

Endométriose au travail

*Lever le voile sur un
handicap invisible*



AD CONSEIL



ENDOmind
FRANCE

Fondé en 2007, le cabinet AD CONSEIL est engagé pour améliorer la santé et des conditions de travail et des égalités. Riche de son collectif interdisciplinaire, AD Conseil accompagne les employeurs publics et privés au travers de ses pôles conseil et formation professionnelle.

Entreprise de l'ESS, AD CONSEIL a adopté une gouvernance démocratique et contribue activement :

- *au développement des connaissances à travers ses démarches de recherche appliquée et de vulgarisation scientifique,*
- *Au débat public à travers ses prises de position, ses événements, ses partenariats et ses éditoriaux.*



Fondée en 2014, ENDOmind est une association de patientes, reconnue d'intérêt général, et agréée par le ministère de l'Éducation, qui œuvre pour :

- *Structuration du parcours de soins pour garantir une prise en charge efficace.*
- *Formation des professionnels de santé sur la maladie et l'expérience patient.*
- *Soutien et accompagnement des patientes pour qu'elles deviennent actrices de leur santé.*
- *Développement de la recherche pour mieux comprendre et traiter l'endométriose.*
- *Sensibilisation du grand public pour briser les tabous et transformer le regard porté sur la maladie.*

L'histoire d'ENDOMind reflète une mobilisation sans relâche pour améliorer la vie des femmes atteintes d'endométriose et faire avancer la société vers une reconnaissance pleine et entière de cette maladie.



Justine ALAZARD



Suzanne LEMEUNIER



Emma LOPEZ



PROGRAMME

1

L'endométriose : repères clés

2

L'endométriose et le travail : quelles conséquences ?

3

Reconnaître l'endométriose au travail : entre droits, équité et vigilance

4

De l'individu à l'organisation : quelles actions concrètes ?

PROGRAMME



1

L'endométriose : repères clés

2

L'endométriose et le travail : quelles conséquences ?

3

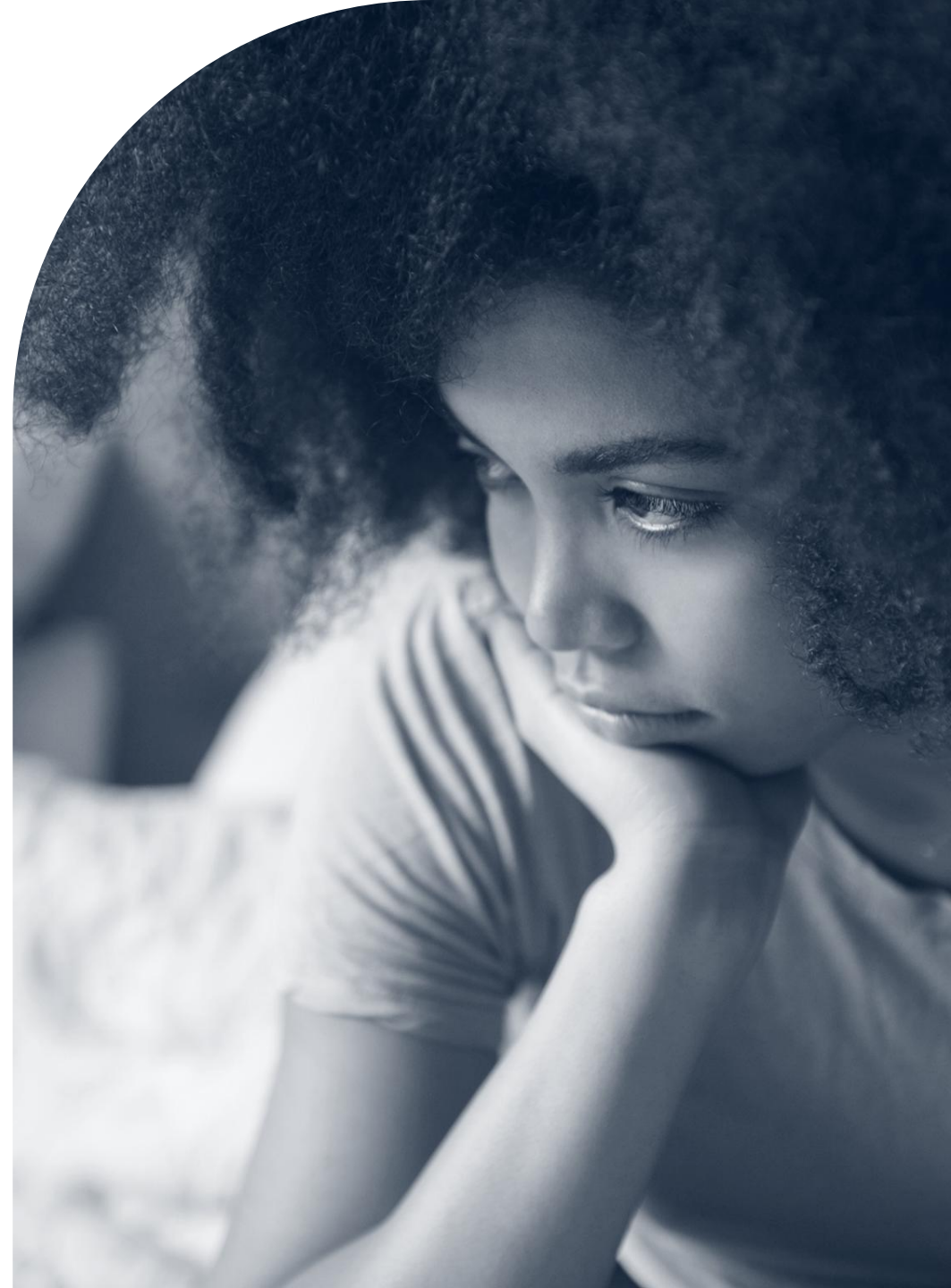
Reconnaître l'endométriose au travail : entre droits, équité et vigilance

