

INTRODCUTION D'UNE PERSPECTIVE D'ÉGALITÉ DE GENRE

Rapport d'expert pour le DH-BIO
par le Prof. Dr Ina Wagner



Publié par le Comité de
Bioéthique (DH-BIO)

Table des matières

RESUME	3
1 OBJECTIFS ET CHAMP D'APPLICATION	8
2 INTRODUCTION	9
2.1 ORIGINES INTELLECTUELLES ET ACTIVISTES DU MOUVEMENT EN FAVEUR DE L'EGALITE DE GENRE	10
2.2 SEXE, GENRE ET POUVOIR DES NORMES DE GENRE.....	11
2.3 DROITS DE L'HOMME ET EGALITE DE GENRE	14
2.4 APPROCHES POSSIBLES POUR ATTEINDRE L'EQUITE/L'EGALITE DE GENRE EN BIOMEDECINE	15
3 PROBLEMES RELATIFS A L'ACCES/LA REPRESENTATION DES FEMMES	19
3.1 LES FEMMES DANS LA RECHERCHE BIOMEDICALE	19
3.2 LA PARTICIPATION DES FEMMES AUX ESSAIS CLINIQUES	21
3.3 QUE PEUT-ON FAIRE ?.....	23
4 LE BIAIS DE GENRE EN BIOMEDECINE : LE CAS DES PROBLEMES DE SANTE MENTALE	25
4.1 COMPRENDRE LE BIAIS DE GENRE DANS LA DESCRIPTION DES SYMPTOMES ET SES IMPLICATIONS.....	26
4.2 LES DIFFERENCES LIEES AU GENRE DANS LE DIAGNOSTIC ET LE TRAITEMENT MEDICAUX DES PROBLEMES DE SANTE MENTALE.....	27
4.3 QUE PEUT-ON FAIRE ?.....	30
5 LES QUESTIONS DE GENRE DANS LA RECHERCHE ET LES INTERVENTIONS NEUROTECHNOLOGIQUES	31
5.1 PROBLEMATIQUE DE LA NOTION DE « CERVEAU FEMININ »	32
5.2 AMELIORATIONS NEUROTECHNOLOGIQUES	34
5.3 QUE PEUT-ON FAIRE ?.....	36
6 IA, MEGADONNEES ET PREJUGES FONDES SUR LE GENRE DANS LES DONNEES BIOMEDICALES	37
6.1 BIAIS ALGORITHMIQUE – PENURIE DE DONNEES	37
6.2 QUE PEUT-ON FAIRE ?.....	40
7 PRENDRE DES MESURES EN FAVEUR DE L'EQUITE/EGALITE DE GENRE EN BIOMEDECINE	40
8 REFERENCES	44

Résumé

Depuis plusieurs décennies, des groupes de femmes défendent leurs droits civils et politiques en appelant l'attention sur les inégalités entre les femmes et les hommes et les abus fondés sur le genre dont elles sont victimes dans de nombreux domaines. Il existe un solide cadre international des droits de l'Homme, qui confère une légitimité aux revendications politiques, car il est déjà accepté par la plupart des gouvernements et s'accompagne de protocoles établis. Mais sur le fond, l'équité/l'égalité entre les femmes et les hommes demeure un combat dans de nombreux domaines de la vie quotidienne des femmes (et d'autres groupes marginalisés), y compris dans celui de la biomédecine.

Ce rapport aborde plusieurs problèmes relatifs à l'équité/l'égalité de genre et les droits de l'Homme dans le domaine de la biomédecine.

ÉQUITÉ/ÉGALITÉ DE GENRE ET PERSPECTIVE DES DROITS DE L'HOMME

- *L'égalité de genre* est atteinte lorsque les femmes et les hommes ainsi que les filles et les garçons ont des droits, responsabilités, chances et moyens égaux de façonner leur propre vie et de contribuer à la société. *L'équité de genre* est une question de justice sociale ; elle signifie qu'un traitement impartial doit être accordé aux femmes (et aux autres groupes marginalisés) qui ont toujours été désavantagées ou victimes de discrimination.
- Si, historiquement, les femmes ont été systématiquement victimes d'exclusion et de discrimination, la réalisation de l'équité de genre (et, en fin de compte, de l'égalité) s'applique également à la santé des hommes et à la manière dont les constructions sociales de la masculinité peuvent avoir un impact négatif sur la santé des hommes.
- Les minorités de genre (adultes, mais aussi enfants et jeunes) doivent être considérées comme particulièrement vulnérables et leurs situations et besoins spécifiques doivent être reconnus. Elles sont souvent victimes de stigmatisation et de préjudices sociaux.
- Même si les démarches soucieuses des droits de l'Homme se sont révélées utiles aux échanges de vues sur l'équité/l'égalité de genre dans le domaine de la biomédecine, de nombreux problèmes concernant les droits des femmes ont été et restent considérés, dans une certaine mesure, comme marginaux dans le discours dominant sur les droits de l'Homme.
- Pour parvenir à l'égalité de genre, il convient d'élargir l'approche des droits ; la réalisation de l'équité/l'égalité de genre implique de traiter les problèmes structurels et les questions de justice économique qui sont au cœur des inégalités, de la pauvreté et des compressions de dépenses sociales ; cette approche doit être également axée sur les groupes victimes d'exclusion sociale et comporter une dimension d'action collective.

- Il est nécessaire de consacrer davantage de recherches à l'intersectionnalité – c'est-à-dire le fait que des identités sociales importantes comme le genre, l'appartenance ethnique, la religion, l'orientation sexuelle et la classe sociale « se constituent, se renforcent et se définissent mutuellement ».

ACCES EQUITABLE A LA RECHERCHE BIOMEDICALE

- Les femmes demeurent nettement sous-représentées dans la recherche biomédicale, en tant que chercheurs, mais aussi que participantes aux recherches ; elles reçoivent moins de financements pour leurs recherches et sont moins souvent citées que les hommes comme auteurs de publications dans la recherche. Cette sous-représentation qui concerne en particulier les femmes plus âgées, est considérée comme l'une des causes des biais de genre.
- Malgré les règlements et/ou directives (internationales ou européennes), les progrès réalisés dans la participation des femmes à des essais cliniques sont loin d'être suffisants : les préjugés contre la participation des femmes à des études cliniques persistent en dépit des initiatives juridiques et publiques visant à la renforcer.
- Les biais de genre sont à l'origine de la sous-représentation flagrante des femmes dans la recherche sur les maladies cardiovasculaires, les hépatites, le VIH, l'insuffisance rénale chronique et les maladies digestives.
- Ces formes d'exclusion, ainsi que d'autres, ont notamment pour conséquence l'invisibilité des femmes (et des autres genres marginalisés) ; il existe donc une pénurie de données, car celles qui concernent les femmes n'ont pas été recueillies ou bien ont été séparées de celles qui concernent les hommes.
- Un biais de genre dans les essais cliniques conduit à une situation dans laquelle « l'impact de la science ne peut pas bénéficier de manière égale aux femmes et aux hommes » (ainsi qu'aux minorités de genre et autres groupes sociaux marginalisés).
- Certains éléments probants indiquent qu'une présence plus marquée des femmes dans la recherche peut avoir une influence sur le choix des sujets de recherche et sur la conception et l'analyse des essais cliniques en faveur d'une plus grande équité/égalité de genre.

LE BIAIS DE GENRE DANS LA QUALITE DES SERVICES DE SANTE

- Si certains problèmes mis en évidence ont trait aux « chiffres », notamment pour l'accès des femmes à la recherche biomédicale, ainsi que leur participation à des essais cliniques, d'autres sont liés au poids des normes de genre qui déterminent l'interprétation et le traitement des problèmes de santé des femmes (et des hommes) et font souvent prédominer la « norme masculine » dans la recherche et les traitements.
- Certaines disparités/inégalités dans le domaine de la santé résultent d'un biais de genre qui se traduit par une inégalité de traitement entre les femmes et les hommes fondée sur des préférences et préjugés. Ce biais de genre peut se manifester de diverses façons, sous une forme implicite et subtile ou bien de manière plus évidente.
- L'interprétation des problèmes de santé mentale des femmes et des hommes illustre particulièrement bien, documents à l'appui, ces biais de genre. C'est le cas notamment de la manifestation et du diagnostic de la douleur et de son

évaluation par les médecins ou bien du diagnostic du trouble de la personnalité limite et de l'autisme ; il en résulte une absence de diagnostic approprié et un retard de traitement des femmes/filles et des hommes/garçons.

- D'autres études mettent en évidence des différences entre les femmes et les hommes dans la description des symptômes et les raisons qui sous-tendent ces différences. Dans le contexte clinique, il n'est généralement pas tenu compte de ces différences entre les genres, ce qui peut avoir de lourdes conséquences pour les patients.
- Les études tendent à montrer que le comportement du personnel médical répond à un préjugé implicite (pas toujours conscient) lié au genre. Le rapport entre le niveau de préjugé implicite et la prise de décision clinique est toutefois complexe. Il est largement démontré que les médecins ont davantage tendance à interpréter les symptômes des hommes comme organiques et ceux des femmes comme psychosociaux ou non spécifiques.

ÉVITER DE PERPETUER LES BIAIS DE GENRE ET L'ABSENCE D'ÉQUITÉ DE GENRE DANS LES OUTILS DÉCISIONNELS AYANT RECOURS À L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE (IA)

- Les applications récentes qui utilisent l'IA, les mégadonnées et l'apprentissage automatique (« machine learning ») pour faciliter la prise de décisions médicales ont suscité des discussions sur la manière dont les outils automatisés peuvent introduire des préjugés liés au genre ou perpétuer les inégalités (de genre) existantes.
- Des biais discriminatoires apparaissent de plus en plus clairement dans divers ensembles de données utilisés dans les algorithmes analytiques dans la mesure où ils reflètent les préjugés implicites liés au genre (et à la race) de la pratique médicale.
- Un examen approfondi de l'*équité des algorithmes* et des possibilités de mettre en évidence les biais de genre dans les données (notamment en exploitant les métadonnées sur la manière dont un ensemble de données a été recueilli et annoté) indique comment éviter de perpétuer l'absence d'équité/d'égalité de genre.

NECESSITE DE PROTÉGER LA DIGNITÉ ET L'IDENTITÉ (DE GENRE)

- Les questions relatives à l'égalité de genre dans la recherche et les interventions neurotechnologiques sont difficiles à aborder et il n'existe que peu d'initiatives systématiques de réflexion sur les valeurs qui sous-tendent ces recherches.
- La lecture critique des études actuelles dans le domaine de l'IRM fonctionnelle (Imagerie par Résonance Magnétique) sur les différences liées au sexe/genre dans le cerveau et le traitement des émotions laissent penser que les technologies de neuroimagerie sont capables de coder des stéréotypes sociaux liés au genre et à la culture.
- On étudie actuellement comment les techniques de modification du fonctionnement cérébral par la stimulation magnétique transcrânienne (SMT),

notamment par l'amélioration cognitive et/ou morale, peuvent affecter la perception de l'identité d'une personne, et par conséquent sa propre perception du genre. Cela soulève des questions relatives à la dignité humaine et à l'identité personnelle.

PRENDRE DES MESURES EN FAVEUR DE L'EGALITE DE GENRE EN BIOMEDECINE

En ce qui concerne les travaux du DH-BIO, il convient d'envisager plusieurs lignes d'action qui ne se contentent pas de reprendre le programme des autres institutions et organes, mais le complètent et le renforcent éventuellement. Les objectifs généraux devraient consister à a) renforcer l'égalité d'accès aux services de santé et b) combler la pénurie de données relatives aux femmes (leur « invisibilité ») dans la recherche biomédicale :

- Combler la pénurie de données ;
- Agir en faveur d'un accès et d'une représentation équitables des hommes et des femmes dans la recherche biomédicale ;
- Prendre des mesures visant à renforcer l'inclusion des femmes (et des autres groupes sous-représentés) dans les essais cliniques et le développement de médicaments.
- Renforcer les stratégies pour traiter les préjugés liés au genre dans le diagnostic et le traitement des problèmes de santé mentale ;
- Encourager l'élaboration de lois sur l'IA, les mégadonnées et l'équité des algorithmes en biomédecine ;
- Promouvoir la participation des professionnels des soins de santé à une formation sur l'équité/l'égalité de genre.
- Procéder à une étude des manuels de biomédecine pour détecter et traiter les préjugés excessifs fondés sur le genre ;
- Encourager un débat public sur l'équité/l'égalité de genre en biomédecine.

1 Objectifs et champ d'application

1. L'objectif de ce rapport est de fournir une introduction aux questions d'équité/d'égalité de genre et d'expliquer leur pertinence par rapport à la protection des droits de l'Homme en biomédecine. Ce rapport s'inscrit également dans le cadre du programme de travail actuel du DH-BIO et sert de fondement à l'examen des nouvelles technologies utilisées en biomédecine, notamment les neurotechnologies ainsi que l'intelligence artificielle et les mégadonnées, en adoptant une perspective de droits de l'Homme et de genre.
2. La partie introductive du rapport expose les principaux concepts du débat autour des questions de genre en biomédecine – notamment les liens entre les droits de l'Homme et l'équité/l'égalité de genre, la distinction entre le sexe et le genre, l'influence des normes de genre – et décrit les différentes approches possibles pour parvenir à l'équité/l'égalité de genre en biomédecine.
3. Le rapport reprend la distinction établie entre l'égalité de genre et l'équité de genre :

L'égalité de genre, l'égalité entre les femmes et les hommes... ne signifie pas que les différences entre les femmes et les hommes doivent être abolies, mais que leurs droits, responsabilités et chances ne dépendront pas de leur sexe, masculin ou féminin. L'équité de genre signifie qu'un traitement impartial doit être accordé aux femmes et aux hommes, en fonction de leurs besoins respectifs. Cela peut inclure un traitement égal, ou un traitement différent, mais considéré comme équivalent en termes de droits, de bénéfices, d'obligations et de chances (Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture).
4. Cette distinction montre clairement que de nombreuses disparités liées au genre d'une personne, dans le domaine de la santé, relèvent d'une question de justice sociale au sens où l'entendait Margaret Whitehead (1992) au début des années 1990, lorsqu'elle définissait l'absence d'équité comme les différences dans le domaine de la santé qui « sont non seulement inutiles et évitables, mais aussi considérées comme injustes et inéquitables » (p. 2016). En revanche, l'égalité est le principe qui reconnaît que tous les citoyens ont les mêmes droits. En conséquence, si de nombreux problèmes relatifs au genre en biomédecine concernent l'impartialité et la justice sociale (équité), il convient de conserver une démarche soucieuse de l'égalité en tant que droit fondamental, en reconnaissant qu'à travers l'histoire, les femmes se sont toujours battues pour obtenir l'égalité, le respect et les mêmes droits que les hommes.
5. Dans le débat relatif à l'équité/l'égalité de genre, la notion de biais de genre est également au centre des discussions. Ces biais de genre consistent à avoir une préférence ou un préjugé à l'égard d'un genre ou l'autre. Les biais de genre sont équivalents à la discrimination :

Les biais de genre ou la discrimination peuvent être définis comme le fait de différencier les individus de sexe masculin et féminin en se fondant sur le genre ou sur des fonctions liées au genre, de les traiter uniquement sous l'angle de la fonction sociale et de les traiter avec injustice en matière de répartition des charges et des avantages dans la société (Mukherjee 2015).

6. Historiquement, le domaine de la médecine a été dominé par une vision masculine, qui a été « la vision standard, adoptée non seulement à l'égard des patients, mais aussi de la part des patients. Non seulement le regard du médecin était masculin, mais les patients étaient aussi conçus comme étant communément des hommes » (Pot et al. 2020, p. 4). Cela a eu des effets préjudiciables sur les femmes (et sur les personnes qui ne s'identifient ni comme femmes ni comme hommes), dont certains perdurent. L'obtention de l'équité de genre en matière d'accès aux services de soins de santé concerne toutefois également la santé des hommes et les biais de genre ont parfois pour conséquence que les hommes/garçons ne sont pas diagnostiqués ni traités de manière appropriée.
7. Les quatre sections suivantes analysent plus précisément les principaux aspects de l'équité/l'égalité de genre sous l'angle des droits de l'Homme, et abordent les questions d'accès, d'autonomie, d'éthique, de droit au respect de la vie privée, de droit à l'information, etc., en exposant les actions possibles à la fin de chaque chapitre. Les thèmes examinés dans ces sections sont les suivants :
 - Accès à/représentation dans la recherche biomédicale/les essais cliniques ;
 - Démonstration de l'existence de biais de genre dans le domaine de la médecine, en particulier en santé mentale ;
 - Dans ce contexte, aspects liés au genre de la recherche en neurotechnologie et des interventions dans ce domaine, et problématique de la notion de « cerveau féminin » ;
 - IA, apprentissage automatique et biais de genre dans les données biomédicales.
8. La dernière partie présente une série de mesures à différents niveaux, qui sont susceptibles de contribuer à atteindre l'équité/l'égalité de genre en biomédecine.

