

## ***Endométriose au travail***

### ***Transcription de la discussion avec Alice Romerio***

**Programme d'études sur le genre** : 2 millions. C'est le nombre de femmes françaises qui sont atteintes d'endométriose, une maladie gynécologique inflammatoire chronique qui est liée à la présence d'endomètre – un tissu qui ressemble à de la muqueuse utérine – en dehors de l'utérus. Cette maladie elle peut provoquer plusieurs types de symptômes : des douleurs fortes, de la fatigue, de l'anxiété, c'est aussi la première cause d'infertilité en France.

L'endométriose est une maladie identifiée depuis le 19<sup>ème</sup> siècle qui touche au moins 10% des femmes. Aujourd'hui nous allons parler des conséquences de cette maladie sur la vie professionnelle avec Alice Romerio, maîtresse de conférences en science politique à l'Université Paris 8-Vincennes-Saint-Denis, membre du CRESPPA le Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris. Bonjour Alice Romerio.

**Alice Romerio** : Bonjour

**Programme d'études sur le genre** : Est-ce que ça fait longtemps que la recherche s'intéresse aux enjeux de santé au travail des femmes ?

**Alice Romerio** : Alors non, en fait c'est assez récent. En tout cas pendant très longtemps les études épidémiologiques sur la santé au travail se sont essentiellement concentrées sur les populations masculines. Et quand on s'intéressait aux femmes, c'était souvent, en fait essentiellement, en rapport avec la grossesse, et aux risques sur la grossesse. Et donc en France dans les années 1980, la santé des femmes au travail c'est un sujet qui est très peu étudié, et voilà, les rares recherches s'intéressent, en fait, aux effets du travail des femmes enceintes sur leur grossesse. Donc ce n'est pas tant en fait sur "la santé des femmes" que sur "est-ce que la grossesse se passe bien ?". Et en fait c'est au début des années 2000 que notamment Karen Messing et son équipe, elle n'est pas toute seule, va mettre en lumière ce manque de connaissances produites sur la santé des femmes au travail avec son livre qui s'appelle *La santé des travailleuses. La science est-elle aveugle ?* dans lequel elle montre que les études concernant la santé des femmes au travail sont sous-financées et que les problèmes de santé des femmes au travail sont complexes à identifier. Et on peut se demander pourquoi c'est complexe à identifier. En fait ce qu'elle montre c'est que c'est du fait de la division sexuée du marché du travail. C'est-à-dire que pour les métiers qui sont majoritairement exercés par des femmes, les dangers et les risques sont moins identifiables que ceux des métiers occupés en majorité par des hommes. Parce que les indicateurs ont été construits à partir de la pénibilité des métiers exercés par les hommes, où les accidents du travail sont plus nombreux. Du coup, la pénibilité du métier d'hôtesse, par exemple, où il faut rester toute la journée debout avec des contraintes émotionnelles très fortes, où il faut sourire, garder la face dans les échanges avec du public, parfois dans des échanges conflictuels, et cetera, ou encore le métier d'infirmière ou d'aide soignante, où en fait des fois on manipule des personnes, donc des charges lourdes, ces pénibilités là, elles étaient moins étudiées et prises en compte. Voilà. Donc ça évolue, c'est plus le cas aujourd'hui, mais finalement dans l'histoire des études en santé au travail c'est assez récent qu'on s'intéresse à la souffrance au travail des femmes.

**Programme d'études sur le genre :** Et vous, vous avez travaillé en particulier sur l'endométriose. Vous avez créé une enquête qui s'appelle EndoTravail. Est-ce que vous pourriez nous raconter un peu le pourquoi, dans quel contexte, et comment vous avez fait pour construire cette enquête ?

**Alice Romerio :** Oui. Alors effectivement, c'est un projet que j'avais proposé au Centre d'études de l'emploi et du travail au Cnam dans le cadre d'un projet de post-doctorat, sur les conséquences, donc, de l'endométriose sur la vie professionnelle. Et en fait, c'est un vrai pas de côté par rapport à la recherche que j'avais fait en thèse en science politique, puisque j'avais travaillé sur la professionnalisation du militantisme féministe en prenant pour objet les associations du planning familial. Et donc, pourquoi je me suis intéressée à la question de l'endométriose au travail ? En fait ça m'est venu de la rencontre avec à la fois une opportunité de contrat post-doctoral juste au moment où je dépose ma thèse, et une curiosité personnelle qui me vient en fait d'un constat d'un décalage entre ce que j'entends dans les discours qu'on trouve dans les médias sur cette maladie, sur l'endométriose, qui est systématiquement associée à la difficulté d'avoir des enfants. Donc ce discours là et le décalage avec ce que j'entendais autour de moi de personnes atteintes de cette maladie où il y a en fait tout un tas d'autres dimensions de cette maladie qui jusque – en tout cas à ce moment-là, je crois que c'est en 2019 quand je candidate – ne sont pas du tout mis en lumière. Que ce soit les effets sur la vie sociale, le fait de sortir entre amis et en fait de devoir annuler, d'appréhender un repas de famille, la question du travail aussi, et les relations affectives et sexuelles. Donc en fait voilà, moi c'est ce décalage là qui m'a d'abord intéressée. Et en fait ça vient d'une question assez classique en science politique qui est celle de la construction du problème public de l'endométriose et de son cadrage. Et donc quand j'ai vu l'appel à candidatures pour des post-doctorats au Centre d'études de l'emploi et du travail et que je vois qu'il y a un axe "santé au travail / genre", je décide de proposer un projet sur l'étude des conséquences de l'endométriose sur la vie professionnelle pour essayer de mettre en lumière quelque chose qui jusque-là n'était pas présent dans le le cadrage politique de de cette maladie.

**Programme d'études sur le genre :** Et donc pour faire ça vous avez construit une enquête est-ce que vous pouvez nous en dire un peu plus sur cet aspect-là ?

**Alice Romerio :** D'abord l'idée c'était de pouvoir produire quelques données sur les conséquences de cette maladie sur la vie professionnelle. Donc j'ai commencé par une enquête quantitative, avec le passage d'un questionnaire en ligne en février 2020. Je précise les dates parce qu'en 2020 c'est un an avant l'annonce de la stratégie de lutte contre l'endométriose annoncée par Emmanuel Macron. Donc c'est un moment où, en fait, on ne parle pas des conséquences de l'endométriose sur la vie professionnelle. Donc c'est un questionnaire pour lequel j'ai pu bénéficier de l'accompagnement d'associations de malades. J'ai fait non seulement tester, mais relire le questionnaire avant de le faire passer, puis elles m'ont aidée pour le recrutement des participantes, puisqu'elles l'ont relayé auprès de leurs adhérentes. J'ai également sollicité deux femmes atteintes d'endométriose qui avaient des – enfin qui ont toujours – des comptes sur les réseaux sociaux numériques qui sont très suivis, elles avaient plus de 2000 abonnés à ce moment-là, et qui ont invité, pareil, leurs abonnées à participer au questionnaire. Et j'avais également envoyé des petites affiches, des documents d'information, dans des cabinets de médecins spécialisés dans le traitement de l'endométriose. Voilà, donc il y avait plusieurs voies d'entrée et de connaissance du

questionnaire. Et donc j'ai eu à peu près 2000 personnes qui ont répondu au questionnaire en 2020, donc ça c'était ma première année de post-doctorat.

Et ensuite j'ai eu la chance de pouvoir continuer à être financée, et donc les années d'après m'ont permis d'affiner le traitement quantitatif, et de réaliser une enquête par entretien. Là, ce que j'ai fait, c'est que j'ai sélectionné, à partir de critères qui m'étaient apparus pertinents au moment du traitement de l'analyse des données... Donc à partir de ces critères là, j'ai recontacté des participantes qui étaient disponibles pour faire un entretien. Donc les critères c'était par exemple : je voulais des secteurs d'activité différents, je voulais des conditions d'emploi différentes, des âges différents, mais aussi des critères qui, eux, étaient liés aux conditions de travail. Et ça, en fait, c'est parce que j'avais pu bénéficier aussi d'échanges avec des ergonomes. Et l'interdisciplinarité dans cette enquête elle a vraiment été importante, parce que ça m'a amenée à parfois poser des questions que j'aurais pas posées, qui ne me seraient pas venues comme ça, et donc en fait j'avais des questions dans mon questionnaire sur "est-ce que vous travaillez dans un bureau collectif ou seule ?", "en extérieur ?", "parfois de ce qu'il y a des déplacements ?", "est-ce que vous êtes en contact avec du public ?", enfin voilà, qui sont en fait des questions qu'on retrouve dans les questionnaires de de santé au travail. Et voilà, ça m'a permis ensuite de solliciter une vingtaine de participantes pour réaliser des entretiens pour saisir les conséquences de la maladie sur la vie professionnelle avec des exemples plus précis. Et surtout de faire une histoire, en fait, et de saisir une carrière de malade en même temps que comment ça s'est joué dans la construction de la carrière professionnelle en même temps.

**Programme d'études sur le genre :** Et quels ont été vos premiers résultats alors ?

**Alice Romerio :** Alors dans les premiers résultats, il y a la diversité, en fait, des symptômes et des gênes au travail que provoque l'endométriose. Parce que quand on entend "endométriose", on entend en fait "douleurs de règles". Et donc en fait, premièrement "douleur pendant les règles", alors que quand on a de l'endométriose on peut avoir des douleurs en dehors de la période des règles. Mais aussi "douleurs pelviennes", alors qu'en fait l'endométriose il y a différents symptômes : c'est aussi des douleurs lombaires, des douleurs dans les jambes, des troubles digestifs, des troubles urinaires, et donc on voit bien comment ça, ça crée des gênes dans le quotidien au travail.

