

Biologie, santé et recherche en santé par le prisme du genre

Introduction

Florence Sordes

Bonjour Hélène. Avant de commencer à discuter de l'impact du genre, et du genre, peut-être que tu peux te présenter pour nous dire qui tu es ?

Hélène Colineaux

Je m'appelle Hélène Colineaux. Je suis médecin de santé publique et chercheuse en épidémiologie sociale.

D'ailleurs, je peux définir un peu ce qu'est l'épidémiologie sociale. C'est une discipline de l'épidémiologie, donc on s'intéresse à la santé des populations, pas seulement les épidémies ou les maladies infectieuses, la santé au sens large, autant les maladies cardiovasculaires, le cancer, le développement de l'enfant, le vieillissement... Épidémiologie sociale parce que notre spécificité est de s'intéresser à comment les modes de vie vont impacter la santé, la construction de la santé, puis l'accès aux soins, la façon dont les individus interagissent avec le système de soins et système de santé. Je viens de finir ma thèse, il y a tout juste un mois. J'ai soutenu une thèse qui porte sur la façon dont on peut méthodologiquement expliquer les différences biologiques qu'on observe entre les hommes et les femmes par des mécanismes de genre.

Le concept de genre

Florence Sordes

Globalement, tu es venue pour parler du genre. Ta thèse porte aussi là-dessus. Pourrais-tu nous définir ce concept de genre ? Qu'est-ce que tu entends par ce concept-là ?

Hélène Colineaux

Quand je dis que je travaille sur le genre, ce que les gens entendent dans ce terme, ce sont plutôt les questions relatives à la transidentité ou les questions *queer*.

Je traite cette question plutôt en tant que système structurel normatif qui va

impacter en moyenne la vie des individus, puisqu'on travaille à l'échelle des populations. On n'est pas en train de déterminer les individus, mais c'est le système normatif qui va impacter la vie que les gens vont avoir en fonction du sexe qui leur a été attribué à la naissance. C'est vraiment le fait qu'un ensemble de caractéristiques sociales, de comportements, d'attitudes, d'activités, sont différemment observés, attendus, ou valorisés chez les individus, en fonction du sexe de naissance. Cela va avoir un impact sur la vie sociale, donc sur les pratiques des individus vis-à-vis de la santé, et donc sur la vie qu'ils vont avoir et la santé qu'ils vont construire. Cela va aussi avoir un impact sur comment nous, en tant que chercheurs, allons aussi produire la connaissance, comment les soignants vont pratiquer le soin, etc. Donc c'est vraiment un système qui va avoir des impacts sur beaucoup d'aspects de la vie sociale.

Le système structurel normatif

Florence Sordes

Dans la définition du genre, tu as parlé du système structurel normatif. Est-ce que tu pourrais nous en donner une petite définition pour qu'on arrive à mieux le saisir ?

Hélène Colineaux

J'utilise ce terme pour dire que c'est structurel car cela se passe à l'échelle de la population, ce ne sont pas des comportements individuels, mais quelque chose qui s'observe à l'échelle d'une population. Cela fait partie de la façon dont fonctionne une population ensemble. Ce n'est pas une caractéristique d'un individu ou des individus, mais c'est une caractéristique d'un fonctionnement d'un groupe. C'est en cela que c'est structurel.

Et « normatif » parce que finalement c'est un ensemble de normes, de codes, que les individus vont de façon implicite intégrer qui va influencer leurs comportements, leurs choix. C'est en cela que c'est normatif.

Pourquoi parle-t-on de genre ?

Florence Sordes

Je voudrais qu'on continue un peu sur cette définition de genre quand même. Dans notre société, on emploie beaucoup ces termes de « sexe », et de « genre ». Même si tu l'as défini, le genre est toujours un petit peu compliqué à saisir. La question qu'on peut se poser, c'est depuis quand parle-t-on de genre ? Pourquoi ce terme-là finalement ? Pourquoi voit-on ce terme-là aujourd'hui ?

Hélène Colineaux

Je ne suis pas sociologue du genre ou épistémologue, j'espère ne pas dire trop de bêtises. Je pense qu'on peut distinguer deux façons de penser le genre. Il y a une définition qui s'approche un peu du concept de « sexe social ». C'est un terme qui avait été proposé par Margaret Mead, une anthropologue. C'était pour distinguer dans les différences hommes-femmes, ce qui était du biologique et du social. Elle a proposé ce terme de « sexe social » pour dire que ce qui distinguait les hommes et les femmes n'était pas que sexuel, mais était aussi quelque chose de social.

Ce qu'elle avait observé était que les tempéraments comme la douceur, l'agressivité, le fait qu'ils soient attribués à une catégorie de sexe variait selon les populations. Donc ce n'était pas quelque chose de naturel, mais quelque chose qui était construit socialement. Donc elle a proposé ce terme.

C'est ensuite qu'on va parler de genre. Le terme en lui-même a été importé plutôt des domaines de la psychologie et de la psychiatrie, où il était utilisé plutôt dans le cadre de l'étude des transidentités, c'est-à-dire qu'il y a une dissociation entre le corps sexué et l'identification psychologique. Les premiers psychiatres et psychologues qui se sont intéressés à cette question avaient utilisé le terme de « *gender* ». Dans l'évolution de l'étude du sexe social, ce terme a été importé.

Il y a plein d'approches différentes : l'approche anglo-saxonne, l'approche française. Finalement, c'est un peu décalé de ce terme de « sexe social » qui reste encore une définition individuelle, c'est-à-dire comment on exprime un genre socialement, justement pour arriver au genre comme processus structurel, comme le fait que les hommes et les femmes soient socialisés différemment et vont aboutir à des différences sociales.