2 Introduction

9. L'équité/l'égalité de genre dans le domaine de la biomédecine est généralement associée à la question de l'accès et de la représentation. De nombreuses publications s'attachent à démontrer que les femmes demeurent nettement sous-représentées dans la recherche biomédicale, en tant que chercheurs, mais aussi en tant que participantes à des recherches, qu'elles reçoivent moins de financements pour la recherche et sont moins souvent citées que les hommes comme auteurs de publications dans la recherche. Cette sous-représentation est considérée comme étant à l'origine des biais de genre, comme l'affirment Ovseiko et al. (2016) : « Les préjugés historiques fondés sur le genre ont pu créer une dépendance de voie qui signifie que le système de la recherche et ses retombées privilégient les chercheurs et bénéficiaires de sexe masculin, rendant intrinsèquement difficile (mais pas impossible) l'élimination des biais de genre » (p. 1). Si les « chiffres » ont certes leur importance, ils ne mettent en évidence qu'une partie du problème lié à

l'absence d'équité de genre. L'autre partie concerne l'importance accordée aux normes de genre pour déterminer comment interpréter et traiter les problèmes de santé des femmes (et des hommes), en faisant souvent prévaloir la norme « masculine » dans les recherches et traitements (Klinge and Bosch 2005).

10. Les sections suivantes décrivent la problématique posée par la négligence constante des questions d'égalité de genre en biomédecine. Elles
 - donnent un bref aperçu des origines intellectuelles et militantes du mouvement en faveur de l'égalité de genre ;
 - présentent quelques notions clés – la différence entre le sexe et le genre, les normes de genre, l'intersectionnalité ;
 - décrivent le lien entre les droits de l'Homme et l'égalité de genre ;
 - esquissent différentes approches pour parvenir à l'égalité de genre en biomédecine.

2.1 Origines intellectuelles et activistes du mouvement en faveur de l'égalité de genre

11. Les engagements en faveur de l'équité de genre dans les institutions et programmes politiques remontent à plusieurs décennies. L'un des faits marquants dans ce contexte historique est le mouvement des femmes, qui a pris une ampleur internationale dès ses débuts, car des interconnexions se sont établies entre les groupes de femmes de différentes régions du monde. Les femmes ont affirmé que la « biologie n'est pas une fatalité pour les femmes » ; elles ont introduit le concept de genre ; elles ont démontré que les « questions d'ordre privé intéressent l'action publique », faisant entrer dans le champ de « l'action publique » des questions comme la violence domestique, la reproduction, l'avortement et la garde des enfants (Tobias 1997).
12. Plusieurs conférences ont inscrit l'égalité de genre et les droits de femmes au programme de la communauté internationale. Les événements les plus importants, et les plus décisifs à plusieurs égards, ont été la Conférence des Nations Unies sur les femmes, tenue à Nairobi en 1985, ainsi que la Conférence mondiale sur les femmes, organisée à Beijing en 1995. Cette dernière a abouti à la *Déclaration et au Programme d'action de Beijing* qui contient un objectif stratégique sur « l'amélioration de l'accès des femmes tout au long de leur vie à des soins de santé, à l'information et à des services connexes adaptés, abordables et de bonne qualité ». L'intérêt pour les questions de genre dans le domaine de la biomédecine n'est pas un phénomène récent. En 1993, sur fond de critique féministe de la bioéthique dominante, est né le Réseau international sur les approches féministes de la bioéthique (FAB). En 2007, le FAB a créé son propre journal intitulé « *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* » (IJFAB). Bien que les féministes ne soient pas les seules à se préoccuper des questions de genre en biomédecine, « leurs contributions à l'analyse des questions fondamentales de la

bioéthique, de la théorie et de la méthodologie de la bioéthique ont été importantes » (Donchin and Scully 2015).

13. Dans les années 1980, le mouvement pour la santé des femmes et les critiques féministes de la science ont été des éléments moteurs déterminants pour l'égalité de genre en biomédecine. Des pionnières dans le domaine de la biologie, comme Lynda Birke et Anne Fausto-Sterling, ont entrepris des critiques académiques de la biomédecine (Birke et Vines 1987 ; Fausto-Sterling 1985). Elles ont affirmé que des processus liés au genre influencent la production des connaissances biomédicales. Le premier exemple marquant qui a suscité beaucoup d'intérêt concernait les maladies cardiovasculaires, longtemps considérées comme des maladies « masculines ». Il était clairement établi que les « symptômes de la crise cardiaque diffèrent selon le sexe, que les tests de diagnostic comme le tapis roulant n'ont pas la même efficacité chez les femmes et les hommes et que l'aspirine n'est pas une mesure de prévention primaire efficace contre l'infarctus chez la femme » (Schiebinger 2012, p. 5). Par ailleurs, l'ostéoporose, qui était considérée comme une maladie touchant principalement les femmes après la ménopause, affecte également les hommes. Dans les années 1990, les recherches sur l'ostéoporose chez les hommes ont débuté, car il a été démontré, à cette époque, qu'un tiers des fractures de la hanche liées à l'ostéoporose survenaient chez des hommes et que ces derniers présentaient un taux de mortalité deux fois plus élevé que celui des femmes ayant subi des fractures similaires (voir, p. ex. Schousboe et al. 2007).
14. Ces constats ont fortement stimulé les initiatives visant à supprimer les biais de genre dans la recherche biomédicale (Klinge 2010). Dans plusieurs pays, les médecins ont milité en faveur d'une « médecine sensible au genre » dans le but de traiter les problèmes de santé des femmes et des hommes dans la recherche et la pratique clinique, la question éthique sous-jacente étant la justice – l'abolition des inéquités en matière de santé et la promotion de la qualité des soins de santé.

2.2 Sexe, genre et pouvoir des normes de genre

15. Dans le cadre de l'examen de l'égalité de genre en biomédecine, il est essentiel de distinguer le sexe et le genre, selon la définition généralement adoptée par les chercheurs et les institutions :

Le sexe fait référence aux différences biologiques entre les femmes et les hommes, notamment les chromosomes (XX ou XY), les organes sexuels internes et externes (ovaires, testicules) et les profils hormonaux (œstrogéniques et androgéniques). Les différences sexuelles biologiques sont généralement considérées comme dichotomiques, de sexe masculin ou féminin, malgré une variabilité biologique importante.

Le genre désigne les constructions sociales des rôles et relations, les traits de personnalité, attitudes, comportements et valeurs qui sont attribués à chaque sexe de manière différenciée. Si le sexe est un fait biologique identique dans toutes les cultures, la signification du sexe en termes de rôles de genre peut varier sensiblement selon les cultures (Klinge 2010, p. 18).

16. Le sexe et le genre ne s'excluent pas mutuellement – « les attentes culturelles des femmes et des hommes (genre) sont indissociables des observations sur les corps physiques des femmes et des hommes (sexe) » (Lips 2017, p. 6) et il arrive souvent que nous ne sachions pas si des différences spécifiques entre les femmes et les hommes sont biologiques ou culturelles. De manière générale, le terme « sexe » est réservé aux questions d'anatomie. Le genre est un terme plus inclusif lorsqu'on aborde les différences entre les femmes et les hommes et il s'agit d'un concept plus complexe que le sexe :

Un comportement fondé sur le genre résulte de l'interaction extrêmement complexe de facteurs à plusieurs niveaux, qui s'influencent réciproquement, notamment des facteurs structurels (p. ex., les normes de genre culturelles dominantes, les politiques et inégalités), sociaux (p. ex., le statut social, le rôle, le contexte social, la dynamique interpersonnelle) et individuels comme les caractéristiques biologiques [...], l'identité de genre, les traits de genre, attitudes, concepts de soi, expériences et aptitudes fondées sur le genre (Rippon et al. 2014, p. 3).
17. Le genre est utilisé pour désigner le système d'attentes de la société à l'égard des rôles féminins et masculins. Le concept de « normalisation » de Michel Foucault renvoie au pouvoir de ces attentes qui créent une pression considérable poussant à se conformer à certaines manières de se comporter et de se présenter (Foucault 1979). Foucault a décrit cette pression notamment par rapport aux manières de définir et d'expérimenter le corps et la sexualité (Foucault 1973).
18. La réalisation de l'équité de genre dans le contexte de l'accès aux services de santé concerne également la santé des hommes et la façon dont les constructions sociales de la masculinité l'affectent. Gupta et al. (2019) affirment : « Compte tenu de l'ancrage historique de l'injustice fondée sur le genre, les conséquences de l'inégalité de genre sur la santé touchent plus lourdement les femmes, en particulier les femmes pauvres, mais les normes restrictives liées au genre compromettent la santé et le bien-être des femmes, des hommes et des minorités de genre » (p. 2551). En outre, l'une des raisons perturbant la santé des femmes et affaiblissant leur organisme tient au fait qu'elles sont davantage exposées aux abus et à la violence que les hommes (voir, p. ex. Donchin 2004). Les formes d'abus dont il a été beaucoup question récemment sont la négligence, les abus physiques et le manque de respect au moment de l'accouchement (« violence obstétricale » ; voir Sadler et al. 2016). Ce traitement est non seulement considéré comme une violation des droits des femmes, mais il a aussi pour effet d'empêcher les femmes d'obtenir des soins prénatals et d'utiliser d'autres services de soins de santé.
19. Récemment, les problèmes de minorités de genre font l'objet d'un plus grand intérêt. Aux États-Unis, une étude décrit les obstacles aux soins de santé des individus transgenres et propose l'adoption de « priorités dans la recherche pour comprendre les mécanismes de ces obstacles et interventions afin de les surmonter » (Safer et al. 2016, p. 168). Littlejohn et al. (2019) soulignent l'incidence accrue de la dépression et des pensées suicidaires parmi les populations transgenres dans le monde, affirmant que « ces observations soulignent l'importance des différences imputables aux préjugés sociaux liés à la

discrimination et à la stigmatisation » (p. 236). Ainsi, Kosenko et al. (2013) font état de mauvais traitements subis par des individus transgenres prenant la forme de « non-sensibilité au genre, manifestations de gêne, refus de services, soins de qualité inférieure à la norme, violence verbale et obligation de soins » (p. 819). Une étude portant sur un échantillon d'individus transgenres femmes-vers-hommes a conclu que plus de 40 % avaient vécu des expériences de « harcèlement verbal, d'agression physique ou de refus de l'égalité de traitement dans un cabinet médical ou à l'hôpital » (Shires and Jaffee 2015, p. 134).

20. Les minorités de genre doivent donc être considérées comme particulièrement vulnérables. Cela vaut pour les enfants et les jeunes qui se comportent parfois de manière atypique par rapport à leur genre et/ou qui peuvent faire l'objet de traitements de normalisation sexuelle qui ne sont pas nécessaires à leur santé physique sans leur consentement libre et éclairé (Zillèn et al. 2017). Des progrès ont été enregistrés, avec l'annonce en 2018 par l'OMS qu'elle ne considère plus « l'incongruence de genre » comme une maladie mentale et classe désormais ce qui était connu sous le terme de dysphorie de genre comme un état lié à la santé sexuelle.
21. Les exemples de préjugés fondés sur le genre dans la recherche biomédicale, l'absence d'accès à des interventions biomédicales innovantes ou la discrimination et la stigmatisation des minorités de genre mettent en évidence le poids des normes de genre. Ainsi, dans une étude de la littérature, Samulowitz et al. (2018) ont mis en évidence un biais de genre dans le traitement de la douleur, tant au niveau de la rencontre patient-praticien qu'à celui des décisions de traitement prises par le professionnel. Hamberg (2008) a indiqué que même si « certains chercheurs ont entrepris des efforts considérables pour contrecarrer la négligence à l'égard des femmes et soutenir la science médicale à l'aide de données sur les femmes », dans certaines situations cliniques, des récits identiques sont souvent interprétés différemment selon qu'ils proviennent d'une femme ou d'un homme, « en raison de préjugés et d'idées préconçues sur les femmes et les hommes » (p. 241).
22. Un grand nombre de chercheurs affirment aujourd'hui que l'équité/l'égalité de genre implique l'examen des liens complexes entre les dimensions biologiques et sociales. *L'intersectionnalité* en tant qu'approche repose sur l'idée que les identités sociales importantes comme le genre, l'appartenance ethnique et la classe sociale « se constituent, se renforcent et se définissent mutuellement » (Crenshaw, 1991, p. 302). Elle rend compte du fait que les femmes (et les hommes) peuvent être affectés différemment par la discrimination en matière de services de santé, selon leur situation au sein des structures de pouvoir élargies. Ainsi, Hankivsky et al. (2017) démontrent comment une approche intersectionnelle contribue à une meilleure compréhension « dans les domaines du VIH, du trouble de stress post-traumatique, de la circoncision/la mutilation génitale féminine/l'excision et des maladies cardiovasculaires » (p. 73). Les analyses de ce type concernent plus souvent les pays en développement où les conséquences de la pauvreté sur la santé

peuvent être dramatiques et où les filles ont plus de risques d'être laissées pour compte que les garçons (voir par exemple, Borooah 2004).

2.3 Droits de l'Homme et égalité de genre

23. Pendant des décennies, des groupes de femmes se sont consacrés à la lutte pour les droits civils et politiques des femmes. Elles se sont battues pour appeler l'attention sur les inégalités de genre et les abus liés au genre dans de nombreux domaines, à savoir « l'éducation, l'emploi, le logement, le crédit et la santé ; le viol et la violence domestique ; la liberté en matière de reproduction ; la valorisation des soins apportés aux enfants et des tâches domestiques » (Peters and Wolper 1995 p. 2). Par ailleurs, pendant plusieurs décennies, un solide cadre international en matière de droits de l'Homme a été maintenu, conférant une légitimité aux exigences politiques, car il est déjà reconnu par la plupart des États et s'accompagne de protocoles établis (Friedman 1995, p. 19). On peut donc se demander légitimement pourquoi la question de fond de l'équité/l'égalité de genre demeure un combat dans de nombreux domaines de la vie quotidienne des femmes (et des hommes). Bien qu'une démarche fondée sur les droits de l'Homme puisse servir de cadre efficace à la responsabilité des gouvernements, les questions de genre sont encore largement absentes des principaux processus décisionnels à l'échelle mondiale.
24. Si les raisons en sont multiples, une ligne d'action clé consiste à transformer les droits de l'Homme en adoptant une perspective d'égalité entre les femmes et les hommes. « Il n'est pas possible d'établir une distinction franche entre le combat pour les droits fondamentaux des femmes et le combat pour l'égalité des droits des femmes », a écrit Friedman (1995, p. 18) affirmant qu'il ne suffit plus que les mécanismes relatifs aux droits de l'Homme « soient simplement étendus aux femmes ». Cette affirmation doit être interprétée comme une réaction au fait que de nombreux problèmes concernant les droits des femmes ont été – et restent dans une large mesure – considérés comme marginaux par rapport à la responsabilité plus « lourde » du droit international en matière de droits de l'Homme. Selon Peters et Wolper (2018), et d'autres, cette marginalisation résulte du fait que « les textes traditionnels relatifs aux droits de l'Homme sont fondés sur un modèle masculin "normatif" et sont appliqués aux femmes après coup, lorsqu'ils le sont » (p. 2). Dans les années 1990, Charlotte Bunch avait déjà critiqué ce qu'elle considérait comme une définition restrictive des droits de l'Homme, demandant que les droits spécifiques des femmes soient précisés.

