



JUIN
2015

Deuxième Journée Ethique de l'INSERM à l'ICM

Groupe « Genre et
Recherche en Santé »
Texte de présentation

Note
du Comité
d'éthique

Deuxième Journée Ethique de l'INSERM à l'Institut du Cerveau et de la Moelle (ICM), Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris
Mercredi 10 juin 2015.

Groupe « Genre et Recherche en Santé ».
Texte de présentation rédigé par Mylène Botbol-Baum,
Jennifer Merchant et Catherine Vidal.

En 2014, le comité d'éthique de l'Inserm a mis en place un groupe « Genre et recherche en santé », <http://www.inserm.fr/qu-est-ce-que-l-inserm/l-ethique-a-l-inserm/les-groupes-de-reflexion-thematique-du-comite-d-ethique>. La dimension du genre est souvent négligée dans les travaux de recherche biomédicale menés en France, contrairement aux pays anglo-américains et européens. Un des objectifs du groupe est de mener une réflexion éthique sur la contribution des facteurs sociaux et culturels aux différences et aux inégalités entre les sexes dans la santé et les pratiques de recherche médicale.

Il est important d'inciter les chercheurs à considérer les différences entre hommes et femmes, non pas comme une simple dichotomie entre mâle et femelle, mais comme le produit d'une intrication entre sexe et genre (Fausto-Sterling 2000, 2012, Springer 2012, Krieger 2003). Cette approche est à même d'améliorer les pratiques de recherche et en conséquence d'enrichir les connaissances sur les origines des différences entre les femmes et les hommes dans la santé.

Dans le premier volet de cette note, et pour nous appuyer sur des exemples concrets, nous proposons quelques réflexions et recommandations pour la prise en compte du concept de genre dans trois disciplines :

- Neuro-Imagerie IRM (Catherine Vidal)
- Maladies cardio-vasculaires (Jennifer Merchant)
- Assistance médicale à la procréation (Mylène Botbol-Baum)

Ces réflexions constituent l'amorce du débat et ont déjà suscitées, au sein du Comité, des réponses qui alimenteront le futur de la présente note qui, comme toutes les notes du Comité, reste ouverte et sera évolutive et enrichie.

Le deuxième volet de cette note inclut le rapport des activités du groupe pour 2014/2015, suivi des projets d'actions pour 2015/2016.

1. REFLEXIONS ET RECOMMANDATIONS PRATIQUES POUR LA PRISE EN COMPTE DE L'ARTICULATION ENTRE SEXE ET GENRE DANS LA RECHERCHE MEDICALE ET LA SANTE

1.1. Recommandations pour les recherches en neuro-imagerie (Catherine Vidal)

Principes et implications dans la conception, l'analyse et l'interprétation des expériences

Dans les recherches en neuro-imagerie sur les cerveaux et les aptitudes cognitives des femmes et des hommes, les études qui s'interrogent sur l'impact de l'éducation et de l'environnement socio-culturel dans l'émergence des différences entre les sexes sont encore peu nombreuses (Rippon 2014). Les neuroscientifiques restent peu familiarisés avec le concept de genre. Pourtant la prise en compte du genre ne peut qu'enrichir les recherches sur les troubles cognitifs et comportementaux dont la prévalence varie selon le sexe et l'environnement (Dussauge 2012, Fausto-Sterling 2012 a-b, Fine 2014).

Dans les paragraphes suivants, nous évoquons quelques principes qui peuvent être utiles pour considérer l'articulation entre sexe et genre. Nous illustrons par des exemples comment cette approche est à même d'améliorer les pratiques des recherches par IRM sur les cerveaux des femmes et des hommes. Des recommandations sur la conception, l'analyse et l'interprétation des expériences sont proposées, (voir Rippon 2014 pour une revue détaillée des enjeux théoriques et pratiques de l'expérimentation par IRM comparant des sujets femmes et hommes).

L'articulation entre sexe et genre

Depuis plus de 10 ans, les études par IRM sur la plasticité cérébrale s'accumulent pour montrer comment l'expérience et l'apprentissage façonnent le cerveau, tant chez les enfants que chez les adultes (May 2011, Vidal 2009). Le concept de plasticité cérébrale apporte un éclairage neurobiologique fondamental sur les processus de construction sociale et culturelle des identités sexuées. Le sexe et le genre ne sont pas des variables séparées, mais s'articulent dans un processus d'incorporation (« embodiment ») qui désigne les interactions réciproques entre le sexe biologique et l'environnement physique, affectif, social, culturel, etc. (Fausto-Sterling 2012a-b, Fine 2013). Le genre influence la biologie, de même que la biologie se répercute sur le genre.

De ces interactions découle une large diversité de personnalités, d'aptitudes cognitives, de comportements sociaux qui présentent à la fois des différences et des similarités entre les femmes et les hommes (Hyde 2014). Cette diversité se reflète dans les cerveaux comme le montrent les études de neuro-imagerie (Kaiser 2009, Bluhm 2013, Mueller 2013). Plusieurs principes en découlent qui doivent être pris en compte dans les études par IRM qui incluent des sujets des deux sexes.

1) Il existe une grande diversité dans l'anatomie et le fonctionnement des cerveaux indépendamment du sexe.

Les méta-analyses comparant les cerveaux des deux sexes montrent qu'il n'existe pas de dimorphisme strict qui différencie les cerveaux féminins et masculins (MacCarthy 2011, Joël 2011, Giedd 2012, Ruigrok 2014).

Le volume du cerveau des hommes est certes en moyenne supérieur d'environ 10% à celui des femmes, même après correction par rapport à la taille du corps (Cosgrove, 2007). Les femmes ont en moyenne un peu plus de matière grise et les hommes un peu plus de matière blanche (Hanggi 2014). Ces différences sont liées à la taille du cerveau et non pas au sexe (Hanggi 2014, Jancke 2015). Si l'on compare des cerveaux d'hommes et de femmes de même volume (ce qui concerne 15-20% des cas dans la population), on ne voit plus de différences dans les proportions de matière grise et blanche (Luders 2014). Les quelques études qui ont montré des différences après prise en compte du facteur taille sont rares et doivent

être reproduites (Luders 2009, Raznahana 2014).

Sur le plan fonctionnel, les méta-analyses révèlent également une importante diversité dans les activations cérébrales (Wallentin 2009, Bluhm 2013, Mueller 2013, Miller 2014). Ainsi, pour les aires du langage, le bilan des publications de 1995 à 2009 rassemblant 2000 sujets, montre que la variabilité interindividuelle est telle qu'aucune différence statistique ne ressort entre les sexes (Kaiser 2009).

Nous soulignerons ici un biais d'interprétation et de médiatisation des résultats de certains travaux scientifiques (Guo 2014, Ionnidis 2014, Kriegeskorte 2010). Lorsque la comparaison entre les cerveaux de femmes et d'hommes est réalisée sur grand nombre d'individus, les différences qui peuvent être observées sur un petit nombre de sujets sont le plus souvent gommées. Mais ce sont les expériences montrant des différences entre les sexes dont on parle le plus ! Si l'on fait le décompte des études par IRM sur les fonctions cognitives, il s'avère que sur 16.000 articles publiés de 1992 à 2008, seulement 2,6% font état de différences entre les sexes (Kaiser 2009).

En conclusion et contrairement à une idée répandue, les cerveaux des femmes et des hommes ne montrent pas de différences à ce point distinctes qu'elles puissent être facilement identifiées. Les méta-analyses révèlent que la diversité des cerveaux est telle qu'il existe un recouvrement important (size effect) dans l'anatomie et le fonctionnement des cerveaux des deux sexes. On trouve tout autant de diversité, avec des différences et des similarités, dans les traits psychologiques, les aptitudes cognitives et les comportements sociaux (Petersen 2011, Miller 2014, Hyde 2014).

Recommandations 1 :

Statistiques et analyses des données

Compte tenu de la diversité, des différences et des recouvrements, des traits anatomiques et fonctionnels dans les cerveaux des deux sexes, des précautions statistiques sont recommandées :

- Utiliser un échantillon de taille suffisante pour éviter les faux positifs et les faux négatifs.

- Si les échantillons sont faibles, cas fréquent dans les études par IRM, les résultats doivent être répliqués pour être valablement interprétés. Utiliser des tests statistiques non paramétriques.
- Estimer les effets de taille (size effect) et faire des méta-analyses.

Illustrations

Les données par IRM correspondant à chaque sexe sont souvent l'objet d'analyses statistiques séparées qui sont illustrées par des images distinctes. Si ces images sont différentes, leur comparaison *qualitative* est insuffisante. Il faut une comparaison statistique *quantitative* dans laquelle la différence entre les sexes est représentée par *une seule image*.

Publications

Signaler dans la rédaction l'absence de différences entre les sexes, au même titre que la présence de différences.