4

De l'individu à l'organisation : quelles actions concrètes ?

Préambule

- La semaine Européenne Pour l'Emploi des Personnes Handicapées
- Sans être visible ou perceptible, un **handicap invisible** produit des **limitations** dans la vie quotidienne, professionnelle ou sociale
- **L'endométriose est un handicap invisible**



L'endométriose

- Maladie gynécologique chronique et inflammatoire, hormono-dépendante
- Présence de tissu semblable à l'endomètre hors de l'utérus (ovaires, péritoine, intestin, vessie, etc.)
- Symptômes possibles : douleurs pelviennes chroniques, dysménorrhées, dyspareunie, troubles digestifs/urinaires, fatigue, infertilité
- Pas de corrélation simple entre gravité des lésions et intensité de la douleur ; formes « légères » peuvent être très symptomatiques
- Maladie évolutive : elle peut être dormante et s'aggraver à certains moments de la vie



“**HANDICAP :**

**[...] limitation
d'activité ou de
participation** à la vie en
société en raison de
**l'altération d'une ou
plusieurs fonctions**
physique, sensorielle,
mentale, cognitive [...]”



**Partant de cette
définition, les
manifestations de
l'endométriose sont
sans conteste
constitutives d'une
situation de handicap**

En France : Environ **1,5 à 2,5 millions** de femmes touchées, soit ~ 1 femme sur 10

Dans le monde : ~ **190 millions de personnes** menstruées concernées (estimations, OMS)



Diagnostic hospitalier en France (données hospitalières) : **1,5 % des femmes hospitalisées** âgées 15-49 ans

Délai moyen de diagnostic en Europe : ~ **8 années** (errance diagnostique)

Silence, banalisation et invisibilisation

- Minimisation fréquente : « maladie de femmes », « douleurs normales », « hystérique »
- Symptômes invisibles dans le monde du travail : fatigue, douleurs cycliques, « jours perdus » non expliqués
- Résultat : errance diagnostique et sous estimation du nombre de patientes



SONDAGE :

Le sujet de
l'endométriose a-t-il
été évoqué d'une
façon ou d'une
autre au sein de
votre organisation ?



PROGRAMME



1

L'endométriose : repères clés

2

L'endométriose et le travail : quelles conséquences ?

