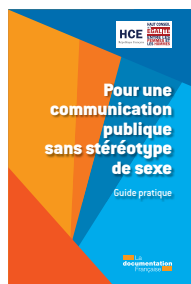
Ce rapport s'inscrit dans la lignée de deux rapports récents du HCE sur la santé des femmes. Celui de 2017 (Santé et accès aux soins : une urgence pour les femmes en situation de précarité) dénonçait les dégradations de santé touchant spécifiquement les femmes économiquement pauvres, et celui de 2018 (Les actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical) qui portait sur le sexisme dans les pratiques gynécologiques et obstétricales.

Pour mener à bien son travail d'investigation, la mission s'est appuyée sur de nombreuses ressources documentaires et sur 17 auditions et entretiens avec des chercheurs et chercheuses dans les domaines de la médecine, de la biologie, des sciences humaines et sociales, ainsi qu'avec des représentant.es d'institutions de recherches et d'associations.

L'argumentation présentée dans le rapport repose sur des données scientifiques rigoureuses, issues d'articles de recherche publiés dans des revues internationales. La mission a veillé à retenir les études les plus récentes, la plupart publiées après 2010. Les enquêtes épidémiologiques auxquelles le rapport fait référence reposent également sur des données validées scientifiquement (taille de l'échantillon, tests statistiques).

L'enjeu est bien de démontrer que la prise en compte du genre et du sexe permet d'analyser plus précisément les pathologies, de formuler de nouvelles hypothèses de recherche et de construire des stratégies de prévention et de traitement. Il est aussi de montrer que cette approche constitue une innovation dans la médecine et la recherche pour le plus grand bénéfice de la santé des femmes et des hommes.

Quatre axes ont été retenus pour traiter ce sujet de la prise en compte du sexe et du genre dans la santé, suivis d'une série de recommandations : la question des maladies dites féminines ou masculines, l'état des recherches sur le sexe et le genre dans la santé, le rôle des conditions de vie et de l'environnement dans les inégalités de santé, enfin les questions de la formation médicale sur le genre dans la santé et d'accès à la gouvernance.



Ce document a été rédigé conformément aux recommandations relatives à l'usage du féminin et du masculin du « Guide pratique pour une communication publique sans stéréotype de sexe » (HCE, 2015).

À retrouver sur notre site internet : haut-conseil-egalite.gouv.fr

Toutefois, pour des raisons de simplification, un seul point a été utilisé pour la marque du féminin pluriel.

SYNTHÈSE

Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner : un enjeu de santé publique

Les différences de santé entre les femmes et les hommes résultent d'interactions complexes entre des facteurs biologiques, socioculturels et économiques. Si des spécificités anatomiques et physiologiques liées au **sexe** biologique participent de ces différences, elles ne sont pas exclusives. L'influence du **genre** - qui réfère à la construction sociale des identités et des rapports sociaux entre les sexes - est un facteur d'inégalité entre les femmes et les hommes dans la santé et dans la prise en charge médicale.

Chez les malades tout d'abord, les codes sociaux liés au genre féminin et masculin influencent l'expression des symptômes, le rapport au corps, le recours aux soins. Chez les personnels soignants, les préjugés liés au genre sont susceptibles d'influencer l'interprétation des signes cliniques et la prise en charge des pathologies. Dans les recherches cliniques et biomédicales enfin, ils peuvent induire des biais dans les expérimentations et les applications médicales. A cela, s'ajoutent les conditions de vie, sociales et économiques, qui exposent différemment les femmes et les hommes à des risques de santé. La combinaison de tous ces facteurs conduit à des situations d'inégalité de santé et de discrimination entre les sexes dans l'accès aux soins et dans la prise en charge médicale.

Ces questions sont au cœur du présent rapport dont le fil directeur est de montrer comment la dimension du genre alliée à celle du sexe permet de mieux comprendre comment se forment les différences et les inégalités de santé entre les femmes et les hommes.

L'enjeu est de démontrer que la prise en compte du genre permet d'analyser plus précisément les pathologies, de formuler de nouvelles hypothèses de recherche et de construire des stratégies de prévention et de traitement. Il est aussi de montrer que cette approche constitue une innovation dans la médecine et la recherche pour le plus grand bénéfice de la santé des femmes comme de celle des hommes.

Notre investigation aborde de nombreuses disciplines de recherche - médecine, biologie, sociologie, épidémiologie - qui sont questionnées dans leurs rapports avec les modes de vie, le monde du travail, les nuisances de l'environnement, y compris la Covid-19. Quatre axes ont été retenus dans cette analyse.

Axe 1. Les maladies dites féminines ou masculines : une réalité à nuancer

Parmi les maladies jugées « masculines », les **maladies cardiovasculaires** sont un exemple typique de la façon dont les représentations sociales du féminin et du masculin influencent les pratiques médicales et l'attitude des patient.es. Les femmes sont plus vulnérables que les hommes aux maladies cardiovasculaires : 56 % en meurent contre 46 % des hommes. Or l'infarctus du myocarde est encore sous diagnostiqué chez les femmes car considéré à tort comme une maladie d'hommes stressés au travail. Le retard de diagnostic et de prise en charge reste fréquent.

Un autre exemple de défaut de prise en charge des femmes concerne **les troubles du spectre autistique** qui ont longtemps été considérés comme une pathologie ne touchant qu'exceptionnellement les femmes. Chez les filles autistes, les symptômes de l'autisme sont les mêmes que chez les garçons mais peuvent se décliner sous des formes plus discrètes et donc plus difficiles à détecter, entraînant dès lors un retard de diagnostic et de prise en charge et des conséquences délétères quand elles arrivent à l'âge adulte.

D'autres pathologies sont à l'inverse associées aux femmes. Si les femmes souffrent en moyenne deux fois plus de **dépression** que les hommes, la raison principale n'est pas due aux hormones féminines comme il a été longtemps prétendu. Des facteurs de risque de dépression liés au contexte socioéconomique (précarité, charge mentale, violences) affectent davantage les femmes que les hommes. Certains symptômes de dépression peuvent avoir une expression différente selon le genre : fatigue et tristesse chez les femmes, agressivité et consommation d'alcool chez les hommes.

Quant à **l'ostéoporose**, cette pathologie n'est pas l'apanage des femmes ménopausées. Les hommes en souffrent également puisqu'un tiers des fractures de la hanche est due à l'ostéoporose chez les patients masculins. Les facteurs de risques pour l'ostéoporose chez les hommes sont les mêmes que chez les femmes : âge, tabac, poids, manque d'activité physique, comorbidités. Or le diagnostic et le traitement de l'ostéoporose sont quasi inexistantes pour les hommes.

Enfin, en ce qui concerne **la santé sexuelle et reproductive**, on constate de réels progrès mais le maintien de tabous et de préjugés

Ainsi, **l'endométriose** a longtemps été ignorée car réduite à des « affaires de femmes fragiles et souffreteuses » au lieu d'être reconnue comme une pathologie organique. Elle reste sous-diagnostiquée en raison de l'insuffisance de la formation des médecins et de la non prise en compte de la parole des femmes. Sortie de l'ombre dans les années 2000 grâce au combat de nombreux collectifs de patientes, ce n'est qu'en 2019 qu'un plan d'action national sur l'endométriose a été lancé.

Les politiques de prévention des cancers du col de l'utérus et du sein sont encourageantes mais doivent être mieux ciblées. Le cancer du col de l'utérus fait l'objet de mesures de détection et de vaccination contre les papillomavirus HPV qui ont prouvé leur efficacité. Cependant la couverture vaccinale reste insuffisante chez les jeunes filles et encore plus chez les garçons. Le cancer du sein a bénéficié d'une grande amélioration de la prise en charge mais les politiques de prévention sont encore insuffisantes, notamment en matière de facteurs de risque liés à l'environnement et au travail.

Axe 2. Les recherches pluridisciplinaires sur le sexe et le genre dans la santé : des clarifications nécessaires

Les notions de sexe et de genre ne sont pas séparées mais s'articulent dans un processus d'incorporation (« *embodiment* ») qui désigne l'interaction permanente entre le sexe biologique et l'environnement social et culturel. La croyance que la biologie peut être séparée de l'environnement social reste très répandue parmi les médecins et les chercheurs et les chercheuses. Avant de conclure trop hâtivement à des différences biologiques, il est important de considérer d'autres variables que le sexe : âge, taille, milieu socio-économique, profession, niveau d'instruction, appartenance ethnique etc. La prise en compte de ces facteurs pluriels qui interagissent l'un sur l'autre, est indispensable pour forger des hypothèses alternatives pour la recherche et les traitements.

C'est d'abord la question de la **place des femmes dans les recherches cliniques** qui a été analysée. Selon le registre international des essais cliniques (OMS/NIH), la participation des femmes est passée de 35 % en 1995 à 58 % en 2018. Cependant, pour quelques pathologies, la persistance d'une représentation insuffisante des femmes a été dénoncée, notamment dans des essais concernant l'insuffisance cardiaque, certains cancers, la dépression, la douleur, le sida. Depuis une dizaine d'années, on constate une évolution favorable du pourcentage de femmes dans les essais cliniques dans les catégories pathologiques pour lesquelles on avait historiquement constaté une sous-représentation.

Dans la période actuelle, au vu des données fournies par les États-Unis, il n'y a plus de sous-représentation des femmes globalement, mais des sous-représentations ponctuelles dans quelques essais pour le traitement de certaines maladies, en lien avec leur prévalence dans la population générale. En France, d'après les statistiques de 2019 du registre européen des essais cliniques¹, sur les 4 000 essais cliniques en cours, 88 % incluent la participation de femmes et d'hommes mais les statistiques détaillées des taux d'inclusion ne sont hélas pas disponibles. Le recensement, l'exploitation et la mise en visibilité des données selon le sexe, l'âge, le niveau socio-économique et les pathologies ciblées sont insuffisants pour satisfaire aux besoins d'information (en langue française) des médecins, des chercheurs, des chercheuses et du public.

Pour ce qui est de **la recherche biomédicale**, menée en amont de la recherche clinique auprès des patient.es, elle est indispensable à la compréhension des mécanismes fondamentaux du vivant pour conduire ensuite à des applications médicales. Les différences biologiques liées au sexe font l'objet de nombreuses recherches : expérimentations *in vivo* sur des animaux et *in vitro* sur des cellules. Certaines spécificités liées au sexe (génétiques, biochimiques, physiologiques) sont retrouvées chez les humains, mais d'autres ne le sont pas.

L'analyse des différences entre les sexes dans l'expérimentation animale, totalement pertinente pour la physiopathologie, n'apparaît pas suffisante pour éclairer, dans leur globalité, les recherches sur les inégalités de santé entre les femmes et les hommes. Un enjeu important est d'ouvrir la recherche clinique et biomédicale à la question des interactions entre sexe et genre, en associant médecine, biologie et sciences humaines et sociales. Cette approche fait cruellement défaut dans les plans stratégiques des institutions de recherche en France, contrairement à d'autres pays européens et nord-américains qui ont créé des structures de recherche spécifiquement dédiées à la thématique «Genre et Santé».

Axe 3. Inégalités de santé : conditions de vie et environnement

Les conditions de vie, sociales et économiques exposent différemment femmes et hommes à des risques de santé. Les difficultés matérielles, la pénibilité des conditions de travail et leur articulation avec les activités familiales touchent particulièrement les femmes et se répercutent sur leur santé physique et mentale. De même, les facteurs de risques environnementaux, liés aux polluants physiques et chimiques et microbiologiques (Covid-19), se répercutent différemment sur la santé des femmes et des hommes.

Les facteurs de risques et de pénibilité au travail sont sous-estimés chez les femmes. Les **troubles musculo-squelettiques** (TMS), qui occupent la première place des maladies professionnelles reconnues, sont sous-déclarés, en particulier par les femmes. Elles encourent plus de risque de TMS (54 %) que les hommes (46 %). Les risques sont trois fois plus importants dans les catégories les plus confrontées à la précarité, employées et ouvrières. Les biais de genre sur les risques encourus au travail concernent aussi les **cancers** d'origine professionnelle qui sont moins souvent reconnus chez les femmes que chez les hommes. **Les risques psychosociaux** touchent plus gravement les femmes qui souffrent plus que les hommes de troubles mentaux et du comportement. Les risques psychosociaux liés à l'organisation du travail sont plus fréquents dans les métiers à prédominance féminine.

La précarité, les charges domestiques et familiales et les violences exposent davantage les femmes aux inégalités de santé. La pauvreté, aujourd'hui, touche majoritairement les femmes. Leurs situations précaires dans la vie privée (ruptures conjugales, monoparentalité) comme dans la vie professionnelle (emplois peu qualifiés, temps partiels subis, chômage) les exposent à des risques sanitaires accrus : logement dégradé, mauvaise alimentation, sédentarité, pénibilité au travail... autant de facteurs qui favorisent l'obésité, le diabète, les maladies cardiovasculaires, les troubles dépressifs etc. Le défaut d'hygiène de vie et le renoncement aux soins jouent un rôle majeur dans la dégradation de la santé des populations féminines précaires. Les femmes sont aussi les premières victimes de violences, ce qui se répercute sur leur santé mentale et physique.

1 - <https://www.clinicaltrialsregister.eu/>

Les médecins, qui sont le plus souvent les premiers interlocuteurs des femmes victimes, avant la police ou les travailleuses sociales, ne bénéficient pas d'une formation au repérage des violences faites aux femmes à la hauteur des besoins.

Enfin, **les nuisances environnementales (polluants physiques, chimiques et microbiologiques)**, ont des répercussions différentes sur la santé des femmes et des hommes. Des recherches récentes montrent que l'exposition prénatale et postnatale à divers polluants chimiques et atmosphériques risque de perturber la croissance des fœtus, le développement du cerveau, les fonctions respiratoires et cardiaques des enfants. Les nuisances de santé dans les lieux de travail peuvent également constituer des facteurs de risque pour les femmes enceintes. Le cumul des contraintes physiques du poste de travail, organisationnelles ainsi que des facteurs psychosociaux peut conduire à des complications de la grossesse (prématurité, insuffisance de poids à la naissance). Beaucoup reste à faire sur l'évaluation et la prévention des risques sanitaires des polluants de l'environnement de la vie quotidienne pendant les périodes critiques de la grossesse et du développement pré- et post-natal.

Quant aux retombées sanitaires et sociales liées à la pandémie de la COVID-19, elles touchent différemment les femmes et les hommes. Si les enquêtes internationales montrent que les hommes sont statistiquement plus nombreux à mourir de la Covid-19 que les femmes, cette donnée n'est pas une règle absolue qui pourrait laisser croire à des raisons biologiques liées au sexe. Une étude à grande échelle menée aux États-Unis montre que les proportions varient selon les conditions sociales et économiques liées au genre qui jouent un rôle majeur dans les taux d'infection et de mortalité.

De plus, les retombées sanitaires et sociales de la crise épidémique ont touché durement les catégories sociales les plus pauvres, notamment les femmes dans les métiers de soins et de services. Un sujet de débat concerne la reconnaissance de la Covid-19 comme maladie professionnelle. Pendant le confinement, la «charge mentale» des femmes qui cumulaient le suivi scolaire des enfants et les charges domestiques et familiales s'est fortement alourdie. Le huis clos familial a exacerbé les violences envers les femmes et les enfants et les interventions des forces de sécurité ont augmenté de 30 % pendant cette période. Des médicaments nécessaires à la contraception et à l'avortement, n'ont pas été constamment disponibles. Certains hôpitaux et centres de soins n'ont pas pu assurer leurs activités d'IVG. A noter également que les femmes expertes dans le domaine de la santé n'ont pas eu la faveur des médias.

Axe 4. Formation sur genre et santé et l'accès à la gouvernance : des lacunes et des résistances

La formation des étudiant.es, des soignant.es et des chercheur.euses aux questions de genre dans tous les domaines de la santé, y compris la santé sexuelle et reproductive, constitue un enjeu majeur. Cette formation est institutionnalisée dans de nombreux pays : États-Unis, Canada, Australie, Suède, Pays-Bas, Allemagne, Autriche, Suisse. Les programmes intègrent un enseignement à part entière sur l'influence des représentations sociales liées au genre dans les pratiques médicales et les relations avec les malades. Les formations portent également sur le dépistage systématique des violences lors des consultations médicales.

En France, la formation initiale des étudiants sur la thématique Genre et Santé est quasi inexistante, mis à part à la faculté de médecine de Lyon. Plus nombreuses, mais insuffisantes, sont les formations plus spécifiques sur la santé sexuelle et reproductive et sur les violences à destination des étudiant.es et professionnel.les de santé. Au sein des institutions de recherche publiques (Inserm, CNRS, ANR etc) des programmes interdisciplinaires sur Genre et Santé, rassemblant des étudiant.es et des chercheurs et chercheuses en sciences humaines et sociales, médecine et biologie, ont été lancés mais ils sont encore trop peu nombreux à bénéficier de soutiens financiers suffisants.

L'accès aux responsabilités dans les professions de la santé et de la recherche témoigne d'une parité inaboutie. Alors même que les femmes sont souvent majoritaires en nombre dans les organismes de santé, leur place dans les postes à responsabilité demeure insuffisante. Ainsi, en médecine, toutes spécialités confondues, en secteur libéral ou hospitalier, le pourcentage de femmes est de 48 % en 2019 contre 30 % en 1990. Elles sont largement majoritaires dans les professions paramédicales et dans la fonction publique hospitalière. Pourtant, elles ne sont que 17 % des chef.fes d'établissement et directeurs/ directrices générales adjointes de CHU. De même, si le monde de la recherche biomédicale est globalement paritaire, à chaque échelon de la progression professionnelle, la proportion de femmes se réduit, comme dans les autres secteurs de la santé.

Il convient également d'accorder davantage de place aux associations d'étudiant.es et de patient.es et aux représentant.es de la société civile dans les instances de décision des politiques de santé

Quarante préconisations

Au vu des analyses conduites tout au long de ce rapport, il apparaît clairement que la prise en compte des interactions entre sexe et genre dans le domaine de la santé a des retombées majeures en termes de connaissances scientifiques, de prise en charge médicale, de traitement, de prévention et d'optimisation des coûts de santé.

Il est donc important de construire des politiques publiques qui prennent en compte cette analyse, pour partie nouvelle et de favoriser au niveau du terrain cette prise de conscience. Les recommandations sont construites en regard des quatre axes analysés ci-dessus et peuvent se résumer en quatre objectifs au cœur des politiques publiques :

- ▶ Mieux soigner en sensibilisant les soignant.es à prendre en compte les interactions entre sexe et genre dans les pathologies ;
- ▶ Mieux rechercher en soutenant les recherches pluridisciplinaires sur le sexe et le genre dans la santé ;
- ▶ Mieux maîtriser les risques d'inégalité de santé en prenant en compte les conditions de vie et l'environnement (polluants physiques, chimiques et microbiologiques - Covid) ;
- ▶ Mieux former les étudiant.es, soignant.es et chercheur.euses, et instaurer une dynamique paritaire pour l'accès aux responsabilités.

L'enjeu de toute politique publique est de se doter de structures et de se donner les moyens de mettre en œuvre les orientations retenues. Il est donc à souhaiter que les instances de décision en matière de recherche et de santé publique s'engagent dans un avenir proche vers la création d'un « **Institut français Genre et Santé** » et comblent ainsi le retard de la France dans ce domaine.

Il est important, par ailleurs, d'évaluer les décisions adoptées et d'organiser un **retour sur expérience** de la mise en œuvre éventuelle des recommandations de ce rapport, d'ici deux ans, afin d'adapter au mieux les systèmes de santé aux exigences nouvelles.

RECOMMANDATIONS

Axe 1. Mieux soigner : sensibiliser les soignant.es à prendre en compte les interactions entre sexe et genre dans les pathologies

Recommandation 1 : Renforcer la formation des soignant.es sur les maladies cardiovasculaires en prenant en compte l'influence du sexe et du genre dans les facteurs de risques cardiovasculaires et dans les manifestations pathophysiologiques.

Recommandation 2 : Développer des volets plus spécifiquement dédiés aux femmes dans les campagnes de sensibilisation sur les risques cardiovasculaires.

Recommandation 3 : Renforcer les mesures pour faire connaître les manifestations des troubles du spectre autistique et améliorer le dépistage, notamment chez les filles, auprès des enseignant.es, médecins, psychologues, familles.

Recommandation 4 : Augmenter les moyens des CRA (Centre de Ressources Autisme) et des plateformes de repérage précoce pour le dépistage, l'accompagnement et l'insertion des jeunes et des adultes.

Recommandation 5 : Renforcer la formation des soignant.es en prenant en compte l'influence du genre dans les risques de dépression liés aux facteurs socio-économiques et aux violences.

Recommandation 6 : Intégrer dans le tableau clinique des troubles dépressifs l'expression différente des symptômes selon le genre et les cultures.

Recommandation 7 : Renforcer la formation des soignant.es sur les risques d'ostéoporose chez les hommes pour une prise en charge effective.

Recommandation 8 : Organiser des campagnes d'information auprès des professionnel.les de santé et des patient.es, sur toutes les formes d'ostéoporose, chez les femmes comme chez les hommes.

Recommandation 9 : Demander aux pouvoirs publics de renforcer les plans d'action institutionnels pour améliorer la prise en charge, organiser la formation des professionnel.les de santé et soutenir la recherche sur l'endométriose.

Recommandation 10 : Soutenir les associations engagées dans les campagnes d'information pour une meilleure connaissance et prise en charge de l'endométriose.

Recommandation 11 : Demander aux pouvoirs publics de lancer des campagnes de prévention en sensibilisant particulièrement les adolescent.es, filles et garçons, à la notion de «santé sexuelle».

Recommandation 12 : Demander aux pouvoirs publics de mieux communiquer sur l'efficacité et la sécurité du vaccin contre le HPV et mieux prendre en charge la vaccination chez les filles et les garçons.

Recommandation 13 : Soutenir les recherches (Inserm, CNRS, ANR, etc.) sur les facteurs de risque de cancer du sein liés aux nuisances de l'environnement physique (perturbateurs endocriniens, pollution atmosphérique etc.).

Recommandation 14 : Demander aux pouvoirs publics de mieux communiquer sur les risques de cancer du sein liés au travail de nuit auprès des soignant.es, employeur.euses et travailleur.euses.

Axe 2. Mieux rechercher : soutenir les recherches pluridisciplinaires sur le sexe et le genre dans la santé

Recommandation 15 : Intervenir auprès des institutions en charge des essais cliniques pour publier des données statistiques détaillées sur les critères d'inclusion et les résultats des essais selon le genre, l'âge, l'appartenance ethnique et les pathologies ciblées (à l'image des données publiées par l'OMS/ NIH).

Recommandation 16 : Intervenir auprès des institutions de santé françaises (ANSM, DGS, Inserm, Santé Publique France) pour rendre accessibles et compréhensibles à tout public et en langue française, les informations sur les protocoles et les résultats des essais cliniques.

Recommandation 17 : Favoriser une réflexion sur les procédures d'évaluation de la sécurité des traitements médicamenteux pendant la grossesse et permettre un suivi effectif des cohortes de mères et d'enfants.

Recommandation 18 : Donner plus de moyens au Centre de Référence sur les Agents Tératogènes (CRAT).

Recommandation 19 : Demander aux institutions de recherche de veiller au respect des recommandations européennes dans les protocoles de recherche biomédicale et l'expérimentations sur des animaux des deux sexes.

Recommandation 20 : Créer en France une nouvelle institution de recherche publique dédiée à la thématique «Genre et Santé» qui aurait pour objet de structurer et animer les recherches en sciences sociales, en santé publique et dans le domaine biomédical. Elle aurait vocation à associer des institutions scientifiques, universitaires et des acteurs de la société civile, en bénéficiant de fonds de recherche publics nationaux et internationaux.

Axe 3. Mieux prendre en compte les conditions de vie et l'environnement (polluants physiques, chimiques et microbiologiques – Covid-19) dans les inégalités de santé

Recommandation 21 : Demander aux pouvoirs publics d'organiser des campagnes d'information auprès des travailleuse.us et des soignant.es pour lutter contre la sous-déclaration des TMS et faciliter les démarches de reconnaissance des TMS en tant que maladie professionnelle.

Recommandation 22 : Mieux prendre en compte les facteurs de risque liés aux activités professionnelles et à l'organisation du travail pour la reconnaissance des maladies professionnelles dans les métiers occupés majoritairement par les femmes.

Recommandation 23 : Demander aux instances de santé publique de soutenir les recherches épidémiologiques sur les risques de cancers professionnels chez des femmes, en particulier dans les secteurs d'activité négligés tels que le nettoyage.

Recommandation 24 : Interpeller les pouvoirs publics pour que les troubles de santé mentale soient identifiés dans le système des tableaux des maladies professionnelles reconnues par le régime général de sécurité sociale.

Recommandation 25 : Demander aux pouvoirs publics de mieux prendre en compte, dans le cadre des politiques d'amélioration des conditions de travail et de prévention, les conditions d'exposition différenciées des femmes et des hommes aux risques psychosociaux.

Recommandation 26 : Demander aux pouvoirs publics de renforcer l'accès aux offres de santé et aux droits sociaux aux personnes en situation de précarité, en particulier auprès des femmes, et lutter contre le renoncement aux soins.

Recommandation 27 : Renforcer la formation des soignant.es dans la prise en compte de l'impact des parcours de vie sociale et privée dans le développement des troubles anxieux et dépressifs, notamment chez les femmes.

Recommandation 28 : Améliorer la formation des personnels de santé au repérage et à la prise en charge des femmes victimes de violences.

Recommandation 29 : Soutenir les recherches (Inserm, CNRS, ANR etc.) sur l'impact des expositions prénatale et postnatale aux polluants physiques et chimiques et les risques avérés pour le développement des fœtus et la santé des enfants.

Recommandation 30 : Demander aux pouvoirs publics de produire une information à destination des entreprises sur les nuisances de santé dans les lieux de travail qui peuvent constituer des facteurs de risque pour les femmes enceintes.

Recommandation 31 : Promouvoir des recherches (Inserm, CNRS, ANR, etc.) pour articuler les données de santé et les conditions sociales de la crise épidémique (dont celle de la Covid-19), qui prennent en compte tous les facteurs de risque (sexe et genre, âge, comorbidité, conditions de vie, origine ethnique etc.) liés à la susceptibilité et à la sévérité de l'infection.

Recommandation 32 : Demander aux pouvoirs publics la reconnaissance automatique de la Covid-19 comme maladie professionnelle pour toutes les professions en contact avec le public, dont les métiers de soin et de service où les femmes sont majoritaires.

Recommandation 33 : Veiller à une représentation paritaire des femmes et des hommes dans les instances gouvernementales en charge de l'épidémie de la COVID-19 et les interventions des personnes expertes dans les médias, et construire des indicateurs pour en suivre l'évolution.

Axe 4. Formation sur genre et santé et accès à la gouvernance : des lacunes et des résistances

Recommandation 34 : Intégrer une formation obligatoire à la thématique Genre et Santé dans le cadre des études de médecine, y compris dans les items du programme officiel du concours de l'internat. La question du dépistage systématique des violences doit faire partie de la formation obligatoire. Associer à ces formations les étudiant.es des professions paramédicales.

Recommandation 35 : Demander aux pouvoirs publics de veiller à ce que les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS sur les questions de violences sexistes et sexuelles, et plus largement sur les questions de Genre et Santé, conduisent à des programmes de formation au titre du développement professionnel continu.

Recommandation 36 : Demander aux institutions d'enseignement et de recherche d'organiser des programmes de formation sur Genre et Santé pour les étudiant.es et professionnel.les dans les domaines de la recherche clinique et biomédicale.

Recommandation 37 : Étendre les dispositifs de nominations équilibrées à l'ensemble des postes de décision et de direction d'établissements de santé publique, y compris aux praticiens et praticiennes hospitalier.es et hospitalo-universitaires.

Recommandation 38 : Adopter une démarche d'égaconditionnalité dans le secteur de la recherche au sein des équipes, dans le portage des appels à projets et dans les comités de sélection des projets et d'attribution des financements.

Recommandation 39 : Soutenir l'inclusion des associations d'étudiant.es et de patient.es et des représentant.es de la société civile dans l'organisation des programmes de formation et dans les instances de décision des politiques de santé.

Recommandation 40 : Construire un partenariat entre le HCE et différentes institutions de recherche et de médecine, agences et organisations de professionnel.les de santé concernées, pour organiser, en 2022, un retour d'expériences sur la prise en compte de la thématique Genre et Santé.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	3
SYNTHÈSE.....	5
RECOMMANDATIONS.....	11
SOMMAIRE.....	15
Axe 1. Maladies dites féminines ou masculines : une réalité à nuancer.....	17
A. Des maladies jugées « masculines ».....	19
1. Les maladies cardiovasculaires.....	19
2. Les troubles du spectre autistique (TSA).....	22
B. Des maladies jugées « féminines ».....	25
1. Dépression et troubles dépressifs.....	25
2. L'ostéoporose.....	27
C. Le sexe et le genre dans la santé sexuelle et reproductive : de réels progrès mais le maintien de tabous et de préjugés.....	29
1. L'endométriose : une maladie longtemps ignorée.....	29
2. Prévention du cancer du col de l'utérus et du cancer du sein.....	31
Axe 2. Les recherches pluridisciplinaires sur le sexe et le genre dans la santé : des clarifications nécessaires.....	35
A. Les femmes dans les recherches cliniques.....	39
1. La sous-représentation des femmes dans les essais cliniques : perspective historique et données actuelles.....	39
a) Quelques repères historiques de la place des femmes dans les essais cliniques.....	39
b) Les données actuelles aux États-Unis.....	40
2. Les essais cliniques dans le monde et en France.....	41
3. Femmes enceintes et essais cliniques.....	42
4. Les effets secondaires des médicaments : des différences entre femmes et hommes ?.....	43
B. Sexe et genre dans la recherche biomédicale.....	45
1. Les enjeux de la recherche biomédicale sur les différences entre les sexes.....	45
2. Les limites de l'expérimentation animale : les animaux ont un sexe mais pas de genre.....	45
3. L'approche bio-sociale : un courant novateur dans les recherches en santé.....	46

Axe 3. Inégalités de santé : conditions de vie et environnement	49
A. Pénibilité au travail	55
B. Précarité et santé	59
C. Charges domestiques et familiales, violences	61
D. Nuisances de l'environnement et vulnérabilité des femmes enceintes	63
1. Environnement physique et chimique : les facteurs de risques pour les femmes enceintes	64
2. Environnement au travail et facteurs de risques pour les femmes enceintes	65
E. La crise de la COVID-19 : un miroir grossissant des inégalités entre les femmes et les hommes	67
Axe 4. Formation sur genre et santé et accès à la gouvernance : lacunes et résistances	71
A. La formation des étudiant.es et des médecins aux questions de genre dans la santé	73
1. Formation médicale initiale des étudiant.es en médecine et des personnels de santé	73
a) L'exemple suisse : un enseignement sur le genre tout au long des études de médecine	73
b) En France : un enseignement qui reste rare	74
c) Des violences sexistes au cours des études de médecine	74
2. Formation médicale continue des professionnel.les de santé	74
B. La prise en compte du genre dans les programmes de formation de la recherche clinique et biomédicale	77
1. Une place croissante du genre dans la recherche dans le monde	77
2. En France, de nombreuses avancées au sein des agences de recherche	78
C. L'accès aux responsabilités dans les professions de la santé et de la recherche : une parité inaboutie	79
1. Les femmes dans les professions de santé	79
2. Les femmes dans les instances de décision des professions de santé	80
3. Les femmes dans la recherche biomédicale	81
D. Le rôle de la société civile : aiguillon des évolutions en matière de recherche et d'enseignement en santé	83
Axe 5. Recommandations : prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner les femmes et les hommes	85
REMERCIEMENTS	95
BIBLIOGRAPHIE	97

AXE 1

**MALADIES
DITES FÉMININES
OU MASCULINES :
UNE RÉALITÉ
À NUANCER**

Les différences entre les sexes dans la santé se retrouvent dans quasiment tous les champs de la médecine, au-delà du domaine de la reproduction : asthme, cancer, maladies des systèmes cardio-vasculaire et immunitaire, diabète, obésité, arthrose, ostéoporose, troubles mentaux, vieillissement, etc. Mais les différences en question ne sont pas forcément d'origine biologique. Les codes sociaux de féminité (fragilité, sensibilité, expression verbale) et de masculinité (virilité, résistance au mal, prise de risque) influencent l'expression des symptômes, le rapport au corps, le recours aux soins de la part des patient·es. De même, chez les médecins et personnels soignants, les préjugés liés au genre sont susceptibles d'influencer l'interprétation des signes cliniques et la prise en charge des pathologies. Le poids des représentations sociales est un facteur de risques et d'inégalité tant pour la santé des femmes que pour celle des hommes. Les exemples qui suivent en sont l'illustration.