En prenant les expériences vécues par les femmes comme point de départ d'un examen des droits de l'Homme, certaines questions revêtent une importance particulière : qui a été exclu de l'exercice de ses droits en tant que citoyen et de quelle manière les femmes ont-elles été touchées par des formes limitées de la démocratie ? Quel a été l'impact des définitions restrictives des droits de l'Homme sur les femmes ? Pourquoi de si nombreuses expériences dégradantes de la vie des femmes n'ont pas été interprétées comme des problèmes relatifs aux droits de l'Homme ? (Bunch, 1995, p. 11)

25. Une autre argumentation porte sur une démarche soucieuse des droits de l'Homme en tant que telle, selon laquelle l'égalité de genre ne peut être obtenue qu'en complétant la perspective des droits de deux manières : premièrement, la réalisation de l'équité/l'égalité de genre implique de régler les questions et problèmes structurels de la justice économique qui sont au cœur des inégalités, de la pauvreté et des compressions de dépenses sociales. Deuxièmement, les discours sur les droits mettent en avant les droits individuels au détriment des valeurs relationnelles liées aux soins et aux relations interpersonnelles (Donchin, 2004). Cet argument remonte à un ancien débat qui a débuté avec les travaux décisifs de Carol Gilligan (1982) sur le raisonnement moral, dans lesquels elle évoquait une éthique du soin (*Care* - appelée par la suite éthique de la responsabilité), en l'opposant à des modes de raisonnement qui privilégient la justice, les droits, ainsi que l'autonomie personnelle. Les critiques d'une démarche soucieuse des droits soutiennent qu'elle rend difficile le respect d'objectifs moraux qui ne peuvent pas être exprimés comme des questions de préférence personnelle. Selon Anne Donchin (2003), répondre aux besoins des groupes exclus socialement implique le bon fonctionnement des liens sociaux et modes d'action collective et « même le droit à l'autodétermination exige une coopération sociale considérable [...] exige la maîtrise des compétences cognitives et émotionnelles, des possibilités de structurer sa propre identité sous des formes non oppressives et un soutien social pour parvenir au pouvoir d'agir personnel » (p. 302).
26. Dans ce contexte, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme de 2005 constitue une source de référence majeure.
- Elle insiste sur l'importance de développer de « nouvelles approches de la responsabilité sociale pour faire en sorte que le progrès scientifique et technologique aille dans le sens de la justice, de l'équité et de l'intérêt de l'humanité » (préambule); de tenir compte des « besoins spécifiques des pays en développement, des communautés autochtones et des populations vulnérables » (idem); d'encourager « la solidarité entre les êtres humains ainsi que la coopération » (article 13) et de favoriser le partage des bienfaits résultant de toute recherche scientifique avec la société dans son ensemble ainsi qu'au sein de la communauté (article 15) (Andorno 2014, p. 56).
27. Tout en affirmant qu'une démarche soucieuse des droits de l'Homme doit être complétée par une approche mettant l'accent sur les groupes socialement exclus et par une démarche d'action collective, les spécialistes de la bioéthique féministes estiment que les principes des droits de l'Homme sont utiles, sous réserve que « les principes d'autonomie, de bienfaisance et de justice examinent les questions relatives au genre dans le contexte historique » (Tong 1997, p. 3).

2.4 Approches possibles pour atteindre l'équité/l'égalité de genre en biomédecine

28. Prendre au sérieux la critique selon laquelle une démarche soucieuse des droits de l'Homme ne renforce pas « automatiquement » les droits des femmes et des autres genres marginalisés, implique d'examiner l'ensemble des principes des droits de

l'Homme définis dans la Convention d'Oviedo en adoptant une perspective d'égalité de genre, à savoir :

- Protéger « l'être humain dans sa dignité et son identité et garantir à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine » (article 1).
- Un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée (article 3) ;
- Droit à l'information (article 10).

29. Ces principes ont pour fondement l'article 14 de la Convention européenne des droits de l'Homme qui consacre l'interdiction de toute discrimination, et déclare :

La jouissance des droits et libertés reconnus dans la Convention européenne des droits de l'Homme et la loi sur les droits de l'Homme doit être assurée, sans distinction aucune, fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l'origine nationale ou sociale, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance ou toute autre situation.

30. L'équité/l'égalité de genre en biomédecine peuvent être obtenues de différentes manières.

AU NIVEAU PHILOSOPHIQUE

31. L'élément fondamental d'une démarche soucieuse des droits de l'Homme est le respect des personnes, de leur intégrité et de leurs droits. Snead et Mulder-Westrate (2014) estiment qu'il s'agit d'un atout considérable, car il « subordonne l'autonomie » qui a dominé la bioéthique pendant plusieurs décennies à « d'autres biens communs comme la dignité humaine, la solidarité et la protection des personnes vulnérables » (p. 75). En effet, une interprétation simpliste de l'autonomie en tant que droit individuel fait obstacle à la reconnaissance de la vulnérabilité des personnes (de différents genres) confrontées à des problèmes de santé et des chercheurs et groupes de femmes dans le monde entier ont fait état de la nécessité d'une éthique des soins et de la responsabilité. Elle reconnaît également qu'il existe des personnes qui n'ont pas les capacités pour exercer leur autonomie de manière générale ou dans des situations particulières.

ÉGALITE D'ACCES/DE REPRESENTATION

32. Plusieurs études mettent en avant les « chiffres » – à savoir la sous-représentation des femmes dans la recherche biomédicale ainsi que dans le développement des technologies biomédicales. Les questions de l'accès/la représentation des femmes dans la recherche biomédicale sont examinées à deux niveaux : a) au niveau institutionnel en ce qui concerne les postes à responsabilités dans la recherche et les travaux d'auteur ; et b) au niveau des bailleurs de fonds pour la recherche et de leurs politiques. À ces deux niveaux, la représentation des femmes dans la recherche biomédicale n'est pas uniquement une question d'égalité d'accès et de non-discrimination. Il semble établi qu'une meilleure représentation des femmes

dans la recherche peut influencer le choix des sujets de recherche ainsi que la conception et l'analyse des essais cliniques en faveur d'une plus grande égalité de genre.

33. Un second groupe d'études est consacré à la participation des femmes dans les essais cliniques et à leur accès à des médicaments et interventions innovants. Bien que les lignes directrices de l'UE relatives aux preuves cliniques requises pour l'évaluation bénéfique/risque d'un médicament recommandent que les femmes comme les hommes soient incluses dans les essais cliniques, il subsiste un écart de représentation des femmes dans les études cliniques, dont les publications se font largement l'écho.
34. Le *Rapport du groupe de rapporteurs de la Conférence d'Oviedo* (2017) établit également un lien entre la sous-représentation des femmes dans la recherche biomédicale et les essais cliniques, et les défaillances des systèmes de santé «relativement à certaines personnes défavorisées ou certains groupes particulièrement vulnérables : les Roms et les Gens du voyage, les migrants et en particulier les enfants, les femmes enceintes, les personnes transgenres, les personnes âgées et les détenus » (p. 15).

ACCES EQUITABLE AUX SOINS DE SANTE

35. De nombreuses publications de la recherche abordent des problèmes de santé particuliers des femmes, hommes ou minorités de genre qui ont été négligés ou traités de manière problématique. Il s'agit, par exemple, des états pathologiques suivants :
- Retards pouvant atteindre plusieurs années dans le diagnostic de l'endométriose, qui est une affection douloureuse touchant une femme sur dix en âge de procréer (p. ex., Agarwal et al. 2019) ;
 - SOPK (syndrome des ovaires polykystiques) qui est une maladie chronique et sévère se manifestant par divers symptômes complexes et qui illustre également de quelle manière la « stigmatisation de l'obésité » affecte les femmes (Satveit 2018) ;
 - Différences liées au genre dans la neurobiologie de la maladie d'Alzheimer qui défavorisent les femmes (p. ex. Lin/Doraiswamy 2015) ;
 - Différences liées au genre dans les évaluations de l'expression de la douleur, le diagnostic de la dépression, le trouble de la personnalité limite et l'autisme.
 - Contrôle des capacités de reproduction des femmes en limitant l'accès à certaines techniques de procréation assistée (p. ex. insémination intra-utérine et fécondation in vitro), ainsi que certaines techniques de contrôle de la reproduction (p. ex., l'avortement) (Tong 1997) ;
 - Médicalisation des personnes intersexes (voir Feder 2014).
36. Les préoccupations relatives à un accès équitable aux soins de santé vont toutefois au-delà de la nécessité d'une meilleure prise en compte des besoins de soins de santé spécifiques au genre. Il a été établi que les femmes sont affectées, de manière disproportionnée par des obstacles structurels, comme « le reste à charge » (dans certains pays), les responsabilités de soins, un accès limité aux transports et le manque de flexibilité dans le milieu du travail (Pot et al. 2020).

NIVEAU METHODOLOGIQUE

37. Un important corpus de publications examine comment instaurer l'analyse prenant en compte l'égalité des sexes comme méthodologie dans la recherche biomédicale (Klinge et Bosch 2005, Klinge 2010, Schiebinger 2012). L'Union européenne a accordé la priorité aux questions d'égalité de genre dans son programme Horizon 2020. L'article 15 promeut « l'égalité des sexes et la dimension du genre dans la recherche et le contenu de l'innovation ». Bien que l'analyse d'un certain nombre de projets du FP7 de l'UE incluant la dimension du genre donne des résultats prometteurs, ses auteurs affirment que des travaux supplémentaires doivent être entrepris pour développer les outils nécessaires à une analyse de genre en biomédecine, ce qui contribuerait à en faire une pratique plus courante (Klinge 2013).

NIVEAU DE L'ACTION DES POUVOIRS PUBLICS

38. En ce qui concerne l'équité/l'égalité de genre en biomédecine, les principales activités au niveau européen ont trait à l'engagement du Conseil de l'Europe en faveur de l'intégration des questions d'égalité entre les femmes et les hommes (Objectif 6 de la Stratégie pour l'égalité entre les femmes et les hommes 2018-2023) et à la Recommandation CM/Rec(2008)1 du Comité des Ministres aux États membres sur la prise en compte dans les actions de santé des spécificités entre femmes et hommes (adoptée en 2008). Elle note que « les inégalités entre les femmes et les hommes peuvent se traduire par des problèmes d'accès aux services de santé, y compris à l'information, et relève également l'absence de ressources pour sensibiliser les soignants aux spécificités des femmes et des hommes, l'un et l'autre pouvant constituer des obstacles structurels à la qualité des soins de santé ». Elle recommande, entre autres mesures, « de développer et de diffuser des connaissances prenant en compte le genre qui permettent des interventions scientifiquement fondées grâce à la collecte systématique de données appropriées ventilées par sexe, la promotion de travaux de recherche pertinents et l'analyse de genre ». Le Groupe Pompidou a pris une autre initiative pertinente relative à l'utilisation non médicale des médicaments délivrés sur ordonnance, les femmes constituant un groupe à risque particulier.

3 Problèmes relatifs à l'accès/la représentation des femmes

3.1 Les femmes dans la recherche biomédicale

39. Bien que la représentation des femmes dans la recherche biomédicale fasse régulièrement l'objet d'études, la pénurie de données sur cette question ne permet pas d'avoir une vision cohérente. De manière générale, la plupart des études disponibles décrivent la situation en Amérique du Nord (États-Unis et Canada). Aux États-Unis, « les femmes ne sont pas sous-représentées dans la recherche biomédicale pendant leurs études, mais elles le sont à des postes de recherche indépendante, ce qui démontre une nouvelle fois que la promotion des femmes dans le secteur biomédical n'est pas optimale » (Plank-Bazinet et al. 2017). Selon un rapport des Instituts nationaux de la santé aux États-Unis, les femmes représentent la moitié des employés dans les industries pharmaceutique et médicale, mais seulement 17 pour cent d'entre elles occupent des postes de direction. Cette observation s'applique également au contexte européen dans lequel l'absence de représentation égale des femmes et des hommes est plus marquée dans les postes de responsabilité. Un article publié récemment dans la revue *Nature Medicine*, intitulé « Un pas de géant pour les femmes (2019) » – affirme que, selon le Groupe de travail sur l'égalité de genre du Conseil de recherche européen, les disparités de

financement entre les femmes et les hommes dans la recherche constituent la principale source de préoccupation. Cet article signale également une hausse du recrutement de femmes à des postes de chef de groupe dans plusieurs institutions de recherche.

40. On note également un écart de représentation des femmes dans les fonctions de chercheur principal ou d'auteur. Dans le domaine de la bio-ingénierie, Barabino et al. (2019) rapportent que « le taux de réussite des chercheurs principaux et coordinateurs de sexe masculin reste supérieur dans 70 % des pays de l'UE » (p. 2). Ovseiko et al. (2016) indiquent qu'aux États-Unis les femmes chercheuses en biomédecine reçoivent moins de financements pour la recherche et que celles qui débutent leur carrière obtiennent notamment « un soutien initial nettement moins élevé de la part de leurs institutions » et ont également moins de chances de solliciter des subventions concurrentielles auxquelles elles auraient droit. Les données des Pays-Bas font état d'un préjugé lié au genre en faveur des demandes de financement provenant de chercheurs de sexe masculin (Van der Lee et Ellemers 2015). Une étude exploratoire automatisée des publications scientifiques relatives à l'édition génomique portant sur la période 2016-2017 a constaté non seulement des disparités régionales, mais aussi une sous-représentation des femmes auteurs, 75 % des chercheurs principaux étant des hommes (Siwo 2018). S'interrogeant sur la sous-représentation des femmes dans les fonctions de chercheurs et de membres du comité de rédaction des grandes revues médicales, Fridner et al (2015) ont établi que la charge de travail clinique, l'insuffisance du soutien institutionnel et l'absence de mentorat en sont les principales raisons.
41. La représentation des femmes dans la recherche biomédicale semble toutefois avoir progressé au fil du temps, même si les données actuellement disponibles ne permettent pas un aperçu par pays européen et par catégorie de représentation (postes, travaux d'auteur, subventions, etc.). Des écarts considérables entre les femmes et les hommes semblent subsister en dépit des efforts de la Commission européenne et des grands organismes de financement nationaux et européens pour parvenir à une représentation équilibrée des femmes et des hommes en matière d'emploi, de prise de décision, de sujets de recherche clinique et de suppression des obstacles institutionnels à l'égalité de genre. Un rapport de Schiebinger et al. (2015) rend compte de ces efforts de la Commission européenne, l'Autriche, la France, l'Allemagne, l'Irlande, les Pays-Bas, la Norvège, l'Espagne et le Royaume-Uni.
42. L'égalité de représentation des femmes chercheuses en biomédecine n'est pas uniquement une affaire de non-discrimination. Dans un article intitulé « Un million cinq cent mille articles médicaux mettent en évidence un lien entre le genre de leur auteur et l'intérêt porté à l'analyse par sexe et genre », Nielsen et al. (2017) laissent entendre qu'il existe un lien entre la diversité des genres et les résultats de la recherche. Leur analyse fournit des « éléments de preuve généraux permettant d'établir un lien entre la probabilité d'une étude incluant une analyse par sexe et

genre et la présence de femmes dans le groupe d'auteurs, en particulier à des postes à responsabilité en tant que premier et dernier auteur » (p. 793). Une amélioration de l'équité de genre dans la recherche biomédicale est donc susceptible de renforcer l'intérêt porté aux questions de genre et de sexe, et de contribuer à éliminer les biais de genre dans la recherche. Ovseiko et al. (2016) emploient la notion de « dépendance de trajectoire » pour expliquer pourquoi les préjugés fondés sur le genre persistent dans la recherche en matière de santé bien que les femmes représentent au moins 40 % des admissions en médecine dans les pays qui appliquent des lois anti-discrimination strictes. La dépendance de trajectoire est un concept ancien qui a été utilisé, par exemple, par Wilsford (1994) pour analyser les réformes de la santé : « Dans un modèle de dépendance de trajectoire, les parties prenantes sont maintenues par les institutions et structures en place dans les trajectoires d'action établies ».

3.2 La participation des femmes aux essais cliniques

43. Selon l'OMS, un essai clinique désigne
toute recherche dans laquelle les participants ou les groupes de participants sont affectés, dès le départ, à une ou des interventions d'ordre sanitaire afin d'évaluer les effets de ces dernières sur la santé. Les interventions portent, entre autres, sur les médicaments, les cellules et autres produits biologiques, les actes chirurgicaux, les techniques radiologiques, les dispositifs, les thérapies comportementales, les changements dans les protocoles de soins, les soins préventifs, etc. (https://www.who.int/topics/clinical_trials/en/).
44. Historiquement, les essais cliniques étaient pratiqués quasi exclusivement sur des participants de sexe masculin. La situation a changé avec les premières obligations d'inclusion des femmes dans les essais cliniques. Aux États-Unis, la loi NIH Health Revitalization Act (1993) a cependant écarté les femmes et les minorités des phases de découverte. En 2005, l'Agence européenne pour l'évaluation des médicaments (EMA) a affirmé qu'un « principe fondamental du développement de médicaments » est que les facteurs démographiques d'une population étudiée doivent être représentatifs des facteurs démographiques des patients admissibles au traitement concerné » (EMA, 2005). Le nouveau règlement relatif aux essais cliniques de médicaments (Règlement UE n° 536/2014) est considéré comme une avancée majeure pour renforcer la transparence des essais cliniques en Europe (Maguire et al. 2018). Il impose également que « sauf disposition dûment justifiée dans le protocole, les participants à un essai clinique devraient être représentatifs des catégories de populations, par exemple le sexe et le groupe d'âge, susceptibles d'utiliser le médicament faisant l'objet de l'investigation dans le cadre de l'essai clinique ».
45. La plupart des études sur la participation des femmes aux essais cliniques s'accordent sur le fond pour affirmer que malgré ces règlements et/ou directives, les progrès demeurent insuffisants. En voici quelques exemples : selon Heidari et al. (2016) : « Une analyse des essais de traitement cardiovasculaire inclus dans les

Revue Cochrane révèle que seuls 27 % du nombre total de participants à 258 essais cliniques étaient des femmes. Qui plus est, parmi les essais auxquels participent à la fois des femmes et des hommes, seul un tiers fait état d'une analyse de genre » (p. 2). Tahhan et al. (2018) rapportent que « dans les essais actuels sur l'insuffisance cardiaque, les patients âgés et les femmes sont systématiquement sous-représentés. Les données relatives à la race/l'appartenance ethnique sont indiquées dans moins de la moitié des essais ; quand elles le sont, ces données montrent que la participation des patients non-blancs a augmenté dans le temps » (p. 1011). La non-inclusion d'une proportion adéquate de personnes âgées dans les essais de médicaments qui leur sont destinés ou sont contre-indiqués a été décrite par Reuter et al. (2019).