3

Reconnaître l'endométriose au travail : entre droits, équité et vigilance

4

De l'individu à l'organisation : quelles actions concrètes ?

PROGRAMME

1

L'endométriose : repères clés

2

L'endométriose et le travail : quelles conséquences ?

3

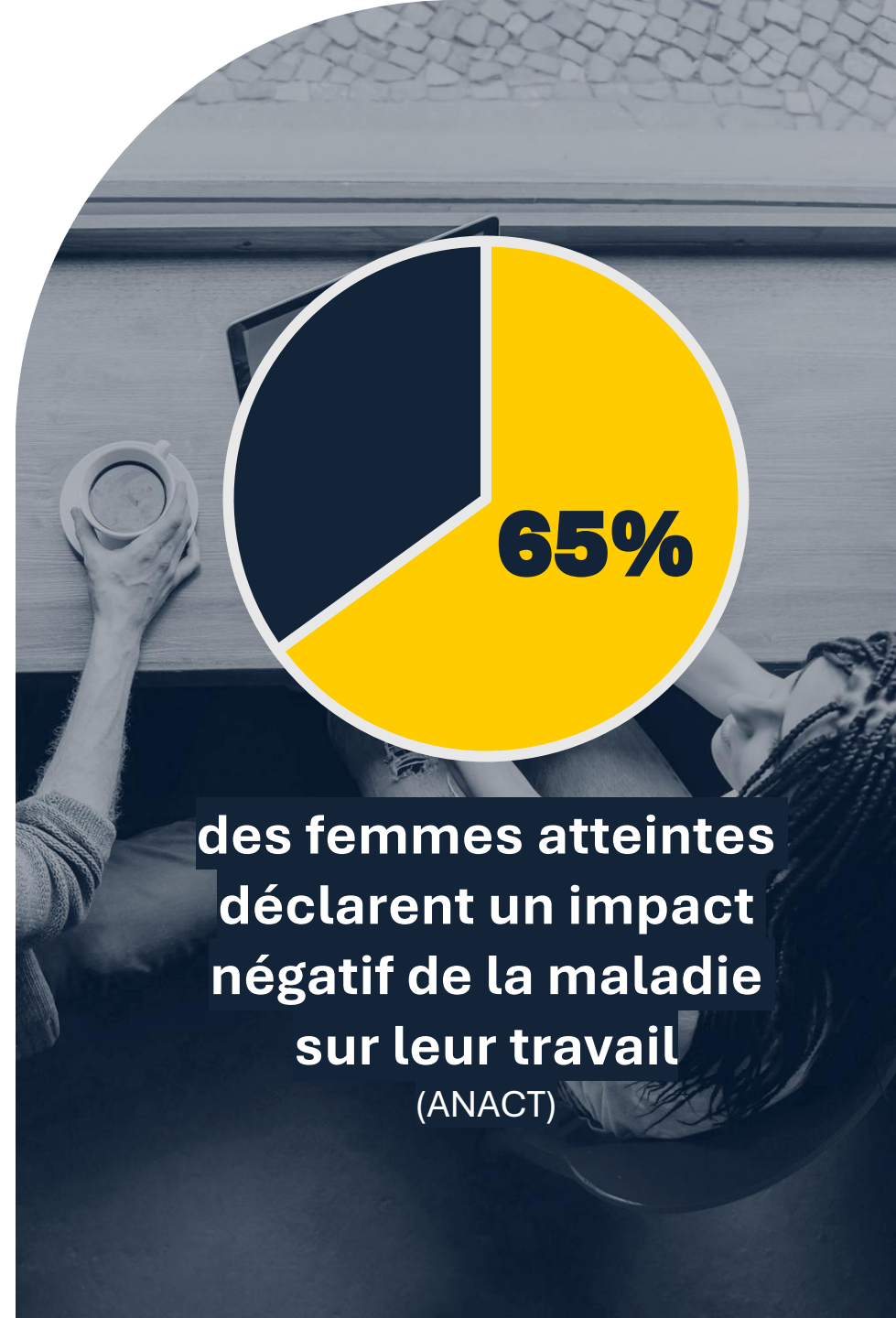
Reconnaître l'endométriose au travail : entre droits, équité et vigilance

4

De l'individu à l'organisation : quelles actions concrètes ?

