

DES INÉGALITÉS DE SANTÉ ENTRE LES FEMMES ET LES HOMMES ?

Catherine VIDAL

Questionner les inégalités de santé en prenant en compte la notion de genre permet d'analyser plus précisément les pathologies, de formuler de nouvelles hypothèses de recherche et de construire des stratégies de prévention et de traitement.

Les différences de santé entre femmes et hommes résultent d'interactions complexes entre des facteurs biologiques, socioculturels et économiques. Si des spécificités anatomiques et physiologiques participent de ces différences, elles ne sont pas exclusives. Les représentations sociales liées aux genres féminin et masculin influencent l'expression des symptômes, le recours aux soins des malades, mais aussi l'interprétation des signes cliniques et la prise en charge des pathologies par les professionnels de santé. S'y ajoutent les conditions de vie, sociales et économiques, qui exposent différemment les femmes et les hommes à des risques de santé.

Considérer le sexe et le genre pour mieux soigner

Lutter contre les inégalités sociales en matière de santé est aujourd'hui un enjeu majeur des politiques publiques. Les inégalités entre les femmes et les hommes dans l'accès au soin et la prise en charge médicale constituent un sujet longtemps ignoré. Certes, les

femmes vivent en moyenne plus longtemps que les hommes, mais elles passent plus de temps en mauvaise santé. En France, leur espérance de vie à la naissance est de 85,7 ans, contre 80 ans pour les hommes. Mais si l'on considère l'espérance de vie en bonne santé, sans aucune limitation ou incapacité majeure, l'écart se

« Distinguer les notions de différence et d'inégalité de santé »

réduit à un an et demi. Les raisons sont multiples, notamment le diagnostic tardif de certaines pathologies et la précarité économique qui induit des renoncements aux soins et une mauvaise hygiène de vie.

Il est important de distinguer les notions de différence et d'inégalité de santé. Les différences de santé sont liées à des facteurs biologiques (gènes, hormones, organes, etc.), tandis que les inégalités de santé relèvent de facteurs sociaux, culturels et économiques, pour lesquels la notion de genre joue un rôle prépondérant. Ainsi les normes de genre chez les patients et patientes influencent l'expression des symptômes, le rapport au corps et le recours aux soins. De la même manière, chez les professionnels de santé, les représentations sociales des maladies dites féminines ou masculines influencent l'interprétation des signes cliniques et la prise en charge médicale. Un exemple éloquent est celui des maladies cardiovasculaires, qui sont la première cause de mortalité prématurée chez les femmes, le cancer du sein n'étant qu'à la huitième place. L'infarctus du myocarde, en particulier, est sous-diagnostiqué chez les femmes, parce qu'il est considéré – à tort – comme une maladie touchant quasi exclusivement les hommes, dans la cinquantaine et stressés au travail. Dans la pratique, et cela a été constaté dans plusieurs pays, une femme qui se plaint de douleurs dans la poitrine se verra plus souvent prescrire des anxiolytiques, tandis qu'un homme sera dirigé vers un cardiologue. Les enquêtes épidémiologiques montrent que les femmes qui arrivent aux urgences pour une suspicion d'infarctus sont moins vite prises en charge et soignées que les hommes. De plus, les femmes, insuffisamment informées, sont moins vigilantes à l'égard des signes évocateurs de troubles cardiaques et appellent les urgences plus tard que les hommes.

À l'inverse, la dépression apparaît comme une pathologie féminine, les femmes étant deux fois plus touchées que les hommes. On a longtemps mis en avant l'hypothèse hormonale : en cause, les changements d'humeurs liés aux menstruations, à la grossesse, à la

ménopause, etc. Or des recherches récentes montrent que les facteurs biologiques ne jouent qu'un rôle minime, face à l'environnement socioculturel et économique. Des enquêtes réalisées dans deux cents pays montrent que, plus le niveau socio-économique est élevé, plus l'écart entre les femmes et les hommes dans la prévalence de la dépression se réduit. Une étude a comparé les pays d'Europe du Nord et ceux du Sud. Dans ces derniers, les traditions familiales, la dépendance économique, le travail domestique et les violences sont plus présents. Tous ces facteurs sont fortement corrélés avec une forte prévalence des troubles dépressifs. Ainsi, le contexte socio-économique expose davantage les femmes que les hommes aux risques de dépression.