46. Citant des études qui ont analysé plus de 43 000 travaux de recherche publiés dans PubMed, une base de données en sciences biomédicales, et 13 000 essais cliniques enregistrés sur clinicaltrials.gov. pour la période de 1966-2018, Feldman et al. (2019) ont mis en évidence la sous-représentation flagrante des femmes dans la recherche sur les maladies cardiovasculaires, les hépatites, le VIH, l'insuffisance rénale chronique et les maladies digestives. Dans les recherches cliniques sur le diabète, les problèmes de santé mentale, les cancers non spécifiques à un sexe et les maladies respiratoires, la représentation des femmes et des hommes est à peu près égale. Ils ont constaté que la « représentation des femmes est plus élevée dans les études incluant un plus grand nombre de participants ». Il subsiste cependant des biais de genre concernant la participation des femmes aux études cliniques malgré les initiatives sur le plan légal et des politiques pour renforcer la représentation des femmes » (p. 11). Une étude d'Allotey et al. (2017) qui analyse les cinq premières revues de médecine générale et interne de 2011 à 2016 a mis en évidence un biais de genre statistiquement significatif dans les études de cas cliniques concernant des patientes. Elle souligne également les conséquences, sur la formation des jeunes médecins, d'un biais général en faveur des hommes dans la pratique clinique :

Chez les hommes, la médecine peut être considérée comme plus traditionnelle, plus intéressante et plus indicative de l'évolution normale d'une maladie. Les études de cas cliniques faisant partie intégrante de la formation médicale, les risques de biais de genre dans l'exposition à une « médecine clinique intéressante » sont potentiellement aggravés, en particulier chez les médecins débutants qui n'ont pas encore établi leur cadre de compétences.

47. Un biais de genre dans les essais cliniques présente deux problèmes. Premièrement, il aboutit à une situation dans laquelle « l'impact de la science ne peut pas bénéficier de manière égale aux hommes et aux femmes » (ainsi qu'aux minorités de genre et autres groupes sociaux marginalisés). 2016, p. 2). En ce qui concerne plus précisément les essais cliniques de médicaments, Roth (2018) fournit plusieurs raisons expliquant pourquoi l'inclusion des femmes dans ces essais (lorsque cela est possible et nécessaire) devrait être obligatoire : le corps de la femme et celui de l'homme réagissent différemment aux médicaments ; l'inclusion totale des femmes dans les essais cliniques « peut contribuer à endiguer l'abus de médicaments

délivrés sur ordonnance » ; cela permettra « de mieux traiter les principales causes de décès comme les maladies cardiaques » ; les médicaments qui seront commercialisés pourront être utilisés en toute sécurité. Roth (2018) ajoute que les conséquences de la non-inclusion des femmes dans les études de médicaments « peut être grave ».

3.3 Que peut-on faire ?

48. Les travaux de recherche proposent diverses recommandations expliquant comment gérer, à différents niveaux, ces problèmes d'accès/de représentation des femmes et de préjugés liés au genre dans la recherche biomédicale.

AMELIORER LES POSSIBILITES OFFERTES AUX FEMMES DANS LA RECHERCHE

49. En ce qui concerne l'*accès des femmes à des postes dans la recherche* qui améliorent les possibilités qui leur sont offertes dans ce domaine (en termes de financement, de travaux d'auteur, etc.), les mesures comprennent la fourniture de modèles, le mentorat et le renforcement de la visibilité des femmes dans la recherche, mais aussi l'amélioration du climat au travail et le changement des critères de nomination aux postes de direction scientifique, qui sont généralement fondés sur des critères « masculins ». Ces mesures destinées à améliorer l'équilibre entre les femmes et les hommes dans le domaine biomédical concernent principalement les universités, les grands centres de santé universitaires en Europe (voir Kuhlmann et al. 2017), les organismes de financement et les revues scientifiques et elles ont été en partie appliquées par certaines institutions/organisations dans les pays européens (pour un aperçu, voir notamment Schrouff et al. 2018 ; Ovseiko et al. 2016 ; Barabino et al. 2019).

INCLURE L'ANALYSE DE GENRE DANS LA RECHERCHE BIOMEDICALE

50. Plusieurs rapports et articles scientifiques soulignent l'importance que la recherche, la collecte de données, les analyses et rapports soient plus soucieux de l'équité de genre. Le rapport du groupe d'experts de la Commission européenne « Le genre dans l'innovation » (Schiebinger et al. 2013) présente les méthodes d'analyse par sexe et genre qui ont été développées dans le cadre des collaborations européennes et internationales. Le document de prise de position du Groupe consultatif sur le genre du programme Horizon 2020 (décembre 2016) souligne que
la prise en compte de la dimension femmes-hommes dans la recherche et l'innovation implique de tenir compte du sexe et du genre dans l'ensemble du processus de recherche, lors de l'élaboration de concepts et théories, de la formulation des questions de recherche, de la collecte et de l'analyse de données et de l'utilisation d'outils analytiques spécifiques à chaque domaine scientifique.
51. En 2012, le Comité de la politique en matière de genre (GPC) de l'Association européenne des rédacteurs scientifiques (EASE) a publié les Lignes directrices SAGER qui « accentuent la nécessité d'établir une distinction entre les sujets de

recherche par sexe/genre, d'analyser les résultats par sexe/genre et, dans la mesure du possible, de signaler les différences pertinentes » (Lee 2018 ; voir également à ce propos Clayton et Tannenbaum 2016).

52. Un groupe international d'auteurs (Morgan et al. 2016) décrit comment l'analyse de genre peut être intégrée à la recherche en matière de santé « en ventilant les données par sexe et en intégrant des cadres d'analyse de genre ». Ils proposent d'étudier si et comment les relations de pouvoir affectent les femmes et les hommes dans les systèmes de santé en « examinant qui a accès à quoi (accès aux ressources) ; qui fait quoi (division du travail et pratiques quotidiennes) ; comment les valeurs sont définies (normes sociales) et qui décide (règles et prise de décision) ». Leur étude comprend également une liste exhaustive de « questions de recherche caractéristiques d'une analyse de genre » (p. 1069).
53. Un groupe de chercheurs et de praticiens d'Afrique, d'Amérique, d'Asie et d'Europe (Ovseiko et al. 2016) a élaboré une série de recommandations destinées aux bailleurs de fonds, institutions de recherche et évaluateurs des recherches sur les méthodes pour mieux analyser l'équité de genre dans l'évaluation de l'impact des recherches. Ils décrivent une série de méthodes pour « mesurer » et finalement évaluer et contrôler l'équité de genre.

AMELIORER LA CONNAISSANCE ET LA PRISE DE CONSCIENCE DU BIAIS DE GENRE DANS LA RECHERCHE BIOMEDICALE ET LA PRATIQUE DES SOINS DE SANTE.

54. Plusieurs auteurs soulignent la nécessité de pallier la pénurie de données sur les biais de genre et l'absence d'équité/d'égalité. Ainsi, Gupta et al. (2019) font observer que

les ensembles de données mondiaux ne se prêtent pas à l'étude de la manière dont les normes de genre interagissent avec d'autres déterminants sociaux de la santé (notamment, le revenu, la religion, l'appartenance ethnique, la race) et il manque parfois des données relatives à des groupes démographiques entiers, comme les enfants de 6 à 14 ans et les femmes ménopausées. Il est généralement impossible d'établir un lien entre les normes de genre et les résultats cliniques à partir des ensembles de données existants, car lorsqu'ils contiennent d'abondantes données relatives à la santé, ils ne mesurent pas les attitudes, comportements ou normes et vice versa (p. 2554).
55. Au niveau opérationnel, le Groupe de travail sur le genre, qui a été créé par le Global Research Council (GRC) en 2017, propose une série de mesures destinées à améliorer la connaissance et la prise de conscience de cette question, notamment :
 - Entreprendre, au niveau des pays, un examen des cadres stratégiques concernant l'égalité, la diversité et la situation des femmes afin d'assurer la prise en compte de ces questions.
 - Collecter et diffuser des données (en fonction de paramètres uniformes) pour faire des analyses comparatives [...] La disponibilité de données ventilées sur la participation de divers groupes dans la recherche (par exemple, par genre, âge, discipline) faciliterait l'analyse comparative et permettrait de mieux comprendre les besoins des différents systèmes de recherche. Les données actuellement disponibles ne sont généralement pas suffisamment ventilées.
 - Intégrer l'évaluation de la progression vers les objectifs fixés en matière d'égalité de genre.
 - Dispenser une formation sur les politiques en matière d'égalité et de diversité, notamment sur les moyens de repérer les préjugés inconscients et de les atténuer.

(Source:https://www.globalresearchcouncil.org/fileadmin/documents/GRC_Publications/Statement_of_Principles_and_Actions_Promoting_the_Equality_and_Status_of_Women_in_Research.pdf)

INTEGRER LES DIMENSIONS DE SEXE ET DE GENRE DANS LES PROGRAMMES ET MANUELS MEDICAUX

56. Il existe peu d'études consacrées aux questions d'équité/d'égalité de genre et au biais de genre dans le cadre de la formation médicale en biomédecine. Une ancienne étude menée par Dijkstra et al. (2008) a examiné 11 manuels de médecine, dont quatre portaient sur la médecine interne/cardiologie, quatre sur la pharmacologie et trois sur la psychiatrie. Ils ont constaté que la dimension de genre était absente de tous les manuels. Ils ont également défini des questions relatives au genre que les manuels de médecine devraient aborder dans le domaine des maladies cardiaques coronariennes, des troubles dépressifs, de l'abus d'alcool et de la pharmacologie. Ludwig et al. (2015) rendent compte d'un programme d'élaboration de cursus d'enseignement d'un grand hôpital universitaire en Europe (Charité de Berlin, Allemagne) qui a permis d'intégrer des contenus médicaux tenant compte du sexe et du genre « dans toutes les formes d'apprentissage et d'enseignement, des premiers enseignements de sciences fondamentales aux modules cliniques ultérieurs (94 cours, 33 séminaires et 16 travaux pratiques) » (p. 996). D'autres exemples sont fournis par le Center for Gender Medicine (CfGM) de l'Institut Karolinska (KI), le premier centre en Europe à avoir mis en place un cours de formation en ligne intitulé « Perspective de genre dans la santé et la maladie » ; le Programme collaboratif de formation sur la santé des femmes de l'Université de Toronto ; et les modules primés de formation interactive en ligne élaborés par le Centre des sciences de la santé à l'Université technique du Texas, couvrant des thèmes comme l'ostéoporose, le diabète, les maladies cardiovasculaires (Miller et al. 2016).
57. Hormis ces initiatives (ainsi que quelques autres), il n'existe pas d'étude générale des questions de genre et de santé dans les manuels de biomédecine utilisés dans le premier et le second cycle universitaires. On note également une pénurie de données relatives aux programmes innovants qui intègrent les perspectives de sexe et de genre, à leur diffusion et à leur impact.

4 Le biais de genre en biomédecine : le cas des problèmes de santé mentale

58. Selon Ruiz et Verbrugge (1997), le biais de genre en biomédecine résulte de deux démarches différentes –
- l'une d'entre elles pose en principe l'égalité, alors qu'il existe de réelles différences, et l'autre pose en principe des différences, alors qu'il n'y en a pas. Ces démarches trouvent leur origine dans un modèle biomédical fondé sur l'égalité en matière de problèmes de santé physique et

l'inégalité en matière de problèmes émotionnels et de description des symptômes auto-exprimée ».

59. Cette section décrit la création du biais de genre dans a) la description des symptômes par les femmes et les hommes d'une part, et b) la perception et l'interprétation des problèmes d'un patient par le médecin, d'autre part. Elle s'intéresse aux problèmes de santé mentale, un domaine particulier dans lequel les normes de genre semblent exercer une influence particulière sur le diagnostic et le traitement des médecins.

4.1 Comprendre le biais de genre dans la description des symptômes et ses implications

60. Dans un ouvrage récent intitulé « Pain and Prejudice », Gabrielle Jackson écrit : « Les maladies qui se manifestent différemment chez les femmes sont souvent ignorées ou mal diagnostiquées et celles qui affectent principalement les femmes restent pour l'essentiel un mystère : elles sont peu étudiées, sous-traitées et généralement mal diagnostiquées ou non diagnostiquées ». Cette observation est démontrée notamment par les études sur la description de symptômes somatiques (p. ex. Barsky et al. 2001, Bardel et al. 2019) qui mettent en évidence des différences considérables entre les genres et examinent certaines raisons qui les sous-tendent.
61. Pourquoi ces différences doivent-elles être considérées comme un problème d'équité/d'égalité de genre et pas uniquement comme la conséquence des différences biologiques ? Barsky et al. (2001) envisagent plusieurs explications possibles. Cela peut s'expliquer en partie par les contacts plus fréquents des femmes avec les médecins, reposant sur l'argument que les « femmes sont plus orientées sur les relations interpersonnelles, ont un comportement plus affiliatif et relationnel et sont plus enclines à solliciter une aide fondée sur les relations interpersonnelles ». La socialisation et le rôle social des femmes peuvent renforcer cette tendance – « les hommes sont socialisés pour être plus stoïques ; les femmes sont incitées à accepter leur détresse ; les hommes résistent davantage que les femmes à assumer le rôle de malade » (p. 271). Cette situation a des répercussions sur la manière dont les médecins traitent les femmes :

Dans la mesure où les patientes expriment plus ouvertement leurs difficultés affectives et leurs troubles psychosociaux, elles sont plus facilement perçues comme perturbées sur le plan affectif, à la personnalité histrionique ou somatisante. Les médecins ont alors tôt fait de conclure que des symptômes diffus ou non spécifiques n'ont pas d'explication médicale chez les femmes, ont tendance à attribuer ces symptômes à des facteurs psychologiques et, en fin de compte, à un trouble somatoforme. Cette démarche peut alors se traduire par une moindre détermination à rechercher une explication médicale à ces troubles et par une appréciation moins sérieuse de toutes les étiologies médicales possibles (Barsky et al. 2001, p. 270).

62. Une autre raison invoquée pour expliquer les différences liées au genre dans la description des symptômes a trait aux abus et traumatismes – les filles et les femmes

sont plus souvent victimes d'abus, qui sont plus souvent associés à la description de symptômes (Barsky et al. 2001). De ce fait, la description de symptômes traduit l'interaction complexe entre la socialisation de genre, les normes de genre et des facteurs psychosociaux, comme « l'absence de soutien social, les accidents de la vie, la solitude, la dépression, l'anxiété généralisée, la panique, la phobie sociale » (Beutel et al. 2019).

63. La négligence systématique des différences de circonstances et d'expériences entre les femmes et les hommes lorsqu'ils décrivent leurs problèmes de santé a des conséquences sur le diagnostic et le traitement. Citant « le biais de genre à double composante » de Ruiz et Verbrugge's (1997), Hamberg (2008) rapporte que les médecins sont plus enclins à interpréter les symptômes des hommes comme organiques et ceux des femmes comme psychosociaux ou non spécifiques et que les médicaments psychotropes sont davantage prescrits aux femmes qu'aux hommes. Prenant pour exemple le traitement du psoriasis, elle démontre également que

bien qu'il n'y ait pas de différence entre les femmes et les hommes dans le nombre de patients et la gravité de la maladie, les dépenses consacrées au traitement en milieu clinique des patients de sexe masculin sont beaucoup plus élevées que celles qui concernent les patients de sexe féminin qui reçoivent, dans une plus large mesure, des émoullients pour un traitement personnel (Hamberg 2008, p. 238).