Quels impacts immédiats sur le travail ?

- Douleurs aiguës imprévisibles $\Rightarrow$ concentration, productivité, capacité à rester assise/debout
- Fatigue chronique, épuisement, épuisement latent
- Absences fréquentes, retards, rendez-vous médicaux
- Présentéisme (être présente malgré la douleur) un risque aggravant
- Stress, anxiété, surmenage (compensation)



Effets sur la carrière et pertes de chances

- Frein à l'évolution professionnelle / promotion retardée ou évitée
- Réorientation, temps partiel contraint ou démotivation
- Risque de désinsertion ou de sortie du marché de l'emploi



“ TÉMOIGNAGE :

J'avais une grande ambition pour ma carrière et n'avais pas du tout envie que mon endométriose entre en ligne de compte ...



PROGRAMME

1

L'endométriose : repères clés

2

L'endométriose et le travail : quelles conséquences ?

3

Reconnaître l'endométriose au travail : entre droits, équité et vigilance

4

De l'individu à l'organisation : quelles actions concrètes ?

PROGRAMME

1

L'endométriose : repères clés

2

L'endométriose et le travail : quelles conséquences ?

3

Reconnaître l'endométriose au travail : entre droits, équité et vigilance

4

De l'individu à l'organisation : quelles actions concrètes ?

Préserver la santé : un droit fondamental, pas une variable d'ajustement

- **Préambule de la Constitution de 1946** : « La Nation garantit à tous la protection de la santé. » ⇒ Droit fondamental reconnu par le Conseil constitutionnel
- **Article L. 4121-1 du Code du travail** : obligation pour l'employeur d'assurer la sécurité et la santé physique et mentale des travailleurs
- **OMS & OIT** : la santé au travail = état complet de bien-être physique, mental et social, pas seulement absence de maladie
- Santé = **valeur en soi**, pas variable d'ajustement à la performance

Ne pas confondre santé et performance : un enjeu d'équité

- **Discours dominant** : « Bien-être = performance », « Prévention = moins d'absentéisme » ⇒ Glissement : la santé devient un outil de gestion, non un droit
- **Risques** :
 - Culpabilisation du malade (« je ne suis pas assez performante »)
 - Invisibilisation des pathologies chroniques
 - Inégalités entre salariés « rentables » et ceux fragilisés
- La santé au travail doit être pensée « **comme une finalité sociale, non comme un instrument de performance** » (Anact, 2022)
- Perspective : replacer la santé dans le champ des droits : **dignité, équité, inclusion.**

Droit à la santé au travail :
Rôle du médecin du travail (prévenir toute altération de la santé, proposer des aménagements)



Equité VS égalité

La loi impose des mesures appropriées (aménagements raisonnables) pour les travailleurs handicapés : le refus peut constituer une discrimination.

Coût pour les entreprises : pourquoi agir ?

- Le coût principal de l'endométriose pour l'employeur provient des pertes de productivité (présentéisme/absentéisme), souvent > aux coûts médicaux.
- Étude multicentrique (Europe) : **~ 6 300 € / femme / an en pertes de productivité** vs **~ 3 100 € en coûts de santé**. (Human Reproduction, 2012).
- Revue 2023 (métaanalyse) : coût annuel moyen **≈ Int \$ 9 864 / cas** (écarts selon pays/méthodes).
- Financements possibles des aménagements : Agefiph, OETH ou accords (secteur privé), FIPHFP (public) — co-prise en charge sur devis/équipements sous réserve de reconnaissance.

