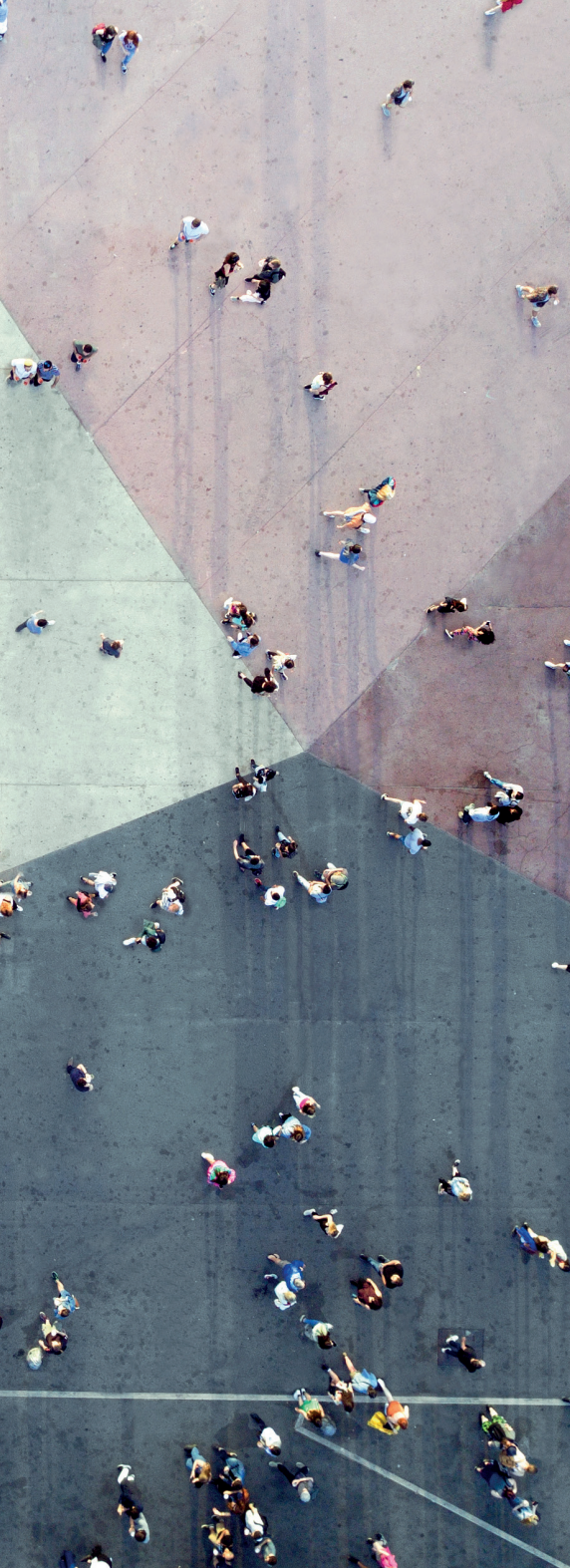




Sexe, genre et santé

Rapport d'analyse prospective
2020

Synthèse

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 renouvelée 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'efficacité 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 réglementation 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 promo-

tion 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 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.

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'apparaît 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 recom-

mandations 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

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.

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.

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 **sexe-différenciation** est ici relatif aux éléments de différence qui concernent le sexe mais aussi le genre.

Photo

Getty Images

Design graphique

Éric Darvoy

Service communication
et information de la HAS

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

