bip
n° 62
Printemps 2024

BULLETIN D'INFORMATION

POUR LES PROFESSIONNEL·LE·S SANITAIRES ET SOCIAUX DE L'ENTREPRISE, LES MEMBRES DE DRH, CE, CHSCT…

DOSSIER
Endométriose au travail : la fin d'un tabou p. 2

LE POINT SUR
Le congé menstruel, vraie ou fausse bonne idée ? p. 5

Les symptômes méconnus de l'endométriose p. 6

ARCAT Groupe SOS
GROUPE SOS SOLIDARITÉS
94-102, rue de Buzenval - 75020 Paris
01 44 93 29 29 • arcat-sante.org

ÉDITO

Environ 2 millions de personnes sont touchées par l'endométriose. Cette pathologie longtemps méconnue a pâti de la discrimination à l'encontre des femmes, et de l'absence de considération pour leur santé.

Ses mécanismes ainsi que ses liens avec l'infertilité ne sont pas encore totalement compris, mais la recherche s'est développée ces dernières années. La prise en charge s'est elle aussi améliorée. Les personnes qui présentent des symptômes ont des meilleures chances d'être diagnostiquées qu'auparavant. Il est possible de faire reconnaître son endométriose comme affection longue durée auprès de la sécurité sociale. Les entreprises peuvent accéder à des informations pour proposer des adaptations aux salarié·es concernés. Reste la difficulté à en parler, si la culture de l'entreprise dans laquelle on travaille ne s'y prête pas.

Louise Bartlett, rédactrice en chef

ENDOMÉTRIOSE AU TRAVAIL : LA FIN D'UN TABOU

Si d'un point de vue sociétal la parole autour de l'endométriose se libère, au travail, le sujet demeure tabou. Pourtant, les conséquences sur la vie professionnelle de cette maladie inflammatoire, qui touche plus d'une personne sur dix ayant un utérus, sont lourdes. Diagnostic collectif, formation, cadre d'écoute : face à cette réalité, les moyens d'agir sont multiples.

MAÏA COURTOIS

À l'issue de son deuxième master, Lindsay Bakala, atteinte d'endométriose depuis l'adolescence, s'est engagée comme ingénieure dans le secteur pétrolier. « Pendant plusieurs années, j'ai refusé des postes à responsabilité, parce que je savais que j'avais des crises », introduit celle qui est aujourd'hui ingénieure dans l'aéronautique et présidente-fondatrice de l'association Endométriose & Douleurs Neuro. « Sachant que mon corps ne suivrait pas, je prenais toujours des postes en-deçà de mes compétences ».

Comme Lindsay Bakala, une personne sur deux touchée par l'endométriose a déjà été empêchée dans sa carrière, tandis qu'une sur quatre a déjà renoncé à un poste en raison de la maladie, révèle une étude menée en 2020 pour le Centre d'études de l'emploi et du travail.

CETTE MALADIE CHRONIQUE INFLAMMATOIRE TOUCHE UNE À DEUX PERSONNES SUR DIX

Cette maladie chronique inflammatoire, sur laquelle la recherche médicale doit encore progresser, touche au moins une à deux personnes sur dix ayant un utérus. La présence anormale de cellules endométriales en dehors de la cavité utérine, caractéristique de cette pathologie, provoque des lésions sur les autres organes. La forte douleur au moment des règles en est l'un des principaux symptômes. C'est loin d'être le seul : fatigue chronique, difficulté à tenir une posture de façon prolongée, port de charge compliqué, règles hémorragiques ou troubles digestifs…

65 % des femmes interrogées dans l'enquête EndoVie réalisée en 2020) déclarent un impact négatif sur leur vie professionnelle. Et ce, en raison des douleurs qu'elles ressentent, du manque de concentration qui en résulte, ou tout simplement des difficultés à se déplacer du domicile au lieu de travail.

LE RÔLE CLÉ DU MÉDECIN DU TRAVAIL

« Aujourd'hui, il n'existe pas de mesures de prévention différenciées selon que l'on est un homme ou une femme au travail. Or, nous estimons qu'il faut penser la santé au travail au féminin », soutient Samantha Ducroquet, chargée de mission pour l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (ANACT). « L'endométriose est un vrai enjeu de prévention de la désinsertion professionnelle », insiste-t-elle. L'ANACT vient de publier en mars un guide destiné aux employeurs, ressources humaines et professionnels de santé en entreprise, dans le cadre de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose lancée en février 2022 par Emmanuel Macron. Cette stratégie nationale affiche la volonté de mieux accompagner les personnes atteintes d'endométriose au travail, via la formation des managers ou encore la création d'un label récompensant les entreprises vertueuses.