Cette démarche devrait permettre d'implémenter la consultation des bases de données dont les mots clefs ne prennent en compte que les différences entre les sexes

2) Les caractéristiques cérébrales et cognitives ne sont pas fixes, mais évoluent selon le temps et l'environnement en raison des capacités de plasticité du cerveau.

L'IRM a largement démontré que les apprentissages et les expériences vécues modifient à la fois la structure (épaisseur du cortex, de la substance blanche, etc.) et le fonctionnement du cerveau (May 2011, Fine 2013). Voir des différences par IRM entre les sexes n'implique pas que ces différences soient inscrites dans le cerveau depuis la naissance, ni qu'elles y resteront gravées. L'IRM ne donne qu'un cliché instantané de l'état du cerveau d'une personne à un moment donné.

Les différences entre les sexes dans les capacités cognitives ne sont pas immuables. Par exemple, les performances dans des tests d'orientation spatiale, qui sont souvent meilleures chez les garçons, s'égalisent quand les filles testées sont entraînées aux jeux vidéo ou quand elles échappent à la « menace des

stéréotypes » (Spencer 1999, Spelke 2005, Wraga 2006, Feng 2007). Les enquêtes épidémiologiques montrent que les différences de performances entre les sexes en mathématiques et en langues varient selon les pays et le niveau socio-économique (Guiso 2008, Hyde 2009, Else-Quest 2010).

En conclusion, les différences entre les sexes dans l'éducation, la socialisation et les expériences de vie, se reflètent dans l'architecture fonctionnelle du cerveau et les comportements. Ces différences liées au genre ne sont pas fixes et peuvent être modifiées, neutralisées ou même inversées selon la spécificité du contexte personnel et de l'environnement socio-culturel, économique et politique.

Recommandations 2 :

Interprétation des images

- Reconnaître le caractère instantané des images par IRM et le mettre en perspective avec les capacités de plasticité du cerveau.
- Poser la question de *l'origine* de la présence ou non de différences entre les sexes.

Prendre en comptes d'autres variables que le sexe biologique dans la comparaison des cerveaux des femmes et des hommes

- Collecter des informations bibliographiques autres que le sexe: âge, niveau d'instruction, activités (sports, jeux), profession, appartenance ethnique, histoire familiale, situation sociale, statut économique.
- Intégrer ces différentes variables de telle sorte à constituer des groupes de sujets potentiellement plus pertinents à la comparaison que la simple classification selon le sexe

Rédaction

Préférer les termes sexe/genre au seul mot sexe pour signifier la prise en compte de l'intrication entre les deux.

Conclusion générale

La catégorisation par le sexe est une pratique générale qui suppose de façon implicite que le sexe biologique est un bon indicateur pour étudier les bases

neurobiologiques des fonctions cognitives chez les femmes et les hommes.

Les études en neuro-imagerie interprètent souvent les différences cérébrales entre les sexes comme le résultat d'un déterminisme génétique et/ou hormonal (Jordan-Young 2010, Bluhm 2013). Quand une région du cerveau apparaît différente entre les sexes, elle est considérée comme reflétant des différences d'aptitude ou de comportement social, selon une vision facilement entachée de stéréotypes sexués.

Force est de constater qu'en dépit des connaissances sur la plasticité cérébrale, les conceptions essentialistes de l'origine des différences entre les sexes perdurent dans les publications scientifiques. Une réflexion éthique se doit d'être menée pour mettre en œuvre les conditions intellectuelles et méthodologiques pour inciter les chercheurs à intégrer le genre dans les pratiques de recherches en neuro-imagerie (Illes 2006, Dussauge 2012, Vidal 2012). Questionner le normal et le pathologique au prisme du genre, c'est dépasser la simple dichotomie entre les sexes pour élaborer de nouveaux modèles qui articulent les mécanismes biologiques et sociaux susceptibles d'expliquer les différences et les inégalités entre femmes et hommes dans le domaine de la santé. La prise en compte du genre en neurosciences présente aussi un impact social dans la vulgarisation des recherches auprès du public. Expliquer que les rôles assignés aux femmes et aux hommes dans la société ne sont pas déterminés par une loi biologique inscrite dans leur cerveau, contribue à lutter contre les préjugés conservateurs et les stéréotypes sexistes.

Bibliographie

- Bluhm R, 2013. New research, old problems: methodological and ethical issues in fMRI research examining sex/gender differences in emotion processing, *Neuroethics*, 6: 319-330
- Cosgrove KP, Mazure CM, Staley JK., 2007. Evolving knowledge of sex differences in brain structure, function, and chemistry, *Biol Psychiatry*, 62 :847-55.
- Dussauge I and Kaiser A (eds) 2012. Special issue : Neuroscience and sex/gender, *Neuroethics*, 5 : 211-215
- Else-Quest NM, Hyde JS, Linn MC. 2010. [Cross-national patterns of gender differences in mathematics: a meta-analysis.](#), *Psychol Bull.* 136:103-27.
- Fausto-Sterling A, 2012a. *Corps en tout genre*, Paris, La Découverte

- Fausto-Sterling A, Garcia C and Lamarre M, 2012b. Sexing the baby: Part 1. What do we really know about sex differentiation in the first three years of life? *Social Science & Medecine*, 74 : 1684-92.
- Feng J, Spence I, Pratt J. 2007. [Playing an action video game reduces gender differences in spatial cognition.](#) *Psychol Sci.*, 18 :850-855.
- Fillod O,2014. Le connectome et la circulation circulaire des stéréotypes de genre, <http://allodoxia.blog.lemonde.fr/>
- [Fine C](#), 2014. His brain, her brain? *Science*, 346 : 915-916
- Fine C, Jordan-Young R, Kaiser A, Rippon G. 2013 .[Plasticity, plasticity, plasticity...and the rigid problem of sex.](#), *Trends Cogn Sci.*, 17:550-551.
- Giedd J et al. 2012. Magnetic resonance imaging of male/female differences in human adolescent brain anatomy, *Biol.Sex Differ.* 3:19.
- Guiso, L, Monte, F, Sapienza P and Zingales L, 2008. Culture, gender, and maths, *Science*, 320 : 1164-1165.
- Guo Q et al. 2014. [A systematic review of the reporting of sample size calculations and corresponding data components in observational functional magnetic resonance imaging studies.](#) *Neuroimage.* 1:172-81.
- Hänggi J et al. 2014. The hypothesis of neuronal interconnectivity as a function of brain size—a general organization principle of the human connectome, *Frontiers in human neuroscience*, 8 : 3-16
- Hyde JS. 2014. [Gender similarities and differences.](#), *Annu Rev Psychol.* 65:373-98.
- Hyde JS and Mertz JE. 2009. [Gender, culture, and mathematics performance.](#), *Proc Natl Acad Sci U S A.*106:8801-7
- Illes J et al. 2006. ELSI priorities for brain imaging, *American Journal of Bioethics*, 6 : 24-31.
- Ingalhalikar M. et al. 2014. Sex differences in the structural connectome of the human brain, *Proc Natl Acad Sci U S A*, 111: 823-8.
- Ioannidis JP et al. 2014.[Publication and other reporting biases in cognitive sciences: detection, prevalence, and prevention.](#)*Trends Cogn Sci*, 18:235-41.

- Jancke L et al., 2015. Brain size, sex, and the aging brain, *Human brain mapping*, 36, 1:150-169
- Joel D, 2011. Male or female? Brains are intersex. *Front.Integr.Neurosci.* 5:57- 63
- Jordan-Young RM, 2010. *Brain Storm: The Flaws in the Science of Sex Differences*, Cambridge, Harvard University press.
- Kaiser A et al., 2009. On sex/gender related similarities and differences in fMRI language research, *Brain Research Reviews*, 61 : 49-59
- Kriegeskorte N et al. 2010. [Everything you never wanted to know about circular analysis, but were afraid to ask.](#), *J Cereb Blood Flow Metab*, 30:1551-7.
- Krieger N, 2003. [Genders, sexes, and health: What are the connections—and why does it matter?](#), *International Journal of Epidemiology*, 32, 652-657.
- Luders E, Gaser C, Narr KL and Toga AW. 2009. Why sex matters: brain size independent differences in gray matter distributions between men and women., *J Neurosci.* 29:14265-70
- Luders E, Toga AW and Thompson PM, 2014. Why size matters: Differences in brain volume account for apparent sex differences in callosal anatomy, *NeuroImage*, 84 : 820-824.
- May A, 2011. Experience-dependent structural plasticity in the adult human brain, *Trends in Cognitive Sciences*, 15: 475-82.
- Miller D and Halpern DF, 2014. The new science of cognitive sex differences, *Trends in Cognitive Sciences*, 18 : 37-45
- Mueller S et al. 2013 Individual Variability in Functional Connectivity Architecture of the Human Brain, *Neuron*, 77: 586–595.
- McCarthy MM and Arnold AP, 2011. [Reframing sexual differentiation of the brain.](#) *Nature Neurosci.* 14:677-83.
- Petersen JL and Hyde JS. 2011. [Gender differences in sexual attitudes and behaviors: a review of meta-analytic results and large datasets.](#) *J Sex Res.* , 48:149-65
- Raznahan A et al., 2014. Longitudinal four-dimensional mapping of subcortical anatomy in human development, *PNAS* 111 : 1592–1597