64. L'endométriose qui est souvent interprétée par les médecins comme un symptôme de tendances hystériques est un autre exemple de biais de genre. À partir d'entretiens avec des médecins généralistes et des gynécologues, Young et al. (2019) ont fait le constat suivant : « L'argumentation historique de l'hystérie était généralement brandie en présence de cas de patientes "difficiles", c'est-à-dire de femmes dont le traitement n'avait pas été utile ou qui avaient une autre perception de leur maladie que celle de leur praticien » (p. 337).
65. Ces études, tout comme d'autres, démontrent que les différences de description des symptômes entre les femmes et les hommes ainsi que les raisons qui les sous-tendent sont souvent ignorées dans la pratique clinique, ce qui peut avoir de graves conséquences sur le diagnostic et le traitement.

4.2 Les différences liées au genre dans le diagnostic et le traitement médicaux des problèmes de santé mentale

66. Le biais de genre dans le diagnostic et le traitement des femmes et des hommes qui présentent des problèmes de santé mentale peut trouver ses origines dans la recherche qui ne prend pas en considération l'influence du genre et/ou dans un préjugé fondé sur le genre, souvent implicite, de la part des professionnels de santé. Selon Chapman et al. (2013) : « Les stéréotypes culturels peuvent ne pas être assumés consciemment, mais leur simple existence influence la façon de traiter les informations relatives à un individu et entraîne des biais de genre non intentionnels dans la prise de décision, appelés biais implicites » (p. 1504).

67. Les problèmes mentaux ont généralement des origines complexes et ils rendent les personnes qui en souffrent particulièrement vulnérables. Par ailleurs, les patients atteints de graves problèmes de santé mentale, que ce soit à domicile, en établissement psychiatrique ou en prison, risquent plus fréquemment d'être victimes de violations des droits de l'Homme que les autres.
68. Les sections suivantes présentent brièvement quelques exemples bien documentés de biais de genre concernant la maladie mentale : le diagnostic de la dépression ; l'expression de la douleur et son évaluation par les médecins et le diagnostic du trouble de la personnalité limite et de l'autisme.

DIAGNOSTIC DE LA DEPRESSION

69. Il est rappelé fréquemment que la dépression, qui est un syndrome fréquent, est deux fois plus répandue chez les femmes que chez les hommes. Cette prévalence accrue de la dépression chez les femmes a été attribuée aux conditions de vie sociales et culturelles – un grand nombre de femmes touchées par la dépression ont en effet subi des abus sexuels et physiques – ainsi qu'à des processus biologiques (Hamberg 2008). Par ailleurs, la théorie et le diagnostic psychiatriques ont évolué dans le temps. Dans son étude consacrée à l'interprétation du diagnostic actuel de la dépression, Hirschbein (2016) démontre qu'elle est influencée par le genre. Entre 1950 et 1980, des chercheurs ont étudié des patients hospitalisés dont les symptômes ont été recensés et utilisés pour définir le type de dépression. Il s'agissait principalement de femmes, car les femmes supposées atteintes de dépression étaient plus nombreuses que les hommes dans les services hospitaliers, les patients alcooliques et drogués (en majorité des hommes) étant exclus de ces études :

S'agissant du lien entre les femmes et la dépression, la boucle était bouclée : les chercheurs étudiaient principalement des femmes afin d'établir des bases de diagnostic ; les femmes étaient donc plus nombreuses à correspondre aux symptômes décrits et à être diagnostiquées, ce qui corroborait le fait que la dépression touche davantage les femmes que les hommes (Hirschbein 2016, p. 2).

70. Historiquement, la définition de la dépression, en tant que catégorie de diagnostic, repose donc sur un échantillon constitué principalement de femmes et sur un biais de genre – une série d'hypothèses sur les femmes. Faut-il en déduire que les hommes atteints de dépression risquent de ne pas être diagnostiqués correctement ?

EXPRESSION DE LA DOULEUR

71. De nombreuses études laissent penser que les médecins prennent moins au sérieux l'expression de la douleur chez les femmes que chez les hommes et qu'elle est moins bien traitée. Cela s'explique par la persistance de solides normes fondées sur le genre, selon lesquelles les hommes sont « plus courageux » – supportent mieux la douleur – et que les femmes sont plus sensibles à la douleur et plus enclines à l'exprimer, voir l'amplifier (Schäfer et al. 2016). La recherche relie la perception et l'expression de la douleur à la socialisation des filles et des garçons dans la petite

enfance (p. ex. Myers et al. 2003). Samulowitz et al. (2018) emploie le concept de « masculinité hégémonique » et de « normativité masculine » (mesure selon laquelle la masculinité et les valeurs masculines sont considérées comme normales) pour expliquer le biais de genre dans l'expression de la douleur et pour déterminer si elle est prise au sérieux. Ils soulignent également le fait que, chez les femmes, la douleur est souvent psychologisée et suggèrent que

les symptômes présents dans des états touchant majoritairement les femmes, qui ne répondent pas à la norme masculine, semblent être invisibles. Dans les études examinées, la description de ces états met en avant l'absence de signes cliniques démontrables, comme une « douleur en l'absence d'élément diagnostique » ou « une douleur sans pathologie organique » (Samulowitz et al. 2018, p. 9).

72. Ces observations démontrent que « l'écoute » et le traitement approprié des symptômes de la douleur sont abordés différemment chez les hommes et les femmes. La prise de conscience des normes fondées sur le genre est importante à la fois pour la recherche et la prise en charge clinique afin d'aider les professionnels de santé à garantir l'équité des soins.

DIAGNOSTIC DU TROUBLE DE LA PERSONNALITE LIMITE

73. On observe une dimension de genre manifeste dans le diagnostic du trouble de la personnalité limite (TPL), qui touche un nombre nettement plus élevé de femmes (3:1) que d'hommes. Le TPL est un état complexe et difficile sur le plan clinique qu'il est impossible de traiter en détail dans ce rapport. Dans son étude du rapport entre le genre et l'expérience de la détresse psychologique, Becker (2019) décrit le TPL comme « l'abréviation la plus péjorative en termes de personnalité » qui ne désigne « rien de plus qu'un patient de sexe féminin difficile, colérique, qui provoque à coup sûr des migraines contre-transférentielles chez le thérapeute » (p. 423). Elle souligne également qu'un nombre insuffisant de travaux ont été consacrés

spécifiquement à la « question de la femme » dans le diagnostic du trouble de la personnalité limite. En quoi la prédominance des femmes dans cette catégorie diagnostique a-t-elle un rapport avec l'imprécision des critères de diagnostic ? Quel est son lien avec l'adaptation des critères aux femmes ? Pourquoi les femmes sont-elles plus nombreuses à présenter des symptômes dits de personnalité limite ? (Becker 2019)

74. Le TPL illustre à quel point il peut être difficile d'éviter les normes fondées sur le genre dans le diagnostic des maladies mentales, chez les femmes comme chez les hommes.
75. Une étude récente du TPL chez les hommes a révélé que « la violence, l'automutilation et l'agression » sont plus marquées que chez les femmes, ce qui laisse penser que les hommes peuvent faire l'objet d'un mauvais diagnostic (Bayes and Parker 2017). En revanche, le trouble de la personnalité antisociale (ASPD) est diagnostiqué plus fréquemment chez les hommes. En outre, la prévalence du TPL est nettement plus élevée chez les détenus que dans la population générale

(Sebastian et al. 2019). Le choix d'un traitement approprié n'en est que plus difficile.

DIAGNOSTIC DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

76. Le diagnostic du TSA est nettement plus fréquent chez les hommes et les garçons que chez les filles et les femmes. Selon les recherches, cela pourrait s'expliquer par le fait que les outils de diagnostic et de dépistage ont été développés et validés principalement sur des sujets de sexe masculin et, qu'en conséquence, ils ne prennent pas en compte le phénotype féminin du TSA. Beggiato et al. (2017) ont testé ADI-R, un outil de diagnostic de l'autisme fréquemment utilisé et ont conclu que « bien que plusieurs tests importants de dépistage de l'autisme utilisent des normes différentes pour les filles et les garçons atteints de TSA, l'algorithme de l'Entretien de diagnostic de l'autisme-nouvelle version (Autism Diagnosis Interview-Revised – ADI-R) n'a pas été reformulé » (p. 680). Adamou et al. (2018) ont évalué l'Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme (ADOS), afin de détecter un biais de genre, et ont conclu qu'elle favorise un « type masculin » et qu'elle est moins sensible aux symptômes du TSA chez les sujets de sexe féminin.
77. Ce biais de genre peut s'expliquer par le fait que les femmes puissent développer un plus grand nombre d'aptitudes sociales que les hommes, parlent plus volontiers de leurs émotions, utilisent davantage des expressions du visage et des gestes et, en fin de compte, semblent mieux adaptées. Les hommes ont tendance à adopter des comportements plus restreints, répétitifs et stéréotypés que les femmes et sont donc plus susceptibles d'être diagnostiqués.
78. Les jeunes filles, en particulier, font preuve « d'une grande détermination à acquérir les normes et nuances sociales et sociétales ». En outre, chez les jeunes filles, les influences socioculturelles et familiales peuvent avoir un impact sur la manière de se présenter (Adamou et al. 2018). Il est manifestement nécessaire de réviser les outils de diagnostic actuels afin de tenir compte des symptômes de l'ADS chez la femme. Young et al. (2018) mettent en évidence le retard manifeste de diagnostic de l'ADS chez les femmes, affirmant qu'il serait lié aux problèmes de développement plus fréquents chez les jeunes filles.

4.3 Que peut-on faire ?

79. La littérature consacrée à la santé mentale propose nettement moins de recommandations que les études qui traitent des questions de l'égalité d'accès/la représentation. Cela peut s'expliquer par la complexité des problèmes et par le fait que les éléments d'appréciation des différentes études ne sont pas toujours concluants. Dans une démarche soucieuse des droits de l'Homme, les observations soulignent l'importance de poursuivre les recherches sur les différences de sexe/genre concernant la maladie mentale et la nécessité de supprimer le biais de genre des outils diagnostiques.

80. Un autre levier d'action possible porte sur les réponses possibles à apporter au biais de genre implicite du personnel de santé ; malgré la complexité du rapport entre le niveau de biais implicite et la prise de décision clinique, « on constate actuellement un manque d'éléments probants de qualité démontrant l'impact négatif direct des biais » (FitzGerald and Hurst 2017, p. 14). Il convient également de tenir compte du fait que les patients peuvent présenter un biais de genre, compte tenu de leurs interactions précédentes avec des médecins.
81. Chapman et al. (2013) concluent, à partir d'une étude du biais implicite des médecins, que leur contribution aux disparités dans les soins de santé « pourrait reculer si tous les médecins admettaient leur propension à cet égard et adoptaient délibérément une perspective de genre et d'individuation lors de leur prise en charge des patients » (p. 1508). Ils proposent de dispenser aux médecins une formation à l'individuation qui « implique un effort conscient pour se concentrer sur les informations spécifiques relatives à un individu, en leur accordant plus d'importance dans la prise de décision qu'à celles sur la catégorie sociale de cette personne ». Ils laissent entendre également qu'il pourrait être utile d'augmenter le nombre de médecins de sexe féminin (dans le cas d'espèce, des afro-américaines). Dans le cadre d'une étude menée dans un hôpital universitaire suédois, Risberg et al. (2008) font observer que les approches des professeurs de médecine par rapport au genre sont « caractérisées par des stratégies d'évitement et de simplification » qui pourraient dénoter une résistance aux questions de genre.
82. Ces observations soulignent le rôle essentiel de la formation du personnel de santé aux normes de genre et à leurs conséquences sur la relation médecin-patient, ainsi que sur la prise de décision clinique. Si « la notion de genre est une création et peut être modifiée » (Samulowitz et al. 2018), l'expérience prouve qu'il faut du temps pour bouleverser ces normes de genre.

5 Les questions de genre dans la recherche et les interventions neurotechnologiques

83. Dans un article intitulé « L'éthique de la neurotechnologie : analyse des problèmes éthiques liés au décodage et à la modulation de la fonction cérébrale », un groupe d'experts (Chang et al. 2019) décrit certains défis qui se posent dans le domaine émergent des neurotechnologies :
- Le droit au respect de la vie privée – comment protéger la vie privée, la sécurité et le consentement des individus lorsqu'on a recours à des dispositifs qui utilisent ou enregistrent les signaux du cerveau ;
 - La neurosécurité – « piratage » des dispositifs et, par conséquent, éventualité que le comportement soit manipulé, involontairement et inconsciemment, à des fins répréhensibles ;

- La gestion des risques des appareils utilisés directement par les consommateurs, qui promettent une amélioration des performances, sachant que les effets de la stimulation du cerveau sont très peu connus.
 - La réaction aux possibilités de manipulation – « l'exploitation du cerveau » (Ienca/Andorno (2017) – que les entreprises de neuromarketing proposent en ayant recours à la Topographie à état stationnaire (SST) et aux mesures physiologiques (p. ex., mesure de la conductivité de la peau) pour étudier, analyser et prévoir le comportement des consommateurs ;
 - L'accès – les personnes qui vivent dans des zones rurales et éloignées ont peu de probabilités de bénéficier un jour d'un accès égalitaire à ces technologies.
84. Cette dernière préoccupation concerne toutes les technologies médicales coûteuses et elle peut être aggravée par d'autres sources d'inégalité, comme le fait d'être pauvre, non blanc ou bien d'être une femme.
85. Si l'équité/l'égalité de genre n'est pas au premier plan de ce débat, certaines questions se révèlent pertinentes pour éviter de perpétuer les biais de genre dans ce nouveau domaine émergent : a) le neuro-réalisme et la notion problématique de « cerveau féminin » ; b) le risque de réifier les marques de genre dans les techniques thérapeutiques et l'amélioration des performances (ou du moral).

5.1 Problématique de la notion de « cerveau féminin »

86. L'un des axes de la recherche en neuro-imagerie (NI) consiste à mieux comprendre les problèmes de santé mentale qui présentent des disparités entre les femmes et les hommes. Un article d'Oster publié dans le New York Times (9 septembre 2019) et intitulé « Les femmes et les hommes ont-ils un cerveau différent ? Comment la neuroscience émergente brise-t-elle les mythes du cerveau masculin et du cerveau féminin » fait référence aux recherches de Gina Rippon, un professeur britannique de neuroimagerie cognitive, qui critique sévèrement la manière dont les techniques d'IRM (imagerie par résonance magnétique) fonctionnelle cherchent à établir des différences entre le cerveau féminin et le cerveau masculin.
87. Rippon (2018) met en évidence quatre principes fondamentaux – « chevauchement, mosaïcisme, contingence et interaction » – qui doivent guider toute la recherche en neuroimagerie. Elle affirme tout d'abord que les individus n'ont pas un cerveau uniformément « masculin » ou « féminin », mais des caractéristiques masculines et féminines dans différentes régions du cerveau, qui diffèrent d'un individu à l'autre. Ce mosaïcisme du comportement et du cerveau fondé sur le genre, qui est admis depuis des décennies, est un point fondamental. Par ailleurs, Rippon décrit des recherches démontrant que des événements récents, changements d'environnement, expériences d'apprentissage, activités de formations spécifiques ou expériences quotidiennes (elle cite des expériences aussi diversifiées que « la

pratique d'un sport, des passe-temps, jeux, la pauvreté et le harcèlement ») peuvent modifier le fonctionnement cérébral au cours de l'existence d'une personne. Tous ces éléments démontrent la plasticité considérable du cerveau et compromettent la validité de tout élément de preuve potentiel sur les différences entre le cerveau des femmes et celui des hommes ; ou : « Certes, la réponse peut être affirmative, le cerveau se présente systématiquement de manière différente selon le genre – mais vous ne saurez jamais si cela résulte de différences structurelles sous-jacentes ou s'il s'agit simplement des conséquences d'un traitement différent » (Oster 2019).

88. Pourquoi ces concepts relatifs au cerveau féminin et au cerveau masculin, parfois soutenus par la neuroscience, ont-ils une importance dans une démarche soucieuse des droits de l'Homme ? Il existe des différences entre les sexes/genres. Néanmoins, selon Jordan-Young et Rumiati (2012) :

Le paradigme du câblage du cerveau abolit l'impact du monde social en créant des différences entre les sexes/genres, les hiérarchies entre les sexes et les genres semblant alors naturelles. Les explications neuroscientifiques des différences entre les sexes/genres ont remis le sexisme au goût du jour [...]. La validation par les neuroscientifiques des différences innées a inévitablement maintenu le statu quo et les politiques non interventionnelles (p. 311).