ENDOMÉTRIOSE AU TRAVAIL : LA FIN D'UN TABOU

En attendant de futures améliorations, les personnes ressources demeurent le médecin du travail, le service de prévention et santé au travail, ou encore le référent handicap de l'entreprise s'il existe. Le médecin du travail peut recommander des aménagements de poste, d'horaires, ou encore des jours de télétravail supplémentaires. « Certains médecins du travail pensent encore qu'il s'agit d'un problème de santé privée, et non un problème de santé au travail », observe Valérie Desplanches, présidente de la Fondation pour la recherche sur l'endométriose. « Nous les sensibilisons au fait que c'est pourtant leur rôle car il y a une augmentation des risques d'accidents due à la fatigue ou à la difficulté des postures. Ils peuvent aider à dépister, informer, puis orienter vers des gynécologues spécialisés ou des associations de patientes ». Les services d'infirmerie sont aussi une porte d'entrée : « dans les entreprises où le médecin n'est pas toujours là, les infirmières voient souvent les femmes passer, s'allonger, prendre un médicament », souligne Valérie Desplanches.

AIDER À DÉPISTER, INFORMER, PUIS ORIENTER VERS DES GYNÉCOLOGUES SPÉCIALISÉS

Pour aller plus loin – notamment pour les personnes nécessitant des interventions chirurgicales assez lourdes –, le médecin du travail peut aider à mettre en place un temps partiel thérapeutique, soumis à accord de l'employeur. Enfin, pour les formes d'endométriose les plus graves, il peut appuyer une demande de reconnaissance travailleur handicapé (RQTH). « Les salariées nous font souvent remonter le fait que les préconisations du médecin du travail ne sont pas toujours suivies d'effet. Avec une RQTH, il y a une obligation pour l'employeur », note Yasmine Candau, présidente d'EndoFrance, association de plus en plus sollicitée pour délivrer des formations à destination des salariés, managers, personnels RH et professionnels de santé au travail.

DIAGNOSTIC DES BESOINS COLLECTIFS

Forte de cette expérience, Yasmine Candau est lucide : « il y a la théorie et la pratique. Bien sûr que l'idéal est que chaque salariée concernée prenne contact avec les services de santé au travail. Sauf qu'aujourd'hui il y a de moins en moins de médecins du travail et l'on sait que cette démarche peut être compliquée ».

D'où l'importance de mettre en place un cadre collectif d'écoute, sans attendre les remontées de cas individuels. « Il y a une base à laquelle les services RH peuvent réfléchir : donner plus de télétravail, ou améliorer la flexibilité horaire », évoque Lindsay Bakala. « Moi par exemple, je travaille en général de 10 h 30 à 19 h, quand d'autres commencent plus tôt » : comme 62 % des personnes atteintes, se lever tôt le matin est parfois impossible pour elle (enquête EndoVie, 2020).

La Fondation pour la recherche sur l'endométriose vient de développer un programme, EndoPro, pour accompagner les entreprises dans la réalisation de ce diagnostic. « Entre travailler assise au bureau dans une banque, ou sur une ligne à l'usine, il y a des réalités de métiers, et donc des solutions différentes face à l'endométriose. Il faut partir des besoins des salariées sur le terrain ; pas de consignes générales », insiste Valérie Desplanches, présidente de la FRE. Tout un champ de questions concrètes s'ouvre : faut-il des horaires plus flexibles ? Un accès facilité aux sanitaires, à des points d'eau, à des distributeurs de protections hygiéniques ? Une mutuelle d'entreprise qui couvre mieux les soins liés à ce type de pathologies ? Une salle de repos ?

Dans les entreprises avec des élus CSE, la juriste et formatrice Zaïna Abdool Raman, directrice juridique de Conseil CE, encourage l'élaboration d'un accord d'entreprise « sur la qualité de vie au travail incluant le sujet de l'endométriose ». Pour les petites entreprises sans élus du personnel, l'employeur peut toujours travailler

sur « une charte sur le sujet. Il peut aussi mettre en place un groupe de travail volontaire, pour que les mesures viennent des salariés », propose-t-elle.