A. Des maladies jugées « masculines »

1. Les maladies cardiovasculaires

Les maladies cardiovasculaires (MCV) ont historiquement joué un rôle pionnier dans la prise de conscience des inégalités entre les sexes au détriment des femmes dans le diagnostic et la prise en charge médicale. La mise en lumière de ces inégalités a permis des progrès majeurs dans les pratiques médicales grâce en particulier aux recherches sur les interactions entre les facteurs biologiques et les facteurs sociaux liés au genre qui jouent un rôle clé dans la pathophysiologie des MCV.

Les facteurs de risque identifiés

Les maladies cardiovasculaires, notamment l'infarctus du myocarde et l'accident vasculaire cérébral, sont la première cause de mortalité des femmes dans le monde, bien avant le cancer du sein qui occupe la huitième place (OMS 2013, 2018, Townsend 2016, Cordonnier 2017). En France, les maladies cardiovasculaires sont la deuxième cause de décès après les tumeurs, la première cause après 85 ans. Les femmes sont plus vulnérables que les hommes aux MCV. En France, 56 % des femmes en meurent, contre 46 % des hommes (Nichols 2013, BEH 2016). Elles développent ces maladies en moyenne dix ans plus tard que les hommes.

Parmi les raisons invoquées pour expliquer cette différence, la ménopause vient en premier lieu, motif qu'elle peut favoriser l'hypertension, le diabète, l'hyperlipidémie, l'obésité et autres troubles métaboliques. La baisse des œstrogènes qui survient alors a longtemps été considérée comme responsable de cette vulnérabilité accrue des femmes. Un traitement hormonal substitutif a été souvent préconisé à titre préventif chez les femmes ménopausées. Or, des études statistiques sur de nombreuses populations ont montré au contraire une augmentation du nombre d'accidents vasculaires chez les femmes qui reçoivent un traitement hormonal substitutif. Dans l'état actuel des recherches, le rôle spécifique des hormones sur les MCV chez les femmes, avant et après la ménopause, ne fait pas consensus (Stephanick 2005). L'explication hormonale est en particulier mise à mal par l'augmentation alarmante des MCV chez les femmes de moins de 50 ans, constatée dans les pays où

les modes de vie des femmes et des hommes se rejoignent (Muka 2016). En France, nombre d'hospitalisations pour infarctus chez les femmes de 45 à 54 ans a augmenté de 20 % entre 2008 et 2013 (Gabet 2016).

Plus largement, des raisons comme la consommation de tabac, d'alcool, la mauvaise alimentation, le manque d'activités physiques, le surpoids, le stress au travail, sont des facteurs de risque majeurs pour les maladies cardiovasculaires. En plus de ces facteurs de risque traditionnels, des études récentes ont révélé l'importance des stress psychosociaux : précarité, violences, charge du ménage, troubles dépressifs et troubles du sommeil sont corrélés significativement avec les atteintes cardiaques et l'hypertension (Di Pilla 2016). Ces facteurs de stress touchent principalement les femmes, jeunes et moins jeunes.

Des spécificités pathophysiologiques jouent également un rôle dans les différences de vulnérabilité entre les sexes dans les MCV (Mehta 2016, Regitz-Zagrosek 2015). Les dépôts de lipides dans les artères (athérosclérose) sont plus diffus chez les femmes que chez les hommes. Un marqueur d'infarctus, la troponine, est présent en moins forte concentration dans le sang des femmes, rendant le dépistage plus compliqué (Chapman 2020).

Les symptômes « atypiques » de l'infarctus du myocarde

Les femmes peuvent présenter plus souvent que les hommes des symptômes qualifiés « d'atypiques » (Pilote 2014, BEH 2020). Si la majorité des patientes montrent les symptômes classiques (douleur dans la poitrine irradiant le bras gauche et la mâchoire), d'autres expriment des symptômes moins caractéristiques : oppression dans le thorax, difficultés à respirer, troubles digestifs (Kahn 2013, Hillinger 2017). Cette différence de manifestation entre les sexes, *a priori* peu connue des soignant.es, est souvent invoquée pour expliquer la moins bonne prise en charge des femmes.

Cet argument est à relativiser à la lumière d'études récentes qui apportent des éléments nouveaux et clarifient la question des symptômes atypiques « féminins » (Canto et al. 2014, Pilote 2014, Rubini-Gimenez 2013). D'après les données recueillies chez 500 000 femmes et 650 000 hommes, les symptômes atypiques sont présents chez 18 % des femmes et 13 % des hommes avant 45 ans. Cela signifie que les symptômes classiques sont présents chez 82 % des femmes et 87 % des hommes. De plus, à partir de 70 ans, ils concernent globalement 50 % des femmes et 50 % des hommes.

En conclusion, si les signaux d'alarme classiques sont un peu moins fréquents chez les femmes, il faut avant tout souligner que c'est le critère de l'âge qui renforce l'enchevêtrement de signes atypiques et classiques chez les femmes comme chez les hommes. Ces résultats sont très importants pour standardiser et élargir les critères de manifestation de l'infarctus chez les femmes comme chez les hommes.

Les délais de diagnostic et de prise en charge

En Angleterre, une enquête recensant depuis 2003 tous les infarctus du myocarde (600 000) survenus dans 247 hôpitaux a révélé qu'une fois sur trois les médecins généralistes et les cardiologues n'avaient pas fait le diagnostic correct chez les femmes au début de la prise en charge (Burns 2020).

Une étude du Centre de santé de l'Université McGill à Montréal a révélé que les femmes qui arrivent aux urgences pour une suspicion d'infarctus sont moins vite prises en charge et diagnostiquées que les hommes. L'enquête menée sur plus de mille patient.es dans des hôpitaux du Canada, des États-Unis et de Suisse indique que les femmes sont 29 % à passer un électrocardiogramme en moins de 10 minutes contre 38 % des hommes (Khan 2013, Pelletier 2014).

En France le service de cardiologie de l'hôpital Lariboisière (Manzo-Silberman 2018) a mené une vaste étude nationale (17 000 malades) sur le risque de décès après un infarctus du myocarde. Les femmes appellent le SAMU en moyenne 15 minutes plus tard que les hommes. Elles sont deux fois plus nombreuses à décéder à l'hôpital suite à l'infarctus. Les raisons de cette surmortalité sont multiples. Les femmes qui font un infarctus ont en moyenne dix ans de plus que les hommes dans le même cas et présentent davantage de comorbidités. Des pistes biologiques (prédispositions aux thromboses) sont également envisagées.

Les défauts de prise en charge ne se limitent pas au dépistage et au diagnostic mais s'appliquent également aux traitements suite aux accidents cardiaques. Les femmes se voient prescrire moins de médicaments. Elles sont moins fréquemment orientées vers des procédures de réadaptation cardiaque comparativement aux hommes (Dechaine 2017).

La place des femmes dans les essais cliniques pour la thérapie et la prévention des MCV

Les femmes ont été longtemps sous-représentées dans les études cliniques sur les MCV. La raison tient au fait qu'elles étaient minoritaires à en souffrir, car moins exposées que les hommes aux facteurs de risque liés à la pénibilité au travail, à la consommation d'alcool, de tabac, etc. Ainsi, les patient.es sélectionnés étaient principalement des hommes d'âge moyen souffrant de MCV. Les malades plus âgés, dont les femmes, étaient exclus car susceptibles de comorbidités qui auraient pu interférer avec le suivi des protocoles de recherche clinique.

Depuis une trentaine d'années, avec l'évolution croisée des réglementations sur les essais cliniques et de la prévalence des MCV chez les femmes, celles-ci sont de plus en plus nombreuses à participer aux essais cliniques (voir le chapitre 2). Actuellement, la majorité des nouvelles molécules dans le traitement des MCV a été testée chez les deux sexes. Cependant dans certaines pathologies cardiaques, comme les troubles de réduction d'éjection, les femmes restent sous représentées, en raison de la faible prévalence de ce type de trouble dans la population féminine. D'après une étude rétrospective sur les cas d'insuffisances cardiaques congestives (Vitale 2017), les femmes ont représenté 25 % des participant.es des essais cliniques entre 1987 et 2012. Les auteurs de l'étude soulignent que ces chiffres sont à relativiser car ils rassemblent des données anciennes avec les plus récentes, ce qui réduit forcément les pourcentages d'inclusion des femmes. La conclusion de l'étude recommande le recrutement de patientes plus âgées pour une représentation plus objective des femmes dans ces essais cliniques.

L'ENGAGEMENT DE LA FEDERATION FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE (FFC)

La FFC, reconnue d'utilité publique depuis 1977, est essentiellement financée par des dons. Elle soutient activement de nombreux programmes de recherche et de prévention. Dans un Livre blanc de 2014, la FFC a formulé des recommandations pour combattre les préjugés sur les MCV des femmes à destination des institutions médicales et des soignant.es. Des campagnes médiatiques ont diffusé des informations pratiques pour sensibiliser les femmes et le grand public.

<https://www.fedecardio.org/categories/une-mission-prioritaire>

Le cœur des femmes, victime des stéréotypes

Alors que les MCV touchent de plus en plus de femmes, pour nombre de professionnel.les et pour le grand public, l'infarctus du myocarde reste considéré comme une maladie d'homme, quinquagénaire bedonnant, fumeur et stressé au travail. La persistance de ces clichés influence de façon significative la prise en charge des MCV des femmes et les comportements des malades potentiels. Pour des symptômes identiques de troubles cardiaques, ceux des femmes ont trois fois plus de chance d'être attribués à des raisons émotionnelles qu'à des causes biologiques (Klinge 2010). Une femme qui se plaint d'oppression dans la poitrine se verra plus souvent prescrire des anxiolytiques, alors qu'un homme sera davantage orienté vers un cardiologue. Du côté des patientes, la méconnaissance de l'existence même de troubles cardiaques conduit les femmes à contacter les urgences moins rapidement lorsqu'elles ressentent un malaise.

Les représentations stéréotypées des maladies cardiaques au détriment des femmes influencent aussi la détection des facteurs de risque. Les facteurs de stress tels que la charge familiale, la discrimination au travail, le harcèlement moral, les violences, plus souvent vécus par les femmes, ne figurent pas dans les questionnaires classiques sur les facteurs de risques cardiovasculaires (Di Pilla 2015).

Des recherches récentes ont analysé les cas de récurrence de troubles cardiaques 12 mois après un infarctus chez des patients femmes et hommes de moins de 55 ans. Les résultats montrent que les facteurs prédictifs de la récurrence de troubles cardiaques ne sont pas liés au sexe biologique en tant que tel, mais aux rôles genrés. Les

facteurs psychosociaux et économiques caractéristiques du genre féminin (bas salaire, travail domestique, stress, anxiété) sont les plus fortement corrélés au risques de récurrence (Pelletier 2016, Schiebinger 2018).

En conclusion, une intrication complexe de facteurs intervient dans le retard de diagnostic et de prise en charge des femmes souffrant de MCV. Un effort de recherche s'impose tant sur la biologie du système cardiovasculaire des femmes et des hommes que sur le contexte socioculturel encore porteur de stéréotypes liés au genre dans les pratiques médicales et le comportement des patient.es.

2. Les troubles du spectre autistique (TSA)

Les troubles du spectre autistique (TSA)² sont liés à de nombreux facteurs dont la contribution est encore mal connue : origine génétique, trouble du développement du cerveau, substances toxiques, médicaments pendant la grossesse, environnement socioculturel, etc. Les enquêtes statistiques montrent que le TSA est en moyenne trois à quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles (Gillis-Buck 2014, Loomes 2017). Les raisons de la différence de prévalence entre les sexes ne sont toujours pas élucidées.

Testostérone et autisme : mythe et réalité

Parmi ses hypothèses sur les causes du TSA, une théorie très souvent reprise, tant dans la littérature scientifique que dans les médias, postule que le TSA est l'expression d'un fonctionnement « extrême » du cerveau masculin (« *Extreme male brain theory* », 1997). L'auteur de cette théorie, Simon Baron-Cohen, psychologue à l'université de Cambridge, propose que l'action de la testostérone pendant la vie fœtale aurait un effet masculinisant sur le cerveau des garçons, les rendant plus aptes à comprendre les systèmes complexes, les mathématiques, les sciences et des techniques. A l'inverse, chez les filles l'absence d'influence de la testostérone sur leur cerveau, les rendrait plus sociales, empathiques et attentives aux autres. Dans cette logique, chez les autistes, le repli sur soi et les difficultés de communication, seraient l'expression d'un déficit des aptitudes cognitives à l'empathie, tandis que les capacités d'analyse des systèmes de type mathématiques seraient exacerbées. Cette théorie rendrait compte de la fréquence plus forte du TSA chez les garçons, et aussi des aptitudes de certains autistes pour les mathématiques. Le problème est que les preuves expérimentales font cruellement défaut pour conforter cette théorie (Cheslack-Postava 2012, Jordan-Young 2016, Fillod 2013, Vidal 2015). Dans une publication de 2016 (Kung 2016), des chercheurs britanniques ont fait la synthèse de l'ensemble des études sur le rôle possible de la testostérone dans l'apparition des troubles du spectre autistique. Aucune corrélation statistiquement significative n'a pu être établie entre le taux de testostérone (dans le liquide amniotique, le cordon ombilical, ou dans la salive des nouveaux-nés) et la survenue de signes comportementaux de type autistique chez les enfants.

Néanmoins la théorie de l'imprégnation précoce du cerveau par la testostérone est toujours en circulation. Elle a en effet « l'avantage » d'être simple et aussi de conforter le sens commun selon lequel les aptitudes cérébrales des filles et des garçons seraient par nature différentes, en particulier pour les maths (Rippon 2019, Vidal 2012). En fait les capacités hors normes des autistes pour les mathématiques relèvent plus du mythe que de la réalité (Gillis-Buck 2014). Certes, certains autistes peuvent faire preuve de capacités de calcul et de mémoire hors du commun mais ces aptitudes ne sont pas forcément celles requises pour aborder les problèmes complexes des mathématiques et des sciences de haut niveau.

Les femmes autistes mal diagnostiquées et mal prises en charge

L'autisme a longtemps été considéré comme une pathologie ne touchant qu'exceptionnellement les femmes. De ce fait, les critères définissant les symptômes des TSA ont été construits sur des populations d'enfants et d'adultes de sexe masculin (Gillis-Buck 2014).

2 - Le terme "personnes présentant un TSA" se doit d'être utilisé à la place du terme "autiste". Il n'est pas systématiquement utilisé dans le texte pour alléger la lecture.

Des recherches récentes montrent que l'expression des symptômes est influencée par les normes de genre qui jouent un rôle majeur dans les interactions précoces de l'enfant avec son environnement et la construction de son identité (Cheslack-Postava 2012). Chez les jeunes enfants, le retrait sur soi, le défaut d'interactions sociales seront plus facilement considérés chez une fille comme de la réserve et de la timidité. Ces mêmes attitudes seront davantage interprétées comme un indice de trouble de communication chez les garçons, car en décalage avec les représentations sociales des comportements des garçons censés être plus expansifs et dynamiques. De plus, en raison des normes de genre dans l'éducation, les filles sont souvent plus à l'aise que les garçons dans le langage et l'expression corporelle. Elles peuvent ainsi développer des stratégies de compensation sociale (camouflage) pour interagir avec leur entourage (Dean 2017, Parish-Morrisa 2017, Wood-Downie 2020). Il en résulte que les symptômes de TSA sont plus discrets chez les filles et donc plus difficiles à détecter par la famille, les enseignants, les médecins. (Cheslack-Postava 2012, Beeger 2013). Dans une enquête menée aux États-Unis sur un échantillon de 14 000 enfants présentant des troubles du spectre autistique avérés, 18 % des filles avaient été détectées dès le plus jeune âge contre 37 % des garçons (Russel 2011). Or, plus le dépistage est précoce, plus la prise en charge démarre tôt et meilleurs en seront les résultats.

Le retard de diagnostic de l'autisme chez les filles a des conséquences délétères quand elles arrivent à l'âge adulte (Cage 2019, Casalis 2017). Certaines femmes peuvent subir une prise en charge inadaptée avec une médication pour des maladies qu'elles n'ont pas (anxiété, dépression). L'absence de diagnostic les empêche d'accéder aux droits qui conditionnent les aides sociales destinées aux personnes souffrant de handicaps. Un autre sujet de préoccupation est celui des violences à l'encontre des femmes autistes qui sont des proies faciles pour des agresseurs (Brown-Lavoie 2014), violences qui touchent de façon générale les femmes en situation de handicap. Toutes ces difficultés sont accrues chez les femmes autistes en situation de précarité économique et d'appartenance ethnique différente de la culture dominante (Parish-Morrisa 2019).

Les initiatives nationales pour l'autisme

Ces questions ont fait l'objet d'une attention particulière dans la dernière Stratégie nationale pour l'autisme (2018-2022). Un des axes de recherche concerne les effets croisés des discriminations liées à l'autisme et les discriminations liées au genre et à l'orientation sexuelle³. Les 26 Centres de ressources autisme (CRA), sur le territoire national interviennent auprès des personnes autistes, de leur famille ainsi qu'auprès des professionnels de santé, éducatifs, associatifs et apportent des contributions importantes dans le repérage, le diagnostic et l'accompagnement. Les résultats de ces recherches et des actions des CRA en la matière sont, à ce jour, attendus. En 2019, la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme et des troubles du neuro-développement a lancé la mise en place de plateformes d'intervention et de coordination dans chaque département pour organiser des formations au repérage précoce des troubles neuro-développementaux aux professionnels de la petite enfance. Le déploiement de ces plateformes est en cours.⁴

En conclusion, les recherches cliniques s'accordent pour montrer que chez les filles et femmes autistes, les symptômes de l'autisme sont les mêmes que chez les hommes, mais ils peuvent se décliner sous des formes moins perceptibles. Une information des professionnels de la santé sur l'autisme et du public s'impose pour accorder une attention particulière au repérage et diagnostic de la population féminine.

3 - https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

4 - <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/intervenir-precocement-aupres-des-enfants/plateformes-tn>

B. Des maladies jugées « féminines »

1. Dépression et troubles dépressifs

Dans de nombreux pays les troubles dépressifs touchent en moyenne deux fois plus les femmes que les hommes⁵ (OMS). Cette différence de prévalence a longtemps été attribuée à la constitution biologique des femmes qui les rendrait plus fragiles et vulnérables que les hommes. Depuis une vingtaine d'années, cette conception traditionnelle a été remise en question. De nombreuses recherches ont révélé que les troubles dépressifs résultent d'une intrication complexe entre des facteurs de tous ordres : biologique, psychologique, socio-culturel, économique (Patel 2018). De ce fait, l'expression et la détection des symptômes de dépression peuvent être très variables selon les individus et leur environnement.

La précarité sociale et économique rend les femmes plus vulnérables

Une étude réalisée dans 23 pays européens montre que plus le niveau socio-économique est élevé, plus la fréquence des troubles dépressifs diminue. De plus, dans les pays du sud de l'Europe, l'écart entre les sexes dans la prévalence de la dépression est beaucoup plus marqué que dans l'Europe du Nord. Cette différence est liée à la fois aux inégalités économiques et aux facteurs culturels et sociaux. Dans les pays latins du sud, le poids des traditions familiales, la dépendance économique et la charge de travail domestique des femmes sont corrélés aux risques de dépression (Van de Venne 2010). Aux États-Unis, une grande enquête auprès de 23 000 personnes a révélé l'importance des inégalités salariales entre les sexes dans la prévalence de la dépression. Sur un échantillon homogène de femmes et d'hommes égaux en âge, niveau d'étude et qualification professionnelle, la fréquence des troubles dépressifs était 2,5 fois plus élevée chez les femmes dont le salaire était inférieur à celui des hommes. Par contre, à salaire égal ou supérieur, la différence entre les sexes dans la prévalence de la dépression n'était plus significative (Plat 2016).

Ces exemples et bien d'autres montrent l'importance des inégalités socio-économiques entre les femmes et les hommes dans les différences de prévalence des troubles dépressifs. D'autres facteurs y participent également : violences, agressions sexuelles, harcèlement physique et moral, monoparentalité, constituent des facteurs de risque de dépression qui touchent principalement les femmes.

En France, le Baromètre de santé publique 2017 montre que la dépression a progressé de 1.8 points depuis 2010 (Léon 2018). Les femmes sont deux fois plus nombreuses que les hommes (13 % contre 6,4 %) à avoir vécu un épisode dépressif en 2017. Les plus concernées sont les étudiantes et les femmes seules. Les femmes aux revenus les plus élevés ont un risque diminué de 30 % de dépression par rapport aux autres catégories de revenus.

5 - <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/depression>

FEMMES ET DEPRESSION : LES HORMONES EN QUESTION

Les hormones ont longtemps été considérées comme jouant un rôle déterminant pour expliquer la plus forte vulnérabilité des femmes face au risque de dépression. Elles seraient « naturellement » prédisposées aux troubles dépressifs. Les recherches récentes montrent que la différence entre les sexes dans la prévalence de la dépression n'est pas fixe mais varie et même disparaît en fonction de l'environnement socio-économique (Plat 2016, Van de Vende 2010). Ce constat va à l'encontre de la thèse d'un rôle majeur des facteurs biologiques dans la dépression. Il peut exister des corrélations entre certains troubles dépressifs et des fluctuations hormonales liées à la puberté, la grossesse, les suites de l'accouchement, la ménopause, mais ces événements n'interviennent que de façon marginale dans la différence de prévalence entre les sexes dans la dépression (Kuehner 2017, Piccinelli 2000).

Détection et prévention de la dépression

D'après l'OMS, même dans les pays à revenus élevés, près de 50 % des personnes dépressives ne bénéficient d'aucune prise en charge médicale. Des systèmes de santé défaillants et la stigmatisation sociale des troubles mentaux l'expliquent en partie. En cause également des difficultés dans le diagnostic de la dépression qui tient à la diversité de ses formes cliniques. Selon les méthodes de référence de classification des signes cliniques (CIM-10 de l'OMS, DSM-5) la dépression se caractérise par la tristesse, la perte d'intérêt, la fatigue, associées à des sentiments de culpabilité et de dévalorisation de soi, sommeil et appétit perturbés, problèmes de concentration, idées suicidaires.

LE SYNDROME DEPRESSIF PRÉMENSTRUEL

En 2012, le manuel *diagnostic et statistique des troubles mentaux* (DSM-5) publié par l'Association Américaine de Psychiatrie s'est enrichi d'une nouvelle maladie dénommée «le trouble dysphorique prémenstruel». Ce syndrome dépressif prémenstruel qui toucherait 2 à 5 % des femmes, est désormais considéré comme un trouble dépressif qu'il conviendrait de traiter par des antidépresseurs. Le sujet est très controversé en raison du risque de stigmatiser les femmes qui en souffrent en les incluant dans la catégorie de malades mentales. L'opportunité pour l'industrie pharmaceutique d'élargir le marché des antidépresseurs est aussi en cause (Browne 2015, Sabourin-Guardo 2020, St-Onge 2013).

Certains symptômes peuvent avoir une expression différente selon les cultures, les croyances (Loewenthal et al. 1995, 2003) et selon le genre. Les hommes ont parfois tendance à extérioriser leur souffrance psychique sous des formes qui satisfont aux critères de la virilité : agressivité, consommation d'alcool et de drogues, comportements à risque. Ils vont minimiser la sévérité de leurs symptômes et moins recourir à l'aide médicale que les femmes. Certaines études menées principalement au Canada (Affleck 2018) laissent penser que la dépression des hommes est systématiquement sous-estimée car les critères standard de diagnostic ne prennent pas suffisamment en compte les signes cliniques qui seraient spécifiquement masculins. Ce biais dans le dépistage expliquerait que les taux de suicide sont en moyenne trois fois plus élevés chez les hommes que chez les femmes. Ces interprétations sont controversées dans la communauté des chercheur.ses et des médecins. La complexité des facteurs qui conduisent au suicide chez les hommes ne peut pas simplement se réduire à des états dépressifs qui ne seraient pas diagnostiqués.

Une majorité d'études cliniques et épidémiologiques montrent que les symptômes principaux de la dépression sont présents dans les deux sexes, certains le sont à des degrés divers mais ils ne constituent pas un tableau de différences qui seraient spécifiques des femmes ou des hommes (Judd 2013, Kuehner 2003, 2017, Piccinelli 2000, Parker 2014).

Si un plus grand nombre de personnes souffrant de dépression sont des femmes, cela n'est pas dû à l'ignorance des signes cliniques des hommes mais principalement au contexte socioéconomique qui expose les femmes davantage à des facteurs de risque.

2. L'ostéoporose

L'ostéoporose est une maladie associée aux femmes, et plus spécifiquement à celles qui ont dépassé la ménopause. Les fractures ostéoporotiques sont trois fois plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes (Briot 2015). La baisse des œstrogènes a longtemps été considérée comme seule responsable de la déminéralisation du squelette des femmes. Les traitements hormonaux de substitution n'ont pas donné les résultats escomptés et sont de moins en moins prescrits en raison de risques accrus d'accidents vasculaires.

Les recherches récentes ont révélé que les facteurs de risque de l'ostéoporose dépendent non seulement de l'âge mais aussi des modes de vie. L'exercice physique et la nutrition influencent la croissance du squelette à l'adolescence et le maintien de sa masse osseuse tout au long de la vie. Les codes sociaux liés au genre y participent (Klinge 2010, Fausto-Sterling 2005). Ainsi, les femmes chinoises qui travaillent tous les jours dans les champs ont des os plus robustes que les hommes qui échappent à ces travaux. En outre, des études ont montré que la minéralisation du squelette peut être défectueuse chez les jeunes filles qui, du fait de représentations stéréotypées, peuvent être moins engagées et moins enclines à faire du sport et des activités physiques que les garçons. De même, le manque de calcium, de vitamine D, de protéines fragilise le squelette des personnes, souvent des femmes, soumises à l'injonction de la mode de la minceur.

Contrairement aux idées reçues, l'ostéoporose touche également les hommes (Amin 2010, Briot 2009, Biver 2013). Un tiers des fractures liées à l'ostéoporose survient chez les hommes, particulièrement chez les plus âgés, au-delà de 75 ans. Les conséquences sont plus graves chez eux : un homme sur trois décède dans l'année qui suit une fracture, contre une femme sur cinq. À 80 ans, la perte osseuse au niveau des vertèbres est de 55 % chez les femmes et de 45 % chez les hommes (Szulc 2012).

L'ostéoporose, chez les hommes, est à ce point impensée que sa détection et sa prise en charge sont très en deçà de celle de femmes, déjà insuffisante. Ce n'est qu'en 1997 que dans les examens d'ostéodensitométrie, des normes de densité osseuse ont été définies spécifiquement pour les hommes. Auparavant, les normes en vigueur étaient celles établies chez des jeunes femmes blanches de 20-29 ans. Un homme sur dix mais une femme sur deux sont orientés vers un examen de densité osseuse à la suite d'une fracture. Seulement 5 % des hommes reçoivent un traitement contre 30 % de femmes (Biver 2013, Briot 2015).

Les facteurs de risque pour l'ostéoporose chez les hommes sont les mêmes que chez les femmes (en dehors de la ménopause) : âge, tabac, poids (maigreur et obésité), manque d'activité physique, certains traitements médicamenteux, maladies endocriniennes et inflammatoires (Briot 2018). Cependant, il n'existe pas de dépistage systématique de l'ostéoporose en France ni pour les hommes ni pour les femmes. La HAS met à disposition des professionnels de santé des recommandations sur le repérage, la prise en charge et de traitement de l'ostéoporose.

La prévention de l'ostéoporose est effective en France. Elle repose sur des mesures hygiéno-diététiques et la lutte contre les facteurs de risque connus : activité physique, un apport suffisant en calcium et vitamine D, sevrage tabagique et maîtrise de la consommation alcoolique, maintien d'un poids et d'une corpulence dans les normes. Ces mesures non spécifiques font l'objet d'actions dans le cadre des plans de santé publique, le plan "Priorité prévention", le Plan national nutrition santé (PNNS) ou le plan national de réduction du tabagisme.

Avec le vieillissement de la population, la prévalence de l'ostéoporose chez les femmes et les hommes continuera d'augmenter. C'est dans ce contexte que s'inscrivent les actions du GRIO, Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses de l'hôpital Cochin à Paris⁶ dont l'objectif est de sensibiliser les patient.es, médecins et pouvoirs publics sur les moyens d'action et de prévention de toutes les formes d'ostéoporose chez les femmes et chez les hommes.

L'amélioration de la détection et de la prise en charge de l'ostéoporose, chez les femmes comme chez les hommes, est un impératif de santé et politique publique face à la charge financière et à l'altération de la qualité de vie que les fractures liées à l'ostéoporose font peser sur les systèmes de santé et les individus.

6 - <http://www.grio.org/>

C. Le sexe et le genre dans la santé sexuelle et reproductive : de réels progrès mais le maintien de tabous et de préjugés

Alors que certaines maladies sont connotées abusivement comme « féminines » ou « masculines », entraînant un retard dans le diagnostic et la prise en charge, d'autres qui relèvent de la santé sexuelle et reproductive des femmes, et donc spécifiques à un sexe, semblent également mal prises en compte, pour des raisons différentes qu'il convient d'analyser.

1. L'endométriose : une maladie longtemps ignorée

Décrite dès 1860, l'endométriose est une maladie ignorée jusqu'au milieu des années 90. Peu ou pas abordée dans les médias, peu connue des patientes et des professionnels de santé, elle est mal diagnostiquée. Ainsi une femme qui en souffre attendra en moyenne 7 ans avant de pouvoir poser un nom sur les symptômes qu'elle ressent (Quibel 2013, Arruda 2003).

LE TABOU DES RÈGLES

Au XIX^e siècle, les femmes sont considérées comme le « sexe faible », allant d'indisposition menstruelle, aux grossesses puis à la ménopause. Les dysfonctionnements génitaux sont considérés comme responsables de tous les maux des femmes. Les règles sont stigmatisées comme un état pathologique induisant chez la femme indisposée des troubles aussi bien physiologiques que psychologiques (Le Naour et Valenti 2001). Le sujet est longtemps demeuré tabou. La honte reste un sentiment fortement associé au fait d'avoir ses règles. Les règles étant honteuses, la question de l'amélioration du confort de vie des femmes à cette occasion a longtemps été un non-sujet (Thiébaud 2017).

Sur le plan médical, parce que les règles sont longtemps restées un tabou, la prise en charge des douleurs liées parfois aux menstruations, et, à plus forte raison des pathologies comme l'endométriose, est très tardive. Cette maladie, résultant de la prolifération anormale de la muqueuse utérine en dehors de la cavité de l'utérus, peut-être une cause d'intenses douleurs et d'infertilité. Une douleur considérée « normale » par de nombreuses femmes qui n'osent pas en parler et par certains médecins qui ne considèrent pas qu'il faille investiguer plus avant lorsque les femmes l'évoquent. Une récente enquête a montré que plus de la moitié des médecins généralistes ne peuvent pas citer trois des symptômes cardinaux de l'endométriose. Seulement 38 % d'entre eux pratiquent un examen clinique orienté en cas de suspicion d'endométriose (Quibel 2013).

HCE - Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner : un enjeu de santé publique

L'endométriose est sortie de l'ombre dans les années 2000 grâce au combat de nombreux collectifs de patientes, accompagnées et soutenues par des médecins engagé.es. Les réseaux sociaux ont eu un impact très important pour faire connaître la pathologie (le témoignage de l'artiste Imany sur sa page Facebook a été partagé plus de 2000 fois). Depuis sa création en 2015, l'association Info-Endométriose a joué un rôle majeur d'intermédiaire entre les pouvoirs publics, le personnel médical et le grand public. Elle a signé des conventions de partenariat avec plusieurs ministères et organisé une campagne nationale aux fins d'information sur l'endométriose⁷.

La médiatisation de la maladie a permis de nombreuses avancées au niveau du diagnostic et de la prise en charge. En 2017, la Haute autorité de santé a publié des recommandations en soulignant l'importance d'une prise en charge multi-disciplinaire et d'une information des patientes à toutes les étapes du suivi médical⁸.

Plus récemment, en 2018, la Communauté de Patients pour la Recherche de l'AP-HP a lancé une étude de grande ampleur comprenant 5000 patientes suivies sur plusieurs années⁹ dont l'objectif était de faire avancer les connaissances médicales tout en s'enrichissant de l'expérience des femmes affectées par la maladie. De même, en 2019, le ministère de la Santé a engagé un plan d'action pour renforcer la prise en charge, améliorer l'information des différents publics et des professionnel.les de santé pour améliorer le repérage précoce, organiser la formation des professionnel.les de santé et soutenir la recherche sur l'endométriose.

De son côté, l'association EndoFrance, créée en 2001, et qui bénéficie d'un agrément depuis 2018, a mené, en partenariat avec le ministère de la santé, des démarches qui ont conduit, en 2019, à un plan d'action, pour renforcer la prise en charge des patient.es, organiser la formation des personnels de santé et soutenir la recherche¹⁰.

Sous la pression de l'association EndoFrance en partenariat avec le ministère de la santé, il a été décidé d'intégrer l'endométriose dans le programme des études de médecine de deuxième cycle, par arrêté du ministère de l'enseignement supérieur de septembre 2020.