Un autre exemple de l'influence des préjugés de genre sur la santé concerne les troubles du spectre autistique qui touchent trois hommes pour une femme. L'origine de la différence de prévalence entre les sexes n'est pas élucidée. Mais les recherches s'accordent pour un retard au diagnostic chez les filles, qui est largement reconnu. Aux États-Unis, des enquêtes portant sur des milliers d'enfants ont montré que 37 % des garçons étaient détectés en bas âge, contre seulement 18 % des filles. Or plus on intervient tôt, mieux la maladie est encadrée. Les normes sociales liées au genre jouent un rôle important dans le sous-diagnostic des filles. Si une petite fille présente des comportements de retrait sur elle-même avec un défaut d'interaction sociale, son attitude sera qualifiée de timidité ou de réserve. Chez un garçon, on s'inquiétera en évoquant un trouble de la communication. Les symptômes sont plus discrets chez les filles et donc plus difficiles à détecter par l'entourage, le corps médical et les enseignants.

Les hommes sont également victimes des représentations stéréotypées des maladies. Ainsi, l'ostéoporose n'est pas l'apanage des femmes ménopausées. Un tiers des fractures ostéoporotiques concerne les hommes. Or, pour eux, le diagnostic et le traitement de l'ostéoporose sont quasi inexistantes.

Ces exemples de biais dans les pratiques médicales montrent l'importance de la prise en compte du concept de genre pour analyser les pathologies de façon plus pertinente et poser des meilleurs diagnostics¹.

1. Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner : un enjeu de santé publique, Rapport du Haut Conseil à l'égalité, 2020 (sur www.haut-conseil-egalite.gouv.fr) et Sexe, genre et santé, Rapport de la Haute Autorité de santé, 2020 (sur www.has-sante.fr).

La place des femmes dans les essais cliniques

Aux États-Unis, les années 1950-1960 ont vu l'essor de l'industrie pharmaceutique. Les essais cliniques s'y sont largement développés, mais ils ont été émaillés de deux énormes scandales, ceux de la thalidomide et du distilbène, ayant occasionné des malformations fœtales et des cancers chez les enfants. En conséquence, en 1977, l'agence du médicament américaine (*Food and Drug Administration* ou FDA) a décidé d'exclure les femmes en âge de procréer des essais cliniques de phase 1 et 2. Ce n'est qu'en 1993 que le Congrès américain a voté une loi imposant l'inclusion de femmes dans ces essais, de même que les personnes de minorités ethniques. Cette démarche politique importante a fait suite à la dénonciation par les milieux féministes américains de la sous-représentation des femmes dans les essais cliniques, concernant notamment les maladies cardiovasculaires. Cette situation avait pour explication que le risque d'infarctus avant 70 ans était très faible chez les femmes. De plus, les personnes âgées ne sont pas ou peu incluses dans les essais cliniques pour éviter les biais des comorbidités. Depuis une quinzaine d'années, une évolution très favorable du pourcentage de femmes dans les essais cliniques est constatée. D'après le registre international des essais cliniques (*clinicaltrials.gov*), tenu par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'Institut national de la santé américain (*National Institute of Health* ou NIH), entre 2008 et 2022, toutes pathologies confondues, l'inclusion des femmes est en moyenne de 50 %.

Le poids des conditions de vie

Une cause majeure d'inégalité dans l'accès aux soins et à la prise en charge médicale est la précarité économique. Les femmes constituent 70 % des travailleurs pauvres, occupent 82 % des emplois à temps partiel et représentent 85 % des familles monoparentales dont une sur trois vit sous le seuil de pauvreté. Le manque de ressources se traduit par le renoncement aux soins et par une dégradation de l'hygiène de vie : logements insalubres, mauvaise alimentation, consommation d'alcool, sédentarité, autant de facteurs qui favorisent l'obésité, le diabète, les maladies cardiovasculaires, les troubles dépressifs²...