ROMPRE LE SILENCE ET RESPECTER LES CORPS DES FEMMES

Une autre mesure évidente consiste enfin à diffuser des fiches d'information, pour que les salariées touchées connaissent leurs droits et que leurs collègues comprennent mieux leurs problématiques. Car l'endométriose, maladie de l'intime, demeure un tabou au travail. De nombreuses salariées n'en parlent à personne par peur d'être stigmatisées par l'employeur ; d'autres veulent s'éviter des commentaires sexistes de collègues[1]. Souvent, « plus une femme évolue dans sa carrière, plus elle se retrouve entourée d'hommes : parler de douleurs de règles devient encore plus difficile. Au-delà de l'endométriose, c'est la prise en compte et le respect du corps des femmes au travail qui est à repenser », soutient Zaïna Abdool Raman. Avant de confier qu'en formation, elle rencontre encore « des managers ou des dirigeants qui sous-entendent que l'endométriose a été "inventée par les femmes, par besoin d'attention" – y compris dans des entreprises très avancées sur l'égalité professionnelle hommes-femmes ! ».

Le groupe GE Healthcare, premier participant au programme EndoPro, a découvert que 60 % de ses salariées concernées ne parlent pas du tout de leur maladie, tandis que 89 % s'obligent à travailler malgré la douleur. Cette souffrance en silence concerne chez eux une collaboratrice sur dix, à l'image de la moyenne nationale. « Lorsqu'elles sont dans un environnement où elles ne se sentent pas libres de parler ou qu'on leur renvoie du négatif alors qu'elles sont surinvesties, c'est catastrophique pour les femmes. C'est là qu'elles s'arrêtent ou quittent leur poste », alerte Valérie Desplanches de la FRE.

À l'inverse, si l'entreprise parvient à mettre en place un cadre de travail sécurisant sur le plan sanitaire et social, « la personne n'aura pas de mal à parler de son quotidien. Les collègues seront moins jugeants, plus ouverts », soutient Lindsay Bakala. Avant de confier : « dès qu'on reçoit du soutien, on devient très loyal. Travailler avec de l'endométriose demande déjà énormément de courage : chaque échange bienveillant nous donne encore plus envie de tout donner ». ●

MALADIE DE L'INTIME, L'ENDOMÉTRIOSE DEMEURE UN TABOU AU TRAVAIL

1. 31 % des femmes « préfèreraient se taire » selon un sondage IPSO

LES AIDANTS, DES ALLIÉS POUR PENSER L'ENDOMÉTRIOSE AU TRAVAIL

Si environ 2 millions de personnes sont touchées par l'endométriose, c'est autant d'aidants – parents, partenaires, proches – qui sont concerné·e·s. « Ce n'est pas une maladie qui ne concerne que les femmes ! » aime à rappeler Valérie Desplanches, présidente de la Fondation pour la recherche sur l'endométriose (FRE). Via l'association de patientes EndoMind à laquelle la FRE est adossée, de nombreux témoignages d'aidants remontent. « Ce sont des conjoint·e·s, ou des parents, qui assistent aux crises des femmes qu'ils côtoient. Rappelons que c'est assez traumatisant de voir quelqu'un vomir ou s'évanouir à cause de la douleur », décrit-elle. Ces aidants « sont inquiets et beaucoup se sentent impuissants. Cela crée une charge mentale qui, forcément, se répercute dans leur univers professionnel ».

Être aidant a aussi des conséquences concrètes sur le temps de travail. « Une grande majorité d'entre eux prennent des RTT, ou des jours de congés, pour pouvoir accompagner la personne atteinte à un rendez-vous médical. Ou pour remplacer leur conjointe afin de s'occuper des enfants dans un moment de crise », évoque Valérie Desplanches.

Point positif : ces aidants sont, dès lors, des alliés pour la mise en place de solutions pertinentes. « Ils connaissent bien la pathologie, sans avoir la peur d'en parler autour d'eux au travail » contrairement à nombre de personnes directement concernées, souligne la responsable associative. Écouter leurs besoins permet de faire progresser tout le monde. Par exemple, « ils peuvent évaluer la couverture de la mutuelle d'entreprise, au regard de la situation de leur femme ou de leur fille ». Un effet générationnel va encourager ces réflexions, croit Valérie Desplanches : « les salariés de moins de 30 ans sont bien plus impliqués sur ces enjeux. Ils ont moins de tabous et des attentes de plus en plus fortes sur le rôle de l'entreprise. »

MAÏA COURTOIS

LE CONGÉ MENSTRUEL, VRAIE OU FAUSSE BONNE IDÉE ?