On voit bien ici que cette maladie spécifique des femmes a longtemps été ignorée car réduite à des « affaires de femmes fragiles et souffreteuses » au lieu d'être reconnue comme une pathologie organique. Elle a fini par être prise en compte suite à une mobilisation de la société civile et à la volonté délibérée de certains chercheurs et chercheuses. L'insuffisance de la formation des médecins et la non prise en compte de la parole des femmes, comme le souligne le rapport du HCE de 2018 sur les actes sexistes dans le suivi gynécologique et obstétrical¹¹ est, ici, en cause. Le déni a été longtemps à l'œuvre dans cette maladie portée exclusivement par les femmes.

7 - <http://www.info-endometriose.fr/>

8 - https://has.sante.fr/jcms/c_2819733/fr/prise-en-charge-de-l-endometriose

9 - <https://compare.aphp.fr/actualites/130-la-communaut%C3%A9-de-patients-pour-la-recherche-de-l-ap-hp-lance-la-premi%C3%A8re-etude-d-envergure-d%C3%A9di%C3%A9e-%C3%A0-l-endometriose.html>

10 - <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/endometriose>

11 - <https://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/sante-droits-sexuels-et-reproductifs/actualites/article/actes-sexistes-durant-le-suivi-gynecologique-et-obstetrical-reconnaitre-et#top#t1>

POST FACEBOOK DE LA CHANTEUSE IMANY

Une femme ça souffre. C'est comme ça. On vous dit : «serre les dents ma fille les autres l'ont bien fait avant toi !»
Tous les 28 jours s'écoule une souffrance silencieuse. Le tabou construit autour d'elle l'empêche de se plaindre ou en tout cas pas trop fort.
Les règles ça fait mal. Oui et alors?
Alors, parfois, ça fait plus que ça. Parfois, ça empêche de sortir du lit, parfois ça fait mal une semaine avant et une semaine après.
Parfois, ça désespère parce que la souffrance est collective et qu'en tant que membre de l'équipe il faut savoir jouer le jeu.
Parfois la souffrance ça empêche de faire l'amour à celui qu'on aime. Parfois, juste une minute aux toilettes se transforme en parcours du combattant.
On va voir son médecin au départ et il prescrit des pilules et des antalgiques ainsi que des dictons magiques.
Une femme qui souffre d'être femme, il n'y a pas de quoi alerter la police.
Et puis les symptômes persistent. Les symptômes signent et saignent et un jour on se réveille et plus personne ne croit en cette douleur comme une véritable raison de manquer des jours de travail.
Il se passe souvent des années avant que le mot endométriose soit prononcé. Parfois, quand ça arrive il est trop tard. La muqueuse utérine a fait ce qu'elle voulait et où elle le voulait. Tous les organes sont collés. Il n'y aura pas de bébé.
<https://www.facebook.com/imanymusic/posts/871920886165827/>

2. Prévention du cancer du col de l'utérus et du cancer du sein

Jusqu'au milieu du XIX^e siècle le cancer était considéré comme une pathologie principalement féminine du fait que les tumeurs des organes féminins, sein et utérus, étaient les plus faciles à détecter (Löwy 2013). Au XX^e siècle, ces cancers sont les principales cibles des campagnes publiques pour la détection précoce des tumeurs malignes.

Cancer du col de l'utérus : une détection et vaccination efficaces mais une couverture insuffisante

En France, le poids des infections liées aux papillomavirus (HPV) est important et ne peut être résumé aux 1 000 décès annuels par cancer du col utérin (Inca 2013). On dénombre environ 50 000 cas de verrues génitales et 24 000 cas de lésions cervicales pré-malignes (Monsonogo 2007a).

Une détection inégale dans le monde

Le frottis du col de l'utérus est pratiqué partout dans le monde. Le dépistage cytologique a réduit l'incidence du cancer du col de 75 % dans les pays qui ont mis en place un programme de dépistage organisé, centralisé et contrôlé (IARC 2005). Cependant ce succès considérable ne profite pas à l'ensemble de la population féminine mondiale car il dépend des conditions socioéconomiques dans lesquelles vivent les femmes (Somé 2016).

La vaccination : une protection efficace mais une couverture insuffisante

Le développement d'un vaccin contre les papillomavirus (HPV) qui sont responsables des deux tiers des cancers du col laisse espérer une protection plus égalitaire à l'échelle mondiale. La vaccination est le meilleur moyen de lutter contre ces virus à l'origine des cancers du col de l'utérus, de la vulve, du vagin chez les femmes, mais aussi des cancers oropharyngés et anaux qui touchent les hommes (Viens 2016). L'efficacité des vaccins contre les HPV est, en effet, bien établie.

En France, l'autorisation de mise sur le marché date de 2006 et le remboursement du vaccin est effective depuis 2007. La prévalence de l'infection HPV chez les jeunes filles vaccinées est de 0,1 % contre 12,6 % chez des jeunes filles non vaccinées (Heard 2017).

Depuis 2019, la Haute Autorité de Santé recommande la vaccination de tous les adolescents, filles et garçons de 11 à 14 ans, avec un rattrapage possible de 15 à 19 ans révolus. La vaccination reste recommandée jusqu'à 26 ans pour les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes. La HAS préconise de maintenir les modalités de dépistage du cancer du col de l'utérus chez les femmes de 25 à 29 ans et recommande le test HPV-HR en remplacement de l'examen cytologique pour les femmes de 30 à 65 ans.

Le vaccin est d'autant plus efficace que la couverture vaccinale est large. Mais c'est là que le bât blesse : la couverture vaccinale HPV est bien loin des objectifs de 70 % fixé par les autorités de santé (Monsonogo 2007b). En 2018, le taux de couverture vaccinale chez les jeunes filles était de 29 %. Celle des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes était estimée à 15 % (HAS 2020). Le seul élargissement de la vaccination aux garçons ne permettra pas d'atteindre l'objectif de protection de la population.

L'augmentation de la couverture vaccinale des filles, en complément du dépistage du cancer du col de l'utérus des femmes à partir de 25 ans, est donc insuffisante alors même que ces stratégies sont particulièrement efficaces en termes de rapport coût/efficacité. Ce taux d'à peine un tiers des filles pour la couverture vaccinale HPV ne peut s'expliquer par la seule réserve des français à l'égard des vaccins en général. Les interrogations soulevées par les retards à prendre en compte l'endométriose peuvent peut-être être mobilisées là aussi, dans le cas d'une maladie majoritairement sexo spécifique.

Cancer du sein : une grande amélioration de la prise en charge mais une politique de prévention à améliorer

► Un taux d'incidence qui augmente

Au cours du siècle passé, les progrès médicaux et chirurgicaux ont été tels qu'aujourd'hui 98 % des patientes atteintes d'un cancer du sein survivent au moins cinq ans après leur diagnostic. Malgré ce bon pronostic, le cancer du sein demeure le premier cancer en terme de fréquence (59 000 nouveaux cas en 2018 soit 33,5 % de l'ensemble des nouveaux cas de cancer survenus chez des femmes). Il concerne d'abord les femmes plus âgées. L'âge moyen du diagnostic est de 61 ans, 75 % des cancers du sein survenant après 50 ans (INCA 2018).

Depuis les années 1980, on observe une hausse du taux d'incidence du cancer du sein et en parallèle un taux de mortalité en baisse, illustrant l'amélioration des prises en charge médicales et l'efficacité du dépistage. L'augmentation des cancers du sein s'explique par la population croissante de personnes âgées mais pas seulement. De plus en plus d'études mettent en évidence le rôle des facteurs de l'environnement physique (perturbateurs endocriniens, pollution atmosphérique etc.) et aussi professionnel (voir Axe 3). Le problème de l'exposition au travail de nuit, défini comme un travail d'au moins trois heures entre minuit et 5 h du matin, concerne majoritairement des femmes. Une étude de l'Inserm, sur plus de 13 000 femmes (Cordina-Duverger 2018), montre que, parmi les femmes non ménopausées, le travail de nuit augmente de 26 % les cas de cancer du sein. Ces risques doivent impérativement faire l'objet d'une information complète auprès des personnels concernés pour leur permettre de donner un consentement libre et éclairé au travail de nuit. L'obligation d'évaluation sexuée des risques professionnels qui doit permettre l'élaboration du document unique de prévention des risques devrait intégrer précisément cette question.

► Le dépistage du cancer du sein : un outil de prévention très développé

Le cancer du sein fait l'objet de nombreuses campagnes de prévention. Les associations de lutte contre la maladie sont très actives dans la sphère publique depuis plusieurs décennies, déployant des stratégies de communication efficaces.

Le dépistage du cancer du sein par mammographie, gratuit pour les femmes de plus de 50 ans, a été instauré par le plan cancer de 2003. Les recommandations de la HAS rappellent que le dépistage chez les moins de 50 ans sans facteur de risque particulier repose sur des examens cliniques et des autopalpations. L'indication de la mammographie chez une femme sans signe d'appel ne commence qu'à 50 ans jusqu'à 74 ans.

Pour autant, un examen clinique mammaire annuel doit être réalisé par le médecin traitant ou le ou la gynécologue chez toute femme, qu'elle soit à haut risque ou non, à partir de l'âge de 25 ans. Certaines études laissent penser qu'un dépistage systématique du cancer du sein à partir de 40 ans permettrait de découvrir des tumeurs de plus petite taille, nécessitant des traitements moins lourds et présentant donc un meilleur pronostic, comme l'a montré le programme de dépistage du cancer du sein par mammographie de la Suède qui a conduit à une réduction de 26 % du risque de décès chez les femmes de 40 ans à 49 ans (Hellquist 2010). Des études complémentaires sont nécessaires pour confirmer ces résultats dans d'autres pays et en France.

Il est à noter que le dépistage systématique et massif par mammographie est l'objet de débats dans le corps médical (Dickersin 1999, Löwy 2010). La concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage du cancer du sein organisé par l'INCa en 2016 en a fait écho (voir rapport <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Democratie-sanitaire/Concertation-citoyenne-sur-le-depistage-du-cancer-du-sein>).

Certains estiment que le risque entraîné par l'exposition régulière à des rayonnements est plus important que les bénéfices en matière de prévention. La balance bénéfice/risque s'avère très variable d'une femme à l'autre (Jin 2014). Il est également avancé que le dépistage génère une anxiété forte et régulière chez les femmes à qui l'on dit que tout est normal, mais qui doivent composer à chaque nouvel examen, anxiété qui serait peu prise en compte par les médecins.

On touche ici aux difficultés constitutives des campagnes de prévention. Si la démarche est, évidemment, très bénéfique aux femmes, il convient toutefois d'être attentif à la formulation des messages, parfois ciblés sur une population peu représentative de ce que sont les femmes dans leur ensemble et tendant à culpabiliser les malades à force de vouloir les responsabiliser (Löwy 2013). La dimension anxiogène de la prévention ne doit pas être sous-estimée et peut être améliorée par une communication claire à destination des patientes, pour éviter que l'angoisse de la possible survenue de la maladie prenne le pas sur la maladie elle-même.

► L'émergence d'une nouvelle catégorie de diagnostic et de prévention

Les progrès du dépistage en matière de cancer du sein et du col de l'utérus ont permis de faire émerger une nouvelle catégorie de diagnostic, celle de « pré-cancer », à mi-chemin du normal et du pathologique. Pour le cancer du col de l'utérus, on parle de cellules précancéreuses pour désigner des modifications des cellules susceptibles d'évoluer vers un cancer. On évalue bien là une potentialité et non une certitude. La voie est ouverte pour le déploiement de pratiques prédictives qui posent des questions éthiques qui méritent d'être davantage prises en considération.

Le cancer du sein, maladie touchant les femmes dans son immense majorité, semble donc bien prise en compte d'un point de vue médical. Cependant, les politiques de prévention doivent être améliorées pour en particulier garantir une éthique de l'information envers les patientes.

AXE 2

**LES RECHERCHES
PLURIDISCIPLINAIRES
SUR LE SEXE
ET LE GENRE
DANS LA SANTÉ :
DES CLARIFICATIONS
NÉCESSAIRES**

Sexe et genre en santé : de quoi parle-t-on ?

Le sexe désigne les caractéristiques biologiques (chromosomes, organes génitaux, hormones, fonctions reproductives) qui différencient les mâles des femelles, y compris dans l'espèce humaine. En ce sens, les différences entre femmes et hommes peuvent être décrites en terme de mécanismes génétiques, moléculaires, biochimiques et physiologiques.

Le genre est un concept qui désigne les processus de construction sociale et culturelle des identités féminine et masculine. C'est un outil d'analyse des rapports sociaux et des normes qui différencie et hiérarchise les rôles des femmes et les hommes dans une société. Le concept de genre repose sur un corpus de recherches validées dans de nombreux domaines : sociologie, philosophie, anthropologie, histoire, psychologie et biologie. Ces différentes disciplines s'accordent pour montrer comment, dans toutes les sociétés qui ont été étudiées, le sexe biologique ne suffit pas à faire une femme ou un homme.

Il est important de souligner que **les notions de sexe et de genre ne sont pas des catégories séparées**. Les deux s'articulent dans un processus d'incorporation (« *embodiment* ») qui désigne l'interaction permanente entre le sexe biologique et l'environnement social et culturel, et ce dès la naissance et même avant (Fausto-Sterling 2012, Kaiser 2012, Shattuck-Heidorn 2019, Springer 2012, Kelly-Irving 2018, Cheslack-Postava 2012, Vidal 2015). La biologie se répercute sur le genre et réciproquement le genre influence la biologie.

Deux exemples permettent d'illustrer cette interaction. Il est scientifiquement prouvé que les relations sociales, la vie professionnelle, le vécu psychique, qui sont variables selon le genre, influencent la production d'hormones (sexuelles, corticoïdes, adrénaline...) et les pathologies associées (Van Anders 2006, 2015). Un autre exemple est celui de la minéralisation du squelette qui dépend de l'exercice physique et de la nutrition. Les jeunes filles qui, en raison de représentations stéréotypées, sont davantage prisonnières des injonctions liées à la minceur et font moins de sport et d'activités physiques que les garçons, peuvent présenter une fragilité du squelette plus propice à l'ostéoporose. La baisse des hormones à la ménopause n'est pas l'unique facteur de l'ostéoporose ; d'ailleurs les hommes en souffrent aussi (Klinge 2010, Fausto-Sterling 2005).

Les recherches en santé doivent donc prendre en compte l'articulation entre sexe et genre pour mieux comprendre les différences et les similarités entre les femmes et les hommes dans la physiologie et la pathologie. La croyance que la biologie peut être séparée de l'environnement social reste très répandue parmi les médecins et les chercheurs (Klinge 2010, Springer 2012). Avant de conclure hâtivement à des différences biologiques, il est important de considérer d'autres variables que le sexe : âge, taille, milieu socio-économique, profession, niveau d'instruction, appartenance ethnique, etc pour forger des hypothèses alternatives pour la recherche et les traitements (Schiebinger 2018, Krieger 2003, Klinge 2010, Kaiser 2012, Shattuck-Heidorn 2019, Springer 2012).

Cette conception biopsychosociale de la santé rejoint la définition de l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social »¹². Ainsi comprise, la santé est un moyen d'épanouissement. Les aspects biologiques ne constituent qu'une des modalités d'appréciation de l'état de santé des personnes. Les dimensions psychologiques et sociales sont prises également en considération.

12 - <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/frequently-asked-questions>

Médecine sexuée ou médecine genrée ?

Le terme de «médecine genrée» (*gendered medicine*), largement usité aux États-Unis et dans les pays du nord de l'Europe, est relativement nouveau en France et dans les pays latins.

En langue anglaise, la notion de *gendered medicine* est polysémique. Le terme est utilisé aussi bien dans les études cliniques et biomédicales focalisées sur le sexe biologique, que dans les études qui intègrent les notions de genre et de sexe dans les recherches en santé.

En langue française, on utilise le terme de «médecine sexuée» pour désigner les études sur les caractéristiques biologiques spécifiques de chaque sexe : gènes, molécules, cellules, organes. La «médecine genrée» intègre les données sociologiques et épidémiologiques pour analyser comment les normes sociales affectent la santé des femmes et des hommes.

On notera que dans les deux langues, le terme « médecine genrée /*gendered medicine* » est souvent utilisé de façon abusive pour parler en fait de la santé des femmes.

En plus des influences du sexe et du genre sur la santé, il faut ajouter que le genre se combine avec d'autres déterminants sociaux de la santé tels que l'âge, l'orientation sexuelle, le statut socio-économique et l'origine ethnique. La prise en compte de cette « intersectionnalité » est indispensable pour appréhender la question des inégalités de santé entre les femmes et les hommes et tenter d'y remédier (Shattuck-Heidorn 2019, Springer 2012, Kelly-Irving 2018, Cheslack-Postava 2012).

A. Les femmes dans les recherches cliniques

Depuis une dizaine d'années en France, certains discours sur la « médecine sexuée » mettent l'accent sur les différences biologiques entre les femmes et les hommes qui justifieraient des pratiques médicales et de recherche ciblées spécifiquement sur l'un ou l'autre sexe. On cite souvent la sous-représentation des femmes dans les essais cliniques et en conséquence les risques d'effets secondaires de médicaments qui n'auraient pas été correctement évalués. Il faut souligner que ces arguments prennent leur source dans un discours construit d'abord aux États-Unis dans les années 1980-90. Depuis 20 ans les statistiques réalisées sur des milliers d'essais cliniques montrent que les femmes participent aux essais cliniques au même titre que les hommes et mêmes parfois davantage. Une clarification s'impose.

1. La sous-représentation des femmes dans les essais cliniques : perspective historique et données actuelles

La question de la place des femmes dans la recherche clinique s'inscrit dans l'histoire de la médecine qui est restée longtemps centrée sur le corps masculin, lequel représentait les normes en physiologie et en pathologie (Salle et Vidal 2017).

a) Quelques repères historiques de la place des femmes dans les essais cliniques

Dans les années 1950, l'essor de l'industrie pharmaceutique a entraîné le développement des essais cliniques. L'avancée des connaissances sur le rôle des hormones a notamment conduit à stimuler les recherches dans les domaines de la santé sexuelle et reproductive. Deux scandales ont émaillé ces recherches. Dans les années 1950-1960, la Thalidomide, un sédatif anti-nauséux prescrit surtout aux femmes enceintes, a eu des effets tératogènes sur le développement fœtal, entraînant de graves malformations des bébés. À la même époque, le Distilbène, une hormone ostrogénique de synthèse prescrite pour diminuer les risques de fausses couches a entraîné chez des filles exposées *in utero* des anomalies génitales et des cancers du vagin et de l'utérus.

Suite à ces scandales, l'Agence de l'alimentation et du médicament des États-Unis (*Food and Drug Administration* FDA) a recommandé en 1977 d'exclure des essais cliniques les femmes en âge de procréer pour protéger un éventuel fœtus. Ces recommandations concernaient les essais de phase I vérifiant la sécurité des médicaments et de phase II estimant la dose efficace. Les femmes ont pu cependant être incluses dans des essais cliniques de phase III si le médicament présentait une évaluation favorable de la balance bénéfices/risques.

Ces directives de la FDA restreignant la recherche sur les femmes en âge de procréer ont été révisées au début des années 1990 suite à de nombreuses critiques dénonçant en particulier la sous-représentation des femmes dans les essais cliniques sur les maladies cardiovasculaires (Epstein 2004, 2007). C'est dans ce contexte que l'Institut national de recherche sur la santé des États-Unis (*National Institute of Health - NIH*) a créé, en 1990, un office de recherche sur la santé des femmes (*Office of Research on Women's Health - ORWH*). En 1993, le Congrès vote une loi, « *the Revitalization*

HCE - Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner : un enjeu de santé publique

Act » qui contraint les promoteurs de recherches à inclure des femmes (sous contraceptifs) et aussi des personnes de minorités ethniques dans les essais cliniques financés par le NIH. À la même époque la FDA retire la clause d'exclusion des femmes des essais cliniques précoces et fait des recommandations pour généraliser l'inclusion des deux sexes dans les recherches de nouveaux médicaments. Ces directives seront mises progressivement en pratique.

Selon le registre international des essais cliniques (OMS/NIH), toutes pathologies et phases d'essais confondus, la participation des femmes est passée de 35 % en 1995 à 58 % en 2018. Cependant, pour quelques pathologies, la persistance d'une représentation insuffisante des femmes a été dénoncée, notamment dans des essais concernant l'insuffisance cardiaque, certains cancers, la dépression, la douleur, le sida (Curno 2016, Vitale 2017, Kwiatkowski 2013, Schiebinger 2003).

b) Les données actuelles aux États-Unis

TROIS PHASES D'ESSAIS CLINIQUES PRÉCÉDANT LA MISE SUR LE MARCHÉ D'UN MÉDICAMENT

- ▶ La phase I vise à cerner son action et sa toxicité (devenir dans l'organisme, seuil de tolérance, effets indésirables) et à définir la dose recommandée pour les essais de la phase suivante ; à ce stade, l'essai est mené sur un petit nombre (10 à 40) de *volontaires sains* la plupart du temps.
- ▶ La phase II vise d'abord à démontrer l'efficacité du médicament sur des *malades* (éventuellement en comparaison à un placebo dès cette phase), et à définir la posologie appropriée.
- ▶ La phase III est menée sur de *larges populations de malades* (centaines, milliers), visant à identifier les effets indésirables et les éventuelles populations pour lesquelles le médicament est contre-indiqué (selon l'âge, les maladies existantes etc.), à confirmer la posologie efficace et comparer l'efficacité du médicament à un placebo ou à traitement de référence s'il existe.

Depuis une dizaine d'années, on constate une évolution favorable du pourcentage de femmes dans les essais cliniques dans les catégories pathologiques pour lesquelles on avait historiquement constaté une sous-représentation. C'est le cas du cancer du poumon aux États-Unis. Dans les 23 000 essais cliniques réalisés entre 1990 et 2012, le pourcentage de femmes est passé de 33 à 48 % (Pang et al. 2016). Une étude de la FDA sur le taux global de femmes dans des essais de phases III s'établissait à 43 % pour la période 2007-2009.

Depuis, l'inclusion des femmes dans les essais cliniques ne cesse de progresser. L'ORWH publie régulièrement des statistiques détaillées sur les essais financés par le NIH¹³, selon le genre, l'âge et l'origine ethnique. **Le rapport de 2018 contient un tableau des essais en phase III réalisés entre 2008 à 2018, qui montre que la part des femmes est constamment supérieure à 50 %.**

Table 1A: Total Enrollment for All National Institutes of Health (NIH) Clinical Research from FY 2008-2018

Fiscal Year	Total Enrollment	Total Females	% Females	Total Males	% Males	Total Unknown	% Unknown	Enrollment in Female-only	% Female-only	Enrollment in Male-only	% Male-only	Females, Excluding Female-only	% Females, Excluding Female-only	Males, Excluding Male-only	% Males, Excluding Male-only
2008	15,412,355	9,243,966	60,0	5,991,739	38,9	176,650	1,1	7,507,149	48,7	361,434	2,3	1,736,817	11,3	5,630,305	36,5
2009	19,138,738	11,439,143	59,8	7,570,646	39,6	128,949	0,7	4,830,093	25,2	396,076	2,1	6,609,050	34,5	7,174,570	37,5
2010	23,363,635	13,102,832	56,1	10,044,444	43,0	216,359	0,9	4,440,402	19,0	1,328,551	5,7	8,662,430	37,1	8,715,893	37,3
2011	15,992,456	9,499,682	59,4	6,287,306	39,3	205,468	1,3	4,562,652	28,5	1,210,876	7,6	4,937,030	30,9	5,076,430	31,7
2012	17,655,238	10,071,897	57,0	7,382,884	41,8	200,457	1,1	3,713,994	21,0	1,096,914	6,2	6,357,903	36,0	6,285,970	35,6
2013	17,580,725	9,961,014	56,7	7,397,295	42,1	222,416	1,3	3,522,251	20,0	1,174,274	6,7	6,438,763	36,6	6,223,021	35,4
2014	28,565,995	16,353,416	57,2	11,038,679	38,6	1,173,900	4,1	3,550,006	12,4	429,440	1,5	12,803,410	44,8	10,609,239	37,1
2015	21,453,866	13,278,481	61,9	7,829,861	36,5	345,524	1,6	3,828,704	17,8	280,567	1,3	9,449,777	44,0	7,549,294	35,2
2016	39,712,265	20,983,081	52,8	17,865,381	45,0	863,803	2,2	2,985,796	7,5	217,876	0,5	17,997,285	45,3	17,647,505	44,4
2017	20,068,789	9,470,264	47,2	10,127,155	50,5	471,370	2,3	1,299,004	6,5	919,239	4,6	8,171,260	40,7	9,207,916	45,9
2018	12,814,162	6,711,564	52,4	5,668,475	44,2	434,123	3,4	1,445,846	11,3	918,805	7,2	5,265,718	41,1	4,749,670	37,1

13 - https://orwh.od.nih.gov/sites/orwh/files/docs/ORWH_BR_MAIN_final_508.pdf

Il faut souligner que le pourcentage global d'inclusion dans les essais cliniques de phase III est délicat à interpréter, car il dépend des types de pathologies les plus étudiés à un moment donné. Si une nouvelle molécule est susceptible d'être efficace contre le cancer du sein ou contre les maladies auto-immunes qui touchent plus les femmes, le pourcentage total de femmes dans les essais cliniques va augmenter. Inversement la découverte d'une molécule prometteuse contre le cancer de la prostate conduira à mener des essais cliniques incluant davantage d'hommes.

Les statistiques publiées en 2018 par le NIH apportent des informations précieuses sur les pourcentages d'inclusion des femmes et des hommes selon le type de pathologie parmi plus d'un millier d'essais cliniques¹⁴.

Maladies cardiovasculaires	F 47 %	H 51 %
Maladies mentales	F 55	H 44
Maladies digestives	F 50	H 50
Maladies auto-immunes	F 57	H 39
Autisme	F 40	H 59
Ostéoporose	F 67	H 30
Dépression	F 60	H 39

On notera que la sous-représentation en soi n'a pas forcément d'importance dans la validation d'un essai clinique. Le point important est qu'un nombre suffisant de femmes soient incluses afin de réduire au maximum la probabilité de passer à côté d'effets secondaires ou d'une différence d'efficacité par rapport aux hommes.

Ainsi, le discours de dénonciation de la sous-représentation des femmes est fondé sur des données anciennes, principalement américaines, et non sur des données françaises. Depuis 2000, toutes les nouvelles molécules ont été testées sur les deux sexes.

En conclusion, dans la période actuelle, au vu des données fournies par les États-Unis, il n'y plus de sous-représentation des femmes globalement, mais des sous-représentations ponctuelles dans quelques essais pour le traitement de certaines maladies, en lien avec leur prévalence dans la population générale.

2. Les essais cliniques dans le monde et en France

Tous les essais cliniques doivent être enregistrés avant de débiter l'essai dans un registre public référencé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Le NIH tient à jour un répertoire de tous les essais cliniques menés aux États-Unis et dans 216 autres pays, soit 350 000 au total en 2019. L'Union européenne tient également un registre de tous les essais menés dans les pays membres de l'Union et de l'Espace économique européen¹⁵. Ces registres renseignent sur l'objectif des essais, le protocole et le profil des sujets qui y participant selon le genre, l'âge et l'origine ethnique¹⁶, en accord avec les réglementations de l'OMS.

À la lumière de ces informations, l'Agence européenne des médicaments (AEM) a publié en 2005 un rapport qui conclut que les femmes sont incluses dans les essais cliniques en proportions satisfaisantes en rapport avec la prévalence des pathologies étudiées dans la population féminine. Les quelques déviations qui ont été rapportées (liées en particulier à la faible inclusion des femmes âgées qui développent certaines pathologies plus tard que les hommes) sont considérées comme mineures car sans conséquences significatives sur l'efficacité et la sécurité des molécules mises sur le marché¹⁷. Le rapport conclut qu'il n'est pas opportun de produire des recommandations ciblant spécifiquement les femmes pour l'évaluation des médicaments, comme certains l'ont proposé.

14 - <https://report.nih.gov/RISR/#/home?single=Exclude%20Singles>

15 - <https://www.clinicaltrialsregister.eu/>

16 - <https://www.clinicaltrials.gov/>

17 - https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/ich-gender-considerations-conduct-clinical-trials-step-5_en.pdf

LES CRITÈRES D'EXCLUSION DES ESSAIS CLINIQUES

Des études récentes attirent l'attention sur le fait que les personnes âgées sont largement sous-représentées dans les essais cliniques. Ce facteur réduit systématiquement la part des femmes dans les études sur les maladies coronariennes car elles en souffrent environ 10 ans plus tard que les hommes. En conséquence d'avantage d'hommes seront de fait présents dans les cohortes de patients d'âge moyen (Vitale et al. 2017).

Une étude portant sur 305 essais cliniques dans diverses pathologies (He et al. 2020) révèle un taux d'exclusion médian de 77 %. Le critère d'éligibilité le plus fréquent pour exclure les patients (81,4 %) était le degré de sévérité de la pathologie pour écarter les patient.es peu gravement atteints. Ensuite venait la comorbidité souvent associée à la polypharmacie (68,4 %) et enfin l'âge (49,4 %), le plus souvent pour exclure les patient.es d'âge avancé.

Les essais cliniques en France

D'après les dernières statistiques de 2019 du registre européen des essais cliniques sur les 4 000 essais cliniques¹⁸ en cours en France, 88 % incluent la participation de femmes et d'hommes. Ces chiffres regroupent toutes les tranches d'âges et l'ensemble des phases des essais.

On notera qu'en France, et aussi en Europe, on ne dispose pas de données statistiques détaillées sur les essais cliniques selon le genre, l'âge, l'appartenance ethnique et les catégories de pathologies, contrairement aux statistiques très complètes de l'OMS/NIH qui sont en accès libre.

En 2017, à l'initiative de l'OMS, l'Inserm a signé une déclaration conjointe avec d'autres organismes de recherche internationaux pour le partage des connaissances scientifiques sur les essais cliniques et la transparence des résultats accessibles à tout public¹⁹. Il ne s'agit là que d'une déclaration d'intention.

On peut souligner la démarche de transparence de l'INCA (Institut national du cancer) qui tient un registre des essais cliniques en cancérologie avec un résumé des protocoles destiné aux patient.es et des informations scientifiques plus détaillées pour les professionnel.les²⁰. En 2016, 2 035 essais cliniques étaient disponibles en ligne. On y trouve trois catégories de participation : « Hommes et Femmes, âge supérieur ou égal à 18 ans », « Femmes seules », « Hommes seuls ». On peut souhaiter que les données en pourcentage d'inclusion de femmes et d'hommes dans les différentes catégories de cancer y figurent à l'avenir.

Le recensement, l'exploitation et la mise en visibilité des des données des essais cliniques selon le sexe, l'âge, le niveau socioéconomique et les pathologies ciblées sont insuffisants pour satisfaire aux besoins d'information (en langue française) des médecins, des chercheur.euses et du public.

3. Femmes enceintes et essais cliniques

Les femmes enceintes font sérieusement défaut dans les essais cliniques (Blehar 2013). Leur exclusion est justifiée par le fait que des tests de molécules peuvent être contre-indiqués pendant la grossesse. Si ce n'est pas le cas, leur participation à des projets de recherche est autorisée. Dans la pratique, on ne peut que constater le manque de données sur l'innocuité des médicaments pendant la grossesse. Une étude américaine portant sur 172 traitements thérapeutiques approuvés par la FDA entre 2000 et 2010, a relevé que le risque tératogène chez la femme enceinte, c'est-à-dire le risque de malformation chez le fœtus lié à des substances médicamenteuses, était indéterminé pour 97,7 % des médicaments (Schonfeld 2013). L'absence de connaissances conduit à extrapoler aux femmes enceintes l'action et le dosage de molécules testés sur la population générale, avec un risque avéré d'effets délétères (Blehar et al 2013). Les précédents scandales de la Thalidomide et du Dystylbène et plus récemment de la Dépakine en sont la triste illustration (Le Monde, 4 août 2020).

18 - <https://www.clinicaltrialsregister.eu/>

19 - <https://www.who.int/ictpr/results/jointstatement/en/>

20 - <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-la-recherche/Recherche-clinique/Le-registre-des-essais-cliniques>

Cette question est prise en compte dans le cadre de ce qu'on appelle la tératovigilance, partie de la toxicologie clinique qui vise à l'étude des malformations morphologiques, physiologiques, et des troubles du comportement associé avec la prise d'un médicament durant la grossesse (Adam 2011). Aux États-Unis comme en Europe, il existe des systèmes de surveillance post-commercialisation fondés sur des déclarations volontaires d'effets indésirables auprès des institutions sanitaires et des firmes pharmaceutiques. Les informations sont souvent de qualité insuffisante pour permettre une analyse rigoureuse d'effets tératogènes suspectés (Friedmann 2012, Briggs 2015).

