Sexe, genre et santé

Rapport d'analyse prospective
2020

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social

Il existe de nombreuses définitions des termes relatifs au sexe et au genre.

Le présent rapport retient les utilisations qui suivent.

- Le terme **sexe** est employé pour désigner le sexe biologique d'une personne ou d'un groupe. Utilisé seul, il recouvre le sexe chromosomique, le sexe gonadique, le sexe anatomique et le sexe physiologique.
- Le terme **genre** se réfère à la représentation sociale du sexe :
  - tantôt l'expérience de genre soit le genre avec lequel la personne est perçue en société ;
  - tantôt l'identité de genre soit le genre avec lequel la personne se perçoit.
- Les **personnes trans** sont des personnes dont le sexe biologique n'est pas aligné avec l'identité de genre.
- Les **personnes intersexes** sont des personnes dont les caractéristiques sexuelles à la naissance ne correspondent pas aux normes binaires qui définissent les catégories mâles et femelles (personne concernée par une variation du développement sexuel).
- Le terme **stéréotype de genre** désigne une norme sociale définissant les comportements supposés caractéristiques d'un genre.
- Le terme **sexo-différenciation** est ici relatif aux éléments de différence qui concernent le sexe mais aussi le genre.

ÉDITO

Pr Dominique **LE GULUDEC**
Présidente du Collège de la HAS

Thomas **WANECQ**
Directeur général de la HAS

Pour cette troisième édition, la HAS a choisi de construire son analyse prospective annuelle du système de santé autour du sexe et du genre, deux facteurs qui influent sur notre sensibilité aux maladies, leur expression, nos parcours de santé et de vie, ainsi que sur nos comportements en tant qu'usagers comme en tant que professionnels.

La biologie joue un rôle capital en santé, pourtant le sexe peine à être pris en considération dans les stratégies de santé publique. Le genre est aussi souvent négligé, y compris dans les stratégies d'accompagnement social. Souvent les politiques publiques cherchent peu à tenir compte de l'influence de ces deux facteurs ; parfois, au contraire, elles sont trop restrictives dans les cibles qu'elles visent au risque de creuser voire de créer des inégalités de santé.

Sexe et genre sont souvent indissociables, et agissent en complément d'autres facteurs clés pour notre santé. Comprendre leur influence nécessite une analyse fine et la mobilisation d'approches nouvelles en santé. Les constats qui ressortent de ce rapport mettent en évidence qu'il nous faut, dans certains cas, construire collectivement des outils tenant compte de nos différences. Nos normes administratives, les règles des essais cliniques, les recommandations aux professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, leurs formations enfin doivent davantage tenir compte des spécificités de chacun.

Tous ces instruments de nos politiques publiques ne doivent pas nécessairement être différenciés selon le sexe ou le genre, mais l'appréhension des différences qui peuvent en émerger doit constituer notre préoccupation commune.

Dans cet objectif, nous engageons la HAS.

Nous porterons les préoccupations issues de ce rapport dans les instances auxquelles la HAS participe. Nous prévoyons de faire des questions de sexe et de genre en santé l'un des axes de notre plan de formation. Rapidement nous demanderons aux industriels de fournir des résultats ventilés par sexe dans les études en vie réelle. Nous aurons la même vigilance vis-à-vis des données utilisées dans les algorithmes d'intelligence artificielle. L'objectif est de s'assurer que les produits de santé soient mis à la disposition de tous les usagers avec la même garantie d'efficacité et de sécurité.

À moyen terme, nous prévoyons de revoir nos méthodes de travail pour mieux intégrer les questions de sexe et de genre. Celles-ci seront systématiquement considérées dans les revues de littérature qui fondent nos productions, et nous irons plus loin dans la recherche de l'équilibre de la représentation femmes-hommes dans nos commissions et nos groupes de travail.

Nous incitons l'ensemble des acteurs de la santé et de l'accompagnement social à se saisir eux aussi de ce sujet, et saluons ceux qui entreprennent déjà cette évolution. Ce rapport formule dix propositions destinées aux décideurs publics et aux acteurs de terrain. Il fournit des voies pour agir car nous sommes convaincus que mieux prendre en compte le sexe et le genre, c'est améliorer notre santé à tous.

T. F. Wang

Sommaire

Synthèse 8

Introduction 20

Partie 1. Pourquoi s'intéresser au sexe et au genre en santé ? 24

Indicateurs généraux : des inégalités de santé fortement reliées au sexe et au genre 26

Volet médical : quelques exemples témoins d'une prise en compte insuffisante des spécificités sexuées 38

Volet médico-social : des besoins particuliers non considérés et une asexuation des personnes handicapées ou âgées 54

Volet social : des difficultés plus marquées pour certains sous-groupes du fait de leur genre 59

Proposition préliminaire 66

Partie 2. S'intéresser au sexe et au genre à chaque étape de la construction des stratégies d'action publique en santé 68

Analyse des politiques publiques de santé au prisme du sexe et du genre 70

Conception des stratégies de santé : l'esprit et les outils pour s'intéresser aux inégalités femmes-hommes 80

De nouvelles modalités de mise en œuvre des politiques publiques 89

Évaluation *a posteriori* des politiques de santé : efficacité et efficience au prisme du sexe et du genre 93

Propositions pour améliorer la prise en compte du sexe et du genre à toutes les étapes de la construction des politiques de santé (propositions destinées au décideur public) 99

Partie 3. Développer des instruments de politique publique de santé plus inclusifs

102

Un arsenal normatif inadapté à certaines réalités contemporaines 104
Usage des données sexuées : favoriser l'analyse, protéger la personne 112
Les essais cliniques : comprendre les différences sexuées, favoriser l'inclusion des femmes et des minorités 119
Recommandations professionnelles et de santé publique : rattraper le relatif retard de la France pour la prise en compte du sexe et du genre 131
Professionnels des secteurs sanitaire et social : encourager la prise en compte du sexe et du genre 139
Propositions pour développer des instruments de politique publique de santé plus inclusifs (propositions destinées aux opérateurs) 153

Conclusion et engagements de la HAS

156

Annexes

158

Annexe 1. Synthèse des constats épidémiologiques – Situation des femmes et des hommes en France 159
Annexe 2. Boîte à outils pour aider à la prise en compte du sexe et du genre en santé 163
Annexe 3. Études spécifiques conduites par la HAS pour ce rapport 178
Annexe 4. Abréviations et sigles 183
Annexe 5. Bibliographie 184
Annexe 6. Participants 213

Synthèse

Sexe, genre et santé

La Haute Autorité de santé (HAS) s'est vu confier, par l'ordonnance du 26 janvier 2017, la mission de transmettre chaque année au Parlement et au Gouvernement une analyse prospective du système de santé français assortie de propositions d'amélioration de sa qualité, de son efficacité et de son efficience. Elle considère, dans cette analyse, la santé dans son acception large et s'intéresse donc aux champs sanitaire, social et médico-social.

Pour sa troisième édition, la HAS a choisi de procéder à l'analyse de notre système de santé au prisme de deux facteurs susceptibles d'améliorer la santé de tous et de contribuer à réduire certaines inégalités : le sexe et le genre.

Le sexe correspond aux caractéristiques physiques et biologiques. Le genre se rapporte, quant à lui, aux rôles, comportements, expressions et identités socialement construits.

Pourquoi s'intéresser spécifiquement à ces deux déterminants de santé ? Parce que les différences entre les sexes sont nombreuses, insuffisamment documentées, trop souvent ignorées, et parfois sources d'iniquités en santé. Ces différences sont liées à nos particularités biologiques, ou à nos comportements, parfois induits par les stéréotypes de genre qui s'y attachent. Même si elles sont également induites par des inégalités sociales qui se répercutent sur la santé, des efforts doivent être entrepris pour que sexe et genre soient mieux intégrés, tant dans les stratégies de santé publique que dans leur déclinaison opérationnelle.

C'est pourquoi la HAS formule des propositions visant à aménager la politique de santé publique française et à en adapter les instruments. Elle prend aussi pour elle-même des engagements en vue d'intégrer les enjeux liés au sexe et au genre dans ses propres actions et travaux.

Pourquoi s'intéresser au sexe et au genre en santé ?

Rapidement au cours de l'élaboration de ce rapport, il est apparu que les réalités liées au sexe et au genre sont particulièrement complexes en santé.

Ainsi, du côté des hommes, le poids de certaines pathologies, croit-on « réservées aux femmes » comme l'ostéoporose par exemple, est encore trop ignoré et insuffisamment combattu. Et à l'inverse, du côté des femmes, les signes d'un infarctus étaient encore, il y a peu, trop souvent confondus avec ceux d'une crise d'angoisse. De même, si les femmes sont plus concernées par une certaine précarité professionnelle alors qu'elles réussissent en moyenne mieux dans le système scolaire, on méconnaît parfois que les garçons sont plus nombreux à quitter l'éducation prématurément sans entreprendre d'autres formes de formation. Cela a des conséquences à long terme sur la santé, l'OMS ayant pointé les liens étroits entre niveau de scolarité, vie professionnelle d'une part et inégalité de santé d'autre part.

La documentation est riche d'exemples, qui appellent à poser un regard renouvelé sur la question du sexe en santé. Non seulement car les résultats de santé se situent au croisement de nombreux facteurs au-delà du seul sexe, mais aussi car des situations hors de cette binarité invitent à la nuance. C'est ainsi que ce rapport s'intéresse également aux personnes trans, c'est-à-dire les personnes dont l'identité de genre diffère du sexe biologique attribué à la naissance, ainsi qu'aux personnes intersexes entendues comme celles qui, compte tenu de leur sexe chromosomique, gonadique ou anatomique, n'entrent pas dans la classification établie par les normes médicales des corps dits masculins et féminins. Chacune de ces deux populations donne à voir les questions de santé sous un angle différent.

Dans ce rapport, l'analyse des constats de santé est conduite à travers une succession de thématiques démontrant l'influence du sexe et du genre en santé. Elle met en lumière :

- des différences de morbi-mortalité et des comportements plus ou moins à risque, fortement reliés à l'identité sexuée, souvent à l'intersection d'autres facteurs ;
- une trop faible prise en compte des spécificités sexuées sur le plan médical, comme en témoignent des exemples dans les domaines des infections sexuellement transmissibles, de la cardiologie, de la santé mentale, de l'ostéoporose ou encore de la vie après un cancer ;
- des besoins particuliers non considérés et une forme d' « asexuation » des personnes en situation de handicap ou âgées, aux côtés d'obstacles dans leur accès aux soins. Dans le même temps, le rôle de proche aidant fait l'objet de pressions sociales importantes envers les femmes qui se trouvent plus enjointes à l'exercer que les hommes ;
- des difficultés sociales particulièrement marquées pour les femmes en situation de précarité socio-économique, mais aussi pour les personnes trans qui cumulent souvent des vulnérabilités, et un traitement différencié dans les domaines de la protection de l'enfance et de la protection judiciaire de la jeunesse.

Pour chacun de ces thèmes, les constats établis mettent en évidence que les situations liées au sexe ou au genre des personnes ne sont souvent pas prises en compte à hauteur de leurs effets sur la santé, et appellent à un grand degré de nuance.

Ces constats conduisent la HAS à adresser une proposition initiale à l'ensemble des acteurs de la santé et plus largement à toute la société.

Proposition 1

Encourager la prise de conscience des acteurs

L'amélioration de la santé globale passe par la prise de conscience que la santé des femmes ne se limite pas aux questions reproductives ; que la surmortalité des hommes jusqu'à 65 ans ne doit pas être considérée comme une fatalité ; que la santé des personnes intersexes ne se limite pas aux opérations d'assignation de sexe ; et que la santé des personnes trans ne se limite pas aux questions de changement de sexe.

S'intéresser au sexe et au genre à chaque étape de la construction des stratégies d'action publique en santé

À l'étude approfondie, sexe et genre révèlent un enchevêtrement complexe et des réalités plurielles

Femmes et hommes se différencient ainsi sur toute une série de critères biologiques, auxquels se mêle la multiplicité des rôles sociaux attendus ou pratiqués par les personnes. D'autres déterminants viennent également s'y ajouter. L'âge, le niveau d'éducation, la situation au regard du gradient social, le handicap… sont ainsi autant de facteurs qui interagissent entre eux, et avec le sexe et le genre.

Par ailleurs, le sexe s'exprime le plus souvent en termes binaires : « femme » ou « homme ». Pour autant, cette binarité biologique ne permet pas d'épuiser le sujet du sexe et du genre, et n'est pas absolue : il existe notamment de nombreuses variations du développement sexuel.

Parallèlement, la compréhension, l'expérience et l'expression du genre prennent des formes très diverses, même si ici encore l'usage fait prévaloir un registre binaire femmes-hommes.

S'intéresser au sexe et au genre, d'un point de vue biomédical, comme d'un point de vue sociologique, invite à dépasser la binarité classiquement admise.

Si l'approche par les déterminants sociaux de la santé, telle que mobilisée depuis une dizaine d'années, apporte des outils de compréhension, le critère de genre est encore tenu à l'écart malgré son importance. Cette même approche omet trop souvent de prendre en compte des caractères biologiques liés au sexe, pourtant majeurs, même si une focalisation sur la seule biologie ou sur le seul genre ne saurait être suffisante.

Face à des réalités plurielles, sexe et genre doivent donc faire l'objet d'une attention rénovée et être observés en interaction avec les autres déterminants de santé. Trois nouvelles approches scientifiques peuvent être mobilisées :

- l'épigénétique qui montre que l'expression biologique du sexe se combine avec des conditions de vie et d'environnement, y compris social, pour expliquer comment les conditions de vie de l'enfance ou de l'adolescence « traversent la peau » et expliquent des pathologies de l'adulte dans bien des domaines ;
- l'approche bio-sociale qui invite, quant à elle, à combiner les considérations biologiques et les rôles sociaux des femmes et des hommes ;
- une approche plus intersectionnelle qui s'intéresse à la façon dont le genre se cumule avec d'autres déterminants sociaux de santé. Elle vise à identifier les croisements de déterminants, et l'impact de ces croisements sur l'état de santé.

Concilier universalité et ciblage dans la conception et la mise en œuvre

Les politiques publiques de santé conduites ces dernières décennies présentent des failles, que l'observation par le sexe et le genre dévoile sous un jour nouveau : visant l'ensemble de la population, elles n'atteignent pas toujours tout le monde avec la même force ; spécifiques, elles ont inévitablement des angles morts.

Il s'agit donc d'offrir des actions et des programmes de santé pour tous, mais avec une intensité choisie selon les besoins des groupes sociaux, afin d'améliorer la santé de tous, tout en veillant à ne pas amplifier les inégalités de santé.

Cela passe par la conception des politiques de santé d'une part, et par les modalités de mise en œuvre de ces politiques d'autre part.

La participation des citoyens aux choix publics

Puisque la prise en compte du sexe et du genre implique de s'attarder sur l'environnement dans lequel évoluent les individus, ainsi que sur la conjugaison de facteurs biologiques et sociaux, il est nécessaire de faire une place accrue à la participation des usagers dès la conception des politiques publiques.

Deux outils se développent aujourd'hui : la représentation des citoyens dans les organes de décision et les approches participatives. La France a beaucoup fait dans le premier registre et s'ouvre peu à peu au second.

Sans qu'il remplace l'expertise et les divers travaux préparatoires aux politiques de santé, la mobilisation du débat public permet de s'assurer d'une meilleure considération du vécu propre au sexe et au genre, dans toute sa diversité.

Le débat public, comme la HAS a déjà eu l'occasion de le dire, notamment dans son rapport d'analyse prospective pour 2018, se justifie d'autant plus dès lors qu'il est question d'introduire de nouvelles préoccupations au sein des politiques de santé, ici les questions de sexe et de genre, ou de nouvelles manières de les appréhender.

L'intégration du sexe et du genre dans les études d'impact

Les études d'impact jointes aux projets de loi sont un outil d'évaluation *a priori* permettant, d'une part, de quantifier les bénéfices retirés par les différentes populations clefs et, d'autre part, de s'assurer que les mesures adoptées ne creusent pas les inégalités.

Il s'agit d'anticiper les effets des politiques publiques sur toute une série de questions. En matière d'effets sur les inégalités de santé liées au sexe et au genre, cet outil paraît cependant faiblement mobilisé en santé.

Ainsi, les études d'impact qui sont jointes aux lois ne contiennent pas, dans leur volet santé, les éléments permettant de vérifier que l'action est fidèle à l'intention d'améliorer la santé, ou qu'elle n'est pas porteuse de risques d'augmenter les inégalités en santé liées au sexe ou au genre.

La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) a déjà produit des recommandations sur la prise en compte du sexe et du genre dans les études d'impact. La HAS propose de poursuivre cet effort, en vue d'une doctrine publique sur l'ensemble des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

Quand une mesure différenciée selon le sexe ou le genre est envisagée par une loi ou quand une loi est exclusive d'une sous-population au lieu d'être universelle, l'étude d'impact jointe à la loi doit justifier l'intérêt de cette différenciation à la lumière de ses conséquences potentielles.

Le monde universitaire, dans le cadre de l'action publique (appels à projets, contrats de recherche…), devrait être mobilisé pour définir des objectifs clefs, des indicateurs et des modalités d'évaluation *a priori* (étude d'impact) et *a posteriori* (évaluation) adaptés aux questions de sexe et de genre.

Vers un universalisme proportionné

Cette manière de penser les politiques de santé dans une logique d'universalisme proportionné appliquée au sexe et au genre nécessite une garantie, par voie normative, que ces dernières traitent du sexe et du genre comme des déterminants de santé. Cela inciterait également à s'inspirer plus largement, lors des travaux préparatoires menés par les pouvoirs publics, des études sur l'épigénétique, l'intersectionnalité et la recherche bio-sociale.

Proposition 2

Intégrer le sexe et le genre dans la conception des politiques publiques

La conception des politiques publiques doit tenir compte des différences liées au sexe ou au genre, tout en ayant pour principe d'améliorer la santé de l'ensemble de la population. Des mesures spécifiques et/ou une accentuation des moyens vis-à-vis de certains groupes doivent pouvoir être déployées lorsque c'est pertinent et utile. Ce qui implique de définir une nouvelle forme d'universalité des politiques de santé qui ne nie pas les différences, notamment celles liées au sexe et au genre.

Cela passe notamment par :

- le recours au débat public ;
- les études d'impact ;
- la mobilisation du monde universitaire ;
- la reformulation à l'article L. 1411-1 du Code de la santé publique, précisant l'objet des politiques de santé pour y insérer l'idée d'interaction entre sexe biologique, identité de genre et déterminants sociaux.

La mobilisation des populations concernées

Les personnes concernées, et les organisations dont elles se dotent, sont des acteurs essentiels des politiques de santé.

Il s'agit de décider des actions et de construire des programmes de santé pour tous, indistinctement, mais aussi de renforcer les actions vers les publics cibles, par des moyens dédiés ou des stratégies d'atteinte de ces cibles (*out reach*, approche communautaire). La pluralité des situations et des résultats de santé liés au sexe et au genre invite les politiques publiques à tendre vers ces approches de terrain afin de ne laisser aucune population de côté.

Établir des ponts avec les populations concernées, que ce soit dans la mise en œuvre d'une politique ou dans la collecte de données, apparaît essentiel pour une prise en compte effective du sexe et du genre. Tous les outils de contractualisation, avec les associations notamment, existent, mais leur usage n'est pas assez fréquent alors que leur efficacité est bien établie.

Proposition 3

Construire la mise en œuvre avec les populations concernées

Il est nécessaire de concilier universalité et ciblage pour définir des politiques sociales et de santé pour tous, tout en déployant des moyens spécifiques, si nécessaire, pour toucher les différents sous-groupes de population.

La mise en œuvre des politiques de santé doit se construire avec les populations concernées, et les acteurs notamment associatifs. Il faut agir vers et avec ces populations dès lors qu'elles présentent un risque d'être difficilement atteintes sans action particulière, notamment en raison de la vulnérabilité associée à leur sexe, à leur identité de genre ou de toute difficulté d'ordre social ou médico-social aggravée par ces facteurs.

Cela passe par la mobilisation de partenariats et la co-construction : en ce sens, les acteurs institutionnels doivent agir en synergie avec le monde associatif dans le but d'améliorer la santé des personnes auprès de qui il intervient. La contractualisation de l'action avec les opérateurs permet de mieux les atteindre en allant vers les populations concernées, et de les mobiliser dans l'action.

Une évaluation *a posteriori* qui intègre le sexe et le genre

L'évaluation est supposée établir si la politique est efficace et dévoiler des failles que l'action publique se devrait de corriger. En conséquence, les critères définis pour l'encadrer sont fondamentaux. Quand la puissance publique ou ses corps de contrôle évaluent ou demandent une évaluation, celle-ci aurait de l'intérêt à porter également sur les conséquences en santé du point de vue du sexe et du genre de la politique ou de l'action publique.

Un modèle de référence de ce type d'évaluations a été adopté par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et plusieurs pays européens ; la France ne s'est pas encore alignée sur ce standard. Un nouveau cadre d'évaluation serait d'autant plus pertinent qu'il permettrait d'intégrer dans l'évaluation finale la question des inégalités de santé, parmi lesquelles il ne serait pas difficile d'insérer les critères de sexe et de genre. Cela permettrait de disposer de fondements pour entreprendre les correctifs nécessaires sur nos politiques publiques de santé.

L'évaluation de l'efficience de la sexo-différenciation d'une politique, si elle est souhaitable, est malheureusement conditionnée à l'existence d'éléments comparatifs qui manquent souvent. Seules certaines actions en santé remplissent cette condition, à l'instar de ce qui a pu être fait, par exemple, dans le cancer colorectal, aux Pays-Bas, et dans l'élargissement de la vaccination HPV aux garçons, en France.

De même, l'évaluation en fonction du genre nécessite un travail complexe et des données particulières, et ne devrait pas nécessairement être menée systématiquement, mais seulement lorsqu'elle est pertinente.

Proposition 4

Évaluer *a posteriori* les politiques publiques au prisme du sexe et du genre lorsque c'est pertinent

Les préoccupations liées au sexe et au genre doivent être intégrées dans l'évaluation des politiques publiques selon des critères d'efficacité, d'efficience et d'équité définis par l'étude d'impact.

Notamment :

- une évaluation de l'efficacité et de l'efficience doit être conduite dès lors qu'une mesure différenciée selon le sexe est prévue, sous réserve qu'une comparaison avec une alternative universelle soit possible ;
- une évaluation de l'équité doit être recherchée lorsque l'impact des rôles sociaux ou des stéréotypes de genre est prépondérant sur la santé, notamment pour vérifier que la politique mise en œuvre ne creuse pas les inégalités.

Développer des instruments de politique publique de santé plus inclusifs

Une collecte et une analyse élargies des données sexuées en santé dans un objectif de compréhension de l'influence du sexe et du genre sur la santé

La statistique publique provenant notamment de l'INSEE, de la DREES, de la CNAM, de la CNAF et de l'INED est une source très riche de données sexuées exploitables pour la santé publique.

Or les différences sexuées repérées par la statistique publique ne sont pas suffisamment exploitées.

En vue de faire bon usage de ces données et d'éclairer les politiques publiques dans une intention d'améliorer la santé de tous, il faudrait plus de volonté pour rechercher l'influence du sexe ou du genre.

Proposition 5

Mobiliser la statistique publique

La statistique publique, doit permettre de déceler les différences liées au sexe ou au genre, afin d'éclairer les politiques publiques et permettre leur sexo-différenciation. Afin de favoriser l'usage de ces données déjà sexuées comme déterminants de santé, il serait utile :

- de rendre les données plus accessibles en *open data* ;
- de faire apparaître plus systématiquement la sexo-différenciation dans les travaux, de définir des priorités et une programmation ;
- d'installer une coordination sur ce thème transversal, ce qui pourrait être le rôle d'une des commissions thématiques du Conseil national de l'information statistique.

Les résultats de la recherche sur les produits de santé et les actes médicaux sont trop souvent considérés, par habitude, comme valables à la fois pour les femmes et pour les hommes. Il est pourtant possible que le rapport bénéfices – risques des traitements ne soit pas absolument transposable à chacun en fonction de ses spécificités biologiques, notamment de sexe.

Si les populations recrutées dans les phases cliniques de validation d'un traitement atteignent presque la parité en moyenne en France, elles ne sont pas toujours représentatives de la population à traiter, bien qu'on manque d'information précises à ce sujet.

La règlementation européenne prévoit des dispositions sur la prise en compte du sexe dans les essais et les investigations cliniques sur les médicaments et les dispositifs médicaux. Afin de poursuivre cet objectif d'une promotion effective de l'égalité entre les femmes et les hommes dans la recherche, les pouvoirs publics et les opérateurs devraient porter davantage attention au respect des exigences européennes. Une représentation plus équitable au sein des structures décisionnelles de la recherche faciliterait la prise en compte de cette préoccupation dans la définition du cadre et du design des projets par les équipes de recherche.

La réalité des arguments financiers selon lesquels l'inclusion de plus de femmes dans les essais cliniques (publics comme privés) serait trop couteuse ne doit pas être négligée. D'une part, les analyses en sous-groupes nécessitent, en général, d'augmenter l'effectif de l'étude et, d'autre part, l'inclusion de femmes peut représenter des coûts assurantiels particuliers. Toutefois, le surcoût occasionné devrait pouvoir être accepté lorsqu'un bénéfice substantiel en santé est attendu.

Proposition 6

Considérer explicitement le sexe dans les essais cliniques sur les produits de santé et les actes médicaux

Pour que les potentielles différences liées au sexe soient mieux documentées, la HAS préconise que ces différences soient considérées à toutes les étapes de construction d'un projet de recherche (dans la définition des objectifs du projet, dans l'analyse des résultats et dans leur présentation). Cela passe par la prise en compte du sexe :

- dans la stratégie de recherche documentaire préalable qui doit permettre d'identifier les différences attendues liées au sexe, et éventuellement au genre ;
- dans la définition des questions de recherche et des hypothèses pour pouvoir collecter des données ventilées par sexe, lorsque cela est pertinent ;
- dans la population de l'étude, qui doit refléter les patients qui seront traités, y compris dans les études pédiatriques.

La HAS recommande, particulièrement aux comités de protection des personnes, de faire preuve d'une vigilance accrue à ce sujet.

Cela nécessite, par ailleurs, que tous les acteurs de la recherche veillent au respect des règles d'équité de représentation femmes-hommes au sein des structures décisionnelles et équipes de recherche.

Enfin, la HAS recommande qu'une mission d'évaluation sur la représentation femmes-hommes dans les essais cliniques conduits sur le territoire national soit diligentée.

Nous disposons de sources de données de plus en plus diverses, et leur quantité ne cesse de croître. La plupart des données sont recueillies avec l'information sur le sexe (même si celui-ci est un sexe déclaré).

Ce patrimoine de données est vaste et les analyses doivent s'intéresser aux différences liées au sexe en santé beaucoup plus qu'elles ne le font aujourd'hui.

L'ensemble des acteurs doit porter une attention à ces différences, tant dans la collecte que dans l'analyse des données de vie réelle ou, plus largement, dans la statistique publique en santé.

Le poids de l'identité sexuée doit être systématiquement questionné lors de l'utilisation des données, dans une approche multi-dimensionnelle plus complète.

Proposition 7

Analyser les données

Les données de statistique publique et les données de vie réelle devraient être ventilées par sexe. Leur analyse doit aller au-delà d'une simple présentation en deux colonnes (femmes-hommes). Si des différences significatives apparaissent, ou qu'une différence n'apparait pas alors qu'elle était attendue, il est nécessaire d'aller en rechercher les explications, si nécessaire par des études complémentaires. Dans tous les cas, le résultat de l'analyse doit être mentionné.

L'évolution des formations initiale et continue

De nombreuses lacunes sont repérées dans ce rapport concernant la formation initiale et continue des professionnels, qu'il s'agisse de l'enseignement ou de l'apprentissage pratique.

Si les étudiants en santé sont bien entendu formés à la physiologie et à l'anatomie des corps, il semble que leurs formations portent peu, ou pas assez, sur la façon dont ils devraient adapter leurs prises en charge et leurs attitudes en fonction du sexe et du genre du patient. À ce manque s'ajoutent des stéréotypes liés au genre encore fortement ancrés, qui conduisent parfois à sous-estimer le besoin de soins. Les parcours d'études ne comportent pas non plus d'enseignement sur les personnes trans ou les personnes intersexes, ce qui altère la relation de soins, peut conduire à des comportements inadaptés de la part de certains soignants, et parfois être source de stigmatisation.

La prise en compte des nouvelles connaissances sur les différences liées au sexe va dans le sens d'une approche plus individualisée.

Le recours aux techniques de l'écoute active et la perception du malade comme une personne vivant sa maladie dans un ensemble d'interactions sociales, professionnelles, et environnementales sont peu valorisés dans la formation des soignants. La prise en compte du genre de la personne en est pourtant une composante essentielle.

Si l'approche globale et l'écoute de la personne sont aussi au cœur des professions sociales, formées à prendre en compte tous les éléments de la vie de la personne accompagnée, la question du sexe et du genre tarde à faire explicitement partie des enseignements dans le travail social. Cela conduit parfois à mésestimer le besoin d'aide ou d'accompagnement, et à ne pas toujours identifier des visions stéréotypées.

Proposition 8

Faire évoluer les formations initiale et continue

Tant dans le champ social, que dans le champ médico-social ou sanitaire, la formation initiale et continue doit être complétée pour intégrer les différences liées au sexe ou au genre, et tendre vers une approche plus globale des personnes intégrant une perspective de genre.

La lutte contre les stéréotypes à l'œuvre dans les pratiques professionnelles doit commencer dès la formation initiale.

Une méthodologie adaptée pour élaborer des recommandations

L'autre levier pour faire évoluer les pratiques est celui des recommandations. Différents exemples témoignent du fait que la prise en compte des différences liées au sexe, que ce soit dans le champ de la prévention, du dépistage, du diagnostic ou des stratégies thérapeutiques permet d'élaborer des recommandations sexo-différenciées, lorsque cela est pertinent. Pour y parvenir, il demeure nécessaire de toujours se poser la question.

D'autres pays incluent déjà le sexe et le genre dans leurs guides méthodologiques pour élaborer des recommandations. Ce n'est pas encore le cas de la France, que ce soit dans le champ sanitaire, dans le champ social ou médico-social.

Proposition 9

Adapter la méthodologie pour élaborer des recommandations

L a prise en compte du sexe et du genre des personnes dans les pratiques professionnelles des secteurs sanitaires, social et médico-social doit être encouragée par une méthodologie d'élaboration des recommandations tenant compte elle-même de ces questions.

Les différents émetteurs de recommandations (institutions, professionnels) doivent définir des méthodes permettant de se demander systématiquement s'il est possible que le tableau clinique ou social, le bilan diagnostique, la prise en charge ou l'accompagnement aient varié pour chacun des usagers du système de santé, s'ils avaient été du sexe opposé.

Des normes juridiques et administratives garantissant mieux l'intérêt des personnes intersexes et des personnes trans

Nos normes juridiques et administratives sont construites en grande partie selon une logique binaire femmes-hommes. Cela ne permet pas d'appréhender les situations des personnes trans et des personnes intersexes. Une partie de la réponse réside dans l'amélioration de ces normes, en concertation avec les communautés concernées.

En particulier, le sexe d'un usager est utilisé pour les contrôles de facturation, notamment des actes médicaux dans le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI). Il n'est ainsi pas possible de facturer une échographie de prostate à une femme, ou un frottis du col utérin à un homme. Il en est de même de certains actes à visée esthétique comme le traitement de la calvitie ou la chirurgie pour une pomme d'Adam trop proéminente.

Cependant, en cas de changement de sexe, du fait que certains tissus ou organes du sexe de naissance vont persister, ce blocage de la facturation est une difficulté généralement contournée en saisissant une information ne correspondant pas à l'acte pratiqué, ce dont on ne peut pas se satisfaire, notamment pour aller au bout de la volonté de la France de prendre en charge ces chirurgies.

Des discriminations à l'inclusion dans les recherches cliniques qui n'ont pas nécessairement lieu d'être

En pratique, les protocoles de recherche prévoient le recueil systématique des informations sur le sexe déclaré des participants aux études sous la forme d'un choix binaire (homme ou femme), seul proposé dans les formulaires des essais. Ce point méthodologique a plusieurs conséquences.

D'une part, cela ne permet pas de saisir l'identité de la personne. Et d'autre part, cela exclut les personnes qui n'entrent pas dans ce cadre binaire, que ce soit du point de vue du sexe biologique ou du genre, ou les inclut sans le savoir avec un risque de mésinterprétation des résultats de l'étude.

Un travail avec les personnes concernées serait souhaitable.

Proposition 10

Une préoccupation particulière pour les personnes intersexes et les personnes trans

Un travail de réflexion devrait être ouvert avec les communautés concernées afin de définir un (des) jeu(x) de valeurs pour le sexe et le genre utilisables pour les démarches administratives en santé, pour être plus inclusifs, tout en prévenant le risque de réidentification lors de l'usage des données.

Les règles du PMSI qui contrôlent la conformité d'un acte ou d'un séjour avec le sexe d'un usager (afin d'éviter des erreurs de saisie) ne devraient plus être bloquantes lorsque le codage correspond effectivement à la situation du patient.

Les personnes intersexes et les personnes trans ne doivent pas être exclues de fait des essais cliniques.

En tant qu'autorité publique, la HAS s'engage

Dès aujourd'hui

- La HAS portera les préoccupations issues de ce rapport dans les instances nationales, européennes et internationales auxquelles elle participe.

À court terme

- Faire des questions de sexe et de genre en santé l'un des axes du plan de formation des agents de la HAS.
- Favoriser l'intégration par les industriels de la préoccupation de la représentation femmes-hommes dans leurs études, en les sensibilisant au moment des rencontres précoces et en leur demandant ces données dans les études post-inscription. La HAS en fera un point d'attention systématique dans ses évaluations.
- Dans le cadre des exigences relatives à la représentativité des bases d'entraînement et de test pour l'intelligence artificielle que la HAS a déjà formulées, la pertinence du sex-ratio doit être documentée.
- La HAS continuera à rechercher l'équilibre de la représentation femmes-hommes dans ses commissions et ses groupes de travail.

À moyen terme

- Intégrer les questions de sexe et de genre dans les guides méthodologiques et les méthodes de travail de la HAS (recherche documentaire, analyse au prisme du sexe et du genre des études mobilisées dans les travaux, report dans les publications, argumentaire ou avis), sans pour autant systématiquement produire des conclusions différenciées.
- La HAS suivra l'impact de ses engagements sur ses productions, et en fera le bilan dans son rapport d'activité.

À plus long terme

- Prendre en compte les différences de sexe et de genre dans son prochain projet stratégique dans le cadre plus général de la lutte contre les inégalités.

Introduction

Le législateur a confié à la HAS la mission de réaliser annuellement une analyse prospective assortie de propositions d'amélioration de la qualité, de l'efficacité et de l'efficience de notre système de santé. La HAS a choisi cette année de d'analyser les politiques publiques de santé et leur déclinaison opérationnelle au prisme du sexe et du genre. En effet, si ces déterminants n'ont pas été absents des réflexions dans une perspective d'égalité, ils pourraient être davantage mobilisés.

Le sexe biologique est un déterminant essentiel des différences en santé entre les hommes et les femmes, car il induit des différences physiopathologiques et des écarts de prévalence importants, souvent mal prises en compte en dehors de la sphère des fonctions reproductives. Il est donc important de repérer ces différences et d'en tenir compte afin d'optimiser les politiques de santé et les prises en charge. Ces différences biologiques ne sont cependant pas seules en cause. La binarité femmes-hommes constitue un élément déterminant de notre organisation sociale. Cette catégorisation a longtemps été propice à une assignation des rôles sociaux largement différenciée qui affecte aussi la santé globale. Cette différenciation s'est réduite en France au fil des dernières décennies, sans pour autant disparaître entièrement. On sait depuis une dizaine d'années que les résultats observés en santé sont en partie expliqués par des déterminants socio-économiques. La compréhension des différences constatées peut aussi être recherchée dans les comportements ou les stéréotypes liés au genre. La santé se situe le plus souvent à l'intersection de différents facteurs sans qu'il soit toujours possible de distinguer l'influence du biologique et du social. S'intéresser au sexe et au genre, d'un point de vue biomédical comme du point de vue des rôles sociaux, invite à dépasser la binarité classiquement admise. Les considérations biologiques elles-mêmes appellent à élargir cette vision aux réalités des personnes trans et des personnes intersexes.

Dans une première partie, la HAS présente un constat des différences en santé liées aux identités sexuées. Ce tableau synthétique, volontairement partiel, est très nuancé.

Ce tableau ne permet pas notamment de considérer dans l'absolu que tel ou tel groupe (femmes, hommes, personnes trans, personnes intersexes) est en moins bonne santé que les autres. Tous les groupes sont concernés à des degrés divers par les différents sujets de santé. Seule une analyse fine des constats et des causes peut permettre de comprendre et d'agir.

Or, si les questions relatives à la santé des femmes sont à l'agenda politique français depuis longtemps, les actions conduites ont surtout ciblé leur santé reproductive. Les objectifs, qui animaient ces préoccupations et les avancées qui en découlent, n'en deviennent pas caducs *de facto*, loin de là. Pour autant, ce mode d'inscription des sujets à l'agenda politique, dicté le plus souvent par les nécessités les plus visibles, a pour corollaire nombre d'angles morts dont les conséquences ne doivent plus être ignorées.

Si elles pouvaient être justifiées par la vulnérabilité particulière des publics concernés, ces démarches exclusives à l'égard des unes ou des autres n'ont malheureusement pas empêché les constats posés aujourd'hui, et ont parfois renforcé des inégalités. Partout en Europe la surmortalité des hommes est préoccupante. Et même si la santé des femmes a bénéficié des actions récentes à leur égard, celles-ci n'ont été que partielles. Par ailleurs, si la stigmatisation dont les minorités intersexes et trans sont victimes fait l'objet d'une attention croissante, leur santé demeure insuffisamment considérée. Enfin, les pages qui suivent sont riches d'exemples, qui appellent à poser un autre regard sur la question du sexe en santé et dans les secteurs social et médico-social.

Ce rapport développe dans une deuxième partie le besoin de prise en compte du sexe et du genre dans les politiques publiques, et les moyens que la HAS considère nécessaires de mettre en œuvre pour y parvenir.

Parce que la part du biologique dans les différences observées ne peut être négligée lorsqu'on parle de santé, parce que le genre a été trop souvent employé pour ne parler que des femmes, parce qu'aussi nous conservons encore collectivement une vision excessivement binaire des notions de sexe et de genre, il est temps de renouveler notre approche des politiques publiques de santé, et le prisme du sexe et du genre peut nous y aider.

Une prise de conscience et une plus grande considération du sexe et du genre dans nos politiques publiques, si elles nécessitent une forte impulsion stratégique, ne se feront pas sans traduction dans les instruments du quotidien, exposée en troisième partie.

Ces instruments doivent eux aussi être revus, pour intégrer systématiquement les différences liées au sexe et au genre, et être plus inclusifs : d'abord la collecte et l'analyse de données, ensuite leur utilisation dans les recommandations qui guident nos pratiques, que ce soit dans le secteur sanitaire, dans le secteur social et dans le secteur médico-social, enfin leur emploi par des professionnels qui doivent prendre conscience de ces différences, quels que soient leur niveau et leur domaine d'action. Chacune et chacun doit comprendre les biais et les inégalités que peut induire la non prise en compte du sexe et du genre ; cela impose une vigilance de tous, ce à quoi la formation mais aussi les normes administratives et juridiques peuvent contribuer pour être au plus proche des réalités.

Reconnaître les constats ; renouveler les politiques publiques ; adapter les instruments. Ce triptyque invite la HAS à faire dix propositions concrètes à l'attention des pouvoirs publics et des opérateurs de la recherche, du sanitaire, du social et du médico-social. Ces propositions visent, à travers le sexe et le genre, l'amélioration de la santé de tous les usagers, et la promotion d'un système de santé plus inclusif.

Afin de s'inscrire dans ces objectifs, la HAS prend divers engagements d'intégrer les enjeux liés au sexe et au genre dans ses actions et travaux.

Partie 1

Pourquoi s'intéresser au sexe et au genre en santé ?

Constats de santé

Indicateurs généraux
Des inégalités de santé fortement reliées au sexe et au genre
..... 26

Volet médical
Quelques exemples témoins d'une prise en compte insuffisante des spécificités sexuées
..... 38

Volet médico-social
Des besoins particuliers non considérés et une asexuation des personnes handicapées ou âgées
..... 54

Volet social
Des difficultés plus marquées pour certains sous-groupes du fait de leur genre
..... 59

Proposition préliminaire
..... 66

L'entrée par le sexe et le genre en santé apporte un regard nouveau sur l'état de santé et ses déterminants en France. Les stéréotypes omniprésents liés à ces facteurs sont un frein à la reconnaissance de leur influence sur la santé, aussi est-il nécessaire de clarifier les constats possibles sur cette influence. Cette entrée permet également d'observer la présence, persistante, de zones d'ombres dans ces constats par le manque de connaissances concernant certaines populations.

Les inégalités de santé ne sont évidemment pas liées au sexe et au genre exclusivement. Elles sont le fruit d'un enchevêtrement complexe de facteurs que cette partie tente de restituer par l'analyse de quelques sujets caractéristiques. Il apparaît néanmoins que des attributs biologiques, liés au sexe, et des facteurs plutôt hérités des rôles sociaux de genre ont un impact sous-évalué qu'il convient de mettre au jour.

La santé est ici entendue au sens large du terme, en concordance avec la vision de l'Organisation mondiale de la santé (« un état de complet bien-être physique, mental et social »). Cette acception explore aussi le champ des missions de la HAS. En conséquence, quatre séries de résultats de santé sont exposées dans cette première partie du rapport : des indicateurs généraux et transversaux, des constats liés à la sphère sanitaire et médicale, des constats médico-sociaux et enfin des constats sociaux. L'objectif est ainsi d'identifier d'éventuelles failles dans la prévention et la prise en charge des problèmes de santé, qui trouveraient leur source dans leur aspect sexué ou genré.

Indicateurs généraux
Des inégalités de santé fortement reliées au sexe et au genre

Les sous-groupes de populations selon le sexe et le genre

Nous distinguerons quatre sous-groupes de population selon le sexe et le genre : les femmes, les hommes, les personnes intersexes et les personnes trans. Cette séparation artificielle est établie de façon à pouvoir décrire les indicateurs et les résultats de santé qui sont spécifiques à chacune de ces populations.

Caractéristiques démographiques et espérance de vie

La France compte plus de femmes que d'hommes dans sa population. Au 1er janvier 2019, sur 67 millions d'habitants, 51,6 % sont des femmes, soit 2,2 millions de femmes en plus (1).

Tableau 1. Répartition de la population par sexe et groupe d'âges au 1er janvier 2019 d'après l'Institut national de la statistique et des études économiques, 2019 (1). France métropolitaine

Population par sexe et groupe d'âges au 1er janvier 2019	FEMMES	HOMMES	ÉCART F/H
Population totale	52 %	48 %	4 %
Moins de 20 ans	49 %	51 %	- 2 %
De 20 à 64 ans	51 %	49 %	2 %
65 ans ou plus	57 %	43 %	14 %

Les femmes vivent en moyenne plus longtemps que les hommes. En 2018, en France métropolitaine, l'espérance de vie à la naissance s'élève à 85,3 ans pour les femmes et à 79,4 ans pour les hommes (1). Cette différence tend à se réduire : l'espérance de vie des hommes à la naissance a progressé d'un an et dix mois entre 2008 et 2018, tandis que celle des femmes a connu un gain d'un an seulement (2).

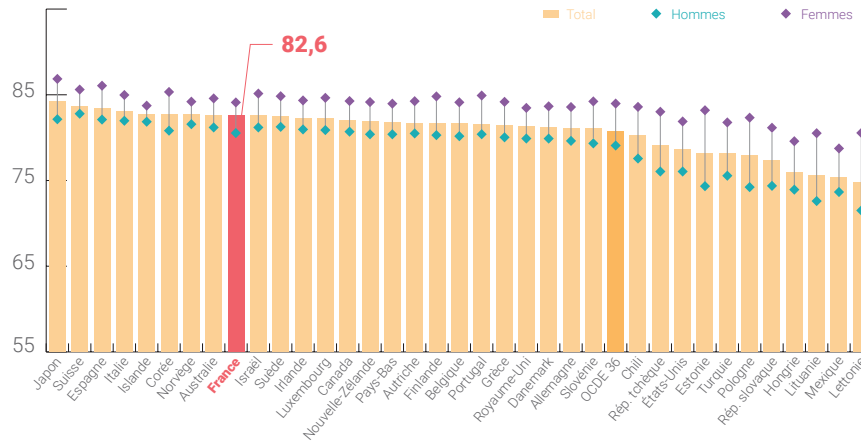
Espérance de vie : situation de la France par rapport aux autres pays de l'OCDE

La France fait partie des pays où l'espérance de vie à la naissance est la plus élevée au sein de l'Union européenne (UE) et se situe bien au-delà de la moyenne de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). C'est en particulier vrai pour l'espérance de vie des femmes (1, 8) pour laquelle la France est en quatrième position, alors qu'elle se classe seizième sur celle des hommes. De même, la France se classe deuxième pour l'espérance de vie à partir de 65 ans, avec toujours cette inégalité en défaveur des hommes.

Ainsi, l'écart entre les femmes et les hommes est plus marqué en France que dans de nombreux autres pays, comme le Royaume-Uni ou les États-Unis par exemple (8), malgré une tendance globale favorable.

Cet indicateur, régulièrement repris pour comparer l'état de santé entre pays, dépend aussi de multiples facteurs : comportements de santé ; variables socio-culturelles ; ressources économiques ; positionnement des populations sur le gradient social... Par ailleurs, des éléments contextuels propres à chaque pays ou régions du monde sont aussi à l'œuvre. Le système de santé et le niveau de dépenses en santé enfin, s'ils ont leur importance, ne sont pas le seul facteur du bon état de santé d'une population (9).

Figure 1. Espérance de vie à la naissance par sexe dans les pays de l'OCDE, 2019 d'après l'Organisation de coopération et de développement économiques, 2019 (8)



Les personnes immigrées, dans l'angle mort de certains calculs de l'espérance de vie

Les chiffres de l'espérance de vie ne sont pas nécessairement semblables pour les personnes vivant en France mais qui n'y sont pas nées. La population immigrée qui représente un peu moins de 10 % de la population française en 2015, avec une proportion femmes-hommes à peu près similaire (3), peut ne pas être incluse dans certains calculs de cet indicateur. Cependant, on manque de données spécifiques à l'espérance de vie de ces personnes ; c'est aussi le cas pour des sous-groupes tels que les personnes migrantes[1] en situation irrégulière, notamment les personnes réfugiées dont l'état de santé est pourtant inquiétant à de nombreux égards (4).

1 On entendra par personne migrante, en l'absence de définition juridique, toute personne née à l'étranger et arrivée en France pour laquelle le processus d'intégration administrative (obtention d'un titre de séjour stable) et spatiotemporelle (logement ou emploi stables) n'est pas achevé. Différence est notamment faite avec les personnes immigrées qui regroupent toutes les personnes vivant en France et provenant de l'étranger.

Les garçons sont plus nombreux que les filles à la naissance et le demeurent jusqu'à 23 ans (51,1 % des moins de 24 ans). À partir de 24 ans, le rapport hommes/femmes s'inverse, et l'écart se creuse progressivement en faveur des femmes. Les hommes deviennent ainsi minoritaires aux âges avancés pour ne plus représenter que 38,9 % des 75 ans ou plus. La part des femmes dans la population croît avec l'âge, et celles-ci représentent près des deux tiers des personnes âgées de plus de 85 ans et plus des trois quarts de celles âgées de plus de 95 ans (1). Ainsi, « le vieillissement est d'abord et avant tout une question de femme » (5, 6).

51 % d'hommes avant 24 ans

65 % de femmes après 85 ans

À tous les âges, les hommes ont un risque de décès plus élevé que les femmes (1). Cette surmortalité masculine est particulièrement marqué entre 20 et 30 ans : le risque est jusqu'à trois fois plus élevé pour les hommes que pour les femmes au même âge (7).

Parallèlement, l'écart d'espérance de vie sans incapacité, de 1,1 an en faveur des femmes en 2018, tend également à diminuer. Rapportée à l'espérance de vie à la naissance, la part des années vécues sans incapacité avoisine 79 % pour les hommes et 75 % pour les femmes (1, 2).

Bien qu'on dispose de peu de données épidémiologiques ou démographiques, le taux de naissances intersexes (enfants présentant de façon visible ou non visible une variation du développement sexuel[2]) est estimé à environ 1,7 % (11, 12). Ces variations du développement sexuel sont très diverses ; certaines questionnent profondément l'assignation du sexe. Ainsi, une réelle hésitation sur l'assignation du sexe se poserait pour une naissance sur 5 000 environ (13, 14).

1,7 % de personnes intersexes

0,5 à 2 % de personnes trans

La proportion de personnes trans est estimée entre 0,5 et 2 %, toutefois ces chiffres évoluent avec les définitions, plus ou moins médicalisées [voire « pathologisantes » selon le terme employé par les personnes concernées et les acteurs associatifs (15-17)] de la transidentité (18, 19). Actuellement, on conçoit que la transidentité concerne des personnes jeunes, y compris des enfants. Le conseil de l'Europe a d'ailleurs souligné en 2013, que le nombre d'enfants trans est certainement plus élevé que les estimations publiées de 1/500 (14).

L'espérance de vie de ces sous-groupes de population est peu documentée.

Un manque de données préjudiciable concernant les personnes intersexes et les personnes trans

La diversité des variations du développement sexuel d'une part, et des phénomènes de variation de genre d'autre part, a été bien décrite par le conseil de l'Europe. Pour autant, l'absence de consensus sur leur définition et la lente évolution des connaissances contribuent à méconnaître ces situations du point de vue médical, comme du point de vue social.

Cette absence de données renforce :

- l'invisibilisation, la sensation d'anormalité et la stigmatisation des personnes concernées ;
- le risque d'angles morts dans les prises en charge, sanitaires ou sociales.

2 On reprend ici la définition du commissaire aux droits de l'Homme du Conseil de l'Europe : la variation du développement sexuel correspond à une variation du « *sexe chromosomique, gonadique ou anatomique, n'entr[a]nt pas dans la classification établie par les normes médicales des corps dits masculins et féminins* » (10).

Différente selon le sexe, l'espérance de vie l'est aussi selon la catégorie sociale, avec des écarts stables depuis 25 ans : plus on est aisé, plus l'espérance de vie est élevée (20). Les écarts d'espérance de vie à la naissance entre les 5 % les plus aisés, et les 5 % les plus pauvres sont largement plus importants chez les hommes (13 ans) que chez les femmes (8 ans) (21).

> **“ L'espérance de vie des ouvrières est supérieure à celle des hommes cadres ”**

Aux alentours d'un niveau de vie de 1 000 euros par mois, 100 euros supplémentaires sont associés à 0,9 an d'espérance de vie en plus chez les hommes et 0,7 an chez les femmes, tandis que l'écart n'est plus que de 0,3 an et 0,2 an aux alentours d'un niveau de vie de 2 000 euros par mois (20).

Les natures mêmes des professions exercées expliquent en partie les écarts d'espérance de vie. Les cadres ont moins d'accidents, de maladies ou d'expositions professionnelles que les ouvriers ; ils appartiennent à un groupe social dont les modes de vie sont favorables à une bonne santé, tandis que les comportements de santé à risque, le moindre recours et accès aux soins, ou encore l'obésité sont plus fréquents chez les ouvriers. Par ailleurs, l'état de santé peut lui-même influer sur l'appartenance à une catégorie sociale : une santé défaillante peut empêcher la poursuite d'études, le maintien en emploi, ou rendre plus difficiles les promotions et l'accès aux emplois les plus qualifiés en cours de carrière (21).

Pour autant, quelle que soit leur catégorie sociale, les femmes vivent plus longtemps que les hommes. Même l'espérance de vie des ouvrières est supérieure à celle des hommes cadres. Cela s'explique, au moins en partie, par les différences femmes-hommes vis-à-vis des comportements à risque, et par un suivi médical plus régulier des femmes, en particulier pendant la vie féconde (21).

À ces différences démographiques s'ajoutent des pathologies et des vulnérabilités, des comportements de santé propres à chaque sexe et à chaque âge, ainsi que des événements de la vie, particuliers pour chacun, qui ont un impact direct sur la santé.

Des parcours de vie différents selon le sexe et le genre

Diverses problématiques de santé émergent aux différents âges de la vie, les comportements à risque évoluent, les préoccupations de santé sont plus nombreuses avec l'âge, et les maladies chroniques influent sur le quotidien de la majorité des personnes au-delà de 50 ans.

De même, la survenue de certains évènements peut provoquer des ruptures dans les parcours de vie et peser défavorablement sur notre santé et notre bien-être : le décès d'un proche, les suites d'une intervention chirurgicale, l'exposition massive à une pollution environnementale ou des agents chimiques, l'isolement social, l'insécurité financière, la migration d'un pays vers un autre…

Concernant le parcours de vie des femmes, certaines spécificités sont à relever.

Ainsi, les femmes sont concernées par des événements de la vie qui leur sont propres (grossesse, accouchement) et qui les mettent en contact avec le système de santé et par des problèmes de santé attachés aux différents stades de leur vie, accompagnés de changements hormonaux considérables.

Les femmes en âge de procréer sont concernées par les menstruations, et presque toutes par la contraception (22). À cette étape de la vie, la gestion de la fertilité, la grossesse, les fausses couches ou les interruptions volontaires, ou encore l'accouchement, sont des événements majeurs.

Chez les jeunes femmes, les pressions pour réussir sur les plans scolaire et social, et pour se conformer aux stéréotypes, notamment sur l'apparence physique, peuvent pousser à adopter des comportements à risque (consommations dangereuses, relations sexuelles non protégées…) (23).

Les défis liés à l'équilibre entre le travail et les engagements familiaux, la pression temporelle notamment, peuvent avoir un impact significatif sur la santé physique et mentale des femmes, d'autant plus qu'elles assument toujours une part plus élevée de responsabilités familiales (3, 23, 24).

Pour les femmes en milieu de vie, les symptômes de la ménopause et d'autres facteurs tels que le soutien aux ainés peuvent affecter la santé. C'est une période de transition. Et c'est une partie de leur vie qui est peu mise en avant, aussi bien par les médias que dans les politiques publiques ou dans le débat féministe actuel, ce qui contribue à une perception dévalorisée. L'anxiété et la dépression, les maladies musculosquelettiques et le cancer du sein sont parmi les problèmes de santé les plus présents (23, 25).

« Féminités et masculinités, des normes sociales pesantes »

Les femmes sont aussi plus souvent exposées à des violences physiques et psychiques au sein du couple, avec des conséquences importantes sur leur santé mentale (anxiété, dépression, tentatives de suicide), sans exclusivité pour un âge de la vie (3, 23, 24, 26).

Enfin, les femmes plus âgées, parce que cette étape dure en moyenne le tiers de leur vie, sont plus susceptibles que les hommes d'être veuves, de vivre seules ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Elles souffrent souvent d'insécurité financière, de maladies chroniques plus nombreuses et de handicaps multiples (1, 3).

Les normes dominantes des masculinités sont souvent représentées par des hommes hétérosexuels de la classe moyenne ; elles peuvent ainsi marginaliser les hommes gays, les hommes trans, les hommes issus de milieux socio-économiques inférieurs ou encore les hommes appartenant à des minorités ethniques (27), et plus généralement les hommes qui ne correspondent pas à cette norme sociale.

Ainsi, les garçons sont plus susceptibles d'être pour les uns les victimes, pour les autres les auteurs, d'intimidation et de violence physique à l'école comme sur les réseaux sociaux, avec des effets délétères sur l'estime de soi des victimes. Leur exposition fréquente à la pornographie peut fausser leurs perceptions corporelles, entraîner des troubles du comportement (27).

En outre, ces normes renforcent certains comportements des hommes, défavorables à leur santé, car le recours à un soutien extérieur serait considéré comme un symptôme de faiblesse et de vulnérabilité, ou de féminité. D'où des comportements néfastes : se réfugier dans des dépendances, ignorer les besoins de traitement, éviter de demander de l'aide ou nier leur état d'inconfort (27).

Le poids des normes sociales de genre peut également constituer un vecteur de dégradation de la santé des femmes. Les normes historiques autour des féminités invitent à se conformer à un ensemble de valeurs et de comportements. De telles normes sont transmises par les campagnes de publicité véhiculant des idées stéréotypées d'un « idéal » féminin, et appuyées par l'exposition quasi-permanente à ces idées et aux pressions des pairs *via* le développement des réseaux sociaux (28).

Les normes de féminité peuvent affecter la santé. Les incitations sociales à atteindre des standards de féminité inatteignables sont corrélées à une estime de soi sensiblement réduite à l'adolescence et, à terme, à l'occurrence précoce d'épisode dépressifs (29). Ensuite, les restes d'une idéologie de la féminité, traduisant un rôle passif de la femme lors des relations sexuelles, ont été liés à une santé sexuelle plus mauvaise. Selon une étude menée aux États-Unis en 2011, les jeunes femmes plus exposées à cette idéologie présentaient une moins bonne connaissance des risques liés à la sexualité, une moins bonne assurance durant les rapports et une moindre estime de leur corps lors des premiers rapports (30).

Masculinité et renoncement aux soins : l'exemple du monde agricole

Grégory Beltran a étudié les mécanismes de renoncement aux soins dans une population rurale - agricole française à partir d'entretiens avec 14 hommes et neuf femmes, ayant déclaré avoir renoncé à des soins (31).

Le travail agricole est décrit par les interviewé(e)s, comme un travail de force qui entraîne nécessairement des souffrances physiques qu'il faut savoir accepter. Cette description du métier, associée à une forte précarité professionnelle ou financière, révèle les conditions socio-économiques favorisant le renoncement dans cette population. L'étude des discours montre que ces explications matérielles s'intègrent dans un mode plus large de justification construit autour de la figure du travailleur agricole méritant. Cette figure correspond aux traits d'une masculinité traditionnelle caractérisée par une valorisation de la résistance à la douleur, ainsi que par une faible préoccupation pour la santé. Ce modèle de masculinité s'applique différentiellement selon les sexes : les femmes revendiquent le pouvoir d'y accéder, alors que les hommes doivent démontrer qu'ils réussissent effectivement à le suivre.

Les personnes intersexes rencontrent des problèmes de santé propres à leur condition, dépendants de la variation du développement sexuel concernée. À ces problèmes s'ajoutent, au fil de la vie, les questions de santé spécifiques des femmes ou des hommes.

« Des parcours souvent complexes pour les personnes intersexes ou les personnes trans »

Les données disponibles font état de souffrances physiques (suites chirurgicales et douleurs chroniques) et d'effets psychologiques négatifs dus aux conséquences des opérations réalisées durant la petite enfance pour tenter de « corriger » certaines variations du développement sexuel (chirurgie de l'hypospade, vaginoplastie, gonadectomie, clitoplastie…) (32). Ces souffrances, notamment psychologiques, sont particulièrement criantes à la puberté, en raison de manifestations plus nettes de la variation du développement sexuel, des conflits psychologiques dus à l'adolescence et d'un environnement scolaire souvent hostile à la différence (32, 33).

Ensuite, pour une partie des femmes intersexes, la fertilité devient une question prioritaire (33, 34).

Tout au long de la vie, la sensation d'anormalité est renforcée par l'invisibilité et les non-dits. De nombreuses personnes déclarent qu'elles, ou leur famille, n'ont pas été informées qu'elles étaient intersexes, ou qu'elles ont eu des informations incomplètes. La réception d'un diagnostic de variation du développement sexuel longtemps dissimulé est vécu comme un choc, généralement un traumatisme (14).

En 2013, le colloque de Sion[3] a montré la nécessité d'aborder spécifiquement la situation des enfants trans et celle des enfants intersexes qui se sentent trop souvent perdus au sein d'un référentiel social qui ne les fait pas exister (14). La méconnaissance du grand public et des professionnels de la petite enfance ou de l'éducation, mais aussi de nombreux professionnels de santé, conduit à des risques de violences physiques et psychologiques pour ces enfants. Elle conduit aussi à des réponses inadaptées aux parents (14).

L'état de santé des personnes trans est, de longue date, identifié comme particulièrement précaire. Sans pouvoir traiter de toutes les situations de façon uniforme, on relève néanmoins une prévalence de nombreux comportements à risque et d'importantes souffrances psychologiques (14). Enfin, les personnes trans ont souvent un parcours de santé non sécurisé, qu'il s'agisse du recours à des chirurgies à l'étranger, d'achat d'hormones sur Internet… (35).

3 Colloque international intitulé « Le droit de l'enfant et de l'adolescent à son orientation sexuelle et à son identité de genre » à Sion (Suisse) du 2 au 4 mai 2013, dans le prolongement duquel un rapport fut remis au Conseil de l'Europe, co-organisateur de ce colloque.

Par ailleurs, une partie des personnes trans et des personnes intersexes est concernée par la prise de traitements hormonaux avec un risque de conséquences négatives sur la santé, d'effets indésirables, de contre-indications ou d'interactions avec d'autres médicaments (36, 37).

S'ajoute à cela, pour les personnes trans comme pour les personnes intersexes, un éloignement du système de santé, trop souvent lié à de mauvaises expériences, avec des difficultés d'accès aux soins primaires.

Des enquêtes mettent en évidence qu'un tiers des personnes trans renoncent à des soins « à cause de préjugés du personnel soignant », et que 75 % ont déjà été mal à l'aise avec un médecin pour une raison liée à leur transidentité. Cela est renforcé par l'incongruence administrative, par exemple lorsque la personne n'a pas de papier ou de carte vitale conforme à son apparence (38-40).

Un rééquilibrage des inégalités socio-économiques lent et partiel, malgré la meilleure réussite scolaire des femmes

Scolarité et niveau de diplôme

Le niveau d'éducation est un déterminant de santé et cela joue en faveur des femmes, qui restent plus longtemps dans le système scolaire et y réussissent mieux.

> ***« Le niveau d'éducation est un déterminant de santé, et cela joue en faveur des femmes »***

De nombreux garçons n'atteignent pas le même niveau de réussite scolaire que les filles. En France, ils quittent plus souvent l'éducation prématurément sans entreprendre d'autres formes de formation (27). La comparaison entre les années 1990-1992 et 2014-2016 met en évidence une inversion des rapports hommes/femmes chez les jeunes sortant de formation initiale (42).

Le niveau d'instruction est plus discriminant pour les hommes que pour les femmes. Ainsi, l'écart en termes d'espérance de vie entre ceux qui ont le niveau d'instruction le plus bas et ceux pour qui il est le plus élevé est plus grand pour les hommes que pour les femmes (20, 27).

Les structures préscolaires et scolaires ne sont pas préparées à recevoir des enfants trans ou intersexes

La méconnaissance et l'incompréhension des professionnels, le harcèlement de la part des autres enfants, les paroles blessantes ou maladroites, la répétition de situations gênantes, la non-reconnaissance de leur identité de genre, conduisent souvent à un absentéisme, un décrochage scolaire, ou au retrait de l'enfant du système scolaire (14).

Paradoxalement, alors que d'un côté l'accès à l'éducation devient plus égalitaire, de l'autre la séparation professionnelle des activités masculines et féminines reste extrêmement forte. Ceci s'explique en partie par les disparités entre filières dans le secondaire (bien que toutes les filières soient ouvertes à tous) et par le fait que les filles choisissent plus fréquemment des études menant à des « métiers de femmes » ou des professions jugées plus compatibles avec la vie de famille. Les attentes liées aux rôles sociaux et familiaux des femmes peuvent ainsi influer *a priori* sur leur trajectoire professionnelle (43-45).

Ce que François Dubet résume en disant que « l'égalité s'accroît alors que la séparation demeure et, à la fin, cette tension produit des inégalités puisque les femmes vont dans des activités bien moins rémunérées, parce que les contraintes de travail y sont plus compatibles avec les activités familiales dont elles ont la responsabilité, et parce qu'elles sacrifient plus volontiers leur carrière. » (45).

Revenus et niveau de vie

Déterminant majeur des inégalités de santé, les différences de revenus entre les hommes et les femmes restent d'actualité, malgré des évolutions dans le sens d'une plus grande équité des salaires. La France reste particulièrement marquée par l'inégalité professionnelle, qu'il s'agisse du déroulement de la carrière, de la stabilité du contrat, de l'accès aux responsabilités ou à la formation, et du salaire (44).

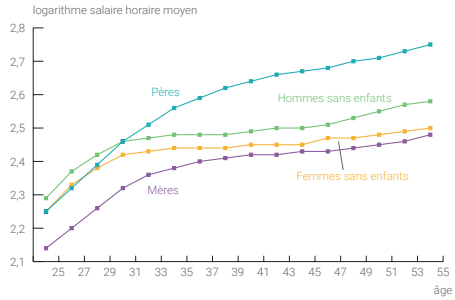
Progressivement, un rééquilibrage concernant les premiers salaires s'opère en faveur des jeunes femmes[4]. La réduction des écarts entre salaires moyens des hommes et des femmes tient en partie à la hausse de la part des femmes parmi les cadres (35,2 % en 2016, après 34,8 % en 2015), catégorie en moyenne la mieux rémunérée.

Par ailleurs, la part du travail à temps partiel diminue pour les femmes, même si elles constituent encore la majorité des actifs travaillant à temps partiel.

La hausse du niveau de formation des femmes leur a donc permis d'accéder à des salaires de début de carrière plus élevés (42-44, 46). Cependant, malgré les hausses tendancielles de leurs niveaux d'éducation et d'expérience professionnelle, il persiste un écart salarial en défaveur des femmes. Cet écart est plus élevé dans le secteur privé (18 % en moyenne en équivalent temps plein[5]) que dans la fonction publique (12 %), mais s'est réduit ces 20 dernières années dans le privé, alors qu'il est resté quasiment inchangé dans le public (47-49).

Les écarts de salaire sont creusés par le fait d'avoir des enfants - être mère est encore perçu par les employeurs comme un désavantage -, et augmentent encore avec l'âge. En effet, les carrières des mères évoluent peu entre 2 ans avant et 10 ans après une naissance, alors que ce sont des périodes de forte progression de carrière chez les hommes (43).

Figure 2. Salaire moyen selon l'âge, le genre et le statut parental [reproduit d'après Coudin *et al.*, 2019 (43)]



À 25 ans, les femmes gagnent environ 6 % de moins que les hommes, mais l'écart est de 11 % entre mères et pères au même âge. Et à 45 ans, l'écart est de 20 % entre hommes et femmes, mais il est de 25 % entre pères et mères (43). Cette comparaison met en évidence que la parentalité est un désavantage pour les femmes, tandis qu'elle constitue un vecteur de progression salariale pour les hommes.

4 Le pouvoir d'achat lié au salaire moyen a progressé de 20 % chez les femmes (jeunes en emploi 5 ans après la sortie), tandis qu'il n'a augmenté que de 8 % chez les hommes ; entre 2015 et 2016, l'écart de salaire moyen (en équivalent temps plein) entre hommes et femmes a diminué de 0,3 points et de 3,4 points par rapport à 2002.

5 En 2015, le salaire mensuel net moyen en équivalent temps plein était de 2 238 €, il était de 2 438 € pour les hommes et de 1 986 € pour les femmes, soit un écart de 452 € par mois en défaveur des femmes (46, 47).

Des comportements face au risque influencés par de multiples facteurs, dont le genre

Consommation de tabac

Quels que soient les groupes socio-économiques, les hommes manifestent un comportement à risque plus élevé que les femmes (27).

En France, le tabagisme quotidien concerne 25,4 % de la population de 15 ans et plus, avec 28,2 % des hommes de cette tranche d'âge, et 22,9 % pour les femmes (chiffres 2015 -2019) (50).

Les hommes ont tendance à commencer à fumer plus, plus tôt, et à inhaler plus profondément la fumée (51). La morbi-mortalité liée au tabac leur est dans l'absolu défavorable, mais est en diminution, tandis qu'elle est en hausse chez les femmes (52, 53).

> ***« Les hommes meurent plus du tabac et de l'alcool... ... mais les femmes les rattrapent »***

En effet, depuis 15 ans, le nombre de décès attribuables au tabac chez les femmes augmente de plus de 5 % par an en moyenne, alors qu'il diminue chez les hommes. Ces chiffres témoignent de la progression du tabagisme féminin entre les années 1970 et 1990 (52).

Une étude parue en 2020 dans l'*European Journal of Public Health* s'est intéressée aux évolutions de la morbidité et de la mortalité en France de trois pathologies particulièrement liées au tabac qui ont longtemps été considérées comme des pathologies presque exclusivement masculines (53). Elle met en évidence que :

- chez les femmes, l'incidence standardisée du cancer du poumon a augmenté de 72 % (stable chez les hommes), et la mortalité de 71 % (alors qu'elle a diminué de 15 % chez les hommes) entre 2002 et 2012 ;
- pour la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), le taux de femmes hospitalisées pour une exacerbation a doublé entre 2002 et 2015 (alors qu'il n'a augmenté « que » de 30 % chez les hommes), et la mortalité a augmenté de 3 % (tandis qu'elle diminuait de 21 % chez les hommes) ;
- pour l'infarctus du myocarde, le taux de patientes hospitalisées était globalement stable sur la période 2002-2015, mais l'évolution a été très défavorable chez les femmes jeunes (augmentation de plus de 50 % chez les femmes de 35 à 64 ans, contre 16 % chez les hommes).

> ***« Les inégalités sociales et l'âge sont aussi déterminants »***

Pour autant, la prévalence du tabagisme en France tend à diminuer ces dernières années. La politique de lutte anti-tabac, marquée par une intensification des mesures règlementaires et de prévention, a pu contribuer à cette baisse. Ces résultats, encourageants, sont à confirmer (51, 54).

Le phénomène du tabagisme, comme la consommation d'alcool, reste très (avant tout) marqué par les inégalités sociales : les personnes les moins favorisées (chômeurs, personnes peu ou pas diplômées, revenus faibles) sont plus fréquemment fumeuses que les autres (51, 55).

Comparaison internationale des consommations de tabac et d'alcool

Les comparaisons internationales sur la période 2015-2019 mettent en évidence que l'usage quotidien de tabac chez les plus de 15 ans en France se situe dans la même fourchette qu'en Espagne, en Chine ou en Turquie (21-30 %). Si ces taux dépassent 31 % en Grèce et en Indonésie, ils sont inférieurs à 11 % en Suède, au Mexique ou aux États-Unis.

La France est au 31e rang (sur 35) en ce qui concerne la proportion de fumeurs quotidiens, 34e pour le taux de femmes consommatrices quotidiennes, et 27e pour le taux d'hommes fumeurs. L'écart entre les femmes et les hommes n'est que de 5 points en France (22,9 % *versus* 28,2 %), tandis qu'il est un peu supérieur en Espagne, et atteint même 27 points en Turquie (pour des proportions totales de fumeurs dans la même tranche) (50).

La prévalence tabagique reste donc élevée en France par rapport à la plupart des autres pays européens, notamment parmi les femmes, et cet écart est encore plus important avec les États-Unis ou le Mexique (50, 55).

Ces différences mettent aussi en évidence des effets mitigés des politiques de santé conduites en matière de prévention dans le monde dans ce domaine, et notamment en France. En particulier, le faible écart constaté en France entre les taux de femmes et d'hommes consommateurs quotidiens de tabac pourrait en partie être lié à une déclinaison insuffisamment ciblée à l'égard des femmes de la politique mise en œuvre dans les années 1980-1990.

Des constats similaires sont posés concernant la consommation d'alcool des Françaises qui est supérieure à celle des femmes européennes. Ces résultats sont aussi probablement liés à la culture française qui peine encore à considérer la consommation d'alcool comme une addiction du fait de sa tradition viticole, entraînant une consommation supérieure aussi pour les femmes. C'est le cas également d'autres pays producteurs d'alcool (l'Italie avec le vin, l'Allemagne ou l'Australie avec la bière, le Royaume-Uni avec le whisky, la Russie avec la vodka) (56-59).

Consommation d'alcool

De même que le tabagisme, l'usage d'alcool demeure une pratique courante en France, bien que les chiffres généraux masquent une très grande hétérogénéité.

Si le genre n'explique pas toutes les variations dans la consommation d'alcool, il reste néanmoins un facteur explicatif important. La consommation d'alcool apparaît de plus en plus masculine à mesure que la fréquence de consommation augmente, les hommes étant ainsi trois fois plus nombreux que les femmes à boire de l'alcool quotidiennement (60).