Il y a plusieurs niveaux dans lesquels on va utiliser ce même terme, alors qu'on désigne des choses différentes. Il y a l'identification intime, dans quoi on se reconnaît, seule la personne peut le dire, donc on est dans l'identité. Ensuite il y a ce qu'on performe comme genre, socialement, en tant qu'individu. Est-ce que on va performer quelque chose, avoir un rôle qui va s'approcher de ce qu'on attend d'une femme, de ce qu'on attend d'un homme dans une certaine société, etc. Puis si on monte au niveau de la population cette fois, c'est ce système qui fait que la socialisation va se faire différemment, qu'il va y avoir des différences qui vont s'installer en termes d'inégalités, de caractéristiques sociales, à un niveau populationnel. On peut le prendre à différents niveaux et à chaque fois on ne parle pas du tout la même chose.

Comment se saisir de la notion de genre ?

Florence Sordes

Comment le chercheur se saisit-il de ce phénomène de genre ? Le chercheur ou le praticien, d'ailleurs.

Hélène Colineaux

C'est une bonne question.

On peut l'aborder de différentes façons. Sans forcément faire de la recherche sur le genre, je pense qu'une façon intéressante de l'intégrer dans ses réflexions, c'est le genre en tant que posture, regard critique sur les pratiques de production de la connaissance et donc sur nos connaissances, les connaissances qu'on a mobilisées dans nos pratiques. Une posture critique aussi sur nos pratiques en tant que soignant, en tant que praticien de santé, mais aussi en tant que personne qui a un rapport propre avec sa santé et ne pas oublier que le genre aussi a un impact sur la biologie, même des individus. C'est cela que je voulais explorer d'ailleurs dans ma thèse. Cela peut être aussi une façon de réfléchir à notre regard sur les corps et la biologie dans la santé, plus largement.

Florence Sordes

J'imagine que cela a des répercussions, comment ce système va impacter la recherche.

Hélène Colineaux

C'est cela le premier aspect : comment est-ce qu'on peut réfléchir à la façon dont le genre vient impacter la recherche. Cela se joue à plusieurs niveaux : qui fait la recherche, sur quels objets de recherche on travaille et comment on fait cette recherche-là. Il y a tous ces niveaux-là qu'on peut questionner avec ces lunettes du genre.

Florence Sordes

Justement, on va les questionner.

Qui produit la connaissance sur le genre ?

Florence Sordes

Un des niveaux que tu as évoqué, c'est qui fait la recherche, qui produit cette connaissance-là.

Hélène Colineaux

Encore une fois, je ne suis pas épistémologue, je ne fais pas d'histoire des sciences, mais j'ai fait de la méthodologie et je pense que c'est important de questionner la façon dont on pratique la recherche. Poser la question du « qui » c'est déjà adopter une posture critique sur comment on produit les connaissances, parce qu'on ne fait pas la même recherche selon qui on est. Cette notion de connaissance située, c'est-à-dire qui va varier en fonction de qui la produit, a émergé des féministes américaines justement. À l'époque, l'idée c'était que la science était objective et qu'il fallait se détacher de tout relativisme du chercheur. Alors que, bien sûr, on ne va pas faire de la recherche de la même façon selon qui on est. C'est en mettant à jour qui on est en tant que chercheur et en questionnant cela qu'on va s'approcher un peu plus de l'objectivité.

Qui sont les chercheurs aujourd'hui ? C'est la question. On n'est pas hors du monde, on n'échappe pas à des enjeux de parité, de stéréotype, de plafond de verre. En France par exemple, moins de trente pourcents des chercheurs sont des femmes, donc cela a forcément un impact. Dans le champ de la santé, du soin, par exemple à l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), il y a la parité, il y a autant d'hommes que de femmes. Probablement parce que le soin est associé à la féminité. Même les professions de santé se sont féminisées. On a atteint cette parité dans ce secteur en tout cas. Mais on n'échappe pas à d'autres problématiques comme le plafond de verre par exemple, c'est-à-dire le fait que plus on avance dans la hiérarchie ou dans les postes à responsabilités, moins on retrouve de femmes. Des études en Europe décrivaient environ soixante pourcents de femmes parmi les étudiants qui avaient la licence ou le master, mais on arrivait à vingt-cinq pourcents de chercheurs, même à l'INSERM. Les derniers chiffres sont soixante pourcents d'ingénieurs, mais environ quinze pourcents de femmes directrices de grandes unités de recherche. Il y a cette décroissance de la proportion de femmes. Cela a forcément un impact sur la recherche.

Quel type de connaissance sur le genre ?

Florence Sordes

On a vu à peu près qui produisait cette connaissance-là. Maintenant, quel type de connaissances produit-on ? Toujours en relation avec le genre.

Hélène Colineaux

Cela fait un peu écho à cette première partie sur qui produit la recherche. On ne fait pas la même recherche selon qui on est. On ne va pas jusqu'à essentialiser, ce n'est pas la question, mais on est des êtres normatifs et socialisés et on a des déterminismes sociaux, donc oui, on ne va pas s'intéresser aux mêmes choses selon qui on est, d'où on vient, parce qu'on ne va pas être préoccupé par les mêmes choses.

L'exemple de l'endométriose est assez intéressant pour cela. On commence à beaucoup parler de cette pathologie aujourd'hui. On dit qu'elle est assez prévalente dans la population et pourtant on n'en parle pas depuis très longtemps. Si on en parle, ce n'est pas parce que des chercheurs l'ont découverte, ce sont des femmes qui se sont mobilisées, qui l'ont portée à la connaissance publique, malgré les freins de la communauté médicale et scientifique peut-être. Puis il a fallu encore du temps pour qu'elle soit reconnue aussi par les pouvoirs publics, qu'il y ait des financements, etc. C'est un exemple intéressant : poser la question « Pourquoi ne pas en avoir parlé avant ? Pourquoi maintenant ? », etc.