89. Dans son étude sur les recherches actuelles sur le recours à l'IRM fonctionnelle pour identifier les différences entre les sexes/genres dans le traitement des émotions, Bluhm (2013) affirme que certaines études utilisent non seulement des méthodes problématiques, mais renforcent également les stéréotypes de genre. Elle fait référence au livre à succès de Louann Brizendine « Les secrets du cerveau féminin » (2007), ainsi qu'à Simon Baron-Cohen (2004) qui a affirmé qu'il existe une différence « essentielle » « entre les femmes et les hommes (et entre leurs cerveaux) ; les cerveaux des hommes sont conçus pour systématiser l'information tandis que ceux des femmes sont conçus pour l'empathie » (Bluhm 2013, p. 321). L'argument avancé par Bluhm est que nous n'avons pas assez de connaissances sur les différences liées au sexe/genre sur l'activité cérébrale et les émotions pour en tirer une conclusion qui ne fait que renforcer les stéréotypes de genre, à savoir l'existence d'un lien entre les femmes et les émotions que Shields (2002) a appelé un « stéréotype de référence ».

90. Le *neuro-réalisme* est un terme que Kempner (2018) et d'autres chercheurs utilisent pour faire référence aux « capacités des technologies de numérisation animées et en couleur de l'IRMf et de la PET (tomographie par émission de positrons) pour valider un argument ou donner l'impression que des phénomènes par ailleurs éphémères sont réels » (p. 11). Ce terme renvoie à l'étude de Racine et al. (2005) qui dresse un panorama de la recherche en neuroimagerie dans les médias, et montre

comment la publication des enquêtes sur l'IRMf peut rendre un phénomène incontestablement réel, objectif ou efficace aux yeux de l'opinion publique. C'est notamment le cas lorsque des réserves relatives aux résultats n'ont pas été portées à l'attention du lecteur. Ainsi, un article commentant une étude de la peur par IRMf, déclare « les scientifiques savent désormais que le

sentiment est réel, mais ils sont également en mesure de démontrer ce qui se passe dans le cerveau pour le provoquer » (p. 3).

91. Le *neurosexisme* est un terme créé par Cordelia Fine (2010) qui « désigne l'utilisation (l'abus) de faits et mythes neuroscientifiques [...] pour catégoriser les femmes et les hommes » (Dussauge/Kaiser 2012). La question fondamentale abordée par ces chercheurs est la suivante : dans quelle mesure les technologies de neuroimagerie codent-elles des stéréotypes sociaux sur le genre et la culture ?

5.2 Améliorations neurotechnologiques

92. Les applications cliniques de l'imagerie cérébrale, ainsi que les autres neurotechnologies sont prometteuses pour l'amélioration du bien-être des patients souffrant de troubles neurologiques, et elles offrent de nouveaux outils de prévention, de diagnostic et de traitement. Sans négliger ces atouts potentiels pour l'avenir, la « neuroéthique », un nouveau domaine de la recherche, a ouvert le débat sur des concepts essentiels à l'examen des problèmes éthiques soulevés par nos capacités à comprendre, contrôler et influencer le cerveau humain ; en l'espèce, l'intégrité, la performance et/ou l'amélioration morale et le « libre arbitre ».
93. Cette dernière expression est utilisée par Bublitz (2006) pour décrire des bio-améliorations morales. Il fait référence à des auteurs comme David DeGrazia (2014) qui suggèrent que l'action publique ait recours aux bio-améliorations mentales pour contribuer à réduire ou éliminer des caractéristiques personnelles qu'il considère comme des « déficiences morales » ; ou à Thomas Douglas (2013) qui « propose que les personnes soient libres d'avoir recours aux améliorations morales, en particulier celles qui réduisent l'agressivité et le racisme ». Bublitz renvoie à la partie de la neuroscience qui fait des émotions la cible de choix des interventions en vue « d'améliorer la moralité, soit en renforçant le sentiment prosocial soit en atténuant le sentiment antisocial » (p. 88). Il affirme que « la question de savoir si les émotions doivent être visées par ces interventions est l'un des aspects juridiques et éthiques les plus controversés » (p. 88).
94. Renvoyant à la notion de « sujet cérébral » (Ortega and Vidal 2007), Schmitz (2012) ajoute la dimension de genre à ce débat. Elle étudie certains objectifs sous-jacents de « l'optimisation neurotechnologique du sujet sain », affirmant qu'ils sont fondés sur des attributs de genre

qui ont été légitimés historiquement en raison des différences naturelles apparentes entre les femmes et les hommes. En utilisant les neurotechnologies comme instruments d'optimisation, le sujet cérébral devient plus efficace, plus concentré, plus flexible et a davantage confiance en lui. [...] Ces approches permettent de dégager certains objectifs : amélioration des liens, disponibilité opérationnelle et flexibilité, amélioration de la mobilité et de la communication. Certaines optimisations de « l'être humain moderne » ont pour objet une promotion personnelle efficace dans une société de l'information moderne (p. 262, 266).
95. En conséquence, les connotations traditionnelles de la masculinité et de la féminité sont ancrées dans ces notions « d'amélioration de l'être humain par les

neurotechnologies ». La capacité à améliorer nos caractéristiques et capacités principales ne présente pas seulement un risque de réification de ces dernières (Hamilton et al. 2001 ; elle peut également favoriser des manipulations du cerveau perpétuant le mythe de la performance prétendument supérieure du sexe masculin qui est liée à des taux élevés de testostérone (voir également l'ouvrage de Jordan-Young « Brain Storm: The Flaws in the Science of Sex Differences » ; 2010). Schmitz (2012) fait référence aux dites « aptitudes savantes » – des aptitudes perceptives exceptionnelles pour des tâches comme le dessin, la relecture, l'estimation de la numérosité et d'autres processus cognitifs qui sont plus fréquentes chez les hommes diagnostiqués autistes de haut niveau – pour illustrer les « inscriptions du genre dans le système complexe de l'amélioration cognitive par stimulation magnétique transcrânienne (TMS) et de l'autisme » (p. 267).

96. Un autre exemple de la dimension occulte du genre dans la recherche en neurotechnologie concerne la neuroéconomie, et son orientation sur « la raison » par rapport à « l'émotion ». Certains résultats d'études tendent à démontrer que l'un des impacts de la TMS sur la matérialité et la fonctionnalité du cerveau pourrait être une diminution des capacités d'empathie et de jugement moral au profit de jugements coût-bénéfice « égoïstes » (Di Nuzzo et al. 2018).
97. Dans le même ordre d'idée, on peut se demander comment la modification de la fonction cérébrale par TMS peut affecter la perception de l'identité personnelle, et, de ce fait, la perception qu'a une personne de son propre genre. L'idée sous-jacente est que l'identité personnelle est malléable et susceptible d'être « adaptée » (Cheshire 2018) Hamilton et al. (2001) se penchent sur la possibilité de modifier l'identité personnelle, qui est au cœur des questions neuroéthiques à aborder à l'avenir :

Si le recours à la stimulation cérébrale non invasive à des fins d'auto-amélioration se répand, il est probable que la société sera amenée à se poser les questions fondamentales de l'identité personnelle et à déterminer s'il existe ou devrait exister des limites à notre capacité à changer notre nature fondamentale (Hamilton et al. 2001, p. 190).
98. Kempner (2018) avance un argument intéressant sur la possibilité que les neurosciences compensent les inégalités dans le traitement de la douleur, sur la base du genre ou de la race d'une personne, en utilisant l'IRM fonctionnelle pour « mesurer une signature neuronale ou un réseau neuronal des zones du cerveau activées en cas de douleur, ce qui permettrait d'obtenir des mesures utiles aux décisions cliniques » (p. 12). Par ailleurs, elle met en garde contre les tendances à renforcer ou réifier ces disparités, affirmant que : « La neuroréduction à des caractéristiques fondées sur le cerveau, de stéréotypes négatifs associés aux différences entre les sexes ou les groupes raciaux, a de graves conséquences sur l'avenir de l'égalité » (p. 15).
99. Une préoccupation majeure exprimée par les chercheurs sur le plan de la neuroéthique concerne « l'insinuation » des stéréotypes de genre (et de race) dans les nouvelles techniques d'amélioration cognitive et morale. Cela ne soulève pas seulement des questions relatives à la dignité humaine et à l'identité personnelle,

mais souligne également l'importance de protéger la riche diversité et « l'appréciation collective des dons, talents et réalisations de l'homme » qui peuvent être minées par l'utilisation courante de la neuro-amélioration (facultés cognitives, humeur, cognition sociale) à des fins spécifiques.

5.3 Que peut-on faire ?

100. Les questions relatives à l'égalité de genre dans la recherche en neurotechnologie et les interventions dans ce domaine sont difficiles à aborder et il existe peu d'initiatives systématiques de réflexion sur les valeurs qui sous-tendent ces recherches.
101. En ce qui concerne la recherche en neuroimagerie, fondée sur le sexe/genre, Rippon et al. (2014) formulent une série de recommandations sur la base des principes fondamentaux énoncés : chevauchement, mosaïcisme, contingence, interaction. Ces recommandations sont destinées aux chercheurs en neuroimagerie. Elle renvoie également à l'argument selon lequel la présentation des « faits concernant le cerveau » par leur popularisation peut s'inscrire dans le cadre de la socialisation fondée sur le genre, et être donc liée au phénomène mental étudié. Il incombe aux chercheurs et aux médias de s'opposer à la « théorie de l'essentialisme de genre ».
102. L'autre approche à adopter a été formulée par Kempner (2018) qui observe que
les spécialistes de neuroéthique ont tendance à s'intéresser davantage à la manière dont les nouvelles connaissances et technologies peuvent transformer la compréhension et la maîtrise collective du cerveau humain qu'à la question, sans doute moins attirante, des conséquences possibles de ces technologies sur des sociétés déjà inégalitaires (p. 2).
103. C'est également la démarche adoptée par Jourdan-Young et Rumiati (2012) qui affirment :
Il existe des différences entre les sexes/genres, mais il en existe aussi entre des groupes que nous pourrions définir par rapport à d'autres critères – classe sociale, profession, indice de développement ou région du monde, expériences de formation spécifiques, etc. Chacune de ces catégories présente également une hétérogénéité ; un plus grand nombre d'études expliquant les liens spécifiques entre les modèles de genre/sexe dans le cerveau, et le comportement et la classe sociale, l'appartenance ethnique et le pays permettrait de mieux éclairer les mécanismes concrets par lesquels le monde social façonne le comportement et devient même l'incarnation des différences (cérébrales) (p. 312).
104. Vidal (2012) réfléchit également au rôle des médias dans la diffusion de résultats d'études discutables et recommande une information plus approfondie du public sur le sexe/le genre dans les neurosciences, sous l'angle de la plasticité du cerveau.

6 IA, mégadonnées et préjugés fondés sur le genre dans les données biomédicales.

105. Dans un ouvrage récent intitulé « Invisible Women : Exposing Data Bias in a World Designed for Men », Caroline Criado Perez souligne la pénurie de données sur le genre en biomédecine et ses conséquences sur l'analyse de « mégadonnées » :

Invisible Women (Femmes invisibles) est un ouvrage sur l'absence – ce qui le rend parfois difficile à commenter. S'il existe une pénurie de données concernant les femmes en général (d'une part parce que nous ne recueillons pas les données, d'autre part parce que, lorsque nous les recueillons, nous ne les ventilons pas par sexe), les données relatives aux femmes de couleur, aux femmes handicapées et aux femmes de la classe ouvrière sont quasiment inexistantes. Cela ne s'explique pas uniquement par l'absence de collecte de données, mais aussi par le fait qu'elles ne sont pas séparées de celles des hommes – ce qu'on appelle « des données ventilées par sexe » (p. 2).

106. Cette observation vient à point nommé, car les technologies de l'intelligence artificielle (IA) reposant sur les « mégadonnées » et l'apprentissage automatisé (*machine learning*) sont en cours de développement et d'essai et sont de plus en plus utilisées à diverses fins dans le domaine de la santé, notamment pour le dépistage de maladies, la gestion des maladies chroniques, la fourniture de services de santé et la découverte de médicaments, où elles obtiennent des résultats encourageants. *Google Health* a ainsi élaboré une application d'intelligence artificielle « qui détecte mieux le cancer du sein à partir de mammographies que les radiologues spécialisés » (The Guardian, 1er janvier 2020). Les autres exemples possibles d'utilisation efficace des technologies d'IA en médecine (dont la plupart sont encore en phase d'essai) sont le diagnostic des maladies neurodégénératives comme Parkinson ; le diagnostic dermoscopique du mélanome ; les applications en ophtalmologie qui facilitent le dépistage précoce des principales maladies des yeux ; et diverses applications contribuant à améliorer la précision du traitement oncologique.

6.1 Biais algorithmique – pénurie de données

107. Par ailleurs, des exemples alarmants et bien documentés de biais algorithmiques sont en cours de publication et les médias s'en font l'écho. Tannenbaum et al. (2019) soulignent la nécessité d'identifier et de réduire le biais de genre dans l'IA :

Lorsqu'il traduit une langue ne différenciant pas le féminin du masculin dans les domaines des sciences, technologies, ingénierie et mathématiques (STIM), Google Translate choisit par défaut les pronoms masculins. Lorsque des photos représentent un homme dans la cuisine, les algorithmes d'analyse automatisée des images identifient systématiquement à tort l'individu comme étant une femme. L'IA devenant omniprésente dans notre vie quotidienne, ces biais, s'ils ne sont pas corrigés, peuvent amplifier les inégalités sociales (p. 140).

108. Des applications de ce type utilisent l'apprentissage automatique (*machine learning*) – l'utilisation de l'IA pour donner aux systèmes la capacité d'apprendre

automatiquement et d'améliorer leurs performances à partir de l'expérience sans être explicitement programmés. L'apprentissage automatique permet l'analyse de volumes considérables de données, dites « mégadonnées ». « Apprentissage » signifie que le programme informatique (un algorithme) est capable d'explorer ces quantités considérables de données, d'en dégager des tendances, de repérer les erreurs et de modifier l'algorithme pour obtenir des résultats exacts (et aussi parfois inattendus et nouveaux) comme un diagnostic particulier. L'exactitude et la plausibilité du résultat d'un tel processus dépendent de la qualité des données et de l'algorithme (le « modèle »).

109. Ces dernières années, de très grands ensembles de données et des modèles encore plus complexes ont donné lieu à un débat sur la manière dont les outils automatisés peuvent introduire un biais ou exacerber les inégalités existantes – en particulier lorsqu'ils sont intégrés à un système social déjà discriminatoire. Nelson (2019) résume cette préoccupation par quelques questions invitant à la réflexion :

Imaginons un algorithme qui sélectionne des candidates (candidats) infirmières (infirmiers) à une pratique multi-spécialités – mais qui sélectionne uniquement des femmes blanches. Que dire d'un test révolutionnaire du cancer de la peau qui ne fonctionnerait pas sur les Afro-américains ? Que penser d'un modèle qui oriente les patients les plus démunis vers une prise en charge par un établissement de soins spécialisés plutôt qu'à domicile, ce qui est le cas des patients plus aisés ? Dans ces exemples, un recours incontrôlé à l'intelligence artificielle (IA) peut perpétuer des biais.

110. Il n'est pas surprenant que les « grandes » bases de données alimentant les analyses à base d'algorithmes dans le domaine médical contiennent des biais, car ces données rendent compte de la pratique médicale et, par conséquent, du biais implicite de genre qui l'a caractérisée pendant plusieurs décennies. Sanchez-Martinez et al. (2019) évoquent un « biais transmis » :

Ce biais transmis entre en jeu, car nous demandons aux solutions d'apprentissage automatique (ML) de prévoir les décisions que les individus ciblés par les données d'apprentissage automatique auraient prises. En conséquence, nous ne devrions pas attendre de la méthode de l'apprentissage automatique qu'elle soit équitable ou impartiale ou qu'elle ait la moindre idée de ce que peut être la finalité clinique. La difficulté consiste à trouver comment l'apprentissage automatique peut surmonter le biais humain, car cela est déterminant pour l'efficacité des applications décisionnelles qui ne tirent pas les enseignements des erreurs commises dans le passé (p. 19).