De même, en France le Centre de Références sur les Agents Tératogènes (CRAT, hôpital Trousseau, Paris) collecte les données sur les risques des médicaments, vaccins et substances addictives pendant la grossesse et l'allaitement. Le CRAT, doté de financements exclusivement publics et indépendant de l'industrie pharmaceutique, fournit, sur son site web, des informations régulièrement actualisées destinées à un large public et aux professionnels de santé²¹. Le ministère de la santé dispose également d'une plateforme recueillant les événements sanitaires indésirables.

Évaluer l'efficacité et la sécurité des traitements pendant la grossesse est un impératif majeur de santé publique qui nécessite de faire évoluer les procédures chez les femmes enceintes et permette un suivi effectif des cohortes de mères et d'enfants.

4. Les effets secondaires des médicaments : des différences entre femmes et hommes ?

Certain.es chercheur.es insistent sur le fait que de par la constitution biologique des femmes, nombre de médicaments auraient des effets spécifiques chez elles et qu'ils engendreraient davantage d'effets secondaires que chez les hommes (Clayton 2014).

Les données à l'appui de cette thèse viennent des États-Unis. En 2001, la Cour des comptes américaine (GAO : *general accounting office*) a publié une note sur tous les médicaments retirés du marché états-unien entre 1997 et 2001²². Sur les dix médicaments retirés durant cette période, pour huit d'entre eux, davantage d'effets secondaires avaient été déclarés chez des femmes que chez des hommes (Huang et al. 2004). On remarquera que ces chiffres sont extrêmement faibles par rapport aux milliers de médicaments présents sur le marché. La formulation « 8 médicaments sur 10 ont des effets secondaires chez les femmes » est souvent reprise dans les articles et les médias. Cette distorsion des données laisse entendre « 80 % des médicaments », donnant l'illusion d'un problème massif, ce qui n'est pas le cas.

La note du GAO soulignait que le nombre supérieur de femmes concernées par les effets secondaires reflétait en partie leur usage plus fréquent dans la population féminine lié à la prévalence des pathologies ciblées (coupe-faim type Médiator, côlon irritable). Un autre facteur explicatif proposé pour les effets secondaires était la prise simultanée de cocktails de médicaments, un cas de figure plus fréquent chez les femmes. De plus, la présence d'effets secondaires reposait sur des témoignages de femmes et non pas sur des études cliniques comparant les symptômes chez les femmes et les hommes. Or, il est reconnu que les femmes déclarent plus fréquemment que les hommes souffrir d'effets secondaires médicamenteux. Le ratio, qui est en moyenne de 1,5, n'est pas le simple reflet direct de différences de fréquence d'effets indésirables (Watson 2019). Des biais de déclaration et des différences de comorbidité ou d'état général tirent ce ratio vers le haut pour les femmes : traitements hormonaux, grossesses, plus forte consommation de médicaments, surdosages, etc. (Holm 2017). En l'absence d'études ayant contrôlé tous ces facteurs, la différence de risque d'effets indésirables dans des conditions identiques d'usage des mêmes médicaments n'est pas validée scientifiquement. **Rien ne permet d'affirmer que les médicaments causent en moyenne plus d'effets indésirables chez les femmes parce qu'ils sont inadaptés à leur biologie.**

Cette même conclusion est tirée d'une grande enquête de 2018 concernant 38 médicaments parmi les plus fréquemment prescrits dans le monde : antidépresseurs, antidiabétiques, régulateurs des lipides, de la pression artérielle, analgésiques, narcotiques, beta-bloquants, diurétiques, antiépileptiques, antiulcéreux (Labots 2018).

21 - <https://www.lecrat.fr/>

22 - <http://www.gao.gov/products/GAO-01-286R>

L'enquête analyse en détail les protocoles des essais cliniques et les études sur l'efficacité et la sécurité (effets secondaires) de ces médicaments sur 185 500 sujets dont 47 % de femmes et 44 % d'hommes. Les médicaments s'avèrent globalement aussi efficaces pour les deux sexes. La fréquence des effets secondaires est de 5 à 13 %, avec des symptômes identiques chez les femmes et les hommes. Cependant les femmes sont 53 % à les déclarer, contre 18 % pour les **hommes**. Pour quelques médicaments, la proportion des effets secondaires est différente selon le sexe mais seulement de façon marginale.

L'EXEMPLE DU STILNOX

L'exemple systématiquement cité de médicament plus dangereux chez les femmes est celui du Zolpidem, un somnifère commercialisé en France sous le nom de Stilnox. En 2013, une publication d'un chercheur américain associé à une firme pharmaceutique alertait sur le fait que la molécule de Zolpidem restait deux fois plus longtemps dans le sang des femmes, avec, en conséquences, des risques de somnolence indésirables (Greenblatt 2013). En réponse la FDA a recommandé de prescrire des doses différentes selon le sexe, 5mg pour les femmes et 10mg pour les hommes (on notera que la FDA est la seule agence du médicament au monde à avoir fait cette recommandation). En 2019, le premier auteur de l'étude de 2013 a analysé à nouveau avec d'autres partenaires et hors conflit d'intérêt, les données disponibles (Greenblatt 2019). Il en a conclu que la différence pharmacocinétique était explicable par la différence de volume sanguin qui dépend du poids du corps, plus faible en moyenne chez les femmes. Il a écarté l'hypothèse d'une plus grande sensibilité des femmes au Zolpidem, qui serait lié à des spécificités biologiques propres aux femmes et a donc conseillé à la FDA d'annuler sa recommandation en soulignant le risque de sous-dosage chez les femmes.

En France, aucune distinction de dosage n'est faite selon le sexe. La dose journalière recommandée du Stilnox est actuellement de 10 mg pour les adultes, réduite à 5 mg pour les sujets âgés, fragilisés ou insuffisants hépatiques. Le Stilnox n'est pas recommandé chez les moins de 18 ans du fait du manque de données disponibles sur sa tolérance et son efficacité dans cette classe d'âge.

UN BILAN DES EFFETS SECONDAIRES DES MÉDICAMENTS CHEZ LES FEMMES ET LES HOMMES

Une étude de 2019 a passé en revue tous les cas d'effets secondaires (ADR : *adverse drug reactions*) déclarés après la mise sur le marché des médicaments entre 1967 et 2017 (Watson 2019). Ils ont été recueillis dans les bases de pharmacovigilance de 130 pays transmises à l'OMS, soit 15 millions d'ADR. Les points forts de l'étude sont les suivants:

- ▶ Le ratio (nombre d'ADR chez les femmes / nombre d'ADR chez les hommes), est globalement de 1,5 en moyenne (1,3 en France), ce qui veut dire que les déclarations des effets secondaires des médicaments sont plus fréquentes de la part des femmes.
- ▶ Le ratio varie selon la classe d'âge : avant l'âge de 11 ans il est de 0,84 (l'ADR concerne donc davantage de garçons. Le ratio le plus élevé est de 1,94 chez les 18-44 ans. Il descend à 1,56 en enlevant les ADR dus aux hormones sexuelles (dont contraceptifs oraux et THS) pris à 92 % par des femmes.
- ▶ La proportion d'ADR graves et/ou létaux est supérieure chez les hommes, quelle que soit la classe d'âge.

Les auteurs attirent l'attention sur des biais dans le recueil des données sur les ADR : 94 % ne sont pas déclarés aux bases de pharmacovigilance !

Une autre étude souligne l'importance de prendre en compte les différences d'usage des médicaments plutôt que d'utiliser les ratios de chiffres bruts (Holm et al. 2017). L'étude a porté sur les ADR rapportés spontanément par les médecins en Suède entre 2008 à 2011 (9898 ADR analysés). Elle trouve un ratio femmes/hommes de 1,4 au total, soit 1,5 pour les effets secondaires bénins et 1,2 pour les graves. Cependant, après ajustement des données en fonction des doses journalière de médicaments consommés, le ratio total est tombé à 1,05, avec 1,18 pour les effets bénins et 0.93 pour les graves.

En conclusion, le projet de développement d'une pharmacopée sexo-spécifique n'a pas lieu d'être, malgré l'intérêt de l'industrie pharmaceutique pour élargir ses marchés et segmenter son offre. La pertinence d'une médecine sexo-spécifique ou médecine sexuée, ne s'est pas non plus imposée. Cela n'enlève rien à l'intérêt d'explorer les facteurs responsables de différences de santé entre femmes et hommes, qu'ils soient directement liés au sexe biologique et/ou au contexte social et culturel lié au genre.

B. Sexe et genre dans la recherche biomédicale

1. Les enjeux de la recherche biomédicale sur les différences entre les sexes

La recherche biomédicale, en amont de la recherche clinique menée auprès des patient.es, est indispensable à la compréhension des mécanismes fondamentaux du vivant pour conduire ensuite à des applications médicales. Les différences biologiques liées au sexe sont l'objet de nombreuses recherches *in vivo* sur des animaux et *in vitro* sur des cellules. Ces différences concernent à des degrés divers les gènes, les organes, le métabolisme, les hormones, etc. Certaines spécificités liées au sexe (génétiques, biochimiques, physiologiques) sont retrouvées chez les humains, mais d'autres ne le sont pas. En comprendre les raisons permet de mieux cerner ce qui revient à la biologie de base et aux interactions avec l'environnement dans les différences de santé entre les femmes et les hommes.

Une attention particulière doit donc être apportée à la prise en compte des différences et aussi des similarités entre les sexes dans la recherche biomédicale. Or, il a été constaté une sous-représentation des femelles dans l'expérimentation animale et souvent l'absence de mention du sexe dans les protocoles de recherche *in vivo* et *in vitro*. En conséquence, le NIH a adopté, en 2014, une nouvelle réglementation qui impose que le sexe soit systématiquement pris en compte en tant que variable biologique dans les projets de recherches biomédicales qu'il finance (Clayton 2014). Les éditeurs de revues scientifiques doivent également veiller au respect de cette réglementation dans les articles qui leur sont soumis pour publication (Schiebinger 2016). Des mesures similaires ont été adoptées par le Canada et l'Union européenne en 2015.

Cependant, ces nouvelles réglementations ne font pas l'unanimité dans la communauté scientifique. La principale critique est celle de la focalisation sur la variable sexe, au détriment de la dimension sociale du genre, avec pour conséquence de renforcer une vision essentialiste qui attribue les différences de santé entre femmes et hommes aux seuls facteurs biologiques (Richardson 2015, Eliot 2016, Shattuck-Heidorn 2017, Rippon 2017, Maney 2016, Joel 2016).

2. Les limites de l'expérimentation animale : les animaux ont un sexe mais pas de genre

Dans les recherches sur les animaux de laboratoire (en majorité des rats et des souris), les mâles sont globalement plus utilisés dans les expériences que les femelles, mais dans des proportions variables selon le domaine (Beery 2011, Yoon 2014). En physiologie, neurosciences, endocrinologie et pharmacologie les mâles prédominent, tandis que les femelles sont plus nombreuses en immunologie. Les deux sexes sont étudiés en proportions quasi égales dans les domaines du comportement, de la reproduction et de la zoologie. La raison souvent invoquée pour justifier la surreprésentation des mâles est que les cycles hormonaux des femelles seraient source de variabilité

dans les paramètres physiologiques et les comportements (Clayton 2014). Or, contrairement aux idées reçues, il est démontré que la variabilité chez les femelles rongeurs n'est pas supérieure à celle des mâles. La principale cause est liée aux conditions d'animalerie et au nombre d'animaux confinés dans les cages (Prendergast 2014, Becker 2016). En fait, la différence de proportion de mâles et de femelles dans l'expérimentation est principalement liée aux usages qui poussent les chercheurs à utiliser des protocoles de recherche sur les modèles animaux les mieux connus et pour lesquels les résultats sont le plus reproductibles.

Un point important à souligner est celui des limites dans l'interprétation des données issues des modèles animaux quand il s'agit de les transposer à l'humain. Ainsi dans les modèles rongeurs de maladies cardiovasculaires (et de bien d'autres pathologies), la comparaison avec les maladies humaines est limitée car elle n'intègre pas les paramètres liés à l'âge, à la masse corporelle, aux comorbidités, à l'état hormonal, à la polypharmacie, aux mécanismes pathophysiologiques en général (Regist Zagrosek 2017). En particulier, la ménopause est propre à l'humain et n'est pas reproductible de façon satisfaisante chez l'animal. Il en est de même pour les processus de vieillissement. Les modèles animaux de pathologies mentales (Alzheimer, autisme, dépression) restent largement imparfaits en raison des spécificités du cerveau humain (Richardson 2015, Eliot 2016).

L'analyse des différences entre les sexes dans l'expérimentation animale, totalement pertinente pour la physiopathologie, n'apparaît pas suffisante pour éclairer, dans leur globalité, les recherches sur les inégalités de santé entre les femmes et les hommes. Un enjeu important est d'ouvrir la recherche clinique et biomédicale à la question des interactions entre le sexe et du genre, en associant médecine, biologie et sciences humaines et sociales. Cette approche fait cruellement défaut dans les plans stratégiques des institutions de santé en France, contrairement à d'autres pays européens et nord-américain qui ont créé des structures de recherche spécifiquement dédiées à la thématique « Genre et Santé ». Il est à souhaiter que les instances de décision en matière de recherche et de santé publique s'engagent dans un avenir proche vers la création d'un « Institut français Genre et Santé » et combler ainsi le retard de la France dans ce domaine.

3. L'approche bio-sociale : un courant novateur dans les recherches en santé

Depuis une dizaine d'années, une nouvelle génération de chercheuses et chercheurs travaille à développer de nouveaux cadres d'analyse qui suivent une approche bio-sociale dans la recherche biomédicale et la médecine. Aux États-Unis, les travaux notamment de Kristen Springer, Sarah Richardson, Rebecca Jordan Young, ont posé les bases théoriques et méthodologiques pour analyser comment les interactions entre sexe et genre se répercutent dans la physiologie et la pathologie et affectent différemment la santé des femmes et celle des hommes. Ces travaux s'inscrivent dans la lignée des chercheuses féministes (Londa Schiebinger, Jannet Clayton, Ineke Klinge, Nancy Krieger) qui, à partir des années 2000, ont dénoncé la sous-représentation des femmes dans les institutions de recherche et plaidé pour la prise en compte du sexe et du genre dans les thématiques de recherche biomédicale.

Cependant, les jeunes chercheuses se distinguent de leurs aînées dans leur démarche « d'intersectionnalité » qui consiste à aborder les questions de santé en tenant compte à la fois du sexe biologique, du genre, du niveau socio-économique et de l'appartenance ethnique. L'étude des mécanismes des violences qui résultent des comportements de domination masculine et du patriarcat doit faire partie intégrante des objectifs de recherche sur les inégalités de genre. Ce courant de recherche est également bien présent en Europe (Daphna Joel, Gina Rippon, Anelis Kaiser) et en France. Le projet GENDHI porté par Nathalie Bajos en est l'illustration (voir encart). L'objectif est de comprendre comment interagissent les facteurs biologiques, socio-culturels et économiques pour construire des inégalités sociales de santé, de la petite enfance à l'âge adulte. La recherche porte sur des pathologies fréquentes dans lesquelles des biais de genre sont susceptibles d'intervenir : hypertension et infarctus du myocarde, dépression, maladie d'Alzheimer, cancer colorectal. L'approche est résolument pluridisciplinaire, associant sociologie, épidémiologie et économie en étroite collaboration avec des équipes de médecins, de biologistes et des patient.es.

LE PROJET EUROPÉEN GENDHI

L'année 2020 marque le démarrage en France d'un vaste programme de recherche sur les inégalités de santé entre les femmes et les hommes et sur les moyens d'améliorer les pratiques de médecine et de recherche. Ce programme ambitieux est soutenu par un financement exceptionnel de l'Union Européenne attribué à une coalition d'équipes de recherche françaises dont le projet a été sélectionné parmi plusieurs centaines d'autres en compétition.

L'objectif de ce projet de recherche est de comprendre comment interagissent les facteurs biologiques, socio-culturels et économiques pour construire des inégalités sociales de santé, de la petite enfance à l'âge adulte. Outre la satisfaction de voir récompenser la qualité du projet, il s'agit aussi de reconnaître par le plus haut niveau des instances européennes que les inégalités entre femmes et hommes dans l'accès au soin et la prise en charge médicale constituent un enjeu majeur de santé publique.

- ▶ « *Gender and Health Inequalities: from embodiment to the health care cascade* »
- ▶ Financement de l'Union Européenne pour six ans dans le cadre du programme « ERC SYNERGY Grant 2019 » (Horizon 2020)
- ▶ Coordonné par Nathalie Bajos, sociologue-démographe, directrice de recherche à l'INSERM, en collaboration avec des chercheurs.e.s de différents organismes : INSERM, CNRS, INED, PSE (École d'Économie de Paris), Universités. <https://erc.europa.eu/funding/synergy-grants>

AXE 3

INÉGALITÉS DE SANTÉ : CONDITIONS DE VIE ET ENVIRONNEMENT

L'état de santé des femmes en Europe : un bilan contrasté et des causes multiples

L'état de santé des femmes en Europe apparaît assez contrasté, voire paradoxal. Elles vivent plus longtemps, mais en moins bonne santé que les hommes (DGE, Insee, Cambois 2017). En France, l'espérance de vie à la naissance en 2016 est de 79,4 ans pour les garçons et de 85,4 ans pour les filles. Cet écart de longévité entre les sexes se réduit toutefois progressivement. Depuis 2000, l'espérance de vie progresse davantage pour les hommes (+ 4 ans) que pour les femmes (+ 2,7 ans).

L'avantage des femmes en matière de santé doit être cependant relativisé quand on considère l'espérance de vie en bonne santé c'est-à-dire sans limitation d'activité et sans incapacité majeure. L'écart entre hommes et femmes est alors beaucoup plus faible : 63,4 ans pour les hommes et 64,2 ans pour les femmes. À l'échelle européenne les écarts d'espérance de vie sans incapacité entre les sexes varient selon les pays.

Les raisons de ces inégalités de santé sont multiples et résultent d'interactions complexes entre des facteurs biologiques, sociaux et économiques. Si des spécificités anatomiques et physiologiques participent aux différences de santé entre les sexes, elles ne sont pas exclusives. Les contextes socio-économiques, les systèmes de santé et de protection sociale et les modes de vies (consommation de tabac, d'alcool, etc.) pèsent sur les différences d'espérance de vie entre les sexes (Borel 2014, Cambois 2017, Van Oyen 2010). Les difficultés matérielles, la pénibilité des conditions de travail et leur articulation avec les activités familiales touchent particulièrement les femmes et se répercutent sur leur santé physique et mentale²³.

Nous analyserons donc, en particulier, la question des nuisances de santé liées aux conditions de vie et à l'environnement au sens large : activités professionnelles et organisation du travail, occupations domestiques et familiales, facteurs de risques environnementaux liés aux polluants physiques et chimiques et à la Covid-19.

23 - Nombre de ces questions sur ont été traitées de façon exhaustive dans le rapport du HCE n°2017-05-29-SAN-O27 de 2017 intitulé « Santé et accès aux soins : une urgence pour les femmes en situation de précarité ». Danièle Bousquet et Geneviève Couraud. Certains éléments seront repris dans ce rapport.

LES MESURES EUROPÉENNES POUR LA SÉCURITÉ ET LA SANTÉ DES FEMMES AU TRAVAIL

La Directive-cadre sur la Sécurité et la Santé au Travail (SST, directive 89/391 CEE)

Cette directive garantit des conditions minimales de sécurité et de santé à travers l'Europe, tout en autorisant les États membres à maintenir ou à mettre en place des mesures plus strictes (EU-OSHA, 1989). La problématique « Genre et SST » n'est pas traitée en tant que telle dans cette Directive. Seules quelques lignes directrices (*guidelines*) par secteur d'emploi y figurent (EU-OSHA, 2003, mise à jour 2019).

En 2017 une proposition pour une nouvelle Directive européenne a été déposée, intitulée *Work-Life Balance for Parents and Carers* (Eur-Lex, 2017). L'objectif est de favoriser l'accès des femmes au travail et les conditions de conciliation entre vie professionnelle et vie privée. Il s'agit en particulier de permettre aux femmes et aux hommes de recourir à des congés pour obligations familiales et de bénéficier de formules de travail plus flexibles. Cette proposition est toujours en discussion (*European Commission, Employment, Social Affairs and Inclusion*, 2019).

L'Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail (EU-OSHA)

Dans cette agence, créé en 1996, le sujet « Genre, sécurité et santé au travail (SST) » est un thème de recherche à part entière et très documenté. Sous l'égide de l'EU-OSHA, l'Observatoire européen des risques présente une vue d'ensemble statistique des tendances en matière d'emploi et de conditions de travail, d'exposition aux risques, d'accidents liés au travail et de problèmes de santé pour les femmes au travail. Il explore en particulier les expositions combinées, les cancers d'origine professionnelle, l'accès à la réadaptation, les femmes et le travail informel, les professions féminines dans le domaine des soins à domicile et du travail domestique. Plusieurs rapports sur « Genre et SST » ont été publiés (EU-OSHA, 2014, 2016 et 2019). Les principales conclusions et recommandations sont les suivantes :

- ▶ Les risques pour la santé et la sécurité des femmes liés au travail ont été sous-estimés et négligés par rapport à ceux des hommes, tant au niveau de la recherche qu'au niveau de la prévention. Ce déséquilibre devrait être corrigé dans les activités de recherche, de sensibilisation et de prévention.
- ▶ La recherche et la surveillance peuvent être améliorées en tenant systématiquement compte de la dimension de genre dans la collecte de données et en fondant l'évaluation de l'exposition sur le travail réel effectué.
- ▶ Les méthodes épidémiologiques devraient être évaluées afin d'y détecter les éventuels préjugés de genre.
- ▶ Les directives européennes en matière de santé et de sécurité ne couvrent pas les travailleuses domestiques (qui sont principalement des femmes). Les femmes qui travaillent de manière informelle, par exemple les épouses ou les conjointes d'hommes gérant une exploitation agricole familiale, ne sont pas toujours couvertes par la législation. Des évaluations des incidences selon le genre devraient être effectuées sur les directives actuelles et futures en matière de SST, et les mécanismes de définition des normes et les modalités d'indemnisation adaptés.
- ▶ Les femmes sont sous-représentées dans les structures décisionnelles relatives à la santé et à la sécurité au travail à tous les niveaux. Elles devraient être plus directement impliquées et leurs opinions, expériences, connaissances et compétences devraient être prises en considération lors de la formulation et de la mise en œuvre des stratégies de SST.
- ▶ Adopter une approche holistique en matière de SST, en tenant compte des interactions entre la vie privée et la vie professionnelle et des problèmes plus vastes de l'organisation du travail et de l'emploi, permettrait d'améliorer la prévention des risques professionnels, tant dans l'intérêt des femmes que des hommes. Tel est l'objectif de la proposition de la nouvelle Directive européenne *Work-Life Balance for Parents and Careers* (Eur-Lex, 2017).

Le programme européen de recherche Horizon 2020

Horizon 2020 intègre la problématique du genre et de l'égalité femmes/hommes dans les sept « défis sociétaux » du programme. Le premier des sept chantiers de recherche est celui de la *Santé, l'évolution démographique et le bien-être* qui vise à la compréhension « des déterminants de la santé de la population européenne, comme le milieu professionnel ou social, l'environnement climatique et bien-sûr le genre ».

Le programme de travail 2018-2020 d'Horizon 2020 comprend un appel à projet sur « L'Exposome Humain : une boîte à outils pour évaluer et traiter l'impact de l'environnement sur la santé ». La notion du genre y est explicitement mentionnée. L'argumentaire du projet stipule la « nécessité d'actions de prévention basées sur la connaissance des facteurs de risques qui prennent en compte l'exposition aux polluants, les comportements individuels, le contexte social et les questions de genre » (Horizon 2020, *The Human Exposome Project, Funding and Tender Opportunities*).

Le programme européen «Health and Environment-Wide Associations Based on Large Population Surveys/HEALS»

Ce projet, lancé en 2014, réunit un consortium de 15 pays européens pour étudier l'impact sanitaire des facteurs de stress environnementaux à l'échelle de l'Europe. L'objectif est de mener une vaste enquête qui inclut tous les axes de recherche de l'exposome : expression des gènes, protéines, métabolismes, environnement socio-culturel et statut économique. L'enquête en cours est réalisée sur une cohorte de 300 000 individus suivis pendant 5 ans.

Un des groupes de travail (WP n°10) est en charge d'étudier l'impact sur la santé de l'environnement social, culturel et économique, avec une attention particulière pour les populations vulnérables : faible statut socio-économique, minorités ethniques, enfants et séniors.

On notera que les questions relatives à la vie au travail et la situation des femmes ne sont pas explicitement mentionnées dans les objectifs. On peut espérer qu'elles seront prises en considération au cours de l'avancement des recherches de ce groupe de travail (HEALS, Working Package 10).

► Horizon 2020. Publication du programme de travail 2018-2020 du Défi Santé d'Horizon 2020 et ouverture des appels à projets » (Décoder le rôle de l'environnement pour la santé et le bien-être). <http://www.horizon2020.gouv.fr/cid122223/publication-du-programme-de-travail-2018-2020-du-defi-sante-d-horizon2020-et-ouverture-des-appels-a-projets.html>.

► Horizon 2020. The Human Exposome Project: A Toolbox for Assessing and Addressing the Impact of Environment on Health. <https://www.images-et-reseaux.com/projet/h2020-europe-the-human-exposome-project-a-toolbox-for-assessing-and-addressing-the-impact-of-environment-on-health/>.

► Horizon 2020. (2017) Funding & Tender Opportunities: The Human Exposome Project. <https://ec.europa.eu/info/funding-tenders/opportunities/portal/screen/opportunities/topic-details/sc1-bhc-28-2019>.

A. Pénibilité au travail

En raison des évolutions du marché du travail au cours des trente dernières années, la situation des femmes par rapport à la vie professionnelle, aux conditions de travail et à la santé se sont fortement diversifiées. Ces questions font l'objet d'un intérêt croissant dans les milieux de la recherche académique et aussi de la part des institutions publiques en charge du système de santé (Rapport annuel 2017 de l'Assurance Maladie : Risques professionnels, *Sixth European Working Conditions Survey : Overview report*²⁴)

LE « PORT DE CHARGE » DES INFIRMIÈRES

Jusqu'aux mouvements sociaux du début des années 1990 chez les infirmières, les statistiques ne faisaient pas ressortir que leur métier était exposé au «port de charge». Dans les enquêtes sur les conditions de travail ultérieures, des précisions ont été apportées à la formulation «port de charge» pour préciser que cette notion ne se limitait pas à des objets inertes

Nicot Anne-Marie : «Les facteurs psychosociaux de risques au travail et la santé : une approche par genre des données statistiques nationales, 2014.»

<http://www.anact.fr/portal/pls/portal/docs/1/16128384>.

Depuis une dizaine d'années, plusieurs enquêtes nationales ont mis en évidence des différences importantes entre les femmes et les hommes **dans l'exposition aux risques professionnels** (voir les rapports de la DARES et de la DREES). Une première cause tient à la ségrégation des emplois. Les hommes, majoritaires dans l'industrie et le bâtiment ont des risques de santé liés à l'amiante, aux solvants diluants, au port de charges lourdes, au bruit, etc. Les femmes, majoritaires dans les métiers de commerce, services et soins à la personne, sont exposées aux polluants contenus dans les produits de nettoyage, cosmétiques, tickets de caisse (bisphenol A), etc. Mais les différences d'exposition aux risques ne se cantonnent pas aux facteurs physiques et chimiques de l'environnement professionnel. Elles concernent aussi les facteurs liés à l'organisation et aux contraintes du travail qui touchent différemment les femmes et les hommes.

Les facteurs de risques et de pénibilité du travail des femmes sont largement sous-estimés, au vu des enquêtes menées par l'Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail (ANACT). Il existe, en effet, une hiérarchie dans les représentations des risques associés aux différents métiers (Chappert 2016, 2017). Une attention plus grande est portée à la pénibilité du travail masculin associé à des efforts physiques intenses, port de charges lourdes, bruit... En revanche, les métiers majoritairement féminins sont la plupart du temps considérés comme plus faciles et moins dangereux. Cette vision est en contradiction avec la réalité de la pénibilité de nombreux métiers « féminins » (Messing 2014). C'est le cas de la surexposition des femmes au port répétitif de charges, concernant en particulier les infirmières, les aides à domicile, les caissières, les ouvrières... autant de métiers où les charges dépassent souvent la norme du code du travail, soit vingt-cinq kilos.

24 - <https://www.eurofound.europa.eu/publications/report/2016/working-conditions/sixth-european-working-conditions-survey-overview-report>

Les troubles musculo-squelettiques (TMS)

Les situations de pénibilité au travail sont favorables au développement de troubles musculo-squelettiques. Toutes catégories socioprofessionnelles confondues, les femmes encourent plus de risque de TMS (54 %) que les hommes (46 %). Les professions des secteurs de l'entretien, de l'aide à domicile, des hôtes de caisse, où les femmes sont surreprésentées, sont particulièrement propices à l'hyper-mobilisation des membres et du dos, ainsi qu'à des postures inconfortables et répétitives. L'indice de gravité des TMS touchant les femmes est supérieur à celui des hommes dans l'ensemble des métiers. Il est trois fois plus important dans les catégories les plus confrontées à la précarité, employées et ouvrières (Chappert et Therry 2017, Roquelaure 2018).

LES TROUBLES MUSCULO-SQUELETTIQUES (TMS)

Ces troubles sont des affections multifactorielles définies par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme des « maladies pour lesquelles l'environnement de travail et la réalisation du travail contribuent de manière significative, mais non exhaustive, à leur étiologie multifactorielle ».

Les TMS sont liés à des contraintes physiques telles que le port de charge, les gestes répétitifs à cadence élevée, le travail statique debout, le travail avec des contraintes visuelles (écran, petits objets). Les symptômes fréquents sont les tendinites au coude, aux genoux, des douleurs au niveau du dos, des épaules etc. Au-delà des contraintes biomécaniques, les facteurs psychosociaux et organisationnels liés au travail jouent également au rôle important dans les TMS.

Les TMS occupent la première place des maladies professionnelles reconnues dans plusieurs pays d'Europe. En France, les TMS des membres et les lombalgies représentaient 87 % des maladies professionnelles reconnues par le régime général de sécurité sociale en 2017 (Rapport annuel 2017. L'Assurance Maladie - Risques professionnels).

Cependant ces statistiques ne constituent pas un reflet complet de la réalité en raison **d'une sous-déclaration importante des TMS**, un constat qui n'est pas propre à la France. Parmi les motifs de sous-déclaration, un facteur important est le refus du travailleur par crainte de perte d'emploi (Rivière 2018). Cette attitude de refus est plus fréquente chez les salariés en contrat précaire que chez les salariés en contrat à durée indéterminée. Les femmes sont donc particulièrement concernées.

Les autres causes de sous déclaration tiennent au système de soins : manque d'information des travailleur.euses, découragement devant la complexité des procédures administratives, méconnaissance des risques professionnels par les médecins de ville ou les établissements de santé (Roquelaure 2018).

Les cancers d'origine professionnelle

Un cas exemplaire d'invisibilité des risques encourus par les femmes concerne la **sous reconnaissance des cancers professionnels**. Les enquêtes du GISCOP93 (Groupement d'intérêt scientifique sur les cancers d'origine professionnelle en Seine Saint-Denis) ont montré que les études épidémiologiques sur l'exposition aux cancérrogènes comportaient des biais et des préjugés sur les risques encourus au travail par les femmes et les hommes.

Un biais notable est le nombre limité d'études sur l'étiologie des cancers d'origine professionnelle chez les femmes (Council 2014, Hohenadel 2015). Le bilan de l'ensemble des publications sur les cancers du poumon entre 2003 et 2014 montre que les risques cancérrogènes restent largement sous-étudiés chez les femmes (2,9 % des études) comparés aux hommes (55,6 %) et ce, indépendamment des secteurs d'activité (Betansedi 2016, 2018).

Un autre exemple est l'absence d'études épidémiologiques sur les agents cancérigènes dans le secteur du nettoyage où les femmes sont majoritaires. L'analyse toxicologique du chariot d'agentes d'entretien de bureau a révélé la présence de 14 agents cancérigènes. Pourtant ces produits d'entretien sont utilisés sans information ni protection particulière (Cavet 2013, Nicot 2014).

Il s'avère ainsi que dans nombre de publications en épidémiologie de la santé au travail, les auteurs ont tendance à généraliser les résultats obtenus à partir d'études conduites uniquement chez des hommes.

Les risques psychosociaux

Les risques psychosociaux sont définis comme un risque pour la santé physique et mentale en lien avec l'activité professionnelle. Leurs causes relèvent à la fois des conditions d'emploi, des facteurs liés à l'organisation du travail et des relations de travail.

Plusieurs enquêtes menées par l'ANACT et la DARES (SUMER, SIP) ont mis à jour les liens entre les parcours professionnels, les conditions de travail et les problèmes de santé chez les femmes et les hommes. Les risques psychosociaux liés à l'organisation du travail sont plus fréquents dans les métiers à prédominance féminine : postes peu qualifiés, horaires atypiques, travail morcelé, manque d'autonomie, discontinuité et ruptures du parcours professionnel, etc. (Nicot 2014).