Tableau 2. Consommation d'alcool des 18 – 75 ans en 2017 d'après Richard *et al.*, 2019 (60)

Consommation d'alcool des 18 - 75 ans	FEMMES	HOMMES	*SEX-RATIO* H/F
Au moins une fois au cours des 12 derniers mois	83,7 %	89,4 %	1,07
Au moins une fois par semaine	28 %	52,6 %	1,9
Consommation moyenne un jour type (nombre de verres)	1,8	2,8	1,6
Alcoolisation ponctuelle importante d'au moins une fois dans l'année	21,4 %	49,6 %	2,3
Ivresses (au moins une fois les 12 derniers mois) adulte	13,2 %	28,6 %	2,2
Alcoolisation ponctuelle importante au cours du dernier mois	38 %	49 %	1,3

L'usage de l'alcool est déjà plus important pour les garçons que pour les filles à l'adolescence et chez les jeunes adultes. Et ce différentiel s'accentue avec la fréquence de consommation, qu'il s'agisse d'usage expérimental, de consommation régulière, ou d'alcoolisation ponctuelle importante (API) (60-62).

Or, l'alcool est aujourd'hui en France la deuxième cause de mortalité évitable, derrière le tabac, et tue trois fois plus les hommes que les femmes (11 % vs 4 %) (61, 63).

L'impact de l'alcool sur la santé diffère selon le sexe : pour les hommes, les cancers représentent la première cause de décès attribuable à l'alcool (plus de 12 000 décès), tandis que ce sont les pathologies cardiovasculaires chez les femmes (4 000 décès vs 3 500 décès par cancer) (63).

Tableau 3. Estimation des décès attribuables à l'alcool d'après Bonaldi et Hill, 2019 (63). Année de référence 2015.

	FEMMES			HOMMES		
	Décès	Fraction attribuable à l'alcool	Décès liés à l'alcool	Décès	Fraction attribuable à l'alcool	Décès liés à l'alcool
Total	288 844	3,7 %	10 730	287 198	10,6 %	30 350
Cancers	67 532	5,3 %	3 573	91 133	13,6 %	12 358
Maladies cardiovasculaires	76 232	5,3 %	4 025	65 651	8,9 %	5 872
Maladies digestives	10 935	16,7 %	1 829	12 464	39,7 %	4 951
Accidents suicides	15 518	6 %	870	22 219	20,5 %	4 562

Consommation de substances illicites

En s'appuyant sur les données du baromètre santé 2017, qui a interrogé plus de 20 000 personnes âgées de 18 à 64 ans, l'Observatoire français des drogues et toxicomanies (OFDT) et Santé publique France ont établi qu'une part plus importante d'hommes que de femmes est utilisatrice de substances psychoactives illicites, quelles que soient la substance et la consommation (64).

À titre d'exemples :
- les hommes sont 52,7 % à expérimenter le cannabis, et les femmes 37,2 % ;
- ils sont 5,4 % à en avoir un usage régulier, tandis que les femmes sont 1,8 % ;
- 8 % des hommes ont déjà expérimenté la cocaïne, et 2,1 % l'héroïne ; alors que c'est le cas respectivement de 3,2 % et 0,5 % des femmes.

Ces consommations, comme toutes les conduites addictives, dépendent aussi de l'âge. Quelle que soit la substance, les niveaux d'usage diminuent après 26 ans.

Comportements alimentaires, activité physique et corpulence

Les consommations alimentaires, l'activité physique et la sédentarité, ainsi que les marqueurs de l'état nutritionnel sont des facteurs de risque ou de protection de nombreuses maladies chroniques (65).

Les données disponibles soulignent l'influence du niveau de diplôme, de la catégorie socioprofessionnelle et, le cas échant, des situations de précarité sur la prévalence de l'obésité et du surpoids (66, 67). Elles montrent également que les comportements alimentaires, l'activité physique et la corpulence dépendent de l'âge, du sexe et du niveau d'éducation (68).

Les études[6] soulignent que les personnes les plus diplômées adoptent des comportements alimentaires plus favorables, et montrent des différences entre les hommes et les femmes inconstantes selon l'âge. Par exemple, chez les enfants, les filles sont moins nombreuses à satisfaire le repère pour les sources de calcium, la situation se dégradant avec l'âge. La moitié des hommes et les trois quarts des femmes n'atteignent pas les apports nutritionnels conseillés en calcium, et la situation des femmes de 55-74 ans est particulièrement préoccupante car près de 90 % ne parviennent pas à atteindre ces apports conseillés (68).

À ces comportements nutritionnels s'ajoutent l'inactivité physique et la sédentarité qui sont de plus en plus fréquentes, les femmes étant les plus concernées (71). En 10 ans, la proportion de femmes physiquement actives a baissé de 16 %, et plus d'une femme sur cinq cumule sédentarité et inactivité physique.

Le temps passé devant les écrans a aussi considérablement augmenté, comme partout en Europe, en particulier chez les adolescents. Ce problème est particulièrement important pour les garçons qui sont plus susceptibles que les filles de s'engager dans des jeux en ligne (27). Ainsi, la proportion de jeunes passant 3 heures ou plus devant un écran chaque jour atteint 71 % chez les filles et 87 % chez les garçons de 15-17 ans (71).

La prévalence du surpoids est élevée chez les enfants, et elle augmente avec l'âge. Elle concerne plus les hommes que les femmes tous âges confondus (53,9 % *versus* 44,2 %).

Depuis la mise en place du plan national nutrition santé (PNNS), la France a été l'un des tous premiers pays au monde à observer une stabilisation de l'évolution du surpoids chez les enfants. Cette stabilisation s'observe également peu à peu chez les adultes, peu importe le sexe (70).

Parallèlement, la prévalence de la maigreur a significativement augmenté, passant de 8 % à 13 % en 10 ans. Cette augmentation touche principalement les filles de 11-14 ans, mais une analyse de la corpulence en fonction du sexe et de l'âge montre une augmentation de la prévalence de la maigreur chez les hommes et une diminution chez les femmes (70).

La maigreur excessive et ses conséquences demeurent très majoritairement un enjeu lié à la santé des femmes. En témoigne la prévalence de l'anorexie mentale, qui s'élève en 2008 à 0,5 % des filles et à 0,03 % des garçons entre 12 et 17 ans. Autrement dit, plus de 90 % des personnes concernées par ce trouble avant 18 ans sont des femmes (72). Cela invite notamment à demeurer attentif aux effets des idéaux de beauté et de féminité véhiculés par les moyens de communication et de publicité.

Pour autant, cette donnée ne doit pas effacer la situation des garçons touchés par l'anorexie mentale, autre sujet de préoccupation spécifique (73).

6 On dispose en particulier de deux enquêtes conduites en France (67) :
- l'étude nationale nutrition santé (ENNS) conduite en 2006-2007 afin de décrire les apports alimentaires, l'état nutritionnel et l'activité physique des adultes et des enfants (3-17 ans) vivant en France métropolitaine (69) ;
- l'étude de santé sur l'environnement, la biosurveillance, l'activité physique et la nutrition (ESTEBAN), conduite en 2015 dans le cadre de l'évaluation du PNNS 2, portait sur trois thématiques de santé, dont la nutrition et l'activité physique et la sédentarité (70).

D'autres études (EPIFANE, ANAIS) concernaient des populations particulières, comme les enfants de moins de 3 ans, et les personnes âgées visant en institution.

Volet médical
Quelques exemples témoins d'une prise en compte insuffisante des spécificités sexuées

Ce rapport n'a pas vocation à établir un état des lieux complet de l'état sanitaire de la population en fonction du sexe ou du genre. S'intéresser à quelques thématiques permet néanmoins d'illustrer les différences entre les hommes et les femmes, et les situations particulières des personnes intersexes et des personnes trans.

Bref panorama de la morbi-mortalité en fonction du sexe

D'après la DREES en 2017, « les Français sont globalement en bonne santé mais toujours marqués par des inégalités sociales et territoriales importantes dès le plus jeune âge » (74).

Au-delà de cette appréciation générale, de nombreux indicateurs de morbi-mortalité par sexe (motifs d'hospitalisation, de consultation, causes de décès, postes de dépenses…) permettent d'approcher l'état de santé selon le sexe et le genre.

Ne sont retenues pour ce très court aperçu que :
- les causes de morbidités déclarées, selon l'âge et le sexe ;
- les principales causes de décès.

Principales causes de morbidité

Les principales causes de morbidité (pathologies ou problèmes de santé) déclarées en 2014 sont listées dans le tableau ci-dessous. Il s'agit de données d'enquêtes déclaratives qui permettent d'évaluer la prévalence en population générale des problèmes de santé. Selon la direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (DREES), ces données se révèlent prédictives de consommations de soins, de maladies ou d'incapacités avérées, ainsi que de mortalité (74). Les personnes sont interrogées par rapport à une liste préétablie de pathologies. Les pourcentages correspondent à la proportion de personnes ayant répondu oui à la question : « *Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu une de ces maladies ou problèmes de santé ?* ».

Tableau 4. Principales causes de morbidités déclarées en 2014 en France selon le sexe et l'âge d'après la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, 2017 (74)

Principales causes de morbidité déclarée* (en %)	Moins de 25 ans			25 à 64 ans			65 ans ou plus		
	F	H	Total	F	H	Total	F	H	Total
Asthme	9,3	9,0	9,1	8,6	6,7	7,7	12,0	11,2	11,6
Bronchite chronique, bronchopneumo-pathie chronique obstructive ou emphysème	4,7	2,1	3,4	4,8	3,7	4,3	10,7	10,2	10,5
Infarctus du myocarde				0,3	0,9	0,6	2,4	4,1	3,2
Maladie des artères coronaires, angine de poitrine ou angor	–	0,3	0,1	0,5	1,3	0,9	4,4	8,6	6,3
Hypertension artérielle	0,1	0,9	0,5	10,5	9,9	10,2	35,2	34,9	35,0
Accident vasculaire cérébral ou attaque cérébrale	0,2	0,1	0,1	0,4	0,4	0,4	3,3	3,4	3,4
Arthrose hors colonne vertébrale	0,5	0,1	0,3	17,4	10,1	13,9	57,8	39,3	49,5
Lombalgie ou autre atteinte chronique du dos	16,5	9,2	12,9	31,1	29,3	30,2	40,6	35,1	38,1
Cervicalgie ou autre atteinte cervicale chronique	9,0	2,5	5,8	19,2	11,7	15,6	27,4	16,5	22,5
Diabète	4,6	2,1	3,4	8,9	7,0	8,0	17,9	22,1	19,8
Allergie	16,0	14,3	15,2	16,9	11,5	14,3	15,7	9,6	13,0
Cirrhose du foie				0,0	0,1	0,1	0,4	0,4	0,4
Incontinence urinaire, fuites urinaires ou pro-blème de contrôle de la vessie	1,7	0,5	1,1	4,8	1,5	3,2	16,8	11,7	14,5
Problèmes rénaux	0,5	0,4	0,5	1,5	1,8	1,7	4,1	3,9	4,0
Dépression	3,1	2,2	2,7	8,0	4,4	6,3	9,3	3,3	6,6
Autre maladie chronique	3,7	3,0	3,4	10,8	7,7	9,3	18,0	14,9	16,6
Aucune pathologie ou problème de santé déclaré	58,4	67,7	63,0	36,3	41,2	38,6	11,7	14,1	12,8

Proportion de personnes ayant répondu oui à la question : « *Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu une de ces maladies ou problèmes de santé ?* »
Champ : France métropolitaine, population âgée de 15 ans et plus en ménage ordinaire – Source EHS-ESPS 2014 (DREES-IRDES).

Naturellement, le nombre et les causes de morbidité déclarées sont fortement liés à l'âge, et la part de la population ne déclarant aucune pathologie ou problème de santé est la tranche la plus jeune.

Ces données d'enquête mettent également en évidence des différences nombreuses entre les femmes et les hommes, en termes de prévalence (74) :

- quelle que soit la classe d'âge, les hommes sont proportionnellement plus nombreux que les femmes à ne déclarer aucune pathologie ou problème de santé de la liste proposée ;
- les jeunes âgés de 15 à 24 ans déclarent peu de problèmes de santé ; parmi les plus cités les lombalgies et autres atteintes chroniques du dos sont plus fréquentes chez les femmes (16,5 % pour les femmes contre 9,2 % pour les hommes) ;
- entre 25 et 64 ans, davantage de pathologies ou de problèmes de santé sont déclarés, plus particulièrement par les femmes ;
- les 65 ans et plus sont 49,5 % à déclarer une arthrose, 38,1 % une lombalgie ou une autre atteinte chronique du dos et 35 % une hypertension artérielle. Les femmes déclarent davantage d'incontinence urinaire et de maladies du système ostéoarticulaire ; le diabète est, en revanche, davantage cité par les hommes (22,1 % contre 17,9 %).

Principales causes de décès

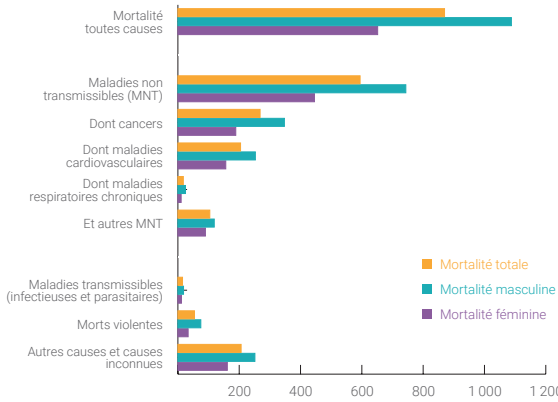
La standardisation par âge[7] met en évidence une mortalité pour 100 000 habitants 1,7 fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes.

> ***« Une surmortalité masculine quelle que soit la cause »***

En matière de taux de mortalité prématurée (décès avant 65 ans), la France se positionne au second rang des pays d'Europe pour les femmes. Par ailleurs, l'accidentologie routière suit une évolution assez prometteuse, avec une mortalité au septième rang européen chez les femmes et en onzième position pour les hommes (74).

Les décès prématurés représentent 22,6 % des décès masculins contre 11,3 % des décès féminins (75).

Figure 3. Principales causes de mortalité selon le sexe en 2016 en France d'après les données de Boulat *et al.*, 2019 (75)



Quelles que soient les causes de décès étudiées, l'analyse des taux standardisés met en évidence une surmortalité masculine :

- de 1,7, s'agissant des MNT (allant jusqu'à 4,6, s'agissant des décès par cancer des voies aéro-digestives) ;
- de 1,6 pour les maladies transmissibles (mais de 3,8 pour le VIH/sida) ;
- de 2,2 pour les morts violentes (avec un facteur de 3,7 pour le suicide).

7 Les taux dits « standardisés » permettent de s'affranchir des différences de structure d'âge de ces populations afin de permettre des comparaisons.

Les maladies non transmissibles (MNT), autrement appelées les « maladies chroniques », sont la principale cause de décès en France, à l'origine de près de 90 % de tous les décès, avec dans l'ordre décroissant, les cancers (environ 30 % de mortalité selon les sources), les maladies cardiovasculaires (environ 25 %), les affections respiratoires chroniques (environ 6 %) et le diabète (environ 2 %) (74-76).

Pour la mortalité par cancer, la France se situe au 9e rang européen (6e rang pour les femmes et 13e pour les hommes) et suit une évolution favorable. La DREES observe néanmoins un retard notable sur le cancer du sein (16e position) (74).

Selon l'OMS, 257 900 vies pourraient être sauvées en France d'ici 2025, en mettant en œuvre tous les « meilleurs choix » de politiques publiques de l'OMS (promotion d'une réduction de la consommation de tabac, d'alcool, et d'une alimentation et activité physique adaptées) (76).

Les décès liés aux maladies transmissibles, infectieuses et parasitaires, n'ont, en revanche, pas cessé de diminuer au cours des années 2000, pour ne représenter que 1,8 % des décès en 2016, chez les hommes comme chez les femmes (environ 10 000 décès au total). En particulier, la mortalité due au syndrome d'immunodéficience acquise (sida) et au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) a notablement diminué, pour les deux sexes (avec des taux standardisés de 0,5 pour la mortalité totale, 0,8 pour les hommes et 0,2 pour les femmes) (75).

Les morts violentes, qui regroupent tous les types d'accidents, les homicides, les suicides et les chutes, sont, quant à elles, à l'origine de plus de 35 000 à 36 000 décès chaque année en France ; soit environ 6 % de tous les décès (75-77).

D'après la DREES, les taux de mortalité par suicide observés en France sont plus élevés que la plupart de ceux observés au niveau européen. La situation est sensiblement plus problématique pour les hommes, mais malgré l'important écart entre les sexes, les femmes sont aussi beaucoup plus touchées par cette mortalité en France qu'ailleurs en Europe (74).

Rang de la France au niveau international sur quelques indicateurs de la santé des hommes

À défaut d'un véritable panorama comparatif, quelques indicateurs de la santé des hommes rapportés par l'OMS dans son rapport *The Health and Well-Being of Men in the WHO European Region: Better Health Through a Gender Approach* permettent de se faire une rapide idée des résultats de la France en 2016 par rapport aux 53 autres pays considérés (27) :

- espérance de vie en bonne santé : 6e rang ;
- décès de cause cardiovasculaire : 11e rang ;
- diagnostics d'infection à VIH : 32e rang ;
- consommation d'alcool : 43e rang.

Tableau 5. Causes de décès selon le sexe d'après Boulat *et al.*, 2019 (75)

Cause de décès	Mortalité totale	Mortalité masculine	Mortalité féminine	Sex-ratio
Mortalité toutes causes (Txstd)	869,7	1087,8	651,6	1,7
Nombre total de décès 2016	579 230	288 926 (49,9 %)	290 304 (50,1 %)	
dont décès prématurés (avant 65 ans)	98 191 (17 %)	65 273 (22,6 %)	32 918 (11,3 %)	
Maladies non transmissibles (MNT) (Txstd)	594,3	743,5	445,4	1,7
dont cancers (Txstd)	268,1	347,4	188,8	1,8
cancer des voies aéro-digestives supérieures (Txstd)	14,4	23,7	5,2	4,6
cancer des voies respiratoires et du poumon (Txstd)	52,4	78,9	25,8	3,1
cancer de l'appareil digestif (estomac, foie, pancréas, colon, rectum) (Txstd)	66,3	87,0	45,7	1,9
dont maladies cardiovasculaires (Txstd)	204,4	252,7	156,2	1,6
cardiopathies ischémiques (Txstd)	50,7	73,4	27,9	2,6
maladies cérébrovasculaires (Txstd)	44,5	50,1	38,8	1,3
dont maladies respiratoires chroniques (Txstd)	17,7	24,8	10,6	2,3
et autres MNT (Txstd)	104,1	118,6	89,8	1,3
Maladies transmissibles (infectieuses et parasitaires) (Txstd)	15,1	18,4	11,7	1,6
dont sida et VIH (Txstd)	0,5	0,8	0,2	3,8
Morts violentes (Txstd)	54,1	74,8	33,4	2,2
dont suicides (Txstd)	14,0	22,0	5,9	3,7
dont accidents et chutes (Txstd)	40,1	52,8	27,5	1,9
Autres causes et causes inconnues (Txstd)	206,2	251,2	161,2	1,6

Txstd : taux standardisés

Des différences biologiques clairement identifiées et trop souvent ignorées dans le domaine cardiovasculaire avec des effets délétères pour les femmes

Les indicateurs français liés aux maladies cardiovasculaires montrent que la mortalité liée à ces maladies a fortement diminué, en particulier en France. Entre 1990 et 2015, alors que les chiffres moyens de l'OCDE indiquaient une réduction de la mortalité par cardiopathie ischémique de près de 50 %, ce risque diminuait en France de 75 %. Il s'agit du deuxième taux de réduction le plus fort, derrière le Danemark (-81 %), et loin devant l'Allemagne (-52 %) (78).

La cardiologie est vraisemblablement la spécialité la plus avancée dans sa compréhension des différences biologiques cliniquement significatives entre les sexes.

Pourtant les maladies cardiovasculaires restent encore très souvent considérées comme spécifiquement masculines, touchant l'homme de 50 à 60 ans, fumeur, sédentaire et en surpoids. Il est vrai que les hommes sont concernés plus souvent que les femmes par les morts brutales, notamment par accidents cardiovasculaires. Et la morbi-mortalité cardiovasculaire reste supérieure chez les hommes.

Malgré ces progrès dans la connaissance et la prise en charge, et un taux de mortalité bien inférieur à la moyenne européenne tous sexes confondus, les maladies cardiovasculaires demeurent la première cause de mortalité prématurée chez les femmes dans notre pays (74), infarctus du myocarde et accident vasculaire cérébral (AVC) en tête (79). Ce problème est d'autant plus inquiétant que les maladies cardiovasculaires augmentent chez les femmes les plus jeunes (53, 79).

Facteurs de risque cardiovasculaire

Les facteurs classiques de risque cardiovasculaires restent prédominants chez les hommes et dans les classes d'âge les plus âgées.

> ***« Des signes de la maladie cardiovasculaire spécifiques à la femme »***

Parallèlement, l'évolution du mode de vie des femmes et l'adoption de mauvaises habitudes comme le tabac, la mauvaise alimentation, le stress et le manque d'exercice physique ont conduit à une augmentation de leur risque cardiovasculaire depuis 30 ans. La Fédération française de cardiologie rappelle que les femmes sont aussi moins bien dépistées, faute de reconnaissance des signes de la maladie spécifiques à la femme, induisant des délais de prise en charge plus longs, sans compter qu'elles se remettent plus difficilement d'un accident vasculaire cérébral (75, 79-81).

On constate une augmentation préoccupante des profils de risque notamment chez les femmes âgées de 40 à 54 ans.

Infarctus du myocarde : des différences de symptomatologie

En général, les symptômes bien connus de la population comme des soignants sur l'infarctus du myocarde sont ceux des hommes. Ceci conduit à une moins bonne prise en charge des femmes dans cette indication. Ainsi, une femme se plaignant de douleurs dans la poitrine se verra prescrire des anxiolytiques, tandis qu'un homme sera dirigé vers un cardiologue.

Les signes annonciateurs peuvent aussi varier selon le sexe. Dans de nombreux cas, l'infarctus est précédé d'une douleur brutale et intense au niveau de la poitrine, d'une sensation angoissante d'être dans un étau, de brûlure et d'écrasement. Mais certains signes annonciateurs sont plus fréquents chez la femme :

- faiblesse inattendue et fatigue ;
- anxiété et nervosité inhabituelles ;
- indigestion et ballonnements ;
- sensation de pesanteur ou de compression entre les seins ou au niveau du sternum ;
- douleur entre les omoplates (79).

Ainsi, près de la moitié des femmes de moins de 60 ans victimes d'un infarctus du myocarde n'ont pas ressenti de symptômes « classiques ». Cette méconnaissance engendre un retard de diagnostic et une prise en charge thérapeutique plus tardive, ce qui réduit les chances de survie. Les femmes doivent apprendre à reconnaître les symptômes atypiques de l'infarctus (79).

Un risque cardiovasculaire plus élevé et un pronostic plus péjoratif chez la femme que l'homme ont été observés. Ainsi, le risque d'infarctus du myocarde lié à l'hypertension artérielle, au diabète ou au facteur psychosocial apparaissait plus important chez la femme selon l'étude INTERHEART (81).

> **“ Des facteurs de risque plus délétères chez la femme ”**

Une incidence et une mortalité cardiovasculaire plus élevées chez la femme que l'homme diabétique ont été rapportées dans plusieurs études. L'hypertension artérielle entraîne chez la femme davantage d'accidents vasculaires cérébraux, d'infarctus du myocarde et d'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée[8] que chez l'homme. Or une femme sur deux présente une hypertension après 65 ans (79).

Le tabagisme augmente de 25 % le risque relatif de maladie coronaire chez la fumeuse par rapport au fumeur (82). Et, la femme fumeuse présente son premier épisode d'infarctus du myocarde 13,7 ans plus tôt que la non fumeuse (contre 6,2 ans pour l'homme fumeur) (83). La contraception oestroprogestative, surtout après 35 ans, augmente encore ce risque.

Enfin, le stress, les troubles anxiodépressifs et le faible niveau socio-économique, qui touchent particulièrement les femmes, ont un rôle important sur le risque cardiovasculaire (81, 84). Ces facteurs sont corrélés à la maladie coronarienne de façon plus importante chez les femmes que chez les hommes. Le facteur psychosocial apparaît même plus important que l'hypertension artérielle ou le diabète (81).

Risque spécifique associé aux facteurs hormonaux et reproductifs

Les hormones sexuelles jouent un rôle majeur dans la physiopathologie des maladies cardiovasculaires chez la femme. Les phases de contraception, la grossesse et la ménopause sont des temps privilégiés d'évaluation du risque vasculaire.

La contraception : le risque artériel associé à la contraception oestroprogestative dépend fortement des facteurs de risque associés et augmente avec l'âge et le tabac. Le risque artériel peut être maîtrisé si les contre-indications des contraceptifs oestroprogestatifs sont respectées.

La grossesse : la prééclampsie, l'hypertension artérielle (HTA) gravidique et le diabète gestationnel sont actuellement reconnus comme des facteurs de risque cardiovasculaires indépendants et des marqueurs précoces d'évènements cardiovasculaires. Ils doivent être recherchés et identifiés avec un risque évolutif à surveiller. L'objectif du dépistage de ces facteurs de risque est de prévenir ou de ralentir la transition métabolique vasculaire de la ménopause à l'origine d'une surmortalité cardio-neuro-vasculaire.

La ménopause : les perturbations hormonales à la ménopause entraînent une augmentation des facteurs de risque cardiovasculaire. L'hystérectomie ou la ménopause précoce, le syndrome climatérique sont des facteurs de risque cardiovasculaires aggravants.

L'effet synergique des facteurs de risque cardiovasculaire amène à utiliser des scores pour évaluer le risque global. Ces scores ont été établis sur des cohortes où les femmes sont sous-représentées, et sous-estiment donc leur risque cardiovasculaire. Le score de Framingham, par exemple, ne prend pas en compte le risque hormonal spécifique à la femme.

8 L'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection (ventriculaire gauche) préservée est une situation pathologique fréquente, associée à une morbi-mortalité élevée. Les patients sont souvent très gênés dans leur activité quotidienne et le taux de ré-hospitalisation après une décompensation cardiaque est élevé.

> **“ Une nécessaire évaluation spécifique du risque cardiovasculaire chez la femme ”**

Jusqu’à récemment, seule la stratification nord-américaine permettait une prise en charge différenciée du risque cardiovasculaire. En 2018, la Société française d’hypertension artérielle a constitué un consensus d’experts qui a permis d’élaborer une stratification du risque cardiovasculaire adaptée aux femmes françaises, pour aider les praticiens dans leurs prises en charges, en tenant compte des différentes phases de leur vie hormonale (contraception, grossesse, ménopause) (85).

La science et les pratiques progressent de concert. Ainsi, par exemple, malgré des considérations physiopathologiques et des études épidémiologiques en faveur du rôle bénéfique du traitement hormonal de la ménopause (THM) sur la pression artérielle et le risque cardiovasculaire chez la femme récemment ménopausée, les premiers essais randomisés, avec des traitements prescrits par voie orale, ont plutôt montré une augmentation de ce risque cardiovasculaire. Il semble que les effets des estrogènes exogènes sur le vaisseau dépendent, non seulement du type de produit, mais également de la préexistence ou non d’autres facteurs de risque. Cette évolution des connaissances, grâce à la recherche, aconduit à recommander des spécificités de prise en charge de l’hypertension artérielle chez la femme (85).

Des stéréotypes de genre conduisant à des insuffisances de prise en charge des hommes : exemple de la santé mentale et de l’ostéoporose

Santé mentale et suicide

Les maladies psychiques recouvrent un continuum d’états pathologiques allant de troubles relativement mineurs ou n’apparaissant que sur une période limitée de la vie (dépression légère, troubles du comportement passagers…) à des états chroniques graves (psychose chronique) ou à des troubles aigus sévères avec risque de « passage à l’acte » (suicide, mise en danger d’autrui). Elles sont aussi à l’origine d’altérations importantes de la qualité de vie, pour le malade et pour ses proches (86).

En France, les affections psychiatriques sont la troisième cause de reconnaissance d’affection de longue durée chez l’adulte avec 1,4 million de bénéficiaires du régime général de l’Assurance maladie concernés. Les troubles mentaux représentent ainsi un fardeau sanitaire, économique et social tel, que la santé mentale est inscrite au premier rang des priorités de santé publique (87).

> **“ Une répartition genrée des pathologies mentales ”**

Selon une étude européenne, les troubles anxieux, les troubles dépressifs, les troubles alimentaires, les démences sont plus observés chez les femmes. À l’inverse, les troubles liés à l’usage d’alcool et de drogues sont beaucoup plus observés chez les hommes, ainsi que les troubles des conduites et certains troubles de la personnalité (antisociale, paranoïaque, schizoïde) (88, 89).

La plus faible estime de soi des adolescentes que des garçons du même âge, qui, associée à l’anxiété générée par le changement d’image corporelle, peut entraîner une plus forte prévalence de dépression et de troubles alimentaires.

La charge « mentale » de la famille, le *burn-out* tant au niveau professionnel qu'au niveau parental (les deux étant parfois liés), le harcèlement au travail et la perte de confiance qui en découle, la violence interpersonnelle (les violences sexuelles et conjugales en particulier) sont des facteurs de risque de maladie psychique pour les femmes plus que pour les hommes. Plus tard dans le parcours de vie, de nouvelles vulnérabilités apparaissent, par exemple avec la perte de l'identité du rôle sexuel en cas d'infertilité ou à l'âge de la ménopause. Enfin, la santé mentale du sujet âgé peut se trouver fragilisée dans un contexte d'événements de vie stressants (deuils), d'isolement et de handicaps, plus fréquents chez les femmes du fait d'une espérance de vie plus longue.

La prévalence des troubles dépressifs déclarés dans notre pays en 2009 est deux fois plus élevée chez les femmes (13 %) que chez les hommes (6,4 %). Les inégalités économiques et sociales en défaveur des femmes les y exposent davantage (90).

Plus particulièrement, les données nationales mettent en évidence que le sexe féminin, au même titre que l'inactivité professionnelle, de faibles niveaux de revenus, les ruptures conjugales (veuvage, divorce) et, dans une moindre mesure, le célibat, est positivement associé à la survenue d'un évènement dépressif caractérisé dans l'année (90, 91).

Toutefois, l'observation d'une plus grande fréquence de troubles anxieux et dépressifs chez les femmes, et des signes cliniques différents et souvent méconnus, conduisent à sous-estimer ces pathologies chez les hommes, et à moins les prendre en charge. Une autre hypothèse est que les hommes seraient moins enclins à admettre une dépression en entretien, qu'ils exprimeraient autrement leur mal-être. Quand la dépression se traduit plus souvent chez les femmes par des accès de tristesse, une fatigue ou une fragilité émotionnelle, les hommes tendent plutôt à adopter des comportements agressifs ou, à risque, comme la consommation d'alcool ou de drogues (89, 91). Par ailleurs, la maladie semble être plus fréquente chez l'homme entre 18 et 34 ans, alors que la prévalence est maximale chez la femme entre 35 et 44 ans, ce qui contribue à nouveau à son sous-diagnostic chez l'homme (90, 91).

« Un inégal recours à la psychothérapie »

Une étude menée aux États-Unis en 2013 a d'ailleurs montré qu'en incluant l'ensemble des symptômes (y compris les accès de colère, l'agressivité, l'abus de substances et la prise de risque), il y a la même proportion de femmes et d'hommes dépressifs (30,6 % d'hommes et 33,3 % de femmes) (92, 93). Quelques initiatives, à l'image d'une série de vidéos de l'INSERM, tentent d'accélérer cette prise de conscience en France (94).

Autre élément de différenciation : d'une façon générale, les femmes sont plus susceptibles de demander de l'aide et de divulguer leurs symptômes de santé mentale à leur médecin, hormis en ce qui concerne leur consommation d'alcool. Cependant, entre trois et quatre femmes dépressives sur dix n'ont pas recours à des soins spécifiques. Dans le même temps, les données disponibles montrent que les hommes sont près de la moitié (49 %) à ne pas avoir recours à un professionnel de santé, à une structure ou à une psychothérapie (versus 39 % des femmes), et 39 % à n'avoir recours à aucune de ces aides, ni à des médicaments psychotropes (versus 28 % des femmes) (90). Parmi les personnes suivies par un thérapeutes, les femmes consultent en moyenne plus fréquemment et plus longtemps que les hommes (89).

Par ailleurs, des études montrent que les médicaments psychotropes n'ont pas nécessairement le même effet selon le sexe. Des différences entre les femmes et les hommes sont signalées dans la littérature concernant les effets thérapeutiques et indésirables de ces médicaments (95, 96). Il est également important de rappeler les interactions délétères entre les psychotropes et les anticonceptionnels.

Les facteurs le plus fréquemment associés aux pensées suicidaires sont, pour les hommes et les femmes, le fait d'avoir vécu un épisode dépressif caractérisé au cours de l'année et le fait d'avoir été victime de violences (menaces, intimidations, humiliations...). Les femmes déclarent davantage de pensées suicidaires et de tentatives de suicide que les hommes ; elles sont également plus nombreuses à avoir été hospitalisées pour une tentative de suicide (86, 97, 98). Mais les hommes représentent 75 % des décès dus au suicide, ce qui peut sembler paradoxal au regard des chiffres sur les tentatives de suicide, nettement plus élevés chez les femmes (98).

L'analyse des facteurs sociodémographiques a montré que le veuvage constitue un facteur de risque chez les hommes, pas chez les femmes ; tandis que le célibat ou le divorce est associé aux tentatives de suicide pour les hommes et les femmes, tout comme une situation financière et professionnelle difficile. *A contrario*, les personnes disposant d'un diplôme supérieur au baccalauréat sont moins souvent suicidaires (86).

Suicide

Tentative
2 fois
plus de femmes

Décès
75 %
d'hommes

Pour autant, ces facteurs de risque ne permettent pas, selon l'Observatoire national du suicide (ONS), d'expliquer que, pour un même contexte, et pour des facteurs de risque similaires, les réactions, dont les conduites suicidaires, diffèrent d'un individu à l'autre. D'autres travaux s'intéressent aux caractéristiques neurobiologiques individuelles associées aux conduites suicidaires, autrement dit à la recherche de vulnérabilités biologiques spécifiques. Ces recherches fondent des hypothèses complémentaires pour expliquer les conduites suicidaires qui pourraient contribuer à de nouvelles pistes de prise en charge.

Figure 4. Nombre de suicides selon le sexe enregistrés par catégorie d'âge en 2012, chiffres bruts, non rapportés à la population d'après l'Observatoire national du suicide, 2016 (98)

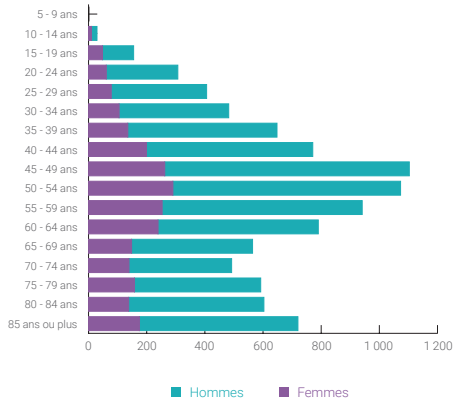
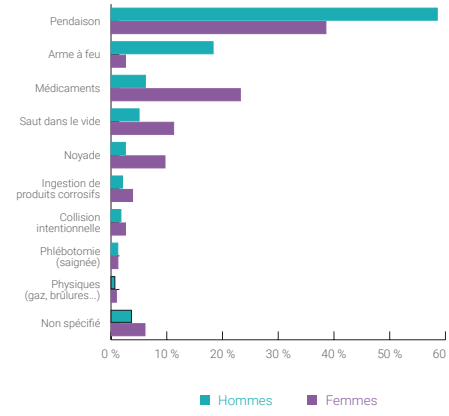


Figure 5. Mode de suicide observé selon le sexe en 2012 en France d'après l'Observatoire national du suicide, 2016 (98)



Ce paradoxe apparent, qualifié de *gender paradox*, est systématiquement retrouvé dans les travaux comparant les tentatives de suicide et les décès par suicide. L'un des facteurs explicatifs serait l'utilisation de moyens plus létaux chez les hommes (armes à feu, pendaison), entraînant davantage de décès que chez les femmes. Parallèlement, les normes sociales genrées (expression de la souffrance, recherche d'aide, recours aux soins, acceptation sociale de l'acte suicidaire) pourraient avoir un impact sur les modalités et l'intentionnalité de l'acte suicidaire (86, 99).

Ostéoporose

Plus fréquente chez les femmes que chez les hommes, l'ostéoporose est devenue une maladie exclusivement féminine dans les esprits. Il n'existe, d'ailleurs, pas de valeur seuil de la densitométrie osseuse en deçà de laquelle les médecins peuvent affirmer qu'un homme est victime d'ostéoporose, même s'il est admis que l'on peut utiliser les scores disponibles (T-score et Z-score selon l'âge), en les adaptant (100).

Pourtant, 40 % des fractures ostéoporotiques surviennent chez les hommes, et un homme sur cinq présente une fracture après 50 ans. L'épidémiologie et la physiopathologie chez l'homme montrent des singularités. Deux pics d'incidence sont observés chez l'homme (101) :

- chez les adultes jeunes, avec des fractures secondaires à des traumatismes sportifs ou professionnels ;
- chez les hommes âgés, avec des fractures par fragilité osseuse.

> ***« L'ostéoporose méconnue et plus grave chez les hommes »***

Ces fractures augmentent comme chez les femmes avec l'âge mais surviennent en moyenne 5 à 10 ans plus tard. Les antécédents de fracture, la prise de glucocorticoïdes au long cours ou l'hormonothérapie dans le cancer de la prostate sont trois situations fréquemment associées à l'ostéoporose. L'excès d'alcool et le tabagisme chronique représentent de loin les facteurs de risque le plus fréquemment rencontrés en cas d'ostéoporose chez l'homme (101).

Or la mortalité après une fracture de hanche est deux fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes : la mortalité dans l'année qui suit une fracture de hanche est de 30 % chez les hommes alors qu'elle n'est que de 10 % chez les femmes (92, 101).

Dans le dossier intitulé « Sexe et genre, mieux soigner les hommes et les femmes » publié dans Science et santé en décembre 2017 (92), la rhumatologue Karine Biot souligne qu'il est rare que l'on pense à l'ostéoporose pour les hommes présentant une fracture. Selon elle, les rhumatologues et les orthopédistes sont peu sensibilisés à ce diagnostic, et proposent donc trop rarement un traitement adapté (92).

Ostéoporose masculine : de nouvelles recommandations pour améliorer la prise en charge

L'ostéoporose masculine est moins reconnue, et moins bien traitée que l'ostéoporose féminine. Une étiologie multifactorielle, des indicateurs de risque de fracture jusqu'ici non définis, et une méconnaissance de cette maladie chez l'homme en sont la cause (104).

L'*American College of Physicians* a produit des recommandations différenciées entre femmes et hommes sur la prise en charge de l'ostéoporose (102).

La publication prochaine de recommandations de la Société française de rhumatologie (SFR) et du groupe de recherche et d'information sur les ostéoporoses (GRIO) a été annoncée lors du congrès français de rhumatologie (décembre 2019) (105). Elles n'ont toujours pas été publiées.

De plus, à l'inverse de nombreux médicaments dans d'autres domaines thérapeutiques, une partie importante des traitements n'ont pas d'indication validée chez l'homme[9], car ces derniers n'ont pas été inclus dans les essais cliniques (100, 102). De ce fait, très peu d'hommes sont correctement pris en charge, même en cas de fractures multiples ou de profil à risque, alors que les effets de l'ostéoporose sont plus délétères chez eux (92, 101, 103).

Les hommes plus touchés par les infections sexuellement transmissibles, les femmes plus vulnérables

Selon la définition de l'OMS, adoptée par la France, la santé sexuelle implique un bien-être psychologique par rapport à l'activité sexuelle. Il demeure néanmoins difficile d'évaluer un tel bien-être de la population française, faute d'étude.

À défaut d'aborder ici tous les pans de la santé sexuelle, les constats relatifs à plusieurs grands exemples d'infections sexuellement transmissibles (IST), VIH et sida (106, 107), infection à chlamydia trachomatis (108), infection à gonocoque (109) et syphilis, traduisent des différences significatives entre femmes et hommes à tous les niveaux.

Les efforts entrepris en matière de prévention des IST, notamment vis-à-vis du VIH, ont permis de stabiliser les nouvelles contaminations et même d'observer un début de contraction (110). Cette évolution à la baisse des contaminations n'est cependant pas observée dans toutes les catégories de la population, et varie notamment en fonction de leur origine géographique, malgré les initiatives déployées pour contrer ces inégalités (111). Dans les autres champs de la santé sexuelle, la mise en place d'une stratégie nationale de long terme en 2017 est encourageante, et mentionne particulièrement l'importance du sexe et du genre pour améliorer la prise en charge.

Épidémiologie et accès aux soins

Le suivi de l'activité des centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) qui accueillent les populations les plus exposées aux IST (VIH, hépatite B, syphilis, gonococcie et infections à chlamydia trachomatis) montre une fréquentation plus importante des hommes. Les taux de positivité des IST, infections à chlamydia exceptées, y sont plus élevés chez les hommes que chez les femmes (même s'ils sont en diminution, sans doute en lien avec une hausse de la part des jeunes qui consultent dans ces structures).

Comme rappelé dans deux rapports parlementaires, les femmes courent plus de risques que les hommes hétérosexuels d'être contaminées par le VIH et les autres IST en raison de spécificités biologiques, anatomiques et sociales qui rendent la transmission plus facile de l'homme à la femme (112, 113) :

- les rapports violents ou forcés peuvent accroître le risque de transmission du fait des blessures et lésions qu'ils entraînent ;

> ***« Les femmes plus à risque face aux infections sexuellement transmissibles »***

9 D'après la fiche de « Bon usage des médicaments » de la HAS datée de 2019, sont indiqués pour traiter l'ostéoporose masculine, l'alendronate, le risédronate, le zolédronate (100).

- les femmes sont d'autant moins en mesure de négocier leur protection au cours d'un rapport sexuel par le préservatif que leur situation sociale est précaire ;
- faute d'information, trop de femmes considèrent que l'infection au VIH et le sida restent une maladie d'homme et méconnaissent leur vulnérabilité au virus ;
- le risque de transmission du VIH d'un homme contaminé à une femme est deux fois supérieur à celui d'une femme contaminée à un homme ;
- enfin, peu d'études ont été réalisées pour connaître les particularités de l'infection des femmes au VIH et pour appréhender les spécificités de son traitement chez les femmes.

De plus, on constate une faible augmentation des femmes séropositives de plus de 50 ans, cette évolution pouvant en partie être liée à une récente tendance des femmes à se faire dépister lorsque, après une séparation, elles débutent une nouvelle vie affective et sexuelle (112).

Des disparités fortes sur les effets indésirables des traitements liés au VIH

En 2015, l'association AIDES a réalisé une enquête, nommée EVE, sur les effets indésirables des traitements chez les femmes vivant avec le VIH. Il ressort un problème de non prise en compte du vécu des femmes, notamment lorsqu'il s'agit d'effets indésirables sur la sexualité. La conséquence récurrente, que révèle l'enquête, est une décision d'allègement thérapeutique non concertée avec le médecin, présentant des risques d'inefficacité du traitement (114).

En outre, les essais et recherches cliniques liés au VIH incluent souvent 15 à 30 % de femmes (115). Si cette inégale représentation peut se rattacher à l'épidémiologie de la maladie en France, les tendances d'accroissement de la séropositivité chez certaines femmes ainsi que les formes différenciées des effets secondaires invitent à s'interroger sur le besoin d'inclure davantage de femmes pour pouvoir mener les analyses adéquates auprès de cette population.

Le risque de grossesse mis en avant élude parfois des considérations plus matérielles ou des efforts non consentis pour l'accueil des femmes (facilitation de la garde d'enfant, par exemple) pour favoriser leur intégration dans les essais. La question de l'ajustement des traitements développés majoritairement sur des hommes aux caractéristiques pour les femmes se pose alors (114).

Le monde associatif et les organismes spécialisés soulignent ainsi les conséquences négatives pour les femmes de cette inadéquation des traitements. Catherine Kapusta-Palmer, coordonnatrice du programme « Femmes et sida » au sein du Planning familial et membre du Conseil national du sida, a détaillé quelques-unes de ces conséquences et met notamment en évidence un risque cardiovasculaire accru « que les médecins peinent toujours à reconnaître » (112). Elle évoque également les déformations du corps imputables à la trithérapie dite « asexuée », entraînant un vieillissement précoce de 12 à 15 ans chez la femme, une lipodystrophie et une masculinisation du corps, non sans conséquences sur la vie affective et l'image de soi.

Des populations précaires particulièrement à risque d'infection

Le rapport sur la stratégie nationale de santé sexuelle et reproductive 2017-2030 présente les populations féminines particulièrement vulnérables (116).

Les femmes migrantes infectées par le VIH en plus grand nombre que les hommes migrants en France ont une moins bonne santé sexuelle. Cet état est dépendant des conditions du pays d'origine (mutilations génitales, mariages forcés) et de celles du parcours migratoire (viols, trafic d'êtres humains). Ce moins bon état de santé sexuelle peut être renforcé lors de l'arrivée dans le pays d'accueil, la période d'installation correspondant souvent à une période de précarité sanitaire et sociale ; c'est ainsi, par exemple, que plus d'un tiers des femmes migrantes vivant avec le VIH sont contaminées après la première arrivée en France (117).

En outre, parmi les découvertes de VIH chez les femmes en France en 2018, 81 % sont nées à l'étranger (contre 43 % chez les hommes), le plus souvent en Afrique subsaharienne. Les femmes hétérosexuelles nées à l'étranger sont, par ailleurs, la seule population pour laquelle le nombre de découverte de séropositivité VIH n'a pas diminué de 2010 à 2018 (110).

La population des femmes en situation de prostitution connaît une prévalence d'infection à *chlamydia trachomatis* entre 4,8 % et 10 % selon une série d'études allant de 2003 à 2014 ; ces dernières ont deux fois plus de risque d'avoir une chlamydiose que les femmes en population générale (la prévalence des infections à chlamydia chez les jeunes femmes de moins de 25 ans et supérieure à 10 % en région parisienne). Il en est de même pour l'infection au papillomavirus humain (*human papillomavirus* – HPV) où la prévalence était dix fois supérieure à la population générale (118).

La situation des personnes trans en France est également source d'interrogations. La littérature pointe un manque de données et d'uniformité de celles-ci pour étudier la vulnérabilité de cette population aux IST. Cependant, plusieurs études mettent en évidence un risque d'infection accru pour les personnes trans, au VIH notamment. On relève également que ce risque s'accroît lorsque d'autres facteurs de risque sont associés, tels que la consommation de drogues, l'appartenance à une minorité ethnique, la précarité du statut migratoire et socioéconomique ou encore la situation de prostitution (119). Dans ce dernier cas de figure, on observe par exemple une prévalence du VIH de 44 % (19, 39, 40).

L'ensemble de ces constats plaident pour la nécessité de mieux protéger les femmes, et plus particulièrement les plus vulnérables, du risque de contamination par les IST. Ils démontrent l'intérêt de structures et de programmes de suivi qui permettent le dépistage et le traitement des IST, et celui de la pratique des tests rapides d'orientation diagnostique et de dépistage.

Toutefois, les hommes demeurant une population à haut risque de contamination et de transmission des IST, du fait de comportements à risque et de rapports sexuels non protégés, ils doivent également être la cible de mesures de prévention et de sensibilisation massives, notamment pour augmenter leur participation aux dépistages.

Une altération du quotidien différente entre femmes et hommes qui vivent avec un cancer

Les cancers constituent une cause de mortalité très importante en France. Les déterminants sociaux expliquent une grande part des facteurs de risques. Ainsi, ils constituent un enjeu de grande ampleur en santé publique et ont mobilisé, en conséquence, trois plans successifs jusqu'en 2019, ainsi qu'une agence à part entière.

On observe une tendance à la baisse des taux standardisés[10] d'incidence et de mortalité par cancer chez l'homme, et du taux de mortalité chez la femme ; chez cette dernière, le taux d'incidence standardisé continue, en revanche, à augmenter légèrement, à cause de l'augmentation de l'incidence du cancer du poumon et de celle du cancer du sein.

Ne sont évoquées dans ce bref état des lieux de la santé au prisme du sexe et du genre que les questions liées aux conditions de vie 5 ans après le diagnostic de cancer, pour rapporter les différences relevées dans l'étude VICAN5 (120).

10 Les taux dits « standardisés » ici permettent de s'affranchir des évolutions démographiques afin de permettre des comparaisons.

De nombreux angles morts sur la santé des personnes trans, le cas du cancer

Meidani *et al.* ont souligné que, pour les personnes trans, les questions de santé, en général, ne sont pas assez considérées. Le sujet du cancer, en particulier, disparaît derrière les questions de genre pathologiques ou pathologisées.

Cette donnée de la littérature est confirmée par une enquête conduite auprès de personnes trans, et de professionnels impliqués dans les parcours de transitions.

Les personnes trans sont éloignées des pratiques préventives, surtout les personnes *female-to-male* (FtM) qui déclarent ne pas consulter pour un dépistage gynécologique, ou n'avoir jamais eu de mammographie, y compris en cas d'antécédents familiaux. Au-delà, le suivi médical ne semble pas mentionner le risque de cancer bien que les hormones administrées aux personnes trans soient associées à une augmentation du risque.

Le cancer, bien que première cause de mortalité en France, n'est pas au cœur des préoccupations des professionnels de santé s'occupant de personnes trans (35).

Tous cancers confondus, près des deux tiers des répondants à l'étude VICAN5[11] (63,5 %) déclarent, 5 ans après le diagnostic, avoir conservé des séquelles de leur maladie ou de leurs traitements. La douleur et la fatigue sont les deux principales séquelles spontanément citées comme responsables d'une gêne dans la vie quotidienne, plus souvent par les femmes que par les hommes (120).

Le rapport de l'Institut national du cancer (INCa) fournit des résultats d'analyse statistique différenciés entre femmes et hommes et, pour certaines données, le sexe est étudié en tant que facteur explicatif potentiel. Ainsi, le sexe est un facteur indépendamment associé à un niveau de fatigue significatif, 5 ans après le diagnostic de cancer ($p < 0{,}001$). Tandis qu'il ne l'est pas pour la perception d'une restriction globale d'activité par exemple alors que le niveau d'études est déterminant. Les niveaux de fatigue sont également liés à l'âge et au niveau socio-économique (ils sont ainsi plus élevés chez les personnes les plus jeunes et les personnes en situation de précarité) (120).

« Cancer, les femmes se plaignent davantage de séquelles »

Les troubles de l'audition affectent plus souvent les hommes (50,7 %) que les femmes (33,1 %, $p < 0{,}001$). Le niveau d'appareillage est également significativement différent, les hommes souffrant d'une baisse de l'audition sont 19,1 % à être appareillés, contre 9,2 % des femmes dans le même cas (120).

Les troubles de la mémoire affectent plus les femmes que les hommes (70,5 % *versus* 61,1 %, $p < 0{,}001$), et les femmes en sont plus gênées dans leur vie quotidienne (31,1 % *versus* 26,7 %). Il en est de même des troubles de l'attention. Dans les deux cas, les femmes sont significativement plus nombreuses à penser qu'ils ont augmenté depuis le diagnostic (120).

Les femmes sont significativement plus anxieuses que les hommes (55,1 % *versus* 31,2 % de troubles anxieux suspectés ou certains, $p < 0{,}001$), et pensent plus souvent à la possibilité d'une récidive 5 ans après le diagnostic d'un cancer. En revanche, la prévalence de la dépression n'est pas différente entre les hommes et les femmes (120).

L'impact de la maladie sur l'image du corps est également plus important chez les femmes : 36,1 % rapportent de la gêne par rapport à leur apparence *versus* 17,5 % des hommes ($p < 0{,}001$).

11 VICAN5 est une enquête nationale sur les conditions de vie 5 ans après le diagnostic, qui renseigne sur la vie quotidienne des personnes atteintes au moment de l'enquête, mais aussi sur leur parcours depuis le diagnostic. L'objectif est de mieux connaître les besoins des personnes, pour guider l'action publique et celle de l'ensemble des acteurs engagés dans la lutte contre les cancers (120). Cette large enquête porte sur des personnes adultes au moment du diagnostic ; elle ne concerne pas les enfants ou les adolescents.

Elles déclarent plus souvent que les hommes des difficultés sociales liées à leur apparence et une insatisfaction vis-à-vis de leur corps (mécontentement quant aux cicatrices, sentiment d'un corps moins complet à cause de la maladie) (120).

Contre les idées reçues : les hommes arrêtent plus souvent de fumer que les femmes après un diagnostic de cancer

Les personnes ayant (re)commencé à fumer après le diagnostic du cancer sont majoritairement des femmes (69,4 % *versus* 30,6 % d'hommes), des individus âgés de moins de 50 ans au moment du diagnostic (62 %) et ayant eu un cancer dit de « bon pronostic » (78,7 %).

Au cours des 5 années suivant le diagnostic de cancer, plus de la moitié des hommes fumeurs ont arrêté leur consommation tabagique, contre un tiers des femmes fumeuses (51,9 % *versus* 33,0 %).

Dans l'enquête VICAN5, le fait d'avoir été atteint d'un cancer des poumons ou des voies aérodigestives supérieures augmente la probabilité d'un arrêt (120).

Volet médico-social
Des besoins particuliers non considérés et une forme d'asexuation des personnes handicapées ou âgées

Le sexe comme le genre ne sont pas sans importance dans les questions médico-sociales. À côté des quelques exemples du volet médical développé précédemment, plusieurs situations vécues au quotidien sont fortement marquées par une répartition sexuée et des stéréotypes de genre à l'impact non négligeable. Les personnes âgées et en situation de handicap, en particulier les femmes, voient leur santé dégradée en conséquence. Face aux personnes en besoin d'accompagnement, l'influence du genre se fait aussi sentir dans l'exercice du rôle de proche aidant.

Situation de handicap : des obstacles à l'accès aux soins auxquels s'ajoutent des difficultés socio-économiques pour les femmes

Reconnaissance du handicap et accueil spécialisé

Si les femmes représentent 54 % de la population handicapée, 65 % des enfants accueillis dans les établissements et services médicosociaux sont des garçons, et 59 % des adultes sont des hommes. Ceci est particulièrement vrai entre 8 et 20 ans (121). Chez les enfants, les difficultés les plus fréquentes sont d'ordre mental ou comportemental, que l'on trouve plus fréquemment chez les garçons que chez les filles.

La proportion d'hommes bénéficiant d'une reconnaissance de handicap est plus importante que celle des femmes. La seule prestation ne suivant pas cette tendance est l'allocation adulte handicapé (AAH) pour laquelle, la répartition hommes/femmes ne se différencie pas de celle de la population générale des 20-59 ans. Cette tendance de surreprésentation masculine est particulièrement accentuée pour les individus bénéficiant d'une rente d'incapacité (67 %) ou d'un emploi pour personnes handicapées (63 %).

Troubles du spectre autistique

Les troubles du spectre autistique (TSA) sont significativement plus courants chez les garçons que chez les filles. L'analyse la plus complète du sexe-ratio de l'autisme, publiée en 2017, a extrait des données de 54 études de prévalence dans le monde entier. Cette analyse a estimé **environ 4,2 garçons autistes pour une fille**. Ce sexe ratio déséquilibré a été reconnu dès que les premiers cas de TSA ont été décrits dans les années 1940 (122).

Les raisons exactes restent incertaines. Cela peut être ancré dans une différence biologique entre les sexes, ou, comme certains experts l'avancent, cela peut être une construction artificielle de la manière dont les TSA sont définis et diagnostiqués. Les filles et les femmes atteintes de TSA peuvent être non diagnostiquées parce que les médecins, professeurs, parents et autres pensent que les TSA affectent en premier lieu les garçons. Les TSA peuvent aussi s'exprimer différemment chez les filles plutôt que chez les garçons (123).

Ces forts taux de prévalence masculine dans les deux catégories susmentionnées pourraient s'expliquer par un taux d'activité plus important des hommes et par leur exposition plus importante à des contraintes physiques dans le milieu professionnel (124).

Il existe peu de travaux de recherche, directement centrés sur les disparités liées au genre en matière de handicap, permettant de mieux comprendre les différences femmes-hommes (125).

Difficultés propres aux femmes handicapées

Ces travaux sont toutefois plus développés dans des recherches anglo-saxonnes. Les inégalités de genre frappent les filles et les femmes en situation de handicap dans tous les domaines, notamment celui de la santé, du mariage et de la parentalité.

Être une femme, tout en étant en situation de handicap, comporte des difficultés spécifiques, et ce constat a d'ailleurs été acté par la convention des Nations Unies, ratifiée par la France en 2010 (126). Les femmes en situation de handicap sont soumises à des stéréotypes vis-à-vis de leur sexe et de leur genre, et vis-à-vis de leur handicap. D'un côté elles sont vues comme d'éternelles enfants, asexuées, dépendantes et fragiles (127), d'un autre elles sont soumises à la pression des injonctions sociales de devoir s'occuper des enfants, et à des préjugés sur leur incapacité à le faire (128).

Par ailleurs, le handicap est un facteur aggravant d'exposition aux violences que celles-ci se produisent dans le cercle familial ou dans les établissements spécialisés (129). L'absence de données statistiques sur ce phénomène constitue un obstacle pour mener une politique publique ciblée (130).

> ***« Handicap : les femmes plus nombreuses, mais les garçons et les hommes plus souvent accueillis »***

Les populations en situation de handicap ont un plus faible taux d'accès aux soins que la population générale. Par exemple, une femme en situation de handicap sur trois n'est pas dépistée pour le cancer du col de l'utérus. Bien que peu de données soient disponibles, il semble que l'accès des hommes à la prévention soit également détérioré. Pourtant, en l'absence de recommandation particulière justifiant une fréquence plus grande de réalisation de ces dépistages pour les personnes handicapées, ils devraient être aussi fréquents dans la population en situation de handicap que dans la population qui n'est pas touchée par le handicap.

Les freins à l'accès aux dépistages présentent un risque implicite d'accroissement des inégalités de genre, au vu de la vulnérabilité des femmes sur certaines pathologies spécifiques. Une recommandation du rapport Jacob (2013) insistait sur la nécessité de « rendre obligatoire un volet handicap dans toutes les campagnes de prévention nationales » (131).

Derrière une espérance de vie plus longue, une précarité des femmes âgées

Pension de retraite

Jusque dans les années 2000, genre et vieillissement sont restés deux sujets d'étude éloignés. Pourtant, les travaux récents sur l'analyse des inégalités et différences entre sexes au temps de la retraite font globalement ressortir les désavantages des femmes en termes économiques, de santé ou de solitude (132).

Des écarts de pensions de **25 %** en défaveur des femmes

En fin de carrière dans un contexte de chômage élevé, les femmes sont majoritaires dans la zone grise entre dernier emploi et ouverture des droits à la retraite (« NER », ni emploi ni retraite) (133).

Bien qu'ils tendent à diminuer du fait d'une augmentation du taux d'activité des femmes, des écarts de pension persistent et la pension de droit direct des hommes est supérieure de 39 % en moyenne à celle des femmes. Après l'ajout des droits dérivés, l'écart de pension s'établit à 25 % (133).

Participation à la vie sociale

Les femmes âgées sont légèrement plus présentes que les hommes sur les réseaux sociaux (42 % les utilisent au moins une fois par mois contre 38 % des hommes), mais elles déclarent un peu plus souvent se sentir seules. Ce sentiment est déclaré pour 30 % d'entre elles et augmente avec l'âge, alors qu'il stagne à 21 % chez les hommes même avec le vieillissement (1).

Or la participation sociale, c'est-à-dire l'implication d'une personne dans des activités en interaction avec d'autres personnes dans la société, est déterminante dans le vieillissement et la qualité de vie (1). L'étude de Baeriswyl, relative à l'engagement associatif au temps de la retraite, montre que les femmes ont un accès plus limité que les hommes à un engagement dans l'espace public, et ont une moindre propension à y assumer un rôle de pouvoir. Les désavantages socio-économiques ou le niveau de santé n'expliquent pas ce phénomène ; l'hypothèse mise en avant est que les relations de pouvoir genrées sont également à l'œuvre dans la vieillesse (134).

Ce défaut de participation permet, du même coup, de mettre en avant le phénomène d'invisibilisation sociale des femmes âgées. À l'entrée dans le grand âge, elles subissent en effet une forme d'effacement vis-à-vis de leur féminité, et donc de leur spécificité en tant que femmes. Cela peut prendre racine dans un partage genré des activités à l'intérieur et à l'extérieur du foyer. Pour certains observateurs, cette forme d' « asexuation » prend aussi racine avec la ménopause. Mme Camille Froidevaux Metterie expliquait ainsi à l'Assemblée nationale qu'avec la ménopause, les femmes ne sont plus en mesure d'assurer le rôle reproductif qui leur a été assigné par la société, et en sont par là même effacées (5).

> ***« Un sentiment d'isolement plus fort chez les femmes âgées »***

Perte d'autonomie

Ensuite, si les personnes âgées dépendantes sont surtout des femmes, c'est bien sûr parce qu'elles vivent plus longtemps et sont donc plus âgées, mais aussi parce qu'à âge donné, elles se déclarent plus fréquemment dépendantes (1).

A contrario, la probabilité d'être sous protection juridique semble plus forte chez les hommes au début du grand âge, avant que la majorité de femmes parmi les personnes âgées ne vienne contrebalancer cette tendance. Ainsi, en 2012, 53,3 % des personnes protégées âgées de 60 à 74 ans sont des hommes. En revanche, à partir de 75 ans, les personnes sous un régime de protection juridique sont à 70,6 % des femmes (135).

La prédominance des aidantes sur les aidants et les variations de la pratique de l'aide

Les femmes sont également concernées, au premier plan, par la perte d'autonomie d'autrui, car ce sont elles qui s'occupent très majoritairement des personnes âgées dépendantes. Ainsi, 57 % des aidants familiaux sont des femmes, et celles-ci représentent 56 % des aidants intervenant auprès d'une seule personne, 61 % des aidants de deux personnes et 72 % des aidants de plus de deux personnes (136).

Définir et établir une démographie des proches aidants

L'aidant est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut être prodiguée de manière plus ou moins régulière, sur des périodes plus ou moins longues ou de façon permanente. Cette population essentielle souffre d'une invisibilisation importante et d'une reconnaissance limitée.

La catégorie des proches aidants est protéiforme. La répartition généralement retenue fait état d'une population comportant 57 % de femmes (137). Cependant, cette proportion cache d'autres réalités : les femmes seraient ainsi 62 % des personnes percevant l'allocation proche aidant (APA) d'après le Haut conseil de la famille en 2011 (138), ou encore 59 % d'après une autre enquête réalisée la même année. Ces divergences, bien que légères, traduisent une difficulté à cerner la composition des proches aidants. La sur-représentation des femmes demeure néanmoins une constante.

Les relations entre la personne aidée et son aidant sont fortement marquées par un caractère genré. Lorsque l'aidé est un homme, l'aidant unique est une femme dans 87 % des cas (conjointe 50 %, mère 17 %, autre femme 14 %, fille 6 %). En revanche, lorsque l'aidée est une femme, l'aidant unique est un homme dans seulement 58 % des cas (conjoint 40 %, fils 10 %, autre homme 7 %, père 1 %) (139).

Dans certaines configurations bien spécifiques cependant, et notamment, dans le cas de conjoints d'adultes en situation de handicap, les aidants masculins sont plus nombreux (136).

Le constat de l'inégale implication des hommes et des femmes est bien documenté et les divergences sur le style, les pratiques et les difficultés rencontrées largement décrites, pour autant les raisons sont moins bien connues et ne font pas l'unanimité.

Trois hypothèses sont évoquées dans la littérature :

- celle des normes du soin, différemment ressenties par les hommes et les femmes ;
- celle d'une disponibilité différente, les femmes étant plus souvent inactives dans le champ professionnel ;
- celle de divergences dans les compétences, les femmes étant davantage habituées à prendre en charge autrui.

“ Des différences dans la pratique de l'aide ”

L'enquête « Poids et effets de genre dans l'aide aux seniors » (PEGASE) a permis de comparer l'implication des hommes et des femmes dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Elle décrit, au plus proche du terrain, les pratiques de l'aide conjugale et filiale, le processus de désignation (ou d'autodésignation) de l'aidant, la (non-)délégation de certaines tâches, et le vécu de l'aide. L'objectif était de décrire les mécanismes de l'implication quantitative d'une part (« qui prend en charge et pour quelles tâches ? »), et ceux de la qualité des soins d'autre part (« quelle qualité de vie pour l'aidé et l'aidant ? ») (136).

La « règle du conjoint aidant » semble *a priori* respectée sans distinction de sexe, mais elle n'empêche pas l'aide d'être vécue de façon genrée. Ainsi, l'enquête suggère que, quand un homme aide sa conjointe, la relation d'aide semble mieux vécue que dans le cas inverse. Cette situation n'est pas vécue comme une inversion des rôles, mais comme leur continuation : l'homme continue de protéger sa conjointe. Et tout en maintenant ce rôle traditionnel, l'homme est considéré, et peut se concevoir lui-même, comme exceptionnel (136).

Contrairement à l'aide conjugale, le genre joue un rôle important dans la désignation des enfants aidants, dans la forme de leur implication ou dans son sens. Lorsque la personne dépendante n'a pas ou n'a plus de conjoint, lorsqu'elle vit seule, un processus de désignation (ou d'autodésignation) se déploie, aboutissant le plus souvent à une répartition inégalitaire de l'aide entre fils et filles. De même que les mères apparaissent plus souvent que les pères pour ce qui concerne les personnes bénéficiant d'une aide filiale, les filles aidantes principales semblent plus nombreuses que les fils (136).

Pour autant, il est rare que l'aidé ou l'aidant évoque le genre comme facteur de désignation (ou d'autodésignation). D'autres facteurs sont cités : la disponibilité de chacun (professionnelle, sentimentale), la proximité géographique et, surtout, affective avec la personne aidée et le sentiment de dette ou d'obligation. Si l'aide est objectivement genrée et dépendante des places historiquement construites ; subjectivement, l'implication est vécue comme un résultat de « circonstances » souvent davantage que comme un choix (136).

Volet social
Des difficultés plus marquées pour certains sous-groupes du fait de leur genre

Au-delà du champ médical *stricto sensu*, des différences s'expriment également dans le champ social, qui constitue un point d'attention majeur pour la HAS. L'étude des écarts socio-économiques mais aussi des conditions de vie vient apporter une lumière sur des variations possibles entre femmes et hommes. Si les femmes demeurent sans nul doute les premières frappées par la précarité socio-économique, les écarts observés tendent à se réduire. Il paraît important de rechercher l'origine de ce rapprochement, plus particulièrement de voir s'il tient d'abord à une amélioration de la condition des femmes en France ou à une dégradation de celle des hommes.

Une triple précarité socio-économique des femmes, malgré des politiques redistributives en leur faveur

Carrière et emploi

La ségrégation professionnelle entre femmes et hommes tend peu à peu à se résorber, sans pour autant estomper toutes les inégalités dans ce domaine. Les femmes demeurent, au sein de la population générale, plus souvent sans activité professionnelle, et moins bien rémunérées que les hommes.

> ***« Une précarité professionnelle des femmes, source de dépendance »***

Les jeunes femmes accèdent à un premier emploi légèrement plus tardivement que les jeunes hommes. Une enquête en 2013 auprès des femmes et des hommes de 25 à 35 ans (génération 1978-1988), met en évidence un âge médian au premier emploi (ayant duré au moins 3 mois, y compris apprentissage) de 20 ans pour les femmes et de 19 ans et demi pour les hommes (42).

Les conditions d'accès au marché du travail entre jeunes hommes et jeunes femmes se sont rapprochées : les jeunes hommes sont confrontés à un accès à l'emploi qui devient plus difficile, alors que celui des femmes s'améliore.

« Un accès à l'emploi plus difficile pour les jeunes hommes »

Cela s'explique par une augmentation de la part des emplois dans le secteur tertiaire (majoritairement féminin) et par une diminution des emplois dans le secteur industriel (majoritairement masculin) (42). Pour autant, les femmes très diplômées semblent conserver plus de difficultés que les hommes à trouver des postes très qualifiés (140).

En matière d'emploi, si les constats chiffrés ont déjà été traités parmi les indicateurs généraux, il est utile de s'attarder sur les rôles sociaux qu'ils laissent apparaître.

Le développement du travail rémunéré des femmes a amené à reconsidérer la répartition des moyens d'un foyer. D'une logique de revenu unique plaçant l'homme en pilier du soutien de la famille, on passe à une démocratisation du double revenu, même si la contribution de l'homme demeure majoritaire en moyenne : 56 % lorsque les deux conjoints ont un emploi à temps complet, 66 % lorsque la femme est à temps partiel, et 87 % si seul l'homme a un emploi (27, 141).

Cela ne doit pas masquer que le chômage des femmes demeure supérieur, et que les dynamiques liées à l'embauche ou à la promotion dans les secteurs les plus rémunérateurs sont encore favorables aux hommes (27, 142).

Les femmes sont enfin quatre fois plus concernées que les hommes par le temps partiel, qui reste souvent synonyme de précarité (44). Cette dernière est évidemment financière, en raison d'une moindre rémunération par rapport aux emplois à temps complet, mais elle est également sociale. Au regard de l'acquisition de droits sociaux, notamment en matière de retraite, les droits accordés aux travailleurs à temps partiel restent en effet inférieurs à ceux acquis par les salariés à temps complet. En outre, les femmes à temps partiel subissent régulièrement des conditions de travail dégradées par rapport aux salariés exerçant à temps complet.

Or ce temps partiel est le plus souvent subi (44). Environ 1,1 million de femmes déclarent ainsi être à temps partiel faute d'avoir trouvé un travail à temps complet, contre environ 400 000 hommes (143). Lorsque le temps partiel relève d'un choix, les raisons sont très différenciées selon le sexe. Pour les femmes, il s'agit essentiellement de mieux articuler vie familiale et vie professionnelle et pour les hommes, d'exercer une autre activité, de suivre des études ou une formation, ou de raisons liées à la santé.

Un exemple de précarité professionnelle particulièrement genrée : la prostitution

Environ 85 % des personnes prostituées sont des femmes (144). Prostitution et précarité sont liées sur le plan sécuritaire et juridique, la grande majorité des personnes étant d'origine étrangère et victime de réseaux de traite d'êtres humains (144), mais aussi sur le plan sanitaire. Un rapport établi par l'Inspection générale des affaires sociales pointe ainsi la récurrence de problèmes de santé sexuelle pour les personnes prostituées, à laquelle s'ajoute une difficulté d'accès aux droits et aux soins pour cette population décrite comme précaire et fortement concernée par les IST (145).

Situation socio-économique

Le taux de pauvreté des femmes en 2017 est légèrement supérieur à celui des hommes. Les chiffres sont malgré tout relativement proches, et l'écart est au maximum d'un point de pourcentage chez les 18-29 ans, la classe d'âge la plus touchée par la pauvreté (146).

Les femmes constituent 84 % des cheffes de famille monoparentale. Parmi elles, plus d'un tiers vivent sous le seuil de pauvreté, contre environ un quart des chefs de famille monoparentale. Par ailleurs, il est à noter que les femmes se remettent en moyenne en couple plus lentement que les hommes après une rupture, surtout quand elles ont des enfants. Reformer un couple prend plus de temps pour les parents, en particulier pour les mères : trois ans après, 29 % d'entre elles ont reformé un couple contre 43 % des pères (1).

> ***« 1/3 des cheffes et 1/4 des chefs de famille monoparentale vivent sous le seuil de pauvreté »***

La précarité sur le plan familial et social atteint également les personnes intersexes, peu importe le genre

Malgré une démographie difficile à évaluer, une étude européenne d'envergure laisse voir que les personnes intersexes présentent une qualité de vie sensiblement moins bonne que la population générale en matière de relations sociales. Ce champ renvoie aux relations familiales, intimes et amicales entretenues ; le taux de satisfaction, quant à ces relations, s'est révélé moindre que celui du reste de la population, y compris parmi les personnes souffrant de problèmes de santé. Les témoignages et plaidoyers des mouvements associatifs de défense des personnes intersexes vont également dans ce sens, déclarant des difficultés récurrentes dans l'estime de soi, les relations avec les proches et l'engagement dans les relations intimes (147).

Précarité dans l'accès au logement et la vie sans domicile

En opposition avec les représentations associées aux sans-abris qui demeurent largement focalisées sur l'expérience des hommes (« la figure du clochard »), on assiste ces dernières années à un mouvement de féminisation et de « familialisation » de cette grande précarité (148).