Plus largement, je pense que c'est important, encore une fois sans faire de philosophie des sciences ou d'histoire des sciences, de se questionner : pourquoi tel objet est un sujet de recherche prioritaire, pourquoi tel autre non, et à plusieurs niveaux, pourquoi les chercheurs s'y intéressent-ils ? Quel type de recherche va apporter des postes, des financements, des opportunités, une certaine valorisation, etc. Cela va avoir forcément une influence sur les sujets auxquels on va s'intéresser, et pas seulement l'objet de recherche de façon générale, mais aussi la façon dont on va poser les questions dans chaque sujet de recherche.

Par exemple, est-ce que on s'intéresse de la même façon à l'impact affectif, familial, d'une pathologie ou d'une prise en charge ? Par exemple la chimiothérapie, quel impact a-t-elle sur la famille, sur le couple, sur la parentalité par rapport à l'impact professionnel ? Quel impact cela a sur les carrières ? Ce sont des choses asymétriques. Aussi, sur certains groupes, pourquoi est-ce qu'on s'intéresse à la sexualité des femmes handicapées de la même façon que la sexualité des hommes de soixante-dix ans ? Je n'en sais rien.

Qui cherche quoi ?

Florence Sordes

C'est peut être réducteur ce que je vais dire, mais j'ai envie de croiser les deux, de voir qui fait les recherches, qui produit les connaissances et quel type de connaissances. Si je pouvais être simpliste ou réductrice, je pourrais me poser la question de savoir si les femmes chercheuses ont plutôt certaines types de recherche, les hommes chercheurs d'autres types. Finalement, quand tu parlais de l'endométriase, est-ce que des chercheurs hommes travaillent sur cette pathologie qui est spécifiquement féminine ?

Hélène Colineaux

C'est vraiment la question. De façon générale, on voit qui vient dans les colloques ou les séminaires qui portent sur femmes et santé ou genre et santé. Ce n'est pas n'importe qui. Après la question peut se poser sur le genre, mais aussi sur d'autres caractéristiques sociales comme la classe sociale, le niveau d'éducation, etc. Ce n'est pas inconnu. Effectivement, je pense que le genre, ce sont souvent soit des femmes, soit des personnes qui s'intéressent au genre pour d'autres raisons.

Florence Sordes

Si on regarde dans l'exemple du MOOC (Massive Open Online Course) Femmes et Santé, il n'y a que des femmes qui interviennent.

Hélène Colineaux

C'est vrai. Ce n'était pas un choix ?

Florence Sordes

Non. On n'a pas trouvé d'hommes qui travaillent sur la santé des femmes. Donc on est vraiment à l'intersection.

Comment produit-on la connaissance sur le genre ?

Méthodologie

Florence Sordes

On a vu qui produisait la connaissance, quel type de connaissance on pouvait avoir. Et une dernière question qui est ton affaire : comment produit-on cette connaissance ? Quelle méthodologie ? Qu'est-ce qui se passe ?

Hélène Colineaux

Comment on produit la connaissance, quel impact cela a sur la façon dont on produit les connaissances. Un de mes premiers métiers, c'était d'être méthodologiste. C'était vraiment le cœur de mon approche de questionner la pertinence des méthodes et les biais que ces méthodes peuvent apporter sur les résultats.

Le genre est justement un prisme de lecture pour critiquer les méthodes. Il ne faut pas entendre cela comme une défiance par rapport à la science ou une remise en question de la démarche scientifique. Au contraire, cela fait partie de la démarche que de questionner les méthodes pour chercher à les améliorer et aussi à prendre du recul sur les résultats, à savoir quel degré de confiance on peut avoir sur les résultats.

On va prendre la structure classique d'une lecture d'article par exemple. D'abord, cela peut permettre de questionner le matériel de la recherche. Qu'est-ce que c'est le matériel de la recherche ? Je vais parler pour ma discipline, en santé, il y a surtout de la recherche quantitative. Le matériel de la recherche, ce sont les participants aux études, soit de la recherche clinique ou des participants aux cohortes, des patients, cela peut être aussi toutes les personnes qui sont affiliées aux régimes de sécurité sociale et dont on a les données de remboursement qu'on va étudier. Ici, la question, c'est qui sont ces personnes à partir desquelles la connaissance est produite. Par rapport au genre, par exemple, qui est présent, qui est absent, et quel impact cela peut avoir sur les résultats.

C'est vraiment une question classique de méthodologie, mais je pense que c'est important de la questionner parce que c'est un des premiers points qui avait été soulevé dans la recherche sur l'impact du genre dans la recherche, avec l'histoire du thalidomide. Il y avait eu un scandale aux États-Unis au vingtième siècle avec des malformations chez les fœtus et nouveaux nés, et qui avaient été attribuées à un anti-nauséeux que les femmes prenaient pendant la grossesse. Par mesure de précaution, avait été interdit l'inclusion des femmes en âge de procréer dans les essais cliniques. Pendant des années, des connaissances sur les médicaments ont été produites uniquement chez les hommes, alors que c'était des médicaments qui étaient administrés à tout le monde. Donc il y a eu une part aveugle de la connaissance du médicament pendant toute cette période. Cela a été très critiqué jusque dans les années quatre-vingt-dix où cette interdiction a été levée.

Je pense que c'est important de garder cet exemple en tête, même si aujourd'hui, la proportion d'hommes et de femmes dans les essais cliniques s'est rééquilibrée. C'est d'ailleurs surveillé. On peut avoir accès aux données de proportion dans les essais cliniques, la recherche sur le médicament le plus souvent. Il y a encore certains groupes de personnes pour lesquels il y a aussi une part aveugle de la connaissance, comme les femmes enceintes.