Le RNV3P : Le Réseau national de vigilance et de prévention des pathologies professionnelles (RNV3P), créé en 2001, est une émanation des Centres de consultations de pathologies professionnelles (CCPP), structures intégrées dans les CHU. Trente-deux CCPP répartis sur tout le territoire métropolitain participent au réseau. Le RNV3P vise à rechercher des liens entre les nuisances liées à l'exposition professionnelle et une pathologie diagnostiquée chez un.e patient.e venu consulter dans un CCPP.

L'enquête SUMER (2003-2010) : Enquête Surveillance médicale des expositions aux risques professionnels

Cette enquête, copilotée par la DARES (Direction de l'animation de la recherche et des statistiques) et la DGT (Direction générale du travail), décrit les contraintes organisationnelles, les expositions professionnelles de type physique, biologique et chimique auxquelles sont soumis les salariés.

dares.sumer2009@dares.travail.gouv.fr

L'enquête SIP : « Santé et Itinéraires Professionnels » (2006-2010)

L'enquête conçue par la DREES et la DARES explore les liens entre les problèmes de santé, les parcours professionnels et les conditions physiques et organisationnelles du travail.

À cela s'ajoutent des facteurs de « tension émotionnelle » dans les métiers où les relations humaines jouent une part majeure : commerce, tourisme, activités de services, accueil, enseignement, soins, aide à la personne. Ces métiers, majoritairement exercés par des femmes, les exposent à des situations de tension avec le public, des demandes urgentes, des remarques sexistes, etc. Une étude réalisée par l'IFOP en 2014 pour le Défenseur des droits montre que le harcèlement sexuel au travail n'est pas un phénomène marginal. Il touche 20 % des femmes actives, soit une femme sur cinq, au cours de leur vie professionnelle. Seulement 5 % déposent plainte.

Les risques psychosociaux ne constituent pas une maladie en soi, mais lorsqu'ils sont intenses et prolongés ils ont une incidence sur la santé mentale. Près d'une femme sur quatre déclare être en situation de tension au travail (« *job strain* »), contre un homme sur cinq. Le programme de surveillance Samotrace, développé par le département Santé Travail de l'Institut de veille sanitaire a étudié les liens entre les expositions professionnelles psychosociales et l'altération de la santé mentale sur un échantillon de 6 000 salariés (Cohidon 2009). Les facteurs psychosociaux liés aux horaires et temps de travail, répétition des tâches, déséquilibre effort/récompense, tensions et violences psychologiques sont corrélés de façon significative avec les troubles anxieux et dépressifs des salariés. La prévalence de la souffrance psychique est de 37 % chez les femmes et de 24 % chez les hommes. Ces chiffres sont à rapprocher des données statistiques du Réseau national de vigilance et de prévention des pathologies professionnelles (RNV3P). Pour la période 2001-2009, les pathologies le plus souvent enregistrées chez les femmes sont les troubles mentaux et du comportement (36,4 %). Chez les hommes, la fréquence de ces maladies est de l'ordre de 14 %.

En 2018, la Fondation Pierre Deniker a publié les résultats d'une vaste étude épidémiologique représentative de la population active française (n=3200) sur les liens entre les facteurs de risques psychosociaux liés au travail et la détresse psychique orientant vers un trouble mental (dépression, addictions...). Les résultats ont montré que 22 % des actifs présentent des risques de basculement du simple mal-être vers la maladie mentale et parmi eux 26 % de femmes et 19 % d'hommes²⁵.

Il faut souligner qu'à ce jour les troubles de santé mentale ne figurent toujours pas dans le registre des tableaux des maladies professionnelles reconnues par le régime général de sécurité sociale. Les carences de ce système sont en grande partie responsables du déficit de visibilité de certains risques psychosociaux pour la santé mentale dont les femmes sont les premières victimes.

25 - <https://www.fondationpierredeniker.org>

B. Précarité et santé

Les personnes en situation de précarité cumulent des difficultés sociales et économiques qui se répercutent sur la santé physique et psychologique et entravent l'accès aux soins. Les conditions de vie précaire ont pour corollaire des risques sanitaires accrus par rapport à la population générale : logement dégradé, mauvaise alimentation, sédentarité, pénibilité et précarité au travail.

L'habitat insalubre peut provoquer ou accentuer de nombreuses pathologies : saturnisme lié aux peintures au plomb, maladies respiratoires liées à l'humidité, maladies infectieuses favorisées par des équipements sanitaires insuffisants, etc. A cela peut s'ajouter une dégradation de l'hygiène de vie liée à une mauvaise alimentation, la consommation d'alcool et de tabac, le manque d'activité physique, autant de facteurs qui favorisent l'obésité, le diabète, les maladies cardiovasculaires, les troubles dépressifs, etc. En outre, le manque de ressources financières est une des premières causes de renoncement au soin (Cambois 2019, Lang 2010).

Les femmes constituent aujourd'hui la majorité des personnes en situation de précarité, comme le montre le rapport du HCE de 2017²⁶.

- Les femmes constituent 70 % des travailleuseuses pauvres, occupent 82 % des emplois à temps partiel et représentent 85 % des familles monoparentales dont une sur trois vit sous le seuil de pauvreté. L'obésité est beaucoup plus répandue chez les femmes en situation de précarité (35 %) que chez les hommes pauvres (17,6 %). Parmi les femmes bénéficiaires de la Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMU-C), les femmes en surpoids sont 15 % contre 9 % de la population générale.
- Les femmes ouvrières ont un taux de mortalité dû aux maladies cardiovasculaires trois fois supérieur par rapport aux femmes cadres, et ce en raison de risques aggravés dans les modes de vie, d'un dépistage moins fréquent et d'une prise en charge plus tardive. Les femmes les plus confrontées à la précarité, employées et ouvrières, sont de loin les plus concernées par les troubles musculo-squelettiques (TMS). Le taux de fréquence des TMS chez les ouvrières est de 8,4 pour un million d'heures salariées contre 2,4 pour les ouvriers.
- Le travail de nuit est un facteur de risque avéré dans la survenue du cancer du sein comme le démontre une récente étude internationale menée par une équipe de l'INSERM (Cordina-Duverger 2018). Il est de 26 % supérieur chez les femmes ayant travaillé de nuit par rapport à celles travaillant le jour. Les femmes en situation de précarité pour qui le travail de nuit est plus fréquent sont les plus exposées : 14 % des ouvrières travaillent habituellement ou occasionnellement de nuit, contre 8 % des femmes cadres (Menegaux 2013). Plus généralement, les femmes précaires participent moins aux dépistages des cancers spécifiques des femmes et y survivent moins souvent.

Dans les nombreuses études et programmes d'action sur la santé environnementale, la vulnérabilité des populations de faible niveau socio-économiques est bien prise en compte. Cependant, très rares sont les rapports qui poussent l'analyse à la situation des femmes qui sont pourtant les premières victimes de la précarité.

C. Charges domestiques et familiales, violences

La pénibilité des conditions de travail des femmes et leurs composantes psychosociales sont indissociables du contexte quotidien de la vie domestique et familiale. Concilier le tout est une charge mentale qui incombe principalement aux femmes (Cambois 2019, Lang 2010).

Les femmes ont en majorité la charge des activités domestiques et parentales, y compris lorsqu'elles travaillent. Après une séparation, plus de femmes vivent en famille monoparentale, avec des revenus inférieurs à ceux des hommes. Avec l'avancée en âge, elles sont aussi, plus que les hommes, amenées à aider les proches en perte d'autonomie (Bihan-Youinou 2006, Pinquart 2006).

Les divers événements qui jalonnent les parcours de vie sociale et privée des femmes peuvent avoir des conséquences négatives sur leur propre santé, avec en particulier des risques avérés de développer des troubles anxieux et dépressifs (Biotteau 2018, Cambois 2017).

Les violences au sein du couple et les violences sexistes et sexuelles constituent un risque majeur pour la santé des femmes : blessures traumatiques et gynécologiques, troubles psychiques et psychosomatiques, troubles du sommeil et de l'alimentation, anxiété, dépression, syndrome post-traumatique, conduites addictives, idées suicidaires, etc. (Campbell 2002, Garcia-Moreno 2011). Nous renvoyons ici au rapport du HCE 2020 sur les violences conjugales²⁷.

D'après l'Observatoire national des violences faites aux femmes, en 2019, 213 000 femmes ont été victimes de violences physiques et/ou sexuelles commises par leur conjoint ou ex-conjoint : 25 % ont consulté un médecin, 19 % un psychiatre/psychologue, 12 % les services sociaux, 7 % ont rencontré des membres d'une association d'aide aux victimes et autant ont appelé un numéro vert. Néanmoins, plus de la moitié des victimes (55 %) n'a entrepris aucune de ces démarches. En 2019, 146 femmes ont été tuées dans un contexte de violences au sein du couple²⁸.

Par ailleurs, la détection et la prise en charge des femmes victimes de violences conjugales par les médecins sont d'autant plus essentielles que l'on observe que la grossesse joue comme un accélérateur des violences. Ces violences sont souvent physiques : coups portés aux seins, au ventre, aux organes génitaux. Elles visent précisément la maternité et le bébé à venir.

Les femmes seraient près de 10 % (les chiffres varient entre 6 et 20 % selon les études internationales) à subir des violences conjugales pendant cette période²⁹. L'annonce d'une grossesse, qui instaure un changement d'état dans la relation de couple, peut même être le moment des premiers coups d'un conjoint manipulateur ou verbalement violent. Le mécanisme d'emprise du conjoint peut alors se mettre en place tout au long de la grossesse et en post-partum.

27 - https://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/IMG/pdf/hce_-_rapport_violences_conjugales_2020_-_vpubliee-3.pdf

28 - <https://stop-violences-femmes.gouv.fr/lettre-no14-violences-au-sein-du.html>

29 - https://www.memoiretraumatique.org/assets/files/v1/Articles-Dr-MSalmona/2016-Grossesse_et_violences_conjugales.pdf

HCE - Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner : un enjeu de santé publique

Les conséquences physiques sont nombreuses : blessures mais aussi développement de pathologies obstétricales. On constate une augmentation des risques jusqu'à plus de 90 % pour les métrorragies, plus de 60 % pour les ruptures prématurées des membranes, les infections urinaires et les vomissements incoercibles, plus de 48 % pour le diabète et plus de 40 % pour l'hypertension artérielle. Les nouveau-nés de ces femmes ont un risque de prématurité significativement augmenté jusqu'à 37 % et d'hypotrophie jusqu'à 21 % (Silverman, 2006)³⁰.

Une enquête conduite en Seine-Saint-Denis sur les grossesses de femmes victimes de violences conjugales indique un taux d'accouchement prématuré de 23 % (contre 7 % sur le département étudié), de 7 % d'accouchements à domicile contre 2 ‰ en population générale. Toutes les femmes participant à l'enquête se souviennent avoir subi des coups pendant leur grossesse : 82 % d'entre elles des violences sexuelles et 28 % des coups sur le ventre (Joudrier 2012). Selon l'OMS (2013), les femmes subissant la violence de leur partenaire intime ont un risque accru de fausse couche (16 %) et d'accouchement prématuré (41 %)³¹.

Les médecins sont le plus souvent les premiers interlocuteurs des femmes victimes de violences, avant la police ou les travailleurs sociaux. Depuis la loi du 30 août 2020 et suite au Grenelle des violences conjugales, les professionnels de santé ont la possibilité, en cas de violences conjugales risquant d'entraîner un danger immédiat et quand la victime se trouve sous emprise, de signaler ces violences, avec ou sans l'accord de celle-ci. **Il est impératif que les soignant.e.s puissent bénéficier d'une formation au repérage des violences faites aux femmes, à la hauteur des besoins.**

30 - J. Silverman « Intimate partner violence victimization prior to and during pregnancy among women residing in 26 U.S. states: Associations with maternal and neonatal health », *American Journal of Obstetrics and Gynecology* (2006) 195, 140-8.

31 - E. Piet, « Violences conjugales et grossesse, une étude réalisée auprès de 28 femmes hébergées par SOS Femmes en Seine-Saint-Denis », *Vocation Sage-femme* (2014), n° 111.

D. Nuisances de l'environnement et vulnérabilité des femmes enceintes

Les recherches sur des nuisances de l'environnement dans la santé font appel à la notion récente d'**exposome**, défini comme l'ensemble des expositions (chimiques, physiques, biologiques) qui touchent un individu, depuis sa conception à l'âge adulte, en intégrant les facteurs psycho-sociaux et économiques liés aux conditions de vie et de travail (Barouki 2018, Wild 2012). Cette notion constitue le fil directeur du « Plan National Santé Environnement » 2019-2022 (PNSE4 en cours de publication). La prise en compte de la dimension du genre dans l'exposition différenciée des femmes et des hommes aux nuisances de santé fait partie intégrante de ce champ de recherche.

Deux grands domaines d'investigation sont abordés dans les programmes de recherche nationaux et internationaux sur l'exposome et la santé environnementale³² :

L'EXPOSOME

Le concept d'exposome, proposée en 2005 par l'épidémiologiste Christopher P. Wild, est défini comme « l'intégration sur la vie entière de l'ensemble des expositions qui peuvent influencer la santé humaine ». L'exposome a pour ambition de compléter les connaissances sur le génome humain par l'exploration de l'ensemble des expositions (chimiques, physiques, biologiques) d'un individu, de sa conception à l'âge adulte, en intégrant les facteurs psycho-sociaux, culturels et économiques liés aux conditions de vie et de travail (Barouki 2018, Wild 2005, 2012).

La notion d'exposome est intégrée depuis 2012 aux États-Unis dans tous les plans stratégiques du « *National Institute of Environmental Health Sciences (NIEHS)* ». En France, l'exposome est introduit pour la première fois en 2015 dans le 3^e plan national santé environnement. En 2016, il figure comme « élément structurant des politiques de santé » dans la loi de modernisation du système de santé (loi 2016-41 du 26 janvier 2016).

- ▶ L'exposome au travail (*working-life exposome*) est consacré aux effets cumulatifs des expositions dans le cadre professionnel en interaction avec la vie privée au cours de la vie³³. Plusieurs programmes de recherche européens et français y sont consacrés (Horizon 2020, *The Human Exposome Project*; HEALS, *Working Package 10*, EU-OSHA Genre, sécurité et santé au travail 2019). Les résultats sont en cours de publication.

Le sujet de la santé des femmes abordée sous l'angle de l'*exposome au travail* s'inscrit dans le prolongement des questions traitées dans l'axe 3. Nous ne les développerons pas plus avant.

- ▶ L'exposome du début de vie (*early-life exposome*) a pour objet la vulnérabilité des femmes enceintes aux agents toxiques de l'environnement (physiques, chimiques) et aux risques psychosociaux, ainsi que les conséquences sur le développement du fœtus et de l'enfant³⁴.

32 - <https://www.humanexposome.eu>

33 - <https://www.ehor-project.eu/>

34 - <https://www.humanexposome.eu/portfolios/athlete/>

1. Environnement physique et chimique : les facteurs de risques pour les femmes enceintes

En 2005, l'OMS avait déjà attiré l'attention sur *les effets de la pollution de l'air* sur le déroulement de la grossesse et le fœtus. Quelques études suggéraient l'implication des particules fines dans les naissances prématurées, le faible poids à la naissance et la mortalité infantile.

Depuis lors, de nombreux programmes de recherche ont été lancés au niveau international pour étudier l'impact des polluants de l'environnement sur les personnes en âge de procréer, les femmes enceintes, les enfants et les adolescent.es. En France, notamment, la recherche sur les perturbateurs endocriniens fait l'objet d'un plan stratégique national (SNPE) depuis 2014³⁵.

Des programmes européens intégrant des institutions et équipes de recherche française

- ▶ Le projet européen HELIX³⁶, par exemple, qui a pour objectif de développer des outils d'estimation des expositions pré- et post-natales à des facteurs environnementaux (métaux lourds, pesticides, polluants de l'air et de l'eau, bruit, alimentation...). En tout les expositions à **130 agents toxiques** ont été étudiées sur des cohortes de 6 pays européens (3 600 couples mère-enfant) pour en analyser les effets sur l'état de santé, la croissance et le développement de l'enfant. Il ressort des premières publications que l'exposition prénatale et postnatale à *différents polluants chimiques est associée à un retard de croissance des fœtus*, à une diminution de la fonction respiratoire des enfants et au développement de l'obésité.
- ▶ D'autres programmes de recherche connexes sont en cours et portent plus spécifiquement sur les effets de la **pollution atmosphérique**. Ainsi les projets MOBILAIR et SEPAGE (financés par l'Union Européenne) étudient l'impact de l'exposition aux particules fines durant la grossesse sur le développement et la santé de l'enfant (maladies respiratoires, cardiovasculaires, fonctionnement cérébral).³⁷

Des efforts de recherche croissants en France sur les perturbateurs endocriniens

Ces programmes de recherche s'inscrivent dans le contexte préoccupant révélé par l'enquête nationale de biosurveillance ESTEBAN (2014-2016) dont les premiers résultats ont été publiés en 2019 par Santé Publique France qui montre que les polluants du quotidien sont présents dans l'organisme de l'ensemble des adultes et des enfants, avec des niveaux d'imprégnation souvent plus élevés chez les enfants. Il s'agit en particulier des bisphénols, phtalates, solvants, parabènes, qui sont qualifiés pour la plupart « de perturbateurs endocriniens ou de cancérigènes, avérés ou suspectés ».³⁸

Rappelons qu'il n'existe pas à ce jour de liste officielle de perturbateurs endocriniens retrouvés dans les produits de consommation courante faute d'adoption au niveau international d'une définition de la notion de perturbateur endocrinien dans les textes réglementaires³⁹.

35 - <https://www.ecologique-solidaire.gouv.fr/strategie-nationale-sur-perturbateurs-endocriniens>

36 - <http://www.projecthelix.eu/index.php/fr/>

37 - L'enquête est menée dans la région de Grenoble sur une cohorte 700 trios couple-enfant inclus dès les premiers mois de grossesse et suivis plusieurs années. Un des mérites de ce projet est de rassembler des chercheurs dans de nombreuses disciplines: biologistes, épidémiologiste, économistes spécialistes des transports, de l'environnement, géographes, sociologues etc.
<https://mobilair.univ-grenoble-alpes.fr/organisation-du-projet/wp1-des-sources-de-pollution-aux-impacts-sanitaires/wp1-des-sources-de-pollution-aux-impacts-sanitaires-743732.htm>

38 - <https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/esteban/les-resultats-de-l-etude-esteban>. L'enquête a été menée sur un échantillon représentatif de la population générale de 1104 enfants et 2503 adultes. Elle permet d'établir pour la première fois des valeurs de référence d'imprégnation dans la population générale. Ces données sont précieuses pour suivre leurs évolutions dans le temps, les corréler aux différentes sources d'exposition (produits ménagers, cosmétiques, emballages alimentaires, air intérieur) et estimer leur impact sur la santé. Les résultats sont en cours de publications.

39 - <https://www.anses.fr/fr/content/les-perturbateurs-endocriniens>

LES RECHERCHES MENÉES EN FRANCE SUR LES PERTURBATEURS ENDOCRINIENS

Rapport commandé par le Parlement européen à deux scientifiques français Barbara Demeneix du CNRS/MNHN et Rémy Slama de l'INSERM/Université de Grenoble.

Le rapport, publié en mars 2019, présente les preuves scientifiques des effets sur la santé des perturbateurs endocriniens et souligne les lacunes de la réglementation européenne pour les identifier dans de nombreux secteurs de la vie quotidienne. A la suite de ce rapport, la Commission européenne s'est engagée à formuler des propositions pour combler les failles réglementaires et soutenir la recherche sur les perturbateurs endocriniens dans le cadre du programme « Horizon 2020 ».

Dans ce contexte, l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES) a publié, en mars 2020, les conclusions de son expertise sur le caractère de perturbateur endocrinien du Résorcinol. Cette substance (un bisphénol) est utilisée dans l'industrie, la cosmétique, l'alimentation et la pharmacie. L'expertise montre que le Résorcinol altère le fonctionnement de la thyroïde, conduisant à des effets délétères, notamment chez les femmes enceintes. Le Résorcinol est susceptible de déclencher ou aggraver des hypothyroïdies qui peuvent interférer avec les processus de développement du cerveau chez l'enfant à naître. Ces arguments scientifiques permettent de proposer le Résorcinol comme perturbateur endocrinien avéré, ce qui pourrait, à terme, entraîner l'interdiction de son utilisation dans l'Union Européenne.

[https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2019/608866/IPOL_STU\(2019\)608866_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2019/608866/IPOL_STU(2019)608866_EN.pdf)

https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/B-8-2019-0241_FR.html

<https://www.anses.fr/fr/system/files/REACH2018SA0110.pdf>

À l'évidence, beaucoup reste à faire sur l'évaluation et la prévention des risques sanitaires des polluants de l'environnement de la vie quotidienne pendant les périodes critiques de la grossesse et du développement pré- et post-natal.

2. Environnement au travail et facteurs de risque pour les femmes enceintes

Aujourd'hui, une grande majorité de femmes travaillent pendant leur grossesse. Le taux d'emploi des femmes pendant la grossesse n'a cessé d'augmenter passant de 51 % en 1972 à 67 % en 2010 et à 71 % en 2016.

Il existe un cadre juridique précis⁴⁰ consacré à la situation au travail des femmes enceintes et des dispositions de protection de la maternité au travail. En cas d'exposition à des agents chimiques mutagènes ou toxiques, l'employeur.euse se doit d'informer les salariées des effets potentiellement néfastes sur la fertilité, sur le développement du fœtus en début de grossesse et pour l'enfant en cas d'allaitement. Les femmes doivent être sensibilisées à la nécessité de déclarer le plus tôt possible leur état de grossesse.

Le cumul des contraintes physiques du poste de travail (station debout, manutention, bruit, chaleur), organisationnelles (durée de travail, travail de nuit) ainsi que des facteurs psychosociaux peut conduire à des complications de la grossesse (prématurité, insuffisance de poids à la naissance)⁴¹. Les femmes rencontrent souvent des difficultés à concilier leur grossesse et leur activité professionnelle, en particulier aux postes de travail présentant des risques, notamment dans la grande distribution. En l'absence d'aménagements des conditions de travail (poste, horaires, pauses) et de possibilités de changement temporaire d'affectation, les femmes enceintes sont souvent arrêtées à l'initiative du médecin traitant par précaution. Ce retrait précoce du travail, qui peut se traduire par une perte de revenus, représente une discrimination pour les femmes qui souhaitent continuer leur activité professionnelle, mais dont l'employeur n'est pas en capacité d'éliminer les facteurs de risques sanitaires à la source.

40 - ANACT - Rapport sur la situation de travail des femmes enceintes et de ses spécificités dans la grande distribution, 2017

41 - ANACT - Rapport sur la situation de travail des femmes enceintes et de ses spécificités dans la grande distribution, 2017

**SE FAIRE STÉRILISER POUR CONSERVER SON EMPLOI :
LA COUR SUPRÊME DES ÉTATS-UNIS SE PRONONCE EN 1991**

En mars 1991, la Cour suprême donne raison au syndicat des travailleurs de l'automobile (UAW) contre l'entreprise Johnson Controls, fabricant de batteries automobiles. Celle-ci avait adopté une politique de protection du fœtus en 1982, consistant à offrir le choix entre se faire stériliser et conserver un emploi qualifié et relativement bien rémunéré ou refuser la stérilisation et être contraint d'accepter un travail moins bien payé. La Coalition des femmes syndicalistes (*Coalition of Labor Union Women*) a alors impulsé une alliance entre les syndicats et le mouvement féministe dont la revendication centrale était la prévention des risques reproductifs tant pour les femmes que pour les hommes.

Cette politique de lutte contre les discriminations conduit aujourd'hui à ce que la législation américaine est celle qui comporte le moins de dispositions spécifiques pour les femmes enceintes, que ce soit en matière de temps de travail, de prévention des risques ou d'aménagement des postes de travail. Le *Code of Federal Regulation* (29 CFR 1604.10) précise ainsi que : « Les incapacités causées ou entraînées par la grossesse, l'accouchement ou des affections médicales connexes, quelles que soient les activités de travail, doivent être traitées de la même manière que les incapacités causées ou contribuées par d'autres causes médicales. »

Nicot Anne-Marie : «Les facteurs psychosociaux de risques au travail et la santé : une approche par genre des données statistiques nationales, 2014.»

ANACT - Rapport sur la situation de travail des femmes enceintes et de ses spécificités dans la grande distribution, 2017.

E. La crise de la COVID-19 : un miroir grossissant des inégalités entre les femmes et les hommes

La pandémie de la Covid-19 agit comme un puissant révélateur des inégalités présentes dans la société et, en particulier, des inégalités persistantes entre les femmes et les hommes. Elle rend visible, comme rarement auparavant, la situation sociale et économique plus précaire des femmes dans notre pays et dans le monde. Pourtant, dans la plupart des régions du monde, les hommes sont statistiquement plus nombreux à mourir de la Covid-19 que les femmes. Le constat est le même dans de nombreux pays de culture et de niveau économique différents.

Des différences entre les sexes dans la mortalité de la Covid-19 : des raisons plurielles

Des causes biologiques ?

En octobre 2020, aux États-Unis, 54 % des décès dus au coronavirus SARS-CoV-2 étaient des hommes⁴². En France, ils représentaient 59 % des patients décédés à l'hôpital (Salje 2020). La question se pose de savoir dans quelle mesure les femmes seraient « protégées » en raison de leurs spécificités biologiques, gènes, hormones etc (Vidal 2020)⁴³. Cette hypothèse est régulièrement reprise dans les médias et les réseaux sociaux. Ainsi le New York Times titrait le 27 avril : « *Est ce que les estrogènes et autres hormones sexuelles peuvent aider les hommes à survivre à la Covid ?* ». L'article s'est fait l'écho de deux essais cliniques en cours aux États-Unis qui testent les effets de l'administration d'estrogènes et de progestérone⁴⁴ chez des patients présentant des symptômes modérés de la maladie. Un autre essai clinique étudie l'influence de la réduction médicamenteuse du taux de testostérone sur l'évolution de la maladie. Toutefois l'hypothèse hormonale est en contradiction avec le fait que, dans la population des personnes âgées les plus vulnérables, les femmes ménopausées, dont les taux d'hormones gonadiques sont très bas, sont néanmoins plus résistantes que les hommes. D'autres recherches suivent la piste de facteurs génétiques liés au sexe, impliqués dans les défenses immunitaires et dans les mécanismes de pénétration du virus dans les cellules (Wu 2008, Channappanavar 2017, Takahashi 2020). Les résultats sont à ce jour bien trop préliminaires pour envisager des stratégies thérapeutiques différentes selon le sexe.

Mais, au vu d'études récentes, il s'avère que la plus forte vulnérabilité des hommes n'est pas une règle absolue. Un éclairage nouveau sur les différences entre les sexes dans l'infection et la mortalité de la Covid-19 est apporté par les données épidémiologiques et démographiques rassemblées depuis le début de la crise et publiées récemment, notamment par le groupe de recherche « *GenderSci Lab* » dirigé par Sarah Richardson, professeure à l'Université de Harvard⁴⁵. Les différences entre les sexes dans la prévalence et la mortalité sont très variables d'un état à l'autre. Les états de Dakota, Kentucky, Massachusetts, Rhode Island présentent les plus forts taux de mortalité chez les femmes, entre 53 et 56 %. Inversement

42 - <https://covid.cdc.gov/covid-data-tracker/#demographics>

43 - Vidal C. (2020) Vulnérabilité à la Covid-19 : que sait-on des différences entre hommes et femmes ? » The Conversation. 28 octobre
<https://theconversation.com/vulnerabilite-a-la-covid-19-que-sait-on-des-differences-entre-hommes-et-femmes-148356>

44 - hormones gonadiques présentes en plus forte concentration chez les femmes

45 - a entrepris de recenser tous les cas les cas de Covid-19 depuis mi-avril dans les 50 états des États-Unis. Les chiffres mis à jour chaque semaine en suivent l'évolution dans le temps (<https://www.genderscilab.org/gender-and-sex-in-covid19>).

dans les états de New York, Oregon, Californie et Nevada la mortalité des hommes est la plus élevée de 56 à 58 %. Quand le facteur âge est pris en compte dans tous ses aspects - en rapportant le pourcentage de morts de la Covid-19 à la pyramide des âges de la population de chaque état, sachant que les femmes vivent en moyenne plus longtemps que les hommes (Krieger 2020), la surmortalité des hommes est plus fréquente mais avec de fortes variations. Dans les états de New York, Texas, et New Jersey, deux fois plus d'hommes que de femmes ont succombé à l'infection comparativement aux taux habituels de mortalité. En revanche, dans les états de Kentucky, Maine, New Hampshire, Utah, Vermont, autant d'hommes que de femmes sont morts de la Covid-19.

La variabilité des données chiffrées se retrouve à l'échelle de la planète. Les hommes représentent plus de 70 % des morts de la Covid-19 en Thaïlande, Bangladesh, Haïti et Costa Rica alors que leur taux de mortalité est inférieur à 50 % au Canada, en Finlande, Irlande, Estonie et Slovaquie.

À l'évidence les statistiques brutes sur les différences de mortalité entre les sexes manquent de sens en l'absence de données complémentaires liées au contexte de la prévalence de la pandémie.

Prendre en compte la comorbidité

Un élément majeur à prendre en compte est celui de la comorbidité, à savoir les autres maladies qui, pour une tranche d'âge donnée, peuvent affecter différemment les femmes et les hommes (Shattuck-Heidorn 2020). Les maladies cardiaque et pulmonaires, le diabète, l'asthme, les pathologies qui touchent les reins et le foie sont des facteurs de risque avérés. La prévalence de ces maladies est variable selon l'environnement social, culturel, économique, etc. Aux États-Unis, le diabète est plus fréquent chez les hommes alors qu'en Afrique du sud les femmes sont les plus touchées. L'asthme affecte davantage les femmes aux États-Unis et les hommes en Italie. Dans la population afro-américaine, les pathologies cardiaques sont plus fréquentes chez les hommes que chez les femmes, et ce en proportion plus importante que dans le reste de la population.

Prendre en compte le contexte social et culturel

D'autres facteurs de risque liés au genre doivent également être considérés dans les différences de vulnérabilité à l'infection : consommation d'alcool, tabagisme, activités professionnelles, codes sociaux, lieu de vie, accès aux soins, suivi des consignes de prévention, etc. Qu'il s'agisse de la Covid-19 ou d'épidémies antérieures, *le contexte social et culturel est un élément clé pour comprendre la disparité entre les sexes dans la susceptibilité à l'infection* (Danielsen 2020).

Deux exemples témoignent de l'importance de prendre en compte des causes multiples. Celui de la pandémie de grippe espagnole en 1918, qui a frappé majoritairement les hommes, en particulier les militaires et les travailleurs manuels. Or, ces populations étaient les plus exposées aux contacts de proximité et aussi plus souvent atteintes de tuberculose et donc plus fragiles. La mortalité des hommes de classes aisées était la même que celle des femmes.

Celui des infections par coronavirus tels que le SRAS-CoV-1 (épidémie de syndrome respiratoire aigu sévère en Asie) et le MERS (syndrome respiratoire du Moyen-Orient) où les hommes ont été plus atteints que les femmes. Là encore, le contexte social a joué un rôle déterminant. Pour le SRAS, la mortalité des hommes était supérieure à celle des femmes de 10 %. Mais après avoir pris en compte les facteurs liés à l'âge, la comorbidité, l'activité professionnelle et le mode de vie, les taux de décès étaient similaires pour les deux sexes. Quant au MERS, transmis principalement par les chameaux, les hommes âgés, qui en prennent soin traditionnellement, ont été les victimes majoritaires.

En conséquence, avant de faire des conclusions hâtives sur la vulnérabilité à la Covid-19 qui serait simplement liée au sexe biologique, comme peuvent le laisser croire les données brutes, il est indispensable de mener des analyses rigoureuses qui prennent en compte tous les facteurs de risque (âge, comorbidité, conditions de vie etc.) liés à la susceptibilité et la sévérité de l'infection. A cette fin, le groupe de recherche « *GenderSci Lab* » de Harvard a publié un guide de recommandations pour la recherche et la communication sur les disparités entre les sexes dans la Covid-19⁴⁶. Ce guide, destiné aux scientifiques, médecins, institutions de santé publique, enseignants et médias, a pour objectif de les éclairer sur les biais statistiques et la nécessaire intégration des facteurs liés au sexe, au genre et au contexte social.

Le processus d'interaction entre le sexe et le genre constitue donc une dimension incontournable pour comprendre les mécanismes de l'infection et de sa transmission et élaborer des stratégies de prévention.

46 - <https://www.genderscilab.org/blog/covid-communication>

Covid-19 et confinement : des retombées sanitaires et sociales qui touchent différemment les femmes et les hommes

Aux préoccupations sur les principes et les méthodologies de recherche s'ajoutent des questions plus larges sur les retombées sanitaires et sociales de l'épidémie et sur les mesures de confinement qui touchent différemment les femmes et les hommes.