- Rippon, G, Jordan-Young R, Kaiser A and Fine C, 2014. Recommendations for sex/gender neuroimaging research: key principles and implications for research design, analysis, and interpretation, *Frontiers in Human Neuroscience*, 8 : 1-1
- Ruigrok A et al., 2014. A meta-analysis of sex differences in human brain structure, *Neuroscience and behavioral reviews*, 39 : 34-50
- Spencer SJ, Steele CM and Quinn DM, 1999. Stereotype threat and women's math performance, *J. Exp.Soc.Psychol.* 35 : 4-28
- Spelke E, 2005. Sex differences in intrinsic aptitudes for mathematics and science ? A critical review, *American Psychologist*, 60 : 950-958.
- Springer K, Mager Stellman J and Jordan-Young R, 2012. Beyond a catalogue of differences: A theoretical frame and good practice guidelines for researching sex/gender in human health, *Social Science & Medicine*, 74 : 1817-1824.
- Vidal C, 2009. *Le cerveau évolue-t-il au cours de la vie ?* Paris, Le Pommier
- Vidal C, 2012. The Sexed Brain: Between Science and Ideology, *Neuroethics*, 5: 295-303
- Wallentin M, 2009. [Putative sex differences in verbal abilities and language cortex: a critical review.](#) *Brain Lang.*108:175-83.
- Wraga M, Helt M, Jacobs E et al., 2006. Neural basis of stereotype-induced shifts in women's mental rotation performance, *SCAN*, 2 : 12– 19.
-

1.2. Recommandations pour les recherches en maladies cardio-vasculaires incluant les facteurs de sexe et de genre (Jennifer Merchant)

L'articulation entre sexe, genre et maladies cardio-vasculaires ¹

Les maladies cardiovasculaires sont la première cause de mortalité des femmes en Europe. Une femme sur trois meurt d'une maladie cardio-vasculaire, tandis qu'une femme sur 26 meurt d'un cancer du sein. Les femmes souffrent de maladies cardio-vasculaires en moyenne dix ans plus tard dans leurs vies que les hommes. La raison couramment invoquée tiendrait à la ménopause susceptible de favoriser l'hypertension, le diabète, l'hyperlipidémie, l'obésité et autres troubles métaboliques. Cette hypothèse conforte une vision stéréotypée des différences femmes/hommes qui est souvent présente parmi les médecins et les chercheurs. Or, rien n'existe de façon conclusive dans les résultats de recherches pour asseoir cette hypothèse. Autrement dit, on a trop vite conclut au rôle « prépondérant » des hormones comme facteur protecteur, puis leur manque comme facteur explicatif des maladies cardio-vasculaires chez les femmes.

Ce constat invite à reconsidérer les protocoles de recherche. En effet :

- Les femmes sont sous-représentées dans les recherches sur les maladies cardio-vasculaires, qu'il s'agisse des essais cliniques, des études d'intervention ou des recherches biomédicales sur des animaux femelles.
- Sur l'ensemble des protocoles de recherche, environ 33,5% des participants seulement sont des femmes.
- Cette sous-représentation est particulièrement visible dans le domaine des recherches sur les moyens de réduire l'hypercholestérolémie, les risques d'ischémie et de crises cardiaques.
- Parce que les maladies cardio-vasculaires sont perçues comme ne touchant que les hommes, les femmes ont moins tendance que les hommes à considérer les facteurs de risque et à participer à des programmes de dépistage.
- Or, les femmes souffrant de diabète ont plus de risques de développer une maladie coronarienne ou un AVC. Elles présentent un pronostic moins encourageant après

¹. <http://www.fondation-recherche-cardio-vasculaire.org/>

un infarctus que les hommes et un risque plus élevé de décéder d'une maladie cardio-vasculaire.

Ces considérations incitent à prendre en compte à la fois les notions de sexe et de genre dans les recherches sur les maladies cardio-vasculaires. Cette démarche permettra aux chercheurs de formuler de nouvelles questions, d'analyser autrement les symptômes, en conséquence d'améliorer les diagnostics et d'envisager de nouvelles stratégies de prévention et de traitement pour l'ensemble des maladies cardio-vasculaires.

Ces efforts ont déjà été menés dans d'autres pays, notamment aux Etats-Unis par la *National Institutes for Health*. Ils ont conduit à une augmentation de la représentation des femmes dans les recherches et à l'enrichissement des connaissances sur l'influence du sexe et du genre dans les maladies cardio-vasculaires. Un autre résultat, fruit de cette initiative et non des moindres, a été le lancement de nouvelles campagnes de santé publique ciblant différemment les femmes et les hommes, pour une information plus efficace sur les facteurs de risque et les comportements préventifs à adopter.

A l'aune des programmes engagés déjà aux Etats-Unis mais aussi dans d'autres pays, en Europe du nord notamment, nous formulons les recommandations suivantes :

Recommandation 1 : *Considérer les différentes maladies cardio-vasculaires en fonction du sexe et du genre pour mieux adapter les outils de diagnostic*²

On a longtemps considéré que les femmes souffraient des mêmes maladies cardio-vasculaires que les hommes, à savoir coronariennes. Or, des recherches récentes menées aux Etats-Unis ont révélé la prévalence des cardiopathies ischémiques chez les femmes (Shaw, et. al. 2009). L'angiographie est l'outil habituellement utilisé pour l'examen de patients se plaignant de douleurs dans la poitrine, avec le plus souvent pour résultat un diagnostic de coronaropathie chez les hommes. Or, l'angiographie n'est pas efficace pour déceler cette maladie chez les femmes. Beaucoup de femmes souffrant de douleurs dans la poitrine ont des angiographies « normales » et donc ne sont pas prises en charge. Nombre d'entre

². https://genderedinnovations.stanford.edu/case-studies/heart.html#heart_ischemia_patho

elles feront un infarctus ou un AVC peu de temps après (Robinson, et. al., 2008).

En conséquence, il est important d'avoir recours à d'autres outils et techniques de diagnostic pour les femmes, par exemple : la mesure de la réactivité coronaire (Von Mering et.al., 2004 ; Pepine et. al., 2010), l'échographie intra-vasculaire (Khuddus et. al., 2010), l'IRM cardiaque et la spectroscopie cardiaque (Ishimori et. al., 2011), la scintigraphie myocardique, la tomographie par émission de positrons (PET) (Johnson et. al., 2011), l'écho-cardiographie de stress (Kaul, 2011).

Recommandation 2 : *Prendre en compte le sexe et le genre dans l'expression des symptômes*

Une étude internationale sur 26 755 patients souffrant de maladies cardio-vasculaires (dont seulement 29% de femmes) a montré que le symptôme le plus courant chez les hommes (94%) et les femmes (92%) concerne les douleurs au niveau de la poitrine (Dey et al., 2009). Cependant, on observe des différences significatives entre les sexes pour d'autres symptômes dits « atypiques » (Chen et al., 2005). Les femmes se plaignent plus fréquemment de grande fatigue, de nausée et de douleurs à la mâchoire. Ces trois types de symptômes seraient fortement liés aux maladies cardio-vasculaires, mais ne soulèvent pas la suspicion des cardiologues.

Les praticiens doivent être informés sur ces questions pour améliorer le diagnostic et définir le traitement adéquat (Zbierajewski-Eischeid et al., 2009). Les chercheurs, quant à eux, doivent se pencher davantage sur l'explication de ces expressions différenciées dans les symptômes.

Recommandation 3 : *Questionner les hypothèses sur le rôle des hormones, notamment les estrogènes*

Comme évoqué dans l'introduction, la diminution des estrogènes a longtemps été considérée comme un facteur explicatif des maladies cardio-vasculaires chez les femmes. Ainsi, un traitement hormonal substitutif a souvent été préconisé chez les patientes (Khan et al., 2009). Or, des études à grande échelle ont montré le contraire, à savoir une corrélation entre le traitement hormonal substitutif et une augmentation du nombre d'infarctus chez les femmes (Wilson et al., 1985, Hulley et al., 1998). D'autres recherches doivent être menées pour analyser précisément

l'influence ou non des hormones sur les maladies cardio-vasculaires chez les femmes.