De façon générale, c'est intéressant de se poser la question de qui participe aux recherches et quel impact cela a sur les résultats. On sait par exemple que les femmes participent plus aux cohortes et plus longtemps que les hommes. Donc il y a un biais de sélection qui se dessine au cours du temps. Comment on prend cela en compte, quel impact cela peut avoir sur le résultat... ce sont des questions en tant que chercheur qu'on se pose en permanence.

Florence Sordes

Ce que tu relevais là, on le voit dans les études de psychologie qu'on fait. Les femmes répondent à forte proportion aux études, à tel point que cela nous fait dire parfois que pendant la période de Covid, notre population était beaucoup plus stressée, beaucoup plus anxieuse, etc. Sachant que c'est quand même un trait dominant chez les femmes.

Hélène Colineaux

Ce sont des questions de méthodologie, de sélection de populations qui peuvent avoir un impact. Par exemple, quand on estime une prévalence, on va savoir, effectivement, le taux d'anxiété selon qui est dans le groupe à partir duquel on va faire ces inférences. Il peut y avoir aussi de la sélection croisée qui fait que, par exemple, c'est à la fois les femmes mais aussi les personnes plus éduquées, donc cela donne des associations fallacieuses, où on va dire que les femmes sont plus éduquées alors que c'est juste qu'elles ont été sélectionnées différemment. Il peut y avoir plein de biais méthodologiques.

Florence Sordes

Est-ce qu'on peut les éviter ?

Hélène Colineaux

En tout cas, il faut en avoir conscience. C'est vraiment l'intérêt ensuite de faire des pondérations, de comparer. C'est peut-être un conseil pour les étudiants qui font des mémoires, de comparer les caractéristiques de leur population d'étude à la population cible et de voir s'il y a des différences, et si on a essayé de rééquilibrer les choses, ou en tout cas de reconnaître ce biais possible et de discuter de comment il peut impacter les conclusions.

Florence Sordes

Est-ce qu'on pourrait voir d'autres éléments de méthode qu'on pourrait

MOOC Femmes & Santé : Biologie, santé et recherche en santé par le prisme du genre
questionner ?

Hélène Colineaux

On a parlé simplement du matériau de l'étude, mais il y a aussi la question des mesures, des analyses statistiques... Sur les mesures, au sens large, c'est vraiment la question de qui est-ce qu'on identifie comme étant, par exemple, dépressif, qui est-ce qu'on identifie comme étant hypertendu dans une population où on construit des variables, on a des critères. La question, c'est : est-ce qu'on capture exactement la même chose selon le genre ? Ce sont des questions qui sont posées aujourd'hui dans la recherche.

Par exemple, dans le projet de recherche *Gendhi*, qui travaille justement sur le genre et la santé, ce sont vraiment des questions qui sont posées à la fois de façon quantitative et qualitative : qui est-ce qu'on identifie comme étant déprimé et est-ce qu'on les identifie différemment selon que ce soit un homme ou une femme ?

Par exemple, dans le projet quantitatif, ils étudient le score CES-D (*Center for Epidemiologic Studies Depression Scale*), qui est un score fait à partir de plusieurs items. L'hypothèse qu'on fait, en tout cas, c'est que ce score a l'air d'être construit sur une symptomatologie plutôt observée chez les femmes. Ne sous-estime-t-on pas la dépression chez les hommes ? Par exemple une question « Est-ce que vous avez eu une crise de larmes dans les sept jours précédents ? », sachant que peut-être que la dépression ne va pas s'exprimer pareil, par rapport aux larmes, aux pleurs, chez les hommes et chez les femmes.

Cela pose la question même un peu plus largement, de toutes les mesures qui sont très relatives au contexte culturel et social par rapport au genre, mais pas que. C'est quelque chose qui peut s'appliquer aussi sur des mesures qu'on dit plus « dures », comme les mesures biologiques. Par exemple, l'hypertension. Est-ce que les seuils de tension selon que ce soit de sexe différenciée ou pas sexe différencié, est-ce qu'on mesure la même chose chez les hommes et chez les femmes ?

Donc ce sont vraiment des questions...

Florence Sordes

Qui peuvent avoir un impact réel sur la santé.

Hélène Colineaux

Et qui peuvent avoir un impact réel ensuite sur les pratiques.

Florence Sordes

On a vu les mesures en recherche, il y a aussi des stratégies d'analyse. Est-ce que le genre a un impact dessus ?

Hélène Colineaux

Aussi. On a le matériel, on a nos mesures, donc on passe à l'étape des stratégies d'analyse. Je ne vais parler que des méthodes quantitatives. Il y a plusieurs stratégies relatives à plusieurs époques, même si on retrouve un peu toutes les stratégies aujourd'hui. Je pense qu'on peut retrouver aussi ces types de stratégies dans d'autres disciplines, sous d'autres formes.

Il y a l'approche, « il n'y a pas de femmes, et les hommes sont considérés comme le modèle de l'humain moyen ». C'est vraiment ce qui est illustré avec la citation, qu'on entend souvent de Lévi-Strauss : « Tout le village était parti, il ne restait que les femmes et les enfants ». Encore une fois, on produit les connaissances sur le groupe homme, on considère que l'homme est le représentant de l'humanité. Finalement, quand on s'intéresse à la santé des femmes, et qu'on ne parle que de gynécologie ou de santé reproductive, c'est un peu une extension de cela.

Ensuite, il y a eu l'émergence des *feminists studies* qui au départ étaient plutôt des *women studies*, c'est-à-dire qu'on constate qu'il y a une part aveugle dans la connaissance, qu'on a produit une connaissance sur des hommes. Il y a plein de choses qu'on ne sait pas sur la moitié de la population. Donc pour compenser, on va produire des études spécifiquement chez les femmes.