Dès le début de l'épidémie et du confinement en France, les sondages, enquêtes sur le terrain, articles de presse, interventions dans les médias, ont mis en lumière les situations d'inégalité entre les sexes face à la crise. Les résultats de l'enquête COCONEL⁴⁷ ont montré de fortes disparités entre les sexes dans les conditions de vie au travail et à la maison, avec une dégradation plus marquée dans les catégories sociales les plus pauvres. C'est pour les femmes que la situation économique s'est le plus détériorée. Parmi celles qui étaient en emploi au 1^{er} mars 2020, 2 sur 3 seulement continuent de travailler deux mois plus tard, contre 3 hommes sur 4 (Lambert 2020). Les cadres ont massivement télétravaillé, tandis que les personnels ouvriers et employés, qui comptent de nombreuses femmes, ont été à l'arrêt pour près de la moitié. Les personnels qui sont restés travailler étaient présents sur site avec un risque élevé d'exposition à l'infection.

Les métiers du care

Cette situation a touché particulièrement les femmes qui sont surreprésentées dans les métiers du «care» (soins aux autres) et des services (DREES) : infirmières et aides-soignantes dans les hôpitaux (90 % de personnel féminin), EPHAD (90 %), auxiliaires de vie (97 %), caissières de la grande distribution (90 %), enseignantes (83 % de femmes dans le premier degré), personnels des établissements scolaires, agents d'entretien (76 %).

Un autre sujet de débat concerne la reconnaissance de la Covid-19 comme maladie professionnelle. Un projet de décret fait état d'une « reconnaissance automatique » pour l'ensemble des personnels soignants et d'une «reconnaissance facilitée» pour les autres professionnels ayant travaillé pendant la période du confinement. Ceux-ci devront établir un lien direct entre leurs conditions d'exposition et leur pathologie. La démonstration est très délicate pour les catégories professionnelles non-soignantes qui ont été en contact permanent avec le public pendant l'urgence sanitaire et qui ont assuré le fonctionnement indispensable du pays (alimentation, transports en commun, sécurité, nettoyage, etc). Les femmes y ont massivement participé.

QU'EST-CE QUE LE « CARE »

Ce mot anglais désigne en français la sollicitude et le soin aux autres. Le care recouvre deux notions. D'une part les valeurs morales à porter attention et prendre soin d'autrui. Ces capacités sont celles assignées historiquement aux femmes qui doivent s'occuper des enfants, des malades, des personnes âgées...

L'autre dimension du care correspond aux activités sociales et professionnelles de soin et de services, lesquelles sont le plus souvent assurées par les femmes. L'épidémie de Covid-19 a mis en lumière l'ensemble de ces métiers qui répondent à des besoins essentiels à la vie quotidienne et sont souvent invisibles et peu ou pas rémunérés.

Le poids du confinement

Pendant que celles-ci étaient au front, d'autres faisaient face au confinement. La « charge mentale » des femmes s'est fortement alourdie avec le suivi scolaire des enfants et les tâches domestiques qu'elles ont assurées en majorité. Avec la fermeture des écoles, certaines mères célibataires ont dû arrêter de travailler et ont été particulièrement pénalisées par la perte de revenus. Le huis clos du confinement familial a exacerbé les violences intrafamiliales envers les femmes et les enfants qui ont augmenté de 30 %.

47 - L'Enquête COCONEL menée par un consortium de chercheurs et l'institut de sondage IFOP a suivi pendant le mois de mars le ressenti et les comportements d'un échantillon représentatif de la population française face à la COVID-19 et au confinement. (<https://www.ehesp.fr/2020/04/08/etude-coconel>)

Le confinement et la forte pression sur le système hospitalier ont rendus l'accès aux soins en général plus compliqué, avec en particulier une menace pour les droits sexuels et reproductifs des femmes. Des médicaments nécessaires à la contraception et à l'avortement, n'ont pas été constamment disponibles. Au-delà des difficultés rencontrées par les femmes pour se déplacer, certains hôpitaux et centres de soins n'ont pas pu assurer leurs activités d'IVG. Face à l'urgence de pratiquer l'IVG dans les délais légaux, le ministre de la Santé a autorisé la prolongation de deux semaines pour l'IVG médicamenteuse, relayant en cela les demandes des associations et des parlementaires. Cette mesure d'exception démontre à nouveau l'intérêt d'aménager la loi sur l'avortement (voir la vigilance égalité n°1 du HCE 29 avril 2020⁴⁸).

Crise et médias

Le traitement de la crise dans les instances gouvernementales et les médias a été révélateur de l'invisibilité des femmes expertes dans les domaines de la biologie et de la médecine où elles sont pourtant nombreuses. Mais, bien que les postes de direction à l'hôpital, dans les universités et les centres de recherche soient surtout tenus par des hommes, les experts en toute discipline, médecine, épidémiologie, sociologie, économie, sollicités par les pouvoirs publics et les médias auraient pu être des femmes à égalité avec les hommes.

Pendant le confinement, le pourcentage des expertes était inférieur à 20 % dans les médias audiovisuels alors que leur présence est, en temps normal, de l'ordre de 40 % sur France Télévisions, comme le souligne le rapport de Céline Calvez de septembre 2020.

DES TRAVAUX DE RECHERCHE SUR LA COVID 19 ET LE GENRE

En mars 2020, un groupe de travail international, le « *Gender and COVID-19 Working Group* », réunissant des médecins et chercheur.ses en sciences biomédicales, humaines et sociales, a publié dans le journal médical *The Lancet* une tribune sur l'impact de l'épidémie sur la santé et les conditions sociales et économiques des femmes (Wenham et al 2020). La tribune insiste aussi sur le fait que les femmes sont très peu représentées dans les instances de décision sur la gestion de l'épidémie, tant à l'OMS que dans l'administration du gouvernement américain. Le programme de recherche du groupe vise à élaborer des recommandations pratiques auprès des institutions de santé et des gouvernements pour le respect des droits des femmes dans la gestion de la pandémie.

Ces préoccupations sont aussi celles du Conseil des droits humains de l'ONU et de son groupe de travail sur la Covid-19 qui a publié une déclaration sur les risques de discrimination des femmes et des filles liés à la pandémie. Un appel est lancé aux États pour prendre des mesures dans une approche intersectionnelle du genre :

- ▶ Rendre le dépistage universel et gratuit et assurer le suivi avec des stratégies de confinement qui ne font pas courir aux femmes et aux filles un risque accru de violence et d'abus.
- ▶ Garantir l'accès au traitement et payer les congés maladie sans discrimination pour les femmes.
- ▶ Renforcer les systèmes de protection sociale, aide au logement, prise en charge des enfants et des personnes âgées
- ▶ Garantir l'accès aux services de santé, y compris les services de santé sexuelle et reproductive
- ▶ Fournir une protection contre la discrimination et les abus des femmes employées de maison, dont beaucoup sont des travailleuses immigrées.

- En France, l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) a lancé en mars 2020 un appel à projets « Flash COVID-19 » pour répondre aux nouveaux besoins urgents de recherche. Dans ce cadre est inscrit le projet SAPRIS (Santé, pratiques, relations et inégalités sociales en population générale pendant la crise Covid-19) porté par une équipe pluridisciplinaire associant des chercheur.ses de l'INSERM, de l'INED, du CNRS et des Universités, coordonné par Nathalie Bajos et Fabrice Carrat. L'objectif est de mener une vaste enquête sur 200.000 sujets pour articuler les données de santé et les conditions sociales de la crise épidémique. La question du genre y tient une place importante. Seront notamment étudiés les caractéristiques médicales de la Covid-19, le recours ou le renoncement aux soins pour d'autres pathologies, la perception du risque, les effets des mesures de confinement sur la vie quotidienne, le travail, la prise en charge des enfants.

<https://www.sapris.fr>

<https://www.ohchr.org/en/issues/women/wgwomen>

48 - https://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/IMG/pdf/vigilance_egalite_ivg_le_monde_demain.pdf

AXE 4

**FORMATION
SUR GENRE ET SANTÉ
ET ACCÈS
À LA GOUVERNANCE :
LACUNES
ET RÉSISTANCES**

A. La formation des étudiant.es et des médecins aux questions de genre dans la santé

À la suite de la conférence de Pékin sur les droits des femmes, les institutions internationales ont progressivement pris à leur compte la thématique « Genre et Santé » (*Gender Health – Gender Medicine*). En 1995, l'OMS se dote d'un département « Femmes, genre et santé », et intègre la perspective genre dans l'ensemble de ses activités depuis 2002. Le Conseil de l'Europe s'empare du sujet en 2008 et souligne « *l'importance d'une prise de conscience parmi le grand public comme parmi les professionnel.les des soins de la position centrale du genre parmi les déterminants de la santé* ». Dans son dernier rapport de 2016 sur la « Santé et bien-être des femmes en Europe », l'OMS insiste sur les discriminations basées sur le genre, les stéréotypes sexués et leurs conséquences en termes de santé pour les femmes et les hommes.

À l'évidence, ces questions doivent être intégrées dans la formation initiale et continue des médecins et des personnels soignants.

1. Formation médicale initiale des étudiant.es en médecine et des personnels de santé

Depuis 1990, la formation des étudiant.es sur la santé sexuelle et reproductive et sur les inégalités de genre dans la santé est institutionnalisée dans de nombreux pays : États-Unis, Canada, Australie, Suède, Pays-Bas, Allemagne, Autriche, Suisse. Les programmes concernent la reproduction et la gynécologie et aussi un enseignement à part entière sur l'influence des représentations sociales liées au genre dans les pratiques médicales et les relations avec les malades. Les formations portent également sur le dépistage systématique des violences lors des consultations médicales.

a) L'exemple suisse : un enseignement sur le genre tout au long des études de médecine

Depuis 2017, la thématique « Genre et santé » compte parmi les objectifs fédéraux suisses d'enseignement pour la médecine (Fussinger 2011, PROFILES 2017). L'Université de Lausanne est pionnière dans le domaine en Suisse, avec un programme de trois cours obligatoires sur « Genre et santé » répartis sur les deux cycles des études et une épreuve à l'oral sur les questions de genre et de violences en 3^e année. Les questions de genre sont aussi l'occasion d'évoquer certaines problématiques éthiques, comme le traitement réservé aux personnes intersexes. Piloté par un médecin épidémiologiste (Carole Clair) et une anthropologue de la santé (Joëlle Schwarz) le programme bénéficie d'un fort soutien institutionnel puisqu'elles dirigent également une unité de recherche au sein du Centre universitaire de médecine générale et de santé publique de Lausanne et ont mis en place un diplôme de formation continue post-graduée (équivalent du diplôme universitaire français) sur la thématique genre et santé.

b) En France : un enseignement qui reste rare

Les formations ou sensibilisations sur le genre dans la santé restent rares et difficiles à identifier en France. A la Faculté de médecine Lyon Est (Université Claude Bernard Lyon 1) l'historienne de la santé Muriel Salle dispense depuis 2012 un cours de trois heures aux étudiant.es de première année intitulé : « Homme / femme : cela compte-t-il dans le soin ? ». L'enseignement est fondé sur des recherches récentes et des cas-types éclairants, comme ceux développés par le programme *Gendered Innovations*, à l'Université de Stanford⁴⁹. Des personnalités expertes sur les questions de genre, santé, violences sexistes et sexuelles sont intervenues récemment.

Mais cette formation à la Faculté de médecine de Lyon requiert une accréditation annuelle et n'est pas systématisée dans les cursus de cette faculté. Sa pertinence doit être régulièrement défendue et elle reste portée par une seule personne, ce qui fragilise la démarche car la demande de formation sur ces questions allant croissant, elle se trouve mobilisée très souvent (dans le cadre de Diplôme Inter-Universitaire dans diverses Facultés de médecine, de Master « Éducation à la Santé » (Université de Saint-Étienne) ou dans le cadre d'Instituts de Formation aux Soins Infirmiers (IFSI)). L'équivalent au niveau national est quasi inexistant.

On notera que des formations universitaires sur les questions de genre organisées par des départements de sciences humaines et sociales sont bien présentes aujourd'hui en France, notamment à Angers (co-accrédité avec les Universités de Bretagne Occidentale, du Maine, de Nantes et de Rennes 2), à Paris (Paris 1, Paris 8 et EHESS), Lyon (co-accrédité pour les Universités Lyon 1 et Lyon 2), à Toulouse (Université de Toulouse Jean Jaurès), et à Bordeaux (Université Bordeaux Montaigne). On peut espérer que ces enseignements intègrent à terme la thématique Genre et Santé.

L'INQUIÉTANTE DIMINUTION DES GYNÉCOLOGUES MÉDICAUX

Les gynécologues médicaux qui, à la différence des gynécologues obstétriciens n'ont pas en charge le suivi des accouchements et ne pratiquent pas d'acte chirurgical, permettent grâce à un suivi régulier des femmes à tous les âges de leur vie, d'assurer la prise en charge de tous les problèmes gynécologiques médicaux. Or l'accès à ces spécialistes devient de plus en plus difficile. Selon les chiffres du Conseil national de l'ordre des médecins, dans onze départements, il n'y avait plus aucun gynécologue médical en 2019 et un seul dans quatorze d'entre eux. Les zones rurales sont les premières touchées par ce constat. Ainsi, l'érosion des effectifs est continue depuis 2007, avec une baisse de 41,6 % en dix ans. Désormais notre pays ne compte plus que 923 gynécologues médicaux en exercice pour près de 30 millions de femmes en âge de consulter.

Afin de pallier cette inquiétante diminution, une demande d'augmentation significative des postes d'internes ouverts en gynécologie médicale est formulée par la profession, pour assurer la succession des gynécologues médicaux partant à la retraite.
<http://www.senat.fr/questions/base/2020/qSEQ200717264.html>

c) Des violences sexistes au cours des études de médecine

Au-delà de cette absence d'institutionnalisation d'un enseignement sur le genre dans la santé en formation initiale, il faut noter, dans la mouvance de « Metoo » une dénonciation de pratiques sexistes dans les lieux d'enseignement des professionnel.les de sante, qui rend d'autant plus indispensable une bonne appropriation du sujet du genre et du sexisme par les professionnel.les de santé.

En 2017, l'association des internes publie une enquête sur les violences sexistes au cours des études de médecine : 9 % des étudiantes interrogées y rapportent des faits de harcèlement ou d'agression. Dans un cas sur deux, ces faits sont commis par des médecins supérieurs hiérarchiquement, dans un cas sur quatre, l'agresseur est un confrère sans supériorité hiérarchique. En 2018, une thèse de médecine rapportait que 30 % des étudiant.es externes d'Ile-de-France avaient subi des agressions sexuelles. Parmi les étudiantes des cycles avancés, 62 % en avaient été victimes. Cette enquête révèle aussi la banalisation de ces agressions puisque seulement un.e étudiant.e sur cinq relevait le caractère illégal des faits (Zou Al Guyna 2018).

49 - <https://genderedinnovations.stanford.edu/>

2. Formation médicale continue des professionnel.les de santé

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, a introduit la notion de développement professionnel continu (DPC) dans le Code de la santé publique, afin de réunir dans un concept commun les notions de **formation professionnelle continue** et d'**évaluation des pratiques** des professionnel.les de santé, médicaux et non médicaux.

La consultation du site de l'Agence nationale du Développement Professionnel Continu⁵⁰ laisse penser que les questions de genre en santé ne sont pas au programme à l'heure actuelle, pas plus que la question des violences en général, ou des violences sexistes et sexuelles en particulier. Les programmes de formation proposés doivent pourtant correspondre à des orientations nationales ou régionales et sont soumis à une validation par la Haute Autorité de santé. A titre d'exemple, la publication d'une recommandation de bonne pratique concernant le repérage des femmes victimes de violences au sein du couple par la HAS⁵¹ en octobre 2019 n'a pas encore produit d'action de formation spécifique à destination des médecins, notamment des généralistes, même si la réflexion semble être en cours.

Il importe pour le HCE, comme il l'a dit avec force dans deux rapports – l'un sur l'éducation à la sexualité en juin 2016 et l'autre sur les actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical en juin 2018, d'inclure dans cette démarche de formation des professionnel.les de santé la question de la sexualité humaine dans toutes ses dimensions, biologiques, psychoaffectives et sociales, et pas seulement sur l'aspect de santé en lien avec la reproduction.

En outre, il convient de garder à l'esprit que, dans le cadre de la sexualité, l'instrumentalisation ou l'érotisation du corps des femmes peut conduire encore aujourd'hui à de nombreuses violences et qu'une formation complète des professionnel.les de santé sur cette question est essentielle pour mieux accompagner les femmes dans leur parcours de soins.

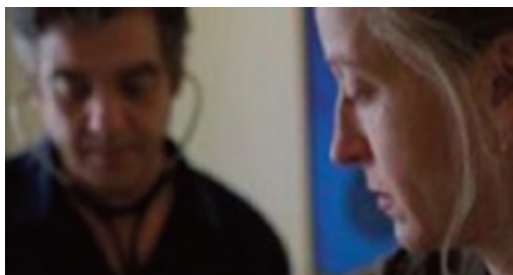
FORMATION AUX VIOLENCES FAITES AUX FEMMES

Cette formation initiale et continue des médecins est d'autant plus essentielle que les médecins sont souvent les premiers à accueillir des femmes victimes de violences conjugales et d'agressions sexuelles, avant les forces de sécurité et les travailleurs sociaux. Dans une enquête du Centre Hubertine Audert (2017) auprès de professionnel.les de santé de 11 Centres Médico-Psychologiques, ces derniers déclarent ne « jamais » ou « rarement » recevoir des femmes victimes de violences. Pourtant, un médecin généraliste reçoit en consultation, sur une moyenne de 25 patient.es par jour, entre 2 et 3 femmes victimes de violences conjugales (Le Bars 2012). Des protocoles de détection existent, à l'image du questionnaire WAST (*Woman Abuse Screening Tool*), validé en langue française. En quelques questions simples, claires, ouvertes, ce bref formulaire permet d'identifier ces violences spécifiques. Au-delà de ce test particulier, et conformément aux très récentes recommandations de la Haute Autorité de Santé, le questionnement systématique de la patiente est crucial, que celle-ci soit perçue comme à risque de violences ou pas.

Il convient d'indiquer aussi une journée de formation pour les étudiant.es en 3^e année de médecine menée depuis 10 ans à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière par des médecins expert.es des questions de violence de genre et de la santé sexuelle et reproductive comme Emmanuelle Piet, présidente du collectif féministe contre le viol. De même, des formations sur les violences destinées au personnel médical sont proposées par le Planning familial.

À noter également les kits de formation élaborés par la Mission interministérielle pour la protection des femmes contre les violences et la lutte contre la traite des êtres humains (MIPROF) à destination de l'ensemble des professionnel.les de santé, médecins, sages-femmes, dentistes et kinésithérapeutes.

- ▶ Anna, sur les violences dans le couple, à destination des médecins
- ▶ Élisabeth, sur les violences sexuelles, à destination des sages-femmes



50 - <https://www.agencedpc.fr/theme-actualite/agence-nationale-du-dpc>

51 - https://www.has-sante.fr/jcms/p_3109457/fr/violences-conjugales-quel-role-pour-les-professionnels-de-sante

B. La prise en compte du genre dans les programmes de formation de la recherche clinique et biomédicale

1. Une place croissante du genre dans la recherche dans le monde

L'Université de Stanford, pionnière en matière de prise en compte du genre dans la formation, a créé, en 2009, un site web très pédagogique à destination des chercheur.ses en médecine et en biologie, *Gendered Innovations*. À partir d'exemples concrets de cas pathologiques et d'expérimentations, le site apporte des recommandations pour intégrer les notions de sexe et de genre dans les pratiques de recherche et de clinique. L'Office de recherche sur la santé des femmes du *NIH* a aussi lancé en 2015 un enseignement en ligne intitulé « Comment le sexe et le genre influencent la santé et les maladies ». Au Canada, l'Institut pour la santé des femmes et des hommes a aussi produit des modules d'enseignement en ligne pour les chercheur.ses en sciences biomédicales intéressé.es par une approche sexe/genre⁵². La Commission européenne travaille également à des programmes de formation en ligne dans son projet *Innovation through Gender* (innovation par le genre).

En Europe, le premier centre de *gender-specific medicine* est créé en Suède en 2001. Des initiatives similaires viendront notamment d'Allemagne, des Pays-Bas, d'Irlande. Ces pays participent au projet *European Gender Medicine* financé par la commission européenne en 2013. L'axe Genre est l'un des 14 axes prioritaires du programme européen Horizon 2020. Le financement des projets passe par un dispositif visant l'intégration de la question du sexe et du genre à toutes les étapes du programme de recherche. En 2017, le sexe et le genre étaient mentionnés dans les protocoles de recherche dans près de 60 % des projets financés par l'Europe⁵³.

52 - <https://cihr-irsc.gc.ca/f/50836.html>

53 - http://www.clora.eu/images/document_utile/cr-jt-andquot-prise-en-compte-du-sexe-et-du-genre-dans-la-recherche-et-la-promotion-de-l-egalite-des-genres-pourquoi-comment-26-avril-2018-2019-03-28.pdf

2. En France, de nombreuses avancées au sein des agences de recherche

En France, il n'existe aucune institution de recherche publique dédiée à la thématique «Genre et santé». Toutefois, plusieurs organismes ont développé des approches novatrices sur le sujet.

Au CNRS, une mission pour la place des femmes a été créée en 2001. Cette mission est chargée d'impulser, d'accompagner et d'évaluer la prise en compte des questions de genre dans la politique globale de l'établissement⁵⁴. Depuis 2009, l'égalité femmes / hommes est inscrite dans le contrat d'objectifs du CNRS avec l'État. Le CNRS coordonne également le réseau européen GENDER-NET ERA-NET (*European Research Area Network*), qui a pour but de promouvoir l'égalité des genres dans les institutions de recherche et d'intégrer la dimension du genre dans les programmes de recherche⁵⁵. Le CNRS a fondé en 2012 l'Institut du Genre à l'initiative de l'Institut des Sciences Humaines et Sociales. Trente partenaires institutionnels y sont réunis avec pour mission de soutenir et promouvoir les recherches sur le genre, dans une perspective interdisciplinaire. Ses membres sont généralement issus des sciences humaines et sociales, de la philosophie à la psychologie, mais l'institut a également vocation à encourager l'interdisciplinarité entre sciences dites humaines et sciences dites exactes. L'axe 2 de son programme de recherche 2020-2024 concerne la « Santé, le care, le vieillissement, et la vulnérabilité ».

Ce même souci de sensibilisation des professionnel.les de santé se retrouve dans les priorités du comité d'éthique de l'Inserm (Institut national pour la santé et la recherche médicale), qui a créé en 2013 un groupe de travail spécifique intitulé « Genre et recherche en santé ». Il s'agit là d'une démarche originale qui aborde les inégalités de santé entre les femmes et les hommes dans le cadre d'une réflexion éthique⁵⁶. Une des tâches du comité d'éthique est de sensibiliser les médecins, les chercheur.ses et les pouvoirs publics sur ces questions. En 2017, l'Inserm a organisé le premier colloque international en France sur le thème : *Sexe et genre dans les recherches en santé : une articulation innovante*⁵⁷. Le comité mène aussi des actions de vulgarisation et d'information auprès du grand public grâce à des clips vidéo («Genre et santé: attention aux clichés !⁵⁸)

Pour voir la vidéo sur les maladies cardiovasculaires, cliquez ici :

<https://www.youtube.com/watch?v=jW3qH2ZwWWho&list=PL525ZU55fXEwFgxx0kFYdEukZQEbdYwR8&index=4>

Pour voir la vidéo sur la durée de vie, cliquez ici :

<https://www.youtube.com/watch?v=vS6AQO3LoOE&list=PL525ZU55fXEwFgxx0kFYdEukZQEbdYwR8&index=3>

L'Agence nationale de la recherche (ANR) participe au projet européen Gender-smart visant à promouvoir l'égalité femmes-hommes et l'intégration du genre dans la recherche et l'enseignement. Dans le cadre de la crise sanitaire actuelle, l'ANR a lancé un appel à projets « Flash Covid » intégrant un attendu explicite relatif à la dimension genre. Seulement 2 projets retenus sur 86 prennent cette dimension en compte (voir axe 3).

54 - <http://www.cnrs.fr/mpdf/>

55 - <http://www.gender-net.eu>

56 - <https://www.inserm.fr/recherche-inserm/ethique/comite-ethique-inserm-cei/groupe-reflexion-thematique-comite-ethique>

57 - <https://www.inserm.fr/actualites-et-evenements/actualites/journee-recherche-et-sante-sexe-et-genre-dans-recherches-en-sante-articulation-innovante>

58 - <https://www.inserm.fr/actua>

C. L'accès aux responsabilités dans les professions de la santé et de la recherche : une parité inaboutie

1. Les femmes dans les professions de santé

Les professions de santé sont très nombreuses et ne doivent pas être réduites à celle de médecin. Citons notamment les sage-femmes et les infirmières, mais aussi les manipulateurs et manipulatrices radio, pédicures, opticien.nes, orthoptistes, kinésithérapeutes, psychomotricien.nes, orthophonistes et orthoptistes, chirurgien.nes, dentistes, audioprothésistes et ergothérapeutes.

Certaines professions paramédicales sont féminisées depuis très longtemps (86,6 % des infirmiers sont des infirmières selon les dernières données publiées en 2019 par la DREES). Pour certaines, elles le sont même dès l'origine et le demeurent massivement. Ainsi, en dépit du fait que la profession de sage-femme est ouverte aux hommes depuis 1982, au 1^{er} janvier 2020, selon les données publiées par l'Ordre des Sages-femmes, 649 hommes exercent cette profession sur les 23 174 sages-femmes en France, soit 2,8 %. Les femmes représentent près de 80 % de la fonction publique hospitalière en 2019. Ce ratio grimpe à 90 % pour les infirmières et les aides-soignantes.

Selon le Conseil national de l'Ordre des médecins, en 2019, 48 % des médecins sont des femmes contre 30 % en 1990 et elles représenteront plus de 60 % des membres de la profession d'ici à 2022. La profession continue donc de se féminiser.

2. Les femmes dans les instances de décision des professions de santé

Il en va des professions de santé comme des autres secteurs professionnels : les femmes y sont souvent sous-représentées dans les instances de décision. Le Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM) est loin d'être paritaire. Sur ses 56 membres élus par les conseillers départementaux auxquels s'ajoutent un membre désigné par l'Académie de médecine et un conseiller nommé par le ou la garde des Sceaux, on relève qu'au moins 70 % sont des hommes. Même constat à l'Académie de Médecine : sur les 135 membres titulaires, on ne compte que 10 femmes. A titre de comparaison, du fait d'obligations paritaires en matière d'élection ordinale (Art. 76 de la loi n°2014-873 du 4 août 2014 pour l'égalité réelle entre les femmes et les hommes), sur les 56 membres titulaires de l'ordre national des infirmiers, 28 sont des hommes, ce qui traduit une très forte surreprésentation des hommes dans les instances de décision pour la profession infirmière, dans la mesure où 88 % de la profession est féminine.

Au niveau des institutions hospitalières, le constat est le même. En 2012, l'Association des directeurs d'hôpital (ADH) publiait des chiffres éloquentes. Sur 3 400 personnes exerçant des fonctions de direction dans un cadre hospitalier, 38 % étaient des femmes. Mais seulement 17 % d'entre elles figurent parmi les chefs d'établissement et directrices générale adjointes de CHU, soit 92 directrices pour 500 directeurs. Les femmes se trouvent surtout à la tête d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad 22 %), de centres hospitaliers spécialisés (CHS, 15,9 %) ou de centres hospitaliers (CH, 15 %). Autre observation inquiétante : la proportion de femmes chute à mesure que le grade s'élève (classe normale, hors classe, emploi fonctionnel). Enfin, toujours selon l'étude de l'ADH, 80 % des présidents de conseils de surveillance d'établissements de santé de plus de 300 lits, 87 % de ceux de moins de 300 lits et 72 % de ceux des CHU et CHRU sont des hommes. En 2017, en raison de l'adoption de dispositifs de nominations équilibrées en 2012 (art. 56 de la loi du 12 mars 2012, dite loi « SAUVADET »), la proportion de femmes évolue : 48 % des directions d'hôpitaux sont occupées par des femmes et même, 62,8 % pour les établissements sanitaires, socio et médico-sociaux (Rapport annuel sur l'état de la fonction publique 2019).

Dans les corps pour lesquels il n'existe pas d'obligations paritaires, tels que les praticien.nes hospitalier.es ou hospitalo-universitaires ou les médecins titulaires travaillant dans les établissements sociaux et médico-sociaux, les femmes demeurent minoritaires, surtout parmi les universitaires, avec seulement un pourcentage de 20 %. En 2019, le constat d'une proportion sans cesse décroissante de femmes lorsqu'on approche des plus hauts postes de direction, tels que les directions de CHU-CHR, est toujours d'actualité, selon M. GEORGES, alors président du CNG, auditionné par le HCE en mai 2020. Il observe également qu'aucun dispositif contraignant n'existe à ce jour concernant les instances de nomination.

Au regard des évolutions en demi-teinte observées, comme le relève un rapport du HCE en cours sur la parité dans le secteur public, il conviendrait d'étendre, à des fins d'harmonisation, les mêmes dispositifs de nominations équilibrées à tous les postes de direction et de décision de la fonction publique hospitalière, y compris les praticiens et praticiennes hospitalier.es.

3. Les femmes dans la recherche biomédicale

Le monde de la recherche biomédicale est globalement paritaire (État de la recherche en France, 2019). Cependant les mêmes asymétries que dans les autres catégories professionnelles y sont constatées dans l'avancement des carrières. À chaque échelon de la progression professionnelle, la proportion de femmes se réduit (un phénomène décrit comme le « *leaky pipeline* », le tuyau percé). C'est par exemple le cas à l'Inserm qui a publié une analyse détaillée de la progression professionnelle de ses chercheur.ses entre 2011 et 2015.

Plusieurs études ont analysé les mécanismes qui empêchent l'avancement des femmes dans les carrières de la recherche (Lhenry, 2015 ; Pochic, 2018). Comme le montre la Vigilance égalité du HCE intitulée « L'égalité entre les femmes et les hommes : un impensé du projet de loi de programmation pluriannuelle de la recherche ? » publiée en septembre 2020, il faut noter la persistance d'une culture qui valorise des qualités associées à la masculinité, ce qui a priori ne correspond pas à l'image de la recherche supposée « neutre ».

De plus, la prise en compte du genre est liée au sexe de la personne qui rédige les articles scientifiques, comme l'illustre une récente étude sur le lien entre le sexe des auteurs et autrices d'articles scientifiques et la prise en compte de la dimension sexe/genre dans le contenu des publications. L'examen de plus d'un million et demi d'articles de recherche biomédicale a montré que la présence de femmes au sein d'une équipe de recherche multiplie par trois la probabilité d'une analyse en fonction du sexe et du genre (Nielsen et al., 2017).

D. Le rôle de la société civile : aiguillon des évolutions en matière de recherche et d'enseignement en santé

Les pratiques et la recherche, en médecine comme dans d'autres domaines scientifiques, font écho aux préoccupations de la société civile. Il est intéressant de constater qu'en mars 2019, le Conseil national de l'ordre des médecins se déclarait « pleinement mobilisé pour mettre fin aux discriminations sexistes dans la prise en charge des patientes et dans le monde médical », réagissant ainsi au lancement par l'association « Osez le féminisme » d'une campagne dénonçant le sexisme en médecine et les discriminations sexistes dans la prise en charge médicale. Cet exemple illustre la progression des revendications démocratiques en matière de santé de la part des patient-es qui s'organisent pour faire entendre leur parole.

Des partenariats sont organisés avec la société civile. La création d'associations de patient.es en est un exemple fort. Ainsi, l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) implique de manière systématique les associations de patientes lors de grandes réunions portant sur l'innocuité et l'efficacité de dispositifs concernant les femmes. Récemment, ce sont des journalistes qui ont révélé le scandale des implants mammaires « *Implant Files* », mis à jour par un consortium international de journalistes dénonçant des défaillances dans la surveillance des dispositifs médicaux. Il s'en est suivi une prise en charge de cette question par l'ANSM qui a réuni en 2019 un comité scientifique sur la question des implants mammaires en chirurgie esthétique et reconstructrice avec la participation des associations de patientes au même titre que les médecins et les fabricants. Un exemple de mobilisation associative originale est celui de l'Endomarch, une grande marche pour sensibiliser le grand public à l'endométriose.

De plus, des associations féministes se créent aujourd'hui, au sein même des Facultés de médecine ou des écoles de formation en santé, ce qui présage d'une évolution des mentalités au sein des professions de santé. Ainsi « Pour une MEUF – Pour une Médecine Engagée Unie et Féministe », est une association féministe de soignant-es en lutte contre le sexisme dans le domaine de la santé et du soin. Une autre association « *Donner des ailes à la santé* » milite pour faire avancer l'égalité entre les femmes et les hommes dans le monde hospitalier et pour la féminisation des postes à responsabilité dans la santé. L'association CLIT (Collectif Libre Inclusif pour Tou-te-s), rassemble des étudiant-es en médecine féministes de l'Université Claude Bernard Lyon 1.