Certains pays l'ont inscrit dans la loi. En France, le congé menstruel n'est qu'une expérimentation portée par quelques entreprises et collectivités. Les personnes atteintes, elles, sont encore loin de s'en saisir sans crainte.

MAÏA COURTOIS

L'endométriose est « l'une des premières causes d'arrêt de travail en France » rappelle Catherine Vidal, membre du Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes, dans le rapport sénatorial Santé des femmes au travail : des maux invisibles (2023)[1]. Outre ces arrêts de travail, « légalement, peu de leviers existent pour les personnes atteintes » regrette Zaïna Abdool Raman, juriste et directrice juridique de Conseil CE. L'endométriose ne fait pas partie des 30 affections longue durée (ALD) reconnues d'office dans la loi. Entre 2020 et 2023, deux fois plus de femmes sont tout de même parvenues à la faire reconnaître comme une ALD hors-liste, d'après les chiffres de la Sécurité Sociale[1].

Le besoin est avéré, mais les ressources légales manquent. Une proposition de loi pour la mise en place d'un congé menstruel de deux jours par mois a été rejeté par les sénateurs en février 2024. Des collectivités comme Saint-Ouen et Bagnolet en région parisienne, ou encore les métropoles de Lyon et Strasbourg, expérimentent déjà un tel dispositif sans attendre un projet de loi. Certaines entreprises aussi, avec des modalités variables (Carrefour, L'Oréal ou à plus petite échelle la coopérative La Collective). Reste que là où le congé menstruel se démocratise, « l'évolution professionnelle entre une femme qui prend ces congés, et une autre qui ne les prend pas, diffère », observe Zaïna Abdool Raman. Aux yeux de la juriste, l'inscription dans le code du travail et sa généralisation pourrait aider le dispositif à être « mieux accepté » par les employeurs.

UN CONGÉ MENSTRUEL DE DEUX JOURS PAR MOIS A ÉTÉ REJETÉ PAR LES SÉNATEURS

Plusieurs pays ont adopté dans leur législation cette mesure. L'Espagne a été pionnière en Europe, en février 2023. En Indonésie, la loi prévoit depuis plus de vingt ans un ou deux jours de congés payés en début de cycle menstruel. En Zambie, il s'agit d'un jour de congé supplémentaire par mois, sans préavis ni certificat médical. Au Japon, le congé menstruel – payé ou non, en fonction des entreprises – existe aussi depuis des décennies.

Sauf que d'après une étude du ministère du Travail japonais, seulement 0,9 % des employées éligibles s'en saisissent. En Espagne, certains syndicats s'inquiétaient du fait que le congé menstruel puisse constituer un potentiel frein à l'embauche de femmes. « Même quand la législation est favorable, peu de femmes s'en emparent. Avant que celles-ci fassent remonter leurs besoins, il faut d'abord examiner ce qu'on leur offre en tant qu'entreprise », estime Valérie Desplanches, présidente de la Fondation pour la recherche sur l'endométriose. « Si on a une culture managériale épouvantable, ou machiste, évidemment la parole ne se libérera pas. Il faut faire les choses à l'endroit ! » Sans un large travail de sensibilisation, le congé menstruel « va devenir un nouvel enjeu de discrimination », abonde Yasmine Candau, présidente d'EndoFrance.

1. Après examen du dossier individuel, la Sécurité sociale peut admettre une patiente souffrant d'endométriose dans sa catégorie ALD 31. Cela ouvre le droit à un remboursement partiel des soins.

LE POINT SUR

LES SYMPTÔMES MÉCONNUS DE L'ENDOMÉTRIOSE

Parmi la variété des symptômes de l'endométriose, les douleurs neuropathiques sont aussi répandues que trop peu connues. Leur impact sur un quotidien professionnel est pourtant majeur. De façon générale, la dimension psychologique de la maladie demeure un champ à explorer.

MAÏA COURTOIS

Après 20 ans d'errance médicale, Lindsay Bakala, ingénieure et fondatrice de l'association Endométriose & Douleurs Neuro, a compris qu'elle souffrait d'une endométriose associée à des douleurs neuropathiques. «On est nombreuses, mais perdues dans la masse» expose-t-elle.

Pas moins de 40% des personnes touchées par l'endométriose sont dans le même cas qu'elle, d'après les études sur le sujet. Ces douleurs s'installent «lorsqu'un ou plusieurs nerfs sont touchés, compressés ou enflammés par l'endométriose voire même abîmés lors des chirurgies ou par de la fibrose», décrit le site de l'association Endométriose & Douleurs Neuro.

Les symptômes, aigus et chroniques, se manifestent par des «fourmillements, picotements, brûlures, engourdissements ou démangeaisons, des douleurs intenses et persistantes, des coups d'électricité mais également par une importante fatigue chronique et des troubles du sommeil», indique encore l'association, pionnière en France sur le sujet.

Dès lors, dans un quotidien professionnel, «tout est un calcul permanent de fatigue, d'énergie», soupire Lindsay Bakala. L'ingénieure a en mémoire une entreprise où «les ressources humaines ont mis un an et demi à m'écouter. Ils commandaient des fauteuils pour éviter des lombalgies, des problèmes classiques, mais qui ne correspondaient pas du tout à mes douleurs invalidantes aux jambes. Si vous saviez le nombre de fois où j'ai dû m'allonger par terre, pour soulager un peu…»

Les médecins du travail ne sont pas non plus toujours informés sur l'intensité des douleurs neuropathiques: «c'est dix fois une rage de dents», lâche Lindsay Bakala.

Rien que l'appréhension de cette douleur pèse lourd, dans un quotidien professionnel. Or, «cette dimension psychologique est très minimisée», regrette-t-elle. «Les médecins de l'endométriose savent très bien que les maladies inflammatoires sont augmentées par l'anxiété et le stress. Se demander: "comment je vais faire le mois prochain quand j'aurai cette réunion, ce déplacement?", c'est de la charge mentale qui va augmenter les symptômes», insiste Valérie Desplanches, présidente de la Fondation pour la recherche sur l'endométriose. Selon l'enquête EndoTravail, pas moins de 62% des personnes atteintes d'endométriose subissent des «troubles émotionnels tels que l'anxiété ou une sensibilité accrue qui affectent les relations professionnelles».

Prendre en compte ces besoins spécifiques ne relève pas d'une faveur, mais bien d'une reconnaissance des compétences et du «courage immense» de ces personnes, insiste Lindsay Bakala.

Le BIP vous est adressé par l'association Arcat, membre du Groupe SOS, avec le soutien de la Direction générale de la santé. Association historique de lutte contre le VIH/sida, l'Association de recherche, de communication et d'action pour l'accès aux traitements, accompagne, informe et défend les droits de personnes atteintes par le VIH et des pathologies associées. Si vous souhaitez recevoir le BIP à une autre adresse mail, proposer des sujets que nous pourrions traiter ou nous poser des questions n'hésitez pas à contacter: louise.bartlett@groupe-sos.org

Le Bip est édité par l'association Arcat.
Directeur de la publication: Jean-Marc Borello (jmb@groupe-sos.org).
Directeur de la rédaction: Nicolas Derche (directeur@arcat-sante.org).
Rédactrice en chef: Louise Bartlett (louise.bartlett@groupe-sos.org).
Journaliste: Maïa Courtois.
Conception et direction artistique: Les 5 sur 5 (www.les5sur5.com).
Photographies © Shutterstock

Édition et diffusion: Association Arcat, Tél.: 01 44 93 29 29.
Dépôt légal à parution. ISSN 1765-4556

Les articles et graphismes du Bip sont la propriété exclusive du journal.

Arcat est une association Loi de 1901 – 94-102, rue de Buzenval – 75020 Paris – Tél.: 01 44 93 29 29,
Directeur: Nicolas Derche.

GROUPE SOS: 102, rue Amelot, 75011 Paris, Tél.: 01 58 30 55 55.
Entreprise sociale, le GROUPE SOS développe des activités qui concilient efficacité économique et intérêt général. Il compte aujourd'hui près de 16 000 salariés au sein de 480 établissements et services présents en France métropolitaine, en Guyane, à Mayotte, à la Réunion et en Guadeloupe. www.groupe-sos.org