Scop La Collective (Montpellier) :

depuis 2021, 1 jour de congé payé/mois pour salariées souffrant de règles douloureuses

Ville de Saint-Ouen-sur-Seine :

depuis mars 2023, dispositif pour agentes : 2 jours d'arrêt/mois (justification médicale) ou télétravail en cas de règle douloureuses

Espagne : loi de février 2023 instaurant un congé menstruel pour femmes souffrant de règles douloureuses (première en Europe)

Portugal : loi n° 32/2025 (mars 2025) : jusqu'à 3 jours d'absence payée par mois pour salarié·es diagnostiqué·es d'endométriose ou adénomyose avec douleurs invalidantes



Aux origines des résistances : une erreur de focale

- Certaines mesures (congé menstruel, aménagements endométriose) provoquent parfois un sentiment d'injustice.
- Erreur de focale : on confond **égalité** (même règle pour tous) et **équité** (adaptation selon les besoins).
- L'équité, c'est corriger une inégalité de fait, pas créer un privilège.
- Adapter, ce n'est pas avantager : c'est permettre à chacun·e de travailler dans les mêmes conditions de santé et de dignité.



PROGRAMME

1

L'endométriose : repères clés

2

L'endométriose et le travail : quelles conséquences ?

3

Reconnaître l'endométriose au travail : entre droits, équité et vigilance

4

De l'individu à l'organisation : quelles actions concrètes ?



TROIS NIVEAUX D'ACTION POUR UNE MEILLEURE INCLUSION DE L'ENDOMÉTRIOSE AU TRAVAIL



Sociétal :

- Intégrer la santé menstruelle dans les politiques publiques
- Faciliter le diagnostic & la reconnaissance (MDPH, RQTH)
- Sensibiliser & informer (campagnes, médias, associations)

Organisationnel :

- Adapter les postes : horaires, télétravail, pauses, ergonomie
- Revoir les pratiques RH : procédures simplifiées , référent santé
- Intégrer le sujet dans la QVT / le DUERP



Individuel :

- Soutien du manager : écoute, flexibilité, priorisation
- Soutien des collègues : compréhension, solidarité

**TROIS NIVEAUX
D'ACTION POUR UNE
MEILLEURE INCLUSION
DE L'ENDOMÉTRIOSE
AU TRAVAIL**



Les actions sociétales changent les représentations et créent les conditions d'inclusion durable.

Les actions organisationnelles appliquent le droit à la santé dans le travail concret.



Les actions individuelles sont précieuses, mais ne remplacent pas une politique structurée.

“

Aménager un poste, former un manager, ce n'est pas “un geste de charité” : c'est appliquer un droit fondamental

L'enjeu : faire de la santé au travail une responsabilité collective, pas une “faveur bienveillante”.



Et maintenant ? Agir malgré l'absence de stratégie nationale

En 2022, le gouvernement a annoncé une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose ⇒ Projet finalement abandonné en 2024, faute de portage institutionnel (EndoMind – Stratégie nationale, 2024).

En l'absence de cadre national, les entreprises, collectivités et acteurs locaux ont un rôle majeur à jouer. Ce sont eux qui peuvent aujourd'hui :

- Créer un cadre collectif, sans attendre la loi.
- Expérimenter des pratiques : sensibilisation, dialogue social, prévention.
- Faire remonter les besoins du terrain.

Des ressources concrètes pour agir dès maintenant !

OUTILS DE L'ANACT

- Une affiche pour ouvrir le dialogue.
- Un quiz pour sensibiliser sans tabou.
- Un guide pour repérer, comprendre et agir.

DÉCOUVRIR

LES PERSONNES À MOBILISER

- La personne concernée (volontariat, pas d'obligation de dévoilement).
- Le médecin du travail (secret médical, aménagements possibles).
- Le service RH ou le manager, pour adapter missions, rythme, tâches.
- Le CSE, pour en faire un sujet collectif (accord, charte, plan d'action)

LES AMÉNAGEMENTS

- Pas seulement le télétravail ou le congé !
- Aussi : réorganisation de tâches, pauses supplémentaires, missions adaptées, accompagnement durable.
- Possibilité de demander une RQTH pour pérenniser les droits.

“

« Il ne s'agit pas de donner plus aux femmes, mais de leur donner la place qu'elles n'auraient jamais dû perdre. »

Simone VEIL





 adconseil.org

 contact@adconseil.org

 01 46 68 88 88



 endomind.org

 vice-presidence@endomind.org

 07 68 54 17 99

MERCI !



AD CONSEIL



 ENDOmind
FRANCE

MERCI !