Associations féministes, associations de patientes et de victimes constituent autant d'interlocutrices dans la recherche et la formation, à qui il convient d'accorder davantage de place dans la gouvernance de la santé, au sein d'instances de décision qui leur restent encore largement inaccessible. C'est le souhait exprimé par la HAS lors de son colloque annuel en 2016 « La dynamique patient : innover & mesurer », traduisant une reconnaissance du savoir des patient.es.

AXE 5

**RECOMMANDATIONS:
PRENDRE EN COMPTE
LE SEXE ET LE GENRE
POUR MIEUX SOIGNER
LES FEMMES
ET LES HOMMES**

Au vu des analyses conduites tout au long de ce rapport, il apparaît clairement que la prise en compte des interactions entre sexe et genre dans le domaine de la santé a des retombées majeures en termes de connaissances scientifiques, de prise en charge médicale, de traitement, de prévention et de réduction des coûts de santé.

Il est donc important de construire des politiques publiques qui prennent en compte cette analyse pour partie nouvelle, et de favoriser au niveau du terrain cette prise de conscience. Les recommandations sont construites au regard des 4 axes analysés ci-dessus et peuvent se résumer en quatre objectifs au cœur des politiques publiques : mieux soigner, mieux rechercher, mieux prendre en compte les conditions de vie et l'environnement, mieux former soignant.es et chercheur.ses, et mieux informer le public.

Axe 1. Mieux soigner : sensibiliser les soignant.es à prendre en compte les interactions entre sexe et genre dans les pathologies

L'enjeu est de prendre en compte le fait que les représentations sociales liées au genre féminin et masculin influencent l'expression des symptômes, le recours aux soins des malades mais aussi l'interprétation des signes cliniques et la prise en charge des pathologies par les professionnel.les de santé. Les biais de genre constituent un facteur de risques et d'inégalités tant pour la santé des femmes que pour celle des hommes. La prise en compte du genre permet d'analyser plus précisément les pathologies, de poser de meilleurs diagnostics et de construire des stratégies de prévention et de traitement plus efficaces.

Les maladies cardiovasculaires

▸ Les maladies cardiovasculaires mal prises en charge chez les femmes

Une intrication complexe de facteurs intervient dans le retard de diagnostic et de prise en charge des femmes souffrant de maladies cardiovasculaires. Un effort de recherche s'impose tant sur la biologie du système cardiovasculaire des femmes et des hommes que sur le contexte socioculturel encore porteur de stéréotypes liés au genre dans les pratiques médicales et le comportement des patientes.

Recommandation 1 : Renforcer la formation des soignant.es sur les maladies cardiovasculaires en prenant en compte l'influence du sexe et du genre dans les facteurs de risques cardiovasculaires et dans les manifestations pathophysiologiques.

Recommandation 2 : Développer des volets plus spécifiquement dédiés aux femmes dans les campagnes de sensibilisation sur les risques cardiovasculaires.

Les troubles du spectre autistique (TSA)

▸ Les troubles du spectre autistique sous évalués chez les femmes

Les recherches cliniques montrent que chez les filles et femmes présentant un TSA, les symptômes de l'autisme sont les mêmes que chez les hommes, mais ils peuvent se décliner sous des formes moins perceptibles. Une information des professionnel.les de la santé et du public sur le TSA s'impose pour accorder une attention particulière au repérage et au diagnostic de la population féminine.

Recommandation 3 : Renforcer les mesures pour faire connaître les manifestations des troubles du spectre autistique et améliorer le dépistage, notamment chez les filles, auprès des enseignant.es, médecins, psychologue, familles.

Recommandation 4 : Augmenter les moyens des CRA (Centre de Ressources Autisme) et des plateformes de repérage précoce pour le dépistage, l'accompagnement et l'insertion des jeunes et des adultes.

Dépression et troubles dépressifs

▸ La dépression : miroir des inégalités sociales liées au genre

Les troubles dépressifs résultent d'une intrication complexe entre des facteurs biologiques, psychologiques, socio-culturels, économiques. Si les femmes souffrent davantage de dépression que les hommes, une des principales raisons tient au contexte socioéconomique qui les expose davantage à des facteurs de risque.

Recommandation 5 : Renforcer la formation des soignant.es en prenant en compte l'influence du genre dans les risques de dépression liés aux facteurs socio-économiques et aux violences.

Recommandation 6 : Intégrer dans le tableau clinique des troubles dépressifs l'expression différente des symptômes selon le genre et les cultures.

L'ostéoporose

▸ L'ostéoporose ignorée chez les hommes

L'ostéoporose n'est pas l'apanage des femmes ménopausées. Les hommes en souffrent également. Le diagnostic et le traitement de l'ostéoporose sont quasi inexistantes pour les hommes. L'amélioration de la détection et de la prise en charge de l'ostéoporose pour les deux sexes est un impératif de santé publique face à la charge financière et à l'altération de la qualité de vie que les fractures liées à l'ostéoporose font peser sur les systèmes de santé et les individus.

Recommandation 7 : Renforcer la formation des soignant.es sur les risques d'ostéoporose chez les hommes pour une prise en charge effective.

Recommandation 8 : Organiser des campagnes d'information auprès des professionnel.les de santé et des patient.es, sur toutes les formes d'ostéoporose, chez les femmes comme chez les hommes.

L'endométriose

▸ L'endométriose encore sous-diagnostiquée

L'endométriose a longtemps été ignorée car réduite à des « affaires de femmes fragiles et souffreteuses » au lieu d'être reconnue comme une pathologie organique. Elle reste sous-diagnostiquée en raison de l'insuffisance de la formation des médecins et de la non prise en compte de la parole des femmes.

Recommandation 9 : Demander aux pouvoirs publics de renforcer les plans d'action institutionnels pour améliorer la prise en charge, organiser la formation des professionnel.les de santé et soutenir la recherche sur l'endométriose.

Recommandation 10 : Soutenir les associations engagées dans les campagnes d'information pour une meilleure connaissance et prise en charge de l'endométriose.

Prévention du cancer du col de l'utérus

Le cancer du col de l'utérus fait l'objet de mesures de détection et de vaccination contre les papillomavirus HPV qui ont prouvé leur efficacité. Cependant la couverture vaccinale reste insuffisante chez les jeunes filles et encore plus chez les garçons.

Recommandation 11 : Demander aux pouvoirs publics de lancer des campagnes de prévention en sensibilisant particulièrement les adolescents, filles et garçons, à la notion de « santé sexuelle ».

Recommandation 12 : Demander aux pouvoirs publics de mieux communiquer sur l'efficacité et la sécurité du vaccin contre le HPV et mieux prendre en charge la vaccination chez les filles et les garçons.

Prévention du cancer du sein

▸ Des facteurs de risque liés à l'environnement et au travail

Le cancer du sein a bénéficié d'une grande amélioration de la prise en charge mais les politiques de prévention sont encore insuffisantes, notamment sur les facteurs de risque liés à l'environnement et au travail

Recommandation 13 : Soutenir les recherches (Inserm, CNRS, ANR, etc.) sur les facteurs de risque de cancer du sein liés aux nuisances de l'environnement physique (perturbateurs endocriniens, pollution atmosphérique etc.).

Recommandation 14 : Demander aux pouvoirs publics de mieux communiquer sur les risques de cancer du sein liés au travail de nuit auprès des soignant.es, employeur.euses et travailleur.euses.

Axe 2. Mieux rechercher : soutenir les recherches pluridisciplinaires sur le sexe et le genre dans la santé

L'enjeu est de montrer que les recherches en santé doivent prendre en compte l'articulation entre sexe et genre pour mieux comprendre les différences et les similarités entre les femmes et les hommes dans la physiologie et la pathologie. Intégrer la question de genre dans les recherches biomédicales permet de formuler de nouvelles hypothèses de recherche et de concevoir de nouveaux cadres d'analyse au plus près des pathologies humaines. Associer la médecine, la biologie et les sciences humaines et sociales dans une approche pluridisciplinaire est un impératif pour mieux comprendre les inégalités de santé entre femmes et hommes et élaborer des plans d'action pour y remédier et les prévenir.

Les femmes dans les recherches cliniques

Selon le registre international des essais cliniques (OMS/NIH), la participation des femmes dans les essais cliniques est passée de à 35 % en 1995 à 58 % en 2018. Actuellement, il n'y plus de sous-représentation des femmes dans l'ensemble des essais cliniques, mais des sous-représentations ponctuelles en lien avec leur prévalence dans la population générale. Les femmes enceintes font sérieusement défaut dans les essais cliniques. En France, le recensement, l'exploitation et la mise en visibilité des données sur l'inclusion des femmes et des hommes dans les essais cliniques selon l'âge et les pathologies est insuffisante pour satisfaire aux besoins d'information (en langue française) des médecins, des chercheur.ses et du public.

Recommandation 15 : Intervenir auprès des institutions en charge des essais cliniques pour publier des données statistiques détaillées sur les critères d'inclusion et les résultats des essais selon le genre, l'âge, l'appartenance ethnique et les pathologies ciblées (à l'image des données publiées par l'OMS/ NIH).

Recommandation 16 : Intervenir auprès des institutions de santé françaises (ANSM, DGS, Inserm, Santé Publique France) pour rendre accessibles et compréhensibles à tout public et en langue française, les informations sur les protocoles et les résultats des essais cliniques.

Recommandation 17 : Favoriser une réflexion sur les procédures d'évaluation de la sécurité des traitements médicamenteux pendant la grossesse et permettre un suivi effectif des cohortes de mères et d'enfants.

Recommandation 18 : Donner plus de moyens au Centre de Référence sur les Agents Tératogènes (CRAT).

Sexe et genre dans la recherche biomédicale

L'analyse des différences entre les sexes dans l'expérimentation animale, totalement pertinente pour la physiopathologie, n'apparaît pas suffisante pour éclairer, dans leur globalité, les recherches sur les inégalités de santé entre les femmes et les hommes. Un enjeu important est d'ouvrir la recherche clinique et biomédicale à la question des interactions entre sexe et genre, en associant médecine, biologie et sciences humaines et sociales. Cette approche fait cruellement défaut dans les plans stratégiques des institutions de santé en France, contrairement à d'autres pays européens et nord-américains qui ont créé des structures de recherche spécifiquement dédiées à la thématique « Genre et Santé ».

Recommandation 19 : Demander aux institutions de recherche de veiller au respect des recommandations européennes dans les protocoles de recherche biomédicale et l'expérimentation sur des animaux des deux sexes.

Recommandation 20 : Créer en France une nouvelle institution de recherche publique dédiée à la thématique « Genre et Santé » qui aurait pour objet de structurer et animer les recherches en sciences sociales, en santé publique et dans le domaine biomédical. Elle aurait vocation à associer des institutions scientifiques, universitaires et des acteur.rices de la société civile, en bénéficiant de fonds de recherche publics nationaux et internationaux.

Axe 3. Mieux prendre en compte les conditions de vie et l'environnement (polluants physiques, chimiques et microbiologiques – Covid-19 –) dans les inégalités de santé

Les conditions de vie, sociales et économiques, exposent différemment femmes et hommes à des risques de santé. Les difficultés matérielles, la pénibilité des conditions de travail et leur articulation avec les activités familiales touchent particulièrement les femmes et se répercutent sur leur santé physique et mentale. De même, les facteurs de risques environnementaux liés aux polluants physiques et chimiques et infectieux (Covid-19) se répercutent différemment sur la santé des femmes et des hommes.

Les facteurs de risques et de pénibilité du travail des femmes sont sous-estimés chez les femmes

▸ Les troubles musculo-squelettiques (TMS)

Les TMS, qui occupent la première place des maladies professionnelles reconnues, sont sous-déclarés, en particulier par les femmes. Elles encourent plus de risque de TMS (54 %) que les hommes (46 %). Les risques sont trois fois plus importants dans les catégories les plus confrontées à la précarité, employées et ouvrières.

Recommandation 21 : Demander aux pouvoirs publics d'organiser des campagnes d'information auprès des travailleuses et des soignants pour lutter contre la sous-déclaration des TMS et faciliter les démarches de reconnaissance des TMS en tant que maladie professionnelle.

Recommandation 22 : Mieux prendre en compte les facteurs de risque liés aux activités professionnelles et à l'organisation du travail pour la reconnaissance des maladies professionnelles dans les métiers occupés majoritairement par les femmes.

▸ Les cancers d'origine professionnelle

Les études épidémiologiques sur l'exposition aux cancérogènes comportent des biais de sexe sur les risques encourus au travail. L'origine professionnelle des cancers est moins souvent reconnue chez les femmes que chez les hommes.

Recommandation 23 : Demander aux instances de santé publique de soutenir les recherches épidémiologiques sur les risques de cancers professionnels chez des femmes, en particulier dans les secteurs d'activité négligés tels que le nettoyage.

▸ Les risques psychosociaux

Les risques psychosociaux touchent plus gravement les femmes qui souffrent plus que les hommes de troubles mentaux et du comportement. Les risques psychosociaux liés à l'organisation du travail sont plus fréquents dans les métiers à prédominance féminine.

Recommandation 24 : Interpeller les pouvoirs publics pour que les troubles de santé mentale soient identifiés dans le système des tableaux des maladies professionnelles reconnues par le régime général de sécurité sociale.

Recommandation 25 : Demander aux pouvoirs publics à mieux prendre en compte, dans le cadre des politiques d'amélioration des conditions de travail et de prévention, les conditions d'exposition différenciée des femmes et des hommes aux risques psychosociaux.

Les risques de santé des femmes en situation de précarité

Les personnes en situation de précarité cumulent une insécurité sociale et économique qui se répercute sur la santé physique et psychologique et entrave l'accès aux soins. Les femmes en sont les premières victimes.

Recommandation 26 : Demander aux pouvoirs publics de renforcer l'accès aux offres de santé et aux droits sociaux aux personnes en situation de précarité, en particulier auprès des femmes, et lutter contre le renoncement aux soins.

Charges domestiques et familiales, violences conjugales

Les femmes ont en majorité la charge des activités domestiques et parentales, y compris lorsqu'elles travaillent. Leurs parcours de vie sociale et privée, dont l'exposition aux violences, peuvent avoir des conséquences délétères sur leur santé physique et mentale.

Recommandation 27 : Renforcer la formation des soignant.es dans la prise en compte de l'impact des parcours de vie sociale et privée dans le développement des troubles anxieux et dépressifs, notamment chez les femmes.

Recommandation 28 : Améliorer la formation des personnels de santé au repérage et à la prise en charge des femmes victimes de violences.

L'impact sur la santé des nuisances de environnementaux (polluants physiques, chimiques et microbiologiques -Covid-) et leurs répercussions différentes sur la santé des femmes et des hommes

► Nuisances de l'environnement et vulnérabilité des femmes enceintes

Des recherches récentes montrent que l'exposition prénatale et postnatale à divers polluants chimiques et atmosphériques risque de perturber la croissance des fœtus, le développement du cerveau, les fonctions respiratoires et cardiaques des enfants.

Recommandation 29 : Soutenir les recherches (Inserm, CNRS, ANR etc.) sur l'impact des expositions prénatale et postnatale aux polluants physiques et chimiques et les risques avérés pour le développement des fœtus et la santé des enfants.

Recommandation 30 : Demander aux pouvoirs publics de produire une information à destination des entreprises sur les nuisances de santé dans les lieux de travail qui peuvent constituer des facteurs de risque pour les femmes enceintes.

► La crise de la Covid-19 : des retombées sanitaires et sociales qui touchent différemment les femmes et les hommes

Les enquêtes internationales montrent que les hommes sont statistiquement plus nombreux à mourir de la Covid-19 que les femmes. Mais les proportions varient selon les conditions sociales et économiques liées au genre qui jouent un rôle majeur dans les taux d'infection et de mortalité. Les retombées sanitaires et sociales du confinement ont touché durement les catégories sociales les plus pauvres, notamment les femmes dans les métiers de soin et de service. L'accès aux droits sexuels et reproductifs des femmes a été entravé. Les femmes expertes dans le domaine de la santé n'ont pas eu la faveur des médias.

Recommandation 31 : Promouvoir des recherches (Inserm, CNRS, ANR, etc.) pour articuler les données de santé et les conditions sociales de la crise épidémique (dont celle de la Covid), qui prennent en compte tous les facteurs de risques (sexe et genre, âge, comorbidité, conditions de vie, origine ethnique etc.) liés à la susceptibilité et à la sévérité de l'infection.

Recommandation 32 : Demander aux pouvoirs publics la reconnaissance automatique de la Covid-19 comme maladie professionnelle pour toutes les professions en contact avec le public, dont les métiers de soin et de service où les femmes sont majoritaires.

Recommandation 33 : Veiller à une représentation paritaire des femmes et des hommes dans les instances gouvernementales en charge de la COVID-19 et les interventions des personnes expertes dans les médias, et construire des indicateurs pour en suivre l'évolution.

Axe 4. Formation en genre et santé et accès à la gouvernance : des lacunes et des résistances

L'enjeu est de généraliser des programmes de formation sur la thématique « Genre et Santé » auprès des étudiant.es, des chercheur.ses, des médecins et des personnels de santé, à l'instar des formations déjà mises en place dans les pays européens et nord-américain. La place insuffisante des femmes dans les postes à responsabilité, que ce soit dans la fonction publique hospitalière ou dans le secteur de la recherche, alors même que les femmes sont souvent majoritaires en nombre dans les organisations de la santé, exige de prendre des mesures contraignantes pour assurer une dynamique paritaire. Les associations d'étudiant.es en santé, de personnels soignants et de patient.es doivent être parties prenantes de ces formations.

Recommandation 34 : Intégrer une formation obligatoire à la thématique Genre et Santé dans le cadre des études de médecine, y compris dans les items du programme officiel du concours de l'internat. La question du dépistage systématique des violences doit faire partie de la formation obligatoire. Associer à ces formations les étudiant.es des professions paramédicales.

Recommandation 35 : Demander aux pouvoirs publics de veiller à ce que les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS sur les questions de violences sexistes et sexuelles, et plus largement sur les questions de Genre et Santé, conduisent à des programmes de formation au titre du développement professionnel continu.

Recommandation 36 : Demander aux institutions d'enseignement et de recherche d'organiser des programmes de formation sur Genre et Santé pour les étudiant.es et professionnel.les dans les domaines de la recherche clinique et biomédicale.

Recommandation 37 : Étendre les dispositifs de nominations équilibrées à l'ensemble des postes de décision et de direction d'établissements de santé publique, y compris aux praticiens et praticiennes hospitalier.es et hospitalo-universitaires.

Comme le HCE l'a rappelé dans la Vigilance égalité portant sur le projet de loi de programmation pluriannuelle sur la recherche, il est souhaitable de recourir à une démarche d'égaconditionnalité, c'est-à-dire de corrélérer financements et parité.

Recommandation 38 : Adopter une démarche d'égaconditionnalité dans le secteur de la recherche au sein des équipes, dans le portage des appels à projets et dans les comités de sélection des projets et d'attribution des financements.

Recommandation 39 : Soutenir l'inclusion des associations d'étudiant.es et de patient.es et des représentants de la société civile dans l'organisation des programmes de formation et dans les instances de décision des politiques de santé.

Il est important d'organiser un retour sur expérience de la mise en œuvre éventuelle des recommandations de ce rapport d'ici deux ans afin d'adapter au mieux les systèmes de santé aux exigences nouvelles.

Recommandation 40 : Construire un partenariat entre le HCE et différentes institutions de recherche et de médecine, agences et organisations de professionnelles de santé concernées, pour organiser, en 2022, un retour d'expériences sur la prise en compte de la thématique Genre et Santé.

REMERCIEMENTS

Le présent rapport a été réalisé par la Commission « Santé » du Haut Conseil à l'Égalité avec le concours de membres associé.e.s ainsi que de personnalités extérieures, et avec l'appui du Secrétariat général du HCE. Que l'ensemble de ces personnes en soient remerciées.

- ▶ **Brigitte GRÉSY**, Présidente du HCE
- ▶ **Emmanuelle PIET**, Présidente de la commission « Santé », Présidente du Collectif féministe contre le viol

▶ **Expertes associées au Secrétariat général**

- ▶ **Catherine VIDAL**, Directrice de recherche honoraire à l'Institut Pasteur, membre du comité d'éthique de l'INSERM, Rapporteuse
- ▶ **Muriel SALLE**, Maîtresse de Conférences à l'Université Lyon 1, Collaboratrice au rapport

▶ **Secrétariat général**

- ▶ **Paola BERGS**, Secrétaire générale
- ▶ **Marianne NIOSI** et **Noémie GARDAIS**, Stagiaires au Secrétariat général du HCE

▶ **Membres de la Commission « Santé » du Haut Conseil à l'Égalité :**

- ▶ **Thierry DAMIEN**, Président des Familles rurales
- ▶ **Jérôme DURAIN**, Sénateur
- ▶ **Nelly HERIBEL**, Adjointe au Haut Fonctionnaire à l'égalité des droits entre les femmes et les hommes pour les trois ministères sociaux
- ▶ **Jean GALAND**, Conseiller Départemental de la Gironde
- ▶ **Françoise LABORDE**, Sénatrice
- ▶ **Christine MAUGET**, Présidente de la fédération Poitou-Charente du Planning Familial
- ▶ **Yahn ROUQUET**, Membre du Collège national des gynécologues et obstétriciens français

▶ **Personnalités, associations et administrations auditionnées :**

- ▶ **Mathieu ARBOGAST**, Chargé de projet à la Mission pour la place des femmes
- ▶ **Nathalie BAJOS**, Directrice de recherche à l'INSERM
- ▶ **Karine BRIOT**, Professeure à l'APHP
- ▶ **Rosa Maria BRUNO**, Chargée de recherche à l'INSERM
- ▶ **Fabienne CAZALIS**, Chargée de recherche au CNRS
- ▶ **Carole CLAIR**, Professeure associée à l'Université de Lausanne et Joëlle SCHWARTZ, Professeure à l'Université de Lausanne

- ▶ **Nathalie CLARY**, Présidente de l'association EndoMIND
- ▶ **Émilie COUNIL**, Chargée de recherche à l'INED
- ▶ **Odile FILLOD**, Chercheuse indépendante
- ▶ **Catherine FUSSINGER**, Responsable de recherche à l'Université de Lausanne
- ▶ **Laurence GUYARD**, Référente Égalité à l'ANR
- ▶ **Élizabeth KOHLER**, Directrice de la Mission pour la place des femmes au CNRS et
- ▶ **Céline LIS-RAOUX**, Directrice générale de l'association ROSE'up et **Isabelle HUET**, Directrice adjointe de l'association
- ▶ **Londa SCHIEBINGER**, Professeure à l'Université de Stanford
- ▶ **Véronique SEHIER**, Co-présidente du Planning Familial

BIBLIOGRAPHIE

AXE 1. Maladies dites féminines ou masculines : une réalité à nuancer

- Affleck W**, Carmichael V, Whitley R. (2018) *Men's Mental Health: Social Determinants and Implications for Services*. Can J Psychiatry. 63(9):581-589. doi:10.1177/0706743718762388.
- Amin S.** (2010) « Epidemiology of Fractures », in Orwoll, E. et al. (eds), *Osteoporosis in Men: The Effects of Gender on Skeletal Health*. Elsevier, London, pp. 351-361.
- Ankeny R.** (2014) « Maladie et santé : concepts et représentations », in B. Fantini et L. Lambrichs (dir.), *Histoire de la pensée médicale contemporaine : évolutions, découvertes, controverses*, Seuil, Paris, p.11-24.
- Arruda MS et al.** (2003) *Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women*. Human Reproduction, Volume 18, Pages 756–759, <https://doi.org/10.1093/humrep/deg136>.
- Begeer S et al.** (2013) *Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 43(5), 1151–1156. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1656-z>.
- BEH** (Bull Epidemiol Hebd). (2016) *Les femmes au cœur du risque cardiovasculaire*. <http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2016/7-8/index.html>.
- Biver E**, Uebelhart B. (2013) *Ostéoporose chez l'homme* Revue médicale suisse. 9: 1260-1264.
- Briot K et al.** (2009) *Male osteoporosis: diagnosis and fracture risk evaluation*. Joint Bone Spine. vol 76:129-33.
- Briot K et al.** (2015) *Changes in number and incidence of hip fractures over 12 years in France*. Bone. 81:131-7.
- Briot K et al.** (2018) *Actualisation 2018 des recommandations françaises du traitement de l'ostéoporose post ménopausique*. Revue du Rhumatisme. 4DOI:<https://doi.org/doi:10.1016/j.rhum.2018.02.005>.
- Browne T.K.** (2015) *Is Premenstrual Dysphoric Disorder Really a Disorder?*. Bioethical Inquiry 12, 313–330 <https://doi.org/10.1007/s11673-014-9567-7>.
- Brown-Lavoie S. M et al.** (2014) *Sexual knowledge and victimization in adults with autism spectrum disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders. doi: 10.1007/s10803-014-2093-y.
- Burns DJP et al.** (2020) *International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM): Standardized Patient-Centered Outcomes Measurement Set for Heart Failure Patients*. JACC Heart Fail. 8(3):212-222. doi:10.1016/j.jchf.2019.09.007.
- Case E.** (2019) *Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults*. J Autism Dev Disord. 49(5):1899-1911. doi:10.1007/s10803-018-03878-x.
- Canto JG et al.** (2014) *Time to standardize and broaden the criteria of acute coronary syndrome symptom presentations in women*. Can J Cardiol. 30(7):721-728. doi:10.1016/j.cjca.2013.10.015.
- Cazalis F.** (2017) *Ces femmes autistes qui s'ignorent*. <https://theconversation.com/ces-femmes-autistes-qui-signorent-75998>.

- Chapman A. R** et al. (2020). *High-Sensitivity Cardiac Troponin and the Universal Definition of Myocardial Infarction*. *Circulation*. 141(3), 161–171. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.119.042960>.
- Cheslack-Postava K**, Jordan-Young R. (2012) *Autism spectrum disorders: Toward a gendered embodiment model*. *Social Science & Medicine*. vol 74, pp. 1667-1674.
- Cordina-Duverger E** et al. (2018). *Night shift work and breast cancer: a pooled analysis of populationbased case-control studies with complete work history*. *Eur J Epidemiol*.
- Cordonnier C** et al. (2017) *Stroke in women — from evidence to inequalities*. *Nat Rev Neurol*.13(9):521-532.
- Couraud G**, Collet M. (2018) *Les actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical*. HCE. https://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/IMG/pdf/hce_les_actes_sexistes_durant_le_suivi_gynecologique_et_obstetrical_20180629-2.pdf.
- Dean M**, Harwood R, Kasari C. (2017) *The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder*. *Autism*. 21(6), 678 689.
- Dechaine** et al. (2017) *Healing the Heart: A Qualitative Study of Challenges and Motivations to Cardiac Rehabilitation Attendance and Completion among Women and Men*. 79(17) DOI: 10.1007/s11199-017-0873-5.
- Di Pilla M** et al. (2016) *Gender differences in the relationships between psychosocial factors and hypertension*. doi: 10.1016/j.j.maturitas.2016.06.003.
- Dickersin K**. (1999) *Breast screening in women aged 40–49: What next?*. *The Lancet*, 353, p.1891-1897.
- Fausto-Sterling A**. (2005) *The Bare Bones of Sex: Sex and Gender*. *Journal of Women in Culture and Society*, vol. 30, pp. 1491-1527.
- Fillod O**. (2013) *Sexes, mensonges et vidéo : Baron-Cohen et le modèle norvégien*. Blog Allodoxia. <http://allodoxia.blog.lemonde.fr/2013/10/04/sexes-mensonges-et-video-baron-cohen/>.
- Gabet A**, Danchin N, Olié V. (2016) *Infarctus du myocarde chez la femme : évolutions des taux d’hospitalisation et de mortalité, France, 2002-2013*. *Bull Epidémiol Hebd*. (7-8):100-8. http://www.invs.sante.fr/beh/2016/7-8/2016_7-8_1.html.
- Gillis-Buck E**, Richardson S.S. (2014) *Autism as a biomedical platform for sex differences research*, *BioSocieties*, Vol 9, pp 262–283.
- HAS**. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-10/depression_adulte_fiche_de_synthese_diagnostic.pdf.
- HAS**. (2020) *Papillomavirus : la vaccination recommandée pour tous les garçons*. En ligne https://www.has-sante.fr/jcms/p_3116022/fr/recommandation-sur-l-elargissement-de-la-vaccination-contre-les-papillomavirus-aux-garcons.
- Heard I** et al. (2017) *Effectiveness of Human Papillomavirus Vaccination on Prevalence of Vaccine Genotypes in Young Sexually Active Women in France*. *J Infect Dis*. 215(5):757-763. doi: 10.1093/infdis/jiw639. PMID: 28011911.
- Hellquist BN** et al. (2010) *Effectiveness of population-based service screening with mammography for women ages 40 to 49 years: evaluation of the Swedish Mammography Screening in Young Women (SCRY) cohort*. *Cancer*, DOI: 10.1002/cncr.25650.
- Hillinger P** et al. (2017). *Gender-specific uncertainties in the diagnosis of acute coronary syndrome*. *Clin Res Cardiol*. 2017;106(1):28-37. doi:10.1007/s00392-016-1020-y
- IARC** (International Agency for Research on Cancer). (2005) *Cervix cancer screening*. IARC Handbooks of Cancer Prevention, Volume 10, IARC Press.
- INCa**. (2018) <https://www.e-cancer.fr/>.
- Jin J**. (2014) *Breast Cancer Screening: Benefits and Harms*. *JAMA*. 312(23):2585. doi:10.1001/jama.2014.13195.
- Jordan-Young R**. (2016) *Hormones, sexe et cerveau*. Belin.
- Judd L** et al. (2013) *Overt irritability/anger in unipolar major depressive episodes: past and current characteristics and implications for long-term course*. *JAMA Psychiatry*. 70(11):1171-1180.
- Khan Nora** et al. (2013) *Sex Differences in Premature Acute Coronary Syndrome Symptom*. *JAMA Intern. Med*. vol. 173 pp. 1863-1871.

- Klinge I.** (2010) *Innovative Changes in Biomedicine: Integration of Sex and Gender Aspects in Research and Clinical Practice*. *Gender Change in Academia*, 10, pp. 231-242.
- Kuehner C.** (2003) *Gender differences in unipolar depression: an update of epidemiological findings and possible explanations*. *Acta Psychiatr Scand*. 108(3):163-174.
- Kuehner C.** (2017) *Why is depression more common among women than among men?*. *Lancet Psychiatry*. 4(2):146-158. doi:10.1016/S2215-0366(16)30263-2.
- Kung Karson et al.** (2016) *No relationship between early postnatal testosterone concentrations and autistic traits in 18 to 30-month-old children*. *Molecular Autism*, vol 7, pp. 1-5.
- Le Naour Y, Valenti C.** (2001) *Du sang et des femmes. Histoire médicale de la menstruation à la Belle Époque*. *Clio. Histoire, femmes et sociétés*, 141, 207-229.
- Léon C, Chan Chee C, du Roscoät E.** (2017) *La dépression en France chez les 18-75 ans : résultats du Baromètre santé*. *Bull Epidémiol Hebd*. 2018;(32-33):637-44.
- Loewenthal et al.** (2003) *Beliefs about alcohol among UK Jews and Protestants: Do they fit the alcohol-depression hypothesis?* *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 38 : 122–127 DOI 10.1007/s00127-003-0609-4.
- Loewenthal et al.** (1995) *Gender and depression in Anglo-Jewry*. *Psychol Med* 25:1051–1063.
- Loomes R et al.** (2017) *What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis*. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 56(6):466–474. doi: 10.1016/j.jaac.2017.03.013.
- Löwy I.** (2010) *Preventive Strikes: Women, Precancer, and Prophylactic Surgery*. The Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- Löwy I.** (2013) *Le genre du cancer*. *Clio. Femmes, Genre, Histoire*. <http://journals.openedition.org/cliio/10986> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/cliio.10986>.
- Manzo-Silberman S et al.** (2018) *Influence of gender on delays and early mortality in ST-segment elevation myocardial infarction: Insight from the first French Metaregistry, 2005-2012 patient-level pooled analysis*. *Int J Cardiol*. 1;262:1-8. doi: 10.1016/j.ijcard.2018.02.044.
- Marichalar P.** (2013) *L'invention du pré-cancer du sein*. *La vie des idées*.
- Mehta LS et al.** (2016) *Acute Myocardial Infarction in Women – A Scientific Statement From the American Heart Association*. *Circulation*. 133:00-00. DOI: 10.1161/CIR.0000000000000351.
- Ministère des Solidarités et de la Santé.** (2016) *Maladies cardiovasculaires*. <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladiescardiovasculaires/article/les-maladies-cardiovasculaires>
- Möller-Leimkühler AM et al.** (2004) *Is there evidence for a male depressive syndrome in inpatients with major depression?*. *J Affect Disord*. 80(1):87-93. doi:10.1016/S0165-0327(03)00051-X.
- Monsonogo J et al.** (2007a). *Incidence, prise en charge et coût des condylomes acuminés anogénitaux chez les femmes consultant leur gynécologue en France*. *Gynecol Obstet Fertil* 2007; 35: 107-113.
- Monsonogo J.** (2007b) *Prévention du cancer du col utérin (II) : vaccination HPV prophylactique, connaissances actuelles, modalités pratiques et nouveaux enjeux*. *La Presse médicale*, Volume 36, Issue 4, p 640-666.
- Muka T et al.** (2016) *Association of Age at Onset of Menopause and Time Since Onset of Menopause With Cardiovascular Outcomes, Intermediate Vascular Traits, and All-Cause Mortality: A Systematic Review and Meta-analysis*. *JAMA Cardiol*. 1(7):767–776. doi:10.1001/jamacardio.2016.2415.
- Nichols M et al.** (2013) *Cardiovascular disease in Europe: epidemiological update*. *European Heart Journal*. 34(39):3028-3034.
- OMS.** (2013) *Statistiques sanitaires mondiales*. https://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/2013/fr/.
- OMS.** (2018) *La santé des femmes*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/women-s-health>.