111. Dans le domaine médical, les analyses de « mégadonnées » utilisent non seulement les données des essais cliniques, mais aussi, de plus en plus, de nouvelles sources de données, notamment les « séquences d'ADN, les examens par IRM, les dossiers médicaux électroniques (DME) ou les publications sur les réseaux sociaux » (Pot et al. 2020). Les données d'un DME sur un patient, par exemple, générées dans divers contextes et conditions cliniques et sont donc « par nature biaisées par la structure de la population de patients, la fréquence des consultations, les critères de diagnostic et les parcours de soins » (Prosperi et al. 2018, 10).
112. Ce biais discriminatoire s'explique soit par le fait que les données d'apprentissage automatique utilisées pour mettre au point l'algorithme ne représentent pas la

diversité des populations de patients (« biais d'échantillonnage »), soit par des préjugés ou stéréotypes qui ont influencé la collecte de données (« biais lié à un préjugé »). Bien qu'une base de données biaisée pose de nombreux problèmes non résolus, « une dimension supplémentaire de l'absence d'équité se cache dans les algorithmes » (Courtland 2018). Prenant pour exemple la dépression, Rajkomar et al. (2018) affirment :

Les biais peuvent survenir au moment de la conception d'un modèle. Ainsi, si l'étiquette est affectée par des disparités en matière de soins santé, comme la prédiction du déclenchement d'une dépression clinique dans les environnements où les groupes protégés ont systématiquement fait l'objet d'un mauvais diagnostic, le modèle apprendra alors à perpétuer cette disparité (p. 869).

113. Nous savons que le concept même de la dépression a été décrit selon une approche fondée sur le genre. Un algorithme de diagnostic de la dépression qui a été calculé à partir d'un ensemble de données biaisées reproduira et perpétuera ce biais.
114. Les systèmes de reconnaissance faciale sont un exemple de biais de genre abondamment étudié. Une étude de Buolamwini et Gebru (2018) a révélé que les femmes à la peau plus foncée faisaient partie du groupe le plus mal classé, avec un taux d'erreur de 34,7 % (les individus de sexe masculin présentaient un taux d'erreur maximal de 0,8 %). Les systèmes de reconnaissance faciale sont largement utilisés. Comme l'affirme Keyes (2019), « le fait qu'ils aient systématiquement recours aux concepts fixés de sexe et de genre » les rend « inévitablement discriminatoires ». L'une des solutions proposées par Keyes consiste à rendre obligatoire l'utilisation de contrôles algorithmiques qui ont recours à des données diversifiées en matière de genre et de race.
115. S'inspirant d'exemples de ce type, un vaste débat a été lancé à propos de l'*équité des algorithmes*, en tenant compte de différentes définitions de l'équité, dont certaines privilégient les groupes/populations, tandis que les autres sont axés sur les individus (p. ex. Collett and Dillon 2019). Rajkomar et al. (2018) distinguent différentes catégories d'équité – équité des résultats chez les patients, égalité des performances (exactitude) ou équité d'attribution – en soulignant qu'elles ne sont pas nécessairement compatibles entre elles. Ils concluent de cette analyse que
les spécialistes de l'apprentissage automatique ne sont pas les seuls concernés par l'équité dans ce domaine ; une réflexion clinique et éthique est nécessaire pour déterminer la catégorie d'équité appropriée à une application donnée et le niveau considéré comme satisfaisant (p. 872).
116. L'IA et l'apprentissage automatique sont souvent considérés comme ouvrant la voie à une médecine personnalisée ou de précision, car les mégadonnées « représentent de manière exhaustive et objective plusieurs aspects différents de la vie et du corps des patients » (Pot et al. 2020, p. 1). Cela devrait contribuer à l'avenir à établir une équité/égalité de genre permettant d'adapter les pratiques médicales à la situation spécifique de chaque patient. Pot et al. (2020) souligne cependant les « tensions entre, d'une part la volonté de supprimer les biais de genre et d'autre part, la critique importante de l'invisibilité des femmes et des minorités de genre en biomédecine » (p. 11). L'existence et l'utilisation de données de plus en plus

numériques ne réduisent pas nécessairement l'invisibilité de genre ; au contraire, les « ensembles de données » que la médecine numérique utilise ne contiennent souvent plus d'attribut de genre explicite ».

6.2 Que peut-on faire ?

117. L'IA, les mégadonnées et l'apprentissage automatique ne contribuent pas « automatiquement » à renforcer l'équité/l'égalité de genre en biomédecine, car ils ont tendance à reproduire les biais de genre existants. S'il existe de plus en plus d'exemples de biais algorithmiques faisant l'objet d'un examen critique dans le cadre de la prévention ou de l'évaluation des risques de crédit, il n'existe que peu ou pas de systèmes d'aide à la décision utilisant l'IA dans le domaine de la biomédecine qui aient été utilisés en pratique après la phase d'essai.
118. La plupart des recommandations s'adressent à la communauté scientifique et traitent de la nécessité d'identifier et d'éviter les biais dans les modèles d'apprentissage automatique. Ainsi, Tannenbaum et al. (2019) proposent, premièrement, d'évaluer dans quelles circonstances il convient qu'un algorithme utilise des informations sur le genre – ce qui n'est pas toujours nécessaire. Pot et al. (2020) proposent un ensemble de questions susceptibles de faire ressortir les biais de genre dans les données. Deuxièmement, et en règle générale, il faudrait produire des métadonnées sur les méthodes de création des bases de données utilisées pour l'apprentissage automatique. Cela contribuerait à connaître le contexte des données, ce qui a son importance lorsque les données qui ont été recueillies à des fins spécifiques sont utilisées dans d'autres contextes. L'argument de « l'absence d'empathie des données », que rappellent Ferryman et Pitcan (2018), peut limiter la « capacité à reconnaître les biais et à optimiser les analyses, car ces données sont trop éloignées « de leur source » (p. 20).
119. Au niveau institutionnel, un nouveau projet de loi fédérale aux États-Unis intitulé « Algorithmic Accountability Act », de 2019, exigera, si la loi est ratifiée, que « les entreprises procèdent à une analyse d'impact couvrant le risque lié à l'exactitude, l'équité, les biais, la discrimination, la protection de la vie privée et la sécurité des algorithmes » (Nelson 2019).

7 Prendre des mesures en faveur de l'égalité de genre en biomédecine

120. Le présent rapport a mis l'accent sur quelques questions fondamentales relatives à l'équité/l'égalité de genre dans le domaine de la biomédecine. Ses conclusions sont de plusieurs ordres. Si certaines présentent directement des biais de genre concernant l'accès, la représentation, ainsi que l'influence des normes de genre sur la prise en charge des problèmes de santé des femmes et des hommes, d'autres sont plus difficiles à cerner et aborder directement. Certaines de ces questions sont au

cœur des débats en cours au sein des différentes communautés scientifiques et plusieurs recommandations formulées dans des publications traitent de la façon d'intégrer l'analyse de genre dans la recherche par le biais de données ventilées par sexe et l'intégration de questions et cadres relatifs à l'analyse de genre.

121. D'autres lignes d'action comme la promotion de l'égalité des chances des femmes dans la recherche biomédicale et une démarche visant à gérer les questions de stéréotypes de genre, de sexisme, de harcèlement sexuel et de discrimination au travail, dans le domaine de la recherche, figurent déjà au programme des organes européens et internationaux, notamment le Conseil de l'Europe, la Commission européenne, les organismes de financement nationaux, ainsi que certaines universités.
122. En ce qui concerne les travaux du Comité de Bioéthique, il convient d'envisager plusieurs lignes d'action qui ne se contentent pas de reprendre le programme des autres institutions et organes, mais le complètent et le renforcent éventuellement. Les objectifs généraux devraient consister à a) renforcer l'égalité d'accès aux services de santé et b) combler la pénurie de données concernant les femmes (leur « invisibilité ») dans la recherche biomédicale :

COMBLER LA PENURIE DE DONNEES

123. Il existe actuellement d'importantes pénuries de données concernant les pays européens, à propos de nombreuses questions abordées dans ce rapport. Ces données sont soit indisponibles soit difficiles à récupérer. S'agissant de l'égalité de genre/du biais de genre, une pénurie de données particulièrement importante concerne :
 - La représentation des femmes chercheuses dans le domaine biomédical dans les États membres (eu égard au type de poste, aux travaux d'auteur, subventions, etc.) ;
 - La participation des femmes, leur sous-représentation respective dans les essais cliniques et études de développement de médicaments, avec une ventilation par âge (enfants de 10 à 14 ans, femmes âgées) et type de maladie.
124. Le DH-BIO pourrait prendre des mesures pour faire en sorte que ces données soient recueillies activement et partagées afin de définir et d'évaluer de nouvelles actions publiques.

MESURES POUR ENCOURAGER L'EGALITE D'ACCES ET DE REPRESENTATION DES FEMMES ET DES HOMMES DANS LA RECHERCHE BIOMEDICALE ;

125. Les grandes universités, les centres de recherche et les organismes de financement nationaux de plusieurs pays européens se penchent actuellement, avec un certain succès, sur les questions d'égalité d'accès/de représentation. Les mesures de renforcement de l'égalité d'accès/de la représentation n'ont cependant pas été mises en oeuvre, dans la même mesure, dans tous les États membres du Conseil de l'Europe.

126. Une ligne d'action pourrait consister à donner plusieurs exemples de bonnes pratiques à tous les États membres, afin de soutenir les plans d'action en faveur de l'égalité de genre en biomédecine, au niveau des institutions, des comités de recrutement et de promotion, des organismes de financement, etc.

**MESURES POUR RENFORCER L'INCLUSION DES FEMMES (ET DES AUTRES GROUPES SOUS-REPRESENTES)
DANS LES ESSAIS CLINIQUES ET LE DEVELOPPEMENT DE MEDICAMENTS.**

127. Comme l'affirment Maguire et al. (2018), le nouveau règlement relatif aux essais cliniques de médicaments (Règlement UE n° 536/2014) est considéré comme une avancée majeure pour le renforcement de la transparence des essais cliniques en Europe. Ils font également observer que « la sous-représentation constante des femmes dans les essais cliniques doit être traitée de toute urgence et que le règlement doit être mis en œuvre » (p. 285).
128. Le DH-BIO pourrait également donner plus de poids à cet argument en adoptant une démarche soucieuse des droits de l'Homme. Il pourrait également faire en sorte de renforcer l'intérêt porté aux personnes âgées (femmes et hommes) dans la recherche biomédicale.

**RENFORCER LES STRATEGIES DE LUTTE CONTRE LES BIAIS DE GENRE DANS LE DIAGNOSTIC ET LE
TRAITEMENT DES PROBLEMES DE SANTE MENTALE**

129. Dans le cadre de sa mission d'étude sur « les bonnes pratiques en matière de soins de santé mentale », le DH-BIO pourrait intégrer des mesures pour garantir la poursuite des recherches sur les différences de sexe/genre en matière de maladies mentales et encourager des efforts accrus pour supprimer les biais de genre des outils de diagnostic. L'étude devrait également prendre en considération les besoins spécifiques des enfants/personnes âgées et des minorités de genre dans le domaine des soins de santé mentale.

**ENCOURAGER L'ELABORATION DE LEGISLATIONS SUR L'IA, LES MEGADONNEES ET L'EQUITE DES
ALGORITHMES DANS LE DOMAINE BIOMEDICAL**

130. Plusieurs auteurs soulignent la nécessité d'une gouvernance de l'IA – réglementation du processus d'attribution et de garantie de la responsabilité organisationnelle, droits de décision, risques, politiques et décisions d'investissement pour l'utilisation de l'intelligence artificielle. Le DH-BIO pourrait soutenir les initiatives en faveur de cette réglementation au niveau européen, en se concentrant sur les mégadonnées et l'apprentissage automatique dans le domaine biomédical. Il pourrait également lancer un débat public sur les risques liés à l'exactitude, l'équité, les biais, la discrimination, la protection de la vie privée et la sécurité des algorithmes.

FORMER DES PROFESSIONNELS DE SANTE POUR SOUTENIR L'EQUITE/L'EGALITE DE GENRE.

131. La tâche du DH-BIO d'assurer la diffusion d'un cours de formation sur les principes essentiels de protection des droits de l'Homme dans le domaine biomédical pourrait être étendue pour y inclure les questions d'égalité/d'équité de genre. Un aspect important consisterait à remédier au biais de genre implicite des

médecins en adoptant une « perspective de genre et d'individuation lors de la prise en charge des patients » (voir Chapman 2013) ; et à renforcer la sensibilisation aux normes de genre et à leurs conséquences sur la relation médecin-patient ainsi que sur la prise de décision clinique.

REALISER UNE ETUDE SUR LES MANUELS DE BIOMEDECINE

132. La formation médicale joue un rôle important dans la sensibilisation des futurs médecins aux questions de genre. Le DH-BIO pourrait réaliser une étude des manuels de biomédecine utilisés dans les premier et second cycles universitaires dans les États membres. Ce type d'étude devrait donner une vue d'ensemble sur la façon et dans quelle mesure les manuels et autres matériels d'enseignement importants tiennent compte de la dimension de sexe et de genre dans le domaine biomédical. En outre, il conviendrait de recueillir et de diffuser des données sur les nouveaux programmes, qui tiennent compte des perspectives de sexe et de genre.

ENCOURAGER UN DEBAT PUBLIC SUR LE GENRE EN BIOMEDECINE.

133. Les médias jouent un rôle important dans la communication des recherches scientifiques. Le domaine émergent des neurotechnologies a attiré l'attention des médias et du grand public en général. Le DH-BIO pourrait lancer un débat sur ces technologies, en adoptant une démarche soucieuse des droits de l'Homme qui englobe les perspectives de genre. Il comporterait un examen critique des moyens par lesquels « les faits concernant le cerveau » et les nouvelles technologies d'amélioration cognitive et morale se popularisent et des possibilités d'utilisation des résultats de l'IRM fonctionnelle pour promouvoir des programmes politiques et personnels (neuropolitique).

8 Références

- (EMA), Agence européenne des médicaments (2005), *Gender Considerations in the Conduct of Clinical Trials*, Londres : EMA.
- Adamou, Marios, Johnson, Maria, and Alty, Bronwen (2018), Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) scores in males and females diagnosed with autism: a naturalistic study, *Advances in Autism* 4 (2), 49-55.
- Agarwal, Sanjay K., Chapron, Charles, et al. (2019), Clinical diagnosis of endometriosis: a call to action, *American journal of obstetrics and gynecology*, 220 (4), 354-65.
- Allotey, Pascale, Allotey-Reidpath, Caitlin, and Reidpath, Daniel D. (2017). Gender bias in clinical case reports: A cross-sectional study of the “big five” medical journals, *PloS one*, 12 (1).
- Andorno, Roberto (2014), Human dignity and human rights, in H. Ten Have and B. Gordijn (eds.), *Handbook of Global Bioethics*, New York, Etats-Unis : Springer, 45-57.
- Barabino, Gilda, et al. (2019), Solutions to Gender Balance in STEM Fields Through Support, Training, Education and Mentoring: Report of the International Women in Medical Physics and Biomedical Engineering Task Group, *Science and engineering ethics*, 1-18.
- Bardel, Annika, et al. (2019), Age and sex related self-reported symptoms in a general population across 30 years: Patterns of reporting and secular trend, *PloS one* 14 (2), e0211532.
- Barsky, Arthur J., Peekna, Heli M. , and Borus, Jonathan F. (2001), Somatic symptom reporting in women and men, *Journal of general internal medicine*, 16 (4), 266-75.
- Bayes, Adam and Parker, Gordon (2017), Borderline personality disorder in men: A literature review and illustrative case vignettes, *Psychiatry research*, 257, 197-202.
- Becker, Dana (2019), *Through the looking glass: Women and borderline personality disorder*. London New York : Routledge.
- Beggiato, Anita, et al. (2017), Gender differences in autism spectrum disorders: divergence among specific core symptoms, *Autism Research* 10 (4), 680-89.
- Beutel, Manfred E., et al. (2019), Somatic symptom load in men and women from middle to high age in the Gutenberg Health Study-association with psychosocial and somatic factors, *Scientific reports* 9 (1), 4610.
- Birke, Lynda I.A. and Vines, Gail (1987), Beyond nature versus nurture: process and biology in the development of gender, *Women's Studies International Forum* 10 (6), 555-70.
- Bluhm, Robyn (2013), New research, old problems: Methodological and ethical issues in fMRI research examining sex/gender differences in emotion processing, *Neuroethics*, 6 (2), 319-30.
- Bublitz, Christoph (2016), Moral enhancement and mental freedom, *Journal of Applied Philosophy* 33 (1), 88-106.
- Buolamwini, Joy and Gebru, Timnit (2018), Gender shades: Intersectional accuracy disparities in commercial gender classification. *Proceedings of the 1st Conference on Fairness, Accountability and Transparency*, PMLR 81, 77-91.
- Bunch, Charlotte (1995), Transforming human rights from a feminist perspective, in Julie Peters and Andrea Wolper (eds.), *Women's rights, human rights: International feminist perspectives* New York London : Routledge, 11-17.
- Chapman, Elizabeth N., Kaatz, Anna, and Carnes, Molly (2013), Physicians and implicit bias: how doctors may unwittingly perpetuate health care disparities, *Journal of general internal medicine* 28 (11), 1504-10.
- Cheshire JR, William P (2018), Ethical Implications of Transcranial Magnetic Stimulation for Personal Identity, *Ethics & Medicine* 34 (3), 135-45.
- Clayton, Janine Austin and Tannenbaum, Cara (2016), Reporting sex, gender, or both in clinical research?, *JAMA cardiology* 316 (18), 1863-64.
- Collett, Clementine and Dillon, Sarah (2019), *AI and Gender: Four Proposals for Future Research*, Cambridge: The Leverhulme Centre for the Future of Intelligence