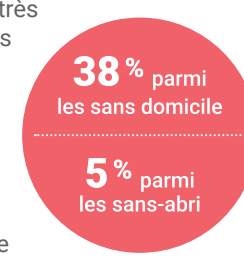
Tableau 6. Situation de logement en 2012 selon le sexe de la population adulte d'après Yaouancq *et al.*, 2013 (149)

Situation de logement[13]	FEMMES	HOMMES
Sans domicile	38 %	62 %
Sans abri	5 %	95 %
en hébergement collectif que l'on doit quitter le matin	9 %	91 %
en hébergement collectif où l'on peut passer la journée	36 %	64 %
en hôtel	63 %	37 %

Lecture : parmi les sans-domicile, 5 % des sans-abri sont des femmes. Champ : personnes francophones de 18 ans ou plus des agglomérations de plus de 20 000 habitants en France métropolitaine. Source : INED, INSEE, enquête auprès des personnes fréquentant les services d'hébergement ou de distributions de repas, 2012 (149)

Cependant, les femmes parce qu'elles ont des besoins spécifiques (en matière d'hygiène corporelle en particulier), qu'elles sont plus vulnérables aux violences sexuelles, physiques ou psychologiques, et qu'elles sont parfois accompagnées d'enfants, bénéficient d'une meilleure prise en charge, tandis que les hommes restent plus longtemps à la rue.

Ainsi, les femmes représentent 38 % des sans domicile, mais restent très minoritaires (5 %) parmi les personnes sans-abri (à la rue) (146). Elles rencontrent des difficultés spécifiques. Par exemple, 62 % des femmes à la rue en âge de procréer n'utilisent aucun moyen de contraception, et chaque année, plus de 80 femmes sont contraintes d'accoucher dans la rue sans aller à l'hôpital. Moins de 10 % des femmes enceintes vues en consultation médicale dans un centre d'accueil de soins et d'orientation (CASO) disposent de droits ouverts à la couverture maladie au jour de leur première visite ; et 45 % présentent un retard de suivi de grossesse (150).



Celles qui vivent dans la rue, faute d'accompagnement et de prise en charge, sont rendues « invisibles ». Elles se camouflent « en homme » pour ne pas être reconnues et violées, vivent souvent cachées (parking, sous-sols, squats…).

Femmes et hommes sans domicile sont par ailleurs dissemblables dans la construction des relations intimes, un élément que l'exemple des jeunes en situation d'itinérance démontre assez bien. Cette situation tend à créer des relations fondées sur des rôles de genre traditionnels qui engendrent des rapports inégalitaires entre femmes et hommes. Alors que chez les jeunes femmes, les relations intimes sont souvent considérées comme une stratégie nécessaire pour assurer sécurité et survie, y compris en se résignant à la violence, les jeunes hommes se désinvestissent, soit partiellement, soit totalement de ces relations au profit de la quête d'un statut privilégié souvent par un investissement dans les activités criminelles (151).

En 2017, les trois quarts des femmes migrantes[12] vivant à l'hôtel déclaraient avoir été exposées à une forme de violence assez grave ou très grave au cours de la vie. Parmi elles, 44 % y avaient été exposées dans leur pays d'origine, 16 % au cours du trajet migratoire et 46 % en France. Aussi l'importance des violences, souvent cumulées, vécues par les femmes migrantes en situation de précarité administrative doit-elle être reconnue et conduire à des prises en charge médicales et sociales adaptées (152).

En France, l'accès aux soins des étrangers en situation irrégulière est garanti depuis 2000 avec l'aide médicale d'État (AME), gratuite. Pour autant ce dispositif ne garantit pas l'effectivité de ce droit et seules 51 % des personnes éligibles en bénéficient. Si la variable la plus significative demeure la durée de séjour, les femmes ont une probabilité plus importante d'être couvertes que les hommes (153).

« Face à la précarité, des politiques redistributives plutôt favorables aux femmes »

Ces données reflètent l'idée d'un cumul de vulnérabilités en défaveur des femmes, mais un certain degré de nuance s'impose. Les femmes semblent en effet mieux bénéficier des politiques redistributives. Cela ne signifie pas que leur sortie de la situation de précarité est plus aisée que pour les hommes, mais au moins, que les situations d'extrême précarité les affectent moins et pendant moins longtemps (146).

12 L'expression « femmes migrantes » désigne ici les femmes originaires de l'étranger, arrivées en France, en situation irrégulière ou en attente de régularisation administrative de leur présence sur le territoire.

Dans un domaine proche, celui du logement, il apparaît que les femmes bénéficient davantage de garde-fous familiaux et/ou institutionnels, qui vont venir freiner le passage vers les systèmes d'hébergement. Ces protections sont également favorisées par les représentations genrées des professionnels (149).

Le cumul de vulnérabilités des personnes trans

Il est important de souligner que les personnes trans, peu importe leur identité de genre, sont particulièrement affectées par les différentes formes de précarité (professionnelle, économique, familiale et sociale). Cibles de discriminations, de rejet et d'agressions physiques, elles souffrent d'une grande difficulté à s'insérer socialement. Selon une étude de 2014, huit personnes trans sur dix auraient été victimes de discriminations transphobes au cours de leur vie, dont 37 % plus de cinq fois en 1 an. Pourtant, 96 % des victimes interrogées n'ont pas porté plainte (154).

Cette transphobie entraîne une cascade de discriminations et de renoncements en matière de formation, et ce dès l'âge scolaire (155), d'emploi et de logement. La transphobie a ainsi de graves conséquences sur la qualité de vie et l'état de santé des personnes trans, occasionnant un plus fort risque de précarité avec toutes les conséquences néfastes que cela peut avoir. Enfin, la transphobie est source d'isolement puisque 40 % des répondants disent avoir perdu contact avec un membre de leur famille (154).

La protection de l'enfance : un traitement et une entrée dans les dispositifs bien différenciés selon le genre

En France, les approches tenant compte des différences liées au sexe sont peu envisagées dans les secteurs de la protection de l'enfance d'une part, et la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ) d'autre part[13]. Pourtant, elles sont fortement présentes dans le cadre des accompagnements (types de difficultés rencontrés, effets de groupe, mixité ou non-mixité, en particulier à l'adolescence...).

Les garçons sont un peu plus nombreux que les filles dans les dispositifs, celles-ci représentant 43 % des publics accueillis dans les établissements de l'aide sociale à l'enfance (ASE) et 10 à 15 % du public pris en charge par la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ) (158).

> ***« Des lieux et motifs de placement différents : protéger les filles, encadrer les garçons »***

13 Selon la Cour des comptes dans un rapport de 2009, la protection de l'enfance est « un ensemble de règles et d'institutions, qui ont pour objet de prévenir les dangers auxquels un mineur peut être exposé » (156). La PJJ est définie par le ministère de la Justice comme visant « l'action éducative dans le cadre pénal. Il s'agit d'éduquer, de protéger et d'insérer le mineur en conflit avec la loi, dans un objectif de lutte efficace contre la récidive » (157). L'ASE concerne l'ensemble des mineurs nécessitant une protection. Sa nature et ses missions sont exposées à l'article L. 221-1 du Code de l'action sociale et des familles - CASF (www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000037289765/2018-08-06/)

Tableau 7. Répartition des enfants et adolescents hébergés dans un établissement de l'Aide sociale à l'enfance d'après la Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, 2017 (159)

Répartition des enfants et adolescents pris en charge par l'Aide sociale à l'enfance	FILLES	GARÇONS	ÉCART F/G	ANNÉE SOURCE
Par les structures d'hébergement	38 %	62 %	- 24	2017
Maison d'enfants à caractère social (MECS)	39 %	61 %	- 22	2017
Foyers de l'enfance	34 %	66 %	- 32	2017
Pouponnières	46 %	54 %	-8	2017
Villages d'Enfants	51 %	49 %	2	2017
Lieux de vie	36 %	64 %	- 28	2017

Champ : France entière, hors Mayotte.

Comme le précise un dossier de l'INED de 2009, « filles et garçons n'entrent pas dans le dispositif de protection de l'enfance aux même âges (garçons : 10,4 ans et filles : 11,2 ans), et pour les mêmes motifs ». En effet, les filles intègrent plus souvent les dispositifs après avoir été victimes de maltraitance ou d'une situation de conflit familial. Pour les garçons, les raisons du placement sont plutôt liées à des problèmes scolaires ou à des comportements délictueux (160).

Les types de placements diffèrent selon l'âge et le sexe. Alors que les garçons sont davantage orientés dans des structures collectives de type foyer, les filles sont davantage adressées en placements familiaux. Petite enfance et fratrie organisent le « mélange » des genres jusqu'à 12, voire 15 ans. Ensuite, la séparation des filles et des garçons est instaurée par les équipes.

Seize pour cent (16 %) des établissements n'accueillent que des garçons et 9 % que des filles (161). Ainsi, officiellement, un quart des établissements d'accueil de l'aide sociale à l'enfance déclare ne pas être mixte en 2012 (162). Toutefois, il est probable que cette proportion soit sous-évaluée.

Les établissements qui accueillent d'anciens délinquants susceptibles d'être incarcérés avec des troubles « importants » du comportement vont disposer d'un projet éducatif adapté à ce type de public. De ce fait, si l'affichage est mixte, le prescripteur (juge ou inspecteur de l'aide sociale à l'enfance) n'y adressera probablement pas de jeunes filles. Et les professionnels garderont principalement ces places pour les jeunes dont le profil « social », et surtout judiciaire, correspond au projet de l'établissement, sans pour autant abandonner l'affichage mixte de l'établissement (161).

L'égalité de traitement entre filles et garçons étant la règle en France, les approches intégrant les différences liées au sexe sont peu envisagées et prises en compte dans la formation initiale et continue des intervenants en protection de l'enfance.

« Des représentations sexuées des professionnels qui impactent les pratiques »

Les filles plus souvent victimes d'abus et d'exploitation sexuelle ?

Plus souvent victimes d'abus, d'exploitation sexuelle et soumises à des activités de prostitution que les garçons, les jeunes filles souffrent d'une image d'elle-même dégradée et ont besoin d'être davantage respectées et sécurisées que les garçons. Pour autant, si les filles s'expriment davantage que les garçons et plus précocement, les garçons maltraités éprouvent plus de difficultés à se considérer comme des victimes, et il existe une sous-déclaration manifeste de la maltraitance, notamment sexuelle, pour les victimes masculines. Cela complexifie leur accompagnement, ainsi que tout le processus de reconstruction personnelle (160).

Pourtant, les recherches sur le traitement pénal et la perception des femmes délinquantes font ressortir un traitement par les juges et par l'administration très différent de celui des jeunes hommes délinquants (163). À ce titre, des journées de valorisation de la recherche de l'École nationale de protection judiciaire de la jeunesse (ENPJJ) avaient d'ailleurs été organisées sur le thème du « travail socio-éducatif au prisme du genre » (164).

Et il ressort, des différents travaux menés auprès des intervenants en protection de l'enfance, des réticences de la part de nombreux professionnels à travailler avec des filles et des femmes délinquantes, perçues comme particulièrement difficiles et exigeantes.

Différentes raisons sont mises en avant par les professionnels, notamment l'agressivité verbale des filles due à une émotivité plus exprimée. Ce malaise dans l'accompagnement trouve également sa source dans un manque d'expérience et de connaissances s'agissant du travail auprès des femmes et des filles au comportement déviant (161).

Milieu carcéral : un *sex-ratio* très déséquilibré, des conditions de détention plus nuisibles pour les femmes

Le ratio très déséquilibré en milieu carcéral (3,8 % de femmes) peut trouver à s'expliquer de deux façons. Une expression de la violence moindre d'un côté, mais également un traitement différent. Ainsi, les femmes bénéficieraient d'un traitement préférentiel de la part de la police et de la justice du fait d'être femmes, et elles seraient aiguillées vers d'autres voies disciplinaires que les hommes (165).

Cette faible proportion de femmes en prison masque des conditions de détention plus dures pour les femmes (166). En effet, seules deux prisons sont réservées aux femmes aujourd'hui. Dans cinquante-cinq autres établissements, les détenues se trouvent dans des quartiers à part, sans contact avec la population masculine.

Dans les prisons mixtes, l'accès aux locaux collectif est *de facto* réduit par l'obligation de séparation entre femmes et hommes dans les établissements. Cela entraîne un accès détérioré pour les femmes à toutes les activités et aux possibilités professionnelles, mais aussi au soin (166).

En matière familiale et conjugale, la situation de détention est également décrite par l'Observatoire international des prisons (OIP) comme plus nuisible aux femmes, qui ont une probabilité plus grande d'être incarcérées loin de leur partenaire ou de leur famille (167). En outre, la sociologue Corinne Rostaing, citée par l'OIP, explique que les relations se maintiennent moins facilement avec une femme détenue : « À la différence des épouses, qui maintiennent longuement les liens avec leur mari détenu, les hommes qui restent avec leur femme incarcérée sont très rares. Soit parce qu'ils sont eux-mêmes incarcérés, soit parce qu'ils préfèrent rompre » (167).

L'ensemble de ces constats invite la HAS à présenter une proposition préliminaire visant à encourager la prise de conscience des acteurs.

Cela nécessite la construction et la diffusion d'outils (campagnes de sensibilisation, formations, mise à disposition de matériels pédagogiques…). Certains sont déjà disponibles. Cette analyse a permis d'en repérer quelques-uns qui sont fournis pour information en annexe de ce rapport (annexe 2.1).

Proposition préliminaire

Proposition 1

Encourager la prise de conscience des acteurs

L'amélioration de la santé globale passe par la prise de conscience que la santé des femmes ne se limite pas aux questions reproductives ; que la surmortalité des hommes jusqu'à 65 ans ne doit pas être considérée comme une fatalité ; que la santé des personnes intersexes ne se limite pas aux opérations d'assignation de sexe ; et que la santé des personnes trans ne se limite pas aux questions de changement de sexe.

Partie 2

S'intéresser au sexe et au genre à chaque étape de la construction des stratégies d'action publique en santé

Politiques publiques

Analyse des politiques publiques de santé au prisme du sexe et du genre 70

Conception des stratégies de santé : l'esprit et les outils pour s'intéresser aux questions de sexe et de genre 80

De nouvelles modalités de mise en œuvre des politiques publiques 89

Évaluation *a posteriori* des politiques de santé : efficacité et efficience au prisme du sexe et du genre 93

Propositions pour améliorer la prise en compte du sexe et du genre à toutes les étapes de la construction des politiques de santé (propositions destinées au décideur public) 99

Les constats tirés des résultats de santé en France à l'aune du sexe et du genre donnent à voir de fortes nuances selon les domaines et les questions de santé, et une adéquation inégale des soins et des accompagnements à l'égard des femmes, des hommes, des personnes trans ou des personnes intersexes. Les données de santé en France, observées au prisme du sexe et du genre, illustrent des situations disparates et des résultats variables. Pour autant, il va de soi que d'autres facteurs influencent les résultats de santé, et le positionnement de la France au niveau international : le niveau de diplôme et d'éducation, la catégorie socio-professionnelle, la culture, l'âge sont aussi des facteurs qui influencent les comportements face aux risques et, plus généralement, les résultats de santé (qu'il s'agisse d'accès aux soins, de précarité, ou de morbi-mortalité notamment).

La situation française n'est pas mauvaise en comparaison d'autres systèmes de santé au sein des pays de l'OCDE, pour autant les écarts entre femmes et hommes sur l'espérance de vie à la naissance, par exemple, y sont plus larges qu'ailleurs, et si la France est plutôt bien positionnée sur les décès de cause cardiovasculaire des hommes par rapport aux pays de la zone euro de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), elle l'est beaucoup moins pour d'autres indicateurs.

Puisqu'il existe des disparités dans l'ampleur de ces différences, ou dans l'atteinte de populations supposément préservées, l'action publique doit, en France, s'approprier les questions de sexe et de genre en santé. Prise en compte qui doit dans un premier temps passer par les politiques de santé, vectrices d'impulsions et d'objectifs.

Pour y parvenir, la HAS appelle à se préoccuper du sexe et du genre à toutes les étapes de construction des politiques publiques en santé, y compris dans le domaine social et médico-social : conception et mise en œuvre pourraient davantage tenir compte de ces facteurs. L'évaluation *a posteriori* devrait également s'intéresser aux effets observés en fonction du sexe, et parfois du genre. Sans ignorer les progrès déjà accomplis, il s'agit ici de dresser un rapide bilan puis de présenter, étape par étape, des pistes et exemples pour un renforcement nécessaire de la place du sexe et du genre en santé.

Analyse des politiques publiques de santé au prisme du sexe et du genre

Avant de proposer des outils à exploiter pour mieux insérer le sexe et le genre au sein des politiques de santé, il paraît important de regarder ce qui a été fait par le passé. En observant les politiques de santé au sens large (sanitaire et social) de ces dernières années, on observe une influence d'éléments liés au sexe et au genre. Les pistes présentées ensuite auront pour objectif d'outrepasser les éventuels effets pervers de cette influence, et de prendre en compte ces facteurs de manière plus juste.

Le cloisonnement des politiques de santé des femmes

Des avancées législatives et opérationnelles, centrées sur la santé reproductive

La santé des femmes est inscrite de longue date à l'agenda politique français. Cette question est d'ailleurs souvent liée aux thématiques sanitaires dans l'architecture politique, comme peut en témoigner, par exemple, leur conjonction au sein d'un même ministère d'août 2014 à février 2016 (ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes).

La santé des femmes a fait l'objet d'une attention particulière, liée à une surprotection de la part du législateur qui a longtemps interdit aux femmes certaines activités en suivant une logique de protection de la mère (droit du travail, essais cliniques, conscription, alcoolisme...). Cette focalisation n'est aujourd'hui plus possible légalement au nom de l'égalité, mais elle peut se traduire autrement. C'est ainsi que les questions relatives à la santé des femmes n'ont souvent concerné que certains aspects bien spécifiques.

Les principales mesures législatives effectivement appliquées sur le territoire ont en effet trait à la santé reproductive. Le développement de la contraception, le suivi des femmes enceintes et la prévention de complications avant et après l'accouchement, et l'interruption volontaire de grossesse (IVG), représentent l'essentiel des politiques relatives à la santé des femmes. De façon générale, et en particulier en matière d'accès à l'IVG, les résultats sont positifs et les délais d'attente en réduction, malgré des inégalités géographiques persistantes (168).

Ces évolutions s'inscrivent dans un mouvement de libéralisation visant à permettre aux femmes de disposer de leur corps en bonne santé et sans entrave.

La loi de modernisation du système de santé promulguée début 2016 est un exemple de cette focalisation de la santé des femmes sur les questions reproductives. En amont de cette loi, deux rapports parlementaires émanant de chacune des chambres ont été publiés, proposant des avancées en matière de santé des femmes. Le rapport du Sénat comme celui de l'Assemblée nationale présentent les questions sexuelles et reproductives à part des autres problèmes de santé affectant les femmes, restant d'ailleurs assez succincts sur ces autres enjeux dans leurs propositions. La loi de janvier 2016 a repris une grande majorité des points sur les questions reproductives, qui ont d'ailleurs été les plus mis en avant ensuite, lors de sa promulgation[14]. À l'inverse, nombre de mesures proposées dans d'autres champs (formation des professionnels, essais cliniques, association accrue des femmes aux évaluations, maladies cardiovasculaires, santé au travail, tabagisme...) n'ont pas été reprises.

L'intérêt pour la santé reproductive des femmes peut lui-même se trouver cloisonné. Si on ne peut que se réjouir de la progression des droits liés à la procréation, l'attention s'est concentrée sur quelques problématiques d'importance. Cependant, d'autres situations méritent l'intérêt des politiques publiques. L'endométriose en constitue un exemple. Jusqu'à très récemment, cette pathologie exclusivement féminine, touchant environ 10 % des femmes, n'avait fait l'objet que d'une faible attention de la part de l'action publique. Un manque d'intérêt pointé du doigt par les associations de patientes qui l'expliquent par un tabou persistant autour des menstruations (170). Cependant, des mesures présentées en 2019 (renforcement de la formation, création de structures dédiées, essor de la recherche) (171), accompagnées d'une attention accrue de la part du ministère pourraient changer cette appréciation.

Les différences biologiques liées au sexe expliquent bien sûr les spécificités des femmes sur les questions reproductives. En revanche, elles ne s'y limitent pas. Pourtant, dans les autres pans de la santé des femmes liés à des facteurs biologiques, mais sans lien avec la procréation, l'attention octroyée par les politiques publiques s'avère plus limitée.

Ensuite, les représentations liées au genre ont également une influence quant au rattachement ou non d'une pathologie à la santé des femmes. Ce fut par exemple le cas du cancer. D'abord vu comme une pathologie prioritairement féminine jusqu'au milieu du XXe siècle, parce que les moyens diagnostiques disponibles permettaient essentiellement de repérer les cancers du sein et de l'utérus, le cancer a peu à peu « changé de genre ». Le cancer du poumon, en particulier, dont on a pris conscience de la gravité, chez l'homme dans un premier temps, et qu'on a pu diagnostiquer. Pour autant, encore aujourd'hui la maladie cancéreuse reste, s'agissant des femmes, essentiellement considérée dans ses localisations spécifiquement féminines (172). Ce que reflètent en partie les politiques mises en œuvre dans ce domaine (plans cancers...), même si cet écart en défaveur des femmes tend à se réduire comme en témoignent les campagnes récentes de dépistage du cancer colorectal.

Enfin, les politiques de santé en France, en dehors des éléments liés à la santé des femmes, adoptent généralement la vision traditionnelle répandue selon laquelle les éléments de la santé des hommes sont universels, et conduisent à des actions publiques qui ne tiennent pas compte des deux sexes[15].

Dès lors, en dehors des questions reproductives, la santé des femmes est-elle suffisamment ciblée par l'action publique ?

14 Un document ministériel reprend les principales avancées de la loi. Parmi les mesures directement liées à l'intervention en santé, seuls les troubles du comportement alimentaire sont avancés aux côtés des questions sexuelles et reproductives (169).

15 Et inversement, conduisant à un manque d'actions spécifiques pour la santé des hommes. Ce point sera détaillé un peu plus loin.

Une distance persiste entre les femmes les plus vulnérables et les politiques de santé. Les avancées et évolutions favorables mentionnées plus haut ne semblent pas toucher partout et avec la même force toutes les femmes, ce qui invite à nuancer leur effectivité (173).

Si l'on considère ensemble les déterminants sociaux et les éléments biologiques, le fait d'être une femme accroît les risques de précarité dans les parcours de vie. Sans détailler situation par situation, il apparaît que la santé publique peine à satisfaire à une réelle amélioration de l'état de santé de toutes les femmes, malgré des mesures ciblées pour cette population (174).

Plusieurs vulnérabilités ont été identifiées comme pouvant mettre certaines femmes à l'écart des politiques visant la santé des femmes sans spécificité : grand âge, handicap, statut migratoire irrégulier, transidentité, homosexualité, incarcération ou encore situation de prostitution (175).

L'éloignement des personnes particulièrement vulnérables par rapport au système de santé invite aussi à s'assurer de l'inclusivité de l'action publique, une idée affirmée par l'OMS. Dans un rapport récent, l'Organisation a abordé les obstacles à éliminer pour atteindre une couverture universelle de la santé, quel que soit le sexe. Ce rapport, fondé sur la justice sociale, examine les liens entre le genre, les désavantages et la santé, ainsi que la répartition du pouvoir dans les processus de santé publique, de l'élaboration des politiques à la mise en œuvre des programmes (176).

Des oublis dommageables sur la condition des autres populations

Des résultats en défaveur des hommes peu considérés par les politiques publiques

Si la logique universelle des politiques publiques a écarté les actions spécifiques envers la santé des femmes hors questions reproductives, elle n'a pas, pour autant, eu les effets positifs escomptés sur la santé des hommes, ce qui n'a pas non plus été corrigé par des actions particulières.

La loi santé de 2016 fixait au sein de ses propos liminaires l'égalité entre les femmes et les hommes comme l'un des objectifs guidant le texte. Or, hormis deux dispositions ne concernant pas directement la santé des populations[16], cet objectif n'est nullement appuyé et ne fait l'objet d'aucune autre mesure.

Ainsi, alors même que les résultats de santé des hommes sont empiriquement plus mauvais, les considérations y afférant sont absentes d'une loi de santé qui entend, entre autres, résorber les inégalités de santé.

Comme le laissait voir le comparatif entre la France et le reste du monde, le caractère alarmant de l'état de santé des hommes est plutôt mis en avant par des sources transnationales (OMS, OCDE). Ce constat vaut en France et ailleurs en Europe, où l'on trouve peu de politiques nationales prenant véritablement acte de ce déséquilibre. Pour autant, lorsque l'on compare les résultats de santé en France par rapport au reste de l'Union européenne, il apparaît que les indicateurs concernant les hommes placent l'Hexagone a un rang bien moins bon que ceux concernant les femmes (74).

La France n'est bien sûr pas exempte d'initiatives publiques tentant de mettre au jour des risques pour la santé des hommes, notamment quand ces risques sont ignorés en raison de visions stéréotypées.

16 Articles 163 et 169, respectivement sur l'établissement de statistiques sexuées par la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés et la parité au sein des conseils d'administration et des conseils de surveillance de différents établissements et organismes sanitaires, dont la HAS.

L'INSERM a, par exemple, réalisé de courtes vidéos proposant de battre en brèche les représentations sur l'ostéoporose ou la dépression, souvent considérées comme exclusivement féminines, dans le but de contribuer à leur meilleur repérage par les hommes et les soignants (94). Ces initiatives académiques et universitaires restent insuffisantes au regard des enjeux de santé publique précédemment décrits, faute de généralisation poussée par l'action publique.

Un début de prise en compte des besoins des personnes trans, les personnes intersexes encore invisibles

La France est devenue, en 2016, le quatrième État de l'Union européenne à ne plus soumettre le changement de sexe à l'état civil à une procédure de stérilisation. Les personnes souhaitant procéder à la modification peuvent le faire en passant devant le juge. Cette relative précocité française démontre une prise en compte progressive des personnes trans, bien qu'elle puisse être encore complétée par une adaptation des instruments de politique publique.

Les personnes concernées par une variation du développement sexuel (intersexes) restent, quant à elles, une population invisible au sein des politiques de santé. Les difficultés sociales et médicales qu'elles rencontrent en France, plus importantes que pour la population générale, démontrent que les politiques de santé ne parviennent pas à les atteindre pleinement (147).

Leur situation est évoquée en 2017 par un rapport du Sénat, qui établit une série de recommandations selon trois axes : assurer le respect de leurs droits fondamentaux à la vie privée et à l'intégrité physique ; améliorer la prise en charge physique et psychologique autour de la variation ; favoriser la reconnaissance de ces personnes et la lutte contre la stigmatisation qu'elles subissent (177).

À ce jour, aucun texte de loi ne prend en compte ces points. Les associations de défense des droits des personnes intersexes dénoncent les répercussions néfastes sur l'état de santé physique et psychologique de ces individus que cela peut entraîner.

La loi de bioéthique, en discussion depuis juillet 2019, ne prévoyait pas, dans le projet originel, de dispositions concernant les variations des caractéristiques sexuelles, au grand dam du monde associatif. Il s'agissait pourtant d'un sujet anticipé, nouveau dans le cadre de la bioéthique, avec une opportunité de faire réémerger des questions un temps observées par des acteurs publics tels que le Conseil d'État (178). Des débats parlementaires ont évoqué la situation des personnes intersexes, mais de façon bien circonscrite : un amendement voté à l'Assemblée prévoit l'orientation des enfants concernés par une variation, vers les quatre centres de référence des maladies rares du développement génital, à Lille, Lyon, Montpellier et Paris.

D'autres pays, notamment Malte et le Portugal, sont allés plus loin vers l'accompagnement et la reconnaissance des personnes intersexes, notamment en renforçant leur droit à l'auto-détermination et les garanties contre une assignation de sexe non consentie.

Sans nécessairement imaginer une action de santé publique dédiée aux personnes intersexes, la connaissance de leur situation et de leurs problèmes doit permettre de mieux concevoir des politiques de santé adaptées. L'élaboration et la diffusion de documents et rapports officiels les concernant contribuent à mieux cerner leurs besoins dans toutes les sphères de la santé.

Par ailleurs, les personnes trans et les personnes intersexes sont implicitement incluses dans les politiques de santé et les politiques sociales, et font l'objet de mesures spécifiques concernant les communautés lesbienne, gay, bisexuelle, trans, intersexe (LGBTI).

Plus généralement, la conception des politiques de santé doit s'assurer d'obéir à un impératif d'inclusivité en matière de sexe et de genre ; cela passe par une étude systématique des effets liés au sexe et au genre dans toute leur diversité.

Des politiques sociales où persistent des inégalités de genre

Les effets involontairement genrés de certains mécanismes sociaux

Le champ social peut aussi présenter une stratégie d'action publique affectée par les questions de sexe et de genre. Secteur large et à plusieurs dimensions, les politiques sociales recoupent de nombreux domaines où les inégalités liées au sexe et au genre persistent : emploi, retraite, revenus de transfert, préoccupations médico-sociales. Traditionnellement, les politiques sociales se sont orientées vers les femmes dans une dynamique compassionnelle, voire teintée de paternalisme. **Même si le sexe, et encore plus particulièrement le genre, sont occultés du champ de ces politiques au fil du développement d'une égalité en droit, les femmes y sont omniprésentes, que ce soit en tant qu'actrices ou comme bénéficiaires** (179).

Les prestations sociales sont un moyen efficace de lutte contre les inégalités de revenus entre les femmes et les hommes. Elles ne ciblent pourtant pas spécifiquement les femmes, mais permettent d'empêcher un accroissement de l'écart socio-économique. Ainsi, la perception des impôts et la redistribution des richesses *via* les prestations permet d'amortir de moitié les inégalités de revenus entre hommes et femmes (180).

La redistribution agit de deux manières différentes : les inégalités peuvent se réduire car les hommes payent plus d'impôt à cause d'un revenu en moyenne supérieur (181), mais aussi car ils seraient moins bénéficiaires de prestations. Le complément de libre choix d'activité (CLCA), prestation destinée aux familles avec des enfants âgés de moins de 3 ans, dès lors que l'un ou l'autre des parents ne travaille pas ou travaille à temps partiel, est un exemple de sous-emploi d'une prestation par les hommes. Ce revenu compensatoire peut être demandé par les pères et les mères indifféremment, mais les premiers ne représentent en pratique que 3,5 % des bénéficiaires. Ils bénéficient, par ailleurs, du dispositif pendant moins longtemps que les mères. Ce faible recours trouve notamment sa source dans le refus de se démarquer des attendus sociaux traditionnels envers les pères en ce qui concerne le temps de travail et l'engagement professionnel (182).

Au-delà des politiques familiales, des outils de redistributions plus larges, tels que le revenu de solidarité active (RSA), peuvent également avoir des effets différenciés. D'après une étude sur le gain moyen d'un foyer selon les situations, la contrainte du retour à l'emploi pour percevoir l'allocation constitue en effet une incitation d'abord pour les hommes en couple avec enfants, en moyenne mieux payés que les femmes dans la même situation qui sont ainsi moins poussées à exercer un emploi. Il a ainsi été démontré que l'allocation, calculée à partir des revenus du foyer, renforçait le modèle familial traditionnel (l'homme travaille, la femme assure un rôle de femme au foyer). En revanche, les femmes redeviennent destinataire des politiques d'activation lorsqu'elles se séparent de leur conjoint (183).

Symbole des réflexions sur l'avenir des politiques sociales en France, la mise en place d'un revenu universel minimum pose paradoxalement la même question d'un bienfait déséquilibré selon le genre ; question à laquelle les exemples étrangers aident partiellement à répondre, mais non sans équivoque. Ainsi, l'expérimentation menée au Japon semble avoir permis une stabilisation des inégalités de revenus et une amélioration de la situation de nombreuses femmes, souvent circonscrites aux rôles traditionnels de genre. Pour autant, la transposition de ce constat n'est pas si évidente, comme en témoigne une autre mise en œuvre en Finlande, pour laquelle il manque une évaluation spécifique quant aux effets de la prestation sur les inégalités de genre (184).

Sur le plan médico-social, les politiques encadrant la vieillesse et la dépendance présentent également des effets genrés malgré une apparente neutralité. Cet aspect genré est hérité de la composition des populations concernées, puisque la majorité des participants, profanes ou professionnels, aux programmes en découlant sont des participantes, de même que les personnes bénéficiaires sont majoritairement des femmes.

Dans les deux cas, le statut est source d'une certaine précarité. **Ainsi, la politique sociale, même non sexo-différenciée, présentera d'abord des effets de contraction ou d'expansion de cette précarité pour les femmes** (185).

La persistance d'inégalités au sein des sous-populations malgré la recherche de l'équité

Derrière les inégalités de genre, souvent entre femmes et hommes car mieux documentées, peuvent se cacher d'autres disparités que les politiques sociales ne viennent pas combler et peuvent même accentuer. Par exemple, les politiques familiales successives ont aggravé certaines inégalités entre les femmes aisées et celles de milieux populaires. Ainsi, la baisse moyenne du temps consacré aux tâches domestiques s'explique par un ensemble de transformations sociales liées au développement d'autres normes domestiques d'un côté, mais aussi à des mécanismes de délégation de diverses tâches de l'autre, facilitées entre autres par la réduction d'impôt pour l'emploi à domicile (loi du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne, dite « plan Borloo »[17]). Or, cette capacité de délégation du travail est inégalement partagée socialement, d'où une réduction trompeuse des inégalités entre femmes et hommes (186).

Par ailleurs, si les efforts réalisés par les pouvoirs publics en faveur de l'égalité professionnelle entre femmes et hommes ont permis que la situation s'améliore pour certaines femmes (les plus diplômées et les mieux insérées), les femmes les plus éloignées du marché du travail (moins qualifiées, reléguées dans des emplois de mauvaise qualité, contraintes au sous-emploi ou à l'inactivité) semblent avoir été oubliées (187).

Plus directement encore, les politiques redistributives mais aussi les politiques d'allègement de la charge familiale ont des effets différenciés. Si les mères de milieu populaire sont incitées à se retirer du marché du travail pour bénéficier des allocations parentales d'éducation et s'occuper des enfants, les femmes de milieux plus aisés sont celles qui ont le plus recours aux crèches et services d'assistantes maternelles ou à une garde à domicile afin de maintenir leur activité, bénéficiant donc plus fortement de ce segment des politiques familiales (186).

Il semble que les politiques sociales en France présentent régulièrement des effets différents selon le genre des bénéficiaires, et par là même une incidence sur les inégalités qui s'y rapportent. Aussi est-il essentiel d'y fixer, de même qu'en matière sanitaire, des verrous à l'accroissement des inégalités. En outre, si les inégalités de genre peuvent en sortir réduites, les politiques sociales présentent un risque de méconnaître d'autres facteurs et de présenter des effets pervers. Il en ressort que si les politiques semblent pensées de façon universelle, elles présentent des effets ciblés qui doivent être mieux anticipés. Assumer cet universalisme, ce qui passe notamment par l'assurance qu'aucune situation ne soit laissée de côté, en le pondérant d'entrée de jeu selon les besoins est donc indispensable.

Une politique de recherche médicale perfectible sur les questions de sexe et de genre

En France comme partout dans le monde, on dispose d'importantes marges de progression en vue d'une meilleure prise en compte des différences entre femmes et hommes pour le diagnostic et le traitement de certaines maladies. La recherche en constitue une étape fondamentale, puisqu'elle est à la fois fondatrice de savoirs et de données sur lesquels peuvent se construire les politiques publiques, et une étape essentielle du développement de nouvelles alternatives diagnostiques ou thérapeutiques.

17 www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000632799/.

Lors du colloque « Sexe et genre dans les recherches en santé, une articulation innovante » organisé par l'INSERM en 2017, Hervé Chneiweiss, président du comité d'éthique de l'Institut, a rappelé qu'un des objectifs du comité était d'analyser les origines du manque de prise en compte du sexe et du genre dans la recherche française (188). En effet, cet état des lieux permettrait de mettre en œuvre des actions spécifiques, ciblées sur les problèmes détectés, et donc de rationaliser les moyens mis en œuvre, d'agir avec plus de pertinence et d'obtenir des résultats sans doute plus probants.

Sans nier les progrès réalisés, il s'agit donc ici de présenter et d'analyser les causes des défauts persistants dans la prise en compte du sexe et du genre par la recherche médicale en France.

Une méconnaissance de l'importance des différences sexuées

Des raisons sociétales et structurelles expliquent la conscience insuffisante des acteurs de l'importance de s'intéresser aux différences de sexe et de genre dans la recherche médicale (113, 189).

Il a longtemps été admis que les femmes n'étaient pas différentes des hommes, sauf lorsqu'il était question de leurs organes reproducteurs. Par conséquent, il était supposé que les données obtenues, dans le cadre de recherches impliquant des sujets de sexe masculin, pouvaient être extrapolées aux femmes (190). Certains auteurs rappellent également que le sexe masculin a longtemps été considéré comme le représentant de l'espèce humaine et que tout ce qui en différait était considéré comme atypique ou anormal (191).

Fort heureusement cela n'est plus admis aujourd'hui, ce qui doit pousser à ne pas négliger la dimension sexuée dans la recherche médicale. Il s'agit de considérer ce fil directeur dans les travaux qui mènent à la connaissance, afin d'améliorer la situation de la santé des femmes, et des hommes.

Ce sont d'ailleurs les travaux conduits avec cette préoccupation d'analyse qui ont permis de mettre en évidence les spécificités des femmes vis-à-vis des maladies cardiovasculaires, ou celles des hommes vis-à-vis de l'ostéoporose, par exemple.

Les essais cliniques constituent la partie de la recherche médicale destinée à concevoir de nouveaux moyens thérapeutiques ou diagnostiques, et à en démontrer l'efficacité et la sécurité.

La recherche préclinique

Le recours majoritaire aux animaux et cellules mâles dans la recherche pré-clinique est largement rapporté au niveau international. En 2009, un biais en faveur des spécimens masculins était constaté dans huit disciplines biomédicales sur dix, en particulier en neuroscience (ratio des articles rapportant des résultats uniquement sur des animaux mâles versus uniquement sur des animaux femelles =5,5/1) (191). Cela résulte, en partie, d'un postulat répandu selon lequel les animaux femelles sont intrinsèquement plus variables que les mâles, en raison de leur cycle œstral. Une récente méta-analyse a cependant remis en question ce postulat en montrant que, dans la plupart des cas, les souris femelles, testées tout au long de leur cycle œstral, ne sont pas plus variables que les mâles (192). La variabilité liée à la testostérone a d'ailleurs aussi été documentée dans la littérature récente (193).

Or différentes études ont montré que les résultats peuvent être différents chez les animaux ou les cellules mâles ou femelles, et cela justifie de réaliser les études précliniques chez les deux sexes, afin d'orienter les essais cliniques (194, 195). On peut citer quelques exemples : les effets du sexe dans la fonction de certains récepteurs de notre système immunitaire ont été découverts en 2011 par une étude chez la souris (196) et, en 2013, des différences de prédisposition au diabète de type 1 liées au sexe sont découvertes chez la souris (197). Ces connaissances n'auraient pas pu être acquises sans inclure à la fois des animaux/cellules des deux sexes.

L'importance de prendre en compte le sexe dans le développement des traitements est fondamentale. Cette prise en compte permet d'obtenir de meilleures informations sur les différences entre les sexes, et d'éviter une série de déconvenues. En effet, les traitements développés sans intégrer cette variable pourraient :

- n'être efficaces, ou à des posologies différentes, que sur un sexe sans que cela soit détecté, faute de représentation des deux groupes, ou d'analyse sexo-différenciée des résultats (par exemple, retrait en 2001 de huit médicaments par la *Food and Drug Administration* (FDA) qui comportaient plus de risques d'arythmie pour la femme que pour l'homme) (198) ;
- être abandonnés alors qu'ils agissent peut-être uniquement sur l'homme ou sur la femme, mais que le protocole d'étude se limite à une analyse combinée des données ou que l'un des groupes n'est pas suffisamment représenté (198).

Certains pays font d'ailleurs, parfois, le choix de tenir compte de la force des preuves scientifiques pour leur politique de prise en charge des produits de santé. Ainsi, jusqu'en 2019, en Belgique, le traitement du cancer du sein était remboursé uniquement pour les femmes et non pour les hommes, moins souvent touchés par cette maladie, et absents des essais. Un plaignant et l'Institut pour l'égalité des femmes et des hommes ont récemment eu gain de cause au tribunal, qui a estimé qu'il s'agissait d'une discrimination directe.

La France, fortement engagée dans le respect des principes d'égalité, s'est généralement refusée à ce type de décision.

Pourquoi s'intéresser au sexe et au genre dans la recherche sur la COVID-19 ?

Les données recueillies ont très tôt permis de déceler que la mortalité liée à la COVID-19 était plus importante chez les hommes que chez les femmes, notamment pour des raisons biologiques, sans doute combinées à des facteurs comportementaux ou des comorbidités.

Par ailleurs, les pandémies peuvent aggraver les inégalités existantes liées au sexe et au genre, ainsi que celles liées à d'autres facteurs (socio-économiques notamment). C'est pourquoi il est essentiel que ces différentes sous-populations soient prises en compte dans les travaux menés, afin de conduire des politiques et des interventions en santé efficaces et équitables.

Au Canada, les *Canadian Institutes of Health Research* ont publié dès avril 2020, un guide contenant des recommandations pour ceux qui mènent ou analysent les travaux de recherche sur la COVID-19, notamment (199) :

- recherche préclinique : inclure des cellules et des animaux mâles et femelles et désagréger les résultats par sexe (car le récepteur cellulaire au virus serait lié au chromosome X, et que les hormones sexuelles pourraient influencer la réponse immunitaire) ;
- vaccins et traitements : l'efficacité, la sécurité et la toxicité pourraient varier selon le sexe, comme c'est le cas pour certains médicaments ; la randomisation devrait être stratifiée par sexe dans les essais cliniques ;
- dispositifs médicaux et de protection individuelle : tenir compte des différences anatomiques liées au sexe et des préférences liées au genre ;
- études observationnelles sociales, comportementales et de prévalence par les tests sérologiques : prendre en compte les caractéristiques identitaires telles que le sexe, le genre et l'âge dans la population observée et dans les questions posées ; considérer les comportements sexués (comme le tabac ou le recours aux soins) et les rôles sociaux (sexuation des métiers, relations entre les sexes…) ;
- mise en œuvre des interventions et des politiques publiques : inclure et cibler, si nécessaire, les différents groupes en fonction du sexe et du genre (et d'autres spécificités qui peuvent aussi influer sur l'efficacité de la mise en œuvre) ;
- politiques publiques : les résultats imprévus de toutes les politiques COVID-19, en particulier les politiques de relance économique, devraient être pris en compte pour des groupes tels que les minorités sexuelles et de genre, les parents isolés, les immigrants, les travailleurs non rémunérés, les personnes ayant un statut de travail précaire, les personnes en situation de handicap, les sans-abri et ceux qui vivent dans les régions rurales et éloignées (199).

Des causes multifactorielles à la sous-représentation des femmes dans les essais cliniques

Comme cela a été indiqué, les femmes n'étaient historiquement pas représentées dans les essais cliniques.

Une relative sous-représentation des femmes dans les essais persiste encore aujourd'hui, ce qu'ont souligné divers rapports parlementaires en 2015 (112, 113), l'INSERM, notamment lors d'un colloque international sur le thème « Sexe et genre dans les recherches en santé : une articulation innovante », qui s'est tenu à Paris en novembre 2017 (92, 188), ainsi que de nombreuses organisations internationales telles que l'Union Européenne (200), l'*European Institute for Gender Equality* (201), l'*European Gender Medicine Network* (202), la *Food and Drug Administration* (203) ou le *NIH Office of Research on Women's Health* (204), et bien d'autres[18].

Selon la FDA, les raisons de la prédominance des hommes dans les essais cliniques sont de trois ordres (205) :

- sur les connaissances : le manque de connaissances sur l'importance des différences femmes-hommes dans l'étiologie, la physiopathologie des maladies, ou leurs réactions aux traitements, qui rendrait incontournable un essai clinique sexo-différencié ;
- biologique : la nécessité de protéger les femmes enceintes et les fœtus des risques éventuels encourus lors des expériences ;
- économique : le fait que les investigateurs et les financeurs pensent que cela nécessite plus de temps et d'argent de recruter des femmes.

Mais pour l'*European Institute for Gender Equality* (EIGE), d'autres raisons peuvent être trouvées, d'ordre systémique (201) :

- la moindre présence des femmes dans les filières de recherche scientifique (en 2012, l'Union européenne à 28 comptait 33 % de femmes parmi les chercheurs) ;
- les obstacles auxquels se heurtent les femmes qui cherchent à gravir les échelons des milieux universitaires, et leur faible représentation aux plus hauts niveaux de l'échelle académique ;
- la faible proportion de femmes dans les conseils d'administration, commissions de recherche et développement, et autorités diverses qui exercent un pouvoir crucial sur les orientations de la recherche scientifique (en 2010, l'Union européenne à 27 comptait 36 % de femmes membres de ces conseils).

Selon l'EIGE, une plus grande mixité contribuerait à introduire une préoccupation sur la représentation des femmes dans les travaux de recherche, et sur la variabilité potentielle des résultats en fonction du sexe.

Des exemples internationaux ambitieux, qui contrastent avec un manque d'impulsion politique en France

Dès 1994, aux États-Unis, la FDA a créé l'Office de la santé des femmes (*Office of Women's Health*), dont la mission est d'aider à protéger et à faire progresser la santé des femmes par le biais de politiques, de la science et de la sensibilisation. En conséquence, l'Office plaide pour l'inclusion des femmes dans les essais cliniques et tâche d'accroître les connaissances scientifiques grâce à une formation professionnelle avancée sur l'analyse des sous-populations (206).

La FDA a également publié des directives permettant l'inclusion des femmes en âge de procréer dans les essais cliniques de phases I et II, à condition qu'elles aient recours à la contraception (207). Il a aussi été exigé des sociétés pharmaceutiques sollicitant une autorisation de mise sur le marché (AMM) qu'elles soumettent des données, aussi bien sur les femmes que sur les hommes, en rapport avec leurs essais cliniques.

18 Des chiffres détaillés seront exposés dans la partie suivante de ce rapport (chapitre 3.3.1).

Au Canada, une « Organisation pour la recherche sur les différences liées au sexe » (*Organization for the Study of Sex Differences* - OSSD) a été fondée en 2006 par la Société pour la recherche sur la santé des femmes (*Society for Women's Health Research* - SWHR). Cette association a pour but, entre autres, de faire progresser la compréhension des différences de sexe et de genre en réunissant des scientifiques et des cliniciens d'horizons divers et de sensibiliser sur ces différences.

En Europe, depuis les années 2000, plusieurs pays (Allemagne, Belgique, Pays-Bas, Suède, Irlande) ont mis en place des instituts de recherches sur la thématique « Genre et Santé », avec le soutien de la Commission européenne (208).

L'Union européenne veille aussi à la promotion effective de l'égalité entre les femmes et les hommes et à la pleine intégration de la dimension du genre dans le contenu de la recherche et de l'innovation, entre autres en biomédecine (200). En 2014, un règlement du Parlement européen et du Conseil a permis de légiférer sur la prise en compte du sexe dans les essais cliniques de médicaments à usage humain, rendant notamment cette information obligatoirement visible sur le protocole et le résumé de l'essai (209). Ce texte précise que les participants à un essai clinique sur un médicament devraient être représentatifs des catégories de populations, par exemple le sexe et le groupe d'âge, susceptibles de l'utiliser, mais ce texte n'est pas pleinement appliqué, ce que soulignait un rapport à l'Assemblée nationale de 2015 qui précise que la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes de l'époque, Mme Marisol Touraine, avait rappelé que, selon les termes de la réglementation européenne, les essais cliniques doivent porter sur un échantillon représentatif de la population, c'est-à-dire aussi bien sur les hommes que sur les femmes et les enfants. Elle ne s'était pas prononcée en faveur de l'introduction d'éléments nouveaux dans la loi, au motif que le droit prévoit déjà que les essais doivent concerner également les femmes (113). Par ailleurs, ce règlement n'impose pas qu'une analyse des résultats soit conduite par sexe.

En France, une des recommandations d'un rapport au Sénat de 2015 était que soient encouragées « les études et recherches en biologie et en médecine prenant en considération les différences entre femmes et hommes » (112). Emprunter cette voie permettrait de mieux envisager les disparités de sexe et de genre en santé, pour faire de la recherche médicale un outil stratégique dans la mise en œuvre des politiques publiques.

À notre connaissance, dans notre pays, seule l'Agence nationale de la recherche (ANR) est recensée par le projet *Gendered innovations* de l'Université de Stanford (210) comme demandant une prise en compte du sexe et du genre dans ses appels à projets.

En France, face au constat d'une « sous-représentation des femmes dans les recherches en santé », la réalisation d'une mission d'évaluation sur les conditions d'essais cliniques de médicaments et la représentation des femmes dans ces tests a été recommandée dans un rapport à l'Assemblée nationale de 2015 (113), mais n'a pas été diligentée depuis à notre connaissance.

Conception des stratégies de santé : l'esprit et les outils pour s'intéresser aux questions de sexe et de genre

Mobiliser de nouvelles approches plus adaptées aux questions de sexe et de genre en santé

Mobiliser pleinement le sexe et le genre comme déterminants de santé

- **Les déterminants sociaux de santé, des leviers souvent mentionnés mais peu employés conjointement**

Les inégalités sociales et territoriales de santé sont au cœur des réflexions en santé publique. Elles sont également présentes, depuis le début de ce siècle, dans les recommandations préalables et rapports préparant les actions législatives liées à la santé, en France comme ailleurs.

Mis au-devant des réflexions sur la santé publique depuis le début des années 2000, et particulièrement depuis 2010 en France *via* un rapport du Haut conseil de la santé publique (HCSP), les déterminants de santé sont venus irriguer la réflexion sur les inégalités de santé. Ils se sont ainsi retrouvés dans une grande partie des travaux préparatoires rédigés depuis en santé publique (211).

Les déterminants sociaux de santé sont également cités par la puissance publique comme des moyens d'intervention sur ces inégalités, elles-mêmes devenues un enjeu primordial des politiques de santé. En témoigne la loi de 2016, dite de modernisation de notre système de santé, qui fait de la résorption des inégalités sociales de santé par l'action sur les déterminants, sa finalité principale dès son article 1[19].

Au niveau international, l'OMS vérifiait, en 2018, l'incidence de nombreux facteurs sur les inégalités concernant la santé au cours de la vie, incluant des facteurs sociétaux (niveaux nationaux de richesse et inégalités de revenus, égalité des sexes, adhésion culturelle aux normes traditionnelles de genre) et des facteurs individuels d'accès aux ressources économiques, liés à l'orientation sexuelle, au statut de minorité ethnique ou de migrants. Chacun de ces éléments peut être considéré comme un déterminant de santé (27).

19 www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id.

L'intérêt pour les déterminants de santé ne semble pour autant pas dépasser le stade préparatoire. Polarisant rarement les débats, et donc la mise à l'agenda des politiques de santé, cette question se trouve régulièrement reléguée au second plan comme une préoccupation d'experts (211).

La consommation d'alcool, un facteur de risque typiquement lié aux déterminants de santé

Bien que le recul des usages d'alcool chez les adolescents observé entre 2014 et 2017 soit encourageant, la persistance de fortes disparités d'usages, en particulier selon le statut scolaire et l'environnement familial, réclame que les actions de prévention s'approprient davantage encore ces résultats d'enquête pour adapter et mieux cibler les interventions et actions de prévention. Les déterminants mobilisés ici dépassent ainsi le seul gradient social et montrent l'intérêt d'une étude à plusieurs dimensions de la consommation d'alcool chez les jeunes (62).

- **La place réduite du genre comme déterminant social de santé**

Parallèlement, il est regrettable que le genre, notion pourtant ancrée dans des préoccupations sociétales, n'ait pas fait l'objet non plus d'une véritable attention en santé publique. Souvent cité, il est en réalité peu considéré dans les travaux. L'insertion de préoccupations liées au genre au sein de la stratégie d'action publique en santé serait donc souhaitable, en sus d'autres déterminants sociaux.

L'OMS explore régulièrement les liens entre le sexe, le genre et les déterminants socio-économiques de la santé. Pour comprendre comment le genre se combine aux comportements liés à celle-ci, il est utile de considérer le genre comme un système d'organisation sociale, un ensemble d'attributs historiquement et culturellement construits par les activités de la vie quotidienne. Ces activités sont elles-mêmes déterminées par les conditions dans lesquelles les gens naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent (212).

Dès lors, le genre peut être observé comme un élément fondateur d'inégalités en santé, en ce qu'il entraîne des comportements, des attentes et des interactions différenciées.

L'utilisation des masculinités pour comprendre quelques comportements dans le domaine de la santé

Un nombre important de recherches en santé indique que les stéréotypes traditionnels de masculinités sont associés à des états de santé plus dégradés chez les hommes qui se développent tout au long de la vie avec des effets cumulatifs avec l'avancée en âge (27).

Un récent rapport sur le suicide en Irlande, par exemple, souligne que les normes dominantes des masculinités sont souvent représentées par des hommes hétérosexuels de la classe moyenne. Il est donc important de comprendre comment ces normes peuvent marginaliser davantage les hommes gais, les hommes transgenres, les hommes issus de milieux socio-économiques inférieurs et les hommes appartenant à des minorités ethniques (27).

L'analyse des mécanismes d'adaptation montre que les hommes (plus que les femmes) ont tendance à faire face à leurs problèmes et dilemmes en se réfugiant dans des dépendances ou en ignorant les besoins de traitement. Par conséquent, les symptômes de dépression chez les hommes restent souvent non diagnostiqués (27).

Outre le fait que les hommes évitent de demander de l'aide ou nient leur état d'inconfort (car cela serait considéré comme un symptôme de faiblesse et de vulnérabilité), les critères diagnostiques de la dépression sont souvent polarisés autour des signes d'une maladie traditionnellement féminine (27).

Les hommes déclarent qu'ils chercheraient moins souvent de l'aide lorsqu'ils seraient confrontés à un grave problème émotionnel et croient qu'ils seraient plus gênés que les femmes si des amis connaissaient l'aide professionnelle reçue pour leur santé mentale (27).

Reconnaissant l'attention insuffisante aux interactions entre les normes masculines et la santé des hommes au sein des systèmes de santé publique, le bureau régional de l'OMS pour l'Europe a publié en 2018 une stratégie pour la santé des hommes, qui n'a pour l'heure, pas nécessairement connu d'écho important en France comme dans le reste de la région Europe. Que ce soit *via* la production de rapports ou d'action publique comme on le détaillera, cet élément n'a pas revêtu l'importance qu'il devrait avoir, démontrant la faible considération du genre comme un déterminant de santé dans la santé publique française (213).

Des pistes de prise en compte existent pourtant. Alors que la santé et sa promotion n'ont fait, ni du sexe, ni du genre un thème majeur, un guide théorique et pratique sur « la promotion de la santé au prisme du genre » paru aux presses de l'EHESP s'est attaché à démontrer que « ces deux concepts sont intrinsèquement liés sur les plans théorique, militant et professionnel ». Ce guide « souligne l'importance de la prise en compte du genre comme déterminant d'inégalités de santé. [Son objectif] est double : sensibiliser les professionnels de santé du secteur public et associatif aux stéréotypes qu'ils peuvent véhiculer et aux conséquences sur la prise en charge des usagers et mettre à disposition des professionnels un ensemble de recommandations » (214).

En ce sens, il est utile d'avoir une approche systématique du genre en promotion de la santé, en évaluant toutes les étapes de la conception et de la mise en œuvre d'un projet (structure porteuse du projet, contexte, objectifs, moyens, mise en œuvre sur le terrain, population ciblée par l'action envisagée, principes d'inclusion, de participation et d'éthique). À l'issue de ce travail d'analyse, la synthèse doit être discutée collectivement par l'équipe en charge de la conception et de la mise en œuvre du projet de promotion en santé. Cette approche systématique trouve également son utilité à l'échelle des politiques publiques, dès lors que ces dernières envisagent le genre comme un réel déterminant social de santé.

- **Un défaut de considération du sexe comme déterminant biologique de la santé**

Les résultats de santé énoncés en première partie de rapport laissent à voir que les déterminants, tous les déterminants, peuvent influer sur l'état de santé d'un individu. Or ils ne sont pas tous considérés également.

Pour autant, les déterminants sociaux, dont le genre, ne permettent pas à eux-seuls de comprendre l'intégralité des inégalités de santé.

Une stratégie de santé publique doit également tenir compte de l'existence de déterminants biologiques, d'abord à l'œuvre dans la gravité ou les résultats de traitement d'une maladie. Pour illustrer ce besoin, il est nécessaire d'isoler des situations pour lesquelles les éléments biologiques, ici le sexe, ont une probabilité raisonnable d'être le facteur important de différences dans les résultats de santé.

Les différences biologiques affectent les taux de survie des garçons et des filles aux premières années de la vie, au-delà des questions sociales et de soins de santé. En dépit de l'amélioration globale de la mortalité des enfants de moins de 5 ans, l'écart entre les garçons et les filles est resté constant. Cela suggère que, malgré des progrès en santé périnatale et au cours de la première année de vie pour les deux sexes, les différences biologiques qui rendent les bébés de sexe masculin plus vulnérables persistent. Donc, d'un côté la biologie est déterminante dans la petite enfance, d'un autre elle ne peut suffire à expliquer les taux de morbidité et de mortalité aux âges plus avancés (27).

Il n'est pas seulement question de considérations binaires séparant les sexes féminin et masculin, mais plus largement d'une reconsidération accrue de toutes les situations de sexe. Le cas des personnes concernées par une variation du développement sexuel (intersexes) ou celui des personnes trans doit être pris en compte, à la fois pour leurs spécificités, et aussi par rapport aux questions générales de santé qui les concernent mais dont ils semblent absents. Cette acception moins binaire du sexe et du genre n'exclut pas la composante biologique : d'une part, les personnes intersexes sont biologiquement différentes et, d'autre part, certaines d'entre elles

vivent avec des taux d'hormones mâles et femelles qui vont influencer leur santé tout au long de la vie (de même que les personnes trans ayant entrepris un traitement pour faire coïncider sexe et identité de genre).

Si les explications comportementales permettent de mieux comprendre les différences observées entre état de santé des femmes et état de santé des hommes que les seules explications biologiques, cela ne suffit pas, compte tenu de l'écart structurel, traversant quasiment toutes les pathologies. Ainsi, le genre devrait être considéré plus fermement comme un déterminant des inégalités sociales de santé, mais pas sans que le sexe entre aussi au cœur des stratégies de santé publique.

De nouvelles approches peuvent aider à rendre compte de cet écart avec précision, en s'appuyant sur les données disponibles.

Le sexe inscrit dans une chaîne de causalité : l'épigénétique

L'approche d'épidémiologie biographique (*lifecourse epidemiology*) souligne l'importance du *continuum* existant entre l'environnement précoce des personnes et le développement des maladies chroniques à l'âge adulte. Les travaux montrant l'influence des premières années de l'enfance sur les maladies cardiovasculaires, les cancers à l'âge adulte ou encore la mortalité totale ont des conséquences majeures sur les politiques, en particulier en faveur de l'enfance.

L'épigénétique s'intéresse à l'influence de l'environnement sur l'expression des gènes, et donc à l'évolution de cette expression au fil de la vie. Cette discipline jette ainsi un regard nouveau sur le lien entre santé et environnement, y compris social. La traditionnelle opposition entre gènes et environnement n'est donc plus d'actualité (215).

Les récentes découvertes biologiques et la montée en puissance de l'épigénétique peuvent être utiles aux politiques de santé publique. Elles montrent que l'environnement précoce de vie des personnes est susceptible de s'inscrire dans l'expression génique et de favoriser des pathologies à l'âge adulte, établissant un lien explicite entre biologie et environnement.

Raisonner selon une logique d'enchaînements de causalité aide au choix des interventions, entre celles qui s'adressent aux causes biologiques, sociétales et sociales et celles qui visent des causes proximales, purement biologiques, voire pharmacologiques.

Bien entendu, cette approche se heurte à la temporalité des politiques publiques en visant des résultats à plusieurs décennies. Pourtant, a minima, l'épigénétique peut aider à mieux comprendre les situations et les résultats de santé, et ouvrir la voie à la nécessaire prise en compte complémentaire des facteurs biologiques et contextuels menant à ces résultats. S'intéresser aux chaînes de causalité, et donc à des médiations multiples, suppose d'accepter une temporalité longue.

Les inégalités sociales de santé au croisement de diverses variables : l'approche intersectionnelle

De nombreuses études sur la santé tendent à expliquer les différences en matière de santé des personnes en fonction de leurs comportements individuels. Ces dernières années, ces explications comportementales ont été considérées comme s'inscrivant dans un éventail plus large de facteurs qui déterminent la santé. La compréhension de l'importance du genre sur la santé a progressivement introduit des notions telles que le sexisme ou la masculinité dans le débat sur les déterminants sociaux de la santé.

Par exemple, en gynécologie, on observe de fortes différences de santé entre les femmes françaises nées de parents français, les Françaises issues de l'immigration et les immigrées. Celles-ci persistent après avoir pris en compte la variété des situations socioéconomiques et ce, y compris chez celles suivies régulièrement (216).

Ainsi, ni le gradient social seul, ni le sexe ou le genre seuls n'expliquent clairement la variété des situations.

Autre exemple, des niveaux d'exclusion et de discrimination plus élevés sont observés à l'égard des hommes migrants, issus de minorités ethniques, mais aussi des hommes gay ou trans, conduisant à l'exclusion et à la discrimination, là où prévalent les modèles normatifs de masculinité hégémonique. Une telle discrimination peut avoir de graves répercussions sur la santé des hommes touchés (27).

En matière d'inégalités sociales de santé, les enjeux des inégalités hommes/femmes sont donc à analyser à l'aune de multiples variables à l'intersection de différents groupes (hommes/femmes, ouvriers/cadres, naturalisés/étrangers...). Une approche biomédicale ou comportementale stricte est insuffisante.

Originellement instaurée pour observer les difficultés particulières des femmes afro-américaines aux États-Unis et montrer le cumul de discriminations subi par certains groupes, la logique de l'approche intersectionnelle peut trouver des applications pour repenser le lien entre genre et santé.

À ce titre, un nombre croissant de travaux scientifiques plaident en faveur d'une approche intersectionnelle, qui se caractérise par une discussion approfondie des facteurs qui contribuent aux schémas de genre dans l'état de santé : facteurs socio-économiques, statut marital, relations avec le monde du soins, expériences différentielles dans le traitement des soins médicaux, masculinité, soutien social, statut migratoire, statut de minorité ethnique, comportements de santé (217).

La théorie de l'intersectionnalité encourage explicitement la recherche de croisements de plusieurs inégalités (y compris, mais sans s'y limiter, le genre), non seulement au niveau individuel, mais aussi au niveau structurel. En employant l'intersectionnalité dans leurs travaux, différents chercheurs ont illustré des approches innovantes pour examiner le lien entre la santé et le genre.

La santé comme produit d'interactions entre facteurs biologiques et sociaux : l'approche biosociale

La recherche biosociale fait référence à des approches, des théories et des analyses qui examinent la santé en tant que produit de phénomènes biologiques et sociaux croisés. Santé et maladie sont alors les fruits d'interactions entre des facteurs psychosociaux et des facteurs biologiques.

Comme l'ont montré Springer et al. en 2012, dans un numéro spécial de la revue *Social Science & Medicine,* deux axes ont dominé les travaux de recherche sur les inégalités de santé liées aux différences de sexe : des études empiriques sur les différences entre les sexes et leur incidence dans la maladie d'une part, et des recherches portant sur des pathologies sexuées et leurs déclinaisons en politique « santé des hommes » et « santé des femmes » d'autre part (218).

Ces deux approches renforcent une construction binaire (masculin vs féminin) et traitent le sexe et le genre comme facilement séparables.

Pour comprendre comment dépasser cette construction, plusieurs exemples d'emplois de l'approche biosociale peuvent être mobilisés.

Exemple 1 : la recherche sur le genre et les os propose un modèle de recherche biosociale, montrant comment la santé des os est façonnée par les normes sexospécifiques et culturelles ainsi que par les processus biologiques. L'auteure montre par exemple comment les activités de jeu pendant l'enfance et l'adolescence, considérablement genrées, influent sur le développement osseux et la solidité des os à l'âge adulte, avec un risque de plus grande fragilité chez les femmes (219).

Exemple 2 : une analyse biosociale a été mobilisée dans une étude sur l'hyperplasie congénitale des surrénales, variation du développement sexuel qui provoque une surproduction d'androgènes. Jordan-Young utilise l'hyperplasie congénitale des surrénales pour réfuter l'hypothèse communément admise selon laquelle une exposition prénatale élevée aux androgènes « masculinise »

en permanence le cerveau - une théorie utilisée pour expliquer un large éventail de résultats liés à la santé et au développement psychosocial. Plus largement, son article utilise l'hyperplasie congénitale des surrénales comme étude de cas pour démontrer un principe de base de la recherche biosociale - que les phénomènes physiologiques (par exemple, le rapport taille/poids ou la dérégulation de l'humeur) ont des significations et des effets spécifiques au sein d'un régime de genre particulier et doivent être considérés comme produit simultané de la biologie et de l'environnement social (220).

Exemple 3 : l'analyse des liens psychologiques a pu révéler dans les années 1990 que les facteurs psychosociaux affectent le système biologique d'une manière qui peut affaiblir les fonctions corporelles et modifier la vulnérabilité aux agents infectieux (221, 222). De plus, les habitudes de santé ont un impact important sur le bien-être psychologique et physique. De nombreux troubles chroniques sont partiellement dus à l'association de comportements néfastes et d'un environnement nuisible. Comme les économistes de la santé l'ont amplement démontré, les soins médicaux ne peuvent se substituer aux habitudes et aux environnements favorables à la santé (218).

Afin de comprendre les ressorts genrés de la santé, et plus spécifiquement, les ressorts de la santé au masculin, il est nécessaire de s'écarter d'une approche biomédicale ou comportementale stricte qui tend à homogénéiser le groupe des hommes et le groupe des femmes et de prendre en compte les conditions de vie, les conditions de travail, l'assignation différentielle aux tâches de care et les effets différentiels des politiques publiques de santé sur les hommes et sur les femmes (223).

Intégrer le sexe et le genre dans la construction des politiques de santé

Les approches développées dans le monde universitaire, au premier rang desquelles les démarches intersectionnelle et bio-sociale, permettent de renouveler la prise en compte des inégalités de santé dans la préparation des politiques publiques. Ces approches invitent à concevoir des politiques de santé plus inclusives en matière de sexe et de genre, et à faire coïncider considérations biologiques et sociales afin de mieux les prendre en compte.

Le besoin de mobiliser le débat public pour intégrer pleinement le sexe et le genre

Le débat public correspond à la mobilisation de la collectivité au préalable de la prise de décision publique afin de recueillir un avis citoyen. Il peut être mobilisé dans différentes perspectives.

D'une part, éclairer les décisions prises et donner aux questions de santé l'assise sociétale nécessaire, en tenant compte de la diversité des situations.

D'autre part, établir une procédure délibérative répond, d'une certaine manière, à la question de définir des allocations plus équitables, question centrale dès lors que l'on cherche à mieux considérer des facteurs d'inégalités, qu'ils soient biologiques (comme, par exemple, le sexe) ou sociaux (comme, par exemple, le genre). En effet, dans un domaine empreint d'attendus sociaux et d'opinions pouvant prendre le pas sur l'objectif initial d'amélioration de la santé des individus, le seul recours à l'expertise peut être insuffisant. Cela s'est vu dans les interventions autour de sujets liés à la bioéthique (224) et invite d'autant plus à la mobilisation du débat public.

Quelle que soit la perspective, le débat public permet de définir des points de vigilance, mais aussi d'élaborer des propositions.

Quand on parle de sexe et de genre, recourir à ce débat est essentiel car la seule expertise se montre limitée. Sans que le débat public ne remplace l'expertise et les divers travaux préparatoires aux politiques de santé, il permet de s'assurer d'une meilleure considération du vécu propre au sexe et au genre, dans toute sa diversité et au plus près du réel.

Au vu de la diversité des situations et des questions se rattachant au sexe et au genre, et plus globalement à la santé, une composante participative est intéressante. Notamment parce que cette prise en compte implique de s'attarder sur l'environnement dans lequel évoluent les individus, ainsi que sur la conjugaison de facteurs biologiques et sociaux.

Dans ce champ de l'action publique, la nécessité d'impliquer la population n'est pas une nouveauté et se trouve communément admise (225). Un rapport de la commission des déterminants sociaux de santé de l'OMS indique que l'implication de la société civile, qu'une présence plus représentative des besoins de santé selon le sexe, ainsi que l'encouragement des citoyens à proposer des solutions alternatives, concourent à la résorption des inégalités de genre en santé (226).

S'il ne fait pas de doute que le débat public est une nécessité, il s'agit désormais de définir de bonnes modalités de mise en œuvre pour y intégrer plus profondément les facteurs sexe et genre en santé.

Des expériences étrangères montrent des pistes pour y intégrer les questions liées au sexe ou au genre, qui se recoupent dans la nécessité de donner une place au débat public dans la conception des politiques de santé.

Au Royaume-Uni, le *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) a mis en place un groupe de citoyens représentatif des différentes composantes et identités culturelles de la société anglaise pour répondre au principe d'« *inclusiveness* » revendiqué par cette instance, et qui correspond au fait d'impliquer toutes les parties prenantes concernées (professionnels de santé, firmes, associations de patients, chercheurs...) dans les travaux. Ce groupe a permis de révéler les jugements de valeur sociaux (*social value judgements*) qui sont maintenant pris en compte dans les stratégies de santé publique. Parmi ces jugements, se trouvent notamment la lutte contre les inégalités sociales de santé ainsi que la garantie contre les discriminations fondées sur le sexe et le genre (227).

Le débat public est ainsi utile pour fixer avec force des règles et des impératifs de prise en compte de certaines caractéristiques des individus plutôt que d'autres. D'ailleurs, les caractéristiques des personnes consultées influent sur leur manière de fixer des priorités, d'où l'intérêt d'une concertation plurielle (228).

En France, la santé est financée par la collectivité, 76 % des dépenses sont couvertes par l'assurance maladie obligatoire (229). Chacun est donc concerné par l'allocation des biens en santé en tant que bénéficiaire potentiel et financeur. Interroger la collectivité sur ses préférences en matière de justice distributive des biens de santé paraît tout à fait légitime dans ce contexte (230). Cette question d'une priorisation de l'allocation des ressources en fonction du sexe peut paraître incongrue. Elle existe pourtant de fait, par exemple lorsque les produits de santé sont pris en charge par la collectivité avec des informations parfois plus limitées sur le rapport bénéfices/risques pour les femmes que pour les hommes, ou bien encore lorsque des politiques sociales ou de santé sont conduites à destination d'un groupe spécifique au risque de ne pas répondre aux besoins d'autres groupes.

Voilà de quoi nourrir un débat public, qui pourrait aider à définir des valeurs qui pourraient faire défaut dans la conception d'une stratégie de santé publique en appuyant sur l'importance du sexe, du genre et de leurs interactions avec d'autres déterminants.

Différents formats de débat public peuvent être envisagés, avec des exemples en France[20]. Chacun présente des avantages et inconvénients selon ce qui est attendu (230).

20 Parmi ces formats, on retrouve notamment la démocratie participative (exemple : conférence nationale de santé, avis sur la démocratie sanitaire) ; l'implication de groupe d'usagers experts dans la prise de décision (ex. : représentants impliqués dans un conseil dédié et au niveau des groupes de travail à la HAS) ; des états généraux (ex. : mis en œuvre dans le cadre des lois de bioéthique) ; les enquêtes publiques, visant à faire émerger les valeurs de la société et leur traduction sous la forme de critères délibératifs.

La sensibilisation face à la nécessité des choix comme prérequis au débat

Les résultats de santé en fonction du sexe et du genre, ainsi que les interactions entre facteurs biologiques et déterminants sociaux, ne sont pas nécessairement connus et appellent à une sensibilisation. L'incorporation du débat public dans la conception des politiques œuvre d'ailleurs en ce sens. Cependant, d'autres éléments de construction des politiques de santé demeurent incontournables, y compris dans les mécanismes de participation citoyenne.

Faire des choix en matière d'allocation des ressources en santé, notamment quand il s'agit de financer des nouveaux traitements, est un exercice complexe pour l'opinion publique. Les concepts de coût d'opportunité et de renoncement au financement à d'autres biens de santé pour le financement d'un traitement en particulier ne sont, de plus, pas facilement entendables.

Impliquer la société civile pourrait également permettre de sensibiliser et de responsabiliser chacun individuellement face au choix. Cette sensibilisation, de même que celle sur les enjeux liés au sexe et genre en santé, est un prérequis pour obtenir un avis citoyen employable par l'action publique. Cela constitue, en outre, une étape nécessaire pour permettre une meilleure adéquation entre la décision et les principes ou valeurs qui sont approuvés par la collectivité.