2. La santé et l'accès aux soins : une urgence pour les femmes en situation de précarité, Rapport du Haut Conseil à l'égalité, 2017 (sur www.haut-conseil-egalite.gouv.fr).

Dans la vie au travail, les facteurs de risques et de pénibilité sont sous-estimés chez les femmes. Les cancers d'origine professionnelle sont souvent sous-évalués, notamment le cancer du poumon, qui fait l'objet de très peu d'études. Les risques sanitaires liés aux agents cancérogènes dans le secteur du nettoyage ne sont pas suffisamment documentés.

« D'autres menaces pour la santé des femmes sont liées aux charges domestiques et familiales »

Une étude de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) a montré une augmentation de 26 % des risques de cancer du sein en cas de travail de nuit. Il est fondamental de sensibiliser les entreprises à ces questions.

Les troubles musculosquelettiques touchent davantage les femmes, qui sont majoritaires dans des emplois peu rémunérés avec des postures répétitives et inconfortables. Les risques psychosociaux sont également plus fréquents : postes peu qualifiés, horaires atypiques, manque d'autonomie, parcours professionnels en rupture... Une étude récente a montré que le risque de basculement d'un mal-être d'ordre psychosocial vers un trouble avéré de la santé mentale concernait 26 % des femmes et 19 % des hommes. Il est important de noter que la notion de pénibilité au travail est difficile à faire reconnaître pour les femmes car les critères de qualification des maladies professionnelles sont majoritairement fondés sur le travail masculin.

D'autres menaces pour la santé des femmes sont liées au poids des charges domestiques et familiales, avec la double journée de travail, qui se répercutent sur la santé physique et mentale. Les femmes sont aussi les premières victimes de violences : blessures traumatiques et gynécologiques, troubles psychiques et psychosomatiques, anxiété, conduites addictives, troubles du sommeil... Les médecins, qui sont souvent leurs premiers interlocuteurs, ne bénéficient pas d'une formation au repérage des violences à la hauteur des besoins.

Enfin, les risques sanitaires des agents toxiques présents dans l'environnement pour les femmes enceintes vont croissant. L'exposition prénatale et l'exposition postnatale à divers polluants chimiques et atmosphériques constituent des risques avérés pour la croissance des fœtus et le développement des enfants.

Des pistes pour mieux soigner les femmes

Depuis plus de vingt ans, aux États-Unis, au Canada et en Europe du Nord, la thématique « Genre et santé » figure dans les plans stratégiques des institutions de recherche et dans les politiques de santé

« Ce n'est qu'en 2022 qu'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose a été officialisée »

publique. La France est en retard dans ce domaine. Il est urgent d'instaurer des programmes de formation des étudiants et des soignants, et de mener des cam-

pagnes d'information et de prévention auprès du public. Une autre priorité est de soutenir les recherches sur le sexe et le genre dans la santé, associant les disciplines cliniques et biomédicales avec les recherches en sciences sociales et en santé publique (voir le projet européen Genghi soutenu par l'Inserm³).

Des initiatives récentes de la part d'institutions publiques et de la société civile sont encourageantes. En 2013, le Comité d'éthique de l'Inserm a créé un groupe de travail sur la thématique « Genre et recherche en santé »⁴. Le Haut Conseil à l'égalité (HCE) a publié deux rapports sur les inégalités de genre dans la santé en 2017 et 2020⁵. La Haute Autorité de santé (HAS) s'est emparée du sujet en 2020⁶.

Le soutien aux associations est un autre impératif. Il faut souligner que l'endométriose, longtemps ignorée car réduite à une « affaire de femmes fragiles et souffreteuses », est sortie de l'ombre grâce à la mobilisation de patientes dans les années 2000. Or ce n'est qu'en 2022 qu'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose a été officialisée⁷. Sachant que cette maladie est une cause majeure d'arrêt de travail, il est indispensable de former les inspecteurs du travail et les directeurs et directrices des ressources humaines sur l'endométriose, de même que les infirmiers, infirmières et médecins scolaires qui côtoient les jeunes filles dans les établissements d'enseignement.