Une autre approche consiste à étudier tout le monde. L'approche sexo-spécifique est une approche où on étudie tout le monde, mais on sépare les hommes et les femmes parce qu'il y a des différences, les choses se présentent différemment. Par exemple, quand on étudie l'efficacité ou la sécurité d'un médicament, il faut le regarder chez tout le monde et ne pas oublier les femmes, mais il faut le faire séparément. On stratifie sur mesure, selon le sexe. C'est une approche qui a été critiquée aussi parce qu'elle a tendance à exagérer les différences qu'il peut y avoir entre ces deux catégories de population, voire à essentialiser, à figer ces différences et à minimiser les différences qu'il y a entre eux à l'intérieur de ces groupes.

La question reste ouverte et débattue. Il y a des approches un peu plus nuancées aujourd'hui qui sont proposées, mais ce sont grossièrement les différents types d'approche qu'il peut y avoir.

Florence Sordes

La question reste quand même d'ampleur et elle reste posée. Finalement, que fait-on ? Essaye-t-on de séparer les hommes des femmes pour masquer ou trouver des différences ?

Hélène Colineaux

Ouais, mais c'est une question qui est complexe. À mon sens, ce qui est un peu dommage, c'est de systématiser la différenciation. Ce que défendent les chercheurs des approches sexo-spécifiques, c'est qu'il faut systématiquement stratifier. Je pense qu'il faut rester très accroché à sa question de recherche, et voir la pertinence en fonction de ces questions de recherche. Là, on n'est plus vraiment dans la question de l'impact du genre sur la pratique, mais on est au cœur de l'impact du genre sur la santé. Selon la question de ce qu'on étudie, l'impact du genre... Si on travaille sur le cancer, sur l'incidence du cancer, sur l'incidence de telle ou telle prise en charge, effectivement, on observe des différences entre les hommes et les femmes sur de nombreux phénomènes de santé. La question de que faire de ces différences de risques, elle varie, mais elle se pose quand même puisqu'il y a souvent des différences. Et c'est vrai que si on ne prend pas en compte ces différences, on peut produire des inégalités.

Par exemple, la question de l'infarctus dont on parle dans le champ des personnes qui s'intéressent à ces questions. Il y a cette idée que la symptomatologie de l'infarctus a été décrite chez les hommes parce que l'infarctus était plus fréquent chez les hommes. Et c'est parce qu'on a appliqué ce modèle de façon indifférenciée cette façon de diagnostiquer que, peut-être, on sous-diagnostique ou on diagnostique moins vite, moins efficacement, les infarctus chez les femmes. Il y a peut-être un intérêt à dire que si on avait stratifié, si on avait étudié différemment, on aurait peut-être vu des différences de présentation de symptomatologie entre ces deux groupes et donc amélioré la prise en charge, le diagnostic. Cela peut être transposé sur le diagnostic de la dépression par exemple, qui cette fois aurait été plutôt décrite sous la forme plus fréquente chez les femmes.

D'une certaine manière, dans les pratiques de soins, il y a peut-être un intérêt à différencier, à décrire distinctement pour prendre en compte et identifier des différences : soit des différences de risque, soit des différences de symptomatologie ou d'efficacité des prises en charge. Comme beaucoup d'autres critères, comme l'âge, on ne prend pas en compte, on ne prend pas en charge les personnes de la même façon selon leur contexte de vie, selon leur âge, selon leurs antécédents, donc bien sûr que leur sexe, leur genre sont des critères à prendre en compte pour adapter les prises en charge.

Après, il ne faut pas non plus tomber dans l'autre extrême, et c'est un des

risques qui est souvent mis en avant des stéréotypes de genre, c'est justement de sous-estimer les pathologies dans les groupes qui sont moins touchés. Par exemple, l'ostéoporose est considérée comme une maladie de femme. Peut-être qu'un médecin va moins y penser, ou le dépistage serait moins systématique devant les mêmes symptômes chez un homme. Inversement, chez les femmes pour le diagnostic d'autisme. Il faut trouver un peu le juste milieu, bien différencier pour être plus précis, plus adapté dans la prise en charge, et en même temps dans le groupe moins touché ne pas oublier qu'ils sont quand même là. Il n'y a pas de différenciation stricte, cela se recouvre. Donc oui, un homme peut aussi avoir une ostéoporose.

Après, une fois qu'on a dit cela, je pense que c'est important de garder en tête que ce n'est pas la même chose d'adapter une prise en charge en fonction d'un risque différent où, finalement, ce qu'on dit, c'est qu'il y a une association entre telle symptomatologie et tel sexe ou genre. C'est de dire : « oui, l'ostéoporose est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes, mais il y a une association entre le risque et le sexe ». Mais ce n'est pas parce qu'il y a une association et qu'on va adapter la prise en charge à cette différence prédictive que cela explique la différence. On n'est pas en train de parler de mécanismes, et je pense que c'est vraiment important de bien distinguer les deux.

Florence Sordes

D'accord. Par mécanisme, on entend quoi ?

Hélène Colineaux

Par exemple, entre le risque de dépression et le sexe. On observe dans telle population que les femmes sont plus à risque de dépression. C'est prédictif. On a une association qu'on observe, mais ce n'est pas la même chose de dire que c'est le dimorphisme sexuel qui fait que les femmes ont plus de risque de dépression. On est dans une question de causalité, de mécanismes. Je pense que c'est là où c'est important de distinguer les deux. Ce n'est pas parce qu'on observe une différence entre les hommes et les femmes, une association entre le sexe et un phénomène de santé, que ce sont forcément des mécanismes hormonaux, génétiques, de biologie innée qui expliquent ces différences.

Florence Sordes

Est-ce qu'on connaît ces mécanismes ?

Hélène Colineaux

On arrive dans une nouvelle question, celles des mécanismes pour expliquer les différences, qui est une question vraiment complexe. C'était complètement le sujet de ma thèse. On est vraiment dans une question de causalité. Quelles sont les causes de la santé qui peuvent être en jeu dans les différences qu'on observe entre les hommes et les femmes ?

Que sont les causes de santé ? Bien sûr, il y a la biologie innée, le génome dont les chromosomes sexuels, donc le sexe chromosomique, hormonal, qui va être en jeu. Mais il y a aussi l'environnement qui va avoir une influence sur notre biologie, sur notre santé. Je parle de l'environnement au sens large, c'est-à-dire tout ce qui n'est pas génétique. Notamment pour la question du sexe et du genre, notre génome, notre biologie va avoir un impact sur notre environnement. Le fait qu'on ait un sexe chromosomique de tel type fait qu'on va naître avec telles caractéristiques anatomiques à la naissance, ce qui fait qu'on va nous assigner un genre et que toute notre vie va être impactée, tout notre environnement va être impacté. On ne va pas vivre la même vie. Donc la biologie innée et l'environnement sont inter-reliés.

Quand on observe des différences entre les hommes et les femmes, il est impossible de dire d'emblée si c'est génétique ou environnemental, ou les deux. On ne peut pas directement tirer cette conclusion.

Florence Sordes

Donc on ne connaît pas réellement les mécanismes, en tout cas c'est assez complexe.

Hélène Colineaux

Ce que je voudrais en tout cas bien faire comprendre, c'est qu'une association entre un sexe et un phénomène de santé n'est pas la même chose que de dire que ce sexe est la cause de ce phénomène de santé. Entre les deux, il peut y avoir beaucoup de mécanismes et que distinguer les deux, c'est quelque chose qui est très complexe et qu'il faut vraiment poser spécifiquement.

Impact de l'environnement social sur la santé

Florence Sordes

Tu as parlé de l'environnement. Comment cet environnement vient-il nous impacter ?

Hélène Colineaux

C'est vraiment le cœur de l'épidémiologie sociale : comprendre comment l'environnement, surtout l'environnement social en biologie sociale, vient impacter la santé. On peut distinguer plusieurs catégories.

On peut penser à l'accès aux soins. Quel rapport a-t-on avec le système de soins ? C'est influencé par le genre, par le type de demande qu'on va faire, on ne va pas aller consulter pour les mêmes raisons et au même niveau de sévérité. Par exemple, on ne va pas ressentir un symptôme de la même façon en fonction de l'offre, c'est-à-dire de la réponse donnée par ce système de soins. Par exemple, on sait que pour la même douleur thoracique, les hommes ont plus de probabilité d'avoir un ECG (électrocardiogramme) que les femmes, alors que les femmes ont plus de probabilité d'avoir des anxiolytiques que les hommes. Donc il y a l'impact du système de soins en tant que tel.

Quand je parle d'environnement, c'est à la fois l'environnement infectieux, chimique, physique, environnemental au sens matériel, donc selon notre lieu de vie, mais aussi notre profession. On ne va pas être exposés aux mêmes choses. Les hommes et les femmes n'ayant pas les mêmes professions, ils ne vont pas être exposés aux mêmes conditions. On parle d'exposition physique, on peut aussi penser aux comportements.

C'est une autre grande catégorie : les comportements, donc le type d'alimentation, l'exercice physique, le tabagisme, la consommation d'alcool. De la même façon, selon comment on est socialisé en tant qu'homme ou en tant que femme, on ne va pas avoir ces mêmes comportements. On est en permanence en train de s'adapter à notre environnement, autant à la température qu'à notre perception de la situation, du stress. Toute notre adaptation permanente à tous les niveaux va avoir un impact sur notre corps. Finalement, tout l'environnement va venir moduler notre corps. On parle d'incorporation biologique du social. C'est vraiment un concept central en épidémiologie. C'est le fait que tous les aspects de notre vie vont venir s'accumuler, vont modifier notre biologie tout au long de notre vie. Donc cela implique de considérer que notre corps, à un moment donné est la trace de toutes nos expériences passées et de notre adaptation qu'on a eu à faire et qu'on fait encore aujourd'hui, à chaque moment. C'est vraiment une façon de voir la biologie de façon dynamique et est très inter-reliée à notre environnement physique mais aussi social.

Florence Sordes

L'idée de ce que tu viens de dire, c'est que depuis notre naissance, on a des expériences de vie, on est biologiquement formé, on est un corps biologique dans lequel viennent traverser des expériences de vie, quelles qu'elles soient. Et cela veut donc dire qu'au fur et à mesure que la personne évolue, qu'elle soit

femme ou homme, on va transporter tout ceci et potentiellement avoir un impact sur la santé.

Hélène Colineaux

C'est vraiment tout le cadre théorique de l'épidémiologie sociale du *live course*, où à partir de notre conception, cette entité biologique qu'est notre corps s'adapte en permanence à tout l'environnement social. Et il va y avoir une trace de cela. Donc, il y a à la fois cette notion de cumul, mais aussi de périodes sensibles. Ce n'est pas la même chose de vivre telle l'expérience à un an qu'à dix ans, qu'à trente ans.

Alors j'imagine que cela peut faire écho à des concepts de psychologie. Ce n'est pas la même chose de perdre un parent à trois ans qu'à vingt ans. C'est cette question qu'à la fois on cumule, et qu'à la fois il y a des périodes sensibles qui font que les événements ne vont pas avoir les mêmes conséquences. Ce sont des choses qu'on peut observer dans la biologie.

Florence Sordes

Cela peut vouloir dire qu'on a quasiment un patrimoine.

Hélène Colineaux

Oui, c'est cela.