L'inclusion encore partielle du sexe et du genre dans les études d'impact (*ex-ante*)

À la suite d'une circulaire de 2012, le ministère chargé du Droit des femmes encourage à évaluer *a priori* l'effet d'une politique publique sur les inégalités femmes-hommes[21]. Cette évaluation *a priori* passe par le procédé de l'étude d'impact, une étape rendue obligatoire pour chaque projet de loi depuis 2009. Encore faiblement institutionnalisée malgré cette avancée, la place de l'égalité entre les sexes au sein des études d'impact n'est pas uniforme selon les politiques menées et la manière d'appréhender ces notions ; il est donc compliqué d'évaluer réellement leur prise en compte sur le court terme (231).

La conception des politiques de santé concentre pourtant peu d'intérêt pour les questions liées au sexe et au genre, alors même que des inégalités existent. S'assurer de la prise en compte de ces facteurs par les décideurs, et ce dès les travaux préparatoires et les études d'impact, semble souhaitable. La réflexion n'est pas nouvelle, et renvoie au développement d'une approche dite « intégrée » invitant à observer, en tout temps et sur tout sujet de l'action publique, les inégalités de genre pour mieux les réduire. D'autres domaines à l'image des politiques de la ville ont su s'approprier une telle approche, *via* la mobilisation d'acteurs issus de la société civile[22]. En santé, l'approche intégrée par le genre peine encore à se faire une place.

Sexe, genre et études d'impact : la méthodologie de la DGCS

La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) a produit, en 2014, un guide présentant l'intérêt et la méthode d'insertion du sexe et du genre dans les études d'impact (233). La méthodologie se décline en quatre étapes :

1. « Connaître la composition sexuée des groupes de personnes concernés directement et indirectement par le projet de loi et identifier les différences qui existent entre femmes et hommes dans le domaine concerné par le projet, et si ces différences posent problème.
2. Évaluer l'effet direct de la mesure envisagée, compte tenu de ces différences.
3. Évaluer l'effet indirect en termes de comportements, de temporalité et discriminations multiples.
4. Proposer, si nécessaire, des mesures correctrices pour faire disparaître ces différences. »

21 www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000026310492/

22 On pense ici aux travaux du centre Hubertine Auclert, promoteur d'un renouveau des politiques de la ville et auteur d'un guide méthodologique de l'approche intégrée du genre à l'échelle locale (232). Ce centre a produit des outils pour aider à intégrer le genre dans la conception des politiques publiques, présentés dans l'annexe 2.2.

La DGCS détaille chacune de ces étapes dans son rapport, qui suit d'ailleurs la sortie d'un autre document présentant la place du genre dans le domaine du travail social. Néanmoins, la santé et sa composante genrée ne constituent qu'une très faible portion de la réflexion. Listant ensuite les différents ministères pour lesquels l'étude d'impact intégrant la question des inégalités de genre s'appliquerait, l'absence de la santé se remarque à nouveau (233).

Des critères tels que le genre peuvent se montrer difficiles à manier, et une série d'outils doit pouvoir être mobilisée pour que l'étude d'impact *ex-ante* comme l'évaluation *ex-post* des mesures décidées puisse disposer d'une méthodologie robuste. En ce sens, la mobilisation du monde universitaire, dans un cadre défini par l'action publique (appels à projets, contrats de recherche…), pourrait permettre de définir des objectifs clefs, des indicateurs et des modalités d'évaluation adaptés aux questions de sexe et de genre en santé. Elle permettrait également une prise en compte plus complète par l'action publique des approches évoquées précédemment.

Repenser les politiques de santé en France face aux inégalités : l'universalisme proportionné

Les politiques publiques en France sont classiquement conçues à partir de l'idée d'universalisme, autrement dit d'une conception de la politique sans ciblage en amont d'un groupe identifié. Cette idée est cependant parfois délaissée au profit de politiques plus ciblées, une approche universelle risquant d'ignorer les besoins des populations vulnérables, notamment en santé.

Cependant, l'accès à ces interventions ciblées dépend de critères de sélection (revenu, scolarité, état de santé) qui peuvent aboutir à l'exclusion des populations ne répondant pas à ces critères et à leur invisibilisation. En outre, les actions ciblées ont le défaut de stigmatiser des groupes humains.

C'est pour résoudre ces écueils que la stratégie d'universalisme proportionné se trouve justifiée en santé publique. Il s'agit alors d'offrir des actions et des programmes de santé à tous (universalisme), mais avec une intensité variant selon les besoins (proportion). Concrètement, des actions et des programmes de santé sont décidés et construits pour tous, indistinctement de l'appartenance sociale, mais les actions sont différenciées selon les publics cibles, quant à leur stratégie ou la quantité de ressources supplémentaires dédiées.

Cette adaptation des études d'impact s'inscrit dans l'idée de faire du sexe et du genre des incontournables de la conception des politiques de santé. **Les études d'impact doivent permettre, d'une part, de quantifier les bénéfices retirés par les différentes populations clefs et, d'autre part, de s'assurer qu'elles ne creusent pas les inégalités.** Quand une mesure sexo-différenciée est envisagée par une loi ou quand une loi cible une sous-population au lieu d'être universelle, l'étude d'impact jointe à la loi, doit justifier l'intérêt de cette sexo-différenciation à la lumière de ses conséquences potentielles.

Afin d'ancrer ce postulat, sans doute est-il également nécessaire de l'appuyer par voie normative afin de donner tous les fondements nécessaires à la prise en compte de ces facteurs dès les travaux préparatoires aux politiques de santé. Une telle prise en compte, si elle se veut exhaustive, dépasse la seule égalité entre les femmes et les hommes qui figure déjà à l'article L. 1411-1 du Code de la santé publique. Cet article pourrait donc être complété pour faire apparaître, notamment, l'intérêt du sexe et du genre en santé, mais aussi le besoin de les conjuguer aux autres déterminants.

De nouvelles modalités de mise en œuvre des politiques publiques

Agir avec les populations concernées : l'inclusion des acteurs de la société civile

L'OMS a inscrit dans sa constitution une vision participative de la santé : « une opinion publique éclairée et une coopération active de la part du public sont d'une importance capitale pour l'amélioration de la santé des populations »[23].

Son efficacité est largement reconnue à l'étranger, aussi figure-t-elle dans de nombreuses déclarations de l'OMS et dans les corpus théoriques et pratiques des enseignements de santé publique. Cette intégration est cependant encore limitée à certains secteurs et certaines populations historiquement ciblées. Une extension des programmes et des partenariats par la contractualisation serait intéressante. Cette idée de mobilisation communautaire pourrait, par exemple, viser à inciter les hommes à se préoccuper davantage de leur santé en agissant aux côtés de groupes majoritairement masculins ou de groupes au sein desquels le faible recours au système de soin se vérifie. Un tel mouvement d'adaptation et d'action aux côtés de ces groupes est aujourd'hui recommandée par les études sur les hommes au prisme du niveau socio-économique (234) ou de l'appartenance à une minorité ethnique (235).

Dans l'espace européen, la réflexion autour de l'approche communautaire est incarnée par le Secrétariat européen des pratiques de santé communautaires (SEPSAC). Il s'intéresse, notamment, au développement de cette approche en Belgique, en France et en Espagne (236).

En France, notre culture universelle ne favorise pas la conception et la conduite d'actions de santé basées sur un critère de différence communautaire comme cela a pu être le cas en Amérique du Nord.

La Société française de santé publique a toutefois dégagé un cadre théorique et technique des actions de ce type, regroupées sous le qualificatif « communautaire ». **Ces actions sont constituées par trois éléments : la communauté, la participation, la médiation** (237).

Il existe en effet de nombreuses actions en santé qui font le pari d'une approche intégrant directement les populations, sur la base de différents critères de distinction : identité de genre notamment, mais aussi orientation sexuelle, usage de produits stupéfiants, immigration, zone géographique...

23 Déclaration constitutive de l'Organisation mondiale de la santé, 7 avril 1948..

Dans ce cadre, la communauté doit parvenir à être reconnue comme interlocuteur par les décideurs, afin d'être amenée à redéfinir les enjeux de santé (237). Au vu des résultats de santé présentés et de l'importance que peuvent avoir le sexe et le genre dans ces résultats, il est nécessaire de mieux identifier des ensembles constitués en prenant en compte ces facteurs, lorsque l'on détermine les populations visées, mais aussi pour choisir des interlocuteurs au sein de la société civile capables de mobiliser ces populations.

Une telle méthode d'approche fondée sur les populations ne figure dans aucun texte normatif français. Elle est, en revanche, intégrée comme telle en tant qu'outil de santé publique et de promotion de la santé.

Cette démarche ne dispose pas de niveaux de preuve fortement appuyés, d'autant plus qu'initiée par des associations, elle n'a pas fait l'objet de publications au titre de l'efficacité ou de l'efficience, même si l'on trouve des documents remarquables décrivant les processus d'intervention (238).

Le cas des personnes intersexes constitue un bon exemple des effets bénéfiques d'une action concertée. Les associations représentatives peuvent être indiquées par les professionnels de santé comme un appui psychologique et administratif pour les parents d'un enfant présentant une variation du développement sexuel, et pour l'enfant lui-même afin de rompre avec la solitude souvent ressentie face à cette situation. Cette action coordonnée permet également un suivi plus aisé et une parole plus libre des personnes intersexes, facilitant du même coup le dialogue avec le corps médical et un appui des personnes à la recherche (239).

Ce constat se retrouve également pour les personnes trans, où la mobilisation des premières intéressées elles-mêmes auprès des personnels soignants permet une sensibilisation de ces derniers. L'expérience, ainsi que les inégalités de santé vécues par les personnes trans, invitent à un travail plus coopératif, et à rompre avec un certain paternalisme à l'égard de cette population aux besoins particuliers (240).

C'est dans l'atteinte des populations cibles que la démarche est la plus efficace puisque les actions sont conçues par et avec les populations concernées. En France, elle a notamment montré son utilité pour l'accompagnement des femmes en situation de vulnérabilité psychologique et sociale, où la collaboration entre les associations instigatrices et les professionnels de santé s'est avérée particulièrement efficace (241). Alors, l'approche communautaire offre un cadre correspondant à la flexibilité nécessaire à l'efficacité de ce type d'intervention : participation des citoyens au développement des projets, renouvellement de ces derniers selon les besoins, évaluation des actions menées avec un niveau de détail très fin (242).

Si la société civile, *via* le monde associatif notamment, peut être mobilisée dans la mise en œuvre des politiques publiques de santé, il ne faut pas négliger l'importance d'une mobilisation sur d'autres sujets, notamment celui des essais cliniques et de la collecte de données.

La communauté trans, par exemple, a beaucoup œuvré pour que les résultats issus des essais cliniques soient applicables aux personnes trans.

On peut s'étonner du peu d'intérêt des mouvements en faveur des femmes sur le sujet de leur représentation dans les essais cliniques, et sur celui de l'incertitude plus importante qui entoure les résultats concernant les femmes que concernant les hommes.

Le co-fondateur de l'Organisation internationale des intersexes (OII), lors d'une table ronde en mai 2016, a souhaité « que soient mises en place des études sur le vécu des personnes intersexes, notamment à propos du taux de suicide, des prises de risque, des addictions, de l'exclusion des personnes concernées, de leur espérance de vie » (177). Pour cela, l'implication des personnes intersexes dans la collecte et l'analyse de données de santé est indispensable et doit aider à dégager des pistes d'amélioration. Et cela doit être réfléchi avec cette communauté, de façon à concilier l'intérêt recherché et la protection des droits des personnes vis-à-vis de la discrimination et de la vie privée.

Les modèles d'évaluation de l'action communautaire sont en construction, plutôt à partir de développements nord-américains récents. La stabilisation d'un ou plusieurs modèles devrait permettre des comparaisons qui, pour l'instant, font défaut. Dès lors, sans doute faudra-t-il que la stratégie d'action publique française s'inspire des résultats que laissent présager les exemples cités, pour développer une action communautaire plus ambitieuse qui vienne notamment toucher les personnes à la fois vulnérables par l'identité de sexe ou de genre et par un autre facteur de précarité (femmes migrantes ou prostituées, par exemple) (243).

Aller vers les populations concernées : l'*Out-Reach*

En agissant avec les groupes issus de la société civile pour garantir sa bonne adaptation aux personnes concernées, l'action en santé publique doit aussi se mettre en capacité d'atteindre des populations éloignées, souvent constituées des plus vulnérables. L'*out-reach*, littéralement « aller vers », est une démarche qui consiste à penser et mener l'action au contact des populations concernées, initialement des personnes exclues du système de santé, dans les lieux où elles se trouvent ou résident. Elle prend appui sur des professionnels de santé et des leaders issus de la communauté des usagers selon le domaine.

Plusieurs exemples en illustrent l'intérêt dans la mise en œuvre des politiques publiques de santé, fussent-elles par ailleurs conçues sur un principe d'universalité.

Une des expériences fondatrices a été menée à Chicago, de 1968 à 1974. Avec le soutien de responsables municipaux et associatifs, elle a pu obtenir des résultats appréciables dans la réduction des consommations de produits psychoactifs. Le succès de l'expérience de Chicago repose, notamment, sur le recrutement pour l'action d'un leader respecté parmi les usagers de produits psychoactifs. Cet exemple n'est pas anodin en ce qui concerne le genre, les Nations Unies ayant fléché, dans un rapport, le souci de la stigmatisation des femmes usagères face au système de santé, d'où une difficulté dans le suivi (244).

En France, cette démarche n'est pas sans résonnance avec la lutte contre la tuberculose où les professionnels de l'assistance sociale frappaient aux portes des familles défavorisées. La lutte contre le VIH/sida a réactualisé, sous cette appellation d'*out-reach*, des méthodes anciennes, parfois complétées par des démarches de mobilisation des personnes concernées. Ainsi, des actions envers les populations éloignées du système de soins en raison de facteurs de vulnérabilité divers, et parfois multiples, ont été déployées en France. On peut notamment citer l'action des centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) pour les femmes et les hommes vulnérables pour des raisons parfois différentes, invitant à des adaptations, des médiateurs de santé et des équipes mobiles d'intervention mobilisées pour les maladies infectieuses ou la santé mentale, par exemple.

Une campagne de vaccination menée par Médecins du monde en 2011, en partenariat avec les autorités sanitaires contre l'épidémie de rougeole sévissant en Europe, a montré l'intérêt d'une approche d'*out-reach* vers des populations Roms regroupées dans des camps d'hébergement à Marseille. Le retour sur cette campagne présente, entre autres, l'importance de s'adapter, lorsque l'on va vers les populations, à des besoins et exigences de soin différents entre femmes et hommes (245).

Enfin, des interventions ciblées (selon l'âge, par exemple) ou universelles à l'égard des publics en difficulté ont été jugées prometteuses, voire validées par Santé publique France dans certains domaines comme la prévention des IST ou des grossesses non prévues. Ces interventions font l'objet d'une attention particulière dans les évaluations en Amérique du Nord, d'où elles sont originaires (246).

Puisque les publics en difficulté au regard de l'emploi présentent un état de santé[24] et un recours aux services de santé bien moindres que la population générale, la politique de santé doit répondre en dirigeant des actions vers ces publics (247). Il apparaît, par ailleurs, que femmes et hommes peuvent faire face à des précarités différentes, ce qui implique de prévoir des adaptations selon la population à prioriser. En considérant que la politique de santé peut s'enrichir de conceptions mêlant facteurs biologiques et sociaux de vulnérabilité, sa mise en œuvre *via* une stratégie d'*out-reach* devient alors incontournable.

De manière plus générale, **les évaluations d'efficience relèvent qu'une stratégie d'*out-reach* présente bien souvent des coûts plus élevés à la mise en place**, que des moyens d'actions absolument universels, plus proches de ce que le modèle français connaît. **Toutefois, les évaluations démontrent aussi une économie de long terme grâce à l'*out-reach***, dont l'efficacité pourrait permettre d'éviter des dépenses de santé substantielles dans certaines situations (245).

Pour formaliser de telles stratégies, la voie contractuelle avec le monde associatif permet à la fois de mieux atteindre les personnes représentées, mais aussi de nouer un engagement plus profond, autorisant un travail de concert pour la prévention et le soin.

La stratégie d'*out-reach* est ainsi un bon moyen de s'assurer d'une mise en œuvre des politiques publiques au plus près des besoins. Dans une perspective de prise en compte du sexe et du genre, il semble essentiel que la mise en place de l'action publique puisse viser les personnes identifiées comme étant les plus vulnérables, sans s'y limiter, et plus généralement les différents groupes devraient bénéficier de ces efforts pour s'assurer d'une amélioration de la santé de tous. Une telle action permettrait de contrebalancer des politiques universelles aussi inclusives que possible pour n'omettre aucune situation avec une application ciblée et accentuée sur les populations les plus en difficulté. À ce titre, la mobilisation et la sensibilisation des professionnels de santé sont absolument indispensables. Cela implique aussi qu'une telle stratégie soit pensée en amont.

24 Inférieur de moitié par rapport à la population générale de la même classe d'âge.

Évaluation *a posteriori* des politiques de santé : efficacité et efficience au prisme du sexe et du genre

L'évaluation est supposée établir si la politique est efficace, et dévoiler des failles que l'action publique se devrait de corriger. En conséquence, les critères définis pour l'encadrer sont fondamentaux. Chaque critère traduit une vision de ce qu'est une politique de santé efficace, et l'absence de certains critères pose ainsi question. Au vu de ce qui a été développé précédemment, il est nécessaire d'interroger l'intérêt d'intégrer, non seulement le sexe et le genre dans la stratégie d'action publique, mais aussi la possibilité d'évaluer avant et après coup l'intérêt d'une différenciation de la politique selon ces facteurs.

La conception des politiques de santé s'envisage de plus en plus aux côtés de leur évaluation, *a priori* comme *a posteriori*. Les projets de loi prévoient de plus en plus d'études d'impacts pour préparer l'entrée en vigueur d'une mesure de santé publique, ainsi que la vérification de son efficience après coup.

Évaluer l'efficacité des politiques sur les résultats sexués en santé

De l'évaluation des politiques de santé à la prise en compte des inégalités en France

Dans l'optique d'améliorer la santé *via* la lutte contre les inégalités de sexe et de genre, l'étape de l'évaluation est essentielle pour vérifier qu'une action, qui plus est quand elle s'oriente vers certaines populations, ne vient pas en fait créer ou creuser des inégalités alors qu'elle est supposée les réduire en améliorant la santé de tous.

En ce sens, l'évaluation doit se fonder sur des données fiables et exhaustives sur les populations. Or certaines données sont indisponibles, à commencer par celles concernant les personnes trans et intersexes. La collecte et l'actualisation de ces données est un préalable indispensable pour juger de l'efficacité des politiques de santé en matière de sexe et de genre.

En 2019 sont définis 20 indicateurs pour mesurer l'efficacité des politiques publiques, dans le cadre de la stratégie nationale de santé (SNS) 2018-2022 (248).

À leur sujet, la conférence nationale de santé, consultée dans le cadre de la stratégie, a fait remarquer un défaut de prise en compte de plusieurs éléments tels que la précarité ou la perte d'autonomie, très marqués par la présence d'inégalités. En outre, d'après ces indicateurs, un suivi de l'amélioration de la santé au regard du sexe et du genre, par exemple *via* l'évaluation des inégalités de santé entre les femmes et les hommes, n'est pas prévu. L'évaluation des politiques de santé par rapport aux inégalités de santé, malgré l'important intérêt que celles-ci suscitent en France, est donc plutôt lacunaire (249).

Des avancées internationales ambitieuses

En santé, le modèle reconnu pour évaluer l'efficacité des politiques correspond au *Health System Performance Assessment* (HSPA) de l'OMS, mis en place pour la première fois en Belgique en 2010.

L'évaluation de type HSPA vise principalement à :
- fixer les objectifs et les priorités des systèmes de santé ;
- servir d'interface pour l'élaboration des politiques publiques et la coordination des actions au sein même du système de santé ;
- mesurer l'avancement vers la réalisation des objectifs ;
- constituer le fondement de la comparaison avec d'autres systèmes de santé ;
- promouvoir la transparence et la responsabilité vis-à-vis des citoyens et autres parties prenantes légitimes quant à la manière dont les ressources financières sont dépensées.

En 2011, le Conseil de l'Union européenne a engagé un processus de réflexion pour uniformiser et renouveler l'évaluation en santé. Sur 17 répondants, 13 ont indiqué qu'ils avaient, sous une forme ou une autre, institué un cadre HSPA à l'échelon national ou régional. L'évaluation de l'efficacité de ces systèmes y est envisagée comme un instrument essentiel du renforcement de leur efficacité. On note l'absence de la France parmi ces initiateurs.

Le comité de la protection sociale (CPS) et son sous-groupe « Indicateurs » ont étudié la possibilité d'adapter la méthodologie du cadre d'évaluation conjointe (*Joint Assessment Framework*) aux systèmes de santé (comité de la protection sociale, sous-groupe « Indicateurs » 2013). Cette méthodologie quantitative est envisagée comme un premier contrôle visant à détecter les éventuelles défaillances des systèmes de santé (250).

Sur la question des inégalités, le degré et la forme de prise en compte varient. Au Royaume-Uni, la conception d'indicateurs et d'objectifs permettant de quantifier la réduction des inégalités a rapidement été mise en place.

Ce mouvement peut également être opéré au stade des expérimentations, comme aux Pays-Bas, afin de définir l'impact sur les inégalités sociales de santé de différentes formes d'intervention. Enfin, la Suède, guidée par la promotion de l'équité plus que la réduction des inégalités, a produit, *via* des groupes d'experts dédiés, une série d'indicateurs tendant vers cet objectif. Les stratégies définies dans ces trois pays comportent des volets visant à agir sur les déterminants sociaux des inégalités de santé, en amont, et des actions qui mobilisent le système de santé, en aval (251).

Une intégration progressive des questions de sexe et de genre dans l'efficacité

De multiples formulations de cadres HSPA font référence à la question de l'impartialité, ou de l'équité, dans la manière dont la réalisation des objectifs se répartit entre les différents groupes de population. Au même titre, plusieurs systèmes de santé en Europe intègrent directement les inégalités de santé parmi les objectifs d'efficacité. Les questions de sexe et de genre pourraient donc s'y insérer.

Une extension des critères d'efficacité apparaît alors comme souhaitable. Une évaluation du point de vue des identités sexuées devrait à la fois comporter :

- une évaluation des résultats de santé ;
- une évaluation des inégalités : ont-elles été réduites, ou du moins pas creusées ? ;
- une évaluation d'efficience de la politique envisagée et de la sexo-différenciation.

Évidemment, cela implique de préciser l'aspect des inégalités liées au sexe et au genre. S'agit-il d'inégalités d'accès aux soins ou aux services sociaux et médico-sociaux ? Celles liées à la qualité des interventions ou des accompagnements ? Celles observées au niveau des résultats de santé ?

Les résultats de santé détaillés à la lumière du sexe et du genre apportent de nombreuses pistes d'indicateurs permettant d'évaluer l'efficacité du système de santé sous cet angle. Pour cibler un objectif, toute situation inégalitaire est un point de départ : l'évaluation pourrait, par exemple, vérifier l'accès aux soins primaires des personnes intersexes ou trans ; jauger l'inclusion des femmes dans les essais cliniques ; ou encore constater l'accès aux consultations gynécologiques des femmes handicapées ou sans domicile.

Des travaux universitaires pourraient aider à définir les indicateurs d'efficacité. Dans le domaine social et médico-social, comme dans de nombreux domaines en santé, la difficulté de l'exercice de comparaison rend encore les calculs d'efficience trop hasardeux. En conséquence, l'évaluation de l'efficacité des politiques, plus poussée dans la caractérisation des inégalités de genre, permettrait d'établir des voies et des critères d'amélioration plus uniformes.

Questionner l'efficience de la sexo-différenciation

Dès lors que l'on imagine des politiques de santé largement inclusives, mais ciblées en fonction du sexe et du genre lors de leur mise en œuvre, le ciblage doit être évalué afin d'être amélioré, voire repensé si nécessaire. Les critères d'évaluation en santé sont entre autres économiques. La sexo-différenciation d'une politique doit donc pouvoir montrer son efficience.

L'évaluation économique permet de comparer différentes interventions de santé médicalement pertinentes. Elle permet de les classer les unes par rapport aux autres en tenant compte de leurs coûts et de leurs conséquences sur les résultats de santé. Ce classement permet d'éliminer les options à la fois plus coûteuses et moins efficaces.

Deux cas de figure permettent d'observer comment il est possible d'évaluer la sexo-différenciation d'une politique de santé. Ces cas mettent en évidence que selon les modalités de la politique et ses objectifs, la sexo-différenciation apparaît comme plus ou moins efficiente par rapport à la conservation d'une mise en place universelle.

Deux exemples d'évaluation de l'efficience de la sexo-différenciation

- **Analyse médico-économique d'un dépistage différencié entre hommes et femmes (252)**

Des études conduites aux Pays-Bas sur le dépistage du cancer colorectal soulèvent la question de l'intérêt d'une différenciation entre les femmes et les hommes.

Aux Pays-Bas, les stratégies de dépistage du cancer colorectal sont fondées sur une approche unique, quels que soient l'âge et le sexe, malgré des disparités de prévalence et d'espérance de vie (donc de durée de dépistage).

Disposant d'éléments pour étayer le fait qu'une stratégie de dépistage (*fecal occult blood test* - FOBT) différenciée pourrait avoir un intérêt, des chercheurs hollandais ont mené une analyse médico-économique pour analyser l'efficience d'une éventuelle sexo-differenciation des stratégies de dépistage. Cette étude a simulé la création de stratégies distinctes selon le sexe, prenant en compte les différences naissant de cette caractéristique (prévalence, âge d'incidence, sensibilité du test).

Cette analyse montre des gains distincts entre hommes et femmes, mais finalement marginaux. Du côté de la stratégie imaginée pour les femmes, le dépistage s'avère moins coûteux mais le déplacement de l'âge où il est pratiqué entraîne également une perte d'espérance de vie pour les personnes atteintes. À l'inverse, du côté des hommes, une stratégie de dépistage plus précoce est plus efficace mais considérablement plus coûteuse : 6 300 € pour gagner en moyenne une année de vie en bonne santé.

Au regard de ces résultats, on peut s'interroger sur la pertinence d'une modalité de dépistage sexo-différentiée aux Pays-Bas. Les éléments pouvant étayer ce choix sont :

- le faible gain de santé, voire la perte de chance pour les femmes selon la modalité testée, associé à un dépistage sexo-différentié ;
- le potentiel impact d'une sexo-différentiation sur la participation : il s'agit d'un paramètre majeur de l'efficience du dépistage, et des recommandations sexo-différentiées pourraient brouiller le message transmis à la population et diminuer la participation et ainsi aboutir à une perte d'efficience plutôt qu'un gain. En effet, l'intérêt d'une telle politique se trouve probablement contrebalancé par la difficulté de communication autour du message lié à une politique sexo-différentiée, avec une potentielle perte d'adhésion d'une partie de la population.

Enfin, les montants des coûts et résultats de santé moyens au niveau individuel (relativement faibles dans l'analyse de l'efficience proposée) sont à mettre au regard de la taille de la population cible susceptible de bénéficier du dépistage. Ce dernier est généralement efficient à des coûts moindres, mais étendu à des populations très larges, ces gains et coûts prennent une autre proportion. À nouveau, l'évaluation de la politique sexo-différenciée permet de visualiser l'efficience et l'impact budgétaire au regard de la population empiriquement atteinte, et la répartition sexuée de cette population.

Dans cet exemple, la sexo-différenciation de la politique de dépistage du cancer colorectal n'apparaît pas comme une solution univoque pour les Pays-Bas. On peut imaginer que la recommandation de modalités de dépistage spécifiques aux hommes et aux femmes, dans le contexte où elles sont développées ici, n'est pas tant intéressante que leur combinaison, qui pourrait apporter plus d'efficience à la stratégie en la faisant coller aux réalités. Une telle combinaison ne peut exister que sous réserve de clarté du message adressé à la population et de la participation de cette dernière.

Cette étude met en lumière qu'une évaluation des politiques de santé sexo-différenciée est essentielle, pour s'assurer que les ambitions de résorption des inégalités de santé entre les sexes sur un problème donné se concrétisent.

En France, l'INCa s'est également penché sur cette question d'une stratégie sexo-différenciée du dépistage de cancer. Plus nuancées quant à l'intérêt de cette dernière, ses conclusions amènent à exposer que la mise en place d'un vaste programme différencié n'engendrerait que des gains marginaux pour une mise en œuvre complexe en pratique (253).

- **Vaccination HPV : passage d'une politique sexo-différentiée à une politique universelle**

Dans plusieurs pays, une réflexion est menée sur la vaccination HPV des hommes adolescents, et ainsi sur une universalisation de la politique de prévention, initialement réservée aux jeunes femmes.

Des évaluations ont été conduites sur l'intérêt et les limites des stratégies universelles, afin d'aider au choix de stratégies en santé. Elles fournissent des résultats contrastés en termes d'efficience et démontrent la nécessité de prendre en compte d'autres critères dans la décision publique.

Les évaluations constatent, dans un premier temps, que la vaccination des garçons comme stratégie complémentaire de la vaccination des filles n'est pas efficiente, si l'on considère uniquement la prévention du cancer du col de l'utérus. Il faut considérer des résultats de santé plus largement, chez les filles et les garçons (prévention du cancer anal, du cancer de la vulve, du cancer vaginal, du cancer du pénis, les verrues génitales…) pour pouvoir observer une éventuelle efficience de la vaccination universelle. Les données sur ces gains de santé plus larges ne sont toutefois pas toujours disponibles ou conforme à l'autorisation de mise sur le marché (AMM) des vaccins (254).

Second constat, les résultats d'efficience sont très dépendants de la couverture vaccinale chez les filles comme chez les garçons.

Ainsi, d'après une étude menée aux États-Unis, il est plus efficient d'augmenter la couverture vaccinale chez les filles (un passage de 30 % à 45 % de couverture vaccinale), que d'amener les garçons à un niveau de couverture équivalent à celui des filles (30 %). La sexo-différenciation demeure donc plus intéressante, y compris lorsque la couverture vaccinale est en capacité d'augmentation (255).

Une étude néo-zélandaise montre également que l'augmentation de la couverture vaccinale des filles de 47 % à 73 % est plus efficiente qu'une couverture des filles et des garçons à 47 % (par rapport au *statu quo*). Cette étude met aussi en évidence que le rapport coût-efficacité d'une vaccination des garçons augmente lorsque le taux de vaccination des filles augmente. L'évaluation pointe ainsi un effet de rendements d'échelle décroissants : plus on augmente le niveau de couverture vaccinale, plus les bénéfices associés à son augmentation diminuent (du fait de l'immunité de groupe par exemple) et les coûts associés augmentent (256).

En conclusion, l'augmentation de la couverture vaccinale des filles reste la stratégie la plus coût-efficace par rapport à la vaccination des filles et des garçons ; mais le ratio coût-efficacité de cette dernière est plus favorable lorsque la couverture vaccinale des filles est faible (comme c'est le cas en France).

En France, en 2018, seules 23,7 % des jeunes filles nées en 2002 avaient reçu à leurs 16 ans l'ensemble des doses correspondant au schéma vaccinal complet. Cette faible couverture vaccinale chez les filles amène à se poser la question de la vaccination des garçons. Dans ce contexte, l'efficacité d'une politique sexo-différenciée a été questionnée par le ministère de la Santé qui a saisi la HAS.

L'intérêt clinique et médico-économique du passage à une politique universelle a été étudié, et *in fine* cette politique a été recommandée à la lumière des données médico-économiques, mais aussi de la perception par les professionnels de l'effet levier de la vaccination des garçons, et des enjeux éthiques puisqu'une politique faisant porter le fardeau de la vaccination uniquement sur les filles peut apparaître discriminante, de même qu'un ciblage des jeunes hommes selon leur orientation sexuelle (254).

Pour la HAS, cet élargissement de la vaccination vise à la fois à protéger les garçons vaccinés et à freiner la transmission au sein de la population générale. La vaccination universelle permettrait également d'atteindre plus facilement les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) en évitant toute stigmatisation, à un âge où leur préférence sexuelle n'est soit pas connue (par l'individu et son entourage), soit non affirmée.

L'importance d'une synergie entre études d'impact et évaluation pour percevoir le bénéfice de la sexo-différenciation dans un système de santé donné

Dans la littérature, les ratios différentiels coût-résultat (RDCR) d'une stratégie vaccinale étendue aux garçons par rapport à une stratégie ciblée sur les filles étaient très variables, et très dépendants des paramètres pris en compte dans le modèle (types de résultats de santé considérés) et du contexte (taux de couverture vaccinale initiale, types et coûts des vaccins utilisés...). Selon les études, l'extension de la vaccination anti-HPV aux garçons était plus ou moins efficiente (254).

Bien que l'efficience du passage d'une politique sexo-différentiée à une politique universelle ne puisse être transposée sans tenir compte du contexte précis dans lequel elle est évaluée, ces études confirment l'intérêt d'évaluer l'efficience des choix de conception de politique vaccinale (universelle ou sexo-différenciée).

Aucune étude d'impact budgétaire, c'est-à-dire d'évaluation *a priori* du montant financier à débourser pour financer la politique vaccinale selon la modalité retenue par rapport à celle écartée, y compris en y intégrant les coûts ultérieurs évités le cas échéant, n'a été conduite. Pourtant, étant donné la taille de la population cible, une telle analyse aurait été intéressante.

Enfin, une politique peut être efficiente mais difficilement soutenable au niveau populationnel (au regard du nombre de bénéficiaires, sa mise en place n'est pas compatible avec les contraintes budgétaires).

Propositions pour améliorer la prise en compte du sexe et du genre à toutes les étapes de la construction des politiques de santé

(propositions destinées au décideur public)

Proposition 2

Intégrer le sexe et le genre dans la conception des politiques publiques

La conception des politiques publiques doit tenir compte des différences liées au sexe ou au genre, tout en ayant pour principe d'améliorer la santé de l'ensemble de la population. Des mesures spécifiques et/ou une accentuation des moyens vis-à-vis de certains groupes doivent pouvoir être déployées lorsque c'est pertinent et utile. Ce qui implique de définir une nouvelle forme d'universalité des politiques de santé qui ne nie pas les différences, notamment celles liées au sexe et au genre.

Cela passe notamment par :

- le recours au débat public ;
- les études d'impact ;
- la mobilisation du monde universitaire ;
- la reformulation à l'article L. 1411-1 du Code de la santé publique, précisant l'objet des politiques de santé pour y insérer l'idée d'interaction entre sexe biologique, identité de genre et déterminants sociaux.

Proposition 3

Construire la mise en œuvre avec les populations concernées

Il est nécessaire de concilier universalité et ciblage pour définir des politiques sociales et de santé pour tous, tout en déployant des moyens spécifiques, si nécessaire, pour toucher les différents sous-groupes de population.

La mise en œuvre des politiques de santé doit se construire avec les populations concernées, et les acteurs notamment associatifs. Il faut agir vers et avec ces populations dès lors qu'elles présentent un risque d'être difficilement atteintes sans action particulière, notamment en raison de la vulnérabilité associée à leur sexe, à leur identité de genre ou de toute difficulté d'ordre social ou médico-social aggravée par ces facteurs.

Cela passe par la mobilisation de partenariats et la co-construction : en ce sens, les acteurs institutionnels doivent agir en synergie avec le monde associatif dans le but d'améliorer la santé des personnes auprès de qui il intervient. La contractualisation de l'action avec les opérateurs permet de mieux les atteindre en allant vers les populations concernées, et de les mobiliser dans l'action.

Proposition 4

Évaluer *a posteriori* les politiques publiques au prisme du sexe et du genre lorsque c'est pertinent

Les préoccupations liées au sexe et au genre doivent être intégrées dans l'évaluation des politiques publiques selon des critères d'efficacité, d'efficience et d'équité définis par l'étude d'impact.

Notamment :

- une évaluation de l'efficacité et de l'efficience doit être conduite dès lors qu'une mesure différenciée selon le sexe est prévue, sous réserve qu'une comparaison avec une alternative universelle soit possible ;
- une évaluation de l'équité doit être recherchée lorsque l'impact des rôles sociaux ou des stéréotypes de genre est prépondérant sur la santé, notamment pour vérifier que la politique mise en œuvre ne creuse pas les inégalités.

Partie 3

Développer des instruments de politique publique de santé plus inclusifs

Déclinaison opérationnelle

Un arsenal normatif inadapté à certaines réalités contemporaines 104

Usage des données sexuées : favoriser l'analyse, protéger la personne 112

Les essais cliniques : comprendre les différences sexuées, favoriser l'inclusion des femmes et des minorités 119

Recommandations professionnelles et de santé publique : rattraper le relatif retard de la France pour la prise en compte du sexe et du genre 131

Professionnels des secteurs sanitaire et social : encourager la prise en compte du sexe et du genre 139

Propositions pour développer des instruments de politique publique de santé plus inclusifs (propositions destinées aux opérateurs) 153

Une nouvelle formulation de l'action publique, plus proche des réalités de sexe et de genre, peut garantir de meilleures prises en charge de tous et enclencher une résorption des inégalités en santé. Rendre les politiques et stratégies plus universelles, puis les décliner sur le terrain par des actions ciblées sont deux axes complémentaires pour y parvenir.

Les engagements de politiques publiques doivent se traduire en évolutions fortes et ambitieuses sur l'incorporation des questions de sexe ou de genre. La déclinaison opérationnelle est au cœur de cette réflexion. Que ce soit en santé ou dans les sphères sociale et médico-sociale, plusieurs leviers existent pour améliorer le caractère inclusif du système en matière de sexe et de genre, autrement dit n'en exclure personne en adaptant ses outils : normes administratives, essais cliniques, recommandations ou encore formation des professionnels.

Ces instruments font l'objet des prochains développements. L'analyse nationale et internationale apposée sur chacun d'entre eux permet d'observer l'intérêt d'intégrer des enjeux sexués et genrés. Un rapide regard porté sur les pratiques au prisme du sexe et du genre permet également de faire ressortir les stéréotypes à l'œuvre ainsi que les déséquilibres qu'ils engendrent.

Un arsenal normatif inadapté à certaines réalités contemporaines

Une formulation des normes juridiques encore perfectible

Des motifs légitimes de différenciation dans le droit

Le principe d'égalité dispose d'un haut niveau d'intégration dans la Constitution de la France. Il figure d'ailleurs dès l'article 1er de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, intégrée au préambule de cette Constitution : « Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droit. »

Ce principe ne s'oppose cependant pas à une différence de traitement, laquelle est prévue par ce même article qui dispose que « les distinctions sociales ne peuvent être fondées que sur l'utilité commune ».

Il peut donc y avoir des motifs légitimes de différenciation admis par les jurisprudences. Une situation bien connue est celle de la tarification des services publics. Il est admis que deux personnes ne se trouvant pas dans une même situation peuvent avoir un traitement différent : les résidents d'une commune par rapport à des non-résidents peuvent ainsi se voir appliquer un tarif préférentiel dans l'accès aux services municipaux (théâtre, piscine, médiathèque…).

Le sexe, l'apparence physique, l'état de santé et les caractéristiques génétiques sont énumérés à l'article 225-1 du Code pénal parmi les critères dont l'utilisation pour opérer une distinction constituerait une discrimination. Ainsi, ces éléments, qui sont au cœur de notre problématique, ne peuvent justifier une différence de traitement dans l'accès à un droit ou à un service.

S'agissant du Code de déontologie médicale, les mêmes critères prohibés de distinction y sont repris à l'article 7 : « Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard. Il doit leur apporter son concours en toutes circonstances. Il ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne examinée ».

Dans le domaine de la santé, il est aussi admis qu'une campagne de vaccination peut cibler une population particulièrement exposée à un risque plutôt que l'ensemble de la population. C'est ce qu'a reconnu en 2006 la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité[25] (HALDE) dans le cas du dépistage ciblé de la tuberculose, par exemple (257).

25 Aujourd'hui intégrée dans l'institution du Défenseur des droits.

De même, les femmes sont, au nom de leur protection particulière, fréquemment exclues légalement des essais précoces en cancérologie. D'autres groupes sont également exclus des essais, soit pour les protéger (personnes âgées, enfants), soit en vue de réduire des biais inter-individuels (personnes intersexes, personnes trans). Cette attitude est aujourd'hui discutée (258, 259).

Une neutralité relative dans les normes juridiques

L'extension de la lutte contre les discriminations sexuelles aux discriminations en raison du genre en France, a été résumée en trois grandes étapes par Morgan Sweeney lors d'un colloque organisé en 2018 sous l'égide du Défenseur des droits, intitulé, « Multiplication des critères de discrimination. Enjeux, effets et perspectives » (260).

En 1992, la France a dû renoncer à certaines dispositions paternalistes inscrivant des protections spécifiques aux femmes, censurées par la Communauté européenne qui impose une conception neutre à l'égard du sexe (261)[26].

Plus tard, les juges européens ont évolué d'une logique de discrimination fondée sur le « sexe biologique » vers une logique de discrimination de genre.

Après avoir imposé la modification de l'état civil d'une personne trans à la suite d'un changement de sexe, la Cour européenne des droits de l'homme a ensuite autorisé les personnes trans à se marier avec une personne de sexe opposé à leur nouveau sexe, et la Cour de justice européenne a tranché en faveur d'une personne trans ayant changé de sexe pour qu'elle bénéficie des avantages sociaux conférés par son nouveau sexe.

Selon Morgan Sweeney, ce jugement fait prévaloir le sexe « social » sur le sexe « biologique » (262), à l'opposé de certains domaines comme le sport, où aujourd'hui encore les dispositions réservées aux femmes le sont selon leur sexe biologique (avec la difficulté de définir ce qu'est une femme biologiquement, et la question de la légitimité des instances sportives pour en décider) (263).

Certaines discriminations, à caractère systémique et relevant de l'organisation d'une société, bénéficient d'une acceptabilité juridique.

Le droit peut alors, de ce point de vue, être considéré comme lui-même vecteur de différenciations sexuées sur lesquelles s'interrogent certains auteurs (264, 265).

Via un programme de recherche dédié, plusieurs auteurs ont utilisé le genre comme un concept d'analyse, afin de passer au crible le droit français et repérer les normes juridiques qui opèrent explicitement une distinction entre les sexes, et celles qui, bien que sémantiquement neutres, participent à perpétuer des stéréotypes de genre, historiquement datés (266, 267).

Ainsi, en dépit d'une volonté politique affichée de promouvoir la mixité et une neutralité de genre, il persiste dans le droit des dispositions établissant des relations inégalitaires ou stéréotypées assignant des identités sexuées et des rôles binaires, le plus souvent au nom de l'intérêt de la personne. C'est, par exemple, le cas des règles d'attribution du nom de famille qui, si elles ne consacrent plus la reprise systématique du nom du père depuis 2002, demeurent malgré tout favorables à la transmission de celui-ci par principe à défaut de décision spécifique des parents (268).

L'intérêt de travaux sur ces questions avait été souligné dans le rapport d'information à l'Assemblée nationale sur les études de genre (269). En effet, si le droit peut être un instrument de lutte contre les inégalités (et à cet égard, l'inclusion du terme « genre » dans le droit de la non-discrimination est une avancée importante), il peut aussi avoir des effets involontaires en termes de rapports sociaux.

26 On notera cependant que la disposition sur le travail de nuit est restée inscrite dans le Code du travail jusqu'en 2001 www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006647328/1987-06-20/.

C'est pourquoi la Délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes recommandait en 2016 (recommandation n° 20) d' « approfondir la prise en compte des enjeux d'égalité de genre dans les études d'impact pour améliorer l'élaboration des normes juridiques, par exemple, en confiant au Secrétariat général du gouvernement un rôle de contrôle des analyses prescrites par la circulaire du 23 août 2012[27] dans les études d'impact, afin que leur existence et leur qualité conditionnent l'inscription des projets de loi dans la suite du parcours législatif », comme le propose la Cour des comptes (269).

Une adaptation du droit encore inachevée en matière de sexe et de genre

En France, l'acte de naissance doit porter mention du sexe de l'enfant[28] (sans préciser que cette mention ne doit être que « féminin » ou « masculin »). La déclaration doit être effectuée dans les 5 jours qui suivent la naissance.

La loi ne définit pas la notion de « sexe ». Toutefois, la binarité des sexes (« masculin » - « féminin ») se retrouve dans de nombreuses dispositions législatives, évoquant « l'un ou l'autre sexe » (ex. : art. 388 du Code civil définissant la minorité)[29].

S'agissant de la carte nationale d'identité, la circulaire du 10 janvier 2000 indique que « Le sexe qui est mentionné sur l'acte de naissance (article 57 du Code civil[30]) doit être indiqué par la lettre M (masculin) ou F (féminin) » sur la carte, introduisant ainsi la binarité du sexe.

La loi française ne permet donc pas de faire figurer dans les actes de l'état civil l'indication d'un sexe autre que masculin ou féminin. Or, les données de la science contredisent cette acception binaire du sexe, de même que les sciences sociales conçoivent la variabilité des rôles sociaux et identités de genre. D'où une série de situations dévoilant certaines limites.

Par exemple, **le délai de déclaration du sexe à la naissance est d'application complexe dans la situation des enfants intersexes**.

L'article 57 du Code civil est ainsi complété par une circulaire de 2011[31] qui précise que : « *Lorsque le sexe d'un nouveau-né est incertain, il convient d'éviter de porter l'indication "de sexe indéterminé" dans son acte de naissance* » et d'indiquer « *le sexe qui apparaît le plus probable* » pour le médecin.

Si des incertitudes existent donc, la Cour de cassation a répondu par la négative à la question de la création d'une identité autre que féminine ou masculine pour des motifs sujets à débat[32] :

- « (…) attendu que la loi française ne permet pas de faire figurer, dans les actes de l'état civil, l'indication d'un sexe autre que masculin ou féminin » ;
- le risque avec la reconnaissance d'un sexe neutre de « répercussions profondes sur les règles du droit français construites à partir de la binarité des sexes [qui] impliquerait de nombreuses modifications législatives de coordination » ;

27 www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000026310492/

28 L'article 57 du Code civil dispose que « l'acte de naissance énoncera le jour, l'heure et le lieu de la naissance, le sexe de l'enfant, les prénoms qui lui seront donnés, le nom de famille, [...] ainsi que les prénoms, noms, âges, professions et domiciles des père et mère » www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006420911/2006-07-01.

29 www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000032207650/2016-03-16.

30 www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006420911/2006-07-01.

31 Circulaire du 28 octobre 2011 relative aux règles particulières à divers actes de l'état civil relatifs à la naissance et à la filiation. Sexe de l'enfant - Lorsque le sexe d'un nouveau-né est incertain, il convient d'éviter de porter l'indication « de sexe indéterminé » dans son acte de naissance. Il y a lieu de conseiller aux parents de se renseigner auprès de leur médecin pour savoir quel est le sexe qui apparaît le plus probable compte tenu, le cas échéant, des résultats prévisibles d'un traitement médical. Ce sexe sera indiqué dans l'acte, l'indication sera, le cas échéant, rectifiée judiciairement par la suite en cas d'erreur. Si, dans certains cas exceptionnels, le médecin estime ne pouvoir immédiatement donner aucune indication sur le sexe probable d'un nouveau-né, mais si ce sexe peut être déterminé définitivement, dans un délai d'1 ou 2 ans, à la suite de traitements appropriés, il pourrait être admis, avec l'accord du procureur de la République, qu'aucune mention sur le sexe de l'enfant ne soit initialement inscrite dans l'acte de naissance. Dans une telle hypothèse, il convient de prendre toutes mesures utiles pour que, par la suite, l'acte de naissance puisse être effectivement complété par décision judiciaire.

32 Arrêt n° 531 du 4 mai 2017 (16-17.189) - Cour de cassation - Première chambre civile.

- un rapport parlementaire (177) prône une extension de ce délai ; en revanche, il ne remet pas en cause la forme binaire du registre d'état civil. Le Conseil d'État interroge, quant à lui, la légalité de la circulaire de 2011 (270).

D'autres enjeux concernent, d'une part, la recherche et la formulation du consentement aux soins de la personne lors d'un processus de réassignation de sexe et, d'autre part, la question de l'âge pertinent des soins. Ces deux enjeux relevant du droit général de l'expression du consentement ne sont pas abordés dans ce rapport.

En Europe, aucun État ne permet de faire figurer la mention « sexe neutre » ou « intersexe » dans les actes de naissance. En Allemagne, sont possibles la déclaration de sexe indéterminé et la délivrance de certificats de naissance sans mention de sexe. Le Tribunal constitutionnel a exigé l'ouverture d'un sexe neutre dans les registres de naissance. En Angleterre, sont délivrés des certificats de naissance avec mention « sexe inconnu » ; les intéressés peuvent ensuite, au cours de leur vie, soit faire le choix d'un sexe masculin ou féminin, soit garder la mention du sexe non renseignée.

En dehors de l'Europe, certains États ont admis la création d'une troisième catégorie à l'état civil (sexe neutre ou autres cas), notamment l'Australie, la Nouvelle-Zélande, l'Inde, le Népal (271).

Erreurs d'état civil à la naissance d'enfants intersexes : pas de changement possible sur l'acte de naissance intégral

Les erreurs d'état civil sont relativement fréquentes à la naissance d'enfants présentant une variation du développement sexuel. Par exemple, certains enfants ayant une insensibilité complète aux androgènes (une des variations en particulier) sont parfois déclarés comme de sexe masculin sur la base d'un caryotype XY, cependant ces enfants seront des femmes toute leur vie. Et ces femmes n'ont pas de problème d'identité de genre. La présidente de l'association Surrénales a exposé au Sénat que « cette situation est extrêmement dure psychologiquement. » (177, 272)

Malheureusement, changer un acte de naissance intégral n'est pas envisageable sans procédure judiciaire. Toute leur vie, une mention marginale de changement de sexe (ce qui est faux puisqu'il s'agit d'une erreur administrative) figurera sur leur acte de naissance intégral. Des difficultés similaires sont retrouvées lorsque certaines petites filles présentent à la naissance des signes de virilisation tels qu'elles sont parfois déclarées comme étant des garçons.

Ces erreurs ne sont pas rares. Le Défenseur des droits a suggéré des évolutions juridiques sur ce point, concernant notamment les personnes mineures, conformément aux recommandations du Comité des droits de l'enfant de l'Organisation des Nations Unies (ONU) (273).

Des normes administratives à adapter aux réalités de changement de sexe ou de genre

Le besoin de reconnaître la personne pour ce qu'elle est dans les processus administratifs

À la reconnaissance juridique précédemment évoquée doivent se joindre des attitudes nouvelles et des adaptations administratives du système de santé.

En premier lieu, les différents formulaires administratifs pourraient être plus inclusifs qu'ils ne le sont : binaires dans leur conception (femmes-hommes), ils ne tiennent comptent, ni du décalage possible entre le sexe et le genre des personnes, ni de l'éventualité que des personnes ne se reconnaissent pas dans ces « cases ». Un travail de réflexion pourrait être ouvert avec les communautés concernées afin de définir un (des) jeu(x) de valeurs (choix possibles pour le sexe et/ou le genre) utilisables, tout en limitant le risque de réidentification lors de l'usage des données.

Ensuite, le personnel médical et non médical devrait s'assurer d'utiliser les pronoms et/ou noms afférents au genre préféré par la personne, que ce soit dans les processus administratifs, ou dans les pratiques de soins ou d'accompagnement (274).

Les dossiers administratifs et médicaux devraient inclure ces informations de manière visible pour faciliter leur usage.

En revanche, les renseignements liés à un changement de sexe ou de genre ne devraient être accessibles qu'aux professionnels ayant besoin de cette information pour soigner ou accompagner ces personnes.

C'est ce qu'ont mis en place certains hôpitaux accueillant des personnes trans : à la demande de ces personnes, leurs dossiers médicaux comportent une marque indiquant leur transidentité dans l'objectif d'une meilleure prise en charge médicale, et d'une meilleure reconnaissance administrative.

Des risques liés à l'identification de l'usager en cas de changement de sexe ou de genre

Fiabiliser l'identification de l'usager[33], en relation avec les documents le concernant lors de ses interactions avec le système de santé, est essentiel, de façon à lui fournir le juste soin, ou lui proposer un accompagnement adapté.

L'identitovigilance vise à garantir que tous les patients soient correctement identifiés tout au long de leur parcours de santé, dans les échanges de données médicales et administratives. Il s'agit de rattacher à un usager des informations qui lui sont spécifiques, stockées notamment dans un système informatique. Il peut s'agir, par exemple, d'un dossier médical détenu par un établissement de santé ou des droits à prise en charge à 100 % dans le cadre d'une affection longue durée (ALD).

La personne qui se présente à un professionnel, un établissement ou une structure est identifiée le plus souvent au moyen du nom de famille, du prénom (au sens de l'article 57 du Code civil), du sexe et de la date de naissance. Ces informations sont les « traits d'identification ».

Les systèmes informatiques vont se fonder sur ces traits, mais fonctionnent au moyen d'un « identifiant », c'est-à-dire un nombre ou une combinaison de chiffres et de lettres qui sera propre à chaque usager et qu'on pourra retrouver au moyen des traits.

L'identifiant, mis en relation avec les traits, peut varier selon le système d'information mais l'identifiant national de santé (INS) est l'identifiant national de référence[34] pour la prise en charge des personnes à des fins sanitaires et médico-sociales. C'est ce que nous appelons le « numéro de sécurité sociale », parfois aussi le « numéro INSEE » (Institut national de la statistique et des études économiques – INSEE). Les autres identifiants d'usager doivent s'y aligner et s'y référer.

Le système informatique administré par l'Assurance maladie permet aux fournisseurs de soins, à la fois de connaître l'identifiant d'un usager à partir de ses traits, et de vérifier les traits d'une personne (nom, prénom, sexe, date et lieu de naissance) à partir de l'identifiant, sur présentation de la carte Vitale en particulier.

Ces traits sont réputés permanents, ce pourquoi ils peuvent être identifiants. Or aucun n'est parfait : la date de naissance peut être incertaine pour l'usager lui-même, notamment si sa petite enfance a connu des périodes d'errance ; nom et prénom peuvent avoir été définis dans des alphabets

33 Les questions d'identification sont à distinguer de celles d'authentification qui consistent à démontrer que l'usager est bien celui qu'il prétend être, par exemple pour faire valoir des droits ou pour accéder à des informations *via* un système informatique.

34 Décret n° 2017-412 du 27 mars 2017 relatif à l'utilisation du numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques comme identifiant national de santé.

non latins dont les translittérations ne sont pas univoques et surtout dans des définitions qui ne sont pas celles de notre culture et de notre droit. De même, le sexe peut avoir été changé, soit en cas de difficulté de détermination à la naissance, soit par la volonté de l'usager. Si le sexe de l'usager est modifié, l'INS va l'être aussi, car le système informatique de l'Assurance maladie s'aligne sur celui de l'état civil.

Il existe alors un risque de créer deux dossiers médicaux pour le même usager, par exemple dans un hôpital. Si ces deux dossiers restent séparés, le risque est qu'une information inscrite dans le premier dossier ne soit pas prise en compte (par exemple, une allergie à un médicament ou une prise en charge au titre d'une affection longue durée). À l'inverse, si deux dossiers médicaux d'usagers différents sont « fusionnés » par erreur, le risque est, par exemple, une confusion de groupe sanguin (donc risque en cas de transfusion) ou la qualification du patient par une pathologie qu'il n'a pas (par exemple, un cancer en phase palliative).

L'interrogation de l'Assurance maladie à partir d'un identifiant national de santé (INS) donné devrait permettre de connaître les identifiants précédents qui auraient, par exemple, été générés avec un sexe différent et ainsi autoriser le chaînage de différentes données médicales, sociales et administratives. Si ce rapprochement de différents dossiers d'un même usager est déjà possible aujourd'hui pour les bénéficiaires du régime général d'Assurance maladie, il ne l'est pas encore pour tous. De plus, pour des raisons de confidentialité, les INS successifs d'un usager ne seront fournis par l'Assurance maladie que si l'interrogation est opérée avec la carte Vitale de l'usager, ce qui n'est pas nécessairement possible dans des situations d'urgence ou de détresse, par exemple. Enfin, même quand ces identifiants successifs sont fournis par l'Assurance maladie, on notera que les systèmes informatiques des acteurs sociaux et médicaux ont des performances très variables pour opérer les fusions de dossiers.

Il résulte de cet environnement technique et juridique que **le rapprochement des données médicales, sociales et administratives d'un usager dont le sexe a changé représente le plus souvent une difficulté particulière exposant cet usager à un risque particulier de perte de données médicales, sociales et administratives**.

Par ailleurs, la perte de données médicales, sociales et administratives liée à un changement de sexe ou de genre dans les bases de données médico-administratives ne permet pas de réaliser des analyses fines et exhaustives, notamment de parcours, des personnes intersexes et trans. Sans un changement de codification permettant un chaînage de qualité des dossiers et un renseignement adapté des actes et séjours des personnes concernées, la création de données nouvelles se révèle ainsi nécessaire pour mieux connaitre et mieux suivre ces personnes.

La cause de cette difficulté est à rechercher dans la construction de l'INS. Le numéro de sécurité sociale (ou INS) est composé de 13 chiffres et d'une clé de contrôle à deux chiffres. Le premier chiffre représente le sexe (1 pour les hommes et 2 pour les femmes), suivi de l'année de naissance, du mois de naissance, du département de naissance, du numéro de la commune de naissance, du numéro d'ordre d'enregistrement de la naissance (pour distinguer les personnes nées au même endroit au même moment).

Des voix se sont élevées pour proposer l'ajout d'une valeur supplémentaire pour le sexe, premier chiffre de l'identifiant. Elles se heurtent au refus du législateur au motif de la binarité des sexes, au risque de discrimination lié à une identification possible d'un groupe minoritaire de personnes, et n'apportent pas de solution au risque de perte d'information en cas de changement de sexe tel qu'expliqué plus haut.

Une autre possibilité, rarement évoquée, pour pallier les problèmes liés aux questions de changement de sexe biologique ou à l'état civil, serait de se passer du sexe dans la construction de l'INS.

En effet, dans la mesure où le juge national et européen a consacré le droit de changer de sexe, la question de la conservation de ce trait comme identifiant doit être posée, ainsi que celle de sa conservation dans la construction de l'identifiant national.

Cette solution pourrait utilement être étudiée par l'INSEE, en concertation avec l'ensemble des acteurs compétents (la Caisse nationale d'assurance vieillesse - CNAV, la Caisse nationale d'assurance maladie - CNAM, la Commission nationale de l'informatique et des libertés - CNIL, l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation - ATIH, et l'Agence du numérique en santé - ANS), pour étudier à la fois le nombre de collisions (risque d'attribution d'un même INS à deux individus distincts), l'impact que cela aurait sur les systèmes d'information, et les moyens à mettre en œuvre pour compenser cette suppression d'information dans l'identifiant national, tout en conservant l'information sur le sexe qui reste utile pour la très grande majorité des usagers.

Des incongruences administratives liées au sexe dans les systèmes de facturation

Le sexe d'un usager est aussi utilisé pour les contrôles de facturation, notamment des actes médicaux (qu'il fasse partie du numéro identifiant, ou qu'il soit recueilli par ailleurs).

Des contrôles de cohérence et de sécurité existent dans les logiciels de soins (ou de dispensation), par exemple pour ne pas prescrire de contraception oestroprogestative à un homme, ou pour ne pas prescrire de Dépakine® à une femme en âge de procréer. Cependant, le professionnel peut toujours outrepasser ce contrôle s'il le juge inapproprié.

À l'inverse, **dans le processus de contrôle du codage du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) et de la facturation des actes de la classification commune des actes médicaux (CCAM), la règle liée au sexe est bloquante. Et cette disposition n'est pas compatible avec la possibilité pour un patient de changer de sexe ou de genre**.

En effet, en cas de chirurgie de changement de sexe, certains tissus du sexe de naissance vont persister et doivent pourvoir faire l'objet d'explorations et de soins. Or, il ne sera pas possible de facturer une échographie de prostate pour une femme trans, alors même que la prostate aura été conservée lors de la chirurgie de réattribution sexuelle, ou un frottis du col utérin à homme (275). Le professionnel de santé ne pourra que renoncer au paiement de l'acte, ou déclarer un autre acte. Dans les deux cas, la trace de l'acte laissée dans le dossier médical électronique du patient ne sera ainsi pas conforme à la réalité et l'exposera à une fausse décision ou à une récurrence de la prescription de l'acte.

Incongruences administratives : des problèmes de facturation et une stigmatisation des patients

Il a été rapporté à la HAS la situation de personnes trans ayant obtenu leur changement d'état civil avant l'intervention chirurgicale de changement de sexe.

Ainsi, une personne trans dont l'état civil est déjà passé de « masculin » à « féminin » (INS commençant par 2) au moment de son orchidectomie a reçu de la part de l'Assurance maladie, à la suite de la demande de prise en charge, la réponse « le code acte CCAM JHFA005 n'est pas compatible avec votre sexe », car cette prise en charge est réservée aux hommes. Cela entraîne pour la personne une obligation de fournir la preuve du sexe biologique masculin au moment de l'intervention, en parallèle du sexe féminin à l'état civil.

Quelques années plus tard, il a été prescrit à cette personne « une étude de volume prostatique ». Le même problème s'est posé : incongruence administrative (un examen de la prostate est impossible chez une femme). La solution la plus simple pour éviter des démarches administratives a été de transformer l'examen en échographie pelvienne…

Cette situation renvoie au système de contrôle de facturation d'une part, et pose le problème de la stigmatisation des personnes qui en pâtissent d'autre part, et qui doivent, parfois publiquement, justifier leur état civil.

Ces problèmes de codage avec le PMSI et de facturation de la CCAM ne sont pas rares en situation de changement de sexe ou d'identité, ce qui peut paraître aller à l'encontre de la décision de la France de prendre en charge les traitements de réassignation de sexe, et les traitements hormonaux des personnes trans.

C'est pourquoi les règles du PMSI et de la CCAM qui contrôlent la conformité d'un acte ou d'un séjour à l'hôpital, avec le sexe d'un usager (afin d'éviter des erreurs de saisie) ne devraient plus être bloquantes lorsque le codage correspond effectivement à la situation du patient. Le croisement de l'acte ou du séjour, du sexe et de l'information existante de changement de sexe permettrait d'éviter des blocages au moment du contrôle de la conformité.

Usage des données sexuées : favoriser l'analyse, protéger la personne

Statistique publique : des données femmes-hommes largement collectées, mais sous-utilisées

En 2013, dans un rapport sur « L'information statistique sexuée dans la statistique publique » remis à la ministre des Droits des femmes, Sophie Ponthieux (Insee) (276) faisait le constat que des progrès avaient été accomplis, notamment en matière :

- de production de données sexuées femmes-hommes, y compris dans les champs sanitaire et social ;
- de recueil dans les enquêtes publiques pour permettre un approfondissement des connaissances ;
- et de publications portant sur les différences entre les sexes.

Les statistiques publiques regroupent l'ensemble des productions issues :

- des enquêtes statistiques dont la liste est arrêtée chaque année par un arrêté du ministre chargé de l'Économie ;
- de l'exploitation, à des fins d'information générale, de données collectées par des administrations, des organismes publics ou des organismes privés chargés d'une mission de service public (276).

Ce rapport soulignait une préoccupation liée à la sexo-différenciation encore peu fréquente.

Il semble malheureusement que le constat a peu évolué en 2020 : c'est le plus souvent la répartition par sexe au sein d'une situation ou d'un statut qui est décrite, sans qu'il s'en suive nécessairement une analyse différenciée, ou une recherche de l'influence du sexe ou du genre sur la donnée statistique.

Trois institutions gouvernent la statistique publique dans une organisation ternaire : le Conseil national de l'information statistique (CNIS), le Service statistique public (SSP) et l'Autorité de la statistique publique (ASP). La concertation entre utilisateurs et producteurs de la statistique publique s'effectue essentiellement dans le cadre de sept commissions thématiques.

Les commissions « Démographie et questions sociales » et « Services publics et services aux publics » sont celles qui concentrent la majorité des sujets évoqués dans ce rapport :

- la première regroupe les thèmes : démographie, conditions de vie et statistiques sociales ;
- la seconde, les thèmes : santé, protection sociale, éducation et formation.

Les nombreux principaux producteurs de la statistique publique concernés sont détaillés sur le site du CNIS[35] (www.cnis.fr).

Les données et analyses déjà disponibles mettent en évidence des facteurs biologiques, comportementaux, sociaux, ou structurels entourant la santé des personnes selon leur sexe et leur genre. Elles soulignent la nécessité de considérer explicitement le sexe dans les études statistiques et de santé publique, lorsque la donnée est disponible.

Une collecte, et surtout une exploitation adaptée, pourraient contribuer à mettre en évidence des différences de résultats de santé en fonction des caractéristiques sexuées des patients ou des personnes accompagnées, ou des pratiques professionnelles.

Pour ce faire, il ne suffit pas d'introduire la variable de sexe au moment de la collecte, puis de citer l'exemple des femmes ou des hommes pour questionner la spécificité sexuée et modifier réellement la perspective d'analyse (276, 277).

Afin d'améliorer l'usage de ces données déjà sexuées comme déterminants de santé, il serait utile :
- de les rendre plus visibles et plus accessibles, aux côtés des analyses sexo-différenciées lorsqu'elles existent ;
- d'identifier les lacunes encore à combler ;
- de faire apparaître plus systématiquement la sexo-différenciation dans les programmes de travail et définir des priorités et une programmation ;
- d'installer une coordination sur ce thème transversal, ce qui pourrait être le rôle des commissions thématiques du Conseil national de l'information statistique.

Big data : quel usage secondaire des données liées au sexe ou au genre ?

Par définition, le *Big data* autorise le retraitement des données pour répondre à de nouvelles questions grâce aux nouvelles technologies d'analyse. Il s'agit, par conséquent, essentiellement d'un usage secondaire des données, en général non prévu au départ. De plus, le *Big data* permet de traiter ensemble des données issues de sources différentes (essais cliniques, données de vie réelle, statistiques publiques, données personnelles…).

Dans le domaine de la santé, le *Big data* correspond à un ensemble de données potentiellement beaucoup plus vaste que la statistique publique : les données médico-administratives (SNIIRAM, données de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation, des caisses de retraite…), des données issues de cohortes (données issues du suivi d'un groupe de personnes ayant des caractéristiques communes) et les données issues des essais cliniques.

À cela peuvent s'ajouter les données issues des objets de santé connectés, mais celles-ci restent le plus souvent stockées et gérées par les géants d'Internet.

35 La direction des statistiques démographiques et sociales de l'INSEE, les services statistiques des ministères de l'Intérieur, de la Culture, des Sports, de la Justice, la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère des Solidarités et de la Santé, le service de la donnée et des études statistiques (SDES) du ministère de la Transition écologique et solidaire, l'Institut national des études démographiques (INED), l'Observatoire français des drogues et toxicomanies (OFDT), ainsi que la direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) du ministère de l'Éducation nationale, la sous-direction des systèmes d'information et des études statistiques (SIES) du ministère de l'Enseignement supérieur, la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF), la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), l'Observatoire national de la délinquance et des réponses pénales (ONDRP), entre autres.

Les usages du *Big data* en santé sont potentiellement nombreux, parmi lesquels des utilisations centrées sur la connaissance (par exemple, identifier les facteurs de risque de maladie), la veille scientifique ou technologique, l'amélioration des soins ou des accompagnements, le pilotage des politiques de santé, ou bien encore l'aide au recrutement de patients pour des essais cliniques.

Une importante partie des données qui alimentent le *Big data* en santé sont des données sexuées. En particulier, les données médico-administratives sont recueillies en routine avec l'information sur le sexe de l'usager. Des analyses en fonction du sexe sont donc largement possibles.

De façon générale, l'usage secondaire des données sensibles (la donnée sur le sexe en est une) pose la question des principes de transparence et de loyauté, et de possibilité pour la personne d'exercer ses droits, puisque par définition cet usage n'était, ni prévu, ni parfois prévisible au moment de la collecte, quel que soit l'objectif initial.

Les cinq grands principes des règles de protection des données personnelles (278)

- Le principe de finalité : le responsable d'un fichier ne peut enregistrer et utiliser des informations sur des personnes physiques que dans un but bien précis, légal et légitime.
- Le principe de proportionnalité et de pertinence : les informations enregistrées doivent être pertinentes et strictement nécessaires au regard de la finalité du fichier.
- Le principe d'une durée de conservation limitée : il n'est pas possible de conserver des informations sur des personnes physiques dans un fichier pour une durée indéfinie. Une durée de conservation précise doit être fixée, en fonction du type d'information enregistrée et de la finalité du fichier.
- Le principe de sécurité et de confidentialité : le responsable du fichier doit garantir la sécurité et la confidentialité des informations qu'il détient. Il doit, en particulier, veiller à ce que seules les personnes autorisées aient accès à ces informations.
- Les droits des personnes, notamment à la transparence et à la loyauté concernant l'usage de leurs données[36].

Pour la très grande majorité du *Big data*, la variable « sexe » est collectée de façon binaire (femme ou homme), et sa réutilisation est *a priori* autorisée par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), sous réserve du respect des règles de protection des données personnelles.

Le *Big data* en santé représente donc un important potentiel en matière d'analyses sexo-différenciées qui pourrait être mieux mobilisé dans l'objectif d'améliorer la santé des hommes et des femmes, par la détection statistique de différences dans leur état de santé, leur réponse aux traitements, leur prise en charge, leur recours aux soins…

Cas d'usage de la plateforme des données de santé (*Health Data Hub*) pouvant intégrer un questionnement lié au sexe ou au genre (279)

- « Prédire les trajectoires individuelles des patients et améliorer les actions de prévention ».
- « Améliorer la compréhension et la transparence du système de santé ».
- « Apporter des réponses aux patients atteints de pathologies rares », « prendre en charge les patients le plus tôt possible ».
- « Proposer aux patients les meilleurs traitements sur le long cours ».
- « Appuyer le professionnel de santé dans un contexte clinique qui se complexifie ».

36 Les droits des personnes relatifs à l'information, à l'opposition, à l'accès, à l'effacement, au déréférencement, à la portabilité, à l'intervention humaine, à la limitation du traitement, et le droit de rectification.

Un manque de données préjudiciable aux personnes intersexes et trans

Au niveau international comme en France, les données concernant les personnes intersexes et les personnes trans sont peu nombreuses (13, 14, 177, 280-282). Leur espérance de vie, leur qualité de vie, leurs conditions de vie, leur accès aux prestations de santé et aux prestations sociales, les maladies qui les touchent… sont mal connus.

Plusieurs obstacles sont à surmonter, qui rendent compliquée la conduite de projets de recherche et de suivi tout au long de la vie de ces personnes :

- leur nombre relativement faible et l'hétérogénéité de ces groupes recouverte sous les étiquettes « trans » et « intersexe » qui soulève des questions d'identification et de représentativité ;
- les réticences formulées par les patients à participer à des études qui, d'une part, ne présentant pas de bénéfice individuel direct pour eux, sont vues comme une contrainte supplémentaire dans une vie déjà très médicalisée et, d'autre part, sont considérées par certains comme une forme de fichage ;
- des suivis de cohortes qui ne trouvent pas de financement car ils ne sont pas des essais cliniques à proprement parler, et parce que la recherche est focalisée sur la découverte scientifique et sur les nouveaux médicaments.

Données de santé publique concernant les personnes trans : une revue internationale

Une revue de la littérature, publiée dans *The Lancet* en 2016, a permis d'identifier 116 études concernant les personnes trans dans 30 pays (dont 16 études conduites en Europe, aucune en France). Les auteurs ont attribué des points aux différents sujets étudiés selon leur occurrence (282).

Les sujets d'intérêt de ces études sont dans l'ordre d'importance : la santé mentale (30,9 % des points), la santé sexuelle et reproductive (22,3 %), la consommation de drogues et d'alcool (19,7 %), les violences et les expériences de victimisation (10,7 %), la stigmatisation et les discriminations (9,5 %). La santé générale (mortalité, diabète, utilisation d'hormone, maladies métaboliques, cancer) ne représente que 6,9 % des points et les études, à ce propos, sont très disparates (282).

Deux types d'études en vie réelle peuvent permettre de collecter des données relatives aux personnes intersexes ou aux personnes trans :

- conduire une enquête ou une étude dédiée, incluant exclusivement ces personnes ;
- collecter des données sur une population plus diverse, avec une possibilité d'identifier les données de ces personnes.

La collecte de ces données et leur exploitation soulèvent d'importants défis.

Contrairement à certaines idées reçues, les normes juridiques en vigueur n'empêchent pas de collecter des données sur le sexe, le genre ou les préférences sexuelles dans le cadre d'un projet d'étude. Le cadre légal de la protection des données à caractère personnel prévoit, par exception, le recueil de données sensibles, sous réserve qu'un certain nombre de conditions soient remplies, notamment que cette collecte soit justifiée (ce qui serait très certainement le cas pour, par exemple, étudier les inégalités de santé).