- Courtland, Rachel (2018). Bias detectives: the researchers striving to make algorithms fair. *Nature* 558 (7710), 357-357.
- Crenshaw, Kimberlé (1991), Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur, *Stanford Law Review* 43 (6), 1241-99.
- DeGrazia, David (2014), Moral enhancement, freedom, and what we (should) value in moral behaviour, *Journal of Medical Ethics* 40 (6), 361–68.
- Di Nuzzo, C., et al. (2018), How brain stimulation techniques can affect moral and social behaviour, *Journal of Cognitive Enhancement* 2(4), 335-47.
- Dijkstra, Anja F., Verdonk, Petra , and Lagro-Janssen, Antoine LM (2008), Gender bias in medical textbooks: examples from coronary heart disease, depression, alcohol abuse and pharmacology, *Medical Education* 42 (10), 1021-28.
- Donchin, Anne (2004), Converging concerns: Feminist bioethics, development theory, and human rights, *Signs: Journal of women in Culture and Society* 29 (2), 299-324.
- Donchin, Anne and Scully, Jackie (2015), Feminist Bioethics, in Edward N. Zalta (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Winter 2015 edn.; Stanford, Californie, États-Unis : Metaphysics Research Lab, Stanford University).
- Douglas, Thomas (2013), Moral enhancement via direct emotion modulation : A Reply to John Harris, *Bioethics* 27 (3), 160-68.
- Dussauge, Isabelle and Kaiser, Anelis (2012), Neuroscience and sex/gender, *Neuroethics* 5 (3), 211-15.
- Fausto-Sterling, Anne (1985), *Myths of gender*, New York, USA: Basic Books.
- Feder, Ellen K. (2014), *Making Sense of Intersex: Changing Ethical Perspectives in Biomedicine*, Bloomington, Indiana, États-Unis : Indiana University Press.
- Feldman, Sergey, et al. (2019), Quantifying sex bias in clinical studies at scale with automated aata extraction, *AMA network open* 2 (7), 14.
- Ferryman, Kadija, and Mikaela Pitcan (2018), *Fairness in precision medicine*, Report, Data & Society Research Institute.
- Fine, Cordelia (2010), *Delusions of gender: How our minds, society, and neurosexism create difference/The real science behind sex differences*, New York, États-Unis : W. W. Norton/Icon.
- FitzGerald, Chloë and Hurst, Samia (2017), Implicit bias in healthcare professionals: a systematic review, *BMC medical ethics* 18 (1), 19.
- Foucault, M. (1973), *Histoire de la sexualité*, Harmondsworth : Penguin Books.
- Foucault, M. (1979), *Surveiller et punir : Naissance de la prison*, New York : Vintage Books.
- Fridner, Ann, et al. (2015), Possible reasons why female physicians publish fewer scientific articles than male physicians—a cross-sectional study, *BMC medical education* 15 (1), 6.
- Friedman, Elizabeth (1995), Women's human rights: The emergence of a movement, in Julie Peters and Andrea Wolper (eds.), *Women's rights, human rights: International feminist perspectives*, New York London : Routledge, 18-35.
- Gender, Advisory Group for (2016), *For a better integration of the gender dimension in the Horizon 2020 Work Programme 2018-2020*.
- Gilligan, Carol (1982), *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge Mass: Harvard University Press.
- Hamberg, Katarina (2008), Gender bias in medicine, *Women's health* 4 (3), 237-43.
- Hamilton, Roy, Messing, Samuel, and Chatterjee, Anjan (2011), Rethinking the thinking cap: ethics of neural enhancement using noninvasive brain stimulation, *Neurology* 76 (2), 187-193.
- Hankivsky, Olena, et al. (2017), The odd couple: using biomedical and intersectional approaches to address health inequities, *Global health action* 10, 1326686.
- Hay, Katherine, et al. (2019), Disrupting gender norms in health systems: making the case for change, *The Lancet*, 15.
- Heidari, Shirin, et al. (2016), Sex and gender equity in research: rationale for the SAGER guidelines and recommended use, *Research Integrity and Peer Review* 1 (1), 9.

- Hirshbein, Laura D. (2006), Science, gender, and the emergence of depression in American psychiatry, 1952–1980, *Journal of the history of medicine and allied sciences* 61 (2), 187-216.
- Ienca, Marcello and Andorno, Roberto (2017), Towards new human rights in the age of neuroscience and neurotechnology, *Life sciences, society and policy* 13 (5), 27.
- Jackson, Gabrielle (2019), *The female problem: how male bias in medical trials ruined womens health*, Londres, Royaume-Uni : Little & Brown.
- Jordan-Young, Rebecca and Rumiati, Raffaella I. (2012), Hardwired for sexism? Approaches to sex/gender in neuroscience, *Neuroethics* 5(3), 305-15.
- Kempner, Joanna (2018), Towards a socially-just neuroethics of inequalities in pain treatment, in Daniel Z. Buchman and Karen D. Davis (eds.), *Pain Neuroethics and Bioethics*, Londres, Royaume-Uni : Academic Press, 105-26.
- Keyes, Os (2018), The misgendering machines: Trans/HCI implications of automatic gender recognition, in *Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction*, 2 (CSCW), Article 88.
- Klinge, Ineke (2010), Sex and gender in biomedicine: promises for women and men. How incorporation of sex and gender in research will lead to a better health care, in Ineke Klinge and Claudia Wisemann (eds.), *Sex and Gender in Biomedicine*, Göttingen, Germany: Universitätsverlag Göttingen, 15-32.
- Klinge, Ineke and Bosch, Mineke (2005), Transforming research methodologies in EU life sciences and biomedicine: gender-sensitive ways of doing research, *European Journal of Women's Studies* 12 (3), 377-95.
- Kosenko, Kami, et al. (2013), Transgender patient perceptions of stigma in health care contexts, *Medical care* 51 (9), 819-22.
- Kuhlmann, Ellen, et al. (2017), Closing the gender leadership gap: a multi-centre cross-country comparison of women in management and leadership in academic health centres in the European Union, *Human resources for health* 15 (2), 6.
- Lee, Suk Kyeong (2018), Sex as an important biological variable in biomedical research, *BMB reports* 51 (4), 167-73.
- Lin, Katherine Amy and Doraiswamy, P. Murali (2015), When Mars versus Venus is not a cliché: gender differences in the neurobiology of Alzheimer's disease, *Frontiers in neurology* 5, 3.
- Lips, Hilary M. (2017), *Sex and gender: An introduction*, Long Grove, Illinois, États-Unis : Waveland Press.
- Littlejohn, Tonya, Poteat, Tonia, and Beyrer, Chris (2019), Sexual and gender minorities, public health, and ethics, in Anna C. Mastroianni, Jeffrey P. Kahn, and Nancy E. Kass (eds.), *The Oxford Handbook of Public Health Ethics*, New York, États-Unis : Oxford University Press, 232-44.
- Ludwig, Sabine, et al. (2015), A successful strategy to integrate sex and gender medicine into a newly developed medical curriculum, *Journal of Women's Health* 24 (12), 996-1005.
- Maguire, Peggy, Hewson, Sinead, and Semancik, Kristin (2018), Chronic inequities: The top killer of women in Europe?, *Health management* 18 (4), 284-86.
- Mazure, Carolyn M. and Jones, Daniel P. (2015), Twenty years and still counting: including women as participants and studying sex and gender in biomedical research, *BMC women's health*, 15 (1), 16.
- Miller, Virginia M., et al. (2016), Integrating topics of sex and gender into medical curricula – lessons from the international community, *Biology of sex differences* 7(1), 19-24.
- Morgan, Rosemary, et al. (2016), How to do (or not to do) ... gender analysis in health systems research, *Health policy and planning* 31 (8), 1069-78.
- Mukherjee, Rita (2015), Gender Bias, *International Journal of Humanities & Social Science Studies* 1 (6), 76-79.
- Myers, Cynthia D., Riley, Joseph L, III, and Robinson, Michael E. (2003), Psychosocial contributions to sex-correlated differences in pain, *The Clinical journal of pain* 19 (4), 225-32.
- Nelson, Gregory S. (2019), Bias in artificial intelligence, *North Carolina medical journal* 80 (4), 220-222.
- Nielsen, Mathias Wullum, et al. (2017), One and a half million medical papers reveal a link between author gender and attention to gender and sex analysis, *Nature human behaviour* 1 (11), 791-96.
- Ortega, Francisco and Vidal, Fernando (2007), Mapping the cerebral subject in contemporary culture, *RECHIS-Electronic Journal of Communication Information & Innovation in Health* 1(2), 255-59.

- Ovseiko, Pavel V., et al. (2016), A global call for action to include gender in research impact assessment, *Health Research Policy and Systems* 14 (1), 12.
- Perez, Caroline Criado (2019), *Invisible Women: Exposing Data Bias in a World Designed for Men*. Random House.
- Peters, Julie and Wolper, Andrea (1995), Introduction, in Julie Peters and Andrea Wolper (eds.), *Women's rights, human rights: International feminist perspectives*, New York London : Routledge, 1-10.
- Pieretti, Stefano, et al. (2016), Gender differences in pain and its relief, *Annali dell'Istituto superiore di sanita* 52 (2), 184-89.
- Plank-Bazinet, Jennifer, et al. (2017), Women's careers in biomedical sciences: implications for the economy, scientific discovery, and women's health, *Journal of Women's Health* 26 (5), 525-29.
- Pot, Mirjam, Wanda Spahl, and Barbara Prainsack (2020), The gender of biomedical data: challenges for personalised and precision medicine, *Somatechnics* 9 (2-3), 170-187.
- Prosperi, Mattia, Jae S. Min, Jiang Bian, and François Modave (2018), Big data hurdles in precision medicine and precision public health. *BMC medical informatics and decision making* 18 (1), 139.
- Racine, Erik, Bar-Ilan, Ofek, and Illes, Judy (2002), fMRI in the public eye, *Nat Rev Neuroscience* 6 (2), 159–64.
- Rajkomar, Alvin, et al. (2018), Ensuring fairness in machine learning to advance health equity. *Annals of internal medicine* 169 (12), 866-872.
- Rippon, GinaRebecca , Kaiser, Anelis , and Fine, Cordelia (2014), Recommendations for sex/gender neuroimaging research: key principles and implications for research design, analysis, and interpretation, *Frontiers in human neuroscience* 8, 13.
- Risberg, Gunilla, et al. (2008), Attitudes toward and experiences of gender issues among physician teachers: a survey study conducted at a university teaching hospital in Sweden, *BMC Medical Education* 8 (1), 10.
- Roth, Dana (2018), Gender Bias in Clinical Drug Trials, *Wisconsin J. of Law, Gender and Society* 33 (1), 83-105.
- Ruiter, Rikje, Burggraaf, Jacobus, and Rissmann, Robert (2019), Under-representation of elderly in clinical trials: An analysis of the initial approval documents in the Food and Drug Administration database, *British journal of clinical pharmacology* 85 (4), 838-44.
- Ruiz, M. Teresa and Verbrugge, Lois M. (1997), A two way view of gender bias in medicine, *Journal of epidemiology and community health* 51 (2), 106-09.
- Sadler, Michelle, et al. (2016), Moving beyond disrespect and abuse: addressing the structural dimensions of obstetric violence, *Reproductive health matters* 24 (47), 47-55.
- Safer, Joshua D., et al. Barriers to health care for transgender individuals, *Current opinion in endocrinology, diabetes, and obesity* 23 (2), 168-71.
- Samulowitz, Anke, Ida Gremyr, Erik Eriksson, and Gunnel Hensing (2018), “Brave men” and “emotional women”: a theory-guided literature review on gender bias in health care and gendered norms towards patients with chronic pain, *Pain Research and Management*, 14.
- Sánchez-Martínez, Sergio, et al. (2019), Machine learning for clinical decision-making: Challenges and opportunities. *Prépublications*
- Satveit, Sonya (2018), Addressing the unique healthcare needs of women: opportunity for change exists at the intersection of precision health and learning health systems, *Learning Health Systems* 2 (2), 8.
- Schäfer, Gráinne, et al. (2016), Health care providers' judgments in chronic pain: the influence of gender and trustworthiness, *Pain* 157 (8), 1618-25.
- Schiebinger, Londa (2012), Gendered innovations in Biomedicine and Public Health research, in Sabine Oertelt-Prigione and Vera Regitz-Zagrosek (eds.), *Sex and Gender Aspects in Clinical Medicine*, London: Springer, 5-8.
- Schiebinger, Londa, et al. (2013), *Gendered innovations. How Gender Analysis Contributes to Research*, Brussels, Belgique : Office des publications de l'Union européenne.
- Schiebinger, Londa, et al. (2015), *Sex and Gender Analysis Policies of Major Granting Agencies*, (genderedinnovations.stanford.edu).
- Schmitz, Sigrid (2012), The neurotechnological cerebral subject: Persistence of implicit and explicit gender norms in a network of change, *Neuroethics* 5 (3), 261-74.

- Schousboe, John T., et al. (2007), Cost-effectiveness of bone densitometry followed by treatment of osteoporosis in older men, *JAMA cardiology* 298 (6), 629-37.
- Sebastian, Alexandra, et al. (2019), Violent offending in borderline personality disorder and attention deficit/hyperactivity disorder, *Neuropharmacology* 156, 107565.
- Shields, Stephanie A. (2002), *Speaking from the heart: Gender and the social meaning of emotion*, Cambridge, Mass. USA : Cambridge University Press.
- Shires, Deirdre A. and Jaffee, Kim (2015), Factors associated with health care discrimination experiences among a national sample of female-to-male transgender individuals, *Health & social work* 40 (2), 134-41.
- Siwo, Geoffrey H. (2018), The Global State of Genome Editing. *Prépublications*
- Snead, O. Carter and Mulder-Westrate, Kelli (2014), Autonomy and individual responsibility, in H. Ten Have and B. Gordijn (eds.), *Handbook of global bioethics*, New York, États-Unis : Springer, 75-83.
- Sundermann, Erin E., et al. (2017), Does the female advantage in verbal memory contribute to underestimating Alzheimer's disease pathology in women versus men?, *Journal of Alzheimer's Disease* 56 (3), 947-57.
- Tahhan, Ayman Samman, et al. (2018), Enrollment of older patients, women, and racial and ethnic minorities in contemporary heart failure clinical trials: a systematic review, *JAMA cardiology* 3 (10), 1011-19.
- Tannenbaum, Cara, et al. (2019), Sex and gender analysis improves science and engineering, *Nature* 575 (7781), 137-146.
- Ten Have, Henk and Gordijn, Bert (eds.) (2014), *Handbook of global bioethics*, New York, États-Unis Springer.
- Tobias, Sheila (1997), *Faces of feminism*, Boulder, Colorado, USA: Westview Press.
- Tong, Rosemary (1997), *Feminist approaches to bioethics. Theoretical reflections and practical applications*, Westwood, Massachusetts, États-Unis : Westwood Press.
- Valantine, Hannah, et al. (2019), A giant leap for womankind, *Nature Medicine* 25 (5), 704-07.
- Van der Lee, Romy and Ellemers, Naomi (2015), Gender contributes to personal research funding success in The Netherlands, *Proceedings of the National Academy of Sciences* 112 (40), 12349-53.
- Vidal, Catherine (2012), The sexed brain: Between science and ideology, *Neuroethics* 5 (3), 295-303.
- Whitehead Margaret (1992), The concepts and principles of equity in health, *International journal of health services: planning, administration, evaluation* 22 (3), 429-445.
- Wilsford, David (1994), Path dependency, or why history makes it difficult but not impossible to reform health care systems in a big way, *Journal of public policy* 14 (3), 251-83.
- Young, H., Oreve, M-J., and Speranza, M. (2018), Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls, *Archives de Pédiatrie* 25 (6), 399-403.
- Young, Kate, Fisher, Jane, and Kirkman, Maggie (2019), 'Do mad people get endo or does endo make you mad?' Clinicians' discursive constructions of medicine and women with endometriosis, *Feminism & Psychology* 29 (3), 337-56.
- Zillén, Kavot, Garland, Jameson, and Slokenberga, Santa (2017), *Les droits des enfants en biomédecine : défis liés aux progrès scientifiques et aux incertitudes*, Strasbourg, France : Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe.