

Connaissance de l'emploi

Le 4 pages du Centre d'études de l'emploi et du travail
Novembre 2020

165 le cnam
ceet

L'ENDOMÉTRIOSE AU TRAVAIL : LES CONSÉQUENCES D'UNE MALADIE CHRONIQUE FÉMININE MAL-RECONNUE SUR LA VIE PROFESSIONNELLE

Alice Romerio
Cnam-CEET, Cresppa

Suite à la mobilisation conjointe d'associations de malades et de professionnels, l'endométriose s'est imposée comme un enjeu de santé publique en France. En 2019, le ministère des Solidarités et de la Santé annonce un plan d'action national afin d'améliorer la prise en charge de l'endométriose qui touche au moins une femme sur dix en âge de procréer, soit plus de 2,5 millions de femmes en France, et une proposition de loi visant à faire reconnaître la lutte contre l'endométriose « Grande cause nationale 2021 » a été déposée en juillet dernier¹.

Les discours médiatiques, associatifs et institutionnels ont particulièrement insisté sur les effets de l'endométriose sur la fertilité. Les conséquences de cette maladie chronique féminine sur la vie professionnelle constituent en revanche un angle mort dans la construction de ce nouveau problème de santé publique. Ce numéro de Connaissance de l'emploi, fondé sur une enquête par questionnaire, montre que l'endométriose affecte sensiblement le quotidien au travail et la carrière professionnelle des femmes qui en sont atteintes, et contribue ainsi à l'analyse des inégalités au travail au prisme du genre et de la santé.

L'endométriose est une maladie chronique féminine qui se caractérise par la présence de cellules semblables à celles de l'endomètre à l'extérieur de l'utérus provoquant des lésions et des kystes sur d'autres organes (ovaire, trompe de Fallope, vessie, intestin...) ou des adhérences entre organes. Les symptômes de l'endométriose sont très variés (douleurs pelviennes, infertilité, douleurs lors des rapports sexuels, fatigue chronique, troubles digestifs et urinaires...) et les traitements préconisés, hormonaux et/ou chirurgicaux, permettent seulement d'atténuer certains symptômes. Le

délai de diagnostic de l'endométriose estimé par l'INSERM se situe aujourd'hui entre 7 et 10 ans après l'apparition des premiers symptômes².

Au sein des maladies chroniques, l'endométriose se distingue en ce qu'elle ne concerne que les femmes. Une deuxième particularité de l'endométriose tient à sa relative précocité : alors que les maladies chroniques se déclarent le plus souvent vers 40-50 ans (Portsmouth, 2016), les premiers symptômes de l'endométriose apparaissent en général à l'adolescence et évoluent au gré des cycles menstruels. Bien

¹ Proposition de loi n° 3206 enregistrée à la présidence de l'Assemblée nationale le 15 juillet 2020.

² INSERM, Dossier de presse, « Fertilité, endométriose : l'Inserm fait le point sur les recherches », avril 2019.

que l'endométriose devienne un enjeu de santé publique, ses conséquences sur la vie professionnelle des malades sont mal connues et si des recherches ont insisté sur le coût social de la maladie et la baisse de productivité des femmes atteintes Schoep ME, *et al.*, 2019), l'endométriose peine à être reconnue comme un enjeu de santé au travail.

Fondé sur l'analyse d'une enquête par questionnaire (voir encadré 1), ce numéro de *Connaissance de l'emploi* interroge la manière dont cette maladie extraprofessionnelle qu'est l'endométriose structure les conditions d'exercice des activités de travail et la carrière professionnelle de femmes qui en souffrent. Comment le quotidien au travail de ces femmes est-il affecté par la maladie ? Quelles stratégies et ressources peuvent-elles mobiliser pour obtenir une moindre pénibilité au travail ? Par ailleurs, la divulgation d'une maladie chronique sur le lieu de travail peut avoir différents effets négatifs sur la carrière professionnelle : discrimination, jugement moral, déclassement, chômage, modification des ambitions professionnelles (Portsmouth, 2016). Alors que les femmes doivent particulièrement faire preuve de leurs compétences au travail (Messing, 2009), celles atteintes d'endométriose informent-elles leurs employeurs de leur maladie ou craignent-elles des conséquences négatives sur l'évolution de leur carrière professionnelle ?

Après avoir montré comment l'endométriose affectait la vie professionnelle des malades, en rendant les activités de travail pénibles, en provoquant du mal-être au travail et en freinant leur carrière (1), cet article s'intéresse aux stratégies individuelles des malades pour se maintenir en emploi et atténuer les conséquences de la maladie, en l'absence d'une reconnaissance plus importante et d'une prise en charge plus systématique par les professionnels de santé et les dispositifs de santé au travail (2).

● Travailler avec une endométriose : des symptômes qui rendent le travail pénible au quotidien

Si l'endométriose est une maladie gynécologique, les organes touchés ne relèvent pas uniquement de l'appareil génital et reproducteur et les malades ne souffrent pas seulement de douleurs pelviennes régulières (86 %). Elles sont par exemple plus d'un tiers à être touché au niveau des intestins (35 %) et presque un quart à la vessie (23 %).

Certains troubles rendent spécifiquement le travail pénible au sens où les exigences de travail peuvent être difficiles à tenir à cause de l'endométriose (Molinié et Volkoff, 2006). Premièrement, une personne atteinte d'endométriose sur dix subit de la fatigue chronique et plus de la moitié des troubles émotionnels tels que l'anxiété ou une sensibilité accrue (62 %) qui affectent les relations professionnelles. Deuxièmement, elles peuvent souffrir de douleurs lombaires (66 %) et de douleurs dans les jambes (45 %) ce qui peut rendre des postures de travail pénibles comme le fait de devoir rester debout plusieurs heures. Enfin, un troisième type de troubles affectent également le quotidien des travailleuses atteintes d'endométriose : il s'agit des troubles digestifs (70 %) et urinaires (32 %) qui ne touchent pas que celles qui ont des atteintes aux intestins ou à la vessie. Par ailleurs, l'intensité et la diversité des symptômes

L'ENQUÊTE « ENDOTRAVAIL »

Le questionnaire « Endotravail », portant sur les conséquences de l'endométriose sur la vie professionnelle des femmes qui en sont atteintes, a été administré par Internet entre le 31 janvier 2020 et le 1^{er} mars 2020.

Pour le recrutement des participantes, trois voies d'accès ont été utilisées. Premièrement, des associations de malades mobilisées contre l'endométriose ont diffusé le questionnaire en envoyant un courrier électronique à leurs adhérentes ou en le partageant sur les réseaux sociaux numériques : Endofrance, Endomind et Mon Endométriose Ma Souffrance. Par ailleurs, l'expertise des deux premières associations a été mobilisée pour l'élaboration du questionnaire. Deuxièmement, deux femmes souffrant d'endométriose, très suivies sur les réseaux sociaux numériques pour rendre visible la maladie et partager leur vécu, ont invité leurs abonnées à répondre au questionnaire et à le relayer. Chacune d'elles comptait plus de 2000 abonnées sur *Twitter* et *Instagram*. Ces deux premières méthodes de diffusion du questionnaire ont permis un recrutement par effet « boule de neige » suite au partage en chaîne sur les réseaux sociaux numériques. Enfin, des documents d'information appelant à participer à l'enquête ont été envoyés dans 22 cabinets médicaux et 14 centres spécialisés dans le traitement de l'endométriose à Paris et en région pour les mettre à disposition des patientes dans les salles d'attente.

Après traitement, l'échantillon se compose de 1986 personnes atteintes d'endométriose et se caractérise comme suit :

- En termes d'âge, la plus jeune est âgée de 16 ans et la plus âgée de 58 ans. La moyenne et la médiane se situent à 34 ans.
- L'échantillon compte 23 % de cadres, 10 % d'intermédiaires et 57 % d'employées. 78 % étaient en emploi au moment de l'enquête, 8 % étaient au chômage. Les autres étaient en formation ou en études (4 %), en arrêt longue maladie (5 %) ou inactive (3 %). Enfin, 8 % étaient indépendantes, 72 % en contrat à durée indéterminée ou assimilée, et 21 % en contrat précaire (CDD, intérim...).
- S'il existe une classification par stades de l'endométriose, de sa forme la plus légère à la plus sévère, les patientes disposent ou se souviennent rarement de cette information. Un indicateur de gravité de l'endométriose a été construit pour cette enquête à partir des informations recueillies sur le parcours médical (interventions chirurgicales et traitement) des participantes. Elles sont ainsi 9 % à souffrir d'une endométriose légère, 61 % d'une endométriose modérée et 30 % d'une endométriose grave. Compte tenu de l'absence de données statistiques disponibles sur les formes plus ou moins sévères de la maladie, il n'est pas possible de mettre en perspective ces résultats.
- Elles ont en moyenne été diagnostiquées 9 ans après l'apparition des premiers symptômes, à 29 ans.

Le questionnaire était composé de questions à choix unique ou multiple et de questions ouvertes dont sont issues les citations. Toutes les questions n'étaient pas obligatoires, les non-réponses ont été exclues de l'analyse le cas échéant.

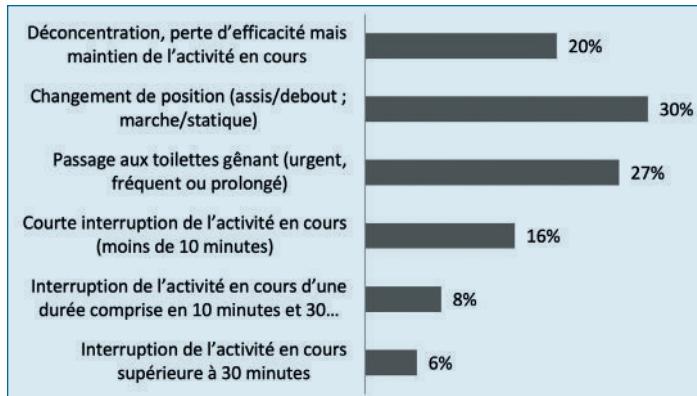
de l'endométriose sont variables, ils peuvent se manifester pendant, mais également en dehors de la période des règles et peuvent varier d'un cycle menstruel à l'autre. Autrement dit, l'état de santé d'une femme atteinte d'endométriose est instable et parfois imprévisible.

Ces différents symptômes entraînent des gênes et des empêchements quotidiens au travail (Figure 1). Elles sont par exemple 15 % à avoir des difficultés de concentration et à devoir cesser leur activité en cours à cause des symptômes au moins une fois par jour, plus d'un quart à déclarer des passages quotidiens aux toilettes gênants (fréquent, urgent ou prolongé) et à devoir changer de posture au cours de la journée (s'asseoir/se mettre debout; marcher ou cesser de marcher). Ainsi l'une d'entre elles précise :

«La fatigue chronique et les douleurs quotidiennes rendent l'accueil d'un public compliqué. Je ne suis plus aujourd'hui en capacité d'enchaîner les rendez-vous individuels, de

rester debout en pupitre d'accueil ou de rester assise des heures devant mon ordinateur», 40 ans, atteinte d'une endométriose modérée, diplômée d'études longues, conseillère formation à Pôle Emploi.

Figure 1 : les conséquences de l'endométriose sur le travail (fréquence quotidienne)



Source : enquête « Endotravail », 1662 participantes ont répondu à la question « Quelles sont les conséquences de ces symptômes sur votre travail (fréquence quotidienne) ? ».

Plus encore, un tiers quitte précipitamment au moins une fois par mois leur travail pour rentrer à leur domicile ou consulter un médecin à cause de symptômes liés à leur endométriose. Enfin, elles sont 36 % à déclarer se rendre au travail malgré des symptômes qu'elles estiment incapacitants au moins deux fois par mois.

Le travail au quotidien des personnes atteintes d'endométriose se trouve ainsi affecté par la maladie, et pas seulement pendant la période des règles. L'endométriose entraîne des pertes de concentration, des impossibilités à tenir une posture de travail à cause de douleurs, ou encore des troubles digestifs et urinaires handicapants et perçus comme honteux.

Ces symptômes affectent ainsi le bien-être au travail des malades, auxquels s'ajoutent parfois les réactions négatives de l'entourage professionnel lorsqu'elles révèlent leur maladie. Si les salariées n'ont pas à informer leur employeur de leur état de santé, plus de la moitié de l'échantillon (64 %) a parlé de son endométriose à sa direction (supérieur hiérarchique, ressources humaines), le plus souvent après une absence prolongée ou des arrêts fréquents. La direction se montre parfois compréhensive et propose des aménagements d'horaires ou de poste (25 %), mais 12 % de celles qui ont parlé de leur maladie à leur direction déclarent que celle-ci a réagi négativement en tenant des propos intrusifs, inadaptés ou malveillants ou encore en adoptant des comportements perçus comme relevant du harcèlement ou de la « mise au placard ». Par ailleurs, 8 % affirment que leurs directions ont pris des décisions négatives affectant leur poste (modification des tâches à réaliser ou des responsabilités, non-renouvellement du contrat, licenciement).

Près de la moitié (49 %) affirme que l'endométriose les a gênées dans leur carrière professionnelle parce qu'elles estiment qu'elles ont été licenciées, que leur contrat n'a pas été renouvelé ou qu'elles n'ont pas eu les avancements de carrière qu'elles escomptaient, qu'elles n'ont pas pu postuler à des offres ou honorer des contrats ou encore qu'elles ont perdu des clients à cause des effets de leur endométriose (productivité moindre, impossibilité de réaliser certaines

tâches, absences). Les deux citations suivantes rendent compte de certains effets négatifs de l'endométriose sur la carrière professionnelle, aussi bien en haut qu'en bas de la hiérarchie socio-professionnelle.

« L'endométriose m'empêche d'avoir certaines primes d'assiduité et de rapidité que mes collègues ont », 32 ans, diplômée d'un CAP, atteinte d'une endométriose modérée, ouvrière en CDI, couturière dans une entreprise de confection de vêtement de luxe.

« On m'a clairement dit que je ne passerai jamais responsable de service, car je suis malade », 32 ans, atteinte d'une endométriose modérée, diplômée d'un BTS, graphiste webdesigner dans la fonction publique territoriale.

L'endométriose affecte ainsi la vie professionnelle de plusieurs manières : en rendant les activités de travail pénibles, en exposant les malades à des remarques négatives de la part de leur entourage professionnel affectant ainsi leur bien-être au travail et enfin, en freinant les carrières professionnelles.

● Non-reconnaissance de l'endométriose et sentiment d'illégitimité : une gestion individuelle du parcours professionnel

Un dispositif permet aux malades chroniques atteint.e.s d'une affection longue durée (ALD) de bénéficier d'une prise en charge à 100 % des soins liés à la pathologie et de bénéficier d'une réduction du délai de carence, retenu uniquement pour le premier arrêt de travail pour une période de 3 ans. L'endométriose n'est pas inscrite dans la liste des affections longue durée, mais il est possible de faire une demande de prise en charge de l'ALD « hors liste »³. Celles qui en font la demande sont ainsi plus exposées au pouvoir discrétionnaire de l'assurance maladie. Plus d'un cinquième des répondantes ont demandé cette prise en charge, 72 % d'entre elles l'ont obtenue et plus d'un cinquième ont essuyé un refus (6 % n'avaient pas encore reçu la décision de l'assurance maladie). Les associations de lutte contre l'endométriose constatent « des inégalités régionales en matière d'ALD « hors liste » pour l'endométriose »⁴. Par ailleurs, les malades ne sont pas toujours informées de l'existence de ce dispositif, au sein de notre échantillon 70 % le connaissent, mais il faut noter que les participantes au questionnaire sont certainement plus informées que l'ensemble des malades (adhésion à une association de malades, participation à des forums et des groupes d'entraide). Pour autant, 10 % d'entre elles ne font pas les démarches pour l'obtenir, car elles estiment la procédure trop complexe et 32 % y renoncent, car elles pensent ne pas l'obtenir.

Alors que les personnes atteintes d'endométriose souffrent de troubles rendant difficile, voire impossible, l'activité professionnelle, 82 % d'entre elles ont des réticences à demander des arrêts maladie à leur médecin pendant des crises. Certaines s'y refusent à cause de la perte de salaire associée aux jours de carence en l'absence de prise en charge ALD, d'autres craignent de recevoir des reproches de la part de leur direction ou de leurs collègues, de voir leur contrat non renouvelé, d'entraîner une

³ Une lettre signée par 99 sénateurs et 85 députés demandant l'intégration de l'endométriose dans la liste des ALD a été adressée au ministre des Solidarités et de la Santé le 28 juillet 2020.

⁴ Site Internet d'EndoFrance, « Travailler avec l'endométriose ». Mai 2020.

augmentation du travail pour leurs collègues ou pour elle à leur retour (Lhuillier et al., 2007), ou encore d'être confrontées à une réaction négative de leur médecin qui ne prendrait pas au sérieux ou banaliserait leurs souffrances.

La médecine du travail pourrait permettre des aménagements de poste aux salariées, mais elles ne sont que 66 % à avoir fait part de leur maladie dans ce cadre. Le fait de révéler son endométriose à la médecine du travail est corrélé à la gravité de la maladie et à l'âge. Autrement dit, les malades atteintes des formes les plus graves et les plus âgées sont plus disposées à parler de leur endométriose à la médecine du travail et à envisager des aménagements de poste formels que les malades atteintes de formes légère ou modérée et les plus jeunes. Par ailleurs, le fait de parler de son endométriose à la médecine du travail concerne plus fréquemment les salariées en contrat à durée indéterminée (68 %) que celles en contrat précaire (CDD, intérim) (55 %).

Souvent confrontées depuis des années à la banalisation de leur souffrance, tant par l'entourage que par les médecins et en l'absence d'une reconnaissance de l'endométriose comme un enjeu de santé au travail, les femmes atteintes d'endométriose ne se sentent pas légitimes à demander des arrêts de travail, culpabilisent et appréhendent la réaction de leur environnement professionnel et de leur médecin. Certaines d'entre elles se rendent alors au travail malgré des symptômes handicapants ou posent des jours de congés et de RTT quand elles peuvent anticiper les crises. En effet, plus d'un quart des répondantes déclarent avoir demandé au moins 5 jours de congés ou de RTT au cours des 12 derniers mois en anticipant les symptômes incapacitants de leur endométriose, pendant leurs règles par exemple.

Par ailleurs, comme l'ensemble des personnes souffrant de maladies chroniques, les parcours professionnels des femmes atteintes d'endométriose se caractérisent par de « nombreux changements, aménagements, ruptures» (Lhuillier, D., Waser, A., 2016 : 11). Plus d'un quart des répondantes déclare avoir changé de métier ou de statut afin d'adapter leur vie professionnelle à l'endométriose. Le statut d'indépendant apparaît attractif pour celles qui ont opté pour une reconversion professionnelle puisqu'il leur permet davantage d'autonomie, un aménagement de leur temps de travail et les exposent moins aux réactions négatives de leur entourage professionnel, mais ce statut affaiblit cependant leur protection sociale (Landour, 2017). Au sein des groupes d'entraide entre malades de l'endométriose sur les réseaux sociaux numériques, certaines conseillent plutôt de viser un emploi de fonctionnaire plus protecteur.