C'est d'abord la finalité d'une étude qui détermine la possibilité de la réaliser. Il est donc nécessaire de s'interroger sur le rapport bénéfices/risques des projets d'étude. Une attention devrait toujours être portée à la pertinence d'un traitement « neutre » des données, *versus* un traitement « sexué » (différencié selon le sexe) d'une question ou d'un phénomène, dans la conception d'un projet d'étude sur les données.

S'agissant des minorités de sexe ou de genre, la question centrale est celle du jeu de valeurs à utiliser pour recueillir les informations sur le sexe et le genre. Et cette question ne peut être dissociée de celle du risque de réidentification.

En effet, la donnée de sexe est d'autant plus sensible qu'un risque de réidentification de la personne est possible.

Faut-il alors en rester à un choix binaire de propositions femme-homme ? C'est le jeu de valeur *a priori* le plus simple ; mais il comporte nécessairement un biais d'interprétation entre sexe biologique et sexe social.

Faut-il pour autant distinguer le sexe et le genre ? Et quels sont dans ce cas les choix à proposer ?

Faut-il normaliser un ou des jeu(x) de valeurs ?

Plus le jeu de valeurs sera fin, plus les personnes interrogées se reconnaîtront dans les réponses. Mais plus l'analyse statistique sur chaque valeur manquera de puissance (sauf à effectuer des regroupements catégoriels), et plus le risque de réidentification des personnes augmentera.

La finesse du jeu de valeurs pour la donnée de sexe et de genre doit donc dépendre du besoin par rapport à l'objectif de l'étude, de la taille de la cohorte, de la rareté de la valeur au sein de cette population.

Ce sont les principes de « proportionnalité » et de « pertinence » : les informations enregistrées doivent être pertinentes et strictement nécessaires au regard de la finalité du fichier (278).

Les études de suivi tout au long de la vie des personnes intersexes

Le nombre de personnes concernées par chaque variation du développement sexuel étant très faible au niveau national (à titre d'exemple, 50 patients ont été identifiés sur le territoire français dans les 5 dernières années pour les mutations du récepteur des androgènes) (12), il est particulièrement complexe de conduire des études incluant assez de patients pour en tirer des enseignements.

L'enquête internationale dsd-LIFE (pour *life with disorders in sex development*) fait exception (283). Financée par la direction générale de la recherche de la Commission européenne, cette étude de suivi porte sur les résultats de la thérapie chirurgicale et hormonale et du soutien psychologique éventuel. Elle avait pour ambition de dépasser les problèmes de représentativité des petits échantillons, en étudiant la qualité de vie de 1 040 personnes intersexes à travers six pays européens. Un centre de référence français participe à cette étude qui reste la plus ambitieuse à ce jour, malgré certaines limites (35 % de non-répondants, exclusion de certaines variations…) (284). Elle devrait aider à améliorer les prises en charge des personnes intersexes.

Nombreux sont les bénéfices qui pourraient être retirés de la collecte et de l'analyse de données relatives aux personnes intersexes et aux personnes trans, en termes de connaissance sur la santé de ces populations, la pertinence des traitements, leurs parcours de vie, du point de vue tant médical que psychologique, économique et social.

Cela ne peut se faire sans risque, et doit être pesé avec les personnes concernées.

Dans un usage primaire, le droit des personnes à la transparence et à la loyauté sur l'usage qui sera fait de leurs données sexuées est bien maîtrisé, car cet usage est décrit dans la note d'information délivrée à la personne acceptant la collecte de ses données par le promoteur de l'étude.

L'usage secondaire de ces données repose la question des droits et des principes des règles de protection des données personnelles, puisque, par définition, cet usage n'était ni prévu, ni parfois prévisible, au moment de la collecte.

Ce rapport bénéfices/risques de l'utilisation de données sexuées recueillies de façon non binaire doit être estimé pour chaque étude. Cette balance est différente selon qu'il s'agit d'un usage primaire ou secondaire.

Nous devons collectivement définir des modalités de collecte et d'usage.

À plus long terme, il pourra être envisagé d'affiner la collecte des données de statistique publique en routine, et de dépasser le mode binaire actuel qui ne correspond pas à une partie de la population.

Intelligence artificielle et biais lié au sexe ou au genre

Les algorithmes d'intelligence artificielle (IA) sont de plus en plus présents dans le domaine de l'analyse des données ; ils ouvrent des possibilités en matière de connaissance et de compréhension en santé (285). Ces algorithmes permettent ou permettront de repérer aussi des signaux faibles, ou de formuler de nouvelles hypothèses, liés au sexe ou au genre. Les promesses qu'ils portent imposent d'agir dès à présent pour que le numérique tienne compte lui aussi des différences liées au sexe et au genre.

Si d'un côté l'intelligence artificielle offre des pistes de recherche pour diminuer les disparités ou les inégalités en santé (286), **ou détecter les biais de sélection dans les populations incluses dans les essais cliniques** (115), **de l'autre se pose la question du biais lié au sexe**.

La question des biais, qui n'est pas exclusive du sexe ou du genre, concerne d'abord les données de départ. En effet, si celles-ci comportent un biais, il influencera les résultats. Il peut s'agir, par exemple, d'une sur-représentation d'une population par rapport à une autre, ou de l'omission d'une variable ou d'un groupe. Or, les biais de sélection, ou le fait d'omettre une variable, peuvent reproduire et amplifier des phénomènes de normalisation biologique comme sociale, et générer des effets de discrimination. Selon que l'on corrige ou non ces biais, et selon les règles données à l'algorithme, celui-ci va être plus ou moins discriminant.

Le sujet du *gender bias* fait l'objet de publications de plus en plus nombreuses depuis 2016 (bibliométrie Pubmed) (287-291).

Diverses associations œuvrent pour des algorithmes équitables dans différents domaines. À Paris, le nouveau centre pour l'intelligence artificielle, inauguré récemment à la Sorbonne, comporte un volet étude des biais sexistes et racistes. Il y a des conférences dédiées à ces questions et de plus en plus d'études.

Il n'existe pas encore de solution parfaite et universelle pour garantir l'absence de biais de sexe et de genre dans les algorithmes. Aussi faut-il faire en partie confiance aux acteurs dont l'intérêt n'est pas (en général) de développer des solutions technologiques sexistes, tout en conservant les principes généraux d'explicabilité et d'auditabilité, de représentativité des données d'entraînement et de test.

Parallèlement, et sans tarder, il est nécessaire de développer un cadre éthique pour l'utilisation des données par ces nouvelles technologies, de disposer de règles de droits souples au niveau européen adapté aux évolutions extrêmement rapides dans ce domaine, et de réfléchir à des standards qui pourraient garantir un certain niveau d'équité de genre.

La HAS rappelle à ce sujet les recommandations qu'elle avait formulées en 2019 concernant l'intelligence artificielle (285) et qui sont transposables à la problématique du sexe et du genre.

Par ailleurs, considérant les coûts de développement des algorithmes d'une part, et des contrôles de qualité d'autre part, il est probable qu'il appartienne aux financeurs de solutions numériques, et en particulier à la puissance publique, d'exiger des garanties de maîtrise des biais de sexe et de genre dans les analyses de données.

Les utilisateurs doivent eux aussi être vigilants et faire remonter tout biais de sexe ou de genre qu'ils pourraient constater.

Une prise de conscience de l'ensemble des acteurs (société civile, professionnels de santé et du social, industriels, acteurs du numérique, institutions, politiques, éditeurs de revues scientifiques, acteurs de la culture et de l'éducation) est indispensable (288). Les acteurs les plus proches de la collecte, de l'analyse et de la présentation des données devraient être formés aux conséquences des biais de sexe et de genre, de façon qu'ils y soient attentifs.

Des voix s'élèvent pour encourager la présence des femmes dans ces domaines, considérant qu'elle est cruciale pour s'intéresser au biais de sexe dans la collecte et l'analyse des données, mais aussi pour prévenir les inégalités et les discriminations, et casser le cercle vicieux par lequel les machines perpétuent un modèle obsolète (287). C'est pourquoi le laboratoire pour l'égalité veut « faire de l'IA un moteur de l'égalité femmes-hommes » et propose un pacte dans ce sens, dévoilé le 27 mai 2020 et soutenu par le gouvernement (292) (cf. annexe 2.3).

Les essais cliniques : comprendre les différences sexuées, favoriser l'inclusion des femmes et des minorités

La représentation femmes-hommes dans les essais cliniques : une question internationale

Le sexe dans les essais cliniques : une donnée déclarative

Dans la plupart des essais cliniques, les données démographiques sont déclarées par les participants. Il serait donc plus adéquat d'utiliser les termes « sexe déclaré » et « âge déclaré ». En effet, dans l'immense majorité des protocoles de recherche, il n'est pas possible d'effectuer pour le sexe une évaluation détaillée pour déterminer la constitution génétique de tous les participants (293). Pour cette raison, les recommandations sur l'égalité des sexes et des genres dans la recherche (*The Sex And Gender Equity in Research* - SAGER) indiquent que les auteurs doivent expliquer, dans la méthode, si le sexe des participants a été défini sur la base de l'auto-évaluation ou a été attribué à la suite d'un examen externe ou interne des caractéristiques du corps, par le biais d'un test génétique ou d'autres moyens (294).

Lorsque le sexe est basé sur l'auto-évaluation, il sera incorrect pour un très petit pourcentage d'individus, qui ne seront pas XX ou XY, ou qui auront déclaré leur identité civile ou leur identité de genre, plutôt que leur sexe biologique.

Proportions de femmes et d'hommes dans les essais : une quasi-parité qui cache de fortes disparités

Comme cela a été déjà dit dans la deuxième partie de ce rapport (2.1.4 Une politique de recherche médicale perfectible sur les questions de sexe et de genre), lorsqu'on cherche à évaluer au niveau international la participation des femmes dans les essais cliniques, on peut constater que des progrès ont été faits ces dernières années, en tout cas dans les essais cliniques sur les médicaments, même si cela reste perfectible (92, 112, 113, 188, 190, 191, 200-204).

Des données chiffrées plus détaillées sont présentées ci-après, pour étayer ce propos.

La représentation des femmes varie beaucoup d'un essai clinique à un autre, et selon les pathologies considérées : Feldman *et al.* ont développé un algorithme pour extraire les données de sexe dans les articles référencés dans PubMed. Même si la représentation des femmes est de 49 % au total dans cette étude rétrospective menée sur 25 ans, elle varie beaucoup selon les essais. Une sous-représentation significative des femmes est observée dans les essais conduits dans sept catégories de maladies sur les 11 explorées, notamment dans les domaines du VIH/sida, des maladies rénales chroniques et des maladies cardiovasculaires. Ces *sex-ratios* peuvent aussi (plus rarement) être défavorables aux hommes dans certains domaines thérapeutiques comme celui des pathologies musculosquelettiques (115).

Concernant les dispositifs médicaux, une revue de 2014 de tous les essais cliniques de phase III enregistrés aux États-Unis rapporte que la représentation moyenne des femmes dans les essais cliniques était de 50 %, mais qu'elle variait de 18 % à 100 % selon les essais et les domaines étudiés. Quel que soit le *sex-ratio*, très peu d'études (moins de 6 %) ont rapporté ou analysé les résultats ou les événements indésirables par sexe (295).

Une sous-représentation modérée des femmes est retrouvée dans les essais cliniques portant sur de nouvelles molécules :

- en 2019, la FDA a analysé les essais sur de nouveaux médicaments approuvés entre 2015 et 2016 (154 études pivots pour 66 nouveaux produits). Les femmes représentaient 43 % des personnes incluses dans ces essais, et 41 % une fois retirés de l'analyse sept essais pour les indications sexo-spécifiques. La représentation féminine atteignait 49 % pour les essais réalisés aux États-Unis (45 % pour les indications mixtes), ce pays représentant à lui seul le tiers des femmes participant, et 40 % hors États-Unis (39 % pour les indications mixtes), chaque pays comptant pour 5 % ou moins dans le nombre de participants à la recherche ;
- la France se situe au 9e rang des pays en nombre total de participants aux essais, et en deuxième position après les États-Unis pour la proportion de femmes (46,1 % sur le total des essais analysés) ;
- en Europe (neuf pays sur les 20 ayant inclus le plus de participants), le taux de femmes est de 39 % (203).

Cette étude confirme, par ailleurs, que la proportion de femmes varie beaucoup selon l'aire thérapeutique : de 0 % dans les essais conduits dans le domaine des produits pour l'imagerie diagnostique, à 76 % en ophtalmologie. Les auteurs concluaient donc que la situation était plutôt satisfaisante, notamment grâce aux pourcentages observés aux États-Unis (203).

Si la situation n'apparaît pas alarmante au vu de ces chiffres, on manque toutefois d'une comparaison des *sex-ratios* des essais par rapport à l'épidémiologie en vie réelle avant de pouvoir accepter ce *satisfecit* sur la représentation des femmes dans les essais cliniques.

En France, la représentation des hommes et des femmes dans la recherche clinique a fait l'objet d'une information de l'Académie nationale de médecine en juin 2016, intitulée « Parité en santé, la recherche scientifique et la médecine ne peuvent plus ignorer les différences biologiques entre les sexes » (296). Dans ce texte, l'Académie rappelle que « les hommes et les femmes ne sont pas égaux devant la maladie et doivent donc être traités différemment ». Elle alerte sur le retard de la France dans la reconnaissance des différences entre les hommes et les femmes, parfois au mépris de leur santé et formule six recommandations, dont la révision des principes établis de la recherche fondamentale et clinique, jusqu'à la pratique médicale de tous les jours.

Représentation femmes-hommes : une question qui n'est pas limitée au *sex-ratio*

Bien qu'il soit souhaitable que le *sex-ratio* de la population de l'essai corresponde à celui de la population cible, la question de la représentation des femmes dans les essais cliniques ne s'y résume pas.

L'analyse statistique qui pourra, ou non, être conduite sur les données collectées par sexe est une question essentielle. En effet, pour atteindre l'objectif de disposer de preuves d'efficacité, de sécurité et, par la suite, d'efficience, avec un niveau de confiance suffisant quel que soit le sexe, celui-ci doit être considéré aux différentes étapes des projets de recherche (198, 297, 298) :

- la définition des questions de recherche et des hypothèses doit *a priori* tenir compte du sexe (sauf si les données de la science ont montré que cela n'était pas utile), ce qui implique de concevoir l'étude pour pouvoir collecter des données ventilées par sexe ;
- si la population de l'essai ne peut pas refléter les patients qui seront traités et que les femmes et les hommes ne peuvent pas être appariés selon les facteurs identifiés comme pouvant avoir une influence, cela doit être mesuré et contrôlé ;
- un essai qui inclut des femmes et des hommes doit utiliser des tests statistiques pour déterminer la confiance avec laquelle des similitudes ou des différences peuvent être affirmées, et analyser si les éventuelles différences constatées ont des implications médicales.

La réalité des arguments financiers selon lesquels l'inclusion de plus de femmes dans les essais cliniques (publics comme privés) serait trop coûteuse ne doit pas être négligée. **D'une part, les analyses en sous-groupes nécessitent en général d'augmenter l'effectif de l'étude et, d'autre part, l'inclusion de femmes peut représenter des coûts assurantiels particuliers. Toutefois, le surcoût occasionné devrait pouvoir être accepté lorsqu'un bénéfice substantiel en santé est attendu.**

Ainsi, par exemple, les données présentées concernant le VIH/sida à plusieurs reprises dans ce rapport soulignent que les essais dans ce domaine n'incluent souvent que 15 à 30 % de femmes (115). Cette répartition inégale s'explique majoritairement par la sous-représentation des femmes dans la population infectée en France (299).

Les marqueurs d'efficacité dans le VIH étant très stringents (la charge virale en est un), cette proportion de femmes est en général suffisante pour prouver l'équivalence en matière d'efficacité entre les femmes et les hommes (cela dépend évidemment des effectifs totaux).

Les cohortes de patients traités et suivis confirment ces résultats.

En revanche, la tolérance et le risque tératogène sont beaucoup plus difficiles à connaître : ces évènements indésirables étant rares, leur analyse nécessite des effectifs très supérieurs à ceux inclus dans les essais.

Cela pose la double question de la tolérance des femmes à ces nouveaux traitements (des études ont mis en évidence, comme cela a été rappelé dans la première partie de ce rapport, que les femmes tolèrent souvent moins bien ces médicaments), et de la potentielle fœto-toxicité de ces produits.

Toutefois, la résolution de ce problème se heurte à des barrières complexes :

- le risque important de fœto-toxicité limite l'inclusion des femmes en âge de procréer dans les essais ;
- une grande partie des femmes infectées par le VIH sont éloignées du système de soin, notamment en Europe.

Afin d'anticiper le plus possible les effets négatifs et les risques des traitements pour le fœtus, on utilise les données observées en cas de prise du traitement chez des femmes enceintes avant la découverte de leur grossesse, ou les données collectées à l'étranger dans les pays dans lesquels les femmes sont plus nombreuses que les hommes à être infectées par le VIH (en Afrique, le *sex-ratio* est inversé) et reçoivent de nouveaux médicaments, y compris pendant la grossesse. Le risque n'est donc pas évité dans les faits : il est déplacé, et moins bien anticipé.

Cela invite à réfléchir sur l'opportunité d'une inclusion plus large des femmes dans les essais cliniques, mise en balance avec les risques encourus pour les organismes de recherche et les participantes.

Il demeure important de préciser que l'objectif de parité de représentation dans les essais cliniques peut constituer un obstacle démesuré face à la recherche d'un traitement dans certains cas. Par exemple, la recherche clinique sur les maladies rares implique un effectif extrêmement réduit et déjà difficile à réunir. Un impératif de représentation en fonction du sexe serait alors périlleux, car il allongerait la réalisation de l'essai, sans pour autant permettre d'étudier en profondeur les effets des traitements selon ce facteur.

Les femmes également sous-représentées dans la recherche en chirurgie

Une équipe de chercheurs de l'université Northwestern à Chicago a analysé 1 303 études originales publiées entre 2011 et 2012 dans cinq revues consacrées à la chirurgie non spécialisée. Les études concernant une chirurgie spécifique d'un sexe (de l'ovaire, des testicules…) ont été exclues de l'analyse.

La majorité (78 %) incluait des hommes et des femmes, mais moins de la moitié incluait un tiers de femmes ou plus.

La donnée, lorsqu'elle était fournie, n'était pas assez exploitée :

- les résultats étaient rapportés par sexe dans 38 % des cas ;
- ils faisaient l'objet d'une analyse tenant compte du sexe en tant que variable indépendante dans 33 % ;
- et une discussion des résultats selon le sexe était retrouvée dans 23 % des publications.

Enfin, une grande variation dans l'inclusion, l'appariement et la communication des données en fonction du sexe est mise en évidence selon les spécialités chirurgicales (et le journal), les chirurgies colorectale, thoracique, endocrinienne et oncologique ayant les meilleurs scores, et les chirurgies cardiaque, bariatrique et mammaire les pires (300).

La directrice de cette équipe de recherche, Melina Kibbe, est depuis devenue éditrice en chef de la revue *JAMA Surgery*.

Qu'en est-il des essais cliniques fournis à la HAS pour les demandes de remboursement ?

La HAS s'est intéressée aux dossiers qui lui sont soumis dans le cadre des demandes de remboursement par l'Assurance maladie. Une analyse des essais en fonction de l'indication du produit, médicaments d'une part et dispositifs médicaux d'autre part, a été conduite sur une courte période. Leur détail est fourni en annexe (annexe 3.1).

Pour les médicaments, une analyse rétrospective des documents préparatoires analysés par la commission de la transparence selon une procédure d'instruction complète a été conduite du 8 janvier 2020 au 19 février 2020, ce qui correspond à quatre séances de la commission de la transparence. Pendant ces quatre séances, 25 dossiers de médicaments ont été présentés en procédure d'instruction complète (première demande de remboursement, réévaluation avec de nouvelles données à l'appui, extension d'indication).

Dans ces 25 dossiers, 49 essais ont été analysés et détaillés dans les documents préparatoires ; pour 36 d'entre eux, l'information sur le *sex-ratio* était reportée dans le document fourni à la commission.

Parmi ces 36 études :
- la proportion de femmes est de 43,5 % en moyenne, sur le total des essais ;
- le pourcentage d'hommes par rapport à celui des femmes était supérieur pour 22 essais sur 36 (soit dans 61 % des cas), et dépassait 65 % dans sept essais ;
- le pourcentage de femmes était quant à lui supérieur pour 12 essais sur 36 (soit dans un tiers des cas), et dépassait 65 % dans cinq essais ;
- deux essais avaient un ratio 50-50.

L'interprétation de ces proportions femmes-hommes nécessite de les rapporter à la prévalence par sexe des pathologies considérées. Cette comparaison a été réalisée pour les essais cliniques dans lesquels la proportion d'un sexe était supérieure à 65 % :
- ce pourcentage d'hommes largement supérieur avait un rationnel épidémiologique pour cinq des sept essais, et quatre des cinq pathologies ;
- ce pourcentage de femmes largement supérieur avait un rationnel dans deux des cinq essais et deux des quatre pathologies.

Les trois pathologies dans lesquelles une sur-représentation d'un sexe ne peut être expliquée par la prévalence sont la rhinite allergique (plus d'hommes dans l'essai alors que les femmes sont plus touchées par la maladie), la bêta-thalassémie et la maladie de Wilson (nettement plus de femmes dans les essais alors qu'elles sont autant touchées que les hommes).

Par ailleurs, l'analyse des essais a mis en évidence une représentation des femmes nettement inférieure à celle des hommes dans les essais cliniques réalisés dans le VIH dans les deux dossiers concernés (quatre études).

Cette question est régulièrement pointée par la HAS, car soulevant une problématique de transposabilité (301-304).

Une analyse similaire des essais analysées par la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDiMTS) a également été conduite de manière prospective entre le 20 janvier et 20 février 2020. Elle concerne l'ensemble des dossiers de dispositifs médicaux étudiés par le service sur cette période.

Au total, ce sont 26 dossiers qui ont été analysés.

Dans ces 26 dossiers, 66 essais cliniques ont été retenus dans les documents préparatoires adressés à la Commission ; 64 comportaient une information sur le *sex-ratio*.

Deux dossiers de dispositif ayant une indication d'emploi exclusivement féminine (bandelettes sous urétrales pour le traitement de l'incontinence urinaire d'effort) ont été retirés de l'analyse.

L'analyse finale de ce travail porte donc sur 24 dossiers, et 60 essais pour lesquels une information sur le *sex-ratio* était disponible.

Dans ces 60 essais :
- la proportion moyenne de femmes totale est de 37,5 % ;
- le pourcentage d'hommes par rapport à celui des femmes était supérieur pour 51 des 60 essais (85 %), et dépassait 65 % dans 38 essais ;
- le pourcentage de femmes était quant à lui supérieur pour neuf essais sur 60, et dépassait 65 % dans quatre essais.

Comme pour le médicament, les *sex-ratios* ont été comparés à la prévalence par sexe des pathologies considérées uniquement pour les essais dans lesquels la proportion d'un sexe était supérieure à 65 % :
- ce pourcentage d'hommes largement supérieur avait un rationnel épidémiologique pour 37 des 38 essais, et cinq des six pathologies concernées (pathologies cardiovasculaires et maladie de Parkinson) ;
- ce pourcentage de femmes largement supérieur avait un rationnel dans tous les essais concernés (trois pathologies impliquées).

Un seul essai clinique comportait une sur-représentation du sexe masculin qui ne pouvait être expliquée par la prévalence de la pathologie. Il s'agit d'un essai portant sur un traitement de la sinusite chronique. Aucune donnée n'a été identifiée comme permettant de justifier cette sur-représentation.

Au total, bien que cet échantillon ne soit pas nécessairement représentatif des dossiers reçus par la HAS, il permet de disposer d'une photographie instantanée à la date de sa collecte.

Cette rapide étude des essais cliniques analysés par les commissions d'évaluation des produits de santé de la HAS est cohérente avec la littérature internationale sur ce sujet (92, 113, 115, 203, 295, 305) :

- de gros progrès ont été faits depuis une dizaine d'années sur la mention du *sex-ratio* et sur la proportion moyenne de femmes dans les essais cliniques, notamment dans les essais sur les médicaments ;
- il persiste toutefois une forte disparité selon les essais et les pathologies.

L'analyse de la représentativité par rapport à la population cible n'a été réalisée que sur les essais avec un sexe représentant 65 % ou plus de l'échantillon de patients. Les proportions observées sont le plus souvent en relation avec la prévalence de la maladie (sans pour autant être toujours les mêmes).

Toutefois, faute de seuil auquel se référer pour déterminer si l'écart entre le *sex-ratio* de l'échantillon de patients inclus dans l'essai et la proportion de femmes et d'hommes dans la population cible est préjudiciable à la représentativité de l'échantillon, il est difficile de se faire une idée sur le fait que les patients inclus dans les essais dont disposent les commissions de la HAS reflètent ou pas ceux qui seront traités dans la vraie vie avec les produits de santé.

Par ailleurs, il serait intéressant de mener une analyse plus poussée afin de vérifier si les résultats ont été rapportés en fonction du sexe, et si des analyses statistiques ont été réalisées pour savoir s'il y aurait eu lieu de prendre en compte les éventuelles différences observées.

La question de la représentativité et de la transposabilité des résultats dans les avis de la HAS : une question qui n'est pas exclusive du sexe et du genre

La question de la représentativité de la population incluse dans les essais cliniques, et de la transposabilité des résultats observés, est régulièrement posée dans la perspective d'aider les pouvoirs publics à décider de la prise en charge des produits de santé.

En effet, les personnes âgées (qui sont majoritairement des femmes au-delà de 65 ans), les enfants, les femmes enceintes… sont généralement exclus des essais, et les femmes et les hommes sont encore trop souvent représentés dans les essais dans des proportions différentes de la population à traiter. Cette question de la représentativité des patients inclus dans les essais cliniques, par rapport à l'utilisation prévue du produit, apparaît dans divers documents émis par la HAS ou ses commissions (285, 301-304, 306-308).

Aussi, dans certains avis, les commissions émettent-elles des réserves à l'interprétation des résultats de certains essais du fait de la possible non-représentativité du groupe des patients traités en raison du faible taux de participation, et d'un âge moyen des patients de l'essai inférieur à celui attendu.

Le suivi post-commercialisation : un outil indissociable de la recherche clinique

Ainsi qu'il a déjà été dit dans ce rapport, les différences de sexe et de genre peuvent avoir une incidence sur les résultats observés des interventions en santé. Ainsi, ne serait-ce qu'à cause des différences de poids moyen entre les deux sexes, une dose « standard » d'un médicament pour un homme pourrait être excessive pour une femme. De même, l'usage concomitant de contraceptifs oraux, ou plus généralement la prise d'un traitement hormonal au long court, peut induire des effets sur le métabolisme d'un médicament, ce qui ne peut être remarqué si aucune analyse statistique n'est consacrée à ce type de patients.

D'autres questions concernent particulièrement les femmes, étant donné leur espérance de vie : l'exclusion des personnes âgées des essais cliniques, ou l'absence d'analyse comparative entre les résultats observés chez les sujets jeunes et les sujets de plus de 65 ans, les effets des interventions chez les sujets polymédiqués.

Toutes ces raisons, en plus de l'évaluation des interventions en santé, et en particulier des produits de santé, justifient d'intégrer une préoccupation liée au sexe et au genre, avant et après leur diffusion.

S'il apparaît essentiel d'étudier une intervention en santé chez une population diversifiée de patients, dans le cadre d'essais cliniques adéquats, avant de l'approuver, il est aussi important de disposer de mécanismes indépendants pour le suivi des interventions validées (309) afin d'évaluer leurs effets en conditions réelles d'utilisation, et de pouvoir établir des comparaisons selon le sexe (et plus rarement le genre), notamment s'il n'a pas été jugé pertinent ou possible de les prévoir au moment des essais cliniques.

Ce suivi des résultats « en vie réelle » est un outil indissociable de la recherche clinique. Il permet de comparer l'efficacité observée dans les conditions sélectives des études protocolisées à l'efficacité réelle (observée sur la population effectivement traitée, dans toute sa diversité) (309, 310).

La HAS y participe car les commissions d'évaluation ont la possibilité de demander des études « post-inscription » (études conduites en conditions de vie réelle, sans protocole d'essai clinique). Ces études, qui doivent recruter des patients sans les sélectionner, peuvent permettre de disposer de résultats sur la population cible, notamment dans des proportions de sexe conformes à l'épidémiologie (population cible).

La représentation des minorités de sexe ou de genre dans la recherche clinique

Parallèlement à l'asymétrie de représentation des hommes et des femmes qui perdure, les minorités bénéficient d'études dédiées, mais ne sont pas représentées – ou sont invisibles – dans la recherche clinique qui ne les concerne pas exclusivement. Les personnes intersexes et les personnes trans peuvent être, de ce point de vue, considérées sous l'angle d'une problématique commune.

La problématique de ce chapitre est davantage posée dans une perspective d'inclusivité et de non-discrimination des personnes intersexes et trans dans la recherche clinique, que dans un objectif de représentation de ces personnes dans les études pour atteindre la puissance statistique nécessaire d'une analyse dédiée des résultats (sauf cas particulier pouvant le justifier).

Toutefois, il n'est pas inutile de souligner que la recherche actuelle sur des questions de santé des personnes intersexes et des personnes trans, mais qui ne leur sont pas spécifiques (risque de cancer et traitement, maladies cardiovasculaires, efficacité et effets indésirables des traitements…) est limitée : quasi absence d'études prospectives spécifiques à ces populations dans la plupart des domaines de la santé, manque de précisions sur l'identité de genre, le sexe, et les préférences sexuelles dans les registres et les essais, confusion enfin des groupes LGBTI en un ensemble dans divers travaux existants, ce qui revient à les considérer comme un groupe homogène alors que la variabilité y est très importante.

La recherche sur le risque de cancer des personnes trans

La population trans présente *a priori* des facteurs de risque qui la prédisposent à différents types de cancers. La consommation de tabac, d'alcool ou de drogue, la séropositivité au VIH ou la présence du papillomavirus (elles-mêmes associées à une incidence accrue de certains cancers) sont des facteurs de risque statistiquement plus fréquents que dans la population générale.

Par ailleurs, l'hormonothérapie masculinisante ou féminisante pourrait prédisposer les personnes trans aux cancers hormonodépendants, bien que les données disponibles soient à ce jour insuffisantes pour conclure.

Pour autant, la recherche actuelle sur le risque de cancer et son traitement chez la personne transgenre est limitée, et l'urgence de conduire des recherches à ce sujet largement discutée (36, 37).

En pratique, les protocoles de recherche clinique prévoient le recueil systématique des informations sur le sexe déclaré des participants aux études sous la forme d'un choix binaire (homme ou femme), seul proposé dans les formulaires des essais. Ce point méthodologique a plusieurs conséquences.

D'une part, cela ne permet pas de saisir l'identité de toutes les personnes. Et d'autre part, cela exclut de fait les personnes qui n'entrent pas dans ce cadre binaire, que ce soit du point de vue du sexe biologique ou du genre, ou les inclut sans le savoir avec un risque de mésinterprétation des résultats de l'étude.

Variations du développement sexuel, parfois de très petits effectifs

À peu près 1,7 % de la population est concernée par une variation du développement sexuel, mais ces variations sont diverses : au niveau des hormones, de la production d'hormones, des récepteurs d'hormones, du caryotype, de l'appareil génital interne/externe, des caractéristiques sexuelles primaires et secondaires.

Au total, l'appellation recouvre une quarantaine de familles de variations et, derrière, des ramifications fonctions des mutations génétiques, par conséquent des ramifications qui sont presque infinies, et donc de très petits effectifs variation par variation.

Pourtant, il faut faire face à ces difficultés, car la solution n'est pas dans l'exclusion, en effet ces personnes ne représentent pas uniquement les minorités dont elles font partie par leur différence, mais devraient être considérées aussi pour tout ce qu'elles ont de commun avec l'ensemble de la population.

Malheureusement, les effets cumulatifs d'expériences traumatisantes dans de nombreux aspects de la société, y compris la santé, suscitent souvent la méfiance, voire la peur chez ces personnes, avec un impact direct sur leur participation aux recherches en santé.

Il est important que les acteurs de la recherche connaissent et comprennent les personnes intersexes et trans, afin de leur éviter de nouvelles expériences négatives, de ne pas perpétuer les discriminations et de reconnaître l'existence de ces personnes telles qu'elles sont.

La communauté trans, plus active et plus visible que la communauté intersexes, a œuvré pour que les résultats issus de la recherche clinique soient applicables aux personnes trans. De nombreux éléments issus de cette réflexion sont transposables aux personnes intersexes. En effet, ces dernières étant une communauté plus récemment constituée en associations que d'autres minorités, elles font l'objet de peu de publications dédiées en recherche clinique. Les personnes intersexes sont cependant parfois incluses dans des articles concernant les personnes LGBTI.

Voies d'amélioration pour favoriser la prise en compte du sexe et du genre dans les essais cliniques et plus largement dans la recherche médicale

Repérés par une analyse de la littérature nationale et internationale disponible, différents leviers d'action peuvent être mobilisés pour améliorer l'inclusion des femmes et des minorités de sexe et de genre dans la recherche médicale. Les outils repérés pouvant être utiles aux opérateurs pour la mise en œuvre figurent en annexes 2.4. et 2.5.

Ces leviers sont présentés ici à titre informatif. Les propositions que la HAS choisit de porter sur ce sujet seront évoquées en fin de rapport.

Améliorer les connaissances des acteurs de la recherche

Dans les années suivant le rapport au Sénat de Mmes Annick Billon et Françoise Laborde (112) qui préconisait une sensibilisation des acteurs afin d'encourager « les études et recherches en biologie et en médecine prenant en considération les différences entre femmes et hommes », le groupe de travail « Genre et recherche en santé » du comité d'éthique de l'INSERM a entrepris des actions de sensibilisation (colloque, campagne d'information, formations…) des médecins, chercheurs, patients et acteurs de la société civile investis dans la santé publique (188, 208).

D'abord et avant tout, l'étude des différences liées au sexe, et parfois au genre, devrait aussi être perçue comme une possibilité d'enrichir les connaissances, de développer des médicaments et des dispositifs médicaux plus efficaces et mieux tolérés par les patients, et d'envisager de nouvelles possibilités (311, 312). Le *Canadian Institutes of Health Research* a ainsi publié un plan stratégique pour les années 2018-2023, intitulé *Science is better with sex and gender* (313).

Ainsi, par exemple, depuis 5 à 10 ans, des axes de recherche envisagent la progression de l'ostéoporose chez les femmes et les hommes en évaluant le risque à l'aide de modèles de référence spécifiques au sexe, alors que les modèles de diagnostic étaient traditionnellement développés pour les femmes. Cela ouvre de nouveaux champs pour une meilleure prise en charge diagnostique et thérapeutique de cette maladie chez les hommes (314).

Des préoccupations similaires peuvent permettre de développer des dispositifs médicaux mieux adaptés aux femmes et aux hommes. C'est le cas, notamment, de certaines prothèses qui nécessitent d'être adaptées selon la corpulence ou la résistance osseuse par exemple, deux facteurs liés au sexe. D'autres dispositifs médicaux nécessitent une prise en compte du genre dans leur développement, en particulier dans le domaine du handicap, car leur usage peut être partiellement différent selon qu'on est une femme ou un homme.

Ensuite, les améliorations souhaitées nécessitent que les acteurs de la recherche soient formés à la question du sexe et du genre.

Ces formations devraient à la fois enseigner les outils disponibles pour intégrer les questions de sexe et de genre à la recherche, notamment pour s'interroger sur la pertinence de cette question pour un projet de recherche donné, et valoriser l'intérêt potentiel de tels travaux.

Par ailleurs, il apparaît nécessaire de former les acteurs de la recherche clinique aux questions d'intersexuation et de transidentité, à l'importance de les inclure dans les études et, plus largement, aux comportements à adopter vis-à-vis des personnes concernées.

Au-delà, l'ensemble des acteurs de la recherche pourraient utilement être sensibilisés aux questions d'équité dans le domaine de la recherche clinique, à l'équilibre à trouver entre protection, sélection et accès des patients aux essais (258).

Les outils de sensibilisation et de formation repérés dans le cadre de cette analyse sont fournis pour information en annexe de ce rapport (annexes 2.1 et 2.4).

En France, les comités de protection des personnes (CPP), qui ont la charge du contrôle des effets de la recherche biomédicale sur les personnes, sont également en mesure d'appuyer la nécessité de se poser la question de l'importance du sexe et du genre, quand elle se justifie. Plus généralement, la vigilance à l'égard de cette nécessité peut passer par la sensibilisation de ces comités.

Créer des outils pour aider les scientifiques à intégrer le sexe et le genre dans les projets de recherche

Différentes méthodes (297, 315) et plusieurs guides sont disponibles (316-320).

Le sexe, et le genre lorsque c'est utile, devraient être considérés à toutes les étapes de construction d'un projet de recherche : de la définition des priorités de recherche et les objectifs du projet, à l'analyse des résultats, en passant par les décisions de financement, et jusqu'à la rédaction de politiques (cf. annexe 2.4).

Renforcer les exigences des financeurs de la recherche sur la représentativité des populations incluses

Un nombre croissant d'organismes de financement à travers le monde exigent dorénavant que les demandeurs tiennent compte du sexe et du genre dans leurs projets de recherche. On peut citer l'exemple des instituts de recherche en santé du Canada qui, depuis 2010, ont émis des règles en ce sens dans le cadre des subventions qu'ils accordent (321). De même, des *National Institutes of Health* (NIH), aux États-Unis, ont annoncé en 2014, leur ambition de prendre des mesures pour favoriser l'inclusion dans la recherche pré-clinique de cellules et d'animaux femelles. À la suite de cette annonce, des recommandations ont été émises lors d'une conférence de consensus afin d'aider les NIH dans leurs actions (322).

Ensuite, les données brutes des essais, ventilées par sexe, y compris lorsqu'elles n'ont pas donné lieu à une analyse publiée, pourraient être mobilisées par les financeurs publics de la recherche, notamment pour les produits de santé pris en charge par les systèmes de santé, afin de permettre la réalisation de méta-analyses, et un redressement partiel des biais liés à la sous-représentation, ainsi qu'une analyse combinée avec les données post-commercialisation.

Afin d'améliorer la qualité et la disponibilité publique des données des sous-groupes démographiques, la FDA a financé un projet visant à combiner les données d'essais cliniques qui lui sont soumises dans le cadre des demandes de mise sur le marché, et les données post-commercialisation. L'objectif était d'analyser les différences de résultats entre les sexes observés avec des dispositifs médicaux, en effectuant une analyse spécifique *a posteriori* (310).

Renforcer les exigences des éditeurs de revues scientifiques

Les résultats de la recherche devraient respecter des principes de rigueur, de reproductibilité et de transparence, concernant notamment la description de la population de l'étude.

Chaque étape de la rédaction d'articles scientifiques devrait être pensée et présentée selon le sexe ou le genre, et évoquer les biais possibles d'entrée de jeu quand nécessaire (294).

En 2016, des recommandations pour améliorer l'information sur le sexe et le genre dans les publications scientifiques, quels que soient la discipline et le stade de la recherche, appelées SAGER *guidelines* (*The Sex And Gender Equity in Research guidelines*), ont été élaborées (294) (cf. annexe 2.1).

La même année, un outil d'évaluation de la qualité de l'intégration du sexe et du genre dans les propositions de recherche en santé a été publié à l'intention des chercheurs et des *peer-reviewers* (323).

Favoriser une représentation mixte dans les métiers de la recherche et dans les organismes publics de santé

Le déséquilibre entre les sexes dans les comités d'éthique, les organismes de financement de la recherche et les organisations consultatives, ainsi que le traitement différencié des femmes scientifiques, ont été reconnus comme un facteur contribuant aux biais de genre dans la recherche (226). De ce fait, de nombreux organismes, dont l'OMS, cherchent à promouvoir l'égalité des genres dans les carrières de la recherche, mais aussi dans leur propre institution.

Cela peut aussi passer par une représentation plus équilibrée des femmes et des hommes dans les postes de décision en matière de recherche. L'Institut européen sur l'égalité entre les genres a recommandé cette solution pour parvenir à des résultats moins biaisés (201).

Le Sénat s'est déjà prononcé en faveur d'un tel mouvement, recommandant également de continuer à encourager l'orientation des jeunes filles vers les filières scientifiques et de favoriser les carrières des chercheures scientifiques » (112) (cf. annexe 2.3).

Faciliter l'inclusion des femmes dans les essais cliniques

Aux États-Unis, plusieurs guides à l'intention des chercheurs détaillent les actions à mettre en œuvre pour réussir à mieux recruter les femmes dans les essais cliniques : mise à disposition de transport, délocalisation de l'essai, mise en place de garderie d'enfants pour libérer les participantes d'une charge qui leur incombe encore souvent, *feed-back* à la fin de l'essai... (317-320) (cf. annexe 2.5).

Plus particulièrement, afin de faciliter l'inclusion des femmes en âge de procréer dans les essais cliniques (qui sont souvent sous-représentées pour éviter le risque d'exposition fœtale), différentes recommandations à destination des promoteurs ont été élaborées : vérifier l'accès des femmes à la contraception, vérifier avant l'inclusion que les femmes ne sont pas enceintes et mettre en place un suivi, rédiger un document de consentement éclairé qui précise clairement les risques encourus par le fœtus en cas de grossesse... (324).

Faire évoluer la documentation associée aux études

Sous réserve que les personnes soient en capacité de le faire, la question du consentement libre et éclairé ne se pose pas différemment en fonction du sexe ou du genre. Chacune peut se prononcer sur les risques qu'elle peut, souhaite ou ne souhaite pas prendre pour sa santé et celle de la communauté.

Pour les minorités intersexes et trans, les formulaires ne sont pas adaptés, car ces personnes ne se reconnaissent pas dans les choix de réponse proposés.

Une évolution de ces formulaires, et plus largement de la documentation associée aux études, peut être un premier pas pour améliorer la prise en compte du sexe et du genre dans la recherche médicale.

Pour faire face à ces problèmes, la division du sida du *National Institute of Allergy and Infectious Diseases* (NIAID) aux États-Unis a créé le groupe de travail inter-réseaux sur les transgenres (*Cross-Network Transgender Working Group* - CNTWG) en 2015. Ce groupe a pour objectif de favoriser la coordination, la collaboration et l'échange d'informations sur les questions relatives aux personnes transgenres entre les réseaux d'essais cliniques de vaccins anti-VIH, et de faciliter leur participation (274).

Ce groupe de travail a recommandé l'utilisation de la méthode dite « en deux étapes » avec laquelle les personnes participant à une étude se décrivent par leur identité de genre et par leur sexe biologique (274). Cette méthode propose aussi plus de choix de réponses (cf. annexe 2.5).

Agir vers les populations concernées par la sous-représentation

Par ailleurs, dans un rapport de 2016, le Parlement européen appelait les États membres et la Commission européenne à investir dans des campagnes de sensibilisation afin d'encourager les femmes à participer aux essais cliniques (325) (cf. annexe 2.5).

De même, des études ayant analysé les raisons de la sous-représentation des personnes trans dans les essais cliniques de prévention du VIH ont mis en évidence la nécessité d'élaborer des stratégies de recrutement axées spécifiquement vers la communauté trans (274).

Cependant, cela ne se substitue pas à un engagement communautaire efficace.

Compléter les essais cliniques par des études de suivi en vie réelle

Bien que les études en vie réelle ne puissent pas, ni ne doivent, remplacer les essais cliniques, la collecte non protocolisée de données ne doit pas être négligée dans une perspective de disposer d'informations sexo-différenciées pouvant bénéficier à la santé de tous.

Une juste utilisation de ces études peut fournir des données précieuses (309), et conduire elle-même à la réalisation d'études cliniques protocolisées lorsqu'elles mettent en évidence des différences liées au sexe ou au genre qui devraient être explorées plus précisément.

Ainsi, le Bureau pour la santé des femmes (BSF) de Santé Canada, en utilisant l'analyse comparative entre les sexes, a-t-il recommandé en 2006 (309) :

- « d'imposer des études post-commercialisation obligatoires pour tous les nouveaux médicaments, qui seront financées par l'industrie. Ces études doivent être conformes au statut d'approbation du produit concerné. Les médicaments ayant reçu une approbation conditionnelle doivent révéler un effet thérapeutique certain ; ceux ayant fait l'objet d'une approbation prioritaire doivent être surveillés pour déterminer leur innocuité dans des populations autres que celles qui ont été étudiées, par les moyens jugés les plus appropriés (y compris les registres, les études d'observation et les essais randomisés) ;
- d'améliorer sensiblement le système de délivrance de licences conditionnelles (soit les avis de conformité avec réserves) pour les nouveaux produits ayant seulement fait l'objet d'essais pré-commercialisation limités, de façon à assurer la transparence du processus et à surveiller de près les mesures prises par les sociétés pharmaceutiques pour respecter ces conditions ».
- d'établir « des normes s'appliquant à l'analyse comparative entre les genres (…) dans les essais cliniques sur les médicaments, y compris dans la surveillance post-commercialisation et la déclaration des effets indésirables ».

Recommandations professionnelles et de santé publique : rattraper le relatif retard de la France pour la prise en compte du sexe et du genre

La prise en compte des nouvelles connaissances sur les différences femmes-hommes en matière de physiopathologie, de diagnostic et de traitement permettrait de renforcer la personnalisation de la prise en charge. La différenciation de recommandations en fonction du sexe obligerait à prendre systématiquement en compte le sexe de la personne concernée pour analyser le tableau clinique et définir le bilan diagnostique ou la prise en charge.

Une prise en compte du sexe et du genre dans les recommandations françaises presque inexistante

Une équipe canadienne (326) de l'Institut du genre et de la santé à Montréal a recherché systématiquement la mention du sexe ou du genre dans des guides canadiens de bonne pratique, publiés entre janvier 2013 et juin 2015. Il est spécifié si la mention était relative à des recommandations émises spécifiquement en fonction du sexe ou du genre, ou si elle relevait seulement de données. Les auteurs se sont focalisés sur une quarantaine de pathologies jugées prioritaires par les décideurs ou les médecins généralistes.

Les recommandations de bonne pratique (RBP) ont été analysées en recherchant électroniquement les mots-clés relatifs au sexe ou au genre (« *sex* », « *gender* », « *male* », « *female* », « *men* », « *women* », *man* », *woman* », *boy* », *girl* » and *pregnant** »). Sur les 118 RBP répondant aux critères d'inclusion, 79 (67 %) comprenaient un mot-clé, dont 25 (35 %) dans des recommandations spécifiquement sexuées (hors grossesse) ; cinq (7 %) mentionnaient des valeurs de référence spécifiques au sexe et 29 (41 %) rapportaient des différences d'ordre épidémiologique ou de facteurs de risque.

Seules 12 productions (17 %) mentionnaient un des mots-clés de façon superficielle[37].

Les auteurs concluaient que ces recommandations mentionnaient le sexe ou le genre de façon encore trop inégale.

La HAS s'est inspirée de ce travail pour analyser la prise en compte du sexe et du genre dans les recommandations françaises.

État des lieux des recommandations françaises dans le champ sanitaire

Une recherche des recommandations « genrées » ou « sexo-différenciées » a été conduite par la HAS dans la bibliothèque médicale A.F. Lemanissier. Cette bibliothèque accessible en ligne (www.bmlweb.org) recense les consensus, recommandations, guides méthodologiques, et référentiels élaborés pour l'évaluation des pratiques professionnelles ou le développement professionnel continu. On y trouve une veille des productions francophones, institutionnelles (dont les documents de la HAS), et des sociétés savantes.

Une recherche par mots clés (« *sex* », « *gender* », « *men* », « *women* », « *man* », « *woman* », « *boy* », « *girl* » ou équivalent en français le cas échéant) a été réalisée dans les guides de bonne pratique de la bibliothèque dans quatre domaines : en addictologie (alcool, tabac), en santé mentale (dépression, suicide), en cardiologie (accident vasculaire cérébral, infarctus) et en cancérologie (cancer du côlon).

Ces pathologies ou situations cliniques ont été arbitrairement choisies, car présupposées comme étant potentiellement l'objet de recommandations « genrées/sexuées » bien que touchant les deux sexes.

Les recommandations identifiées par cette recherche figurent en annexe (annexe 1).

Des recommandations sexuées pour les maladies cardiovasculaires

La cardiologie est vraisemblablement la spécialité la plus avancée dans sa compréhension des différences biologiques cliniquement significatives entre les sexes.

Les facteurs de risque des maladies cardiovasculaires et des accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont variables selon le sexe. Les tableaux cliniques des syndromes coronaires aigus diffèrent aussi : les hommes présentent la maladie plus précocement, et les femmes présentent plus fréquemment un syndrome coronarien aigu (SCA) avec sus-décalage du segment ST (ST+), ce qui correspond à l'infarctus aigu du myocarde des anciennes définitions. Des différences entre les sexes apparaissent à la fois dans les manifestations et conséquences cliniques, que ce soit pour une insuffisance cardiaque, une fibrillation auriculaire, la formation d'anévrismes ou la décompensation d'une valve aortique. Les seuils de troponine, biomarqueur des lésions myocardiques aiguës, sont connus pour être spécifiques en fonction du sexe. De même, les valeurs de référence diffèrent entre femmes et hommes pour l'ECG, les volumes des cavités cardiaques, la taille des vaisseaux artériels. Les méthodes diagnostiques n'ont, de ce fait, pas nécessairement toutes la même efficacité pour tous. L'effet même de certains médicaments cardiovasculaires, tant en termes d'efficacité que de toxicité, varie en fonction du sexe. Il faut citer également les méthodes diagnostiques qui n'ont pas la même efficacité dans les deux sexes.

La Société canadienne cardiovasculaire a d'ailleurs récemment démontré la facilité et la faisabilité d'une démarche systématique d'analyse critique visant à prendre en compte les données spécifiques au sexe dans l'élaboration de RBP concernant la prise en charge de l'infarctus aigu du myocarde (avec notamment le calcul du participation/prévalence ratio ou PPR qui reflète la participation des femmes dans l'étude analysée, rapportée à la prévalence de cette maladie chez les femmes) (333).

37 Autrement dit, la grande majorité des productions contenant ces termes les employaient avec un réel intérêt pour leur contenu, et non de façon triviale ou anecdotique.

Cette recherche par mots-clés n'a pas permis d'identifier de recommandation sur les domaines considérés qui concernent explicitement les personnes intersexes ou les personnes trans. Et lorsque le sexe est évoqué sans précision, implicitement il s'agit uniquement des femmes et des hommes. Il n'est jamais fait mention du genre.

Des recommandations françaises prenant en compte spécifiquement le sexe ont été identifiées, dans deux des quatre domaines choisis : sur l'alcoolisme (327, 328) et en cardiologie (85, 329-332). Ces recommandations distinguent les femmes et les hommes au niveau des valeurs, des scores diagnostiques, de l'interprétation des informations données par le patient/la patiente, des objectifs de traitement, et du choix des médicaments en fonction du niveau de risque. Plusieurs d'entre elles ont été émises par la HAS (327, 329-332).

En santé mentale, que ce soit sur la dépression ou le suicide, des données sont rapportées en fonction du sexe dans des recommandations (manifestations dépressives à l'adolescence, épisode dépressif caractérisé de l'adulte), mais n'ont pas conduit à formuler des recommandations spécifiques (334, 335).

En 2014 puis en 2016, l'Observatoire national du suicide (ONS) place le genre comme une question devant être transversale dans la recherche sur le suicide (98, 336). Cela rejoint le constat établi dans une étude présentée à la conférence du *Guidelines International Network* (GIN) en 2010, qui comparait quatre RBP européennes sur la prise en charge de la dépression (Autriche, Suède, Finlande et Royaume-Uni) (337).

Le genre sous-considéré dans quatre recommandations de bonne pratique européenne sur la prise en charge de la dépression (Autriche, Suède, Finlande et Royaume-Uni) (337)

Il est démontré, d'une part, que les femmes souffrent plus souvent de dépression que les hommes, mais que les hommes commettent plus de suicides que les femmes. D'autre part, les femmes déprimées ont des symptômes et des comportements différents des hommes. Les auteurs ont évalué et comparé comment ces différences entre les genres étaient prises en compte dans les recommandations de quatre pays européens (Autriche, Finlande, Suède et Royaume-Uni). Une analyse de la littérature menée parallèlement a confirmé des différences significatives, notamment dans certains comportements (déni de la situation ou augmentation de la consommation d'alcool pour les hommes, versus une propension à parler de ses sentiments ou à pleurer pour les femmes) (338).

Au final, seules les recommandations britanniques et finlandaises rapportaient que les femmes étaient davantage touchées que les hommes par la dépression. Les recommandations suédoises considéraient le sexe masculin comme un facteur de risque de suicide. Les recommandations britanniques soulignaient également que les femmes avaient plus recours au système de soins et s'appuyaient davantage sur leurs liens sociaux.

Méthodologiquement, les auteurs constatent que la stratégie de recherche et les critères d'exclusion sont trop restrictifs, et que le niveau de preuve des études « genrées » est souvent faible. Alors que des données démontrant des différences entre les genres sont disponibles, celles-ci ne sont pas prises en compte dans ces quatre recommandations. Les auteurs considèrent même que le manque d'informations spécifiques au genre dans ces recommandations pourrait conduire à de faux diagnostics ou à des prises en charge inappropriées. Au-delà du développement de recherches supplémentaires sur la dépression et le genre, ils concluent qu'il faudrait impliquer des experts du genre dans l'élaboration des recommandations et mettre au point des outils d'évaluation des recommandations quant à l'intégration des aspects relatifs au genre.

De même, en addictologie sur le tabac, des données épidémiologiques sont rapportées en fonction du sexe, mais sans qu'elles puissent aboutir à formuler des recommandations spécifiques qui peuvent se justifier dans la mise en place de la prévention (339).

Enfin, en cancérologie, les recommandations françaises ne sont pas spécifiques, bien que les modèles permettant de calculer des scores de risque intègrent différentes variables, y compris le sexe (340).

État des lieux dans les recommandations françaises dans le champ social et médico-social

Il n'existe pas d'équivalent à la bibliothèque Lemanissier pour retrouver les recommandations dans le champ social et médico-social. Aussi, une recherche des recommandations « genrées » ou « sexo-différenciées » a-t- elle été conduite pour ce rapport au sein des productions de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) puis de la HAS avec laquelle elle a fusionné en 2018.

Comme pour l'étude menée dans le champ sanitaire, une recherche par mots-clés (« sexe », « genre », « homme », « femme », « garçon », « fille ») a été réalisée dans les guides de bonne pratique publiés depuis 2016.

Des recommandations prenant en compte spécifiquement les différences sexuées ont été identifiées dans trois domaines : la protection de l'enfance, l'inclusion sociale et le handicap.

En protection de l'enfance, les recommandations sur « la prévention de la violence entre les mineurs adolescents au sein des établissements d'accueil » comportent plusieurs mentions visant à sensibiliser les professionnels à la question du genre et à la différence entre les sexes (actions spécifiques pour les établissements mixtes, représentations relatives au genre…) (341).

Celles sur « l'accompagnement des mineurs non accompagnés dits « mineurs isolés étrangers » comportent des indications sur l'utilité d'utiliser des techniques d'entretien d'accueil adaptées au sexe et l'âge déclaré de la personne, d'avoir, si nécessaire, un traducteur interprète et de tenir compte du sexe de ce professionnel (342).

A contrario, dans les recommandations sur « l'accompagnement des enfants ayant des difficultés psychologiques perturbant gravement les processus de socialisation » (343), aucune recommandation spécifique n'est formulée, alors que des données rapportent que les filles présentent deux fois plus de troubles que les garçons.

Dans les recommandations sur le « repérage et accompagnement en centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) des victimes et des auteurs de violences au sein du couple », il est préconisé de développer des actions de prévention privilégiant la réduction des inégalités femmes-hommes (344).

Dans celles sur « la réduction des risques et des dommages dans les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (CAARUD) », il est recommandé de prendre en compte le sexe dans les modalités d'intervention, y compris dans le profil des pair-aidants, d'adapter l'accueil aux vulnérabilités ou besoins spécifiques, notamment des femmes (345).

Il est à noter que des recommandations spécifiques ont été élaborées par d'autres organismes, tels que la fédération Addiction, portant sur l'accompagnement en centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) et en CAARUD, des femmes présentant des addictions (2016) (346).

Les recommandations « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux » (347) et « les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés » (348) précisent que le sexe est à prendre en compte (sans plus de précision), tant en matière de prévention qu'au niveau des réponses apportées.

Qu'en est-il de la prise en compte du sexe et du genre dans les guides méthodologiques des institutions françaises ?

Aucun guide méthodologique de la HAS ne préconise de prendre en compte spécifiquement le sexe ou le genre dans l'élaboration de RBP (que ce soit la méthode d'élaboration de « recommandations pour la pratique clinique », de « recommandations par consensus formalisé » ou la « méthode d'élaboration des fiches mémo et fiches pertinence », ou bien encore le guide pour « l'évaluation des aspects éthiques à la HAS ».

Toutefois, le guide de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) publié en 2004 Comment évaluer *a priori* un programme de dépistage ? (349), qui fait encore référence aujourd'hui pour les recommandations de santé publique, demande, dans la liste des questions à envisager avant toute évaluation, que soient décrites et quantifiées les différentes caractéristiques des individus bénéficiaires du programme dont le sexe. De même, l'épidémiologie doit être documentée en termes de mortalité, morbidité et fardeau de la maladie par âge et par sexe.

Par ailleurs, la HAS avait élaboré un premier projet de grille de lecture de la prise en compte des différences femmes-hommes à la suite d'une journée qu'elle avait organisée en novembre 2013 sur le thème « Les femmes et la santé » (350), à l'occasion de la Journée internationale pour l'élimination de la violence à l'égard des femmes. Il pourrait utilement être repris comme base de réflexion (cf. annexe 2.6.).

Une recherche sur les sites de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) et de l'INCa ne montre pas non plus de prise en compte du sexe ou du genre dans les guides d'élaboration des recommandations.

Il ne figure aucun guide méthodologique sur le site du Haut conseil de la santé publique (HCSP), et il n'est pas fait référence à un tel guide dans les rapports. La recherche bibliographique réalisée figure dans les publications ; nous n'avons pas retrouvé de mots-clés qui pourraient faire penser que le sexe et le genre sont des sujets d'intérêt pour le HCSP.

Certains pays incluent déjà systématiquement la question du sexe ou du genre dans leurs guides méthodologiques pour élaborer des recommandations

Prendre en compte le sexe et le genre commence par l'inclusion de la question du sexe et du genre dans les méthodes de travail. Aussi, la HAS a-t-elle recherché pour ce rapport si des organisations étrangères similaires ont intégré ce sujet à leurs guides méthodologiques, et comment. Prendre en compte le sexe et le genre commence en effet dès la préparation des guides.

Différentes organisation étrangères ou internationales incitent à la prise en compte du sexe dans les recommandations par une méthode adaptée (351-353). Les termes employés dans ces guides ont été relevés ; ils sont repris dans le tableau ci-après.

Tableau 8. Termes relatifs au sexe ou au genre employés dans les guides méthodologiques analysés

Guide méthodologique	Mots employés
Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2019 (351)	*Sex/Gender reassignment/Sexual orientation/Minority groups*
National Institute for Health and Care Excellence, 2014 (352)	*Sex/Gender/Gender reassignment/Sexual orientation*
Organisation mondiale de la santé, 2014 (353)	*Sex/Gender/Sex parity/Gender-balanced/Sexual orientation*
Organisation mondiale de la santé, 2012 (354)	*Sex/social identity/Behavioural characteristics/Gender-balanced*

Des détails sur ces guides sont fournis en annexe (annexe 2.6).

Il est à noter que seul le guide de l'OMS (353) tient véritablement compte de la question du genre, en plus de celle du sexe, et de l'importance de l'équité en santé. Un chapitre est spécifiquement dédié à l'importance de considérer l'équité, les droits de l'Homme, le genre et les déterminants sociaux de santé dans la formulation des recommandations. Ainsi, **dorénavant selon l'OMS, dès le début de tout projet et tout au long de son élaboration (jusqu'à sa publication et son actualisation), les questions liées au sexe et au genre doivent être posées**.

L'effectivité de ces guides méthodologiques pose toutefois question. Ainsi, alors que des directives de l'OMS suggèrent de respecter un équilibre femmes-hommes dans les contributeurs à l'élaboration de recommandations, une étude (355) a montré que sur 230 recommandations produites par l'OMS elle-même de 2008 à 2018, les hommes étaient plus souvent représentés dans les groupes (53,1 %) que les femmes (45,5 %), avec un président homme dans 59,7 % des cas[38]. Mais ce constat tendait à s'améliorer : alors qu'un quart des groupes étaient composés de moins de 40 % de femmes entre 2016 et 2017, cette proportion n'était plus que de 9,1 % en 2018.

Par ailleurs, certaines organisations comme le NICE s'engagent à ce que leur processus d'élaboration de recommandations remplisse pleinement les conditions prévues par la loi sur l'égalité (*Equality Act*, 2010). Il s'agit d'éviter toute discrimination et de faire progresser l'égalité des chances par rapport aux personnes qui partagent des caractéristiques protégées (sexe, changement de sexe, orientation sexuelle, âge, handicap, religion, origine ethnique, mariage, grossesse ou maternité). Si l'un de ces critères est spécifié dans un protocole d'étude, il doit figurer dans les tableaux d'evidence. En revanche, le genre n'est pas explicitement distingué du sexe.

Le NICE prolonge encore sa démarche en publiant annuellement depuis 2015 un rapport sur l'égalité (356). Y sont documentées la composition et la désignation des membres aux comités du NICE (analysées notamment au regard du sexe (femme-homme), du handicap et de l'ethnicité), ainsi que pour le personnel lui-même du NICE. Les différents types de production y sont également répertoriés avec, pour chacun d'eux, mention du nombre de considérations relevant des caractéristiques protégées précitées et de leur impact en termes de recommandations. Ainsi, par exemple, cinq guides de pratique clinique (dont deux actualisations), deux guides de santé publique et un guide diagnostic ont pris en compte le sexe comme critère d'égalité. Sur 2018 et 2019, la prise en compte du sexe aurait impacté 8 % des productions.

38 Cette étude montrait par ailleurs l'influence du sexe du président sur l'élaboration de la recommandation.

Voies d'amélioration pour tenir compte du sexe et du genre dans les recommandations

Sensibiliser les contributeurs

Différents exemples soutiennent que la prise en compte des différences liées au sexe, que ce soit dans le champ de la prévention, du dépistage, du diagnostic ou des stratégies thérapeutiques, ont permis d'élaborer des recommandations sexuées, mais faut-il encore se poser la question. Une étude pilote (357) a examiné les caractéristiques des groupes discutant des données identifiées liées au sexe et a montré qu'un programme de formation comprenant un contact avec des « experts du genre » permettait de sensibiliser les contributeurs à mieux prendre en compte ces différences. Un rôle prépondérant des présidents a été mis en évidence : les discussions qu'ils initiaient sur ce thème étant plus fréquemment reprises dans les guides (355) (cf. annexe 2.1).

Suivre une démarche structurée pour une prise en compte systématique du sexe et du genre dans l'élaboration

En 2017, MacGregor *et al.* (358) invitaient déjà les professionnels de santé à suivre différentes étapes permettant de passer de la prise en charge standard non individualisée à la prise en compte courante de recommandations sexuées lorsque c'est utile.

La première étape consistait à identifier le sexe biologique du patient qui peut être différent de l'identité de genre.

La seconde implique de s'interroger sur l'éventuelle variation de la physiopathologie et des symptômes selon le sexe et de prendre en compte les biais potentiels dus au sexe quant aux moyens diagnostiques, ou aux seuils des biomarqueurs par exemple, pour établir le bilan initial du patient.

Il s'agit enfin d'adapter la stratégie thérapeutique en conséquence (choix des doses, par exemple). Bien que la prise de décision puisse rester inchangée dans de nombreux cas, suivre ce cheminement intellectuel permet de préparer les professionnels de santé à mettre en œuvre des recommandations sexo-spécifiques dans leur pratique, si nécessaire, pour ne pas perdre l'opportunité d'améliorer la prise en charge des patients, devenue ainsi plus individualisée.

Dans le développement de RBP, la définition de la population cible, intrinsèque à la question clinique, est une étape cruciale. Ainsi, des RBP peuvent tout à fait être développées pour un sexe ou un groupe en particulier, même si la maladie touche plus généralement la population. Mais le plus souvent, la population cible est essentiellement définie par la maladie elle-même.

Prendre en compte le sexe et le genre dans l'élaboration de recommandations nécessite une démarche structurée.

Certains auteurs ont proposé une approche systématique visant à analyser la qualité de la preuve dans la littérature, et à apprécier si des recommandations particulières sont à formuler en fonction du sexe (289).

Comme cela a été décrit précédemment, différentes organisation étrangères ou internationales ont défini une méthode pour y parvenir (351-353).

Enfin, certains auteurs (359) proposent d'utiliser la méthode du groupe de travail *Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation* (GRADE) (www.gradeworkinggroup.org). Selon les auteurs, cette approche permet de relever de nombreux défis méthodologiques concernant la prise en compte des questions de sexe et de genre, et des minorités : l'hétérogénéité et la complexité des interventions en santé publique, la rareté des études cliniques, l'utilisation de preuves indirectes, l'intégration des valeurs et des préférences de la population cible, la levée des freins sociaux et juridiques, la formulation des recommandations…

Ces outils sont brièvement présentés en annexe (annexe 2.6).

De futures recherches doivent être encouragées afin d'améliorer l'accès à une éventuelle information spécifique en fonction du sexe et du genre, en relation notamment avec une représentation adéquate dans les essais cliniques. Lorsque les données sont insuffisantes pour permettre de formuler des recommandations sexuées, la synthèse des connaissances doit être transparente afin de guider le design des études à mener.

Professionnels des secteurs sanitaire et social : encourager la prise en compte du sexe et du genre

Un environnement professionnel très marqué par des stéréotypes de genre

Une répartition des métiers et des responsabilités très sexuée

En France, il est constaté une majorité de femmes dans les métiers des champs sanitaire, médicosocial et social (360-363). Au point que certaines dénominations de métiers sont encore attachées à un genre. On dit souvent « infirmières » et « assistante sociale » bien que la déclinaison masculine existe aussi. À l'inverse, on parlera de « chirurgiens », « brancardiers », tandis qu'on dira volontiers « homme-sage-femme » au lieu de maïeuticien.

Souvent, c'est l'histoire du métier et les représentations sociales qui y sont associées qui expliquent la dénomination, masculine ou féminine, des métiers dans le langage courant.

Dans le champ sanitaire, le pourcentage de femmes parmi les professionnels est estimé à 76 % et est en augmentation (71 % en 1983) (364). À l'hôpital, les femmes représentent les trois quarts du personnel en 2008 (360).

Sabine Bessière (361) propose de distinguer trois grands groupes de professions :

- les professions très fortement et historiquement féminisées avec plus de 70 % de femmes : sages-femmes, orthophonistes, orthoptistes, aide-soignants, agents de service hospitalier, infirmiers, psychomotriciens, ergothérapeutes ;
- les pharmaciens et les pédicures podologues : deux professions dont la féminisation évolue fortement (majorité de femmes). En 2015, les femmes pharmaciens sont majoritaires (67 %) ;
- professions dans lesquelles les hommes restent majoritaires : opticien-lunetiers, masseurs kinésithérapeutes, audioprothésistes, médecins et chirurgiens-dentistes.

Cette tendance à la féminisation va se poursuivre du fait des promotions en formation initiale ou nouvellement diplômées de plus en plus féminisées (ainsi 75 % des pharmaciens actifs de moins de 30 ans sont des femmes contre 58 % de ceux de 60 à 69 ans (364-366).

La profession d'infirmier, très féminisée historiquement (95 % en 1970), fait cependant exception et présente une tendance à la masculinisation, tout en conservant une majorité de femmes (83 % en 2014).

Conséquence de cette répartition, le portrait des professionnels de santé de la DREES (364), et un travail de la HAS et de l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (ANACT) publié en 2016 sur la santé au travail en établissements de santé (360), mettent en évidence que les soignants, en pratique majoritairement des femmes, ont des conditions d'exercice particulièrement pénibles (le travail de nuit et en horaires alternés, en particulier), et ressentent un fort sentiment de manque de reconnaissance. L'analyse de la littérature conduite pour ce travail mettait en évidence un constat plutôt négatif sur l'évolution des conditions de travail, en conséquence des nouvelles organisations, du management et des réformes successives du système de santé. En particulier, les contraintes de rythme se sont accentuées à l'hôpital depuis les années 2000, avec un impact négatif, notamment sur les aide-soignantes, les agents de service hospitaliers et les infirmiers, bien qu'une enquête de 2013 ait montré une amélioration (360). La sexuation des métiers entraîne ainsi des conséquences différenciées, les métiers féminisés étant plus affectés par cette dégradation.

Parallèlement, la place des femmes reste minoritaire dans les postes à responsabilité, les instances représentatives, ou dans le monde académique.

Ainsi, par exemple, le Conseil national de l'Ordre des médecins ne comprend que 14 femmes sur 56 conseillers nationaux élus, et son bureau est composé de 17 membres dont une seule femme, alors que la profession s'est féminisée et que les femmes représentent dorénavant la moitié des médecins (367). À partir de juin 2019, le Conseil national devait être renouvelé par moitié tous les 3 ans, sur le mode paritaire femmes-hommes.

En ce qui concerne le milieu académique, on observe que sur les 36 universités de médecine en 2020, seulement quatre doyens sont des femmes.

Afin d'augmenter la présence des femmes dans le milieu académique, il a été imposé en France depuis 2015, un quota de 40 % de femmes dans les comités de sélection à l'université. Une analyse de l'impact de cette réforme montre que la progression de la proportion de femmes dans les comités semble s'être paradoxalement accompagnée d'une diminution des chances de recrutement des femmes candidates. La résorption de cette inégalité de représentation des femmes est, par conséquent, plus complexe qu'une question de quota. Il faut agir aussi sur les modalités d'orientation, les expériences de travail, les normes de fonctionnement et d'évolution de carrière, mobilité, surinvestissement, environnement hostile… (368).

Les habitudes de citation dans les travaux de recherches

Une étude a analysé la façon dont les hommes et les femmes présentent leurs résultats, et comment cela est associé ensuite à des taux de citations des articles (369).

Cette analyse rétrospective a été conduite sur plus de 100 000 articles de recherche clinique et environ 6,2 millions d'articles généraux sur les sciences de la vie indexés dans PubMed et publiés entre 2002 et 2017.

Il en ressort que les articles cliniques impliquant un premier ou un dernier auteur masculin étaient plus susceptibles de présenter les résultats de la recherche de manière positive dans les titres et les résumés, par rapport aux articles dans lesquels le premier et le dernier auteurs étaient des femmes, en particulier dans les revues à fort impact. Et cette présentation positive des résultats de la recherche par les hommes était associée à des citations en aval plus élevées.

Plusieurs raisons sont à considérer pour comprendre pourquoi les femmes, et notamment les soignantes, atteignent plus difficilement les postes les plus élevés, même à caractéristiques identiques. Bosquet *et al.* ont cherché à comprendre ces différences de progression dans la carrière dans le milieu académique français (370). Cette différence s'explique en grande partie par le fait que les femmes publient moins que les hommes en moyenne, mais ces écarts de

promotion entre les hommes et les femmes à caractéristiques similaires (à même âge, niveau et filière d'éducation donnés) sont aussi possiblement liés à une discrimination à l'encontre des femmes, ou tout au moins à des différences de préférences des candidats et/ou d'attitudes lors des candidatures à des postes à responsabilités, et à leur éventuelle moindre performance dans les processus de promotion (370).

Dans les métiers du social, les femmes sont encore plus présentes que dans ceux du sanitaire.

Elles représentent 80 % des travailleurs sociaux (362, 363), tous métiers confondus. Elles sont 93 % chez les assistants de service social, et 70 % des éducateurs spécialisés, 65 % des professionnels de l'animation. Les aides à domicile et aides ménagères sont très majoritairement des femmes. Le secteur de la petite enfance est également fortement féminisé.

La répartition femmes-hommes diffère donc selon les métiers. Elle dépend aussi du type d'établissement ou de structure, et du public reçu (362). Les hommes sont davantage présents dans les domaines de l'insertion, alors que les femmes restent très majoritaires dans le soin, et dans les domaines visant les personnes handicapées.

Et la proportion de femmes suivant une formation initiale et continue dans ce champ confirme cette tendance (371).

À part pour les éducateurs techniques[39] (transmission de connaissances professionnelles à des personnes en difficulté ou handicapées), qui constituent une exception avec 86 % d'hommes, ceux-ci sont nettement sous représentés (372).

Comme dans le sanitaire, cette présence importante des femmes dans le travail social ne représente pas forcément le sommet de la hiérarchie (362, 363). **Les deux tiers des postes de direction sont occupés par des hommes, sauf dans les établissements de la petite enfance où le taux de directrices est de 97 %.**

On retrouve aux postes de direction, 35 % de femmes dans le secteur des personnes âgées, 24 % de femmes dans l'enfance handicapée, et 22 % de femmes dans la protection de l'enfance.