3. Projet européen Genghi, *Les Inégalités de santé au prisme du genre* (sur <https://gendhi.eu/>).

4. Comité d'éthique de l'Inserm, *Genre et santé, Prendre en compte les différences, pour mieux combattre les inégalités*, Rapports du groupe de travail « Genre et recherche en santé » (sur www.inserm.fr).

5. Haut Conseil à l'égalité, *La santé et l'accès aux soins : une urgence pour les femmes en situation de précarité*, Rapport de 2017 (sur www.haut-conseil-egalite.gouv.fr) et *Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner : un enjeu de santé publique*, Rapport de 2020 (sur www.haut-conseil-egalite.gouv.fr).

6. Haute Autorité de santé, *Sexe, genre et santé*, Rapport de 2020 (sur www.has-sante.fr).

7. Ministère des Solidarités et de la Santé, *Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, 2022* (sur <https://sante.gouv.fr>).

Un contexte international défavorable

Un rapport des Nations unies de 2022 a révélé que, partout dans le monde, la crise sanitaire de la Covid-19 a gravement exacerbé les facteurs d'inégalité de santé entre les femmes et les hommes⁸. De plus, les conflits armés et la crise climatique menacent tous les progrès difficilement accomplis dans l'accès aux soins des femmes, des enfants, des adolescents et adolescentes.

Dans de nombreux pays en développement, la santé sexuelle et reproductive des femmes est particulièrement menacée : grossesses non désirées, infection par le VIH et autres maladies sexuellement transmissibles, complications liées à la grossesse et à l'accouchement, entraves à la contraception et à l'avortement... Dans les pays industrialisés, les progrès réalisés depuis des décennies contrastent avec les changements récents du contexte politique de certains États dont la législation régresse dramatiquement en s'opposant aux droits fondamentaux des femmes et des filles en matière de santé sexuelle et reproductive. L'amélioration de la santé des femmes est indissociable de l'amélioration de leurs droits. C'est un enjeu majeur des missions de l'Organisation des Nations unies, des organisations non gouvernementales et des États démocratiques qui partagent les mêmes valeurs d'égalité et de justice entre les femmes et les hommes.

Le numérique pour la santé des femmes

Les « FemTech » (*female technologies*) ont pour objectif de répondre aux besoins des femmes en matière de santé et de bien-être, en s'appuyant sur les nouvelles technologies numériques consacrées à la santé des femmes⁹ (applications de santé, appareils connectés, télé-médecine, intelligence artificielle, etc.). La grande majorité des services proposés sont des applications sur téléphone mobile (*apps*) destinées à la santé sexuelle et reproductive : suivi menstruel à des fins de contraception et de conception, grossesse et suivi *post-partum*, ménopause, endométriose...

8. « L'ONU alerte sur la santé des femmes, des enfants et des adolescents », Rapport de 2022 (sur www.unicef.fr).

9. Catherine Vidal et Jennifer Merchant, *Enjeux éthiques de l'usage des applications numériques de suivi menstruel à des fins de contraception ou de conception*, 2022 (sur www.hal.inserm.fr).

Le marché des entreprises de *FemTech* devrait atteindre soixante-dix milliards de dollars en 2027, avec plusieurs centaines de millions d'utilisatrices partout dans le monde. L'ampleur de ce marché tient

« Des failles dans les procédures de protection des données personnelles ont été révélées »

principalement à une demande des femmes dans un contexte de pénurie de gynécologues médicaux qui entraîne des errances diagnostiques et thé-

rapeutiques. De plus, les *FemTech* offrent des services personnalisés sur la santé et le bien-être intime (douleurs menstruelles, douleurs vulvaires, dyspareunies, rééducation périnéale, libido, ménopause, etc.), des sujets qui sont peu ou pas considérés par la médecine classique. L'usage des technologies numériques est aussi perçu par les jeunes femmes comme une garantie de fiabilité, avec l'avantage d'une commodité d'utilisation et d'un coût minimal.