Recommandation 4 : *Prendre en compte le genre pour mieux prévenir et réduire les risques de développer une maladie cardio-vasculaire*

Les facteurs de risque pour les maladies cardio-vasculaires sont les mêmes pour les hommes et les femmes : âge, hypertension, hyperlipidémie, diabète, tabagisme, obésité, sédentarité, régimes alimentaires forts en graisses etc. Cependant, la prévalence et l'impact de ces facteurs sont différents selon le sexe (Mosca et al., 2012).

Par exemple, le tabagisme est historiquement plus courant chez les hommes que chez les femmes (WHO, 2010). Mais, dans certains pays comme la Suède ou l'Islande, les femmes fument désormais plus que les hommes (Shafey et al., 2009). Les femmes fument de moins en moins aux Etats-Unis, en Europe de l'Ouest et dans d'autres pays industrialisés. Ce n'est pas le cas en Europe centrale, du Sud ou de l'Est, ni dans de nombreux pays émergents (Shafey et al., 2009). Ces différences géographiques doivent être prises en compte dans les protocoles de recherches. Une étude récente menée sur 3 587 personnes dans cinq pays européens a montré que le tabagisme augmente les risques d'athérosclérose aussi bien chez les femmes que chez les hommes. Cependant, les effets néfastes sont deux fois plus nombreux chez les femmes que chez les hommes (Tremoli et al., 2010).

Il ressort de ces recherches sur le tabagisme que les rôles sociaux de genre ont une influence sur les comportements des hommes et des femmes qui fument ou décident de fumer. Des facteurs liés au sexe biologique contribuent également aux différences entre les hommes et les femmes dans la susceptibilité et dans l'expression des symptômes liées à des maladies cardio-vasculaires. Autrement dit, les programmes pour combattre le tabagisme doivent intégrer à la fois les facteurs de sexe et genre

Conclusion générale

Depuis vingt ans, en Amérique du nord, l'introduction des facteurs genre et sexe dans les recherches sur les maladies cardio-vasculaires a indéniablement amélioré les connaissances pour le diagnostic et le traitement. Des campagnes de prévention intégrant le sexe et le genre ont permis de mieux cibler les populations concernées pour les inciter à adopter des comportements préventifs.

En 2005, la European Society of Cardiology (<http://www.escardio.org/>) a lancé l'initiative « Women at Heart » qui a pour objectif d'améliorer la prise de conscience et la compréhension des maladies cardio-vasculaires chez les femmes, aussi bien auprès des médecins que du grand public. La European Medicines Agency a fait des recommandations pour inclure plus de femmes dans les essais cliniques et recueillir des données sexuées pour évaluer l'efficacité des traitements chez les femmes et les hommes (European Medicines Agency, 2006).

La France participe à la prise de conscience de l'importance des facteurs sexe et genre dans les recherches sur les maladies cardio-vasculaires et ce, via le lancement de la campagne de la Fondation de la recherche cardio-vasculaire, « Au cœur des femmes », <http://www.fondation-recherche-cardio-vasculaire.org/coeur-de-femmes/la-recherche-pour-le-coeur-des-femmes/lancement-programmes-de-recherche-coeur-de-femmes/>.

Ces premières initiatives en France sont encourageantes, mais il reste encore beaucoup à faire. Les chercheurs de l'Inserm ont un rôle prépondérant à jouer dans ce domaine.

La démarche d'intégrer les facteurs « sexe » et « genre » dans leurs protocoles de recherche en maladies cardio-vasculaires ne peut qu'enrichir les connaissances de ces pathologies, au bénéfice de la santé des femmes et des hommes.

Bibliographie

- Chen, W., Woods, S., & Puntillo, K. (2005). « Gender Differences in Symptoms Associated with Acute Myocardial Infarction: A Review of the Research. Heart and Lung ». *The Journal of Acute and Critical Care*, 34 (4), 240-247.
- Dey, S., Flather, M., Devlin, G., Brieger, D., Gurfinkel, E., Steg, P., Fitzgerald, G., Jackson, E., & Eagle, K. (2009). « Sex-Related Differences in the Presentation, Treatment, and Outcomes among Patients with Acute Coronary Syndromes: The Global Registry of Acute Coronary Events ». *Heart*, 95 (1), 20-26.
- European Medicines Agency (EMA). (2006). *Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) Reflection Paper on Gender Differences in Cardiovascular Diseases*. London: EMA.
- EMA. 2011. *Women at Heart: Scientific Material. Coronary Artery : Stenosis and Reversing Atherosclerosis*. Oxford: Oxford University Press.
- Hulley, S., Grady, D., Bush, T., Furberg, C., Herrington, D., Riggs, B., & Vittinghoff, E. (1998). « Randomized Trial of Estrogen plus Progestin for Secondary Prevention of Coronary Heart Disease in Postmenopausal Women ». *Journal of the American Medical Association*, 280 (7), 605-613.
- Ishimori, M., Martin, R., Berman, D., Goykhman, P., Shaw, L., Shufelt, C., Slomka, P., Thomson, L., Schapira, J., Yang, Y., Wallace, D., Weisman, M., & Bairey Merz, C. (2011). « Myocardial Ischemia in the Absence of Obstructive Coronary Artery Disease in Systemic Lupus Erythematosus. *Journal of the American College of Cardiology: Imaging*, 4 (1), 27-33.
- Johnson, N., & Gould, K. (2011). "Positron Emission Tomography". In Thompson, P. (Ed.), *Coronary Care Manual 2E*, pp. 179-186. Chatswood: Elsevier Australia.
- Khan, A., & Buscombe, J. (2009). « Nuclear Cardiology in Women ». In Movahed, A., Gnanasegaran, G., Buscombe, J., & Hall, M. (Eds.), *Integrating Cardiology for Nuclear Medicine Physicians*, pp. 287-297. Berlin: Springer Verlag.

Khuddus, M., Pepine, C., Handberg, E., Bairey Merz, C., Sopko, G., Bavry, A., Denardo, S., McGorray, S., Smith, K., Sharaf, B., Nicholls, S., Nissen, S., & Anderson, R. (2010). « An Intravascular Ultrasound Analysis in Women Experiencing Chest Pain in the Absence of Obstructive Coronary Artery Disease: A Substudy from the National Heart, Lung and Blood Institute-Sponsored Women's Ischemia Syndrome Evaluation (WISE) ». *Journal of Interventional Cardiology*, 23 (6), 511-519.

Mosca, L., Benjamin, E., Berra, K., Bezanson, J., Dolor, R., Lloyd-Jones, D., Newby, K., Piña, I., Roger, V., Shaw, L., & Zhao, D. (2012). « Effectiveness-Based Guidelines for the Prevention of Cardiovascular Disease in Women 2011 Update: A Guideline from the American Heart Association ». *Circulation*, 123, 1-22.

Pepine, C., Anderson, R., Sharaf, B., Reis, S., Smith, K., Handberg, E., Johnson, B., Sopko, G., & Bairey Merz, C. (2010). « Coronary Microvascular Reactivity to Adenosine Predicts Adverse Outcome in Women Evaluated for Suspected Ischemia: Results from the National Heart, Lung, and Blood Institute (NHLBI) Women's Ischemia Syndrome Evaluation (WISE) Study ». *Journal of the American College of Cardiology*, 55 (25), 2825-2832.

Prendre en charge le cœur des femmes, <http://www.fondation-recherche-cardio-vasculaire.org/assets/Prendre-en-charge-le-coeur-des-femmes.pdf>

Robinson, J., Wallace, R., Limacher, M., Ren, H., Cochrane, B., Wassertheil-Smoller, S., Ockene, J., Blanchette, P., & Ko, M. (2008). « Cardiovascular Risk in Women with Non-Specific Chest Pain (from the Women's Health Initiative Hormone Trials). *American Journal of Cardiology*, 102 (6), 693-699.

Schafey, O., Eriksen, M., Ross, H., Mackay, J. (2009). *The Tobacco Atlas*. Atlanta: American Cancer Society.

Shaw, L., Bugiardini, R., & Bairey Merz, C. (2009). « Women and Ischemic Heart Disease: Evolving Knowledge ». *Journal of the American College of Cardiology*, 54 (17), 1561-1575.