De même, les organisations professionnelles du travail social présentent également des déséquilibres aux postes de représentation. (373).

Le mouvement *Women in Global Health* (WGH), fondé en 2015, travaille avec d'autres organisations mondiales de la santé pour encourager des parties prenantes publiques et privées, des gouvernements, la société civile, des fondations, des universités et des associations professionnelles à l'égalité des sexes dans le leadership en santé.

WGH et l'OMS ont créé une plateforme pour l'équité femmes-hommes (374) (*Gender equity Hub*), qui recense des données (dont certaines sur la France), et propose diverses ressources afin de surmonter les préjugés sexistes et les inégalités entre les sexes dans le secteur sanitaire et social dans le monde (375).

Le dernier rapport intitulé *Delivered by Women, Led by Men* (dispensé par des femmes, dirigé par des hommes) daté de 2019 (376), est fondé sur une revue de la littérature consacrée à la problématique du genre et de l'équité chez les personnels de santé dans le monde. Sa synthèse est disponible en français (374). Le rapport dresse les constats suivants :

- à l'échelle mondiale, les femmes représentent 70 % des effectifs du secteur sanitaire et social. Leur rôle est à l'évidence déterminant. Malgré tout, cette prépondérance des femmes dans les systèmes de santé n'a généralement pas conduit les États à faire de l'égalité femmes-hommes une priorité du secteur alors qu'il importe de s'interroger sur la question des rôles impartis aux deux sexes ;

39 Le métier d'éducateur technique est à distinguer de la profession d'éducateur spécialisé (aide des personnes en situation de handicap ou en difficulté à devenir autonomes) où l'on retrouve une majorité de femmes, alors que cette profession était relativement mixte.

- les femmes rencontrent des obstacles que ne rencontrent pas leurs collègues de sexe masculin. Ces obstacles nuisent à leur bien-être, à leurs moyens d'existence, à l'égalité femmes-hommes et ont un impact négatif sur les systèmes de santé et la qualité des soins.

Quatre thèmes ressortent de cette analyse internationale :

- la ségrégation verticale et horizontale des emplois (discrimination femmes-hommes qui empêche les femmes d'occuper des fonctions à responsabilité, existence de normes ou de stéréotypes déterminés par le genre : les emplois « pour hommes » (chirurgien), et ceux « pour femmes » (infirmiers), emplois subalternes ou mal rémunérés pour les femmes ;
- les préjugés, discriminations ou harcèlements, y compris harcèlement sexuel dont sont victimes les femmes. Cela induit une dégradation de leur état de santé. De nombreux pays ne disposent pas de législation ;
- l'écart de rémunération de 26 % entre les genres (le plus important par rapport aux autres secteurs d'activité) ;
- absence de parité des sexes aux fonctions de leadership. Les femmes occupent 25 % des postes à responsabilités. Les raisons sont les stéréotypes, discriminations, déséquilibres de pouvoirs.

Selon ce rapport, **mieux considérer les femmes en tant que piliers du système de santé, et donc lutter contre ces inégalités, devrait naturellement constituer un progrès en matière d'offre et de couverture sanitaire** (376).

Les données spécifiques mentionnées dans ce rapport placent la France parmi les bons élèves, si on considère, notamment, un écart salarial de seulement 10 % en 2017 entre les femmes et les hommes travaillant dans le secteur de la santé (la moyenne européenne est de l'ordre de 18 %), et le temps quotidien de travail non rémunéré des femmes (parmi les plus faible des pays de l'OCDE), à mettre toutefois en balance avec un temps de travail rémunéré également parmi les plus bas (376).

Parallèlement, l'OMS avait adopté en 2017 une stratégie de ressources humaines pour la santé et un plan d'action quinquennal (2017-2021) (377). Et considérant que le personnel infirmier et les sages-femmes contribuent à l'amélioration de la santé pour tous, c'est-à-dire à une couverture sanitaire universelle, l'OMS a d'ailleurs placé l'année 2020 comme l'année internationale de ces deux professions (378). Selon l'Organisation, la formation, le renforcement et l'épanouissement professionnel de ces professions sont essentiels pour parvenir à des soins de qualité. Trop souvent, ce personnel est sous-estimé et ne peut s'épanouir pleinement. Il doit être reconnu à sa juste valeur et occuper des postes de direction pour pouvoir orienter les politiques et investissements.

En France, le rapport social entre médecins et personnel infirmier a connu des évolutions : la féminisation de la médecine, la professionnalisation plus récente des métiers du *care*, une relative masculinisation des soins infirmiers, et les transformations successives de l'hôpital, la division entre conception et exécution qui devient moins nette (379).

Des représentations stéréotypées au sein du milieu professionnel et de la part des usagers

Quelques exemples permettent d'illustrer la problématique des stéréotypes de genre au sein et vis-à-vis des professions de santé et des métiers du travail social.

La profession de médecin est entourée de représentations liées à son historique majoritairement masculin (367) : une disponibilité permanente vis-à-vis du patient, la nécessité d'une force physique pour exercer. Les femmes médecins font encore aujourd'hui l'objet de représentations stéréotypées, y compris de la part de leurs confrères et des usagers du système de santé, alors qu'elles représentent 50 % de la profession.

Elles subissent des préjugés sur leurs aptitudes physiques et leur engagement total pour exercer.

La féminisation de la profession a d'ailleurs été invoquée comme une possible cause de l'inégalité de répartitions des médecins sur le territoire. On reproche plus souvent aux femmes de vouloir concilier vie professionnelle et vie familiale, alors même que les jeunes hommes médecins sont de plus en plus nombreux à ne pas vouloir consacrer tout leur temps au travail (382). Parallèlement, les femmes indiquent se forcer à être chaleureuses ou bienveillantes, se conformant à des représentations traditionnelles de féminité (364).

Une enquête de grande ampleur (plus de 3 000 réponses), réalisée par des syndicats de médecins hospitaliers, et publiée en 2019, met en évidence que malgré la féminisation de la profession, les discriminations liées au genre semblent toujours aussi prégnantes envers les jeunes femmes praticiens hospitaliers que chez leurs aînées de plus de 45 ans (380). D'après cette étude, le niveau élevé des études, et l'investissement professionnel nécessaire à ces postes, ne modifient pas la répartition des tâches domestiques, ce qui crée un épuisement chronique chez les femmes (58 %). Par ailleurs, les femmes se sentent davantage victimes de discriminations liées au sexe que les hommes, et renoncent plus souvent que leurs confrères à la formation continue (49 % pour les femmes et 33 % pour les hommes).

Effectivement, les femmes qui représentaient 44 % des médecins généralistes en 2015 (381) ont une durée de travail en moyenne inférieure à celle des hommes, font moins de gardes, et effectuent moins de visites à domicile. Pour ces raisons, elles sont régulièrement accusées d'un moindre engagement vis-à-vis de leur patientèle, voire taxées d'être de moins bons médecins[40]. Pourtant, la durée de leurs consultations est plus importante (382).

Stéréotype de genre dans le choix de spécialité

Les choix de spécialités en médecine sont eux aussi différents entre les hommes et les femmes. Celles-ci se dirigent plus volontiers vers la pédiatrie (67 % de femmes), la gynécologie médicale (72 %), la dermatologie (69 %), la médecine du travail (un peu plus de 70 %) et la santé publique (60 %). À l'inverse, elles représentent 22 % des chirurgiens.

D'une façon générale, la médecine préventive aussi est moins valorisée que la médecine curative ou d'urgence ; les femmes y sont davantage représentées (387).

Quelques études ont d'ailleurs recherché l'impact du genre du professionnel d'une part et du patient d'autre part dans les pratiques médicales. Elles suggèrent des différences entre les hommes et les femmes, et des effets sur la qualité des soins.

Par exemple, des différences de résultats ont été constatées selon le sexe du praticien sur le taux de réadmission et de mortalité de personnes âgées (383), et sur le pourcentage de décès après chirurgie (384). Des études complémentaires, en France notamment, seraient nécessaires pour confirmer l'éventuelle influence du sexe sur la pratique médicale et les résultats observés.

En miroir, des travaux se sont intéressés aux différences de pratiques en fonction du sexe du patient. Ainsi, dans une étude conduite en 2011 au Canada, il a été mis en évidence des différences de choix thérapeutiques en matière d'arthroplasties totales de hanche ou du genou, selon le sexe du patient. Le taux d'utilisation de cette technique était plus faible pour les femmes que pour les hommes (parmi les candidats à l'intervention volontaires et correspondants aux recommandations).

40 Le Monde du 26 septembre 2020 a publié une tribune collective regroupant près de 330 professionnelles de santé www.lemonde.fr/idees/article/2020/09/26/sexisme-dans-le-milieu-medical-les-discriminations-et-vexations-doivent-cesser-aussi-bien-pour-les-femmes-medecins-que-pour-l-avenir-de-l-hopital_6053685_3232.html

Le sexe du patient joue un rôle important dans le processus décisionnel, et le sexe féminin affecte de nombreuses étapes, ce qui suggère, selon les auteurs, que des barrières propres aux femmes existent dans la relation patient-médecin. Ils recommandent l'utilisation d'outils d'aide à la décision partagée dans ce domaine (385). Une étude plus large, également sur les pratiques d'arthroplastie dans divers pays, dont la France, confirme que les femmes se voient moins proposer cette intervention, et met en lumière d'autres facteurs tels que l'ethnie, le niveau d'éducation du patient, ou sa couverture assurantielle (386).

Les violences aux cours des études de médecine

Il persiste, au cours des études médicales, des violences envers les étudiantes. Ces violences, liées à des stéréotypes, ont été évaluées dans différents pays (374). Elles ont un impact, non seulement sur la santé physique et psychique des victimes, mais également sur leur formation et leur carrière (éviction de certaines filières, renoncement), et probablement sur leur façon de pratiquer la médecine. L'impact est d'autant plus fort que le système repose sur une transmission des connaissances par les pairs.

Plusieurs études ont mis en évidence l'ampleur du phénomène en France, et la sous-estimation de sa gravité.

Une enquête conduite en 2018 auprès d'étudiants en médecine inscrits de la 3e à la 6e année dans les sept facultés de médecine d'Île-de-France a mis en évidence un taux de déclaration de violences sexuelles vécues de 29,8 % au cours du cursus (agressions sexuelles 25,2 %, et harcèlement 11,6 %) parmi les répondants. Ces prévalences étaient plus importantes pour les femmes, et en 6e année, près de deux étudiantes sur trois (61,9 %) avaient vécu au moins une situation de violence sexuelle (versus 14,8 % des hommes). En moyenne, 78 % des répondants ont reconnu les situations présentées dans l'enquête sous forme de dessins comme répréhensibles mais seulement 52 % les évaluaient illégales. L'étude présente un biais potentiel puisqu'il est possible que les personnes se sentant plus concernées par cette question (et notamment les victimes) soient sur-représentées parmi les répondants. Cependant, ces résultats suggèrent qu'il existe une forte prévalence des violences sexuelles, surtout chez les femmes, et que le caractère illégal de ces violences est largement sous-évalué par les étudiants en médecine (388).

L'étude marseillaise Messiaen (*The Medical students suffering from their professional environnement*) présente des résultats récents sur le harcèlement sexuel vécu par les jeunes médecins : 20 % des femmes jeunes médecins déclarent avoir déjà subi des violences sexuelles contre 5 % des hommes [insinuations sexuelles (39,7 %), surnoms sexistes (36,1 %) et sifflements ou regards inadaptés (20,6 %)].

Des spécialités sont plus à risque que d'autres (rares en pédiatrie, mais plus courantes en chirurgie 78,5 % et en anesthésie 29,3 %). L'une des hypothèses est que ce sont des « spécialités en pyjama » (les gens se changent pour travailler), et que le fait de porter un masque, un uniforme peut donner le sentiment de ne pas être dans son environnement ordinaire. Il est évoqué également une culture chirurgicale constatée dans certains services comme présentant une « hégémonie un peu patriarcale » (389).

Ce sujet des violences n'est cependant pas exclusif des études de médecine. L'étude Virage, réalisée en 2017, a mis en évidence que les études sont le deuxième espace où les femmes déclarent le plus de violences sexuelles, toutes formes confondues, après l'espace public (390).

Le métier d'infirmier est encore perçu comme un travail de femmes, alors que de plus en plus d'hommes l'exercent et que la profession gagne en compétences décisionnelles. C'est aussi une profession qui manque de reconnaissance. Elle est perçue comme secondaire face à la médecine aux yeux du grand public, et considérée comme ayant un rôle de soutien ou d'assistanat aux praticiens.

En ce qui concerne l'accès aux responsabilités, un rapport sur le leadership infirmier (*Investing in the Power of Nurse Leadership, What Will We Take ?*) (391) pointe particulièrement les obstacles auxquels sont confrontés les infirmières pour accéder à des postes de décideur. Sont évoqués : des stéréotypes dévalorisant les femmes d'une part, et les infirmières d'autre part, la perception d'un plafond de verre par les intéressées, tandis que leurs collègues hommes accèdent plus à des responsabilités, la nécessité de concilier travail rémunéré et non rémunéré (famille, proches…), l'autocensure et le manque de confiance dans leurs capacités à occuper des postes à responsabilités. Selon les auteurs, il est nécessaire de modifier la vision de la profession et d'améliorer son statut, d'éliminer les stéréotypes des employeurs fondés sur le genre (notamment le rôle de mère de famille) et, au contraire, d'assurer un soutien familial, de favoriser les opportunités de formation au management, de restaurer la confiance au sein de la profession et l'encourager, de lui permettre d'accéder plus facilement aux réseaux professionnels.

Les métiers d'assistance sociale s'adressant historiquement à des femmes ne pouvaient être exercés que par des femmes, dévouées, célibataires, sans enfant. L'appartenance de sexe constituait alors un passeport pour exercer l'activité (372). Pour Marc Bessin, « cette féminisation renvoie à la construction d'un genre considéré comme prédisposé à l'aide, à l'accompagnement, à l'altruisme… » (362).

Cette pratique exclusive de certains champs du travail social par les femmes, en fonction du public visé, peut aussi avoir ses justifications. C'est, notamment, le cas dans le secteur social d'aide aux victimes de violences conjugales, d'agression sexuelle, ou d'accompagnement des femmes prostituées.

Ce mode d'intervention sociale non mixte reposait sur quatre principes : établir des rapports égalitaires, faire connaître la réalité des femmes, s'engager auprès des femmes et croire en leur force et potentiel.

Or les besoins ont évolué, et l'assistance est aussi nécessaire à des hommes. Isabelle Astier avait étudié l'instruction et le suivi des dossiers de demande du revenu minimum d'insertion (RMI) (392). Elle avait constaté que les hommes ne se percevaient pas (en 1996) comme une cible des politiques sociales, puisqu'en effet le RMI a constitué la première aide attribuable aux personnes valides sans enfant à charge, et que – moins familiers des services sociaux – ils répugnaient à alimenter le récit des dossiers par l'évocation de leur vie privée. Ainsi, les hommes se manifestaient moins que les femmes, y compris en cas de suspension de l'allocation. Elle remarquait, par ailleurs, que pour un allocataire inconnu des services, le mode de traitement était différent selon le sexe de la personne : il était trouvé plus d'éléments allant dans le sens de l'insertion pour une femme que pour un homme demandeur, justifiant ainsi le versement du revenu minimum.

Plus récemment, le cahier Stratégie et prospective « Genre et renouveau du travail social » de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), publié en 2014 (363), passait l'intervention sociale au crible du genre et concluait que « le champ de l'intervention sociale apparaît comme un espace de reproduction qui amplifie la division sexuée des rôles professionnels ».

Alors qu'on assiste à un renforcement de la féminisation des métiers de la santé, on peut s'interroger sur l'intérêt d'un recrutement d'hommes dans des activités d'éducation de l'enfant, de travail social, pour participer à la lutte contre les stéréotypes associés aux rôles traditionnels de genre. *In fine*, cela pourrait conduire à un résultat positif sur les pratiques professionnelles au bénéfice de la personne accompagnée ou soignée.

La mixité s'accompagne-t-elle de changements, permet-elle de rompre avec les stéréotypes ? Rien n'est moins sûr (372).

Notamment, les hommes professionnels du travail social peuvent être spécifiquement sollicités dès qu'il s'agit d'accueillir une personne agressive ou violente, ou de soulever des charges lourdes, ce que certains hommes ressentent comme « le sale boulot ». Ces hommes ont ainsi l'impression que leurs collègues font d'abord appel à leur identité sexuée et aux attentes qui s'y rattachent (autorité masculine, force) plutôt qu'à leurs compétences professionnelles.

Chacun reste donc en partie prisonnier des représentations, et des comportements attendus fondés sur l'opposition masculin-féminin, d'une naturalisation des compétences en somme (363, 373, 393).

S'interrogeant sur l'intérêt de la mixité pour mieux prendre en charge ou réduire les inégalités de genre des usagers, Marc Bessin propose de s'intéresser plus largement au genre des interventions sociales. Il propose de réfléchir d'abord aux valeurs mobilisées dans le travail social et aux stéréotypes à l'œuvre, plutôt que de choisir d'office la mixité comme solution (393).

Par exemple, l'action sociale vis-à-vis des jeunes est articulée entre protection et sanction, avec une délégation du « care » aux professionnelles et de l'autorité aux professionnels. La mixité est souvent vue comme un moyen pour accéder à la complémentarité, or l'essentiel réside dans les valeurs du travail social de disponibilité à l'autre, de construction d'une relation dans une temporalité sur le long terme. Plus que la mixité, ce sont ces valeurs qui doivent être privilégiées.

Une prise de conscience de l'influence du genre et des stéréotypes à l'œuvre dans les pratiques professionnelles et dans les pratiques de formation permettra de renouveler les analyses, et d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement des personnes.

Une formation qui tient trop peu compte du sexe et du genre

La connaissance est un outil de changement indispensable ayant à la fois pour objectifs de sensibiliser les acteurs aux différences liées au sexe et au genre et à leur influence sur les pratiques professionnelles, de diffuser une culture commune et d'accompagner une évolution des pratiques et des comportements. La formation initiale et continue (de même que les recommandations et l'expérience) est un pilier essentiel de cette construction des savoirs professionnels. S'assurer d'une connaissance suffisante de ces différences par les professionnels est donc un enjeu de première importance.

Une prise en compte limitée du sexe et du genre dans les études de santé

Pour le Pr Mathieu Nendaz, vice-doyen en charge de la formation prégraduée de la faculté de médecine de l'université de Genève (UNIGE) : « L'influence du sexe sur la prévention d'une maladie, son dépistage et sa prise en charge est abordée durant le cursus pour certaines pathologies, mais pas de façon systématique ». La faculté doit de façon générale encore mieux s'assurer que le matériel d'apprentissage distingue la variabilité des situations et des symptômes liés au sexe ou au genre, les femmes doivent être suffisamment représentées dans les exemples de cas enseignés, les supports d'enseignement ne doivent pas véhiculer de stéréotypes. Cela nécessite l'attention des enseignants, mais aussi des étudiants (394). Les étudiants doivent pouvoir évoquer avec leurs enseignants, y compris sur les terrains de stage, des attitudes qu'ils penseraient sexistes.

Ce constat, ainsi que la sous-estimation de ses conséquences, ne semblent pas différents en France.

Une courte enquête auprès d'étudiants a été conduite pour ce rapport. **La HAS a souhaité recueillir l'avis des futurs médecins sur la prise en compte du sexe et du genre dans leur formation, que ce soit au cours des enseignements, ou des stages pratiques.**

Trois questions simples ont été posées par le biais d'un *Google forms*. Les réponses étaient uniquement binaires (oui/non), avec une possibilité de commentaire libre.

Les différences de pratiques contraceptives expliquées par la formation et l'encadrement des pratiques

Les usages contraceptifs en France et en Angleterre diffèrent notoirement sur le recours aux méthodes masculines : la vasectomie et le préservatif sont utilisés par la moitié des usagers outre-Manche, et par seulement 15 % des personnes en France (395).

La thèse de Cécile Ventola est que la régulation publique de la formation et des pratiques en Angleterre permet une approche professionnelle qui laisse plus systématiquement une place importante aux préférences des usagers du choix contraceptif, incluant notamment les moyens de contraception masculine.

Tandis qu'en France, les principes de liberté en matière de formation médicale autorisent une approche paternaliste du choix contraceptif et l'expression de réticences professionnelles genrées vis-à-vis des méthodes de contraception masculines. La recommandation 2 clics « Méthodes contraceptives : focus sur les méthodes les plus efficaces disponibles » est un outil pour inciter les professionnels à proposer un choix plus large aux couples ou aux personnes qui souhaitent une contraception (396).

De même, ce n'est que récemment que des publications ont permis aux femmes de prendre conscience que les pauses dans la prise de pilule contraceptive n'ont aucun intérêt médical. Ce que la *Faculty of Sexual and Reproductive Healthcare of the Royal College of Obstetricians & Gynaecologists* a rappelé dans une communication en 2019. Cela appelle à nouveau à donner le choix à la personne selon qu'elle souhaite ou non un saignement mensuel, sans décider *a priori* de l'impact psychologique que l'absence de règles peut avoir (397). En France, bien que ce schéma d'administration en continu (sans saignement mensuel) figure dans les recommandations du Collège national des gynécologues et obstétriciens français (398), ce message n'a pas encore été largement diffusé.

Cet exemple traduit l'importance de la formation et des recommandations pour faire évoluer les pratiques professionnelles, notamment lorsqu'elles sont marquées par des représentations genrées.

L'enquête a été conduite du 16 au 22 juin 2020 *via* les réseaux sociaux (Facebook et Linkedin).

La HAS a reçu 1 122 réponses et en a retenu 873 provenant d'internes et d'externes en médecine. L'enquête ne peut donc ni prétendre à la représentativité, ni à l'exhaustivité[41].

Cette enquête permet néanmoins d'avoir une première approche de la prise en compte de l'identité sexuée dans les études de médecine aujourd'hui en France, du point de vue des futurs médecins, faute de littérature sur ce sujet.

Les résultats observés sur les 873 réponses d'internes et d'externes soulèvent divers points d'attention :

- lorsque les différences sont bien établies par des travaux de recherche et une communication sur les résultats, comme c'est le cas pour les facteurs de risque de l'accident vasculaire cérébral chez les femmes, les différences femmes-hommes sont enseignées en médecine ;
- lorsqu'en revanche, les différences font l'objet de moins de publications, ou que des stéréotypes sont fortement ancrés, l'enseignement semble encore influencé par les questions de rôles sociaux (c'est le cas des signes de la dépression) ;
- la préoccupation sur l'importance de considérer le sexe et le genre dans les pratiques médicales est encore minoritaire dans l'enseignement.

Ces points d'attention mériteraient un travail complémentaire d'approfondissement.

41 Cet écart s'explique par la volonté d'obtenir un ensemble cohérent pour limiter les biais d'analyse. Les réponses des étudiants des premières années ont été exclues, car jugées inexploitables. Des détails quant aux modalités de l'enquête et à ses limites seront présentées en annexe 3.2.

La majorité des externes et des internes considèrent que leur formation universitaire ou pratique ne leur a pas enseigné comment adapter leur prise en charge au sexe et au genre du patient (64 %). Ils sont partagés sur le fait qu'on leur a enseigné que les signes de la dépression peuvent être différents chez une femme et chez un homme (52 % pensent que cela ne leur a pas été enseigné). Ils estiment, en revanche, très majoritairement (93 %) qu'on leur a enseigné les facteurs de risque d'accident vasculaire cérébral spécifiques aux femmes liés à la grossesse, la ménopause ou la prise de contraceptifs oraux.

Les résultats semblent cohérents entre femmes et hommes, ils sont identiques sur les questions relatives à la dépression et à l'accident vasculaire cérébral, mais diffèrent sensiblement sur la question de l'adaptation des pratiques en fonction du sexe ou du genre de la personne. Les femmes paraissent moins satisfaites de leurs apprentissages à ce sujet (69 % *versus* 55 %).

Les externes et les internes ont complété leurs réponses d'un commentaire libre dans 59 cas (41 pour les femmes – 17 pour les hommes). Ils relatent des attitudes stéréotypées, voire sexistes, de la part d'enseignants ou de professionnels (l'emploi de termes tels qu'« hystériques » ou « folles » concernant les patientes), mais aussi de certains patients vis-à-vis des médecins femmes, la hiérarchisation par les soignants de la parole des patients selon divers critères dont l'identité sexuée, notamment sur la douleur. Et ils révèlent des besoins de formation sur les différences liées au sexe, la façon d'adapter leur pratique et leur attitude selon le sexe et le genre du patient, l'accueil des personnes LGBTI, la santé sexuelle non reproductive, et la manière de répondre aux attitudes sexistes.

Ces résultats observés avec les réponses des externes et des internes en médecine dessinent des pistes de progrès en la matière, dans le prolongement des autres constats présentés dans ce rapport. Ils montrent également une demande d'actualisation des enseignements, ce qui rejoint un mouvement plus global des jeunes médecins évoqué par des documents consultés dans le cadre du rapport (18). Il apparaît aussi que les étudiantes, plus critiques à l'égard de l'enseignement de l'adaptation de prise en charge selon le sexe et le genre que les étudiants, sont plus demandeuses d'une évolution que ces derniers.

Traité des maladies des femmes

Extrait de la préface :

« Hyppocrate prend en deux façons les maladies des Femmes ; premièrement en une signification fort estendue pour toutes fortes de dispositions qui peuvent arriver aux Femmes, lesquelles neantmoins se considerent d'une façon toute particulière, & ont une cure qui leur est propre.

L'Epilepsie, Apoplexie, Syncope & semblables se peuvent donner pour exemple ; car quoy que ce soient maladies communes aux deux sexes, parce que neantmoins dans les Femmes elles tirent une certaine sympathie de la matrice, & prennent une malignité des excrements de la Femme ; c'est pourquoy Hyppocrate à leur sujet a dit generallement que la cure des maladies des Hommes & des Femmes, est bien différente.

TRAITE
DES MALADIES
DES FEMMES,
PAR M. IEAN VARANDET,
Docteur Doyen, & Professeur Royal de la treés-celebre Faculté en Medecine de Montpellier.
Remis, augmenté d'Annotations, & Traduit en François par I. B. Docteur de la mesme Faculté.
Ouurage necessaire, non seulement aux Medecins, & aux Chirurgiens, mais mesme à toutes sortes de personnes.
A PARIS,
Chez ROBERT DE NIVILLE, au bout du Pont S. Michel, au coin de la rue de la Huchette, à l'Escu de France, & de Nauarre.
M. DC. LXVI.
Auec Priuilege du Roy.

C'est d'où vient qu'un Medecin qui doit avoir soin de l'homme en toute son espece ne songera pas feulement à delivrer de l'insulte des maladies, l'homme en particulier, mais divisant l'espece en deux sexes, il considere les dispositions qui peuvent arriver à tous les deux & détruire la nature de chacun en particulier, ou enfin empescher la generation. Pour ce qui en est de moy voulant expliquer la partie la plus difficile, mais aussi la plus utile, savoir les maladies des Femmes, je me sèrviray de cette methode & suivray cet ordre. Premierement je considereray Amplement la nature des Femmes comme individus, qui font une partie de l'espece de l'homme, distinguez des mâles & sujets à leurs maladies : Secondement je les regarderay, comme necessaires à la propagation de l' espece. Pendant qu'elles y travaillent, elles sont sujettes à cent symptomes, qui leur causent et à leur fruit beaucoup d'incommodité ».

Pas d'enseignement sur les variations du développement sexuel, ni sur la transidentité, sauf cursus spécialisé

L'ensemble des professionnels doit être bien formé aux nuances de sexe et de genre. Des formations régulières sur les interactions appropriées avec les patients, et la fourniture au personnel médical de moyens simples et concrets d'absorber la formation et l'information seraient les plus efficaces (274).

La libération de la parole des personnes intersexes, à la suite du consensus de Chicago de 2005, et de la création de groupes d'intérêts militants, a mis en lumière de fortes lacunes du côté des soignants.

On a déjà évoqué le manque de tact de certains soignants, et le fait qu'il revient parfois aux patients d'éduquer leur médecin sur les problèmes de santé découlant de leur variation ou des opérations qu'elle a déclenchées.

Ce manque de connaissances est autant source de rejet pour les personnes intersexes que de malaise pour les professionnels de santé et risque, de plus, d'influencer négativement les réponses qui vont être apportées aux maux des patients (239), non sans conséquences de long terme pour l'enfant puis l'adulte intersexe, ses parents, et la communauté intersexe en général (10).

Selon une enquête menée au Royaume-Uni auprès de personnes intersexes, la part de personnes disant avoir été confrontées à un professionnel de santé peu bienveillant à leur égard est trois fois supérieure à celle des personnes non intersexes (356). Une autre étude menée aux Pays-Bas fait état, pour ces personnes, d'un sentiment d'avoir été reçues par les professionnels de santé avec une particulière insensibilité (399).

Deux grands écueils actuels à la formation du personnel soignant sont, d'une part, le faible temps qui est consacré aux variations du développement sexuel et, plus généralement, à la prise en charge de personnes issues de minorités de sexe ou de genre, en dehors de cursus spécifiques et, d'autre part, la dimension très médicalisée des enseignements.

Une formation qui permettrait à tous les professionnels de santé d'avoir une connaissance de base sur l'intersexuation et la transidentité et leur impact sur la santé, ainsi que sur les comportements à adopter pour une relation de soins en confiance, serait nécessaire.

De plus en plus, les jeunes médecins se mobilisent. Ainsi, le numéro de novembre 2019 du Bulletin des jeunes médecins généralistes consacrait un article aux patients transgenres, dans lequel étaient expliquées les différences entre sexe biologique, sexe gonadique, sexe social, et la situation spécifique des personnes intersexes et des personnes trans (18).

Une approche plus globale qui doit davantage tenir compte du sexe et du genre

À l'heure où l'on parle de plus en plus de « médecine personnalisée », il devient indispensable d'intégrer ces différences liées au sexe et au genre dans les pratiques et attitudes professionnelles.

L'approche globale de la personne (on parle aussi de médecine intégrative) se manifeste principalement sous deux formes en médecine. L'approche centrée sur le patient invite à se focaliser sur le patient dans toutes ses particularités, pour obtenir un soin plus efficace et une meilleure perception de sa santé par la personne elle-même (400). Complémentairement, l'éducation thérapeutique du patient correspond à des programmes conçus pour appuyer le patient atteint par une maladie chronique dans son parcours de soins et de vie (401).

Plusieurs domaines de la médecine sont plus spécifiquement sensibles à ces approches : santé scolaire (402), santé au travail (403), santé mentale (403), et ils se combinent dans les stratégies communautaires en santé (404). L'approche globale a montré son efficacité dans l'éducation thérapeutique (405) et la prévention des risques de contamination par le VIH/sida (406).

Cette approche est aussi celle qui est recommandée pour la santé et l'autonomie des personnes les plus âgées, par le ministère des Solidarités et de la Santé (407).

Envisager la personne dans sa globalité implique, notamment, de tenir compte aussi bien de son sexe que des comportements associés à son genre, en complément de tout autre déterminant. Un défaut d'attention envers ces facteurs entraîne une plus mauvaise relation avec les patients, et un risque de défiance pour ceux déjà en tension avec le système de santé.

À titre d'exemple, selon une étude menée aux États-Unis auprès de femmes de 30 à 55 ans hospitalisées pour un infarctus du myocarde expose que cette population peut être réticente à informer de signes cardiaques préoccupants, par crainte que les professionnels de santé les considèrent comme hypocondriaques selon un jugement fondé essentiellement sur leur genre (408). Une analyse de littérature pointe, en outre, le manque de connaissance quant à l'influence du genre du patient sur l'évaluation de la douleur par les professionnels de santé, ce qui encourage la perpétuation de stéréotypes de genre plutôt qu'une réelle prise en compte des différences qui y sont liées, comme le recommanderait une approche globale (409).

L'approche centrée sur la personne est aujourd'hui reconnue en médecine, ainsi que le besoin d'adapter la prise en charge au sexe du patient. De même, l'efficacité des savoirs d'écoute est bien établie (410-414), pourtant ces derniers sont trop peu valorisés, notamment dans les processus de sélection au cours des études ou des parcours professionnels. Cela constitue un frein à leur diffusion, et à l'attention portée aux stéréotypes de genre face au patient.

Douleur : une approche individuelle

Peut-être les hormones sexuelles modulent-elles la sensibilité à la douleur ? Peut-être les mécanismes à l'origine de la douleur sont-ils différents selon les sexes ? Peut-être les normes sociales conduisent elles les hommes à minimiser leur douleur ? Existe-t-il une influence du sexe ou du genre et de l'éducation ? Difficile de faire la part des choses (416).

Dans l'attente de davantage de précisions scientifiques, il est essentiel que tous les professionnels de la santé et les proches entendent sans préjugés la description des douleurs de chacun et de chacune, chaque expérience douloureuse étant singulière. Il est dorénavant acquis que la douleur doit être mesurée avec une échelle individuelle pour en assurer le traitement.

La formation à la prise en compte du sexe et du genre dans les pratiques pourrait être renforcée. L'enquête réalisée auprès d'étudiants en médecine en amont du présent rapport montre des résultats en ce sens, une grande majorité de répondants déclarant de ne pas avoir été suffisamment formés.

L'approche globale est également au cœur des professions sociales qui n'auraient pas l'idée d'évaluer une situation sociale et de prodiguer leur action sans écouter (415)[42]. Au-delà de l'approche globale, les professions sociales parlent également d'approche systémique ou écologique : « cette approche conceptuelle et pragmatique qui considère l'individu en fonction de son histoire, de son environnement et de sa famille est fondamentale dans le domaine de la protection de l'enfance ».

Les cursus de formation initiale et continue pour les professionnels du social développent l'approche globale et écosystémique, la place de l'écoute active y est centrale dans l'évaluation d'une situation sociale et des actions à prodiguer. Cependant, l'importance du sexe et du genre pourrait y être encore accentuée.

42 Voir le référentiel de la profession d'assistant.e de service social : www.unaforis.eu/sites/default/files/public/fichiers/telechargements/referentiel_deass_maquette_vt_2018-02-06.pdf

Personnes trans : traiter la personne dans son individualité

Lorsqu'il est question des inégalités en matière de santé des personnes transgenres, les fournisseurs de soins de santé évoquent souvent l'idée de « traiter tous les patients de la même manière » (417).

En réalité, cette approche est problématique parce qu'elle ne tient pas compte de l'unicité de la personne, néglige l'importance des facteurs et des caractéristiques individuels sur les résultats obtenus, et contredit la vision des soins centrée sur la personne. Sur le plan clinique, cela affecte la relation patient-soignant, avec des conséquences sur l'adhésion au traitement, et peut conduire à un défaut de dépistage de certaines maladies comme le cancer (418).

Il n'est pas surprenant dans ces circonstances que moins de 40 % des personnes transgenres déclarent que leur médecin connaît leur identité de genre.

Quelle prise en compte du genre dans la formation au travail social ?

Si les savoir d'écoute et d'approche globale sont largement diffusés par la formation dans le travail social, la question du sexe et du genre tarde à faire partie des enseignements.

Pour certains, la question du genre dans le travail social apparaît comme un angle mort, il y aurait même un déni sur cette question (362, 363, 419).

Cet angle mort se retrouve dans la relative absence de travaux en sciences sociales publiés sur cette question, bien que cela tende à évoluer, et que la question du genre dans le travail social fasse l'objet d'une attention croissante (164, 373, 420).

Pourtant la direction générale de la cohésion sociale avait engagé, en septembre 2013, une réflexion prospective sur le thème « Genre et renouveau du travail social » (363). Ce travail mettait en évidence l'intérêt d'intégrer la question du genre dans le travail social et donc, de former les professionnels à mieux appréhender cette question. Il est à noter que ce document considère « les genres » au pluriel, et s'intéresse au croisement des différents motifs de discrimination que sont le handicap, l'âge… et le(s) genre(s).

Elle prônait la création et la diffusion des connaissances et proposait qu'une refonte des référentiels des métiers et de la formation du travail social prévue pour l'année suivante intègre les questions liées au genre.

Les états généraux du travail social (EGTS) en 2015 ont-ils changé quelque chose ? Six grandes thématiques transverses ont été analysées à travers le prisme privilégié des politiques sociales dont celle de l'égalité entre les femmes et les hommes. Les référentiels métiers et formation qui définissent les professions, les formations et les domaines de compétences des 14 diplômes du travail social ont été réexaminés (421).

La formation a été réorganisée en 2018 par deux décrets et six arrêtés[43] pour les diplômes d'État d'assistant de service social, de conseiller en économie sociale familiale, d'éducateur de jeunes enfants, d'éducateur spécialisé, et d'éducateur technique spécialisé.

43 Décret n° 2018-733 du 22 août 2018 relatif aux formations et diplômes du travail social ; décret n° 2018-734 du 22 août 2018 relatif aux formations et diplômes du travail social ; arrêté du 22 août 2018 relatif au socle commun de compétences et de connaissances des formations du travail social de niveau II ; arrêté du 22 août 2018 relatif au diplôme d'État d'éducateur spécialisé ; arrêté du 22 août 2018 relatif au diplôme d'État d'éducateur de jeunes enfants ; arrêté du 22 août 2018 relatif au diplôme d'État d'assistant de service social ; arrêté du 22 août 2018 relatif au diplôme d'État d'éducateur technique spécialisé ; arrêté du 22 août 2018 relatif au diplôme d'État de conseiller en économie sociale familiale ; décret n° 2016-74 du 29 janvier 2016 créant le DEAES.

Le socle commun de formation comprend des compétences telles qu'analyser la demande et les besoins, évaluer une situation, accueillir, favoriser l'expression et l'autonomie des personnes, et des connaissances communes comme éthique et valeurs en travail social, initiation à la démarche de recherche, histoire du travail social et des métiers. Il n'est fait mention, ni du genre, ni de l'égalité entre les sexes.

Au mieux, aujourd'hui on intègre quelques heures dans les centres de formation sur les femmes, mais on parle encore peu du genre.

Diverses initiatives existent cependant : des centres de formation en travail social introduisent la question du genre et de l'égalité femmes-hommes dans leurs dispositifs de formation, mais ces initiatives restent ponctuelles, isolées. En effet, encore aujourd'hui, aucun contenu dans les référentiels des diplômes du travail social n'incite clairement à traiter la question du genre, ou de l'égalité femmes-hommes dans le travail social (cf. annexe 2.1).

Voie d'amélioration : agir en activant le levier de la connaissance

Il est de la responsabilité des universités et des centres de formation d'apporter aux étudiants et aux professionnels des clés de lecture afin d'habituer chacun à réfléchir sur les différences induites par le sexe et le genre chez les personnes qu'ils soignent ou accompagnent, et sur la manière dont le genre impacte leurs actions et leurs organisations.

La recherche médicale et infirmière, la collecte et l'analyse des données de vie réelle doivent être mobilisées pour nourrir les contenus de formation des soignants sur les différences biologiques liées au sexe, et l'importance de considérer le genre dans les pratiques.

Les sciences sociales doivent aussi travailler sur la question du genre dans le travail social dans une perspective opérationnelle, afin d'aider à la prise de conscience de l'influence du genre et de fournir des outils d'aide à sa prise en compte(422). Des travaux de recherche académiques doivent être conduits, la recherche-action doit aussi être mobilisée, et les résultats doivent être consignés afin de partager des bonnes pratiques en dépassant les freins culturels existants (liés au secret professionnel, à la protection de la personne, à la singularité de la personne aidée…).

La formation doit avoir pour objectif de mettre à jour les représentations, d'apporter des éléments objectifs et distanciés qui permettent à la fois de dépassionner le débat, mais aussi de l'aborder de manière professionnelle et non personnelle. Les professionnels accueillant des étudiants en stages doivent être vigilants sur leurs attitudes vis-à-vis des usagers, et vis-à-vis de leurs collègues étudiants, de façon à ne pas perpétuer des stéréotypes.

Enfin, les formations devraient inclure un socle commun de connaissances sur le sexe et le genre, et éduquer les professionnels à accueillir et soigner les personnes intersexes et trans, pour répondre au mieux aux besoins de santé des personnes.

À la suite du rapport d'information au Sénat en 2017, « l'un des enjeux principaux pour améliorer la sensibilisation de notre société aux personnes intersexes réside dans la formation de tous les intervenants éducatifs et sociaux qui sont plus particulièrement au contact des enfants et des adolescents » (177).

Différents outils de sensibilisation et de formation repérés au cours de l'analyse sont fournis pour information en annexe de ce rapport (annexe 2.1).

Propositions pour développer des instruments de politique publique de santé plus inclusifs

(propositions destinées aux opérateurs)

Une collecte et une analyse élargies des données sexuées en santé dans un objectif de compréhension de l'influence du sexe et du genre sur la santé

Proposition 5

Mobiliser la statistique publique

La statistique publique, doit permettre de déceler les différences liées au sexe ou au genre, afin d'éclairer les politiques publiques et permettre leur sexo-différenciation. Afin de favoriser l'usage de ces données déjà sexuées comme déterminants de santé, il serait utile :

- de rendre les données plus accessibles en *open data* ;
- de faire apparaître plus systématiquement la sexo-différenciation dans les travaux, de définir des priorités et une programmation ;
- d'installer une coordination sur ce thème transversal, ce qui pourrait être le rôle d'une des commissions thématiques du Conseil national de l'information statistique.

Proposition 6

Considérer explicitement le sexe dans les essais cliniques sur les produits de santé et les actes médicaux

Pour que les potentielles différences liées au sexe soient mieux documentées, la HAS préconise que ces différences soient considérées à toutes les étapes de construction d'un projet de recherche (dans la définition des objectifs du projet, dans l'analyse des résultats et dans leur présentation). Cela passe par la prise en compte du sexe :

- dans la stratégie de recherche documentaire préalable qui doit permettre d'identifier les différences attendues liées au sexe, et éventuellement au genre ;
- dans la définition des questions de recherche et des hypothèses pour pouvoir collecter des données ventilées par sexe, lorsque cela est pertinent ;
- dans la population de l'étude, qui doit refléter les patients qui seront traités, y compris dans les études pédiatriques.

La HAS recommande, particulièrement aux comités de protection des personnes, de faire preuve d'une vigilance accrue à ce sujet.

Cela nécessite, par ailleurs, que tous les acteurs de la recherche veillent au respect des règles d'équité de représentation femmes-hommes au sein des structures décisionnelles et équipes de recherche.

Enfin, la HAS recommande qu'une mission d'évaluation sur la représentation femmes-hommes dans les essais cliniques conduits sur le territoire national soit diligentée.

Proposition 7

Analyser les données

Les données de statistique publique et les données de vie réelle devraient être ventilées par sexe. Leur analyse doit aller au-delà d'une simple présentation en deux colonnes (femmes-hommes). Si des différences significatives apparaissent, ou qu'une différence n'apparait pas alors qu'elle était attendue, il est nécessaire d'aller en rechercher les explications, si nécessaire par des études complémentaires. Dans tous les cas, le résultat de l'analyse doit être mentionné.

Intégrer le sexe et le genre dans les pratiques professionnelles

Proposition 8

Faire évoluer les formations initiale et continue

Tant dans le champ social, que dans le champ médico-social ou sanitaire, la formation initiale et continue doit être complétée pour intégrer les différences liées au sexe ou au genre, et tendre vers une approche plus globale des personnes intégrant une perspective de genre.

La lutte contre les stéréotypes à l'œuvre dans les pratiques professionnelles doit commencer dès la formation initiale.

Proposition 9

Adapter la méthodologie pour élaborer des recommandations

La prise en compte du sexe et du genre des personnes dans les pratiques professionnelles des secteurs sanitaires, social et médico-social doit être encouragée par une méthodologie d'élaboration des recommandations tenant compte elle-même de ces questions.

Les différents émetteurs de recommandations (institutions, professionnels) doivent définir des méthodes permettant de se demander systématiquement s'il est possible que le tableau clinique ou social, le bilan diagnostique, la prise en charge ou l'accompagnement aient varié pour chacun des usagers du système de santé, s'ils avaient été du sexe opposé.

Dépasser la binarité lorsque c'est nécessaire

Proposition 10

Une préoccupation particulière pour les personnes intersexes et les personnes trans

Un travail de réflexion devrait être ouvert avec les communautés concernées afin de définir un (des) jeu(x) de valeurs pour le sexe et le genre utilisables pour les démarches administratives en santé, pour être plus inclusifs, tout en prévenant le risque de réidentification lors de l'usage des données.

Les règles du PMSI qui contrôlent la conformité d'un acte ou d'un séjour avec le sexe d'un usager (afin d'éviter des erreurs de saisie) ne devraient plus être bloquantes lorsque le codage correspond effectivement à la situation du patient.

Les personnes intersexes et les personnes trans ne doivent pas être exclues de fait des essais cliniques.

Conclusion et engagements de la HAS

Les questions liées au sexe et au genre traversent toutes les sphères de la santé : sanitaire, social et médico-social. L'ensemble des acteurs de la santé doivent en prendre conscience, et plus largement toute la société. C'est pourquoi la HAS fait de cette idée sa première proposition : l'amélioration de la santé globale passe par la prise de conscience que la santé des femmes ne se limite pas aux questions reproductives ; que la surmortalité des hommes jusqu'à 65 ans ne doit pas être considérée comme une fatalité ; que la santé des personnes intersexes ne se limite pas aux opérations d'assignation de sexe ; et que la santé des personnes trans ne se limite pas aux questions de changement de sexe. L'aboutissement de cette prise de conscience est un préalable à l'ensemble des autres évolutions préconisées par la HAS dans le cadre de ce rapport.

L'analyse au prisme du sexe et du genre dévoile un enchevêtrement complexe des déterminants de santé, entre différences biologiques et influence des rôles sociaux sur la santé des individus. Sans avancer que la prise en compte du sexe et du genre doit dépasser celle d'autres déterminants ou qu'elle doit être systématique, ce rapport propose des voies d'amélioration pour à la fois rendre les politiques publiques et les outils plus inclusifs vis-à-vis de l'ensemble des dimensions de sexe et de genre, et parfaire leur connaissance et leur appropriation par les acteurs : politiques, professionnels et associatifs notamment.

À travers les réflexions et propositions émises par son rapport d'analyse prospective, la HAS envisage des évolutions possibles et souhaitables pour notre système de santé. Elle relève différentes actions qui peuvent inspirer l'ensemble de ses acteurs. Au-delà du thème précis du présent rapport, sans doute la question du sexe et du genre en santé amène-t-elle à regarder plus largement le degré de prise en considération des différences entre individus en santé. Âge, origine ethnique, parcours de vie dans la précarité sous ses diverses formes, et bien d'autres déterminants biologiques comme sociaux, pourraient être utilement pris en compte de façon plus approfondie pour améliorer notre système de santé. Ces paramètres ne peuvent être négligés en santé, aussi les données s'y rattachant doivent-elles être analysées puis mobilisées de manière plus importante. Les propositions concernant le sexe et le genre peuvent, en ce sens, constituer un point de départ pertinent vers une réflexion plus ample, sur la reconnaissance et la prise en compte des différences par le système de santé français.

En tant qu'autorité publique, la HAS s'engage

Dès aujourd'hui

- La HAS portera les préoccupations issues de ce rapport dans les instances nationales, européennes et internationales auxquelles elle participe.

À court terme

- Faire des questions de sexe et de genre en santé l'un des axes du plan de formation des agents de la HAS.
- Favoriser l'intégration par les industriels de la préoccupation de la représentation femmes-hommes dans leurs études, en les sensibilisant au moment des rencontres précoces et en leur demandant ces données dans les études post-inscription. La HAS en fera un point d'attention systématique dans ses évaluations.
- Dans le cadre des exigences relatives à la représentativité des bases d'entraînement et de test pour l'intelligence artificielle que la HAS a déjà formulées, la pertinence du sex-ratio doit être documentée.
- La HAS continuera à rechercher l'équilibre de la représentation femmes-hommes dans ses commissions et ses groupes de travail.

À moyen terme

- Intégrer les questions de sexe et de genre dans les guides méthodologiques et les méthodes de travail de la HAS (recherche documentaire, analyse au prisme du sexe et du genre des études mobilisées dans les travaux, report dans les publications, argumentaire ou avis), sans pour autant systématiquement produire des conclusions différenciées.
- La HAS suivra l'impact de ses engagements sur ses productions, et en fera le bilan dans son rapport d'activité.

À plus long terme

- Prendre en compte les différences de sexe et de genre dans son prochain projet stratégique dans le cadre plus général de la lutte contre les inégalités.

Annexes

Annexe 1. Synthèse des constats épidémiologiques – Situation des femmes et des hommes en France 159

Annexe 2. Boîte à outils pour aider à la prise en compte du sexe et du genre en santé 163

Annexe 3. Études spécifiques conduites par la HAS pour ce rapport 178

Annexe 4. Abréviations et sigles 183

Annexe 5. Bibliographie 184

Annexe 6. Participants 213

Annexe 1. Synthèse des constats épidémiologiques – Situation des femmes et des hommes en France

Indicateurs	Femmes	Hommes	Écart ou ratio F/H	Année de référence	Source, année de publication, référence
DÉMOGRAPHIE					
Population totale	33 450 613	31 361 439	2 089 174	2018	INSEE, 2019 (1) ; INED, 2018 (7)
Moins de 20 ans	7 543 914	7 901 395	- 357 481		
de 20 à 64 ans	18 436 179	17 797 310	638 869		
65 ans ou plus	7 470 520	5 662 734	1 807 786		
Espérance de vie à la naissance	85,3 ans (+ 1 an/2008)	79,4 ans (+ 1 an et 10 mois /2008)	5,9 années	2018	INSEE, 2019 (1)
Espérance de vie sans incapacité	64,5 ans (stable/2008 -0.5 mois/2017)	63,4 ans (+ 8 mois /2008 +10 mois/2017)	1,1 années	2018	INSEE, 2019 (1)
Part des années vécues sans incapacité	75 %	79 %	- 4 pts	2018	DREES, 2019 (2)
MORTALITÉ					
Nombre de décès dont décès prématurés	290 304 32 918	288 926 65 273	1,004 2	2016	Boulat *et al.*, 2019 (75)
Décès par maladies non transmissibles	445,4	743,5	1,7	2016	Boulat *et al.*, 2019 (75)
Dont maladies cardio-vasculaires	156,2	252,7	1,6		
dont cancers	128,8	347,4	2,7		
Décès par morts violentes	33,4	74,8	2,2	2016	Boulat *et al.*, 2019 (75)
Décès par maladies transmissibles	11,7	18,4	1,6	2016	Boulat *et al.*, 2019 (75)

Indicateurs	Femmes	Hommes	Écart ou ratio F/H	Année de référence	Source, année de publication, référence
DONNEES SOCIO-ÉCONOMIQUES					
Scolarisation à la majorité	79 %	77 %	+ 2 pts	2017	Ministère de l'Éducation nationale, 2019 (41)
Salaire mensuel net moyen dans le secteur privé (euros)	1 986	2 238	18 %	2015	INSEE - Berger *et al.*, 2017 (56)
Évolution du pouvoir d'achat lié au salaire moyen (1997-2015)	+ 20 %	+8 %	2,5	2019 2018	CEREQ - Couppié *et al.*, 2018 (423)
Part d'actifs occupés à temps partiel	30,4 %	7,9 %	3,8	2015	INSEE - Collet et Rioux, 2017 (424)
Population sans domicile	38 %	62 %	1,6	2012	INSEE - Yaouancq *et al.*, 2013 (149)
Dont sans abri	5 %	95 %	19		
Dont hébergement collectif nuit	9 %	91 %	10,1		
Dont hébergement collectif nuit & jour	36 %	64 %	1,8		
Dont hôtel	63 %	37%	1,7		
TABAGISME					
Prévalence du tabagisme quotidien 18-75 ans	22,9 %	28,2 %	1,2	2017	Andler *et al.*, 2019 (55)
CONSOMMATION D'ALCOOL					
Fréquence au cours des 12 derniers mois 18-75 ans				2017	Richard *et al.*, 2019 (60)
Abstinent vie	6,9 %	3,9 %	0,6		
Abstinent année	9,4 %	6,7 %	0,7		
< une fois par mois	36,2 %	17,7 %	0 ,5		
Au – 1f/mois mais < 1f/sem.	19,5 %	19,1 %	1,0		
1 à 2 f/semaine	20,3 %	29,8 %	1,5		
4 à 6 f/semaine	2,6 %	7,6 %	2,9		
Tous les jours	5,1 %	15,2 %	3,3		
Alcoolisation ponctuelle importante (API) au cours du dernier mois	38 %	49 %	1,3	2017	Richard *et al.*, 2019 (60)
Estimation des décès attribuables à l'alcool	11 000	30 000	2,7	2015	Bonaldi et Hill, 2019 (63)

Indicateurs	Femmes	Hommes	Écart ou ratio F/H	Année de référence	Source, année de publication, référence
SUBSTANCES PSYCHOACTIVES ILLICITES					
Cannabis Expérimentation Usage régulier	 37,2 % 1,8 %	 52 % 5,4 %	 1,4 3	2017	OFDT - SPF - Spilka *et al.*, 2018 (64)
Cocaïne (experimentation)	3,2 %	8 %	2,5		
Héroïne (expérimentation)	0,5 %	2,1 %	4,2		
TROUBLES DE LA NUTRITION					
Adultes de 18-74 ans % en surpoids ou obèse (IMC ≥ 25) % de l'obésité (IMC ≥ 30)	 44 17	 54 17	 10 pts 0 pts	2015	SPF - Étude ESTEBAN, 2018 (68)
INFECTIONS SEXUELLEMENT TRANSMISSIBLES					
Découverte de la séropositivité	2 131	4 024	1,9	2018	SPF, 2019 (109)
% infections à chlamydia trachomatis	60	40	1,5	2017	SPF, 2019 (109)
% infections à gonocoques	26	74	3	2017	SPF, 2019 (109)
% infections à syphillis	5	95	19	2017	SPF, 2019 (109)
SANTÉ MENTALE					
Dépression déclarée dans les 12 derniers mois en population 18-75 ans	13 %	6,4 %	X2	2017	Baromètre Santé - Léon *et al.*, 2018 (91)
Dépression majeure 14+ ans Troubles bipolaires 18-65 ans Troubles anxieux 14+ ans Anorexie 14-65 ans Boulimie 14-65 ans Troubles psychotiques 18+ ans Dépendance à l'alcool 15+ ans Démence 60+ ans			2,3 1,2 2,5 4,5 8 0,8 0,3 1,6	2011	Wittchen *et al.*, 2011 (88)
Tentatives de suicide déclarées sur la vie (18-75 ans)	9,9 %	4,4 %	0,4	2017	Baromètre Santé publique France - Léon *et al.*, 2019 (86)
Nombre de décès par suicide	2 014	6 566	3,2	2016	SPF - CépiDc, 2019 (77)

Indicateurs	Femmes	Hommes	Écart ou ratio F/H	Année de référence	Source, année de publication, référence
CARDIOVASCULAIRE					
Impact du tabagisme sur l'occurrence du premier infarctus (en années d'avance p/r non fumeur)	13,7	6,2	2,2	2009	Grundtvig *et al.*, 2009 (83)
VIE AVEC LE CANCER					
Troubles de la mémoire déclarés 5 ans après diagnostic	70,5 %	61,1 %	1,2	2018	INCa - VICAN 5, 2018 (120)
Maintien dans l'emploi 5 ans après diagnostic	82,8 %	74,3 %	1,1	2018	INCa - VICAN 5, 2018 (120)
Recours à l'accompagnement social	17,7 %	8,7 %	2	2018	INCa - VICAN 5, 2018 (120)

Annexe 2. Boîte à outils pour aider à la prise en compte du sexe et du genre en santé

Dans cette annexe sont décrits des outils pouvant aider à la prise en compte du sexe et du genre dans les politiques publiques de santé dans les secteurs sanitaire, social et médico-social, ainsi que pour la construction des instruments nécessaires à leur déclinaison opérationnelle. Cette boîte à outils ne prétend pas à l'exhaustivité mais fournit un aperçu du type de ressources disponibles.

Ces outils n'ont été ni expérimentés ni validés par la HAS (qui n'est d'ailleurs pas directement concernée par la totalité de leurs domaines d'application). Ils sont cités pour information et complètent les rapports et publications scientifiques disponibles.

2.1. Outils pour améliorer les connaissances des acteurs sur l'importance de tenir compte du sexe et du genre

Des outils de sensibilisation et de partage des connaissances

L'INSERM a mené une campagne de sensibilisation auprès du grand public et organisé un colloque international sur le thème « Sexe et genre dans les recherches en santé : une articulation innovante » qui constituent deux exemples d'outils conçus pour améliorer la connaissance de tous les publics sur les questions de sexe et de genre en santé.

Sont disponibles :
- les vidéos de ce colloque (interviews, présentations et discussions) ;
- un dossier d'information se rapportant au sujet « Genre et santé : prendre en compte les différences, pour mieux combattre les inégalités », et incluant plusieurs vidéos visant à déconstruire certains clichés sur les maladies cardiovasculaires, l'ostéoporose, la dépression. Ce dossier expose notamment les enjeux de la recherche.

Les outils de diffusion de la connaissance fournis par l'Institut Émilie du Châtelet (IEC) sont plus interdisciplinaires et mêlent sciences humaines, sciences sociales et sciences biomédicales. En effet, l'IEC qui travaille au développement de la recherche et des enseignements sur les femmes, le sexe ou le genre dans l'ensemble des disciplines scientifiques regroupe 17 grandes institutions de recherche et d'enseignement supérieur nationales ou régionales.

Il met à disposition quantités de vidéos afin de contribuer à la diffusion des recherches sur le genre et les femmes auprès du public le plus large, les conférences, les assises et certains colloques organisés par l'IEC faisant l'objet depuis leurs débuts d'une captation vidéo et d'une mise en ligne sur le web.

Le Centre Hubertine Auclert[44] propose, quant à lui, une série de vidéos qui a pour but d'expliquer en 3 minutes des notions souvent complexes comme le genre ou le sexisme, ou victimes d'idées reçues. Avec un graphisme volontairement réaliste, ces films ont pour objectif d'apporter une réponse claire à une question complexe. Ils peuvent ainsi être utilisés pour ouvrir un débat, illustrer un propos... Ces clips pédagogiques sont en libre accès.

Enfin le Laboratoire de l'égalité fournit des informations sur l'égalité femmes-hommes et conduit des campagnes de sensibilisation.

En 2016, des recommandations pour améliorer l'information sur le sexe et le genre dans les publications scientifiques, quels que soient la discipline et le stade de la recherche, appelées SAGER *guidelines* (*The Sex And Gender Equity in Research guidelines*), ont été élaborées (294). Elles préconisent que :

- les auteurs doivent utiliser les termes « sexe » et « genre » avec précaution, sans confondre les deux termes ;
- lorsque les sujets de la recherche concernent des organismes capables de différenciation selon le sexe, la recherche doit être conçue et menée d'une manière qui peut révéler des différences liées au sexe dans les résultats, même si cela n'était pas attendu initialement ;
- là où les sujets peuvent également être différenciés selon le genre, la recherche doit être menée de manière à prendre en compte ce niveau supplémentaire de distinction.

Dans le but d'évaluer la qualité de l'intégration du sexe et du genre dans les propositions de recherche en santé, un outil a été publié, en 2016, à l'intention des chercheurs qui préparent leurs protocoles de recherche, mais aussi à celui des peer-reviewers qui évaluent les recherches (323).

Des formations plus ou moins spécialisées

Le Centre Hubertine Auclert propose une offre de formations pour développer les politiques locales d'égalité, lutter contre les violences faites aux femmes, éduquer à l'égalité, et renforcer le développement associatif en faveur de l'égalité femmes-hommes.

Ces formations s'adressent aux élus locaux, aux directeurs de structures, aux associations, aux professionnels et aux bénévoles.

Au Canada, l'Institut national de santé publique du Québec a mis en place des formations (gratuites) « Sexes, genres et orientations sexuelles : comprendre la diversité » (niveau 1) et « Adapter nos interventions aux réalités des personnes de la diversité sexuelle, leur couple et leur famille » (niveau 2), destinées au personnel et aux intervenants de la santé et de ses services sociaux, des milieux de l'enseignement et des services publics ou communautaires.

De plus, l'Institut de la santé des femmes et des hommes (ISFH) du Canada a mis en place des ressources en ligne avec pour mission d'encourager l'excellence dans la recherche sur l'influence du genre et du sexe biologique sur la santé et de mettre en application les résultats de cette recherche.

44 Le Centre Hubertine Auclert est le centre francilien pour l'égalité femmes-hommes. Il contribue, avec l'ensemble de ses membres, à la lutte contre les inégalités et les discriminations fondées sur le sexe et le genre et promeut l'égalité femmes-hommes.

Des modules de formation sont disponibles en ligne, en français, sur le site des Instituts de recherche en santé du Canada :

- « Pourquoi intégrer le sexe et le genre dans la recherche ? » ;
- « Le sexe et le genre dans la recherche biomédicale » ;
- « Le sexe et le genre dans la collecte de données primaires chez l'humain » ;
- « Le sexe et le genre dans l'analyse de données secondaires provenant de sujets humains ».

Le Centre régional de formation aux métiers du social (CRFMS - ERASME) situé à Toulouse propose depuis plusieurs années un module obligatoire « Genre et travail social » dans la formation des éducateurs spécialisés (le module était optionnel jusqu'en 2007) (425). Ce module de 112 heures a pour objectifs de faire prendre conscience des stéréotypes de genre, de savoir en repérer les effets discriminants, et de s'inscrire dans une démarche de changement. Cette initiative a été retenue parmi les « 400 idées pour faire avancer l'égalité » recensées par le secrétariat d'État chargé de l'Égalité entre les femmes et les hommes et de la Lutte contre les discriminations, en partenariat avec le Conseil économique, social et environnemental (CESE).

On peut aussi citer le document « Genre et travail social : pour la promotion de l'approche genre dans les formations en travail social » de l'Institut Saint Simon (CFA métiers du travail social) (426), et la formation « Genre et santé sexuelle » dans le travail social d'accompagnement, notamment des jeunes, organisée par le planning familial des Bouches-du-Rhône.

En France, le diplôme universitaire de l'université de Paris-Diderot « Pratiques de genre : éducation, médecine, psychanalyse et société » vise les professionnels des champs éducatif, clinique et thérapeutique, de la psychologie clinique, de la psychanalyse, du médical et paramédical. Il porte sur les différences des sexes, dont les transidentités et l'intersexuation.

En médecine, les variations du développement sexuel sont le plus souvent enseignées au sein de diplômes universitaires d'endocrinologie pédiatrique, plus ou moins focalisés sur la reproduction, comme, par exemple, celui proposé par l'université Paris-Saclay, en collaboration avec la Société française d'endocrinologie et diabétologie pédiatrique.

Le diplôme universitaire de la faculté de médecine Sorbonne université, et le diplôme inter-universitaire des universités Paris-Diderot, Lyon-Claude Bernard, Aix-Marseille-Méditerranée, et Bordeaux-Segalen proposent une formation à la prise en charge de la transidentité, destiné aux professionnels de santé, médecins ou non médecins (sur les sites des universités concernées et celui de la Société française d'études et de prise en charge de la transidentité).

L'Institut pour la santé des minorités sexuelles de Montréal a une importante offre de formations destinées aux professionnels œuvrant auprès de personnes trans, notamment plusieurs modules « Vers une approche globale pour la santé et le bien-être des personnes transgenres, non-binaires et créatives dans le genre » (en ligne, payante).

La Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT (DILCRAH) met à disposition une fiche pratique sur le respect des droits des personnes trans. Elle s'adresse notamment à toutes les administrations, ainsi qu'aux écoles de service public pour promouvoir un accueil optimal des personnels et usagers trans (427).

Le livret conseil « Variations du développement génital » développé par une équipe anglaise, puis adapté et traduit pour la France par les centres de référence de Lyon et Paris, est destiné aux parents dont l'enfant est né avec des organes génitaux inhabituels (428).

Le Collectif Intersexes et Allié.e.s - OII France, association française par et pour les personnes intersexes, fournit sur son site Internet de nombreuses ressources pédagogiques et données sur l'intersexuation et les variations du développement sexuel.

De nombreuses autres associations proposent des brochures et des ateliers de formation-sensibilisation autour des transidentités en direction des personnes trans, des professionnels médicaux, paramédicaux, sociaux, des entreprises, ou des associations (les associations OUTrans et Chrysalide sont des exemples parmi d'autres).

Il existe, par ailleurs, de nombreuses ressources documentaires qui permettent d'approfondir ses connaissances. Par exemple, le document de la Haute école de santé de Genève sur les variations du développement sexuel (429), ou le diaporama en ligne du Docteur Kathy Wagner-Mahler du centre hospitalo-universitaire de Nice qui aborde des aspects à la fois médicaux, juridiques et psychosociaux liés à ces variations, à l'occasion de la journée annuelle du groupe d'étude en néonatologie du 20 mai 2017 (430).

Il existe aussi une offre de formations dans des domaines singuliers, par exemple un *e-learning* (payante) « Le genre au temps des pandémies : comprendre les crises sanitaires et planifier des réponses genrées » du *Graduate Institute Geneva* (en français ou en anglais selon la session).

Pour trouver ces outils

Centre Hubertine Auclert : www.centre-hubertine-auclert.fr

Centre régional de formation aux métiers du social - ERASME : www.erasme.fr
(voir le programme du diplôme d'éducateur spécialisé)

Chrysalide (association) : www.chrysalide-asso.fr
(voir l'onglet « nos-documents »)

Collectif Intersexes et Allié.e.s - OII France : cia-oiifrance.org

Faculté de médecine - Sorbonne université : medecine.sorbonne-universite.fr

Graduate Institute Geneva : www.graduateinstitute.ch/genderp

Institut Émilie du Châtelet : www.institutemilieduchatelet.org

Institut national de la santé et de la recherche médicale :
www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/genre-et-sante
(dossier d'information « Genre et santé »)

Institut national de santé publique du Québec : www.inspq.qc.ca/formation

Institut pour la santé des minorités sexuelles de Montréal : fr.ismh-isms.com/ateliers/

Institut Saint Simon - CFA métiers du travail social : institutsaintsimon.com

Instituts de recherche en santé du Canada : cihr-irsc.gc.ca/f/8673.html

Laboratoire de l'égalité : www.laboratoiredelegalite.org

OUTrans (association): outrans.org

Planning familial des Bouches-du-Rhône : www.leplanning13.org

Société française d'endocrinologie et diabétologie pédiatrique : www.sfedp.org

Société française d'études et de prise en charge de la transidentité : www.sofect.fr

Université Paris-Saclay : www.universite-paris-saclay.fr

Université Paris-Diderot : www.ep.univ-paris-diderot.fr
(voir les diplômes d'université)

2.2. Outils pour mieux intégrer le genre dans la conception des politiques publiques

Après un premier guide intitulé « Pour convaincre du bien-fondé des politiques locales d'égalité femmes-hommes » (431) qui proposait des arguments et exemples aux agents et élus des collectivités territoriales souhaitant promouvoir et diffuser une culture de l'égalité, le Centre Hubertine Auclert a publié en 2014 un second guide intitulé « Planifier, conduire et évaluer une politique locale d'égalité femmes-hommes » (232). Celui-ci propose une démarche méthodologique et des outils pour mettre en œuvre une politique locale d'égalité femmes-hommes : du diagnostic initial au suivi-évaluation, en passant par la définition du plan d'actions.

Si une telle démarche a été pensée dans le cadre des politiques locales, elle peut constituer une inspiration intéressante aux échelons régional et national. De même, le secteur de la politique de la ville doit pouvoir inspirer les politiques de santé dans la mobilisation des outils.

Méthodologie pour la définition des actions à mettre en place

Le Centre Hubertine Auclert propose un questionnement à suivre pour le travail sur la délimitation des champs d'actions, sur les axes prioritaires et les actions à mettre en œuvre. Il est reproduit ci-dessous.

	Questions diagnostic	Question pour le plan d'action
Analyse du contexte, de la situation locale	- Quelle est la situation locale ? Est-elle comparable à la situation nationale, régionale et départementale ? Si on constate des écarts, quelles sont les explications possibles ? - Où se concentrent les inégalités ? Où sont-elles les plus visibles ?	- Sur quoi faudrait-il agir en priorité ? - Quels sont les objectifs secondaires ?
Analyse des actions déjà réalisées	- Est-ce que des actions dans le domaine de l'égalité femmes-hommes ont déjà été réalisées ? Si oui, est-ce des actions spécifiques et transversales ? - Quel en est le bilan ? Qu'est-ce qui est satisfaisant ? Quelles sont les limites ? Qu'est-ce qui a réussi ?	- Quelles sont les actions à renouveler, à valoriser, à enrichir, à modifier ou ne pas reproduire ? - Quelles nouvelles actions pourraient être mise en place (notamment au regard de l'analyse du contexte) ?
Analyse des moyens	- Quelle est la répartition des moyens ? - Est-elle la même pour les femmes et les hommes ? - Sinon, à quoi cela est-il lié ? Au montant des subventions directes, aux équipements ou personnel mis à disposition ?	- Comment atteindre un meilleur équilibre dans la répartition des moyens ?
Analyse de la culture des acteurs	- Quel est le degré de sensibilisation des acteurs à la question de l'égalité femmes-hommes ? (Cela va se mesurer par la mise en place de formations, la réalisation d'actions ponctuelles ou durables, les outils de communication...) - Qui peuvent être les acteurs facilitateurs ou résistants en matière d'égalité femmes-hommes ?	- Quelles actions de sensibilisation formation, de communication mettre en place pour favoriser, étendre une culture de l'égalité ? - Quel est le public prioritaire ?

Grille d'auto-diagnostic sur l'égalité femmes-hommes

Les collectivités signataires de la charte européenne pour l'égalité des femmes et des hommes dans la vie locale sont encouragées à faire un diagnostic par champ ou domaine de compétence. Elles disposent d'un outil d'autodiagnostic à travers le document de valorisation des actions locales pour l'égalité entre les femmes et les hommes (DOVALE) disponible en ligne sur le site du Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes (HCEfh) (432).

Le DOVALE est conçu comme un outil d'évaluation interne pour que chaque collectivité, quels que soient son échelon et sa taille, puisse l'utiliser, et s'interroger sur sa politique d'égalité, sur ses actions, sur leur visibilité ou sur les moyens consacrés.

Les collectivités peuvent aussi s'appuyer sur la grille d'autodiagnostic du Centre Hubertine Auclert, qui reprend l'ensemble des champs de la charte européenne (232). Une partie de cette grille est reproduite ci-dessous, pour sept thématiques sanitaires, sociales et médico-sociales.

Rappel Objet/Compétences	Exemples d'Actions
Engagement général à travailler sur l'égalité F/H et les discriminations multiples, à mettre en place une analyse sexuée des politiques publiques de leur conception à leur évaluation	- Désignation d'un-e référent-e élu-e ou/et agent. - Vote d'un budget dédié. - Célébration du 8 mars et du 25 novembre. - Page dédiée sur le site Internet de la ville. - Communication non stéréotypée et participation à une visibilité égale des femmes et des hommes : revue locale, campagne de communication... - Mise en place d'une commission extramunicipale sur le sujet. - Produire et analyser les données sexuées sur des dispositifs et budgets (fonctionnement et investissement - gender budgeting). - Participer à un réseau de collectivités engagées sur l'égalité F/H (et la lutte contre les discriminations), impulser la mise en réseau pour les communautés de communes, conseils généraux, conseils régionaux ou au sein des associations de collectivités (associations des Maires, ADF, ARF, pays, parcs naturels...).
Santé/Protection maternelle et infantile	- Soutien aux associations travaillant sur la santé reproductive. - Soutien ou organisation de campagnes d'information sur la contraception, l'interruption volontaire de grossesse, la sexualité, le cancer du sein, l'alimentation... - Soutien d'actions spécifiques dans les quartiers. - Formation des agent-e-s et personnels à la lutte contre les stéréotypes sexués et à l'enjeu du partage de la parentalité. - Charte d'accompagnement de la maternité et des jeunes parents (liberté de choix entre allaitement et biberons, rôle et place du père...).
Action sociale/soins aux personnes dépendantes	- Mise en place d'actions en direction des familles monoparentales (information, groupe de parole, chantier d'insertion, majoration des parts pour le calcul du quotient familial...). - Mise en place ou soutien d'actions en direction des femmes des quartiers prioritaires, intégration de l'égalité F/H dans l'ensemble des axes du CUCS... - Formation des agent-e-s et travailleurs sociaux travaillant auprès des familles, des personnes âgées, des personnes sans domicile fixe... - Développement d'actions en direction des personnes isolées. - Réflexion sur les visuels et textes pour lutter contre les stéréotypes sexués.