- Parent ME et al.** (2012) *Night Work and the Risk of Cancer Among Men*. American Journal of Epidemiology, Volume 176, Issue 9, 1, Pages 751–759, <https://doi.org/10.1093/aje/kws318>.
- Parish-Morris J et al.** (2017) *Linguistic camouflage in girls with autism spectrum disorder*. Molecular Autism. <https://doi.org/10.1186/s13222-017-0164-6>.
- Parish-Morris J.** (2019) *Seeing the unseen realities of autism*. The Lancet Psychiatry, Volume 6, Issue 9, 718-719.
- Parker G et al.** (2014) *Gender differences in depression severity and symptoms across depressive sub-types*. J Affect Disord. 167:351-357. doi:10.1016/j.jad.2014.06.018.
- Patel V et al.** (2018) *Income inequality and depression: A systematic review and meta-analysis of the association and a scoping review of mechanisms*. World Psychiatry. 17(1):76-89doi: 10.1002/wps.20492.
- Pelletier R.** (2014) *Sex-related differences in access to care among patients with premature acute coronary syndrome*. CMAJ. 2014;186(7):497-504. doi:10.1503/cmaj.131450.
- Pelletier.** (2016) *Sex Versus Gender-Related Characteristics Which Predicts Outcome After Acute Coronary Syndrome in the Young*. Journal of the American College of Cardiology. V OL 67, NO . 2. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jacc.2015.10.067>.
- Piccinelli M, Wilkinson G.** (2000) *Gender differences in depression. Critical review*. Br J Psychiatry. 177:486-492. doi:10.1192/bjp.177.6.486.
- Pilote L.** (2014) *Chest Pain in Acute Myocardial Infarction: Are Men From Mars and Women From Venus?*. JAMA Intern Med 2014 Feb 1;174(2): 249. PMID: 24276614.
- Plat J.** (2016) *Unequal Depression for Equal Work? How the wage gap explains gendered disparities in mood disorders*. Soc Sci Med. 149 : 1-8.
- Quibel, A et al.** (2013) « Les médecins traitants devant le défi du dépistage et de la prise en charge de l'endométriose : résultats d'une enquête », in Gynécologie Obstétrique & Fertilité, Volume 41, p.372-380.
- Regitz-Zagrosek V.** (2015) *Gender in cardiovascular diseases: impact on clinical manifestations, management, and outcomes*. European Heart Journal, vol. 11, pp. 1-16.
- Rippon G.** (2019) *The Gendered Brain: The New Neuroscience That Shatters The Myth Of The Female Brain*. ed The Bodley Head.
- Rubini Gimenez M et al.** (2013) *Sex-specific chest pain characteristics in the early diagnosis of acute myocardial infarction*. JAMA Intern Med. doi:10.1001/jamainternmed.2013.12199.
- Russell G.** (2011) *Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorders*. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2011;46(12):1283-1293. doi:10.1007/s00127-010-0294-z.
- Sabourin-Guardo E et al.** (2020) *Le trouble dysphorique prémenstruel : trouble mental ou difficulté d'adaptation ?* Annales Médico-psychologiques, Volume 178, Issue 3, Pages 283-289. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.12.015>.
- Salle M.** (2020) « Cancer et histoire de la santé des femmes. Perspectives historiographiques », in Anastasia Meidani, *Masculinités et féminités face au cancer. Expériences cancéreuses et interactions soignantes*. Erès, Paris, p.27-40.
- Somé OR et al.** (2016) « Dépistage de masse par frottis cervicovaginal : résultats d'une expérience africaine », in Gynécologie Obstétrique & Fertilité, Volume 44, p.336-340.
- Stefanick, M.** (2005). *Estrogens and Progestins: Background and History, Trends in Use, and Guidelines and Regimens Approved by the U.S. Food and Drug Administration*. American Journal of Medicine, vol 118, pp. 64-73.
- St-Onge JC.** (2013) *Tous fous ? : L'influence de l'industrie pharmaceutique sur la psychiatrie*. Écosociété, Montréal. (ISBN 978-2-89719-042-2).
- Szulc P et al.** (2012) *Osteoporosis in Men*. Journal of Osteoporosis. 1–5. <https://doi.org/10.1155/2012/675984>.
- Thiébaud E.** (2017) *Ceci est mon sang. Petite histoire des règles, de celles qui les ont et de ceux qui les font*. La Découverte, Paris.
- Townsend N et al.** (2016) *Cardiovascular disease in Europe: epidemiological*. Eur Heart J 2016;37:3232–45.

- Van de Velde S**, Bracke P, Levecque K. (2010) *Gender differences in depression in 23 European countries. Cross-national variation in the gender gap in depression.* Soc Sci Med. 71(2):305-313. doi:10.1016/j.socscimed.2010.03.035.
- Vidal C.** (2015) *Nos cerveaux, tous pareils, tous différents !.* Belin.
- Vidal C**, Benoit-Broweays D. (2015) *Cerveau, Sexe et Pouvoir.* Belin.
- Vidal C.** (2012) *Les filles ont-elles un cerveau fait pour les maths ?.* Le Pommier, Paris.
- Viens LJ et al.** (2016) *Human Papillomavirus-Associated Cancers – United States, 2008-2012.* MMWR Morb Mortal Wkly Rep, 65: 661-666.
- Vitale et al.** (2017) *Underrepresentation of elderly and women in clinical trials.* International Journal of Cardiology. 232, 216-221.
- Wood-Downie H et al.** (2020) *Sex/Gender Differences in Camouflaging in Children and Adolescents with Autism.* J Autism Dev Disord. 10.1007/s10803-020-04615-z. doi:10.1007/s10803-020-04615-z.

AXE 2. Les recherches pluridisciplinaires sur le sexe et le genre dans la santé : des clarifications nécessaires

- Adam MP**, Polifka JE, Friedman JM. (2011) *Evolving knowledge of the teratogenicity of medications in human pregnancy.* American Journal of Medical Genetics. 157C(3):175-182.
- Beery AK**, Zucker I. (2011) *Sex bias in neuroscience and biomedical research.* Neurosci Biobehav Rev. 35(3):565–572.
- Becker J**, Prendergast BJ, Liang JW. (2016) *Female rats are not more variable than male rats: a meta-analysis of neuroscience studies.* Biology of Sex Differences. 7:34.
- Blehar MC et al.** (2013) *Enrolling Pregnant Women in Clinical Research.* Women's Health Issues. 23(1): e39-e45.
- Briggs GG**, Freeman RK, Yaffe SJ. (2015) *Drugs in pregnancy and lactation: a reference guide to fetal and neonatal risk.* Tenth edition. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins Health;1579.
- Chambers C**, Polifka J, Friedman J. (2008) *Drug Safety in Pregnant Women and Their Babies: Ignorance Not Bliss.* Clinical Pharmacology & Therapeutics. 83(1):181-183.
- Cheslack-Postava K**, Jordan-Young R. (2012) *Autism spectrum disorders: Toward a gendered embodiment model.* Social Science & Medicine. 74, 1667-1674.
- Clayton, J.** (2015) *Studying both sexes: a guiding principle for biomedicine.* FASEB Journal, <http://www.fasebj.org/content/early/2015/10/28/fj.15-279554>.
- Clayton JA**, Collins FS. (2014) *Policy: NIH to balance sex in cell and animal studies.* Nature 509:282–283. CrossRef Medline.
- Cornelison TL**, Clayton JA. (2017) *Considering Sex as a Biological Variable in Biomedical Research.* Gender and the Genome. j2017;1(2):89-93.
- Curno et al.** (2016) *A systematic review of the inclusion (or exclusion) of women in HIV research from clinical studies of antiretrovirals and vaccines to cure strategies.* Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome, vol.71(2).
- Eliot L**, Richardson SS. (2016) *Sex in context: limitations of animal studies for addressing human sex/gender neurobehavioral health disparities.* J Neurosci 36(47):11823-11830.
- Epstein Steven.** (2004) *The politics of gender and race in biomedical research in the United States.* Body & Society, vol.10 (2-3).
- Epstein Steven.** (2007) *Inclusion. The politics of difference in medical research,* Univ. of Chicago Press.
- Fausto-Sterling A.** (2005) *The Bare Bones of Sex: Sex and Gender.* Journal of Women in Culture and Society, vol. 30, pp. 1491-1527.

- Fausto-Sterling A**, Garcia C, Lamarre M. (2012) *Sexing the baby: Part 1. What do we really know about sex differentiation in the first three years of life?*. *Social Science & Medecine*. 74 : 1684-92.
- Fausto-Sterling A**. (2012) *Corps en tout genre*. La Découverte, Paris.
- FDA**. (1993) *Guidelines for the study and evaluation of gender differences in the clinical evaluation of drugs*. 22;58 (139):39406-39416. 17.
- FDA**. (2015) *Regulations, Guidance, and Reports related to Women's Health*. <http://www.fda.gov/scienceresearch/specialtopics/womenshealthresearch/ucm472932.htm>.
- Friedman JM**. (2012) *The obscenity of postmarketing surveillance for teratogenic effects*. *Birth Defects. Clinical and Molecular Teratology*. 94(8):670-676.
- Fussinger C**. (2010) *Genre, médecine et santé : quelques repères*. *Rev Med Suisse*. 6 : 1429-32.
- GAO**. (2001) *Drug safety: most drugs withdrawn in recent years had greater health risks for women*. <http://www.gao.gov/products/GAO-01-286R>.
- Greenblatt et al**. (2013) *Comparison of pharmacokinetic profiles of zolpidem buffered sublingual tablet and zolpidem oral immediate-release tablet: results from a single-center, single-dose, randomized, open-label crossover study in healthy adults*. *Clinical Therapeutics*, vol.35(5).
- Greenblatt et al**. (2019) *Zolpidem and gender: are women really at risk?*. *J. of Clinical Psychopharmacology*, vol.39 (3).
- He et al**. (2020) *Exclusion rates in randomized controlled trials of treatments for physical conditions: a systematic review*. *Trials*, vol.21, 228.
- Holm et al**. (2017) *Influence of age, sex and seriousness on reporting of adverse drug reactions in Sweden*. *Pharmacoepidemiology & Drug Safety*, vol.26(3).
- Huang et al**. (2004) « Evaluation of drugs in women: regulatory perspective », in Marianne Legato (dir.), *Principles of Gender-specific Medicine - Volume 2*, Elsevier, p. 848-859.
- Joel D**, McCarthy MM. (2016) *Incorporating sex as a biological variable in neuropsychiatric research: where are we now and where should we be?*. *Neuropsychopharmacology* 42(2):379-385.
- Joel D**, et al. (2015) *A Discussion on Experiments and Experimentation: NIH to Balance Sex in Cell and Animal Studies*. *Catalyst: Feminism, Theory, Technoscience* 1, no. 1.
- Joel D**, Fausto-Sterling A. (2016) *Beyond sex differences: new approaches for thinking about variation in brain structure and function*. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci* 371(1688):20150451.
- Kaiser, A**. (2012) *Re-conceptualizing 'sex' and 'gender' in the human brain*. *J. Psychol*. 220, 130–136.
- Kelly-Irving M**, Delpierre C. (2018) *The Embodiment Dynamic over the Life Course: A Case for Examining Cancer Aetiology*. *Palgrave Macmillan. The Palgrave Handbook of Biology and Society*, pp.519 - 540
- Klinge I**. (2010) *Innovative Changes in Biomedicine: Integration of Sex and Gender Aspects in Research and Clinical Practice*. *Gender Change in Academia*, 10, 231-242.
- Klinge I**, Wiseman C. (2012) *Sex and gender in biomedicine*. University of Gottingen, Akron Press.
- Kong BY et al**. (2016) *Mind the Gap: Sex Bias in Basic Skin Research*. *Journal of Investigative Dermatology*,;136(1):12-14.
- Krieger N**. (2003) *Genders, sexes, and health: What are the connections—and why does it matter?*. *International Journal of Epidemiology*, 32, 652-657.
- Kwiatkowski K et al**. (2013) *Inclusion of minorities and women in cancer clinical trials, a decade later: have we improved?*. *Cancer* 119: 2956–63.
- Labots G et al**. (2018) *Gender differences in clinical registration trials: is there a real problem?* *Br J Clin Pharmacol*, 84 700–707.

- Maney DL.** (2014) *Just like a circus: the public consumption of sex differences*. *Curr Top Behav Neurosci* 19:279-296.
- Maney DL.** (2016) *Perils and pitfalls of reporting sex differences*. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci* 371(1688):20150119.
- NIH.** *What's the Difference? Sex and Gender Differences on Health and Disease A to Z ?*. <http://orwh.od.nih.gov/resources/sexgenderhealth/index.asp>.
- NIH - Office of Research on Women's Health.** *Policy on Sex as a Biological Variable*. <https://orwh.od.nih.gov/sex-gender/nih-policy-sex-biological-variable>.
- Pang H et al.** (2016) *Enrollment trends and disparity among patients with lung cancer in national clinical trials, 1990 to 2012*. *Journal of Clinical Oncology*, vol.34(33).
- Prendergast BJ, Onishi KG, Zucker I.** (2014) *Female mice liberated for inclusion in neuroscience and biomedical research*. *Neurosci Biobehav Rev* 40:1-5.
- Regitz-Zagrosek V, Georgios Kararigas G.** (2017) *Mechanistic pathways of sex differences in cardiovascular disease*. *Physiol Rev* 97: 1-37.
- Regitz-Zagrosek V, Seeland U.** (2012) « Cardiovascular therapy in women and men ». In: *Sex and Gender Differences in Pharmacology*.
- Richardson S.** (2015) *Focus on Preclinical sex differences will not address women's and men's health disparities*. *PNAS*, vol 112, 13419-13420 <http://www.pnas.org/content/112/44/13419.full>.
- Rippon G et al.** (2017) *Addressing Sex as a Biological Variable: Comments, Clarifications, and Elaborations*. *Journal of Neuroscience Research* DOI: 10.1002/jnr.24045.
- Salle M, Vidal C.** (2017) *Femmes et santé : encore une affaire d'hommes?*. Belin.
- Schiebinger L, Leopold SS, Miller, VM.** (2016) *Editorial policies for sex and gender analysis*. *The Lancet*, 388 (10062), 2841-2842.
- Schiebinger L.** (2003) *Women's health and clinical trials*. *Journal of Clinical Investigation*. 112(7):973-7.
- Schiebinger L et al.** (2015) *Analyzing Sex*. *Gendered Innovations in Science, Health & Medicine, Engineering and Environment*. <http://genderedinnovations.stanford.edu/methods/sex.html>.
- Schiebinger L, Klinge I.** (2018) *Gendered Innovation in Health and Medicine, in Advances in Experimental Medicine and Biology*. DOI: 10.1007/978-3-319-77932-4_39.
- Schonfeld T.** (2013) *The perils of protection: vulnerability and women in clinical research*. *Theoretical, Medicine and Bioethics*. 34(3):189-206.
- Seckel H.** (2020) *Dépakine : Sanofi mis en examen pour homicide involontaire*. *Le Monde*, le 4 août 2020.
- Shah K, McCormack CE, Bradbury NA.** (2014) *Do you know the sex of your cells?*. *American Journal of Physiology-Cell Physiology*. 306(1):C3-C18.
- Shattuck-Heidorn H, Richardson S.** (2019) *Sex/Gender and the Biosocial Turn*. *The Scholar & Feminist Online webjournal*, 15.
- Springer K et al.** (2012) *Beyond a catalogue of differences: A theoretical frame and good practice guidelines for researching sex/gender in human health*. *Social Science & Medicine*, 74, 1817-1824.
- Springer K, Hankivsky O, Bates L.** (2012) *Gender and health: Relational, intersectional, and biosocial approaches*. *Social Science & Medicine*, 74,1661-1666.
- Taylor KE et al.** (2011) *Reporting of sex as a variable in cardiovascular studies using cultured cells*. *Biol Sex Differ* 2(11):11.
- Van Anders SM, Steiger J, Goldey KL.** (2015) *Effects of Gendered Behavior on Testosterone in Women and Men*. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 112, no. 45: 13805-10.

Van Anders SM, Watson NV. (2006) *Social neuroendocrinology*. Hum Nat 17, 212–237, <https://doi-org.proxy.insermbiblio.inist.fr/10.1007/s12110-006-1018-7>.

Van Anders SM et al. (2017) *Biological Sex, Gender, and Public Policy, Policy Insights from the Behavioral and Brain Sciences*. Vol. 4(2) 194–201 DOI: 10.1177/2372732217720700.

Van Anders SM. (2015) *Beyond sexual orientation: Integrating gender/sex and diverse sexualities via sexual configurations theory*. *Archives of Sexual Behavior*, 44, 1177-1213. doi:10.1007/s10508-015-0490-8.

Van Anders SM, Caverly NL, Johns MM. (2014) *Newborn bio/logics and legal definitions of gender/sex for US state documents*. *Feminism & Psychology*, 24, 172-192. doi:10.1177/0959353514526222.

Vitale et al. (2017) *Under-representation of elderly and women in clinical trials*. *International Journal of Cardiology*, vol.232.

Watson et al. (2019) *Reported adverse drug reactions in women and men: aggregated evidence from globally collected individual case reports during half a century*. *EClinicalMedicine*, vol.17.

Yoon D.Y et al. (2014) *Sex bias exists in basic science and translational surgical research*. *Surgery*, 156, 508-516.

AXE 3. Inégalités de santé : conditions de vie et environnement

Agier L et al. (2019) *Early-Life exposome and lung function in children from the Helix cohort*. *The Lancet Planetary Health*.

ANACT (Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail). <https://www.anact.fr/>.

ANSES (Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail). <https://www.anses.fr>.

ANSP (Agence nationale de santé publique / Santé publique France). <https://www.santepubliquefrance.fr>.

Barouki R. (2018) *Integration of the human exposome with the human genome to advance medicine*. *Biochimie*, vol 152, 155-158.

Barouki R, Gluckman PD, Grandjean P, Hanson M, Heindel JJ. (2012) *Developmental origins of non-communicable disease: implications for research and public health*. *Environ Health* 11:42; doi:10.1186/1476-069X-11-4222715989.

Betansedi C.O, Vaca-Vasquez P, Counil E. (2016) *Quelle prise en compte du sexe en épidémiologie professionnelle ? Analyse du biais de genre à travers une revue systématique d'études sur les cancers du poumon entre 2003 et 2014*. *Arch Maladies Professionnelles*, vol 77.

Betansedi C.O, Vaca-Vasquez P, Counil E. (2018) *A comprehensive approach of the gender bias in occupational cancer epidemiology: A systematic review of lung cancer studies (2003-2014)*. *American journal of Industrial Medicine*, vol 61, 372-382.

Bihan-Youinou BL, Martin C. (2006) *Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant*. *Travail, Genre et Sociétés*, n°16 : 77-96.

Biotteau AL, Bonnet C, Cambois E. (2018) *Risk of major depressive episodes after separation: the gender-specific contribution of the income and support lost through union dissolution*. *Eur J Popul* 2018; 1-24.

Cambois E. (2019) *Différences de genre face au vieillissement en bonne santé*. *Institut de recherche en santé publique IReSP*, n°36.

Cambois E, Robine JM. (2017) *L'allongement de l'espérance de vie en Europe: quelles conséquences pour l'état de santé*. *Revue Européenne des Sciences Sociales* 55: 41-67.

Cambois E, Garrouste C, Pailhé A. (2017) *Gender career divide and women's disadvantage in depressive symptoms and physical limitations in France*. *SSM-Population Health* 3: 81-8.

Campbell J.C. (2002) *Health consequences of intimate partner violence*. *Lancet*, 359, 1331- 1336

Cavet M, Léonard M. (2013) *Les expositions aux produits chimiques cancérogènes en 2010*. *Dares Analyses*. <http://dares.travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2013-054-2.pdf>.

- Channappanavar R et al.** (2017) *Sex-based differences in susceptibility to SARS-CoV infection*. *J Immunol*, 198, 4046–4053. doi:10.4049/jimmunol.1601896.
- Chappert F.** (2016) *Comment le genre transforme-t-il l'intervention sur les conditions de travail?*. PISTES - perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé. <https://journals.openedition.org/pistes/4882>.
- Chappert F, Therry P.** (2017) *État des lieux de la situation de travail des femmes enceintes et de leurs spécificités dans la grande distribution*. *Anact*. <https://www.anact.fr/etat-des-lieuxde>.
- Cordina-Duverger.** (2018) *Night shift work and breast cancer: a pooled analysis of population-based case-control studies with complete work history*. *Eur J Epidemiology*, vol 33, 369-379.
- Counil E.** (2014) *Que nous enseigne la dernière enquête SUMER sur les expositions cancérogènes professionnelles ?*, *Bulletin du Cancer*, vol 101.
- Danielsen AC, Noll N.** (2020) *Communicating about COVID-19 and Sex Disparities: A Guide for Media, Scientists, Public Health Officials, and Educators*. *GenderSci Blog*, June 24, 2020. <https://www.genderscilab.org/blog/covid-communication>.
- EU-OSHA** (Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail). (2019) *Les femmes et la sécurité et la santé au travail*. <https://osha.europa.eu/fr/themes/women-and-health-work>.
- EU-OSHA** (Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail). (2019) *Lignes directrices européennes*. <https://osha.europa.eu/fr/safety-and-health-legislation/european-guidelines>.
- Eur-Lex.** (2017) *Work-Life Balance for Parents and Carers*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52017PC0253>.
- European Commission.** (2019) *Employment, Social Affairs and Inclusion*. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=9285&furtherNews=yes>.
- Garcia-Moreno C, Charlotte Watts C.** (2011) *La violence envers les femmes: une urgence de santé publique*. *Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé* 2011;89:2-2. doi: 10.2471/BLT.10.085217. <https://www.who.int/bulletin/volumes/89/1/10-085217/fr/>.
- GenderSci Lab.** (2020) *US Gender/Sex COVID-19 Data Tracker*. *Harvard University*. <https://www.genderscilab.org/gender-and-sex-in-covid19>.
- HAS** (Haute Autorité de santé). (2019) *Repérage des femmes victimes de violences au sein du couple*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3104867/fr/reperage-des-femmes-victimes-de-violences-au-sein-du-couple.
- Haug LS et al.** (2018) *In-utero and childhood chemical exposome in six European mother-child cohorts*. *Envir International*. 121, doi: 10.1016/j.envint.2018.09.056.
- HEALS** (Health and Environment-Wide Associations Based on Large Population Surveys). <http://www.heals-eu.eu/index.php/project/>.
- HEALS** (Health and Environment-Wide Associations Based on Large Population Surveys). *Working Package 10*. <http://www.heals-eu.eu/index.php/portfolio/wp10/>.
- HCE.** Note du 29 avril 2020 : *Garantir l'accès à l'IVG à toutes les femmes*. <http://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/sante-droits-sexuels-et-reproductifs/actualites/article/garantir-l-acces-a-l-ivg-a-toutes-les-femmes>.
- Hohenadel K et al.** (2015) *The inclusion of women in studies of occupational cancer: a review of the epidemiologic literature from 1991–2009*. *Amer J of Industrial Medicine*, vol 58, 276-281.
- Horizon 2020.** *Égalité femme-homme et critère du genre*. <http://www.horizon2020.gouv.fr/cid72761/egalite-femmes-hommes-et-critere-genre-dans-les-programmes-d-horizon-2020.html>.
- IFRES** (Initiative française pour la recherche en environnement santé). <http://www.reseau-environnement-sante.fr/loi-sante-environnement-reussir-revolution-de-sante/>.
- INSERM, DRESS.** (2017) *Enquête nationale périnatale 2016*. http://www.epope-inserm.fr/wp-content/uploads/2017/11/ENP2016_rapport_complet.

- INSERM.** (2011) *Reproduction et Environnement: expertise collective*. Les éditions INSERM.
- IRSET** (Institut de recherche en santé environnement et travail). <https://www.irset.org>.
- Krieger N.** (2020) *Excess mortality in men and women in Massachusetts during the COVID-19 pandemic*. The Lancet. vol 395 June 13, [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(20\)31234-4.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(20)31234-4.pdf).
- Lambert A et al.** (2020) *Le travail et ses aménagements : ce que la pandémie de Covid-19 a changé pour les Français*. Revue Population et Sociétés n° 579.
- Landrigan P J et al.** (2017) *Lancet Commission on Pollution and Health*. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32345-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32345-0).
- Lang T.** (2010) *Les inégalités sociales de santé*. ADSP Actualité et dossier en santé publique, n° 73.
- Maitre L et al.** (2018) *Human Early Life Exposome (HELIX) study: a European population-based exposome cohort*. BMJ Open. doi:10.1136/bmjopen-2017-021311.
- Menegaux F.** (2013) *Night work and breast cancer: a population-based case-control study in France (the CECILE study)*. Int J of Cancer, vol 132, 924-931.
- Messing K.** *Genre, sexe et exigences physiques des emplois*. Raison présente. <https://www.cairn.info/revue-raison-presente-2014>.
- Observatoire national des violences faites aux femmes.** (2019) *Violences au sein du couple et violences sexuelles*. Lettre N°14.
- Pinquant M, Sorensen S.** (2006) *Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis*. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci 61: 33-45.
- PNREST** (Programme national de recherche Environnement-Santé-Travail). <https://www.anses.fr/le-programme-national-de-recherche-environnement-sante>.
- PNSE** (Plan national santé environnement). <https://solidarites-sante.gouv.fr/sante-et-environnement>.
- Projet HELIX.** <http://www.projecthelix.eu/index.php/fr/qui-sommes-nous>.
- RNV3P** (Réseau national de vigilance et de prévention des pathologies professionnelles). <https://www.anses.fr/rnv3p>.
- Salje H et al.** (2020) *Estimating the burden of SARS-CoV-2 in France*. Science Vol. 369, Issue 6500, pp. 208-211. DOI: 10.1126/science.abc3517.
- Shattuck-Heidorn H, Reiches MW, Richardson S.** (2020) *What's Really Behind the Gender Gap in Covid-19 Deaths?*. New York Times, 24 avril 2020 <https://www.nytimes.com/2020/06/24/opinion/sex-differences-covid.html?smid=em-share>.
- SIP** (Enquête Santé et Itinéraires Professionnels). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques>.
- SUMER.** *Enquête Surveillance Médicale des expositions aux risques professionnels*. <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/dares-etudes-et-statistiques>.
- Takahashi T et al.** (2020) *Sex differences in immune responses that underlie COVID-19 disease outcomes*. Nature. <https://www.nature.com/articles/s41586-020-2700-3>.
- Tamayo-Uria I et al.** (2019) *The early-life exposome: Description and patterns in six European countries*. Environ Int. 123:189-200. doi: 10.1016/j.envint.2018.11.067. Epub 2018 Dec 6.
- The New York Times.** (2020) *Can Estrogen and Other Sex Hormones Help Men Survive Covid-19?*. <https://www.nytimes.com/2020/04/27/health/coronavirus-estrogen-men.html?action=click&module=RelatedLinks&pgtype=Article>.
- Vidal C.** (2020) *Covid 19: une affaire de sexe et de genre*. Libération, 28 mars 2020. https://www.liberation.fr/debats/2020/03/28/la-vulnerabilite-au-covid-19-une-affaire-de-sexe-et-de-genre_1783297.
- Vigoureux S et al.** (2016) *Occupational, Social and Medical Characteristics of Early Prenatal Leave in France*. European Journal of Public Health, Vol.26, n°6, 12/2016, p.1022– 1027.
- Vrijheid M et al.** (2018) *Environmental Exposures and Childhood Obesity: An Exposome Analysis Environmental Health Perspectives*. doi/abs :10.1289/ehp.2018.166.002.01.24.

Weber C, Henke N. (2016) *Employment Trends and Their Impact on Women's OSH (Occupational Health and Safety)*. EU-OSHA/ Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail. https://oshwiki.eu/wiki/Employment_trends_and_their_impact_on_women's_OSHs.

Wenham C et al. (2020) COVID-19: the gendered impacts of the outbreak. *The Lancet*, vol 395 March 14, 2020 <https://doi.org/10.1016/>.

Wild CP. (2005) *Complementing the genome with an « exposome »: the outstanding challenge of environmental exposure measurement in molecular epidemiology*. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 14(8):1847-185016103423.

Wild CP. (2012) *The exposome: from concept to utility*. *Int J Epidemiol* 41(1):24-32.

Wu Y.-H et al. (2008) *Glucose-6-Phosphate Dehydrogenase deficiency enhances human coronavirus 229E infection*. *J Infect Dis* 197, 812–816. <https://doi.org/10.1086/528377>.

AXE 4. Formation sur le genre et santé et accès à la gouvernance : lacunes et résistances

Bessière S. (2005) *La féminisation des de santé en France : données de cadrage*. *Revue française des affaires sociales*, p. 17-33. DOI : 10.3917/rfas.051.0017. <https://www.cairn-int.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-1-page-17.htm>.

Centre Hubertine Auclert. (2017) *Améliorer l'offre de prise en charge psychologique des femmes victime de violences*. <https://m.centre-hubertine-auclert.fr/sites/default/files/fichiers/rapport-ameliorer-loffre-de-prise-en-charge-psychologique-des-femmes-victimes-de-violences.pdf>.

Couraud G, Collet M. (2018) *Les actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical Des remarques aux violences, la nécessité de reconnaître, prévenir et condamner le sexisme*. Rapport n°2018-06-26-SAN-034. HCE.

DGAFP. (2019) *Chiffres clés de l'égalité professionnelle entre les femmes et les hommes dans la fonction publique*. <https://www.fonction-publique.gouv.fr/files/cc-egalite-2019.pdf>.

Fussinger C. (2011) *Intégrer le genre dans la formation médicale prégraduée : Peut-on transférer l'expérience néerlandaise sur sol suisse ?* Département universitaire de médecine et de santé communautaires, Lausanne (Raisons de santé, 176).

Gendered Innovations. *Sex and Gender Analysis Policies of Major Granting Agencies*. <http://genderedinnovations.stanford.edu/sex-and-gender-analysis-policies-major-granting-agencies.html>.

HAS. (2019) *Repérage des femmes victimes au sein du couple*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3104867/fr/reperage-des-femmes-victimes-de-violences-au-sein-du-couple.

HAS. (2016) *Colloque annuel, la dynamique patient : innover et mesurer*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2672110/fr/colloque-has-la-dynamique-patient-innover-et-mesurer-paris-16-novembre-2016.

INSERM. *Groupe « Genre et Recherche en Santé » du comité d'éthique*. <https://www.inserm.fr/recherche-inserm/ethique/comite-ethique-inserm-cei/groupes-reflexion-thematique-comite-ethique>.

INSERM. *Colloque international : Sexe et genre dans les recherches en santé : une articulation innovante*. Captation vidéo. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/seminaires/journee-recherche-et-sante-sexe-et-genre-dans-recherches-en-sante-articulation-innovante>.

INSERM. *Clips vidéos : Genre et santé: attention aux clichés !*. <https://www.inserm.fr/actualites-et-evenements/actualites/genre-et-sante-attention-cliches>.

Nielsen M. (2017) *One and a half million medical papers reveal a link between author gender and attention to gender and sex analysis*. *Nature Human Behaviour*, 1(11), 791–796. <https://doi.org/10.1038/s41562-017-0235-x>.

PROFILES. (2017) *Principal Relevant Objectives and Framework for Integrated Learning and Education in Switzerland*. Bern. https://www.profilesmed.ch/doc/Profiles_2017.pdf.

Zou Al Guyna L. (2018) *Violences sexuelles au cours des études de médecine: Enquête de prévalence chez les externes d'Ile-de-France*.



55, rue Saint-Dominique - 75007 Paris
Courriel : haut-conseil-egalite@pm.gouv.fr
Téléphone : 01 42 75 86 91

www.haut-conseil-egalite.gouv.fr
Recevoir toutes nos informations : bit.ly/HCECP

Nous suivre :