- Taylor, K., Vallejo-Giraldo, C., Schaible, N., Zakeri, R., & Miller, V. (2011). « Reporting of Sex as a Variable in Cardiovascular Studies using Cultured Cells ». *Biology of Sex Differences*, 2 (11), 1-7.
- Tremoli, E., Veglia, F., Amato, M., Ravani, A., Sansaro, D., Tedesco, C., Discacciati, A., Frigerio, B., & Castelnovo, S. (2010). « The Association of Tobacco Smoke with Subclinical Atherosclerosis and Atherosclerosis Progression is Stronger in Women than in Men ». *Circulation*, 122, Abstract A20608.
- Wilson, P., Garrison, R., & Castelli, W. (1985). « Postmenopausal Estrogen Use, Cigarette Smoking, and Cardiovascular Morbidity in Women over 50—The Framingham Study ». *New England Journal of Medicine*, 313 (17), 1038-1043.
- World Health Organization (WHO). (2011a). *Tobacco Free Initiative (TFI): Gender and Tobacco*. Geneva: WHO Press.
- World Health Organization (WHO). (2010). *WHO Calls for Protection of Women and Girls from Tobacco*. Geneva: WHO Press.
- World Health Organization (WHO). (2009). *Report on the Global Tobacco Epidemic: Implementing Smoke-Free Environments*. Geneva: WHO Press.
- World Health Organization (WHO). (2008). *Causes of Death: 2008 Summary Tables*. Geneva: WHO Press.
- Zbierajewski-Eischeid, S., & Loeb, S. (2009). « Myocardial Infarction in Women: Promoting Symptom Recognition, Early Diagnosis, and Risk Assessment ». *Dimensions of Critical Care Nursing*, 28 (1), 1-6.
-

1.3. Biais de genre dans les présupposés de la recherche reproductive humaine et ses conséquences sociales (Mylène Botbol-Baum)

Descriptions et recommandations pour une approche genrée de l'éthique de la recherche

Introduction

Aucune autre question dit-on, n'affecte plus la santé des femmes que la santé reproductive et la procréation, la contraception, la fécondation in vitro,... et leurs conséquences. Comment réduire les préjugés et biais de genre dans l'assistance reproductive qui ont, comme cela a été montré par de nombreuses études³, un effet sur la santé des individus et contribuent à agrandir l'inégalité d'accès à la recherche et aux soins ? Si l'Inserm a produit de nombreux rapports très approfondis sur les « troubles de la fertilité » sur cette question, les conséquences en termes de sexe et de genre sur le lien incontournable entre sexe et reproduction pour les femmes, malgré l'avènement de la pilule, sont à peine esquissées dans ces textes, comme si les conséquences sociales et genrées de la recherche débordaient la dimension proprement scientifique de la recherche et se réduisaient donc à des aspects mineurs, mais cette minimisation des effets sociaux de la recherche ne contribue-t-elle pas à renforcer des biais de genre dans un domaine de recherche où le lien entre sexe la reproduction, l'infertilité féminine ou masculine, génèrent des questions éthiques incontournables sur les rapports sociaux de sexe^{4,5}?

Il serait donc important de mettre à jour la manière dont ces biais sur les rapports sociaux de sexe sont présents dans les hypothèses de recherche, mêmes lorsqu'elles visent à l'objectivité, afin d'interroger les conditions et les effets de cette objectivation et de sa communication dans le champ social, et de tenir compte de la sexo-spécificité de ces recherches, sans remettre en question l'égalité en droit des

³. Voir Mikkola, Mary, *Feminist Perspectives on Sex and Gender*, Stanford Encyclopedia of philosophy, May 2011.

⁴. Les troubles de la fertilité, état des connaissances et pistes pour la recherche, 2012. Le rapport se concentre sur les causes biologiques de l'infertilité et n'aborde les questions sociales que dans les dernières pages, sans évoquer la problématique sexo-différenciée des conséquences de la recherche.

⁵. Après la conférence mondiale des femmes tenue à Pékin en 1995, le journal *Le Monde* soulignait que plus de quarante états catholiques et musulmans ont émis des réserves sur les passages de la déclaration reconnaissant pour la première fois aux femmes « le droit de contrôler et décider librement de leur sexualité ». Comment ce droit des femmes à disposer de leur corps s'applique-t-il face aux « troubles de la fertilité » si les décisions se prennent en couple?

femmes de se prononcer individuellement sur leurs choix de procréation⁶.

Les *gender studies* se sont emparées de la critique de la recherche reproductive dès les années 90. Ces *gender studies*, loin d'être homogènes, donnent lieu à des dialogues et des débats qui percolent rarement vers le monde scientifique mais qui posent des enjeux éthiques pour les droits reproductifs des femmes, comme pour la qualité de la recherche biomédicale.

Ils obligent les chercheurs en reproduction humaine à se confronter à la dimension subjective des droits reproductifs tels que définis dans la déclaration du Caire⁷ et implémentés depuis dans les réglementations internationales, insistant sur l'autonomie des femmes à contrôler leur vie sexuelle et reproductive, ainsi qu'à des représentations anthropologiques qu'ils contribuent à altérer par les techniques reproductives elles-mêmes qui, paradoxalement, ouvrent à de nouveaux possibles pour les femmes, mais limitent leur liberté de choix par des régulations qui font de la procréation une question biopolitique qui fragilise les acquis des droits reproductifs des femmes. Elles sont le lieu où s'établit un dialogue critique entre sciences humaines et biotechnologies.

Les *gender studies* refusent globalement l'idée de neutralité scientifique lorsqu'il s'agit de recherche sur le corps des femmes et questionnent l'absence de prise en compte de la sexo-spécificité des participants dans la recherche médicale en termes de conséquences des risques et bénéfices de la recherche.

Si les études féministes s'accordent sur le fait que les techniques reproductives augmentent les options procréatives des femmes, elles questionnent aussi le ratio des risques assumés par les femmes dans le développement de ces techniques.

Cela concerne les procédures médicales elles-mêmes, transferts d'embryon, et les techniques invasives qu'elles supposent : don de gamètes, cryopréservation,

⁶. Novaes Bateman, Simone, *Biomédecine et devenir de la personne*, Collection Esprit, 1992.

⁷. Déclaration du Caire 1994, intégrée par l'ONU en 1998 : « les droits reproductifs peuvent être vus comme ces droits, possédés par toutes les personnes, leur permettant l'accès à tous les services de santé reproductive... Ils incluent aussi le droit de prendre les décisions reproductives, en étant libre de toute discrimination, violence et coercition... Les droits reproductifs sont intimement liés à d'autres : le droit à l'éducation, le droit à un statut égal au sein de la famille, le droit d'être libre de violence domestique, et le droit de ne pas être marié avant d'être physiquement et psychologiquement préparé pour cet événement » [ONU, 1998 a : 180] (repris de http://horizon.documentation.ird.fr/exl-doc/pleins_textes/pleins_textes_7/autrepart/010023309.pdf)

diagnostic préimplantatoire. Les risques posés par ces techniques, que sont les grossesses multiples et les pathologies associées pour les femmes, ont rarement été pensés en amont de ces techniques à leur début. Grâce au rapport du CCNE et les études féministes, cette régulation a été progressivement améliorée. Ceci sans parler des questions éthiques soulevées, mettant en conflit d'intérêt la liberté reproductive des femmes et le statut de l'embryon. Il est dès lors incontournable de penser en amont de la recherche, en termes de genre, les conséquences de cette recherche pour limiter les risques et augmenter les bénéfices attendus pour les femmes.

Les questions soulevées par les techniques *d'assistance reproductive* ont fait l'objet de nombreux avis des comités de bioéthique nationaux et internationaux mais ont surtout joué le rôle *de jardin d'acclimatation* de ces techniques auprès du public sans parvenir à un consensus partageable sur ce qui fait ou non leur légitimité. Les études de genre ont refusé de soumettre une signification sociale de ces techniques aux faits biologiques de la reproduction et ont produit un corpus impressionnant de littérature critique sur ces technologies, trop souvent ignorées des chercheurs en AMP.

Je me concentrerai donc ici sur les raisons éthiques et scientifiques de prendre au sérieux le biais du genre et la confusion entre sexe et genre dans ce débat, afin d'améliorer la perception et qualité de la recherche sur les techniques reproductives présentes et à venir qui inclurait une perspective genrée sur ces techniques. On peut se demander pourquoi les études féministes très nombreuses sur le sujet n'ont pas eu d'impact sérieux sur les à priori méthodologiques de la recherche reproductive. On pourrait avancer naïvement que la hiérarchie entre les sexes a du mal à être questionnée par des disciplines, ou que les hommes, qui y sont majoritaires, ont du mal à négocier leurs privilèges autour d'un égalitarisme social qui leur semble interroger la cohérence de la neutralité de leur modèle épistémologique en introduisant des données anthropologiques et sociales qui débordent leur expertise et semblent trop empiriques pour être vérifiables.

Penser, pour des raisons éthiques, l'intégration de ces deux discours épistémologiques, suppose un modèle biopolitique alternatif et plus égalitaire, porté par les institutions de recherche elles-mêmes, comme par les individus

chercheurs/euses dans un contexte où la hiérarchie institutionnelle confirme souvent des privilèges de genre existants, qu'il faut défaire, que l'éthique de la recherche prescrit précisément de questionner. Il s'agit donc de questionner dans le champ de la médecine reproductive, et en général, le mythe de la neutralité axiologique des sciences naturelles.