Rappel Objet/Compétences	Exemples d'Actions
La garde d'enfants	- Réaliser un guide de l'accueil des jeunes enfants avec visuels non stéréotypés. - Proposer des modes d'accueil diversifiés (accueil collectif, individuel, accueil d'urgence, horaires décalés, accueil des enfants de 2 à 3 ans...).
Insertion/emploi	- Soutien à des associations conduisant des actions en faveur des personnes éloignées de l'emploi dont les femmes : CIDff, actions quartiers prioritaires... - Soutien à la mise en place de chantiers d'insertion à destination des femmes ou des chantiers d'insertion mixte. - Formation des acteurs de l'insertion sur l'égalité femmes/hommes et la lutte contre les stéréotypes. - Information des nouveaux arrivants sur les associations et les réseaux pouvant faciliter l'insertion sociale et professionnelle (lors notamment des journées d'accueil).
Le logement	- Mise à disposition de logements pour les femmes victimes de violence. - Réflexion avec les bailleurs sociaux sur les besoins et attentes en termes de logement, notamment des familles monoparentales ou en cas de violences conjugales (signataires du bail).
Prévention sécurité/lutte contre les violences	- Soutien financier aux associations de lutte contre les violences faites aux femmes et intervenant auprès de personnes prostituées. - Organisation et/ou soutien d'évènements à l'occasion du 25 novembre : conférences, exposition, actions partenariales... - Mise à disposition de logements d'urgence pour les femmes victimes de violences. - Convention de partenariat avec le procureur pour la mise en place des mesures d'éloignement du conjoint violent.

Pour trouver ces outils

Centre Hubertine Auclert : www.centre-hubertine-auclert.fr

Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes : www.haut-conseil-egalite.gouv.fr

2.3. Outils pour favoriser la représentation des femmes au sein de la communauté scientifique

La création de réseaux entre pairs pour les femmes du milieu de la recherche

Pour favoriser l'accès des femmes aux métiers de la recherche, plusieurs pays et organisations ont tenté de mobiliser une structuration de l'apprentissage et de la solidarité entre pairs du secteur. Deux principaux outils peuvent être mobilisés pour ce faire :

- la création de programmes de mentorat des jeunes chercheuses par des femmes plus expérimentées dans ce milieu. Un groupe de réflexion du ministère français de l'Enseignement supérieur proposait en 2018 la mise en place d'un mentorat plus poussé à quelques étapes charnières de la carrière, par exemple la préparation de l'habilitation à diriger des recherches (433). Des actions de ce type sont mises en œuvre par l'association Femmes et sciences ;
- la constitution de réseaux régionaux ou nationaux de femmes engagées dans la recherche afin de coordonner des travaux d'envergure et de disposer du soutien de pairs à travers l'espace du réseau. Ces réseaux sont largement plébiscités par l'OMS, qui finance, par exemple, leur constitution par des organismes publics de recherche dans plusieurs pays d'Afrique.

La mobilisation des acteurs de l'éducation et de la formation

L'encouragement des jeunes femmes vers les métiers de la recherche, et de la science en général, est un pas important pour atteindre plus de mixité dans le domaine et, possiblement, une prise en compte plus équilibrée du sexe et du genre.

L'association Femmes et sciences œuvre aussi dans ce domaine par l'organisation de colloques, d'actions en milieu scolaire, actions envers les institutions et les décideurs…

Le levier de la formation est notamment mis en avant par le pacte pour une intelligence artificielle égalitaire entre les femmes et les hommes (sur le site du Laboratoire de l'égalité). Parmi les outils mobilisés, on retrouve :

- l'orientation des filles vers les spécialités scientifiques dans le secondaire et le supérieur ;
- la popularisation de l'apprentissage du code chez les filles et les femmes *via* des ateliers dédiés ;
- des programmes de formation des conseillers d'orientations et les personnels de l'enseignement aux biais de genre dans l'accompagnement des élèves.

Les mécanismes financiers pour lever les freins à l'implication des femmes dans la recherche

Le groupe de réflexion du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche a soulevé l'idée d'un jeu sur le financement de certains frais afin de lever les freins à la participation des femmes (433). Par exemple, au vu du poids de la vie familiale, encore plus important pour les femmes que pour les hommes en moyenne, il est proposé de mettre en place des dispositifs d'aide aux frais de garde d'enfants, sur l'exemple d'un mécanisme en place à l'INSERM.

Pour trouver ces outils

Femmes et sciences (association) : www.femmesetsciences.fr

Laboratoire de l'égalité : www.laboratoiredelegalite.org

Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation : www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid38153/egalite-et-lutte-contre-les-discriminations.html

Organisation mondiale de la santé : www.who.int/tdr/capacity/gender/en/
(liste des projets financés)

2.4. Outils pour améliorer la prise en compte du sexe et du genre dans la recherche clinique

Une méthodologie d'accompagnement à chaque étape d'un projet de recherche

L'université de Stanford met à disposition sur son site Internet « *Gendered innovations in Science, Health and Medicine, Engineering and Environment* », une liste de méthodes permettant l'analyse du genre et du sexe à chaque étape de la recherche et fournit quelques exemples concrets de mise en application de ces méthodes dans le domaine médical.

D'autres outils sont également disponibles : on peut notamment citer la checklist établie par l'université pour opérer un suivi étape par étape des projets de recherche en matière de prise en compte du sexe et du genre :

- détermination de l'importance du sexe et du genre dans le projet ;
- analyse de la littérature ;
- formulation de questions et d'hypothèses ;
- préparation de la méthode de recherche et d'analyse des données ;
- interprétation des données ;
- rédaction des résultats ;
- production de conclusions et de recommandations.

Cette *checklist* contient aussi bien les principes de réflexion pour chaque temps du projet que leur déclinaison opérationnelle, et flèche ce qu'il faut faire mais aussi les écueils à éviter.

Au Canada, les IRSC imposent aux équipes candidates à l'obtention d'un financement d'intégrer, s'il y a lieu, le sexe et le genre à leur plan de recherche. Pour faciliter cette intégration, Ils mettent à disposition une large base documentaire (vidéos, rapports officiels, articles scientifiques...) et proposent une méthodologie de prise en compte du sexe et du genre à chaque étape de ce plan.

Des mécanismes d'inclusion du sexe et du genre dans la recherche et l'analyse documentaires

Une stratégie de recherche documentaire efficace est essentielle pour pouvoir intégrer le genre et le sexe dans la recherche. Ainsi, le Centre des sciences de la santé de l'université Texas Tech a développé et validé un outil de recherche documentaire PubMed sur la santé en fonction du sexe et du genre. Celui-ci est facilement et librement disponible pour les chercheurs cliniciens et les praticiens (316, 434).

Des guides pour renforcer les exigences des évaluateurs de la recherche

Un guide à destination des évaluateurs a été publié en 2015 par les NIH : il permet de vérifier que le sexe a été correctement intégré en tant que variable biologique dans les recherches portant sur les animaux vertébrés ou les humains, et souhaitant une subvention de la part d'un NIH. Le guide se présente comme une série de questions pour déterminer que le sexe est bien pris en compte, et incite à présenter le défaut de prise en compte comme une faiblesse de l'étude évaluée, d'autant plus s'il n'est pas justifié.

Le collège des évaluateurs des IRSC au Canada s'est également emparé de la question pour établir une série de critères permettant de considérer la prise en compte du sexe comme un point fort de l'étude :

- indication claire de la présence ou de l'absence de différences liées au sexe dans l'objet de l'essai ;
- recrutement de femmes et d'hommes à bonne proportion dès lors que l'objet de l'étude concerne les deux sexes ;
- documentation et analyse du sexe des cellules utilisées dans le protocole ;
- désagrégation des résultats selon le sexe ;
- reprise des connaissances préexistantes sur les différences liées au sexe dans le domaine de l'étude.

Par ailleurs, il est précisé que les notions de sexe et de genre ne doivent pas être dissoutes l'une dans l'autre, ce qui constituerait un point faible dans l'étude évaluée.

Pour trouver ces outils

Texas Tech University Health Sciences Center : www.sexandgenderhealth.org

Instituts de recherche en santé du Canada : cihr-irsc.gc.ca/f/50836.html

National Institutes of Health – Central resource for grants and funding information : grants.nih.gov/policy/peer/index.htm
(Reviewer Guidance to Evaluate Sex as a Biological Variable)

Université de Stanford - *Gendered innovations in Science, Heath and Medicine, Engineering and Environment* : genderedinnovations.stanford.edu

2.5. Outils pour améliorer l'inclusion et la représentation des populations dans les essais cliniques

Des moyens de ciblage de l'étude vers les populations à atteindre

Plusieurs moyens de cibler des populations spécifiques, notamment les femmes, ont été mis en œuvre à l'échelle locale ou nationale aux États-Unis :

- en 2016, une campagne de sensibilisation afin d'encourager les femmes à participer aux essais cliniques a été réalisée aux États-Unis par le bureau de la santé des femmes de la FDA (*Women in clinical trials – Make a difference for yourself and for women like you*) (207) ;

- on peut aussi citer l'emploi d'un registre de la santé des femmes de l'Illinois (*The Illinois Women's Health Registry*) comme plateforme de mise en relation entre les promoteurs d'essais cliniques et les femmes (320). Le *Women's Health Research Institute* (WHRI) propose, par ailleurs, de nombreuses autres ressources afin d'informer les parties prenantes de l'importance de l'inclusion du sexe dans toutes les sciences biomédicales, de favoriser les recherches qui explorent les différences entre les sexes.

Une étude a évalué et a comparé l'efficacité de plusieurs styles d'annonces sur des sites Internet ou des médias sociaux en tant qu'outils de recrutement pour des études. L'analyse par les participants de l'iconographie, du texte et du style a permis d'identifier la nécessité d'avoir une représentation visible, et l'utilité de campagnes personnalisées plutôt qu'une campagne générale (274).

Des formulaires plus adaptés à la diversité des situations

Le HIV vaccine trials network (Réseau d'essais cliniques de vaccins anti-VIH) (HVTN) a révisé ses formulaires selon les principes de la méthode en deux étapes (sexe biologique d'une part, identité de genre d'autre part) (274). Les choix de réponse y sont classés par ordre alphabétique, pour le sexe d'une part et le genre d'autre part, avec une case « Autre », ainsi qu'une possibilité de ne pas répondre, ouverte aux personnes qui craindraient un préjudice lié à cette déclaration. Dans ce formulaire, le sexe est celui déclaré à la naissance, avec une possibilité d'intersexuation.

Au sein d'une boîte à outils mise en place par un centre sur les essais cliniques (Multi-regional clinical trials Center of Birgham and Women's hospital and Harvard) géré par l'université Harvard pour atteindre un degré de diversité et d'équité suffisant dans les essais cliniques, se trouve une série d'éléments pour rendre les essais cliniques inclusifs vis-à-vis des différentes minorités. L'idée de formulaires plus complets et d'identification en deux étapes s'y retrouve, aux côtés d'une recommandation de laisser le participant déterminer et indiquer lui-même son identité de genre (436, 437).

Des méthodes pour favoriser la littératie des participants aux essais cliniques prenant en compte leur identité de genre

Pour s'assurer d'une meilleure inclusion des personnes sous-représentées dans les essais et les études cliniques, sans doute est-il aussi nécessaire de développer des outils pour rendre les enjeux de santé plus compréhensibles. La région européenne de l'OMS a, par exemple, mis en place en 2019, un réseau d'action sur la littératie en santé pour la prévention et la maîtrise des MNT. Les enjeux liés à la littératie dépassent largement le sexe et le genre, mais ces deux facteurs montrent la complexité de sa mise en œuvre et invitent ainsi à la renforcer.

La littératie en santé est spécifiquement identifiée comme un enjeu des essais cliniques par le centre sur les essais cliniques mis en place par l'université d'Harvard, pour mieux intégrer les minorités dont celles liées au sexe et au genre. La plateforme *Health Literacy in clinical research* propose de nombreux outils pour rendre la recherche clinique plus claire et plus accessible. En matière de prise en compte des caractéristiques des personnes, elle invite les chercheurs à établir des échanges « bi-directionnels » avec les participants pour les laisser développer ces caractéristiques, notamment leur identité de genre, ce qui permet au professionnel d'adapter son discours selon ce qui pourra être le mieux compris.

Dans cette même logique, les NIH ont mis en place aux États-Unis des sessions d'écoutes adressées aux personnes LGBTQI, avec le soutien de plusieurs centres de recherche et d'associations locales. Ces sessions réalisées en effectifs limités servent à la fois à permettre aux personnes concernées de faire connaître leurs priorités en santé, de renforcer leur proximité avec le monde de la recherche et d'améliorer l'appréhension des communautés par les équipes de recherche. Un exemple existe dans la région de Houston au Texas (438).

Pour trouver ces outils

Community compass : www.hvtn.org/en/community.html
(HIV Vaccine Trials Network, rubrique Community)

Food and Drug Administration :
www.fda.gov/consumers/womens-health-topics/women-clinical-trials

HIV vaccine trials network : www.hvtn.org/en/community/community-compass.html

Multi-regional clinical trials Center of Birgham and Women's hospital and Harvard :
mrctcenter.org/resources
(Projets Diversity, Inclusion, and Equity in Clinical Trials et Health literacy in clinical research)

National Institutes of Health (*Sexual & Gender Minority Research Office*) :
dpcpsi.nih.gov/sgmro/listening-session

Organisation mondiale de la santé (*regional office for Europe)* :
www.euro.who.int/en/health-topics/disease-prevention/health-literacy

Women's Health Research Institute (Northwestern University) :
www.womenshealth.northwestern.edu

2.6. Outils pour améliorer la prise en compte du sexe et du genre dans les recommandations

Des guides méthodologiques dont l'objectif est de développer des recommandations prenant en compte le sexe, voire le genre

Différents guides méthodologiques institutionnels d'élaboration de recommandations ont été identifiés au cours des travaux liés à ce rapport. Ils sont répertoriés ci-dessous.

Le *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN) a actualisé en 2019 son guide méthodologique « *A guideline developer's handbook* » (351).

Il est intéressant de noter que le guide écossais inclut spécifiquement le sexe et les préférences sexuelles (*sex*[45], *gender reassignment*, *sexual orientation*), mais pas le genre dans la définition de la population cible que la recherche documentaire doit couvrir, tout comme le groupe d'âge. Les auteurs soulignent que, lorsque les questions revêtent une importance clinique, il faut y répondre, même si l'on ne pense pas qu'il y aura de bonnes preuves. Ces éventuelles lacunes dans la base de données probantes permettront de prioriser les recherches futures à mener. Ils vont même plus loin avec la notion d'équité, en veillant à ce que tout sous-groupe (specific social or minority groups) de la population de patients qui aurait des besoins particuliers par rapport au sujet de l'étude (ou pour lequel toute preuve de différences dans l'efficacité des interventions est mise en évidence) soit pris en compte.

Le *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) a mis à jour son manuel (352), et sa liste de principes clés pour l'élaboration de recommandations[46], respectivement en 2018 et 2020.

Ces principes reprennent, notamment, les principes éthiques et les valeurs qui guident les décisions de leurs comités consultatifs (227).

45 Le terme « *gender* » est aussi employé dans ce guide, cependant sans désigner le rôle ou l'identité sociale.

46 The principles that guide the development of NICE guidance and standards : 13 principes consultables sur le site du NICE.

L'un d'eux est de chercher à réduire les inégalités de santé au travers des recommandations, y compris les inégalités liées au sexe, ou au moins à ne pas creuser celles qui sont connues.

Un autre principe est de considérer s'il est approprié de formuler des recommandations particulières pour différents groupes de personnes. Le NICE restreint cette possibilité aux cas où il existe suffisamment de preuves que l'efficacité ou l'efficience d'une intervention est supérieure pour un sous-groupe donné, ou qu'une obligation légale le nécessite, ou lorsqu'il y a d'autres raisons relatives à l'équité pour l'ensemble de la société.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a introduit en 2014, dans la deuxième édition de son guide pour l'élaboration de recommandations, un chapitre spécifiquement dédié à l'importance de considérer l'équité, les droits de l'homme, le genre et les déterminants sociaux de santé dans la formulation des recommandations [« *Handbook for guideline development* » (353)]. Ainsi, dorénavant selon l'OMS, dès le début de tout projet et tout au long de son élaboration (jusqu'à sa publication et son actualisation), les questions suivantes doivent être posées :

- existe-t-il un impact éventuel des recommandations sur l'équité, sur les droits de l'homme et sur le genre ?
- est-il pertinent de considérer des sous-groupes dans les questions clés d'élaboration de recommandations ?

Un des points d'entrée proposé dans le guide de l'OMS concerne l'analyse et les stratégies à mettre en place pour aborder les questions de sexe et de genre. Le guide insiste sur l'importance d'être attentif aux identités de genre qui n'entrent pas dans les modèles binaires du féminin et du masculin. Les contributeurs peuvent utiliser certains outils tels qu'une matrice d'analyse et une échelle d'évaluation spécifiques du genre (439), pour examiner dans quelle mesure les interventions évaluées abordent ces questions.

De plus, les guides de bonne pratique doivent promouvoir l'égalité des sexes tant dans les procédures que dans l'organisation des programmes et services.

Le guide de l'OMS aborde aussi le sujet du langage à utiliser qui ne doit pas être stigmatisant, ou bien encore les questions d'adaptation, d'implémentation et d'évaluation des recommandations qui doivent tenir compte du sexe et du genre.

Une méthode d'élaboration de recommandations particulièrement attentive à la population d'intérêt

Le groupe de travail *Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluatio*n (abrégé GRADE) a développé une approche en cinq étapes pour évaluer la qualité des preuves disponibles et la force des recommandations en santé (440).

Cette méthode permet, notamment par une définition précise de la population d'intérêt (questions PICO), de prendre en compte le sexe et le genre (359, 441). Le cadre PICO oblige à s'intéresser à quatre éléments :

- P : les patients ou la population auxquels les recommandations sont censées s'appliquer ;
- I : l'intervention thérapeutique, diagnostique ou autre à l'étude (par exemple, l'intervention expérimentale ou, dans les études d'observation, le facteur d'exposition) ;
- C : la comparaison à l'intervention alternative ou dans le groupe témoin ;
- O (*outcome*) : le(s) résultat(s).

Dans le développement de RBP, la définition du « P », c'est-à-dire la population cible, est une étape cruciale. Le cadre PICO permet de s'assurer que les recommandations couvrent utilement les groupes particuliers de patients.

Ce questionnement peut aussi utilement être associé à d'autres méthodes d'élaboration de recommandations que la méthode GRADE, pour ce qui est d'intégrer les questions de sexe et de genre.

Des approches systématiques de revue de la littérature incluant les spécificités de la population étudiée

La *Cochrane Library et la Collaboration Campbell* produisent et diffusent des revues systématiques de la littérature. Les deux collaborations sont des organisations internationales, à but non lucratif et indépendantes. Le *Campbell and Cochrane Equity Methods Group* encourage les auteurs de revues systématiques à décrire explicitement l'effet potentiel des interventions en santé, non seulement sur la population dans son ensemble, mais aussi en fonction du gradient social (y compris les sous-populations défavorisées et marginalisées) et en fonction du sexe.

Ce groupe publie des outils destinés aux producteurs et aux utilisateurs de revue systématiques.

Il a notamment publié des recommandations et une *checklist* pour les auteurs de revues systématiques souhaitant s'intéresser à l'équité en santé (442-444).

Selon ce groupe, l'équité en santé peut être envisagée aux dix étapes suivantes du processus de revue systématique (444) :

1. définir une approche conceptuelle de l'équité en santé ;
2. développer une approche théorique, qui peut inclure un cadre analytique qui identifie l'équité en santé comme un résultat ;
3. formulez les questions d'équité en santé ;
4. inclure des plans d'étude pertinents pour évaluer les questions d'équité en santé ;
5. identifier les sources d'information pour les questions d'équité en santé ;
6. définir les termes de recherche pour les questions d'équité en santé ;
7. élaborer des outils d'extraction de données pour l'équité en santé ;
8. évaluer l'influence du contexte et du processus sur les résultats en matière d'équité en santé ;
9. utiliser des approches de synthèse pour évaluer les effets sur l'équité en santé ;
10. recueillir des données relatives à l'applicabilité et à l'équité.

La *checklist* contient, quant à elle, une trentaine de points (443), dont certains font référence au cadre PICO précédemment décrit.

Considérant que l'amélioration des connaissances sur les différences femmes-hommes fait évoluer la pratique médicale d'une approche universelle à un processus plus individualisé, l'équipe de Tannenbaum *et al.* (289) propose une approche systématique visant à analyser la qualité de l'evidence de la littérature, et d'apprécier si des recommandations particulières sont à formuler en fonction du sexe.

Ces auteurs soulignent différents défis à relever pour mettre en œuvre une telle démarche :

- **la terminologie :** un amalgame existe souvent entre les termes sexe et genre, ce qui soulève la question de savoir comment les données ont été collectées et quels sous-groupes ont été constitués dans les analyses ;
- **la recherche documentaire** soulève un autre problème : les guides et recommandations de bonnes pratiques cliniques n'incluent pas de terminologie spécifique au sexe ou au genre dans la stratégie de recherche, ce qui conduit potentiellement à omettre des sources d'evidence importantes pour les différents sous-groupes. Song *et al.* (316) ont proposé une stratégie standardisée afin de couvrir l'ensemble des publications abordant le diagnostic ou le traitement spécifiquement en fonction du sexe (femme-homme) ;
- **la représentation des sous-groupes dans la population étudiée** peut être également un frein à l'élaboration de recommandations sexo-différenciées. Il est en effet nécessaire d'apprécier si l'un des groupes est sur-représenté ou sous-représenté (ce critère est utilisé par la *Food*

and Drug Administration pour les hommes et les femmes). Il faut également que les résultats d'efficacité et les évènements indésirables, par exemple, soient rapportés en fonction du sexe, et, si possible, en fonction du genre ;

- **la puissance statistique**, qui renvoie à la probabilité de détecter une différence statistiquement significative entre deux sous-groupes, suppose d'avoir posé la question *a priori*, faute de quoi des analyses multivariées s'avèrent nécessaires pour prendre en compte d'autres variables telles que l'âge ou les comorbidités.

Une grille de lecture des recommandations *a posteriori*

Prise en compte des différences femmes-hommes dans les recommandations : projet de grille de lecture élaboré lors de la journée « Les femmes et la santé », organisée par la HAS en novembre 2013 (350).

Étape 1 : sélection

Q1.1 : l'équilibre femmes/hommes est-il respecté dans les choix des sujets ?

Q1.2 : le choix de sujet répond-il à des préoccupations prioritaires de santé publique ?

Étape 2 : cadrage

Q2.1 : la pertinence des critères de différenciation femmes-hommes (biologiques ou non) a-t-elle été établie, notamment en matière de besoins, préférences et impacts ?

Q2.2 : les groupes de travail sont-ils équilibrés et représentatifs ?

Étape 3 : réalisation

Q3.1 : la collecte de données qualitatives et quantitatives et le recueil d'information bibliographique permettent-ils de tracer des différences femmes-hommes ?

Q3.2 : les conclusions de ce travail ont-elles des conséquences différenciées ?

Q3.3 : vont-elles modifier les rapports thérapeutiques, voire les rapports sociaux ?

Étape 4 : diffusion

Q4.1 : la présentation des conclusions permet-elle de respecter une différenciation ou, au contraire, d'assurer une neutralité entre femmes et hommes ?

Q4.2 : la stratégie de diffusion prend-elle en compte d'éventuelles différences femmes-hommes ? (Points de vigilance à rappeler aux professionnels de santé)

Q4.3 : les perspectives de recherche sur les différences femmes-hommes sont-elles documentées ?

Pour trouver ces outils

Campbell and Cochrane Equity Methods Group : equity.cochrane.org

GRADE working group : www.gradeworkinggroup.org

Haute Autorité de santé (journée « Les femmes et la santé ») : www.has-sante.fr/jcms/c_1650986/fr/journee-has-les-femmes-et-la-sante-paris-14-novembre-2013

National Institute for Health and Care Excellence : www.nice.org.uk/about/who-we-are/our-principles

Scottish Intercollegiate Guidelines Network : www.sign.ac.uk/our-guidelines

World Health Organization : www.who.int/gender-equity-rights/en

Annexe 3. Études spécifiques conduites par la HAS pour ce rapport

3.1. Analyse des essais cliniques fournis à la HAS par les entreprises du médicament et du dispositif médical dans le cadre des demandes de remboursement par la collectivité

Analyse des études cliniques fournies à la HAS par les entreprises du médicament

Analyse descriptive des études dans les documents préparatoires analysés par la commission de la transparence.

Méthode : analyse rétrospective des documents préparatoires analysés par la commission de la transparence selon une procédure complète du 8 janvier 2020 au 19 février 2020, ce qui correspond à quatre séances de la commission de la transparence.

Pendant ces quatre séances, 25 dossiers ont été présentés en procédure d'instruction complète, et 49 études ont été analysées.

Les études dans lesquelles le pourcentage d'hommes était supérieur à 65 % correspondaient aux dossiers :

- DOVATO (deux études : 90 % *vs* 10 % et 85 % *vs* 15 %) : ce pourcentage s'explique par le fait que la séropositivité concerne pour environ 70 % les hommes ;
- LIBTAYO (83,3 % *vs* 16,6 %) : ce pourcentage s'explique par le fait que le carcinome épidermoïde cutané touche environ deux fois plus les hommes que les femmes ;
- BAVENCIO (73,9 % *vs* 26,1 %) : ce pourcentage s'explique par le fait que le carcinome à cellules de Merkel touche plus fréquemment les hommes que les femmes de l'ordre de 60 % ;
- NASACORT (66 % *vs* 34 %) : ce pourcentage ne s'explique pas car les femmes sont normalement plus fréquemment touchées par la rhinite allergique ;
- TROGARZO (deux études : 85 % *vs* 15 % et 86,8 % *vs* 23,2 %) : ce pourcentage s'explique par le fait que les hommes représentent 70% des personnes séropositives en France.

Les études dans lesquelles le pourcentage de femmes était supérieur à 65 % correspondaient aux dossiers :

- VABOREM (66,2 % *vs* 33,8 %) : ce pourcentage s'explique par le fait que les femmes sont plus touchées que les hommes par les infections des voies urinaires compliquées, y compris les pyélonéphrites ;

- ZYNTEGLO (deux études : 70 % *vs* 30 % et 70,6 % *vs* 29,4 %) : ce pourcentage ne s'explique pas vraiment car les femmes sont autant touchées que les hommes par la béta thalassémie ;
- CUFENCE (67,3 % *vs* 32,7 %) : ce pourcentage ne s'explique pas vraiment car les femmes sont autant touchées que les hommes par la maladie de Wilson ;
- OCALIVA (92 % *vs* 8 %) : ce pourcentage s'explique par un ratio H/F de 1/10 de la cholangite biliaire primitive.

Il est important de souligner que les dossiers pouvaient comporter plusieurs études, dont certaines avec une représentation femmes-hommes plus en accord avec la population cible.

Analyse des études cliniques fournies à la HAS par les entreprises du dispositif médical

Analyse descriptive des études transmises par les demandeurs dans leurs dossiers soumis pour évaluation à la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDiMTS).

Méthode : étude conduite de manière prospective entre le 20 janvier et 20 février 2020 sur les dossiers analysés par le service de la HAS assurant le secrétariat scientifique de la CNEDIMTS.

Au total, ce sont 26 dossiers (66 études) qui ont été analysés sans préjudice du mode d'instruction ultérieur du dossier en commission (instruction en procédure complète ou en procédure simplifiée).

Les études dans lesquelles le pourcentage d'hommes était supérieur à 65 % correspondaient aux dossiers et aux pathologies suivantes :
- THORAFLEX HYBRID (une étude 71 % *vs* 29 %) prise en charge des dissections aortiques.
- EDWARDS SAPIEN 3 (une étude 69,3 % *vs* 30,7 %) prise en charge des sténoses valvulaires aortiques.
- OPTIMIZER SMART (quatre études : 76 % *vs* 24% ; 94 % *vs* 6 % ; 79 % *vs* 21 % ; 76 % *vs* 24 %) prise en charge de l'insuffisance cardiaque chronique avancée (classe NYHA ≥ III et 25 % ≤ FEVG ≤ 45 %), insuffisamment contrôlée par un traitement médical optimal.
- IMPELLA CP & IMPELLA 5.0 (21 études ou séries de cas non comparatives avec des *sex-ratio* compris entre 65 et 85 %) prise en charge du choc cardiogénique réfractaire au traitement médical optimal survenant à la suite d'une chirurgie cardiaque ou d'un infarctus du myocarde (IDM).
- ACTIVA RC (une étude 66,7 % *vs* 33,3 %) traitement des symptômes de la maladie de Parkinson idiopathique, lors de l'apparition d'une gêne fonctionnelle certaine malgré un traitement médicamenteux optimisé.
- ORSIRO & ORSIRO MISSION (cinq études 76 % *vs* 24 % ; 72 % *vs* 28 % ; 77 % *vs* 23 % ; 74,7% *vs* 25,3 % ; 71,6 % *vs* 28,4 %) prise en charge des syndromes coronariens aigus.
- TITAN OPTIMAX (quatre études 75 % *vs* 25 % ; 76 % *vs* 24 % ; 76 % *vs* 24 % ; 77,5 % *vs* 22,5 %) prise en charge des syndromes coronariens aigus.
- XPRESS (une étude 66 % *vs* 34 %) prise en charge de la rhino-sinusite chronique non compliquée, après échec des traitements médicaux optimaux.

Les études dans lesquelles le pourcentage de femmes était supérieur à 65 % correspondaient aux dossiers :
- DERIVO & SILK (deux études 83 % *vs* 17 % ; 79 % *vs* 21 %) prise en charge des anévrismes intracrâniens non rompus avec risque de rupture spontanée supérieur au risque lié à la procédure d'embolisation.
- VISMED GEL MULTI & HYLOVIS GEL MULTI (une étude 87,7 % vs 12,3 %) traitement symptomatique de la sécheresse oculaire avec kératite ou kératoconjonctivite sèche en troisième intention après échec des substituts lacrymaux de faible viscosité et des gels.
- SPYSCOPE DS & SPYSCOPE DS II (une étude 68 % vs 32 %) traitement des calculs biliaires et pancréatiques complexes lorsque les autres traitements endoscopiques ont échoué.

3.2. Détail des réponses à l'enquête HAS auprès des étudiants et internes en médecine

La HAS a réalisé une enquête par questionnaire auprès des étudiants et internes en médecine afin de recueillir leur avis sur la prise en compte du sexe et du genre sur trois thématiques bien spécifiques de la formation.

Pour rappel, cette enquête ne vise aucunement à l'exhaustivité ni à la représentativité car sa méthodologie ne le permet pas. Elle n'a été mobilisée que pour combler un manque de données dans la littérature, afin d'obtenir une idée générale de la prise en compte du sexe et du genre sur certains points précis dans les études de santé.

Les répondants disposaient de la possibilité d'ajouter un commentaire libre en plus des réponses sur les trois sujets du questionnaire. La synthèse de ces réponses est présentée ici.

Les externes et les internes ont complété leurs réponses d'un commentaire libre dans 59 cas (37 pour les externes – 22 pour les internes ; 41 pour les femmes – 17 pour les hommes – un d'un interne n'ayant pas souhaité répondre) :

- neuf questionnent la méthodologie d'enquête ou mettent en cause son principe (la question sur la dépression devrait être revue selon six répondeurs en ce qu'elle reprendrait elle-même une vision stéréotypée de la pathologie chez les hommes et les femmes) ;
- 13 soulignent des stéréotypes de la part des enseignants ou des seniors. Le terme de sexisme revient plusieurs fois, les femmes seraient qualifiées d' « hystériques », de « folles », elles en « feraient trop » face à la douleur. Plusieurs commentaires soulignent que la parole de certains patients, notamment des femmes, est hiérarchisée selon divers critères dont le sexe et le genre, voire délégitimée par certains médecins ;
- deux relèvent les attitudes sexistes de certains patients vis-à-vis des médecins femmes ;
- six sont plutôt favorables à la formation, considérant que l'enseignement de la physiologie est suffisant, ou que les futurs médecins sont formés à s'adapter à chaque personne au cas par cas au-delà des seuls critères de sexe et de genre ;
- six ont paru neutres du point de vue de l'objet de l'enquête ou questionnant la notion de sexe et de genre d'une façon générale, comme, par exemple, une remarque sur l'importance de prendre en compte le sexe en consultation, et pas seulement le genre (ce qui rejoint les conclusions de ce rapport) ;
- un n'a pas pu être interprété sur l'intérêt d'introduire des enseignements sur les personnes « non-binaires » ;
- 16 fournissent des détails sur les besoins en formation ou les manques des enseignements, exprimés par les externes et les internes aux questions liées au sexe et au genre :
  - des enseignements seraient datés (y compris parfois en cardiologie),
  - nombreux seraient ceux qui véhiculeraient des stéréotypes,
  - les externes et les internes s'exprimant sur la question souhaiteraient qu'on leur fournisse une formation sur :
    - la différence entre sexe et genre ;
    - comment adapter les prises en charge selon le sexe du patient et comment se comporter vis-à-vis du sexe opposé, notamment pour des examens intimes ;
    - la manière d'accueillir les patients LGBTI (notamment trans et intersexes) ;
    - la façon de répondre aux attitudes sexistes ;
    - la santé sexuelle (et pas la santé reproductive) ;
    - la psychologie, la sociologie et la démographie en fonction de leur sexe et de leur genre.

Plusieurs répondants ont indiqué rechercher des informations par leurs moyens propres, ou relevé quelques enseignements optionnels.

3.3. Détail des résultats de l'étude conduite sur les recommandations françaises

Analyse des recommandations françaises dans le champ médical

La recherche a été conduite *via* la Bibliothèque Lemanissier dans quatre pathologies ou situations.

Le tableau ci-dessous reproduit la liste des recommandations identifiées mentionnant explicitement le sexe ou le genre, selon qu'elles aboutissent à des préconisations différenciées ou non différenciées.

Pathologies ou situations cliniques	Organisme et titre de la recommandation de bonne pratique (année)
PRÉCONISATIONS DIFFÉRENCIÉES SELON LE SEXE OU LE GENRE	
Alcool	Mésusage de l'alcool : dépistage, diagnostic et traitement (2015) – SFA Outil d'aide au repérage précoce et intervention brève : alcool, cannabis, tabac chez l'adulte – Haute Autorité de santé (HAS) - décembre 2014
Cardiologie	Guide parcours de soins - Maladie coronarienne stable – Haute Autorité de santé (HAS) - juillet 2015 Prévention vasculaire après un infarctus cérébral ou un accident ischémique transitoire : synthèse des recommandations, recommandations, argumentaire – Haute Autorité de santé (HAS) - actualisation juillet 2014 Guide parcours de soins Fibrillation atriale et Synthèse – Haute Autorité de santé (HAS) - février 2014 Prévention cardio-vasculaire : le choix de la statine la mieux adaptée dépend de son efficacité et de son efficience - Fiche de bon usage du médicament – Haute Autorité de santé (HAS) - février 2012 Consensus d'experts de la Société française d'hypertension artérielle sur les spécificités de la prise en charge de l'hypertension artérielle (HTA) de la femme. Décembre 2018
MENTION DU SEXE OU DU GENRE SANS PRÉCONISATION DIFFERENCIÉE	
Dépression et risque suicidaire	HAS - Manifestations dépressives à l'adolescence : repérage, diagnostic et prise en charge en soins de premier recours (2014) Suicide - État des lieux des connaissances et perspectives de recherche – 1er rapport de l'Observatoire national du suicide (ONS) Suicide. Connaître pour prévenir : dimensions nationales, locales et associatives - 2e rapport de l' Observatoire national du suicide – Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes - février 2016 Épisode dépressif caractérisé de l'adulte : prise en charge en premier recours (2017)
Tabac	Arrêt de la consommation de tabac : du dépistage individuel au maintien de l'abstinence en premier recours : Reco2clics (lien ne fonctionne pas), Recommandations (lien ne fonctionne pas), Argumentaire scientifique - Recommandations pour la pratique clinique – Haute Autorité de santé (HAS) - actualisation octobre 2014
Cancérologie	Cancer colorectal : modalités de dépistage et de prévention chez les sujets à risque élevé et très élevé – Fiche memo – Haute Autorité de santé (HAS) – mai 2017

Analyse des recommandations françaises dans le champ social et médico-social

Recherche d'éventuels éléments relatifs au sexe ou au genre dans les guides de bonne pratique de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), puis de la HAS dans le champ social et médico-social, publiés depuis 2016.

Le tableau ci-dessous reproduit la liste des recommandations identifiées mentionnant explicitement du sexe ou du genre, selon qu'elles aboutissent à des préconisations différenciées ou non différenciées.

Domaines	Titre de la recommandation de bonne pratique (année)
PRECONISATIONS DIFFERENCIEES SELON LE SEXE OU LE GENRE	
Protection de l'enfance	La prévention de la violence entre les mineurs adolescents au sein des établissements d'accueil (2019)
	L'accompagnement des mineurs non accompagnés dits « Mineurs isolés étrangers » (2018)
Inclusion sociale	Repérage et accompagnement en centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) des victimes et des auteurs de violences au sein du couple (2018)
	La réduction des risques et des dommages dans les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (CAARUD) (2017)
Personnes handicapées	Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux (2017)
	Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses (2016)
MENTION DU SEXE OU DU GENRE SANS PRÉCONISATION DIFFERENCIÉE	
Protection de l'enfance	L'accompagnement des enfants ayant des difficultés psychologiques perturbant gravement les processus de socialisation (2017)

Annexe 4. Abréviations et sigles

CCAM	Classification commune des actes médicaux
FDA	*Food and Drug Administration*
GRADE	*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*
HAS	Haute Autorité de santé
HPV	*Human papillomavirus*
INCa	Institut national du cancer
INED	Institut national des études démographiques
INS	Identifiant national de santé
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IST	Infection sexuellement transmissible
LGBTI	Lesbiennes, gays, bisexuelles, trans, intersexes
MNT	Maladies non transmissibles
NICE	*National Institute for Health and Care Excellence*
NIH	*National Institute of Health*
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OMS	Organisation mondiale de la santé
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
RBP	Recommandations de bonne pratique
sida	Syndrome d'immunodéficience acquise
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Annexe 5. Bibliographie

1. Institut national de la statistique et des études économiques. France, portrait social. Édition 2019. Insee. Références. Montrouge: Insee; 2019. https://www.insee.fr/fr/statistiques/4238781

2. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Deroyon T. En 2018, l'espérance de vie sans incapacité est de 64,5 ans pour les femmes et de 63,4 ans pour les hommes. Études et résultats 2019;(1127).

3. Institut national de la statistique et des études économiques. Femmes et hommes, l'égalité en question. Édition 2017. Paris: Insee; 2017. https://www.insee.fr/fr/statistiques/2586548

4. Bourdillon F. Éclairages sur l'état de santé des populations migrantes en France [éditorial]. Bull Epidémiol Hebdo 2017;(19-20):373-4.

5. Assemblée nationale, Battistel MN, Panonacle S. Rapport d'information fait au nom de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes, sur la séniorité des femmes. Paris: Assemblée nationale; 2019. http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rap-info/i1986.pdf

6. Aquino JP, Comité « Avancée en âge » prévention et qualité de vie, Gohet P, Mounier C. Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société. Paris: ministère des Affaires sociales et de la Santé; 2013.

7. Institut national d'études démographiques. Risques de mortalité selon l'âge [en ligne]. Paris: INED; 2018. https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/graphiques-cartes/graphiques-interpretes/risques-mortalite/

8. Organisation de coopération et de développement économiques. Panorama de la santé 2019. Les indicateurs de l'OCDE. Paris: OCDE; 2019. https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/5f5b6833-fr.pdf

9. Parizot I, Chauvin P. Quel accès aux soins pour les plus démunis ? Dans: Halpern C, éd. La Santé. Un enjeu de société. Auxerre: Éditions Sciences Humaines; 2010. p. 179-89. https://www.cairn.info/la-sante--9782912601933-page-179.htm

10. Conseil de l'Europe. Droits de l'homme et personnes intersexes. Document thématique. Strasbourg: Conseil de l'Europe; 2015. https://rm.coe.int/droits-de-l-homme-et-personnes-intersexes-document-thematique-publie-p/16806da66e

11. Bessiène L, Lombès M, Bouvattier C. Controverses et challenges sur le développement sexuel différent (DSD). Ann Endocrinol 2018;79(Suppl 1):S22-S30. http://dx.doi.org/10.1016/s0003-4266(18)31235-6

12. Comité consultatif national d'éthique. Avis 132. Questions éthiques soulevées par la situation des personnes ayant des variations du développement sexuel. Paris: CCNE; 2019. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_132.pdf

13. Bouvattier C. Naître avec un développement sexuel différent (DSD). Enfances et Psy 2016;(69):48-57.

14. Schneider E, Conseil de l'Europe. Les droits des enfants intersexes et trans sont-ils respectés en Europe ? Une perspective. Strasbourg: Conseil de l'Europe; 2013. https://rm.coe.int/168047f2a8

15. AIDES. Piétine ! Communiqué 17.10.2016 [en ligne]. Pantin: AIDES; 2016. https://www.aides.org/communique-de-presse/autodetermination-sante-droits-pour-les-personnes-trans-etou-intersexes-20-ans

16. SOS homophobie. Revendications trans et intersexes [en ligne]. Paris: SOS homophobie; 2016. https://www.sos-homophobie.org/revendications-trans-et-intersexes

17. Trans aide - Association nationale transgenre. Une législation pour l'égalité des citoyens, quelle que soit leur identité de genre. Nancy: Trans aide; 2009. http://www.trans-aide.com/int-doc/identite-de%20genre-une%20legislation-pour-l%27egalite-des%20citoyens.pdf

18. Hamel C. Patients transgenres en médecine générale. Bull SNJMG 2019;(25):24-33.

19. Giami A. Identifier et classifier les trans : entre psychiatrie, épidémiologie et associations d'usagers. Info Psy 2011;87(4):269-77.

20. Blanpain N, Institut national de la statistique et des études économiques. L'espérance de vie par niveau de vie : chez les hommes, 13 ans d'écart entre les plus aisés et les plus modestes. Insee Première 2018;(1687).

21. Blanpain N, Chardon O, Institut national de la statistique et des études économiques. Les inégalités sociales face à la mort. Tables de mortalité par catégorie sociale et indices standardisés de mortalité pour quatre périodes (1976-1984, 1983-1991, 1991-1999, 2000-2008). Document de travail 2011;(F1108).

22. Assemblée nationale, Romeiro-Dias L, Taurine B. Rapport d'information fait au nom de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes, sur les menstruations. Paris: Assemblée nationale; 2020. http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/ega/l15b2691_rapport-information.pdf

23. Australian Government Department of Health. National women's health policy. Life stages [en ligne]. Canberra: DoH; 2011. https://www1.health.gov.au/internet/publications/publishing.nsf/Content/womens-health-policy-toc~womens-health-policy-social~womens-health-policy-social-det~womens-health-policy-social-det-life

24. Ministère des Droits des femmes. L'égalité entre les femmes et les hommes. Chiffres clés 2011. Paris: ministère des Droits des femmes; 2012. https://www.egalite-femmes-hommes.gouv.fr/wp-content/uploads/2012/03/Chiffres_cles-egalite-2011.pdf

25. Charlap C. La fabrique de la ménopause. Genre, apprentissage et trajectoires [Thèse : docteur en sociologie]. Strasbourg: École doctorale sciences humaines et sociales; 2015. https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01316559/document

26. Observatoire national des violences faites aux femmes, Mission interministérielle pour la protection des femmes contre les violences et la lutte contre la traite des êtres humains, ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, secrétariat d'État chargé des Droits des femmes. Violences au sein du couple et violences sexuelles : impact sur la santé et prise en charge médicale des victimes. Lettre de l'Observatoire national des violences faites aux femmes 2015;(6).

27. World Health Organization Regional Office for Europe. The health and well-being of men in the WHO European Region: better health through a gender approach. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2018. https://apps.who.int/iris/handle/10665/329686

28. Steeves V. "Pretty and just a little bit sexy, I guess": publicity, privacy, and the pressure to perform "appropriate" femininity on social media. Dans: Bailey J, Steeves V, ed. eGirl, eCitizens: putting technology, theory and policy into dialogue with girls' and young women's voices. Ottawa: University of Ottawa Press; 2015. p. 153-73.

29. Tolman DL, Impett EA, Tracy AJ, Michael A. Looking good, sounding good: femininity ideology and adolescent girls' mental health. Psychol Women Q 2006;30(1):85-95. http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6402.2006.00265.x

30. Curtin N, Ward LM, Merriwether A, Caruthers A. Femininity ideology and sexual health in young women: a focus on sexual knowledge, embodiment, and agency. Int J Sex Health 2011;23(1):48-62.

31. Beltran G. Explications et modes de justification du renoncement aux soins dans une population ruralo-agricole. Rôles et ajustements d'un modèle de masculinité traditionnelle. Rech Sociol Anthropol 2017;48(1):87-107.

32. ILGA-Europe, Ghattas DC. Protecting intersex people in Europe: a toolkit for law and policymakers. Brussels: ILGA-Europe; 2019. https://oiieurope.org/wp-content/uploads/2019/05/Protecting_intersex_in_Europe_toolkit.pdf

33. Collectif intersexes et allié.e.s, OII France. Des chiffres [en ligne] 2019. https://cia-oiifrance.org/2019/05/01/des-chiffres/

34. Pediatric Endocrine Society, European Society for Paediatric Endocrinology, Lee PA, Houk CP, Ahmed SF, Hughes IA. Consensus statement on management of intersex disorders. Pediatrics 2006;118(2):e488-500.

http://dx.doi.org/10.1542/peds.2006-0738

35. Meidani A, Alessandrin A. Cancers et transidentités : une nouvelle « population à risques » ? Sci Soc Santé 2017;35(1):41-63.

36. Scime S. Inégalités des soins aux personnes transgenres atteintes du cancer : recommandations en faveur de changements. Can Oncol Nurs J 2019;29(2):92-6. http://dx.doi.org/10.5737/236880762929296

37. World Professional Association for Transgender Health. Standards de Soins pour la santé des personnes transsexuelles, transgenres et de genre non-conforme. 7e version. East Dundee: WPATH; 2012. https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v7/SOC%20V7_French.pdf

38. Inspection générale des affaires sociales, Zeggar H, Dahan M. Évaluation des conditions de prise en charge médicale et sociale des personnes trans et du transsexualisme. Paris: IGAS; 2011. http://www.igas.gouv.fr/ spip.php?article253

39. Chrysalide. L'accueil médical des personnes trans. Guide pratique à l'usage des professionnel.le.s de santé. Deuxième édition juillet 2019. Lyon: Chrysalide; 2019. https://www.chrysalide-asso.fr/wp-content/uploads/2019/10/Chrysalide-Guide5.pdf

40. Montpied A, Vernier C. Regards des personnes transidentitaires sur leurs parcours de soins : quelle place pour la médecine générale ? Étude qualitative par entretiens semi-dirigés [Thèse : médecine générale]. Grenoble: faculté de médecine; 2019. https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02089971/document

41. Ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse, ministère de l'Enseignement supérieur, de la Rercherche et de l'Innovation. Filles et garçons sur le chemin de l'égalité de l'école à l'enseignement supérieur 2019. Paris: ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse; 2019. https://www.education.gouv.fr/filles-et-garcons-sur-le-chemin-de-l-egalite-de-l-ecole-l-enseignement-superieur-edition-2019-11861

42. Centre d'études et de recherches sur les qualifications, Couppié T, Epiphane D. Et les femmes devinrent plus diplômées que les hommes... Céreq Bref 2019;(373).

43. Coudin E, Maillard S, Tô M, Institut national de la statistique et des études économiques. Entreprises, enfants : quels rôles dans les inégalités salariales entre femmes et hommes ? Insee Analyses 2019;(44).

44. Assemblée nationale, Bello H. Rapport sur la proposition de loi visant à lutter contre la précarité professionnelle des femmes. Paris: Assemblée nationale; 2018. http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b0586_proposition-loi.pdf

45. Dubet F, Henninger A, Ponceaud Goreau E. Les inégalités scolaires : les parcours scolaires à l'épreuve de la mixité filles-garçons. Entretien avec François Dubet. Cah Outre-Mer 2017;2(276):227-36.

46. Berger E, Bonnet O, Julia E, Vuillemin T, Institut national de la statistique et des études économiques. Salaires dans le secteur privé. En 2015, le salaire net moyen augmente de 1,1 % en euros constants. Insee Première 2017;(1669).

47. Bonnet O, Vuillemin T, Institut national de la statistique et des études économiques. Salaires dans le secteur privé. En 2016, le salaire net moyen augmente de 0,5 % en euros constants. Insee Première 2019;(1750).

48. Institut national de la statistique et des études économiques, direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques. Emploi, chômage, revenus du travail. Édition 2019. Insee Références. Montrouge: Insee; 2019. https://www.insee.fr/fr/statistiques/4182950

49. Direction générale de l'administration et de la fonction publique, ministère de la Décentralisation et de la Fonction publique. Écarts de rémunérations entre les femmes et les hommes dans la fonction publique : sous le prisme des inégalités de genre. Paris: ministère de la Décentralisation et de la Fonction publique; 2015. https://www.fonction-publique.gouv.fr/files/files/statistiques/etudes/remunerations-femmes-hommes.pdf.

50. Organisation de coopération et de développement économiques. Fumeurs quotidiens. OCDE données [en ligne]. Paris: OCDE; 2020. https://data.oecd.org/fr/healthrisk/fumeurs-quotidiens.htm

51. Pasquereau A, Andler A, Guignard G, Richard JB, Arwidson P, Nguyen-Thanh V. La consommation de tabac en France : premiers résultats du Baromètre santé 2017. Bull Epidémiol Hebdo 2018;(14-15):265-73.

52. Bourdillon F. 1,6 million de fumeurs en moins en deux ans, des résultats inédits [éditorial]. Journée mondiale sans tabac 2019. Bull Epidémiol Hebdo 2019;(15):270-1.

53. Olié V, Pasquereau A, Assogba FA, Arwidson P, Nguyen-Thanh V, Chatignoux E, et al. Changes in tobacco-related morbidity and mortality in French women: worrying trends. Eur J Public Health 2020;30(2):380-5. http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/ckz171

54. Observatoire français des drogues et des toxicomanies, Lermenier-Jeannet A. Consommations, ventes et prix du tabac : une perspective européenne. Tendances 2018;(126).

55. Andler R, Richard JB, Guignard R, Quatremère G, Verrier F, Gane J, et al. Baisse de la prévalence du tabagisme quotidien parmi les adultes : résultats du baromètre de Santé publique France 2018. Bull Epidémiol Hebdo 2019;(15):271-7.

56. Observatoire français des drogues et des toxicomanies. Synthèse thématique : alcool. Saint-Denis La Plaine: OFDT; 2018. https://www.ofdt.fr/produits-et-addictions/de-z/alcool/

57. Conseil économique, social et environnemental, Caniard E, Augé-Caumon MJ. Les addictions au tabac et à l'alcool. Avis du Conseil économique, social et environnemental. Paris: CESE; 2019. https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019_02_addictions.pdf

58. Spach M. Enjeux économiques et politiques publiques de lutte contre la consommation nocive d'alcool en France. Santé Publique 2016;28(4):461-70.

59. World Health Organization. Global status report on alcohol and health 2018. Geneva: WHO; 2018. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274603/9789241565639-eng.pdf?ua=1

60. Richard JB, Andler R, Cogordan C, Spilka S, Nguyen-Thanh V. La consommation d'alcool chez les adultes en France en 2017. Bull Epidémiol Hebdo 2019;(5-6):89-97.

61. Observatoire français des drogues et des toxicomanies, Palle C. Les évolutions de la consommation d'alcool en France et ses conséquences 2000-2018. Paris: OFDT; 2019. https://www.ofdt.fr/BDD/publications/docs/TabAlcool2000-2018.pdf

62. Philippon A, Le Nézet O, Janssen E, Cogordan C, Andler R, Richard JB, et al. Consommation et approvisionnement en alcool à 17 ans en France : résultats de l'enquête ESCAPAD 2017. Bull Epidémiol Hebdo 2019;(5-6):109-15.

63. Bonaldi C, Hill C. La mortalité attribuable à l'alcool en France en 2015. Bull Epidémiol Hebdo 2019;(5-6):97-108.

64. Observatoire français des drogues et des toxicomanies, Santé publique France, Spilka S, Richard JB, Le Nézet O, Janssen E, et al. Les niveaux d'usage des drogues illicites en France en 2017. Tendances 2018;(128).

65. Organisation mondiale de la santé. Stratégie mondiale pour l'alimentation, l'exercice physique et la santé. Genève: OMS; 2004. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43036/9242592226_fre.pdf?sequence=1

66. Observatoire régional de santé Île-de-France, Institut de veille sanitaire, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, direction générale de la cohésion sociale. Alimentation et état nutritionnel des bénéficiaires de l'aide alimentaire. Étude Abena 2011-2012 et évolutions depuis 2004-2005. Paris: ORS IDF; 2013. https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/nutrition-et-activite-physique/documents/rapport-synthese/alimentation-et-etat-nutritionnel-des-beneficiaires-de-l-aide-alimentaire.-etude-abena-2011-2012-et-evolutions-depuis-2004-20052

67. Cour des comptes. La prévention et la prise en charge de l'obésité. Paris: Cour des comptes; 2019. https://www.ccomptes.fr/system/files/2019-12/20191211-rapport-prevention-prise-en-charge-obesite.pdf

68. Santé publique France. Étude de santé sur l'environnement, la biosurveillance, l'activité physique et la nutrition (Esteban 2014-2016). Volet Nutrition. Chapitre Consommations alimentaires. Saint-Maurice: SPF; 2018. https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/nutrition-et-activite-physique/documents/rapport-synthese/etude-de-sante-sur-l-environnement-la-biosurveillance-l-activite-physique-et-la-nutrition-esteban-2014-2016-chapitre-consommations-alimentair

69. Santé publique France. ENNS : étude nationale nutrition santé [en ligne]. Saint-Maurice: SPF; 2019. https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/articles/enns-etude-nationale-nutrition-sante

70. Verdot C, Torres M, Salanave B, Deschamps V. Corpulence des enfants et des adultes en France métropolitaine en 2015. Résultats de l'étude Esteban et évolution depuis 2006. Bull Epidémiol Hebdo 2017;(13):234-41.

71. Santé publique France. Étude de santé sur l'environnement, la biosurveillance, l'activité physique et la nutrition (Esteban 2014-2016). Volet Nutrition. Chapitre activité physique et sédentarité. 2e édition. Saint-Maurice: SPF; 2020. https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/nutrition-et-activite-physique/documents/rapport-synthese/etude-de-sante-sur-l-environnement-la-biosurveillance-l-activite-physique-et-la-nutrition-esteban-2014-2016.-volet-nutrition.-chapitre-activit

72. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Anorexie mentale. Un trouble essentiellement féminin, parfois mortel [en ligne]. Paris: INSERM; 2014. https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/anorexie-mentale

73. Chambry J. Anorexie du garçon, une clinique spécifique ? [abstract]. Eur Psychiatry 2015;30(Suppl 2):S97. http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2015.09.409

74. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Santé publique France. L'état de santé de la population en France. Rapport 2017. Paris: DREES; 2017. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2017.pdf

75. Boulat T, Ghosn W, Morgand C, Falissard L, Roussel S, Rey G, et al. Principales évolutions de la mortalité par cause médicale sur la période 2000-2016 en France métropolitaine. Bull Epidémiol Hebdo 2019;(29-30):576-84.

76. Organisation mondiale de la santé. Profils des pays pour les maladies non transmissibles (MNT) : France. Genève: OMS; 2018. https://www.who.int/nmh/countries/fra_fr.pdf?ua=1

77. Santé publique France. Analyse des données du Centre d'épidémiologie des causes de décès (CépiDc). Saint-Maurice: SPF; 2019. https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/traumatismes/articles/analyse-des-donnees-du-centre-d-epidemiologie-des-causes-de-deces-cepidc

78. Organisation de coopération et de développement économiques. Panorama de la société 2019. Les indicateurs sociaux de l'OCDE. Paris: OCDE; 2019. https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/panorama-de-la-societe-2019_e9e2e91e-fr

79. Fédération française de cardiologie. Risque cardiovasculaire chez les femmes [en ligne]. Paris: FFC; 2020. https://www.fedecardio.org/La-Federation-Francaise-de-Cardiologie/Nos-combats/le-risque-cardio-vasculaire-chez-les-femmes

80. Parisot J. Risque cardiovasculaire et genre : tendances de risque chez les femmes et les hommes de la cohorte CONSTANCES [thèse : docteur en médecine. DES médecine générale]. Saint-Quentin-en-Yvelines: UFR des sciences de la santé Simone Veil; 2018. http://www.sfmg.org/data/generateur/generateur_fiche/1413/fichier_these_medecine_juliette_parisot_version_pour_impression4a992.pdf

81. Yusuf S, Hawken S, Ôunpuu S, Dans T, Avezum A, Lanas F, et al. Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (the INTERHEART study): case-control study. Lancet 2004;364(9438):937-52. http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(04)17018-9

82. Diverse Populations Collaboration. Smoking, body weight, and CHD mortality in diverse populations. Prev Med 2004;38(6):834-40. http://dx.doi.org/10.1016/j.ypmed.2003.12.022

83. Grundtvig M, Hagen TP, German M, Reikvam A. Sex-based differences in premature first myocardial infarction caused by smoking: twice as many years lost by women as by men. Eur J Cardiovasc Prev Rehabil 2009;16(2):174-9. http://dx.doi.org/10.1097/HJR.0b013e328325d7f0

84. Smolderen KG, Strait KM, Dreyer RP, d'Onofrio G, Zhou S, Lichtman JH, et al. Depressive symptoms in younger women and men with acute myocardial infarction: insights from the VIRGO study. J Am Heart Assoc 2015;4(4):e001424. http://dx.doi.org/10.1161/jaha.114.001424

85. Société française d'hypertension artérielle. HTA, hormones et femmes. Consensus d'experts. Paris: SFHTA; 2018. http://www.sfhta.eu/wp-content/uploads/2018/12/Recommandations_HTA_hormones_femme.pdf

86. Léon C, Chan-Chee C, du Roscoät E. Baromètre de Santé publique France 2017 : tentatives de suicide et pensées suicidaires chez les 18-75 ans en France. Bull Epidémiol Hebdo 2019;(3-4):38-47.

87. Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés. Prévalence des ALD en 2017 [en ligne]. Paris: CNAMTS; 2018.

https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2017.php

88. Wittchen HU, Jacobi F, Rehm J, Gustavsson A, Svensson M, Jönsson B, et al. The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. Eur Neuropsychopharmacol 2011;21(9):655-79. http://dx.doi.org/10.1016/j.euroneuro.2011.07.018

89. Papanikola G, Borcan D, Sanida E, Escard E. Santé mentale au féminin : entre vulnérabilité intrinsèque et impacts des facteurs psychosociaux ? Rev Méd Suisse 2015;11:1750-4.

90. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. La santé des femmes en France. Paris: La Documentation française; 2009. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/sante_femmes_2009.pdf

91. Léon C, Chan-Chee C, du Roscoät E. La dépression en France chez les 18-75 ans : résultats du baromètre santé 2017. Bull Epidémiol Hebdo 2018;(32-33):637-44.

92. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Sexe et genre. Mieux soigner les femmes et les hommes. Science et Santé 2017;(38):24-35.

93. Martin LA, Neighbors HW, Griffith DM. The experience of symptoms of depression in men vs women. Analysis of the National Comorbidity Survey Replication. JAMA Psychiatry 2013;70(10):1100-6.
http://dx.doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2013.1985

94. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Genre et santé, attention aux clichés ! Dépression [vidéo]. Paris: INSERM; 2017.
https://youtu.be/jsnmf36An0Q

95. Bazire S. Psychotropic drug directory. The professionals' pocket handbook and aide memoire. Salisbury: Fivepin Publishing Ltd; 2005.

96. Haack S, Seeringer A, Thürmann PA, Becker T, Kirchheiner J. Sex-specific differences in side effects of psychotropic drugs: genes or gender? Pharmacogenomics 2009;10(9):1511-26.
http://dx.doi.org/10.2217/pgs.09.102

97. Chan-Chee C. Les hospitalisations pour tentative de suicide dans les établissements de soins de courte durée : évolution entre 2008 et 2017. Bull Epidémiol Hebdo 2019;(3-4):48-54.

98. Observatoire national du suicide. Suicide. Connaître pour prévenir : dimensions nationales, locales et associatives. Paris: ONS; 2016.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2e_rapport_de_l_observatoire_national_du_suicide.pdf

99. Canetto SS, Sakinofsky I. The gender paradox in suicide. Suicide Life Threat Behav 1998;28(1):1-23.

100. Haute Autorité de santé. Les médicaments de l'ostéoporose. Fiche "Bon usage du médicament". Saint-Denis La Plaine: HAS; 2019.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1751307/fr/les-medicaments-de-l-osteoporose

101. Biver E, Uebelhart B. Ostéoporose chez l'homme. Rev Méd Suisse 2013;9:1260-4.

102. American College of Physicians, Qaseem A, Forciea MA, McLean RM, Denberg TD. Treatment of low bone density or osteoporosis to prevent fractures in men and women: a clinical practice guideline update from the American College of Physicians. Ann Intern Med 2017;166(11):818-39.
http://dx.doi.org/10.7326/m15-1361

103. Feldstein AC, Nichols G, Orwoll E, Elmer PJ, Smith DH, Herson M, et al. The near absence of osteoporosis treatment in older men with fractures. Osteoporos Int 2005;16(8):953-62.
http://dx.doi.org/10.1007/s00198-005-1950-0

104. Briot K, Cortet B, Trémollières F, Sutter B, Thomas T, Roux C, et al. Male osteoporosis: diagnosis and fracture risk evaluation. Joint Bone Spine 2009;76(2):129-33.

http://dx.doi.org/10.1016/j.jbspin.2008.07.014

105. Tutin C. Congrès français de rhumatologie : ostéoporose, prévenir les cascades de fractures vertébrales [en ligne] 2019.

https://www.egora.fr/actus-medicales/rhumatologie/45928-congres-francais-de-rhumatologie-osteoporose-prevenir-les

106. Bruyand M, Rahib D, Gautier A, Cazein F, Brouard C, Lydié N, et al. Opinions et pratiques des personnes âgées de 18 à 75 ans en France métropolitaine vis-à-vis du dépistage du VIH en 2016. Bull Epidémiol Hebdo 2019;(31-32):656-63.

107. Cazein F, Sommen C, Pillonel J, Bruyan M, Ramus C, Pichon P, et al. Activité de dépistage du VIH et circonstances de découverte de l'infection à VIH, France 2018. Bull Epidémiol Hebdo 2019;(31-32):615-24.

108. Santé publique France. Rénago, Rénachla, RésIST. Données au 31 décembre 2016. Bulletin des réseaux de surveillance des infections sexuellement transmissibles bactériennes 2016;(6).

109. Santé publique France. Surveillance des infections sexuellement transmissibles bactériennes, données 2017. Bull Santé Publique 2019;octobre.

110. Santé publique France. Découvertes de séropositivité VIH et diagnostics de sida - France, 2018. Bull Santé Publique 2019;9 octobre.

111. Delpech V, Cazein F, Sommen C, Pillonel J, Bruyan M, Ramus C, et al. Situation épidémiologique et dépistage du VIH et des autres IST. Bull Epidémiol Hebdo 2019;(31-32).

112. Sénat, Billon A, Laborde F. Femmes et santé : les enjeux d'aujourd'hui. Rapport d'information de Mmes Annick BILLON et Françoise LABORDE, fait au nom de la délégation aux droits des femmes. Paris: Sénat; 2015. https://www.senat.fr/rap/r14-592/r14-592.html

113. Assemblée nationale, Coutelle C, Quéré C. Rapport d'information fait au nom de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes, sur le projet de loi (n° 2302) relatif à la santé. Paris: Assemblée nationale; 2015. http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/rap-info/i2592.pdf

114. AIDES, Institut national de la santé et de la recherche médicale. VIH au féminin : l'enquête EVE. Pantin: AIDES; 2015.

115. Feldman S, Ammar W, Lo K, Trepman E, van Zuylen M, Etzioni O. Quantifying sex bias in clinical studies at scale with automated data extraction. JAMA Netw Open 2019;2(7):e196700. http://dx.doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.6700

116. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Stratégie nationale de santé sexuelle. Agenda 2017-2030. Paris: ministère des Affaires sociales et de la Santé; 2017. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_sante_sexuelle.pdf

117. Pannetier J, Ravalihasy A, Lydié N, Lert F, Desgrées du Loû A. Prevalence and circumstances of forced sex and post-migration HIV acquisition in sub-Saharan African migrant women in France: an analysis of the ANRS-PARCOURS retrospective population-based study. Lancet Public Health 2018;3(1):e16-e23. http://dx.doi.org/10.1016/s2468-2667(17)30211-6

118. Haute Autorité de santé. État de santé des personnes en situation de prostitution et des travailleurs du sexe et identification des facteurs de vulnérabilité sanitaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2615057/fr/etat-de-sante-des-personnes-en-situation-de-prostitution-et-des-travailleurs-du-sexe-et-identification-des-facteurs-de-vulnerabilite-sanitaire

119. Giami A, Le Bail J. Infection à VIH et IST dans la population "trans" : une revue critique de la littérature internationale [en ligne] 2010. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00594941/document

120. Institut national du cancer. La vie 5 ans après un diagnostic de cancer. Boulogne-Billancourt: INCa; 2018. https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Le-point-sur/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer

121. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Bergeron T, Eideliman JS. Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014 - Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014. Dossiers de la DREES 2018;(28).

122. Loomes R, Hull L, Mandy WP. What Is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2017;56(6):466-74. http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013

123. Fombonne E, MyersJ., Chavez A, Presmanes Hill A, Zuckerman K. Épidémiologie de l'autisme : où en sommes-nous ? Enfance 2019;(1):13-47.

124. Institut de recherche et documentation en économie de la santé, Lengagne P, Penneau A, Pichetti S, Sermet C. L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 1. Résultats de l'enquête Handicap-Santé. Volet ménages. Paris: IRDES; 2015. https://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf

125. Brasseur P. Handicap. Dans: Rennes J, ed. Encyclopédie critique du genre. Paris: La Découverte; 2016. p. 293-305.

126. Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif), signée à New York le 30 mars 2007. Journal Officiel;3 avril 2010.

127. Torrent S. Devenir « une belle jeune fille » : construction du genre dans les cours d'éducation sexuelle dispensés à des filles en situation de handicap. Genre, Sexualité et Société 2018;19.
http://dx.doi.org/https://doi.org/10.4000/gss.4149

128. APF France handicap. Femmes en situation de handicap : stop aux stéréotypes, aux inégalités et aux violences. Paris: APF France handicap; 2019.
https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/plaidoyer-femme-vf.pdf

129. Observatoire national de la délinquance et des réponses pénales, Institut national des hautes études de la sécurité et de la justice, Rizk C. Éléments de profil des hommes et des femmes de 18 à 75 ans ayant déclaré avoir été victimes de violences physiques ou sexuelles sur deux ans par conjoint cohabitant. Étude croisée de certaines caractéristiques de la victime déclarée et de son conjoint, lorsque celui-ci habite dans le même logement, d'après les résultats des enquêtes « Cadre de vie et sécurité » Insee-ONDRP de 2008 à 2014. Repères 2016;(31).

130. Sénat, Courteau R, Deseyne C, Laborde F, Vérien D. Violences, femmes et handicap : dénoncer l'invisible et agir. Rapport d'information fait au nom de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes, sur les violences faites aux femmes handicapées. Paris: Sénat; 2019.
http://www.senat.fr/rap/r19-014/r19-0141.pdf

131. Jacob P, ministère délégué chargé des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, ministère des Affaires sociales et de la Santé. Un droit citoyen pour la personne handicapée. Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Rapport. Paris: ministère des Affaires sociales et de la Santé; 2013.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf

132. Broussy L, Mission Interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population. L'adaptation de la société au vieillissement de sa population. France : année zéro ! Paris: ministère délégué aux Personnes âgées et à l'Autonomie; 2013.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Broussy.pdf

133. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les retraités et les retraites. Édition 2018. Paris: DREES; 2018.
https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/retraites_2018.pdf

134. Baeriswyl M. L'engagement collectif des aînés au prisme du genre : évolutions et enjeux. Gérontologie et Société 2018;40(157):53-78.

135. Direction générale de la cohésion sociale. Les personnes protégées prises en charge par des MJPM. Paris: DGCS; 2013.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pers_protegees_prises_en_charge_par_des_MJPM.pdf

136. Banens M, Thomas J, Boukabza C. Le genre et l'aide familiale aux seniors dépendants. Rev Fr Aff Soc 2019;(1):115-31.

137. Direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques. Handicap-Santé 'Aidants informels' (HSA). Présentation des pondérations de l'enquête. Paris: DREES; 2009.
https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ponderations_HSA.pdf

138. Haut conseil de la famille. Avis sur la place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées. Paris: HCF; 2011.
http://www.hcfea.fr/IMG/pdf/avisdependance1706-4.pdf

139. Giraud O, Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique. Rémunérations et statuts des aidant.e.s : parcours, transactions familiales et types d'usage des dispositifs d'aide. Paris: Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie; 2019.
https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/resultats-de-recherche/remunerations-et-statuts-des-aidants-et-des-aidantes

140. Durieux S, Institut national de la statistique et des études économiques. Les femmes sont plus scolarisées et diplômées que les hommes, mais davantage au chômage. Insee Flash Provence-Alpes-Côte d'Azur 2015;(15).

141. Morin T, Institut national de la statistique et des études économiques. Écarts de revenus au sein des couples. Trois femmes sur quatre gagnent moins que leur conjoint. Insee Première 2014;(1492).

142. Conseil d'analyse économique, Bozio A, Dormont B, García-Peñalosa C. Réduire les inégalités de salaires entre femmes et hommes Note du CAE 2014;(17).

143. Centre d'observation de la société. Le temps partiel se stabilise [en ligne] 2019. http://www.observationsociete.fr/travail/le-temps-partiel-naugmente-plus.html#return-note-374-1

144. Ministère des familles, de l'enfance et des droits des femmes. Les chiffres clés de la prostitution [en ligne]. Paris: ministère des Familles, de l'Enfance et des Droits des femmes; 2015. https://www.egalite-femmes-hommes.gouv.fr/les-chiffres-cles-de-la-prositution/

145. Inspection générale des affaires sociales, Aubin C, Jourdain-Menninger D, Emmanuelli J. Prostitutions : les enjeux sanitaires. Paris: IGAS; 2012. http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2012-146P_sdr_Sante_et_prostitutions-2.pdf

146. Observatoire du Samu social de Paris, Eberhard M, Guyavarch E, Segol E. Monoparentalité et précarité : la situation des familles sans logement en Ile-de-France. Paris: Observatoire du Samu social de Paris; 2017. https://www.samusocial.paris/sites/default/files/2018-10/cnafmonoparentalitrrapportcomplet_0.pdf

147. Rapp M, Mueller-Godeffroy E, Lee P, Roehle R, Kreukels BP, Köhler B, et al. Multicentre cross-sectional clinical evaluation study about quality of life in adults with disorders/differences of sex development (DSD) compared to country specific reference populations (dsd-LIFE). Health Qual Life Outcomes 2018;16:54. http://dx.doi.org/10.1186/s12955-018-0881-3

148. Marcillat A. Femmes SDF : de plus en plus nombreuses et pourtant invisibles. The Conversation [en ligne] 2018. https://theconversation.com/femmes-sdf-de-plus-en-plus-nombreuses-et-pourtant-invisibles-90333

149. Yaouancq F, Lebrère A, Marpsat M, Régnier V, Legleye S, Quaglia M, et al. L'hébergement des sans-domicile en 2012. Insee Première 2013;(1455).

150. Conseil économique, social et environnemental, Boidin Dubrule MH, Junique S. Les personnes vivant dans la rue, l'urgence d'agir. Paris: CESE; 2018. https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2018/2018_32_situation_sdf.pdf

151. Côté PB, Flynn C, Blais M, Manseau H, Fournier E. L'itinérance comme vecteur de reproduction des rapports de genre inégalitaires: une analyse des relations intimes chez les jeunes. Service social 2017;63(2):85–98.

152. Andro A, Scodellaro C, Eberhard M, Gelly M. Parcours migratoire, violences déclarées et santé perçue des femmes migrantes hébergées en hôtel en Île-de-France. Enquête Dsafhir. Bull Epidémiol Hebdo 2019;(17-18):334-41.

153. Jusot F, Dourgnon P, Wittwer J, Sarhiri J. Le recours à l'aide médicale de l'État des personnes en situation irrégulière en France : premiers enseignements de l'enquête Premiers pas. Quest Econ santé 2019;(245).