Pour les femmes atteintes d'endométriose, la gestion des absences au travail à cause de la maladie et les bifurcations dans la trajectoire professionnelle s'opèrent ainsi sans soutien ou accompagnement institutionnel, et relèvent de décisions et de stratégies sous contrainte qui s'appuient sur des ressources

individuelles inégalement distribuées entre les personnes atteintes d'endométriose. Ces résultats issus de l'enquête quantitative seront complétés prochainement par un volet qualitatif réalisé à partir d'entretiens avec des malades atteintes d'endométriose afin de mieux saisir les stratégies qu'elles mettent en œuvre pour construire leur parcours professionnel avec la maladie.

Ce numéro de *Connaissance de l'emploi* a mis au jour les conséquences plurielles de l'endométriose sur la vie professionnelle des femmes qui en sont atteintes. Les symptômes multiples et variables de cette maladie rendent le travail pénible au quotidien et lorsque les malades révèlent leur pathologie à leur direction à la suite d'une longue absence ou d'absences répétées, elles s'exposent parfois à des réactions négatives qui provoquent du mal-être au travail (propos intrusifs ou malveillants, harcèlement). Cette maladie extra-professionnelle façonne sensiblement la carrière professionnelle des malades (non-renouvellement de contrat, impossibilité d'honorer des missions ou des contrats, absences fréquentes). Pour autant, l'endométriose n'étant pas reconnue comme une maladie qui peut sensiblement affecter la vie professionnelle des malades, celles qui en souffrent ne se sentent pas légitimes à recourir à leurs droits (arrêts maladie, médecine du travail, ALD « hors liste »). L'enquête a également permis de mettre en lumière les stratégies sous contrainte que les femmes atteintes d'endométriose mobilisent pour concilier maladie et travail (congés ou RTT plutôt que des arrêts maladie, réorientation professionnelle). Ainsi, en l'absence d'une reconnaissance des conséquences de l'endométriose sur la vie professionnelle, les malades s'appuient sur leurs ressources individuelles plutôt que sur des dispositifs institutionnels (médecine du travail, ALD) pour se maintenir en emploi.

RÉFÉRENCES

- Julie Landour**, « Les Mompreneurs . Entre entreprise économique, identitaire et parentale», *Travail et emploi*, vol. 150, n° 2, 2017, pp. 79-100.
- Dominique Lhuillier, Anne-Marie Waser**, *Que font les 10 millions de malades : Vivre et travailler avec une maladie chronique*. Toulouse, ERES, 2016.
- Karen Messing**, « Santé des femmes au travail et égalité professionnelle : des objectifs conciliables? », *Travailler*, 2009/2 (n° 22), p. 43-58.
- Anne-Françoise Molinié, Serge Volkoff**, 2006, « Fins de vie active et «pénibilités» du travail», *La qualité de l'emploi*. La Découverte, 2006, pp. 95-104.
- Katherine Portsmouth**, « Révéler sa maladie chronique au travail : pourquoi, comment, avec quels effets? », *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2016/1 (n° 21), p. 169-180.
- Schoep ME, Adang EMM, Maas JWM et al**, Productivity loss due to menstruation-related symptoms: a nationwide cross-sectional survey among 32 748 women, *BMJ Open* 2019.

Les actualités du Centre d'études de l'emploi et du travail (dernières publications, colloques et séminaires) sont en ligne sur le site : ceet.cnam.fr. Elles sont également disponibles via la **lettre électronique Flash** ainsi que les comptes **Twitter @CeetEtudes** et **LinkedIn Cnam-CEET**.

Centre d'études de l'emploi et du travail

29, promenade Michel Simon – 93166 Noisy-le-Grand CEDEX – Téléphone : 01 45 92 68 00 - site : ceet.cnam.fr

Directrice de publication : Christine Erhel - Rédacteur en chef : Bilel Osmane

Mise en page : Ad Tatum - Dépôt légal : 1805-066 - Novembre 2020 - ISSN : 1767-3356