Il nous faudra pour cela interroger la résistance à la perspective de genre en science et proposer des recommandations qui visent à améliorer l'excellence scientifique par l'introduction d'une perspective de genre, jusque-là perçue comme incompatible avec l'approche hypothético-déductive car, nous dit-on :

- Soit la neutralité envers le genre nierait le déterminisme biologique mâle/femelle,
- Soit la discrimination positive fausse les données objectives de la recherche sur le déterminisme biologique par une croyance en des universaux inaltérables, ou en un relativisme irrationnel des valeurs culturelles.

Biotechnologies : redéfinition des acteurs de la reproduction

Les récentes évolutions des techniques de reproduction médicalement assistées ont amené les femmes à se questionner sur la finalité des techniques reproductives dans la redistribution des rôles des acteurs de la procréation.

Le champ de la recherche reproductive comme laboratoire du changement des catégories de genre et de rapports de force

Le champ de la recherche reproductive est un des domaines les plus illustratifs de ce biais méthodologique et des relations de pouvoir en jeu dans une perspective hétérosexuelle de la recherche, comme l'ont montré les travaux de nombreux sociologues ou féministes biologistes (Haraway, Fausto-Sterling).

En effet, les hommes en restent les acteurs principaux, et les femmes les objets de la recherche, sans que longtemps les règles éthiques de la recherche n'aient été implémentées jusqu'aux nouvelles règles de bioéthiques en France (2004). Nous sommes, avec les technologies reproductives, à cheval entre plusieurs

disciplines, dans un domaine d'innovation thérapeutique, face à un public de femmes, vulnérabilisées par une stérilité qui les prive de leur rôle social classique, et en demande de solutions thérapeutiques qui n'exigeaient pas de protocole de consentement éclairé bien clair, car elles étaient les demandeuses, ce qui a évolué grâce aux avis de bioéthique récents. Les études féministes ont d'abord critiqué une prise de pouvoir sur le corps des femmes, dans un domaine qui était la seule fonction sociale reconnue des femmes. La science allait fabriquer des enfants avec et pour les femmes. La situation en France, comme le montre le rapport de l'Agence de la biomédecine de 2011⁸, est plus nuancée. Il mentionne que « un effort de recherche soutenu sera nécessaire pour améliorer les traitements de l'infertilité, en particulier les modes d'assistance médicale à la procréation, et souligne parmi les causes de l'altération de la santé reproductive « des causes génétiques ou constitutionnelles, mais surtout « la dimension comportementale de procréation plus tardive pour les femmes et le tabagisme. Les servitudes portent sur les marqueurs biologiques de la fertilité masculine et féminine ». Il est question de « maîtriser la fertilité » et l'on ajoute dans l'introduction que les choix sociaux doivent être justifiés « pour mettre en harmonie les avancées des connaissances en recherche fondamentale, recherche en population et surveillance). Néanmoins, la partie consacrée aux enjeux sociétaux n'apparaît qu'en quelques pages dans la troisième partie du document qui signale l'évolution des connaissances en reproduction humaine, mais ne fait que mentionner la question des « aspirations individuelles », tout en constatant que « confrontés aux demandes les plus diverses le législateur est conduit à faire des choix difficiles » et constate que face à une régulation restrictive de l'AMP, dont les raisons ne sont pas analysées, « de plus en plus d'hommes et de femmes vont dans d'autres pays pour pouvoir bénéficier des méthodes d'AMP interdites en France, « sans aborder les questions sociétales et les enjeux de genre, voire la dimension démocratique du respect « des aspirations individuelles » au-delà des déterminations biologiques et sexuées⁹.

Le domaine des technologies reproductives est aussi paradoxalement celui où les biais de genre ont été déplacés par l'ouverture à de nouveaux possibles reproductifs, contournant les déterminations biologiques des individus, pour être

⁸. [Les troubles de la fertilité, état des connaissances et pistes pour la recherche. Rapport remis au parlement le 18 décembre 2012.](#)

⁹. [Idem conclusion page 106.](#)

mieux confirmés par le sexe génétique, nous ramenant à une idée de la plasticité généralisée du vivant qui minimise la dimension de choix individuel et social des sujets de normes, ce qui n'est pas sans soulever des questions éthiques fondamentales sur les lieux légitimes de décisions médicales ou politiques qui touchent au corps privé.

La question étant : comment les normes scientifiques et ou sociales qui définissent la reproduction humaine et la filiation reconstituent et interrogent les limites des sujets dans ce qui est devenu leur choix reproductif ? Là encore, la limite de légitimité dépendra du contexte politique et institutionnel dans lequel évolue le sujet, ce qui interroge les conditions de l'universalisation des données scientifiques. Mais aussi la capacité normative des Etats face au tourisme procréatif dans un monde à l'information sans frontière et une Europe de la libre circulation des personnes.

Les techniques de reproduction assistée comme mise en question du déterminisme biologique à pouvoir inférer les rôles sociaux

La reproduction assistée a été en effet la première technique biomédicale à mettre en question les rôles sexués, tout en déplaçant pratiquement le monopole du modèle hétérosexuel et ouvrant à la possibilité de la reproduction homosexuelle des mères porteuses, voire des fantasmes d'utérus artificiel effaçant tout déterminisme biologique¹⁰. Si ces questions sont régulées par le droit, celui-ci est toujours en retard sur la normativité inhérente à la pratique de la recherche et à ses développements dans le domaine du soin.

En effet, les biotechnologies reproductives, qui ont déplacé l'embryon de son lieu-dit « naturel » aux boîtes de pétri, ont, par voie de conséquence, modifié les représentations sociales de la filiation et des rôles sexués, et ont eu un impact social insoupçonné, en altérant les représentations anthropologiques du rôle genré des hommes et des femmes depuis l'aube de l'humanité, confondant là encore mâle et femelle, rôles sociaux des hommes et des femmes.

La science des technologies reproductives est devenue, de fait, un acteur de modifications sociales et ne pouvait donc prétendre à une épistémologie neutre sur la définition de la naturalité supposée des rôles reproductifs. Elle prouvait la limite de

¹⁰. Atlan, Henri, *L'utérus artificiel*, Seuil, Paris, 2005.

la naturalité, et par conséquent la contingence des rôles reproductifs comme inférant des rôles sociaux immuables. Paradoxalement, le refus de la procréation devenait aussi une option pour les femmes et non un échec de leur rôle social prédéterminé par une société androcentrique qui avait médicalisé la stérilité. Le choix de la maternité pouvait se faire malgré une stérilité biologique. La science amenait donc de la complexité à l'anthropologie et ouvrait à l'interprétation de ces nouveaux possibles. La médecine reproductive devenait capabilisante (donnant des capacités supplémentaires) ou aliénante pour les femmes, selon la place qu'elle donnait au droit des personnes à exprimer leur choix subjectif, à accepter ou refuser l'application de certaines recherches à leur personne.

La spécificité des études de genre consiste à ne pas soumettre la signification sociale aux faits biologiques.

Pourtant, les techniques de reproduction assistée visent à suppléer la défaillance de processus naturels de la reproduction humaine. Les lois de bioéthique françaises, par exemple, définissent les techniques de PMA (insémination artificielle, fécondation in vitro, et transfert d'embryons) comme ayant deux finalités :

- « remédier à une stérilité médicalement constatée de l'homme ou de la femme » ou
- « éviter à l'enfant la transmission d'une maladie d'une particulière gravité ».

Les conditions sociales de la PMA sont plus ou moins strictes, selon la culture nationale et la représentation de la famille, et concernent souvent exclusivement « le couple marié ou en mesure de fournir la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans ».

Nous voyons que la réglementation sociale de la PMA reproduit inconsciemment les schémas sociaux traditionnels, qui sont ici réglementés par le politique et par le médical et retirés au jugement des femmes par la médiation technique.

Il est dès lors important d'analyser l'éthique des technologies reproductives, dans une perspective genrée, non-naturaliste, qui définit la différence des rôles sexuels comme construction sociale ; ce qui ne veut pas dire que la femme n'existe pas comme réalité sociale, mais précisément qu'elle est déterminée par des structures sociales qu'elle devrait pouvoir contribuer à modifier, et qu'elle ne peut

pourtant souvent qu'entériner.

Il ne serait donc pas inutile d'interroger l'idée selon laquelle les technosciences sont neutres et nécessairement bienfaitantes, lorsque nous parlons de cet enjeu biotechnologique et biopolitique majeur qu'est devenue la reproduction médicalisée.

Le regard critique des sociologues féministes sur la PMA

Les problèmes épistémologiques et politiques liés à cette question ont été occultés et masqués sous le terme vague de reproduction humaine, comme si la question de l'égalité des genres était déjà réglée. Nous voulons montrer que les enjeux de pouvoir entre les sexes sont fondamentaux autour de cette technique dont les protagonistes ne sont insidieusement pas l'homme et la femme mais « le couple » et « l'embryon », deux nouvelles entités juridiques particulièrement floues¹¹.