154. Alessandrin A, Espineira K. Sociologie de la transphobie. Pessac: Maison des sciences de l'homme d'Aquitaine; 2015. https://books.openedition.org/msha/4833?lang=fr

155. Galipeau S. Transphobie à l'école : une dure réalité [en ligne] 2009. http://www.alterheros.com/2009/05/transphobie-a-lecole-une-dure-realite/

156. Cour des comptes. La protection de l'enfance. Paris: Cour des comptes; 2009. https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/094000471.pdf

157. Ministère de la justice. La protection judiciaire de la jeunesse (PJJ). Paris: ministère de la Justice; 2018. http://www.justice.gouv.fr/art_pix/plaquette_presentation_pjj.pdf

158. Allaria C, Observatoire régional de la délinquance et des contextes sociaux. La prise en charge des mineures délinquantes par la protection judiciaire de la jeunesse dans les Alpes-Maritimes. Les rapports de recherche de l'Observatoire 2016;(7).

159. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Abassi E. 61 000 enfants, adolescents et jeunes majeurs hébergés fin 2017 dans les établissements de l'aide sociale à l'enfance. Dossiers de la DREES 2020;(55).

160. Boujut S, Frechon I. Inégalités de genre en protection de l'enfance. Rev Droit Sanit Soc 2009;(6):1003-15.

161. Observatoire national de la protection de l'enfance, Bolter F. La prise en compte du genre en protection de l'enfance. Paris: ONPE; 2017. https://www.onpe.gouv.fr/system/files/publication/dt_genre_complet_web.pdf

162. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Pliquet E. Fin 2012, les établissements relevant de l'aide sociale à l'enfance offrent 60 000 places d'hébergement. Études et Résultats 2016;(955).

163. Cardi C. Le contrôle social réservé aux femmes : entre prison, justice et travail social. Déviance et Santé 2007;31(1):3-23.

164. École nationale de protection judiciaire de la jeunesse, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux. Le travail socio-éducatif au prisme du genre. 14e journées de valorisation de la recherche de l'ENPJJ organisées par l'IRIS et l'ENPJJ. Bobigny, les 12 et 13 décembre 2013 [en ligne] 2013. https://travailformation.hypotheses.org/files/2013/12/Journ%C3%A9es-ENPJJ-IRIS-dec2013.pdf

165. Cardi C, Pruvost G. Les mises en récit de la violence des femmes. Ordre social et ordre du genre. Idées Econ Soc 2015;3(181):22-31.

166. Contrôleur général des lieux de privation de liberté. Avis du 25 janvier 2016 relatif à la situation des femmes privées de liberté. Journal officiel;18 février 2016.

167. Observatoire international des prisons. Quelles sont les conditions de détention des femmes ? [en ligne] 2020. https://oip.org/en-bref/quelles-sont-les-conditions-de-detention-des-femmes/

168. Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes. Accès à l'avortement : d'importants progrès réalisés, un accès réel qui peut encore être conforté. Paris: HCEfh; 2017. https://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/IMG/pdf/hce_bilan_mise_en_oeuvre_recos_ivg_2017_01_17_vf-2.pdf

169. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Femmes et santé. Feuille de route 2016. Paris: Ministère des Affaires sociales et de la Santé; 2016. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/femmes_et_sante.pdf

170. EndoFrance. L'endométriose dans le projet de loi santé [en ligne]. Gaillac: EndoFrance; 2020. https://www.endofrance.org/nos-actions/endofrance-ministere-affaires-sociales-sante/projet-loi-sante/

171. Ministère des Solidarités et de la Santé. Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, annonce un plan d'action pour renforcer la prise en charge de l'endométriose. Communiqué de presse, 8 mars 2019. Paris: Ministère des Solidarités et de la Santé; 2019. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190308_-_communique_de_presse_-_endometriose.pdf

172. Löwy I. Le genre du cancer. Clio. Femmes, Genre, Histoire [revue en ligne] 2013;(37):65-83.

173. Desprès C. Parcours de soins en situation de précarité : entre détermination et individualisation. Santé Publique 2018;30(Suppl 1):159-63.

174. Conseil économique, social et environnemental, Duhamel E, Joyeux H. Femmes et précarité. Paris: CESE; 2013. https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Etudes/2013/2013_09_femmes_precarite.pdf

175. Haut conseil de la santé publique. Santé sexuelle et reproductive. Paris: HCSP; 2016. https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=551

176. World Health Organization. Integrating equity, gender, human rights and social determinants into the work of WHO. Roadmap for action (2014–2019). Geneva: WHO; 2015. https://www.who.int/gender-equity-rights/knowledge/web-roadmap.pdf?ua=1

177. Sénat, Blondin M, Bouchoux C. Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions. Rapport d'information n° 441 (2016-2017) de Mmes Maryvonne BLONDIN et Corinne BOUCHOUX, fait au nom de la délégation aux droits des femmes, déposé le 23 février 2017. Paris: Sénat; 2017. https://www.senat.fr/rap/r16-441/r16-441.html

178. Catto MX. La loi de bioéthique et les intersexes. J Droit Santé Ass Mal 2020;(25):64-76.

179. Dandurand RB, Jenson J, Junter A. Les politiques publiques ont-elles un genre ? Lien social et Politiques 2002;(47):5-13.

180. Observatoire des inégalités. Impôts et prestations sociales réduisent les inégalités de revenus de moitié. Tours: Observatoire des inégalités; 2018. https://www.inegalites.fr/Impots-et-prestations-sociales-reduisent-les-inegalites-de-revenus-de-moitie?id_theme=15

181. Grobon S, Skandalis D. Quotient familial, quotient conjugal, impôt individualisé : quels sont les enjeux du débat ? Regards Croisés sur l'économie 2014;2(15):251-7.

182. Caisse nationale d'allocations familiales, direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les pères bénéficiaires du complément de libre choix d'activité. l'e-ssentiel [revue en ligne] 2013;(131).

183. Périvier H. La logique sexuée de la réciprocité dans l'assistance. Rev OFCE 2010;3(114):237-63.

184. Gardey D, Silvera R. Le revenu universel : une chance ou un piège pour les femmes ? Travail, Genre et Sociétés 2018;2(40):151-6.

185. Martin C. Les politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes. Travail, Genre et Sociétés 2001;2(6):83-103.

186. Sinigaglia-Amadio S. Regard sur les inégalités sociales et professionnelles entre femmes et hommes [en ligne] 2018. https://www.ritimo.org/Regard-sur-les-inegalites-sociales-et-professionnelles-entre-femmes-et-hommes

187. Ministère des droits des femmes. L'accès à l'emploi des femmes : une question de politiques… Rapport d'une mission sur l'emploi des femmes réalisée à la demande du ministère des Droits des femmes entre mars et octobre 2013 et pilotée par Séverine Lemière. Paris: ministère des Droits des femmes; 2013. https://femmes.gouv.fr/wp-content/uploads/2013/12/20131209-rapport-emploi-femmes-Severine-Lemiere.pdf

188. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Journée recherche et santé : sexe et genre dans les recherches en santé, une articulation innovante. Séminaire de formation à la santé, 23 novembre 2017, Institut Imagine, Hôpital Necker-Enfants malades (Paris). Paris: INSERM; 2017. https://www.inserm.fr/information-en-sante/seminaires/journee-recherche-et-sante-sexe-et-genre-dans-recherches-en-sante-articulation-innovante

189. Assemblée nationale, Lemorton C, Robinet A. Rapport d'information sur la mise en œuvre de la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé. Paris: Assemblée nationale; 2013. http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/rap-info/i1281.pdf

190. Santé Canada. Document d'orientation : considérations relatives à l'inclusion des femmes dans les essais cliniques et à l'analyse des données selon le sexe. Ottawa: Santé Canada; 2013. https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/medicaments-produits-sante/medicaments/demandes-presentations/lignes-directrices/essais-cliniques/considerations-relatives-inclusion-femmes-essais-cliniques-analyse-donnees-selon-sexe-document-orientation.html

191. Beery AK, Zucker I. Sex bias in neuroscience and biomedical research. Neurosci Biobehav Rev 2011;35(3):565-72. http://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2010.07.002

192. Prendergast BJ, Onishi KG, Zucker I. Female mice liberated for inclusion in neuroscience and biomedical research. Neurosci Biobehav Rev 2014;40:1-5. http://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2014.01.001

193. Joel D, Yankelevitch-Yahav R. Reconceptualizing sex, brain and psychopathology: interaction, interaction, interaction. Br J Pharmacol 2014;171(20):4620-35. http://dx.doi.org/10.1111/bph.12732

194. Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail. Les perturbateurs endocriniens. Comprendre où en est la recherche. Les Cahiers de la recherche n°13. Maisons-Alfort: ANSES; 2019. https://www.anses.fr/fr/system/files/CDLR-mg-PerturbateursEndocriniens13.pdf

195. Stanford University, European Commission. Animal research 2: analyzing how sex and gender interact [en ligne] 2015. http://genderedinnovations.stanford.edu/case-studies/animals2.html#tabs-1

196. Sorge RE, LaCroix-Fralish ML, Tuttle AH, Sotocinal SG, Austin JS, Ritchie J, et al. Spinal cord Toll-like receptor 4 mediates inflammatory and neuropathic hypersensitivity in male but not female mice. J Neurosci 2011;31(43):15450-4. http://dx.doi.org/10.1523/jneurosci.3859-11.2011

197. Markle JG, Frank DN, Mortin-Toth S, Robertson CE, Feazel LM, Rolle-Kampczyk U, et al. Sex differences in the gut microbiome drive hormone-dependent regulation of autoimmunity. Science 2013;339(6123):1084-8. http://dx.doi.org/10.1126/science.1233521

198. Canadian Institutes of Health Research. Sex and gender training modules. Ottawa: CIHR; 2020. https://www.cihr-irsc-igh-isfh.ca/

199. Canadian Institutes of Health Research, Institute of Gender and Health. Why sex and gender need to be considered in COVID-19 research. A guide for applicants and peer reviewers. Ottawa: CIHR; 2020. https://cihr-irsc.gc.ca/e/documents/sex_gender_covid19_guide-en.pdf

200. Horizon 2020, ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. Égalité femmes-hommes et critère "genre" dans les programmes d'horizon 2020 [en ligne]. Paris: ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation; 2020. https://www.horizon2020.gouv.fr/cid72761/egalite-femmes-hommes-critere-genre-dans-les-programmes-horizon-2020.html

201. European Institute for Gender Equality. Gender in research. Vilnius: EIGE; 2016. https://eige.europa.eu/publications/gender-research

202. European Gender Medicine Network, Charité - Universitätsmedizin Berlin, Maastricht University, European Institute of Women's Health. Report WS 1.3 "Sex differences in basic biomedical research and preclinical drug development" Berlin, february 16th and 17th, 2015. Berlin: EUGenMed; 2015. http://www.eugenmed.eu/images/meetings/workshops/workshop_3/WS1.3_Report_11052015.pdf

203. Ayuso E, Geller RJ, Wang J, Whyte J, Jenkins M. Evaluation of worldwide clinical trials by gender: an FDA perspective. Contemp Clin Trials 2019;80:16-21. http://dx.doi.org/10.1016/j.cct.2019.03.007

204. NIH Office of Research on Women's Health. Consideration of sex as a biological variable in NIH-funded research. Bethesda: ORWH; 2015. https://orwh.od.nih.gov/sites/orwh/files/docs/NOT-OD-15-102_Guidance.pdf

205. U.S. Food and Drug Administration, U.S. Department of Health and Human Services, Center for Devices and Radiological Health, Center for Biologics Evaluation and Research. Evaluation of sex-specific data in medical device clinical studies. Guidance for Industry and Food and Drug Administration Staff. Silver Spring: FDA; 2014. https://www.fda.gov/media/82005/download

206. U.S. Food and Drug Administration Office of Women's Health. Women's health research roadmap. A strategy for science and innovation to improve the health of women. Silver Spring: FDA Office of Women's Health; 2015. https://www.fda.gov/files/science%20&%20research/published/Women's-Health-Research-Roadmap--Printer-Friendly-Version.pdf

207. U.S. Food and Drug Administration Office of Women's Health. Women in clinical trials. Make a difference for yourself and for women like you. Silver Spring: FDA; Office of Women's Health; 2016. https://www.fda.gov/media/96601/download

208. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Genre et Santé : un enjeu de santé publique. Note du Comité d'éthique sur genre et recherche. Paris: INSERM; 2019.

https://www.inserm.fr/sites/default/files/2019-06/Inserm_Note_ComiteEthique_GroupeGenre_juin2019.pdf

209. Parlement européen, Conseil de l'Europe. Règlement (UE) n° 536/2014 du Parlement européen et du Conseil du 16 avril 2014 relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain et abrogeant la directive 2001/20/CE. Journal officiel de l'Union européenne;27 mai 2014:L 158/1-76.

210. Stanford University, European Commission. Sex and gender analysis policies of major granting agencies [en ligne] 2019. https://genderedinnovations.stanford.edu/sex-and-gender-analysis-policies-major-granting-agencies.html

211. Lang T. Si nous considérions la réduction des inégalités sociales de santé comme étant l'affaire de tous ? [éditorial]. Santé Publique 2018;30(Suppl 1):7-9.

212. Organisation mondiale de la santé. Politique de l'OMS en matière de genre. Intégrer dans l'action de l'OMS des approches soucieuses d'équité entre les sexes. Genève: OMS; 2002. https://www.who.int/gender/documents/frpolicy.pdf?ua=1

213. Promundo, Global Action on Men's Health, Movember Foundation, Ragonese C, Shand T, Barker G. Masculine norms and men's health. Making the Connections. Washington: Promundo-US; 2019. https://promundoglobal.org/wp-content/uploads/2019/02/Masculine-Norms-Mens-Health-Report_007_Web.pdf

214. Le Talec JY, Authier D, Tomolillo S, Bajos N. La promotion de la santé au prisme du genre. Guide théorique et pratique. Rennes: Presses de l'EHESP; 2019.

215. Lang T, Kelly-Irving M, Lamy S, Lepage B, Delpierre C. Construction de la santé et des inégalités sociales de santé : les gènes contre les déterminants sociaux ? Santé Publique 2016;28(2):169-79.

216. Chauvin P. Santé et territoires en épidémiologie sociale. Dans: direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Lang T, Ulrich V, ed. Les inégalités sociales de santé. Actes du séminaire de recherche de la DREES 2015-2016. Paris: DREES; 2016. p. 59-69. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ouvrage_actes_seminaire_iss_pour_bat_cabinet_-_web.pdf

217. Gorman BK, Solazzo A. Gender and health. Oxford Bibliographies Online [revue en ligne ; 2019. https://www.oxfordbibliographies.com/view/document/obo-9780199756384/obo-9780199756384-0227.xml#obo-9780199756384-0227-bibItem-0007

218. Springer KW, Hankivsky O, Bates LM. Gender and health: relational, intersectional, and biosocial approaches. Soc Sci Med 2012;74(11):1661-6. http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.03.001

219. Fausto-Sterling A. The bare bones of sex. Part 1: sex and gender. Signs 2005;30(2):1491-527. http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1086/424932

220. Jordan-Young RM. Hormones, context, and "brain gender": a review of evidence from congenital adrenal hyperplasia. Soc Sci Med 2012;74(11):1738-44. http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.08.026

221. Ader R, Cohen N. Psychoneuroimmunology: conditioning and stress. Annu Rev Psychol 1993;44:53-85. http://dx.doi.org/10.1146/annurev.ps.44.020193.000413

222. Bandura A. Social cognitive theory of self-regulation. Org Behav Hum Decis Proces 1991;50(2):248-87.

223. Hagège M, Vuattoux A, Bretin H. Les masculinités dans le domaine de la santé. Vers de nouveaux horizons empiriques et théoriques pour les sciences sociales francophones. Masculinités et Santé 2017;48(1):13-21.

224. Borrillo D. La République des experts dans la construction des lois : le cas de la bioéthique. Histoire@Politique 2011;2(14):55-83.

225. Sabik LM, Lie RK. Priority setting in health care: lessons from the experiences of eight countries. Int J Equity Health 2008;7:4. http://dx.doi.org/10.1186/1475-9276-7-4

226. Women and Gender Equity Knowledge Network, WHO Commission on the Social Determinants of Health. Unequal, unfair, ineffective and inefficient. Gender inequity in health: why it exists and how we can change it. Geneva: WGEKN; 2007. https://www.who.int/social_determinants/resources/csdh_media/wgekn_final_report_07.pdf

227. National Institute for Health and Care Excellence. Our principles. The principles that guide the development of NICE guidance and standards. London: NICE; 2020. https://www.nice.org.uk/about/who-we-are/our-principles

228. Winkelhage J, Diederich A. The relevance of personal characteristics in allocating health care resources-controversial preferences of laypersons with different educational backgrounds. Int J Environ Res Public Health 2012;9(1):223-43. http://dx.doi.org/10.3390/ijerph9010223

229. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les dépenses de santé en 2015. Résultats des comptes de la santé. Édition 2016. Paris: DREES; 2016. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cns2016.pdf

230. Haute Autorité de santé. De nouveaux choix pour soigner mieux. Rapport d'analyse prospective 2018. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-07/rapport_analyse_prospective_2018.pdf

231. Grobon S. Quelles évolutions récentes en France, dans l'anticipation de l'impact des projets de lois sur la situation respective des femmes et des hommes ? Regards croisés sur l'économie 2014;2(15):69-72.

232. Centre Hubertine Auclert. Planifier, conduire et évaluer une politique locale d'égalité femmes-hommes. Guide pratique. Saint-Ouen-sur-Seine: Centre Hubertine Auclert; 2014. https://m.centre-hubertine-auclert.fr/sites/default/files/fichiers/guide-ct2-cha-web.pdf

233. Direction générale de la cohésion sociale. Prendre en compte l'égalité entre les femmes et les hommes dans les études d'impact. Guide méthodologique. Paris: DGCS; 2014. https://www.egalite-femmes-hommes.gouv.fr/wp-content/uploads/2013/10/2014_Guide-methodologique-EI-VF-2.pdf

234. Banks I. No man's land: men, illness, and the NHS. BMJ 2001;323(7320):1058-60. http://dx.doi.org/10.1136/bmj.323.7320.1058

235. Hammond WP, Matthews D, Mohottige D, Agyemang A, Corbie-Smith G. Masculinity, medical mistrust, and preventive health services delays among community-dwelling African-American men. J Gen Intern Med 2010;25(12):1300-8. http://dx.doi.org/10.1007/s11606-010-1481-z

236. Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire, Fédération des maisons médicales de Belgique, Institut Renaudot, Pôle santé communautaire d'Espagne. Action communautaire en santé : un observatoire international des pratiques 2004 – 2008. Belgique – France – Espagne. Bruxelles: Fédération des maisons médicales; 2009. https://www.maisonmedicale.org/Action-communautaire-en-sante-un-2119.html

237. Société française de santé publique. La démarche communautaire. Collection Santé et Société 2000;(9).

238. Institut Renaudot. Guide pratique d'auto-évaluation des effets de votre démarche communautaire en santé. Paris: Institut Renaudot; 2012. https://www.institut-renaudot.fr/download/Guide-pratique-d%E2%80%99auto-evaluation.pdf

239. Sherriff N, Zeeman L, McGlynn N, Pinto N, Hugendubel K, Mirandola M, et al. Co-producing knowledge of lesbian, gay, bisexual, trans and intersex (LGBTI) health-care inequalities via rapid reviews of grey literature in 27 EU Member States. Health Expect 2019;22(4):688-700. http://dx.doi.org/10.1111/hex.12934

240. Zeeman L, Sherriff N, Browne K, McGlynn N, Mirandola M, Gios ML, et al. A review of lesbian, gay, bisexual, trans and intersex (LGBTI) health and healthcare inequalities. Eur J Public Health 2019;29(5):974-80. http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/cky226

241. Ibanez G, Falcoff H, Denantes M, Magnier AM, Baunot N, Chauvin P, et al. Projet Bien-être : vers un meilleur repérage et accompagnement des femmes présentant des vulnérabilités psychologiques ou sociales. Santé Publique 2018;(Suppl 1):89-97.

242. Shankand R, Saïas T, Friboulet D. De la prévention à la promotion de la santé : intérêt de l'approche communautaire. Prat Psychol 2009;15(1):65-76.

243. Hills MD, Carroll S, O'Neill M. Vers un modèle d'évaluation de l'efficacité des interventions communautaires en promotion de la santé : compte-rendu de quelques développements Nord-américains récents. Promot Educ 2004;(HS1):17-21.

244. United Nations Office on Drugs and Crime. Substance abuse treatment and care for women: case studies and lessons learned. Vienna: UNODC; 2004. https://www.unodc.org/pdf/report_2004-08-30_1.pdf

245. Laurence S, Chappuis M, Rodier P, Labaume C, Corty JF. Campagne de vaccination hors centre contre la rougeole des populations précaires en période de pic épidémique, Marseille 2011. Rev Epidémiol Santé Publique 2013;61(3):199-203.

246. Nxumalo N, Goudge J, Thomas L. Outreach services to improve access to health care in South Africa: lessons from three community health worker programmes. Glob Health Action 2013;6:19283. http://dx.doi.org/10.3402/gha.v6i0.19283

247. Robert S, Lesieur S, Chastang J, Kergoat V, Dutertre J, Chauvin P. Santé et recours aux soins des jeunes en insertion âgés de 18 à 25 ans suivis en mission locale. Rev Epidémiol Santé Publique 2017;65(4):265-76. http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2017.01.120

248. Ministère des Solidarités et de la Santé. Stratégie nationale de santé 2018-2022. Paris: ministère des Solidarités et de la Santé; 2017. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf

249. Conférence nationale de santé. Avis du 31 janvier 2019 portant sur les indicateurs de suivi pluriannuel de la stratégie nationale de santé 2018-2022. Paris: CNS; 2019. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_indicateurs_sns_drees_adopte_ap_3101_v2_110219_okbd.pdf

250. Commission européenne, Smith P. Évaluation de l'efficacité des systèmes de santé. Rapport de synthèse. Bruxelles: Commission européenne; 2014. https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=12631&langId=fr

251. Couffinhal A, Dourgnon P, Geoffard PY, Grignon M, Jusot F, Lavis J, et al. Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen. Deuxième partie : quelques expériences européennes. Quest Econ Santé 2005;(93).

252. van der Meulen MP, Kapidzic A, van Leerdam ME, van der Steen A, Kuipers EJ, Spaander MC, et al. Do men and women need to be screened differently with fecal immunochemical testing? A cost-effectiveness analysis. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2017;26(8):1328-36. http://dx.doi.org/10.1158/1055-9965.Epi-16-0786

253. Institut national du cancer. Évaluation médico-économique du dépistage du cancer colorectal. Rapport technique. Boulogne-Billancourt: INCa; 2019. https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Evaluation-medico-economique-du-depistage-du-cancer-colorectal-Rapport-technique

254. Haute Autorité de santé. Élargissement de la vaccination contre les papillomavirus aux garçons. Recommandation vaccinale. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2019. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3116022/fr/recommandation-sur-l-elargissement-de-la-vaccination-contre-les-papillomavirus-aux-garcons

255. Chesson HW, Ekwueme DU, Saraiya M, Dunne EF, Markowitz LE. The cost-effectiveness of male HPV vaccination in the United States. Vaccine 2011;29(46):8443-50. http://dx.doi.org/10.1016/j.vaccine.2011.07.096

256. Pearson AL, Kvizhinadze G, Wilson N, Smith M, Canfell K, Blakely T. Is expanding HPV vaccination programs to include school-aged boys likely to be value-for-money: a cost-utility analysis in a country with an existing schoolgirl program. BMC Infect Dis 2014;14:351. http://dx.doi.org/10.1186/1471-2334-14-351

257. Migrations Santé Alsace, Observatoire régional de l'intégration et de la ville. Discriminations dans le champ de la santé. Les repérer et les prévenir tout au long du parcours de soins. Strasbourg: ORIV; 2016. https://www.oriv.org/wp-content/uploads/oriv_migrations_sante_alsace_note_discriminations_champ_sante_mai_2016.pdf

258. Gateau V. Sélection, triage et accès des patients aux essais précoces en cancérologie en France. Cah Centre Georges Canguilhem 2014;1(6):239-58.

259. Mesnil M. Des inégalités de santé liées au genre en partie fondées sur des stéréotypes de genre en droit de la santé. Les Tribunes de la santé 2014;3(44):35-42.

260. Défenseur des droits. Multiplication des critères de discrimination. Enjeux, effets et perspectives. Actes du colloque. Paris: Défenseur des droits; 2018. http://dgemcversailles.g.d.f.unblog.fr/files/2019/01/actescolloq-2018-num-07.01.19.pdf

261. Lallement M. Le travail de nuit des femmes en France dans les deux dernières décennies 2000 : régulations, discours et enjeux de genre. Cah du Lise 2014;(8).

262. Sweeney M. La définition jurisprudentielle des motifs discriminatoires. Dans: Défenseur des droits, ed. Multiplication des critères de discrimination. Enjeux, effets et perspectives. Actes du colloque. Paris: Défenseur des droits; 2018. p. 55-66. http://dgemcversailles.g.d.f.unblog.fr/files/2019/01/actescolloq-2018-num-07.01.19.pdf

263. Bohuon A. Sport et bicatégorisation par sexe : test de féminité et ambiguïtés du discours médical. Nouvelles questions féministes 2008;27(1):80-97.

264. Fondimare E. Le genre, un concept utile pour repenser le droit de la non-discrimination. Rev Droits Homme 2014;(5).

265. Wagner AL, Tisserant P, Kubiak M. Propension à discriminer à l'égard du genre et dominance sociale. Psychol Travail Organisations 2011;17(4):346-61. http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/S1420-2530(16)30107-8

266. Delessert T. Stéphanie Hennette-Vauchez, Marc Pichard et Diane Roman (dir.). La loi et le genre. Études critiques de droit français. Nouvelles questions féministes 2015;34(2):140-3. http://dx.doi.org/10.3917/nqf.342.0140

267. Langevin L. Stéphanie Hennette-Vauchez, Marc Pichard et Diane Roman (dir.), La loi et le genre. Études critiques de droit français, Paris, C.N.R.S. Éditions, 2014, 799 p., ISBN 978-2-271-08207-7. Cah Droit 2016;57(1):205-12. http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1035218ar

268. Observatoire des inégalités. La question juridique de l'égalité des sexes. Tours: Observatoire des inégalités; 2004. https://www.inegalites.fr/La-question-juridique-de-l-egalite-des-sexes

269. Assemblée nationale, Olivier M. Rapport d'information fait au nom de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes, sur les études de genre. Paris: Assemblée nationale; 2016. http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/rap-info/i4105.pdf

270. Conseil d'État. Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? Étude à la demande du Premier ministre. Paris: Conseil d'État,; 2018. https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/184000450.pdf

271. François M. Évolutions législatives et enjeux éthiques liés à la prise en charge des enfants ayant un trouble de la différenciation sexuelle (DSD). Méd Droit 2020;(162):47-57. http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.meddro.2019.12.002

272. Vialla F, Centre européen d'études et de recherches droit et santé, Mission de recherche droit et justice. De l'assignation à la réassignation du sexe à l'état civil. Étude de l'opportunité d'une réforme. Note de synthèse. Paris: Mission de recherche droit et justice; 2017. http://www.gip-recherche-justice.fr/publication/view/de-lassignation-a-la-reassignation-du-sexe-a-letat-civil-etude-de-lopportunite-dune-reforme/

273. Défenseur des droits. Avis du Défenseur des droits n° 17-04. Paris: Défenseur des droits; 2017. https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=18576

274. Groupe de travail sur les transgenres du réseau DAIDS. Favoriser l'inclusion des transgenres dans la recherche sur le VIH. Community Compass 2019;19(1):23-6.

275. Agence technique de l'information sur l'hospitalisation. Tableau 1 D : contrôle des codes retour de génération des fichiers anonymes. Mise à jour du 10 janvier 2006. Lyon: ATIH; 2006. https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/1892/Tableau1D_v10012006_0.pdf

276. Institut national de la statistique et des études économiques, Ponthieux S. L'information statistique sexuée dans la statistique publique : état des lieux et pistes de réflexion. Rapport pour la ministre des Droits des femmes. Montrouge: INSEE; 2013. https://www.egalite-femmes-hommes.gouv.fr/wp-content/uploads/2013/10/INSEE_rapport_EgaliteFH_FINAL.pdf

277. Grobon S, Mourlot L. Le genre dans la statistique publique en France. Regards Croisés sur l'économie 2014;15(2):73-9. http://dx.doi.org/10.3917/rce.015.0073

278. Commission nationale de l'informatique et des libertés. Quels sont les grands principes des règles de protection des données personnelles ? [en ligne]. Paris: CNIL; 2020. https://www.cnil.fr/fr/cnil-direct/question/quels-sont-les-grands-principes-des-regles-de-protection-des-donnees

279. Health Data Hub [brochure] [en ligne] 2020. https://fee494fb-072e-49c6-a5ed-00cfc497e5db.filesusr.com/ugd/46ab38_f5e935b90d2b4fe2a8b-b463e744698e2.pdf

280. Department of Health and Human Services. Transgender and gender diverse health and wellbeing. Background paper. Melbourne: Victorian Government; 2014. https://www2.health.vic.gov.au/about/publications/researchandreports/Transgender-and-gender-diverse-health-and-wellbeing

281. Department of Health and Human Services. Health and wellbeing of people with intersex variations: information and resource paper. Melbourne: Victorian Government; 2019. https://www2.health.vic.gov.au/about/publications/policiesandguidelines/health-wellbeing-people-with-intersex-variations-information-resource-paper

282. Reisner SL, Poteat T, Keatley J, Cabral M, Mothopeng T, Dunham E, et al. Global health burden and needs of transgender populations: a review. Lancet 2016;388(10042):412-36. http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(16)00684-x

283. dsd LIFE. Röhle R, Gehrmann K, Szarras-Czapnik M, Claahsen-van der Grinten H, Pienkowski C, Bouvattier C, Cohen-Kettenis P, Nordenström A, Thyen U, Köhler B; dsd-LIFE group. Participation of adults with disorders/differences of sex development (DSD) in the clinical study dsd-LIFE: design, methodology, recruitment, data quality and study population. BMC Endocr Disord. 2017 Aug 18;17(1):52. [dsd-LIFE abstract for the general public]. Le Kremlin-Bicêtre: dsd LIFE France; 2019. https://www.dsd-life.eu/fileadmin/websites/dsd-life/images/Flyer/Description_of_the_study__Final.pdf

284. Röhle R, Gehrmann K, Szarras-Czapnik M, Claahsen-van der Grinten H, Pienkowski C, Bouvattier C, et al. Participation of adults with disorders/differences of sex development (DSD) in the clinical study dsd-LIFE: design, methodology, recruitment, data quality and study population. BMC Endocr Disord 2017;17:52. http://dx.doi.org/10.1186/s12902-017-0198-y

285. Haute Autorité de santé. Numérique : quelle (R)évolution ? Rapport d'analyse prospective 2019. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2019. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/rapport_analyse_prospective_20191.pdf

286. Chen IY, Szolovits P, Ghassemi M. Can AI help reduce disparities in general medical and mental health care? AMA J Ethics 2019;21(2):E167-79. http://dx.doi.org/10.1001/amajethics.2019.167

287. Leavy S. Gender bias in artificial intelligence: the need for diversity and gender theory in machine learning. 2018 IEEE/ACM 1st International Workshop on Gender Equality in Software Engineering (GE), 27 May-3 June 2018, Gothenburg, Sweden. Pages 14-16; 2018. https://ame-association.fr/wp-content/uploads/2018/11/17.188_gender_bias_in_artifical_intelligence_the_need_for_diversity_and_gender_theory_in_machine_learning.pdf

288. Bernheim A, Vincent F. L'intelligence artificielle, pas sans elles ! Paris: Belin; 2019.

289. Tannenbaum C, Ellis RP, Eyssel F, Zou J, Schiebinger L. Sex and gender analysis improves science and engineering. Nature 2019;575(7781):137-46. http://dx.doi.org/10.1038/s41586-019-1657-6

290. Larrazabal AJ, Nieto N, Peterson V, Milone DH, Ferrante E. Gender imbalance in medical imaging datasets produces biased classifiers for computer-aided diagnosis. Proc Natl Acad Sci U S A 2020;117(23):12592-4. http://dx.doi.org/10.1073/pnas.1919012117

291. Garg N, Schiebinger L, Jurafsky D, Zou J. Word embeddings quantify 100 years of gender and ethnic stereotypes. Proc Natl Acad Sci U S A 2018;115(16):E3635-E44. http://dx.doi.org/10.1073/pnas.1720347115

292. Laboratoire de l'égalité. Faire de l'IA un moteur de l'égalité femmes-hommes : le pacte en vidéo [en ligne] 2020. https://www.laboratoiredelegalite.org/2020/05/27/faire-de-lia-un-moteur-de-legalite-femmes-hommes-le-pacte-en-video/

293. Clayton JA, Tannenbaum C. Reporting sex, gender, or both in clinical research? JAMA 2016;316(18):1863-4. http://dx.doi.org/10.1001/jama.2016.16405

294. Heidari S, Babor TF, de Castro P, Tort S, Curno M. Sex and Gender Equity in Research: rationale for the SAGER guidelines and recommended use. Res Integr Peer Rev 2016;1:2. http://dx.doi.org/10.1186/s41073-016-0007-6

295. Nolan MR, Nguyen TL. Analysis and reporting of sex differences in phase III medical device clinical trials-how are we doing? J Womens Health 2013;22(5):399-401. http://dx.doi.org/10.1089/jwh.2013.4400

296. Académie nationale de médecine. Parité en santé. La recherche scientifique et la médecine ne peuvent plus ignorer les différences biologiques entre les sexes. Paris: Académie nationale de médecine; 2016. http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2016/06/PARITE%C2%B4-V3-5-JUIN.pdf

297. Stanford University, European Commission. Methods of sex and gender analysis [en ligne] 2015. https://genderedinnovations.stanford.edu/methods-sex-and-gender-analysis.html

298. United States General Accounting Office. Drug safety: most drugs withdrawn in recent years had greater health risks for women. Washington: GAO; 2001. https://www.gao.gov/assets/gao-01-286r.pdf

299. Morlat P, Conseil national du sida et des hépatites virales, Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales. Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Épidémiologie de l'infection à VIH en France (juillet 2017). Paris: CNS; 2017. https://cns.sante.fr/wp-content/uploads/2017/10/experts-vih_epidemio.pdf

300. Mansukhani NA, Yoon DY, Teter KA, Stubbs VC, Helenowski IB, Woodruff TK, et al. Determining if sex bias exists in human surgical clinical research. JAMA Surg 2016;151(11):1022-30. http://dx.doi.org/10.1001/jamasurg.2016.2032

301. Haute Autorité de santé. GENVOYA 150 mg/150 mg/200 mg/10 mg, comprimé pelliculé. Boîte de 30 (CIP : 34009 300 377 3 7). Avis du 2 mars 2016 de la commission de la transparence. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2621468/fr/genvoya-emtricitabine-cobicistat-elvitegravir-et-tenofovir-alafenamide-association-d-antiviraux

302. Haute Autorité de santé. PIFELTRO 100 mg, comprimé pelliculé. Flacon B/30 (CIP : 3400930161340). Avis du 3 avril 2019 de la commission de la transparence. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2019.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2965620/fr/pifeltro

303. Haute Autorité de santé. DELSTRIGO 100mg/300mg/245 mg, comprimés pelliculés. Flacon B/30 (CIP : 34009 301 613 5 7). Avis du 3 avril 2019 de la commission de la transparence. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2019.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2965623/fr/delstrigo-doravirine-lamivudine-tenofovir-disoproxil-association-d-antiretroviraux

304. Haute Autorité de santé. BIKTARVY 50mg/200mg/25 mg, comprimés pelliculés. Boîte de 30 (CIP : 34009 301 530 3 1).

BIKTARVY 50mg/200mg/25 mg, comprimés pelliculés. Boîte de 90 (CIP : 34009 550 571 7 8). Avis du 5 septembre 2018 de la commission de la transparence. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2873692/fr/biktarvy-bictegravir-emtricitabine-tenofovir-alafenamide-association-d-antiretroviraux

305. United States General Accounting Office. Women's health. FDA needs to ensure more study of gender differences in prescription drug testing. Washington: GAO; 1992.
http://archive.gao.gov/d35t11/147861.pdf

306. Haute Autorité de santé. Compte rendu de la réunion du 7 mars 2018 de la commission de la transparence. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2831410/fr/commission-de-la-transparence-reunion-du-7-mars-2018

307. Haute Autorité de santé. Compte rendu de la réunion du 10 juillet 2013 de la commission de la transparence. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-09/05_cr_ct_10_07_2013.pdf

308. Haute Autorité de santé. INSTANYL 50 µg/dose, solution pour pulvérisation nasale. 1 flacon en verre de 1,8 ml avec pompe doseuse (CIP : 34009 397 118 7 4)

INSTANYL 100 µg/dose, solution pour pulvérisation nasale. 1 flacon en verre de 1,8 ml avec pompe doseuse (CIP : 34009 397 119 3 5)

INSTANYL 200 µg/dose, solution pour pulvérisation nasale. 1 flacon en verre de 1,8 ml avec pompe doseuse (CIP : 34009 397 120 1 7). Avis du 4 mars 2015 de la commission de la transparence. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2022069/fr/instanyl

309. Action pour la protection de la santé des femmes, Lippman A. L'inclusion des femmes dans les essais cliniques : se pose-t-on les bonnes questions ? Toronto: APSF; 2006.
https://whp-apsf.ca/pdf/clinicalTrialsFR.pdf

310. Center for Devices and Radiological Health, Canos D. Individual patient-data meta-analysis and postmarket analysis as a method for improving data quality in demographic subgroups. Support for implementation of FDASIA Section 907 Action Plan. Silver Spring: CDRH; 2015.
https://www.fda.gov/science-research/womens-health-research/list-owh-research-program-awards-funding-year#Individualpatientdata

311. Instituts de recherche en santé du Canada. Façonner la science pour un monde en meilleure santé. Stratégie 2017. Ottawa: IRSC; 2017.
https://cihr-irsc.gc.ca/f/documents/igh_s17_report-fr.pdf

312. Stanford News Service, de Witte M. Sex and gender analysis improves science, Stanford scholars say [en ligne] 2019.
https://news.stanford.edu/press-releases/2019/11/06/sex-gender-analyimproves-science/

313. Canadian Institutes of Health Research, Institute of Gender and Health. Science is better with sex and gender. Strategic plan 2018-2023. Ottawa: CIHR; 2018. https://cihr-irsc.gc.ca/e/documents/igh_strategic_plan_2018-2023-e.pdf

314. Stanford University, European Commission. Osteoporosis research in men: rethinking standards and reference models [en ligne] 2018. http://genderedinnovations.stanford.edu/case-studies/osteoporosis.html#tabs-2

315. Stanford University. Case Studies [en ligne] 2018. https://genderedinnovations.stanford.edu/fix-the-knowledge.html

316. Song MM, Simonsen CK, Wilson JD, Jenkins MR. Development of a PubMed based search tool for identifying sex and gender specific health literature. J Womens Health 2016;25(2):181-7. http://dx.doi.org/10.1089/jwh.2015.5217

317. National Institute on Drug Abuse. Successfully including women in clinical trials. A guide for researchers. Bethesda: NIDA; 2011. https://www.drugabuse.gov/sites/default/files/womens-brochure_1025-004_508.pdf

318. NIH Office of Research on Women's Health. Review of the literature: primary barriers and facilitators to participation in clinical research. Bethesda: ORWH; 2015. https://orwh.od.nih.gov/sites/orwh/files/docs/orwh_outreach_toolkit_litreview.pdf

319. Society for Women's Health Research, United States Food and Drug Administration Office of Women's Health. Diversifying clinical trials. Successful strategies for engaging women and minorities in clinical trials conference, September 22-23, 2011, Washington, DC. Washington: SWHR; 2011. https://www.fda.gov/media/84982/download

320. Bristol-Gould S, Desjardins M, Woodruff TK. The Illinois Women's Health Registry: advancing women's health research and education in Illinois, USA. Womens Health 2010;6(2):183-96. http://dx.doi.org/10.2217/whe.10.10

321. Canadian Institutes of Health Research. How CIHR is supporting the integration of SGBA [en ligne]. Ottawa: CIHR; 2018. https://cihr-irsc.gc.ca/e/50837.html

322. Sandberg K, Umans JG. Recommendations concerning the new U.S. National Institutes of Health initiative to balance the sex of cells and animals in preclinical research. FASEB J 2015;29(5):1646-52. http://dx.doi.org/10.1096/fj.14-269548

323. Day S, Mason R, Tannenbaum C, Rochon PA. Essential metrics for assessing sex & gender integration in health research proposals involving human participants. PLoS One 2017;12(8):e0182812. http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0182812

324. Liu KA, DiPietro Mager NA. Women's involvement in clinical trials: historical perspective and future implications. Pharm Pract 2016;14(1):708. http://dx.doi.org/10.18549/PharmPract.2016.01.708

325. Commission des droits de la femme et de l'égalité des genres, Becerra Basterrechea B. Rapport sur la promotion de l'égalité des genres en matière de santé mentale et de recherche clinique. Bruxelles: Parlement européen; 2016. https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-8-2016-0380_FR.pdf

326. Tannenbaum C, Clow B, Haworth-Brockman M, Voss P. Sex and gender considerations in Canadian clinical practice guidelines: a systematic review. CMAJ Open 2017;5(1):E66-E73. http://dx.doi.org/10.9778/cmajo.20160051

327. Haute Autorité de santé. Alcool, cannabis, tabac chez l'adulte. Outil d'aide au repérage précoce et à l'intervention brève. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1795221/fr/outil-d-aide-au-reperage-precoce-et-intervention-breve-alcool-cannabis-tabac-chez-l-adulte

328. Société française d'alcoologie, Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie, European Federation of Addiction Societies. Mésusage de l'alcool : dépistage, diagnostic et traitement. Recommandation de bonne pratique. Alcool Addictol 2015;37(1):5-84.

329. Haute Autorité de santé. Prévention vasculaire après un infarctus cérébral ou un accident ischémique transitoire. Recommandation de bonne pratique. Mise à jour juin 2018. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1252051/fr/prevention-vasculaire-apres-un-infarctus-cerebral-ou-un-accident-ischemique-transitoire

330. Haute Autorité de santé. Maladie coronarienne stable. Guide du parcours de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1761792/fr/guide-parcours-de-soins-maladie-coronarienne-stable

331. Haute Autorité de santé. Fibrillation atriale. Guide du parcours de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1741768/fr/guide-parcours-de-soins-fibrillation-atriale

332. Haute Autorité de santé. Prévention cardio-vasculaire : le choix de la statine la mieux adaptée dépend de son efficacité et de son efficience. Fiche Bon usage des médicaments. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012. https://www.has-sante.fr/jcms/r_1439693/fr/prevention-cardio-vasculaire-le-choix-de-la-statine-la-mieux-adaptee-depend-de-son-efficacite-et-de-son-efficience

333. Norris CM, Tannenbaum C, Pilote L, Wong G, Cantor WJ, McMurtry MS. Systematic incorporation of sex-specific information into clinical practice guidelines for the management of st-segment-elevation myocardial infarction: feasibility and outcomes. J Am Heart Assoc 2019;8(7):e011597. http://dx.doi.org/10.1161/jaha.118.011597

334. Haute Autorité de santé. Manifestations dépressives à l'adolescence : repérage, diagnostic et prise en charge en soins de premier recours. Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1782013/fr/manifestations-depressives-a-l-adolescence-reperage-diagnostic-et-prise-en-charge-en-soins-de-premier-recours

335. Haute Autorité de santé. Épisode dépressif caractérisé de l'adulte : prise en charge en premier recours. Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1739917/fr/episode-depressif-caracterise-de-l-adulte-prise-en-charge-en-premier-recours

336. Observatoire national du suicide. Suicide. État des lieux des connaissances et perspectives de recherche. Paris: ONS; 2014. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_ONS_2014.pdf

337. Weinbrenner S, Lönnfors S, Babitsch B. Gender analysis of clinical practice guidelines for depression from four European countries: Austria, Finland, Sweden and the United Kingdom. Guidelines International Network Conference 2010, august 25th-28th 2010, Chicago. https://g-i-n.net/conference/past-conferences/document-store/g-i-n-conferences/chicago-2010/presentations-chicago-2010/weinbrenner-s19.pdf

338. Solomon Z, Gelkopf M, Bleich A. Is terror gender-blind? Gender differences in reaction to terror events. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 2005;40(12):947-54. http://dx.doi.org/10.1007/s00127-005-0973-3

339. Haute Autorité de santé. Arrêt de la consommation de tabac : du dépistage individuel au maintien de l'abstinence en premier recours. Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1718021/fr/arret-de-la-consommation-de-tabac-du-depistage-individuel-au-maintien-de-l-abstinence-en-premier-recours

340. Haute Autorité de santé. Cancer colorectal : modalités de dépistage et de prévention chez les sujets à risque élevé et très élevé. Fiche mémo. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2772744/fr/cancer-colorectal-modalites-de-depistage-et-de-prevention-chez-les-sujets-a-risque-eleve-et-tres-eleve

341. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. La prévention de la violence entre les mineurs adolescents au sein des établissements d'accueil. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2018. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2903292/fr/la-prevention-de-la-violence-entre-les-mineurs-adolescents-au-sein-des-etablissements-d-accueil

342. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'accompagnement des mineurs non accompagnés dits « mineurs isolés étrangers ». Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2017.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833668/fr/l-accompagnement-des-mineurs-non-accompagnes-dits-mineurs-isoles-etrangers-mna

343. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'accompagnement des enfants ayant des difficultés psychologiques perturbant gravement les processus de socialisation. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2017.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833677/fr/l-accompagnement-des-enfants-ayant-des-difficultes-psychologiques-perturbant-gravement-les-processus-de-socialisation

344. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Repérage et accompagnement en centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) des victimes et des auteurs de violences au sein du couple. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2018.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2872955/fr/reperage-et-accompagnement-en-centre-d-hebergement-et-de-reinsertion-sociale-chrs-des-victimes-et-des-auteurs-de-violences-au-sein-du-couple

345. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. La réduction des risques et des dommages dans les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (CAARUD). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2017.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833717/fr/la-reduction-des-risques-et-des-dommages-dans-les-centres-d-accueil-et-d-accompagnement-a-la-reduction-des-risques-pour-usagers-de-drogues-caarud

346. Fédération addictions. Femmes et addictions. Accompagnement en CSAPA et CAARUD. Paris: Fédération addictions; 2016.
https://fr.calameo.com/read/005544858d0ade7190441?authid=FDQbzEiXLJZ7&page=1

347. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Guide. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2017.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833768/fr/qualite-de-vie-handicap-les-problemes-somatiques-et-les-phenomenes-douloureux

348. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2016.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2834964/fr/les-comportements-problemes-au-sein-des-etablissements-et-services-accueillant-des-enfants-et-adultes-handicapes-prevention-et-reponses

349. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Comment évaluer *a priori* un programme de dépistage ? Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: ANAES; 2004.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_433375/fr/comment-evaluer-a-priori-un-programme-de-depistage

350. Haute Autorité de santé. Les femmes et la santé. Journée HAS, 14 novembre 2013, Paris. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1650986/fr/journee-has-les-femmes-et-la-sante-paris-14-novembre-2013

351. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. A guideline developer's handbook. Edinburgh: SIGN; 2019.
https://www.sign.ac.uk/assets/sign50_2019.pdf

352. National Institute for Health and Care Excellence. Developing NICE guidelines: the manual. London: NICE; 2014.
https://www.nice.org.uk/process/pmg20/resources/developing-nice-guidelines-the-manual-pdf-72286708700869

353. World Health Organization. WHO handbook for guideline development. 2nd edition. Geneva: WHO; 2014. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/145714/9789241548960_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y

354. World Health Organization. WHO handbook for guideline development. Geneva: WHO; 2012. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75146/9789241548441_eng.pdf?sequence=1

355. Bohren MA, Javadi D, Vogel JP. Gender balance in WHO panels for guidelines published from 2008 to 2018. Bull World Health Organ 2019;97(7):477-85. http://dx.doi.org/10.2471/blt.18.226894

356. National Institute for Health and Care Excellence. Annual equality report 2018/19. London: NICE; 2019. https://www.nice.org.uk/about/who-we-are/policies-and-procedures/nice-equality-scheme

357. Keuken DG, Haafkens JA, Mohrs J, Klazinga NS, Bindels PJ. Evaluating the effectiveness of an educational and feedback intervention aimed at improving consideration of sex differences in guideline development. Qual Saf Health Care 2010;19(6):e18. http://dx.doi.org/10.1136/qshc.2007.025643

358. MacGregor AJ, Clouser MC, Mayo JA, Galarneau MR. Gender differences in post-traumatic stress disorder among u.s. navy healthcare personnel. J Womens Health 2017;26(4):338-44. http://dx.doi.org/10.1089/jwh.2014.5130

359. Akl EA, Kennedy C, Konda K, Caceres CF, Horvath T, Ayala G, et al. Using GRADE methodology for the development of public health guidelines for the prevention and treatment of HIV and other STIs among men who have sex with men and transgender people. BMC Public Health 2012;12:386. http://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-12-386

360. Haute Autorité de santé. Qualité de vie au travail et qualité des soins. Revue de littérature. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2610262/fr/revue-de-litterature-sur-qualite-de-vie-au-travail-et-qualite-des-soins

361. Bessière S. La féminisation des professions de santé en France : données de cadrage. Rev Fr Aff Soc 2005;(1):17-33.

362. Bessin M, Vachon J. « Il y a un déni sur la question du genre dans le travail social » [en ligne] 2017. https://www.ash.tm.fr/hebdo/2708/rencontre/il-y-a-un-deni-sur-la-question-du-genre-dans-le-travail-social-377858.php

363. Direction générale de la cohésion sociale. Genre et renouveau du travail social. Cah Stratégie et Prospective 2014;(1).

364. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Portrait des professionnels de santé. Édition 2016. Paris: DREES; 2016. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/gfs-2016_mel_301117.pdf

365. Ordre national des pharmaciens. Démographie des pharmaciens. Panorama au 1er janvier 2020. Paris: Ordre national des pharmaciens; 2020. http://www.ordre.pharmacien.fr/content/download/506716/2312914/version/1/file/LA-DEMOGRAPHIE-2020.pdf

366. Millien C, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. 8 % de pharmaciens en plus entre 2018 et 2040, et une densité stabilisée. Études et Résultats 2019;(1110).

7. Denoyel-Jaumard A, Bochaton A. Des pratiques et espaces médicaux en transformation : effet générationnel ou conséquence de la féminisation de la profession ? Rev Fr Santé territoires 2015:1-14.

368. Deschamps P. Gender quotas in hiring committees: a boon or a bane for women? Sciences Po LIEPP Working Paper 2018;(82).

369. Lerchenmueller MJ, Sorenson O, Jena AB. Gender differences in how scientists present the importance of their research: observational study. BMJ 2019;367:l6573. http://dx.doi.org/10.1136/bmj.l6573

370. Bosquet C, Combes PP, García-Peñalosa C. Le monde universitaire, un laboratoire d'analyse des différences d'avancement de carrière des hommes et des femmes. Regards croisés sur l'économie 2014;2(15):158-65.

371. Helfter C. Métiers du social : le plafond de verre. Info Soc 2011;5(167):95.

372. Zanferrari F. Interprétations masculines et attentes féminines à l'égard des hommes dans le travail social. Le Portique [revue en ligne] 2005;(Carnet 1).

373. Centre régional de formation aux métiers du social, Association promotion initiatives autonomes des femmes. L'égalité femmes-hommes, les stéréotypes de genre et les violences faites aux femmes : un enjeu de formation pour le travail social. Journée d'étude nationale, Toulouse, vendredi 17 octobre 2014. Toulouse: CRFMS-ERASME; 2014. http://www.erasme.fr

374. Organisation mondiale de la santé. Des services dispensés par des femmes dans un secteur dirigé par des hommes : une analyse consacrée à la problématique du genre et de l'équité chez les personnels du secteur sanitaire et social à l'échelle mondiale. Résumé d'orientation. Genève: OMS; 2019. https://c8fbe10e-fb87-47e7-844b-4e700959d2d4.filesusr.com/ugd/ffa4bc_9617f19166854a3bb359180bdc-0fd9eb.pdf

375. Women in Global Health, World Health Organization. Gender Equity Hub. Washington: WGH; 2018. https://www.womeningh.org/gender-equity-hub

376. World Health Organization. Delivered by women, led by men: a gender and equity analysis of the global health and social workforce. Human Resources for Health Observer Series N° 24 2019.

377. Organisation mondiale de la santé. Ressources humaines pour la santé et mise en œuvre des conclusions de la commission de haut niveau des Nations Unies sur l'emploi dans le secteur de la santé et la croissance économique. Genève: OMS; 2017. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_R6-fr.pdf

378. Organisation mondiale de la santé. Année internationale des sages-femmes et du personnel infirmier [en ligne]. Genève: OMS; 2020. https://www.who.int/fr/campaigns/year-of-the-nurse-and-the-midwife-2020

379. Picot G. Entre médecins et personnel infirmier à l'hôpital public : un rapport social instable. Le cas de deux services hospitaliers. Rev Fr Aff Soc 2005;(1):83-100.

380. Action praticiens hôpital, Jeunes médecins. Équilibres vie privée/vie professionnelle pour les praticiens à l'hôpital public. Premiers résultats de l'enquête Vie privée/Vie professionnelle pour les praticiens à l'hôpital, 8 mars 2019 [en ligne] 2019. http://www.avenir-hospitalier.fr/images/Resume_Enquete_APH-JM_Vie_Privee_Vie_Professionnelle.pdf

381. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Données sur les médecins au 1er janvier issues de l'exploitation statistique du RPPS. Paris: DREES; 2015. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rpps_medecins_-_sources_et_definitions_2015.pdf

382. Lapeyre N, Le Feuvre N. Féminisation du corps médical et dynamiques professionnelles dans le champ de la santé. Rev Fr Aff Soc 2005;(1):59-81.

383. Tsugawa Y, Jena AB, Figueroa JF, Orav EJ, Blumenthal DM, Jha AK. Comparison of hospital mortality and readmission rates for medicare patients treated by male vs female physicians. JAMA Intern Med 2017;177(2):206-13. http://dx.doi.org/10.1001/jamainternmed.2016.7875

384. Wallis CJ, Ravi B, Coburn N, Nam RK, Detsky AS, Satkunasivam R. Comparison of postoperative outcomes among patients treated by male and female surgeons: a population based matched cohort study. BMJ 2017;359:j4366. http://dx.doi.org/10.1136/bmj.j4366

385. Borkhoff CM, G.A. H, Wright JG. Patient gender affects the referral and recommendation for total joint arthroplasty. Clin Orthop Relat Res 2011;469(7):1829-37. http://dx.doi.org/10.1007/s11999-011-1879-x

386. Mújica Mota RE, Tarricone R, Ciani O, Bridges JF, Drummond M. Determinants of demand for total hip and knee arthroplasty: a systematic literature review. BMC Health Serv Res 2012;12:225. http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-12-225

387. Barlet B. Enjeux de prestige et enjeux de genre en médecine du travail. La nouvelle revue du travail [revue en ligne] 2017. https://doi.org/10.4000/nrt.3067

388. Zou Al Guyna L, Mohamed Ali M, Coutellier M, Cousyn C. Violences sexuelles au cours des études de médecine. Exercer 2020;(160):59-65.

389. Duba A, Messiaen M, Boulangeat C, Boucekine M, Bourbon A, Viprey M, et al. Sexual harassment exposure and impaired mental health in medical students. The MESSIAEN national study. J Affect Disord 2020;274:276-81. http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2020.05.100

390. Institut national des études démographiques, Debauche A, Lebugle A, Brown E, Lejbowicz T, Mazuy M, et al. Présentation de l'enquête Virage et premiers résultats sur les violences sexuelles. Documents de travail 2017;(229).

391. IntraHealth International, Nursing Nowl. Investing in the power of nurse leadership: what will it take? Chapel Hill: IntraHealth International; 2019. https://www.intrahealth.org/sites/ihweb/files/attachment-files/investing-nurse-leadershipreport.pdf

392. Astier I. Le contrat d'insertion. Une façon de payer de sa personne ? Politix 1996;9(34):99-113.

393. Bessin M. Quand la mixité ne suffit pas : où en est l'introduction du genre dans le travail social ? Les Cahiers Dynamiques 2013;58(1):22-30. http://dx.doi.org/10.3917/lcd.058.0021

394. Lavigne E. La médecine à l'heure de l'égalité. Pulsations [revue en ligne] 2020;(13).

395. Ventola C. Prescrire, proscrire, laisser choisir : autonomie et droits des usager.e.s des systèmes de santé en France et en Angleterre au prisme des contraceptions masculines [Thèse : doctorat santé publique, spécialité sociologie]. Le Kremlin-Bicêtre: Université Paris Sud; 2017. http://www.theses.fr/2017SACLS082/document

396. Haute Autorité de santé. Méthodes contraceptives : focus sur les méthodes les plus efficaces disponibles. Document de synthèse. Actualisation novembre 2017. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1369314/fr/methodes-contraceptives-focus-sur-les-methodes-les-plus-efficaces-disponibles

397. Faculty of Sexual and Reproductive Healthcare. Combined hormonal contraception. FSRH guideline. London: FSRH; 2019. https://www.fsrh.org/standards-and-guidance/documents/combined-hormonal-contraception/

398. Collège national des gynécologues et obstétriciens français. Contraception (texte court). Recommandations pour la pratique clinique. Paris: CNGOF; 2018. http://www.cngof.fr/pratiques-cliniques/recommandations-pour-la-pratique-clinique?folder=RPC%2BCOLLEGE%252F2018

399. van Lisdonk J. Living with intersex/DSD. An exploratory study of the social situation of persons with intersex/DSD. The Hague: Netherlands Institute for Social Research; 2014.

400. Epstein RM, Street RL. The values and value of patient-centered care [editorial]. Ann Fam Med 2011;9(2):100-3. http://dx.doi.org/10.1370/afm.1239

401. Haute Autorité de santé. Éducation thérapeutique du patient (ETP). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

402. Écoles en santé Manitoba. Qu'est-ce que l'approche globale de la santé en milieu scolaire? [en ligne] 2012. https://www.gov.mb.ca/healthyschools/csh.fr.html

403. Chenut E. Pour une approche globale de la santé au travail [en ligne] 2017. https://placedelasante.mutualite.fr/sante-au-travail-approche-globale/

404. Guittard E, Voiblet C. L'approche systémique des soins en santé communautaire : de la dépendance aux médicaments à l'interdépendance des compétences. Rev Méd Suisse 2001;3(2365):21698.

405. Peljak D. L'éducation thérapeutique du patient : la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne. Santé Publique 2011;23(2):135-41.

406. Bonnet B, Hall N, Besnier M, Bernaud C, Gorre R, Henry C, et al. PrEP : intérêt d'une approche globale en santé sexuelle au sein d'une unité spécifique de prévention [abstract] 19e Journées nationales d'infectiologie - du mercredi 13 au vendredi 15 juin 2018 - Cité des Congrès de Nantes. Méd Mal Infect 2019;48(Suppl 4):S29. http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.medmal.2018.04.080

407. Ministère des Solidarités et de la Santé. Parcours de santé, de soins et de vie. Une approche globale au plus près des patients [en ligne]. Paris: Ministère des solidarités et de la santé; 2019. https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie

408. Lichtman JH, Leifheit-Limson EC, Watanabe E, Allen NB, Garavalia B, Garavalia LS, et al. Symptom recognition and healthcare experiences of young women with acute myocardial infarction. Circ Cardiovasc Qual Outcomes 2015;8(2 Suppl 1):S31-8. http://dx.doi.org/10.1161/circoutcomes.114.001612

409. Samulowitz A, Gremyr I, Eriksson E, Hensing G. "Brave men" and "emotional women": a theory-guided literature review on gender bias in health care and gendered norms towards patients with chronic pain. Pain Res Manag 2018;2018:6358624. http://dx.doi.org/10.1155/2018/6358624

410. Colombier L. La qualité d'écoute des médecins généralistes : étude qualitative de l'opinion des patients dans le département du Cher [thèse : doctorat en médecine]. Tours: Faculté de médecine; 2017. http://memoires.scd.univ-tours.fr/Medecine/Theses/2017_Medecine_ColombierLuc.pdf

411. Haute Autorité de santé. Simulation en santé et gestion des risques. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2019. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/guide_methodologique_simulation_en_sante_et_gestion_des_risques.pdf

412. Haute Autorité de santé. Simulation en santé et gestion des risques. Outils du guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2019. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/outils_du_guide_methodo_simulation_en_sante_et_gestion_des_risques.pdf

413. Fu S. Étude qualitative sur les impacts d'une formation à l'écoute active pour des médecins généralistes [thèse : doctorat en médecine]. Le Kremlin-Bicêtre: Université Paris Sud; 2019. http://www.sfmg.org/data/generateur/generateur_fiche/1435/fichier_the768se_ecoute_active-fu-20199737e.pdf

414. Laplante A. L'écoute en médecine générale. L'adaptation à la médecine générale de techniques d'apprentissage de l'écoute importées d'autres domaines [Thèse : doctorat en médecine. Spécialité : médecine générale]. Paris: faculté de médecine Pierre et Marie Curie; 2011. http://cmge-upmc.org/IMG/pdf/these_laplante.pdf

415. Direction générale de la cohésion sociale. Diplôme d'État d'assistant.e de service social. référentiel professionnel. Paris: DGCS; 2017. https://www.unaforis.eu/sites/default/files/public/fichiers/telechargements/referentiel_deass_maquette_vt_2018-02-06.pdf

416. Lavigne E. Inégalité de genre face à la douleur. Pulsations [revue en ligne] 2020;(12).

417. Shetty G, Sanchez JA, Lancaster JM, Wilson LE, Quinn GP, Schabath MB. Oncology healthcare providers' knowledge, attitudes, and practice behaviors regarding LGBT health. Patient Educ Couns 2016;99(10):1676-84. http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.05.004

418. Ceres M, Quinn GP, Loscalzo M, Rice D. Cancer screening considerations and cancer screening uptake for lesbian, gay, bisexual, and transgender persons. Semin Oncol Nurs 2018;34(1):37-51. http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2017.12.001

419. Welzer-Lang D. L'intervention auprès des hommes… aussi…. Empan 2017;1(65):42-8.

420. École supérieure de travail social, IUT Bobigny, Haute école spécialisée de travail social et de la santé, Haute école spécialisée de Suisse occidentale, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux. L'intervention sociale dans une perspective de genre. Colloque, Bobigny-Paris, 19 et 20 mai 2016. Résumés des communications en ateliers et des conférences. Bobigny: IRIS; 2016.

421. Ministère des Solidarités et de la Santé. Les fiches-métiers du travail social [en ligne]. Paris: ministère des Solidarités et de la Santé; 2019.
https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-du-travail-social/les-fiches-metiers-du-travail-social/

422. Rousseil M. Femmes et hommes dans le secteur social. Empan 2007;1(65):74-8.

423. Centre d'études et de recherches sur les qualifications, Couppié T, Dupray A, Epiphane D, Mora V. 20 ans d'insertion professionnelle des jeunes : entre permanences et évolutions. Céreq Essentiels 2018;(1).

424. Collet M, Rioux L, Institut national de la statistique et des études économiques. Scolarité, vie familiale, vie professionnelle, retraite : parcours et inégalités entre femmes et hommes aux différents âges de la vie. Dans: Femmes et hommes, l'égalité en question. Édition 2017. Insee Références. Montrouge: INSEE; 2017.

425. Centre régional de formation aux métiers du social. Formation longue diplomante. Programmme 2020-2021. Toulouse: CRFMS-ERASME; 2020.
https://www.erasme.fr/sites/erasme.fr/files/upload/Formations/Formationsdiplomante/20200720programme_de_formations_diplomantes_dees_2020-2021.pdf

426. Institut Saint-Simon, Groupe genre et travail social, Tassein M, Cambournac V. Pour la promotion de l'approche genre dans les formations en travail social. Toulouse: Institut Saint-Simon; 2013.
http://institutsaintsimon.com/sites/default/files/documents/Brochure%20GTS%20version%2003%20decembre%202013.pdf

427. Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme l'antisémitisme et la haine anti-LGBT. Fiche pratique sur le respect des droits des personnes trans. Paris: DILCRAH; 2019.
https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2019/11/fiche_respect_des_droits_trans_dilcrah.pdf

428. Centre de référence des variations du développement génital. Votre bébé est né avec des organes génitaux inhabituels. Les premiers jours. Lyon; Paris: Centre de référence des variations du développement génital; 2016.
http://hopitaux-paris-sud.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/184/files/2019/08/Livret-conseil-Variations-du-developpement-genital-compresse.pdf

429. Haute école de santé de Genève, Chédel A, Fatio E, Kiehl S, Perseghini A. Variations du développement sexuel. Genève: HEDS; 2013.
http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2012_2013/rapports/variation-developpement-sexuel.pdf

430. Wagner-Mahler K. Troubles de la differenciation sexuelle. Aspects juridiques, psychosociaux et devenir…. Groupe d'étude en néonatologie, 20 mai 2017, Aix en Provence [en ligne] 2017.
http://www.reseauperinatmed.fr/Trouble-differenciation-sexuelle,241.html

431. Centre Hubertine Auclert. Pour convaincre du bien-fondé des politiques locales d'égalité femmes-hommes. Mise à jour. Guide pratique. Saint-Ouen-sur-Seine: Centre Hubertine Auclert; 2015.

https://m.centre-hubertine-auclert.fr/sites/default/files/fichiers/guidect1-nov15-web.pdf

432. Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes. DOVALE. Document de valorisation des actions locales pour l'égalité entre les femmes et les hommes. Paris: HCEfh; 2012.
https://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/IMG/pdf/imgpdfdovale_interactif_v4.pdf-2.pdf

433. Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. Sur les freins aux carrières des femmes chercheures et enseignantes chercheures au sein de l'enseignement supérieur et de la recherche en France. Rapport final. État des lieux et recommandations. Paris: ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation; 2018.
https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/Lutte_contre_les_discriminations/04/8/Rapport_freins_carrieres_femmesESR_1177048.pdf

434. Texas Tech University Health Sciences Center. How-to PubMed instruction guide for the sex and gender specific health curriculum pubmed sex and gender search tool. Lubbock: TTUHSC; 2013.
https://www.sexandgenderhealth.org/assets/pubmed-sex-and-gender-search-tool-instructions_how-to-guide_website_updated-10-2019.pdf

435. National Institutes of Health. Reviewer guidance to evaluate Sex as a Biological Variable (SABV). Bethesda: NIH; 2015.
https://grants.nih.gov/grants/peer/guidelines_general/SABV_Decision_Tree_for_Reviewers.pdf

436. Multi-Regional Clinical Trials Center. Achieving diversity, inclusion, and equity in clinical research. Guidance document. Cambridge: MRCT Center; 2020.
https://mrctcenter.org/diversity-in-clinical-trials/

437. Multi-Regional Clinical Trials Center. Achieving diversity, inclusion, and equity in clinical research. Toolkit. Cambridge: MRCT Center; 2020.
https://mrctcenter.org/diversity-in-clinical-trials/

438. Montrose Center. LGBTQI health community listening sessions-all of us research survey [en ligne]. Houston: Montrose Center; 2020.
http://www.montrosecenter.org/all-of-us-research-survey/

439. Department of Gender Women and Health, World Health Organization. Gender mainstreaming for health managers: a practical approach. Faciltators' guide. Geneva: WHO; 2011.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44516/9789241501071_eng.pdf?sequence=1

440. Grading of Recommendations Assessment Development and Evaluation (GRADE) Working Group. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach. Updated october 2013 [en ligne] 2013.
https://gdt.gradepro.org/app/handbook/handbook.html

441. Organisation mondiale de la santé. Prévention et traitement de l'infection à VIH et des autres infections sexuellement transmissibles chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes et chez les personnes transgenres. Recommandations pour une approche de santé publique. Genève: OMS; 2011.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44743/9789242597912_fre.pdf?sequence=1

442. Cochrane. Equity checklist for systematic review authors. Version 2012. London: Cochrane; 2012.
https://methods.cochrane.org/sites/methods.cochrane.org.equity/files/public/uploads/EquityChecklist2012.pdf

443. Welch V, Petticrew M, Tugwell P, Moher D, O'Neill J, Waters E, et al. PRISMA-Equity 2012 extension: reporting guidelines for systematic reviews with a focus on health equity. PLoS Med 2012;9(10):e1001333.
http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1001333

444. Welch VA, Petticrew M, O'Neill J, Waters E, Armstrong R, Bhutta ZA, et al. Health equity: evidence synthesis and knowledge translation methods. Syst Rev 2013;2:43.
http://dx.doi.org/10.1186/2046-4053-2-43

Annexe 6. Participants

Équipe projet

Rédaction et coordination
Anne-Sophie GRENOUILLEAU
Thomas SUAREZ

Recherche et gestion documentaire
Emmanuelle BLONDET
Sylvie LASCOLS

Groupe de travail et travaux préparatoires

Collaborateurs HAS
Erwan AUTIN, spécialiste en médico-économie
Alexandre BIOSSE-DUPLAN, juriste en droit des usagers
Laurence CHAZALETTE, ingénieure qualité en santé
Marie CONIEL, ingénieure en sciences biomédicales
Anne-Sophie GRENOUILLEAU, docteur en pharmacie, santé publique
Andrea LASSERRE, docteur en sciences biologiques, épidémiologiste
Candice LEGRIS, docteur en pharmacie, épidémiologiste
Dr Pierre LIOT, neurologue et réanimateur médical, informatique médicale
Aline METAIS, spécialiste en sociologie appliquée
Karine PETITPREZ, docteur en sciences de la vie et de la santé
Christian SAOUT, magistrat administratif, ancien président de AIDES, membre du collège de la HAS
Thomas SUAREZ, spécialiste en politiques publiques
Christophe VARLET, juriste en droit des relations de travail

Vacataire
Agnès DESSAIGNE, docteur en pharmacie, santé publique

Membres du Collège de la HAS

Pr Dominique LE GULUDEC, présidente
Isabelle ADENOT
Anne-Marie ARMANTERAS DE SAXCE (jusqu'en mars 2020)
Pr Elisabeth BOUVET
Pr Pierre COCHAT
Catherine GEINDRE
Dr Cédric GROUCHKA
Valérie PARIS
Christian SAOUT
Pr Christian THUILLEZ (jusqu'au 30 juin 2020)

Membres du Comité exécutif

Thomas WANECQ, directeur général
Dr Lise ALTER, directrice de l'évaluation médicale, économique et de santé publique (DEMESP)
Emmanuelle BARA, directrice de la communication, de l'information et de l'engagement des usagers (DCIEU)
Véronique GHADI, directrice de la qualité de l'accompagnement social et médico-social (DIQASM)
Dr Catherine GRENIER, directrice de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (DAQSS)
Cécile LAMBERT, directrice chargée du secrétariat général (SG)
Dr Pierre GABACH, adjoint, DAQSS
Christine VINCENT, adjointe, SG

Personnes et organisations sollicitées[47]

Dr Claire BOUVATTIER : endocrinologue pédiatre, hôpital Bicêtre, faculté de médecine Paris-Sud et Centre de référence des maladies rares du développement génital ; responsable du Centre de référence des anomalies rares du développement sexuel

Dr Roland CASH : consultant en économie de la santé (société Les Asclépiades), expert auprès du Haut conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (HCAAM)

Elsa CREAC'H : responsable de missions e-santé pour l'Agence du numérique en santé (ANS)

Hélène GUIMIOT-BREAUD : chef du service de la santé, Commission nationale informatique et libertés (CNIL)

Pr Thierry LANG : professeur émérite de santé publique de l'université de Toulouse, directeur de l'Institut fédératif d'études et de recherches interdisciplinaires santé société (IFERISS) de 2008 à 2019, équipe Equity de l'unité mixte 1027 INSERM

Deux membres du collectif Intersexes et Allié.e.s (Association française par et pour les personnes intersexes)

Dr Odile RAMES : responsable adjointe du département des actes médicaux (DACT), Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)

47 Ces personnes et organisations ont été consultées sur des sujets liés à leur domaine d'expertise au cours de la phase de rédaction, et uniquement pour apporter des compléments d'information. Leur citation ici ne vaut pas approbation de leur part de l'ensemble du rapport. Les propos et préconisations avancés demeurent propres à la HAS.

Photos
Maya Angelsen
Getty Images

Design graphique
Éric Darvoy
Service communication
et information de la HAS

Impression
Groupe Chaumeil

ISSN : 2645 – 9272
Dépôt légal : novembre 2020

Haute Autorité de santé
5, avenue du Stade de France
93 218 SAINT DENIS LA PLAINE CEDEX
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
www.has-sante.fr

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

Découvrez et comparez
le niveau de qualité des hôpitaux
et cliniques sur
www.scopesante.fr

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Développer la qualité dans le champ
sanitaire, social et médico-social