Florence Sordes

C'est intéressant de savoir qu'en fonction de l'âge auquel j'ai traversé cette expérience là ou à un autre âge, cela puisse, sans doute à l'âge adulte, déclencher une pathologie. Est-ce que vous arrivez à modéliser ? L'idée, à un moment donné, c'est que le chercheur trouve souvent des modèles qui permettent de pouvoir expliquer comment à quarante ans ou à cinquante ans, je peux déclencher ce cancer-là, par exemple. Est-ce que vous arrivez à modéliser cela ?

Hélène Colineaux

Oui. Alors, la question, c'est d'abord d'avoir les données, parce qu'on travaille sur des données, donc il nous faut des cohortes de naissance assez longues, il n'y en a pas tant que cela, mais on en a, des personnes qui sont suivies depuis leur naissance et qui ont plus de cinquante ans aujourd'hui.

Première contrainte, il faut des données tout au long de la vie. Deuxième contrainte : il faut à la fois des données sociales et des données biologiques, sachant que parfois, les cohortes sont faites pour des sociologues, parfois pour des médecins, et que les questions ne sont pas toujours croisées. Ensuite, la question est celle de la modélisation : comment est-ce qu'on aborde ces questions-là ?

Alors, effectivement, il y a eu des études sur, par exemple, le fait d'avoir vécu un événement adverse pendant l'enfance, qui peut être défini de différentes façons : perdre un parent, avoir un parent malade, etc. L'impact sur des années plus tard, le fait qu'il y ait un cancer, qu'il y ait la mortalité, ce sont des choses qui ont été montrées.

La question suivante est : par quoi cela passe ? Est-ce que cela passe par l'impact que cela a eu sur le parcours social, on n'a pas fait les mêmes études et donc pas la même profession ? Est-ce que cela a un impact sur les comportements ? Peut-être qu'on s'est mis plus à fumer, à avoir des conduites à risque...

Puis l'impact par rapport à la question de l'incorporation des modifications biologiques même a été étudié. C'est encore tout un niveau de difficulté, mais on a des outils comme la charge allostatique par exemple. Quand on s'adapte à un stress, le corps s'adapte dans l'éventualité d'avoir à s'y réadapter, il modifie un peu tous ces niveaux de base. C'est quelque chose qu'on peut mesurer en prenant un ensemble de facteurs avec toutes les limites que cela a. Effectivement, il a été montré que le fait d'avoir vécu un événement adverse a un impact sur la charge allostatique à un moment donné. Et cette charge allostatique a un impact ensuite le risque de cancer et sur la mortalité. On essaie comme cela d'identifier des chemins, avec toute la complexité que cela a de mesurer les choses et puis d'avoir les données, etc. Mais en tout cas oui, ce sont des choses qu'on a montré.

Influences des mécanismes sociaux et biologiques sur les hommes et les femmes

Florence Sordes

Tu as parlé du biologique, du social... Est-ce qu'on arrive à faire la part des choses ?

Hélène Colineaux

Oui, c'était la question de ma thèse et en tout cas pour ce qui est de distinguer les mécanismes sociaux et biologiques dans ce qui différencie les hommes et les

femmes. Une des conclusions de ma thèse, c'était que je pense qu'on n'arrivera jamais à vraiment distinguer les deux strictement. Mais on peut quand même tirer certaines conclusions.

Déjà la première, cela a été de dire que oui, il y a des différences biologiques entre les hommes et les femmes. J'ai regardé plus de vingt biomarqueurs dans deux cohortes différentes et il y avait des différences significatives entre les hommes et les femmes pour quasiment tous les biomarqueurs. Je reviens à ce que je disais tout à l'heure, ce n'est pas parce qu'il y a des différences significatives qu'on dit que le sexe est la cause, mais en tout cas on observe ces différences. Et d'ailleurs, ce que je peux aussi rajouter, c'est qu'on observait aussi des différences significatives selon l'environnement social à la naissance. Une variable était liée à la position socio-économique des parents. Quand on regarde entre ceux qui étaient favorisés et ceux qui étaient défavorisés, et la biologie, ils avaient aux alentours de quarante et cinquante ans. On observait aussi des différences sur ces biomarqueurs. Donc le social a aussi un impact sur le biologique. La première conclusion, c'était qu'on observe des différences biologiques entre les hommes et les femmes.

Et la deuxième conclusion, c'était que ces différences biologiques sont en partie expliquées par des différences sociales, c'est-à-dire le fait que les hommes et les femmes n'aient pas vécu la même vie, n'aient pas les mêmes caractéristiques sociales. Cela explique en partie les différences biologiques qu'on observe. Après, avec toutes les limites que cela a, on peut juste répondre cela, on ne peut pas dire à quel degré cela explique. Est ce qu'il n'y a vraiment aucun mécanisme biologique ? Je ne peux pas y répondre et je ne suis pas sûre qu'on puisse y répondre un jour.

Florence Sordes

On est un peu dans un cercle vertueux, c'est-à-dire qui fait qu'à la fois le biologique vient impacter le social, le social vient impacter le biologique. Donc je peux bien comprendre qu'effectivement on ne puisse pas arriver à répondre à cela.

Hélène Colineaux

Pour expliquer un petit peu comment je m'y prends, je fais des simulations de scénarios. Je vais prendre une population qui existe vraiment, pour laquelle j'ai des données, une cohorte, et je vais, à partir de ces données-là, simuler des populations où les hommes et les femmes auraient exactement les mêmes caractéristiques socio-comportementales. À partir de cela, je vais prédire quelles seraient leurs caractéristiques biologiques et voir quel impact cela aurait, quelles

différences restent, s'ils avaient les mêmes caractéristiques socio-comportementales. On peut comprendre que de base c'est limité parce que je ne pourrais jamais mesurer toutes les caractéristiques socio-comportementales sur lesquelles le genre a un impact. Donc on ne pourra jamais mesurer tout le social, tous les comportements, toutes les nuances de la vie qui est différente à cause du système de genre. Pourtant, rien qu'avec ces données-là, j'avais entre quinze et vingt caractéristiques socio-comportementales, en simulant ces scénarios imaginaires dans lesquels ces caractéristiques seraient les mêmes entre les hommes et les femmes, on explique quand même cinq à quarante pourcents des différences biologiques selon les biomarqueurs, donc cela permet quand même de répondre en partie à la question. C'est peut-être plus clair expliqué comme tel.

Conclusion

Florence Sordes

On arrive à la fin de notre entretien. Pour conclure, est-ce que tu aurais non pas des messages, mais quelles sont les idées phares, importantes dans les travaux que tu fais ?

Hélène Colineaux

C'est un travail qui est encore en cours et il y a encore beaucoup de questions à aborder. Là je rentre un peu sur toutes les questions d'intersectionnalité, donc c'est encore un autre champ très complexe aussi. En tout cas, il reste encore beaucoup de choses à explorer. C'est un champ qui est dynamique et donc c'est intéressant pour les personnes qui veulent poursuivre sur ces questions.

Après, les deux points principaux que j'aimerais que peut-être les étudiants retiennent, c'est d'abord ces questions qu'on posait au début de cet entretien, des questions plutôt méthodologiques, critiques avec ces « lunettes du genre » sur ces aspects : qui produit la recherche, sur quels objets. Ensuite, les questions purement méthodologiques, comment la recherche s'est produite. Et les questions de méthodologie classique : quel matériel, quel type de mesure, quelles stratégies, etc. Ces questions permettent d'avoir un recul, en tout cas sur les connaissances, sur la façon dont elles sont produites. Après, je pense que c'est une posture qui ne devrait pas seulement être réservée à cette question du genre, mais qui pourrait être transposée à d'autres types de questions ; sur l'ethnicité, sur la classe sociale, sur l'âge et de façon croisée.

Ensuite la deuxième idée, c'est de bien comprendre à quel point le biologique et le social sont intriqués et que bien sûr, notre biologie impacte notre vie sociale.

Mais notre vie sociale impacte aussi notre biologie. Je pense que c'est important, dans ce contexte, cette question du genre parce que le biologique, le corps, a été utilisé pour figer, expliquer, voire légitimer des différences comportementales ou sociales, entre les hommes et les femmes. Donc je trouve cela intéressant de renverser les choses et de dire que le biologique est aussi quelque chose de dynamique, de construit, qui évolue et qui est construit par le social, par la vie qu'on mène. Je pense que c'est vraiment une idée qui est intéressante.

Florence Sordes

Cela me fait penser à une autre question : est-ce que les médecins sont d'accord, font-ils consensus avec cette équation-là ? Où le biologique touche le social et inversement.

Hélène Colineaux

Je ne vais pas pouvoir résumer la communauté médicale entière, mais je ne pense que ce soit une idée très répandue. Je pense que la culture médicale dans l'enseignement et dans la culture scientifique, reste très biomédicale. On s'intéresse d'abord au biologique. Je n'ai pas fait d'enquête, ce n'est que mon ressenti par rapport aux interactions que je peux avoir avec les médecins, mais je pense qu'effectivement le social est très négligé dans leur approche et leur compréhension des mécanismes physiologiques et de la santé. En tout cas en tant qu'épidémiologiste sociale, on a un gros travail de diffusion de ces connaissances-là. Mes professeurs l'ont déjà entamé depuis longtemps et cela bouge très doucement. Je ne désespère pas et je pense que petit à petit...

Florence Sordes

On dirait qu'il y a une différence de conception. Je pense qu'avec la médecine on est sur quelque chose qui est factuel, c'est-à-dire que là ici maintenant la maladie se développe et on prend en charge cette maladie-là qui se développe sans se poser la question du passé. Ce sont deux approches...

Hélène Colineaux

Je pense que c'est là où il faut revenir à cette distinction entre la prédiction et la causalité. Bien sûr, à un moment donné, le médecin doit prendre une décision et cette décision se fait sur un pari, sur le fait qu'on prédit que cela va évoluer comme cela ou que le traitement va réagir comme cela. C'est de la prédiction, c'est de l'association, mais effectivement ce n'est pas la même chose que

d'expliquer les choses par le biologique ou par le social. Ils n'ont pas forcément besoin de comprendre les choses différemment pour mieux pratiquer.

Et en même temps cela peut quand même avoir un impact. Là d'où je suis partie dans ma thèse, c'était cette question des seuils biologiques. Pourquoi fait-on des seuils différents pour tels biomarqueurs et pas pour tels autres ? Pour l'hypertension, les seuils ne sont pas différenciés entre les hommes et les femmes, alors qu'en moyenne, il y a une différence. Alors que pour d'autres biomarqueurs dans la recherche, on va faire des seuils différents pour soit-disant contrôler le dimorphisme alors qu'il n'y a pas que du dimorphisme. Donc il y a quand même des hypothèses de causalités, de mécanismes qui sont faits implicitement, c'est-à-dire qui ne sont pas explicités dans la recherche, même dans des normes de pratiques qui vont impacter des décisions. Il y a des choses qui ne sont pas explicitées mais qui ne sont pas pensées, alors que cela va avoir un impact ensuite. Donc je pense que quand même, c'est quelque chose qui est important à diffuser, juste qu'on se pose la question.

Florence Sordes

Merci Hélène. Je crois qu'effectivement tu nous as amené une somme de connaissances qui nous permettront sans doute d'éclairer un petit peu plus ce que tu fais, ou en tout cas la question du genre et on te remercie.

Hélène Colineaux

Merci à vous de m'avoir invité, c'est un plaisir.