Les questions posées par la littérature de genre sont : PMA pour quelles femmes ? Pourquoi la femme s'est-elle transformée en « système d'approvisionnement utérin » au service de l'embryon et de la recherche scientifique ?¹² Comment l'expertise médicale et politique sur la procréation devient-elle une extension légitimée de la décision familiale et privée sur la création comme fabrication de qualité ?

Le débat est d'autant plus complexe qu'il remet en jeu les dichotomies entre vitalisme et matérialisme, public et privé, droits corporatistes des mères et droit des femmes sur leur corps, etc., et soulève d'énormes enjeux de pouvoir.

Face à ces phénomènes, la nécessité de repenser la notion bioéthique de droits et de responsabilités reproductifs des femmes face aux hommes émerge à nouveau, mais essentiellement des mouvements féministes trop minoritaires pour avoir une représentativité politique, ou de femmes isolées face aux déceptions et aux souffrances que provoquent souvent ces techniques, alors même qu'elles s'adressent à un désir biologiquement déterminé, **et** socialement construit, de se réaliser comme femme à travers la maternité. Puisque la reproduction est devenue

¹¹. Voir là encore les lois de bioéthique françaises de 1994.

¹². Duden, Barbara, *Disembodying Women. Perspectives on Pregnancy and the Unborn*, Harvard University Press, 1993.

« assistée », les notions de liberté et de droits reproductifs ont été affaiblies, et vécues par certaines femmes comme le prix à payer de leur libération sexuelle. A ce « drame individuel » de l'infertilité, qui ne concernait que cinq pour cent des femmes, la biomédecine contemporaine répondait par une suite de techniques de fécondation in vitro, dont l'efficacité, douteuse d'abord, est devenue de plus en plus performante, mais a participé à radicalement changer nos perceptions sociales de la filiation, de la personne, du concept de naissance, voire même de la naturalité de la conception, qui est passée dans les représentations de la *reproduction* à la *fabrication*, même si nous parlons dans le langage courant de reproduction assistée. Cette notion de reproduction assistée est problématique dans une perspective genre, car elle masque pour tous que le biotechnologique inséré dans la reproduction humaine prend la place réductrice et essentialiste que prenait jusqu'ici la notion de reproduction naturelle, à partir du moment où elle devient un passage obligé et remboursé par la sécurité sociale.

Nous voyons, à partir de l'émergence de ces nouvelles questions, que le « revers » de cette efficacité, du point de vue de nos sociétés largement demeurées patriarcales, est l'intrusion ou les bouleversements des représentations symboliques par rapport à *la nature* de la reproduction¹³.

On lit un conflit sous-jacent entre l'ordre social des biotechnologies et l'ordre naturel. Tout se passe comme si l'ordre social perturbait l'ordre naturel. Le réalisme scientifique ne se contente plus de décrire le réel. Il le modifie et devient donc un acteur anthropologique, ce qui requiert une réflexion éthique sur la légitimité de ces modifications, qui affectent les couples consultant pour infertilité, mais ne mentionnent pas le fait que le traitement est beaucoup plus invasif pour les femmes, même quand dans le couple l'homme est la source d'infertilité. L'intrication entre possibles scientifiques et nécessité de réévaluer nos choix sociaux, quant aux limites du champ d'expertise à donner à ces sciences, dès que des questions socioculturelles sont en jeu, oblige les sciences à assumer un rôle biopolitique important : communiquer et dialoguer pour défaire des représentations fondées sur

¹³. Chesler, Phyllis, dont le livre s'intitule éloquentement *Sacred Bond. The Legacy of 'Baby M'* (publ. Crown, 1st ed. 1988) et oppose une mère porteuse à ses parents adoptifs. Il reprend la vieille croyance selon laquelle la filiation maternelle serait plus biologique que la filiation paternelle. Ceci alors que le législateur tente de fonder biologiquement, voire génétiquement, le rôle du père (voir Vandelac 1990).

des savoirs partiels ou vecteurs d'idéologies.

Ces questions, qui semblent éloignées de la recherche elle-même ont un impact important en termes d'éthique ou de légitimité de certaines recherches, notamment la recherche sur embryons et la place des représentations du rôle des femmes dans les décisions techniques : implantation d'un nombre d'embryons spécifique, choix d'embryon sous microscope, etc. qui efface la dimension de hasard. La responsabilité provoquée par ce déplacement des embryons a octroyé un pouvoir et une responsabilité à la recherche, qui a souvent été critiqué par les femmes, et a donné lieu à la création en Europe à des comités de bioéthique nationaux, censés arbitrer ces rapports de pouvoir sur des critères à la fois scientifiques et éthiques, mais là encore sans que la dimension de sexe/genre ne soit intégrée dans la plupart des régulations européennes. Elle a donné aux femmes, notamment avec la fameuse affaire Perruche en France, l'impression d'être dépossédées d'une maîtrise de leur corps, car la décision donnait moins de place aux représentations sexogénérées qu'à des critères « scientifiques ».

Questionner les effets néfastes de la hiérarchisation entre sciences sociales et sciences biologiques pour la médecine reproductive

Le concept de genre doit être introduit en science de manière réflexive afin de ne pas conforter ou renforcer, par un jargon génétique, des préjugés sociaux sur les rôles reproductifs et la détermination biologique de ces rôles.

On se rend compte, dans les publications scientifiques, que les termes de sexe et de genre sont souvent utilisés de manière interchangeable et ne modifient pas encore suffisamment les pratiques de recherche.

Il est important de promouvoir une sensibilisation contextualisée à leur domaine de recherche aux chercheurs en sciences biomédicales, comme le demande la Commission européenne depuis 2010. La plasticité du vivant rend déjà les chercheurs particulièrement sensibles à ces dimensions sociales et contextuelles, mais des outils de non-discrimination doivent être développés pour transformer cette sensibilité en une capacité de resignifier l'impact de ces techniques par rapport aux normes sociales existantes et la hiérarchisation entre hommes et femmes, qui se perpétuent sur les objets et les priorités des questions de recherche. L'introduction du concept de genre en recherche doit être l'objet de formation critique sur sa

pertinence et sur la connaissance des régulations de la recherche que produisent les organismes internationaux.

La division sexuelle reste-t-elle un marqueur normatif pertinent ?

Penser le statut du concept de genre dans les sciences biologiques n'a pas été le fait des sciences biologiques elles-mêmes, alors qu'elles ont contribué à interroger les biais sociaux de genre par les possibilités reproductives qu'elles ont ouvertes. La tâche a été effectuée par les sciences humaines, sans pouvoir toujours établir un véritable dialogue avec la recherche biomédicale et les techniques de reproduction assistée. Néanmoins le choix méthodologique de réduire la différence sexuelle au masculin et féminin est un biais dont les effets sont à la fois sociaux et scientifiques. Parmi les scientifiques eux-mêmes le sexe biologique est inféré par la seule observation, et la plupart des publications scientifiques considèrent ces catégories comme évidentes. Le rôle de la réflexion éthique est précisément de questionner ces inférences inébranlables en montrant concrètement les effets néfastes qu'elles induisent sur la santé psychique et physique des individus qui ne se reconnaissent pas dans ces catégories a priori.

C'est la capacité à questionner le critère de la différence sexuelle dans la recherche biomédicale qui attribue encore par préjugés certaines pathologies plutôt aux femmes qu'aux hommes.

La perspective de genre est une perspective critique, qui interroge la différence biologique des sexes et la légitimité d'inférer d'une observation à un savoir normatif sur autrui. Si ce questionnement n'est pas effectif en amont de la recherche, les nouvelles biotechnologies ne peuvent que contribuer à reproduire les biais sociaux au nom d'une approche hypothético-déductive.

Recommandations pour l'inclusion du genre dans la reproduction humaine médicalisée

- ***Former les chercheurs aux questions des conséquences sociales des recherches scientifiques.***

- ***Prendre au sérieux la polysémie du concept de sexe biologique du point de vue du genre, et ne pas craindre d'accueillir l'incertitude.***
- ***Affronter le défi des critères de normativité à adopter pour l'intégration de nouvelles technologies reproductrices.***
- ***Considérer les femmes et non les couples comme agents de décision dans la médecine procréatrice.***

Il ne s'agit donc pas simplement de promouvoir des politiques de recherche en termes d'égalité de genre, car la différenciation n'est pas éliminée, mais multipliée par la recherche.

En incluant la complexité de la dimension de genre dans la recherche, au nom même de l'excellence de la recherche, nous devons viser à éclairer les zones d'ombre et les biais dans la recherche provoqués par des a priori impensés en amont du protocole de recherche, ce qui implique :

- d'assumer l'égalité sociale entre hommes et femmes dans les institutions de recherche,
- d'assumer les différences biologiques entre hommes et femmes sans remettre en question l'égalité d'opportunité et de décision en termes de reproduction genrée,
- d'éviter des inférences invalides en mettant à jour par une réflexion critique les biais de genre implicites des pratiques de recherche¹⁴,
- une attention en amont aux biais de genre dans la recherche et la classification des pathologies par une sensibilisation des chercheurs aux variables genrées,
- de ne pas présenter des méthodologies opposées entre science et genre, mais de promouvoir des modèles épistémologiques complémentaires pour les sciences qui ont un effet social.

¹⁴. Ruis, Thereza & Verbrugge, Lois, « A two way view of gender bias in medicine », *Journal of Epidemiology and Community Health*, 1997, 51, 106-109.

Plus généralement

- La recherche médicale doit prendre en considération à la fois la différence mâle-femelle et les normes sociales homme-femme, qui n'obéissent pas aux mêmes modèles épistémologiques.
- Combattre les effets du sexisme dans l'enseignement de la recherche biomédicale.
- Associer des chercheurs en sciences humaines à la recherche innovante en médecine.
- Tenir compte des *sexo-spécificités* dans la médecine genrée. Elles ne sont pas contraires à l'égalité des droits d'accès à la recherche et aux soins.¹⁵
- Intégrer les questions de genre dans les évaluations internes et externes des institutions de recherche.
- Implémenter au niveau institutionnel une stratégie valorisant l'égalité de genre et non la discrimination positive, qui met en question les capacités réelles des personnes.
- Former de manière continue les chercheurs, en abordant les nouvelles technologies et leur impact social, en impliquant des chercheurs en sciences humaines dans les laboratoires.
- Améliorer la communication des innovations biotechnologiques, en intégrant la perspective de genre dans les conséquences sociales de la recherche.
- Ne pas opposer égalitarisme social et médecine sexo-spécifique.

Conclusion générale

Ces recommandations visent à promouvoir une culture plus incluante des problématiques de genre, qui ne peut qu'améliorer la qualité et la réceptivité des innovations thérapeutiques auprès du public, en rendant les chercheurs plus

¹⁵. Voir à ce propos: [Structural Change in Research Institutions. Enhancing Excellence, Gender Equality and Efficiency in Research and Innovation. Report of the expert group on structural change, EUR24905, 2012.](#)

responsables de l'implication sociale de leurs recherches en termes de genre et de sexo-spécificités.

Si les techniques de procréation assistée ont considérablement modifié les possibilités pour les femmes et les hommes souffrant de stérilité, elles ont également modifié notre perception anthropologique de la procréation et de la filiation. Il est crucial que les nouvelles avancées biotechnologiques touchant à la procréation ne restent pas sourdes aux recherches traitant des conflits de perceptions sociales de ces technologies.

Cela implique également de penser une épistémologie plus intégrative et interdisciplinaire, et de réduire l'opacité dans les décisions et choix d'objets de la recherche biomédicale.

Pour aller plus loin :

Risberg, Gunilla, Hamberg, Katarina and Johansson, Eva, *Gender perspective in medicine: a vital part of medical scientific rationality. A useful model for comprehending structures and hierarchies within medical science*, BMC Medicine 2006 4:20. Rose, Hilary, *Love, Power and Knowledge: Towards a Feminist Transformation of the Sciences (Race, Gender, and Science)*, Indiana Press, 1994. Wolf, Susan, *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*, Oxford University Press, 1996.

Jaggar, Allison, *Living with contradictions; controversies in feminist social ethics*, chapter B in *Procreative Technology and Procreative Freedom*, Whestview Press, 1994.

Fausto-Sterling, Anne, *Race, Gender and Science in a social world*, Routledge, 2012. Haraway, Donna, *Manifeste Cyborgs et autres essais*, Paris, 2014.

Ford, Norman, *The prenatal person, ethics from conception to birth*, Wiley-Blackwell, 2002.

The Global Politics of Reproduction : Conceiving the New World Order, edited by Faye Ginsburg and Rayna Rapp. University of California Press 1995. Rapp, Rayna, *Reproductive Entanglements : Body, State, and Culture in the Dys/regulation of Child Bearing*, Social Research, vol 78, fall 2011.

Rapp, Rayna, *Gender, Body, Biomedicine: How Some Feminist Concerns Dragged Reproduction to the Center of Social Theory*, in *Medical Anthropology Quarterly*, Vol 15, No 4, Special issue: The Contribution of Medical Anthropology to Anthropology and Beyond (Dec 2001), p. 466-477. Atlan, Henri et Botbol-Baum, Mylène: *Des embryons et des hommes*, PUF, 2008. Klinge, Ineke and Wiesemann, Claudia, *Sex and Gender in Biomedicine: Theories, Methodologies, Results*, University of Gottingen, Akron Press, 2010.

Cahiers du genre, 56, 2014

Sen, Amartya, *Repenser l'inégalité*, Editions du Seuil, 2000. Nussbaum, Martha, *Women and human development, the capability approach*, Cambridge Press, 2001.

Nussbaum, Martha, *Sex and Social Justice*, Cambridge Press, 2000.

2. RAPPORT D'ACTIVITES DU GROUPE « GENRE ET RECHERCHES EN SANTE » 2014-2015

2.1. Colloque international « Genre et santé », organisé par l'Institut Emilie du Châtelet, en partenariat avec l'Inserm, 8-9 juin 2015, Amphithéâtre Buffon, Université Paris Diderot

Ce colloque pluridisciplinaire a pour objectif d'analyser comment les rôles sociaux liés au genre tendent à orienter la façon dont les femmes et les hommes sont (i) exposé(e)s différemment à des problèmes de santé, (ii) comment elles et ils se représentent les affections qui les touchent et (iii) ont ou non recours au système de soins, (iv) et comment les réponses des professionnels de santé se construisent différemment selon le sexe de leurs patients.

Des ateliers traitent de l'articulation entre genre et santé dans différentes disciplines : troubles de la vie psychique, cancer, affections cardio-vasculaires, VIH, santé sexuelle et reproductive, santé et travail, vieillissement.

Conférences plénières

- Pr. Kristen Springer, Université Rutgers : « Genre et santé : questions de recherche »

- Pr. Donna Mergler, Université du Québec à Montréal : « Genre et santé environnementale »
- Pr. Rebecca Jordan-Young, Université de Columbia : « Genre et santé mentale »
- Pr. Sara Arber, Université de Surrey : « Genre et Vieillesse »
- Pr. Rayna Rapp, Université de New York: « Genre et mondialisation »

2.2. Organisation de la matinée de la deuxième Journée Ethique de l'INSERM consacrée à la thématique « Genre et recherches en santé », 10 juin 2015, ICM, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière,

Invitées d'honneur:

- Rayna Rapp : directrice du département d'anthropologie de l'université de New York
- Francine Ntoumi : présidente de la fondation de la recherche médicale du Congo
- Geneviève Chêne, directrice de l'institut de recherche en santé publique de l'alliance Aviesan, et du pôle de santé publique du CHU de Bordeaux, fera office de « grand témoin » de la matinée du 10 juin.

2.3. Prises de contacts pour organiser des formations « Genre et Santé » auprès des chercheurs de l'Inserm

Les principaux objectifs de ces formations sont de :

- Sensibiliser les chercheurs au fait que la biologie ne doit pas masquer le rôle joué par les constructions sociales dans les comportements de santé.
- Développer de nouvelles approches méthodologiques de la recherche avec l'outil du genre dans la compréhension du normal et du pathologique.
- Questionner les modalités cliniques de prise en charge, de soins, de dépistage, de suivi... au prisme du genre.

Contacts et résolutions :

- Jean-Yves Barthe, responsable de la mission Formation Inserm

Nous convenons poser notre candidature pour organiser une « Journée Recherche et Santé » en 2016

- Claire Levy-Marchal et Sonia Gueguen, responsables du pôle Formation Recherche Clinique, Institut de Santé Publique de l'Inserm.

Pour les recherches cliniques, un document résumé des recommandations de la présente note sera transmise aux porteurs de projets pour la prise en compte de l'articulation entre sexe et genre dans la conception, l'analyse et l'interprétation des expériences.

3. PROJETS D' ACTIONS DU GROUPE « GENRE ET RECHERCHES EN SANTE » 2015/2016

- **Formations « Genre et Santé »** auprès des chercheurs de l'Inserm :

Concrétisation des résolutions convenues avec les responsables de la mission Formation Inserm et du pôle Formation Recherche Clinique

- **Projet de communication grand public** : réalisation d'une courte vidéo (2 min) pour promouvoir la prise en compte du genre dans les recherches en santé

Voir la vidéo réalisée par le "Canadian Institute of Gender and Health"

<https://www.youtube.com/watch?v=LCiSytha55U>

- **Recommandations aux CPP (Comité de protection des personnes) et aux ERRE (Espace de réflexion éthique régional)** pour introduire la question du genre dans l'examen des protocoles de recherche clinique en accord avec les récentes régulations européennes.