Cependant, de nombreuses enquêtes ont remis en question la fiabilité des offres de services, concernant notamment les applications de suivi menstruel. Il s'avère que la majorité d'entre elles utilisent la méthode du calendrier des règles pour prédire la période de fertilité et la date d'ovulation. Ce constat est alarmant car la méthode du calendrier, basée sur la date d'ovulation quatorze jours après le début des règles, est largement reconnue comme non fiable.

En outre, des failles dans les procédures de protection des données personnelles ont été révélées. La majorité des applications partagent leurs données avec des « tierces parties » (sociétés partenaires extérieures telles que Google, Facebook, Amazon, etc.), le plus souvent à l'insu des usagères. L'autorisation de collecte des données, qui figure dans la notice des conditions générales d'utilisation des applications, est fréquemment acceptée sans être lue. Et même si les données sont anonymisées, elles peuvent être recoupées avec d'autres informations (géolocalisation, contacts sur Internet, cartes de fidélité, etc.) pour dresser un profil détaillé des utilisatrices qui est susceptible d'être exploité par des sociétés publicitaires, des assurances et aussi par les autorités judiciaires... Ainsi, aux États-Unis, la loi « *Cloud Act* » peut contraindre les entreprises du numérique à transmettre leurs données aux autorités, notamment dans le cadre d'enquêtes de police. Les associations féministes se sont mobilisées pour inciter les Américaines à désinstaller leurs applications, face au risque que soient utilisées les données des calendriers menstruels

pour repérer les femmes qui ont avorté ou qui souhaitent le faire, dans les états où l'avortement est interdit.

En Europe, la protection des données personnelles est assurée par le Règlement général de protection des données (RGPD). Sur le plan juridique, selon les fonctionnalités des applications, celles-ci peuvent être considérées ou non comme des dispositifs médicaux (DM), lesquels relèvent du RGPD. En pratique, beaucoup d'applications de *FemTech* revendiquent une finalité médicale, tout en se qualifiant d'applications de « bien-être », échappant ainsi à la réglementation sur les DM et le RGPD.

Nombreuses sont les questions éthiques soulevées par les *FemTech* : protection des données personnelles, exploitation des données intimes à des fins commerciales, respect du droit à l'autonomie de disposer de son corps, non-fiabilité des informations et des objets connectés avec mise en danger de la santé de l'utilisatrice, risque de voir les applications se substituer au soin, détournement de la médecine classique pour les femmes en errance thérapeutique...

Ce constat renvoie au besoin urgent de mettre en place des programmes d'éducation au numérique qui permettent au plus grand nombre de femmes (et d'hommes) d'en évaluer les bénéfices et les risques. Pour nombre de femmes, les conditions socio-économiques défavorables font obstacle à la possibilité d'opérer des arbitrages en connaissance de cause dans les services numériques qui leur sont proposés.

Une autre priorité est de renforcer les réglementations pour que les développeurs de *FemTech* respectent les normes de sécurité dans la conception des outils numériques selon le principe de « *Data Protection by Design and by Default* » du RGPD (« Protection des données dès la conception et par défaut »).

Dans un avenir souhaitable où la sécurité des données personnelles serait garantie, les applications représentent un possible outil pour dispenser aux femmes des informations précieuses sur leur santé sexuelle et reproductive : informations sur les infections sexuellement transmissibles, stratégies pour un projet parental, accès à l'assistance médicale à la procréation (AMP), à l'interruption volontaire de grossesse, prise en charge en cas de violences conjugales... Dans ce cadre, les professionnels de santé, le Planning familial et les associations de femmes notamment auraient un rôle central à jouer pour guider les femmes dans leurs choix et leur venir en

aide. Reste à espérer que les entreprises de *FemTech* adoptent des pratiques vertueuses pour concilier la quête de profit avec des objectifs de santé publique et de solidarité.

Catherine VIDAL



Retrouvez le dossier « Éthique du soin »
sur www.revue-etudes.com