Concrètement ça veut dire, par exemple pour celles dont le métier, je pense à une hôtesse de caisse qui doit rester plusieurs heures d'affilée assise, et pour qui c'est très compliqué avec des douleurs dans le bas du dos, cette posture là elle est complexe. À l'inverse, une vendeuse en magasin me disait "mais moi je devais rester debout toute la journée, même quand il n'y a pas de client, ma cheffe, enfin mon employeuse me disait "mais sinon c'est pas vendeur, et cetera"". Donc en fait, on voit que les symptômes de l'endométriose rendent difficiles à tenir des activités quotidiennes au travail. Il y a aussi la question des toilettes avec les troubles digestifs, urinaires, mais aussi la question de la gestion des règles hémorragiques. Et ça, ça suppose un accès à des toilettes, que ce soit présent, voilà, mais aussi une disponibilité pour y aller. Et donc quand on pense "métiers féminins", il y a notamment un ensemble de métiers où c'est du contact avec du public, et notamment des personnes dont on est en responsabilité. Par exemple, on pense à une professeure des écoles en maternelle : en fait, avoir une crise endométriose, comment on fait pour s'arrêter et laisser la vingtaine, trentaine d'enfants, alors qu'on a besoin d'aller aux toilettes ? Donc voilà, c'est une variété de symptômes qui rend compliqué le quotidien au travail.

**Programme d'études sur le genre :** Et donc ça, ça veut dire que les normes sociales dans le travail, en fait, elles ne sont pas adaptées aux femmes d'une certaine manière ?

**Alice Romerio :** Oui, parce qu'en fait on peut dire que les normes sociales au travail, elles sont construites sur le modèle d'un homme valide, et que du coup ça rend plus compliqué encore le travail des femmes atteintes d'endométriose. Pourquoi ? Parce qu'en fait à profession égale, c'est à dire que là je ne parle même pas de ségrégation genrée du marché du travail, mais à profession égale, les femmes disposent de moins d'autonomie dans leur organisation de travail et dans la gestion de leurs horaires. C'est un notamment une étude récente de Karine Briard de la Dares qui montre que les femmes sont plus nombreuses que les hommes à déclarer ne pas pouvoir interrompre leur travail, elles disposent de moins d'autonomie dans leur gestion des horaires. Donc ça veut dire changer de posture parce que on a des douleurs, pouvoir aller aux toilettes, et cetera, c'est moins possible pour les femmes que pour les hommes. Et donc là on voit comment ça entre en tension avec la maladie. Et donc ce qui est intéressant ici, c'est que quand on porte, en fait, une attention aux conditions de travail des femmes, on voit que les symptômes de l'endométriose ils peuvent être incapacitants, mais qu'en fait les normes organisationnelles accroissent les difficultés à tenir au travail avec une endométriose. Et moi je l'ai montré dans le cas de l'endométriose, mais on a aussi par exemple Elsa Boulet qui a travaillé sur la grossesse et qui montre des choses relativement similaires, ou les travaux de Mathéa Boudinet et Anne Revillard sur les femmes en situation de de handicap au travail.

**Programme d'études sur le genre :** Et donc en conséquence de tout ça, est-ce que les femmes elles construisent des stratégies, est-ce qu'elles disent ou pas au travail qu'elles ont de l'endométriose ?

**Alice Romerio :** Alors ça, c'est assez assez variable, et c'est vrai que c'est toujours une question, de dire ou ne pas dire. Dans l'enquête, je montre que pour celles qui le disent en grande majorité ça se passe bien, et ça peut ouvrir la possibilité d'entraide entre collègues ou d'aménagements informels quand l'organisation du travail le permet.

Mais quand même, pour un certain nombre, autour de 12% d'entre elles, en fait c'est s'exposer à des propos malveillants. Par exemple ce qui revenait en entretien c'est, notamment de la part de femmes, "moi aussi j'ai des règles douloureuses, et j'en fais pas tout un cinéma", ou d'autres qui disent "bah moi, même si j'avais un cancer je viendrais au travail", et cetera. Et donc en fait en creux, il y a la question de la performance au travail.

Et donc il y a la question de la performance au travail de manière générale, mais aussi avec derrière la question des inégalités entre les femmes et les hommes au travail. Et où il y a un enjeu particulier pour les femmes atteintes d'endométriose de se montrer particulièrement performantes, à la hauteur, pour espérer réussir à faire carrière professionnelle. Donc il y a dire ou ne pas dire qu'on est malade. Mais c'est pas seulement ça, c'est : même quand on a dit qu'on était malade, et bien essayer de cacher, de dissimuler les manifestations de la maladie. Et finalement c'est presque une preuve de performance d'être à la fois malade, mais ça ne se voit pas.

Et donc ces différentes stratégies qu'elles mettent en place, j'ai même parlé de "travail en plus" qui est une notion que j'ai reprise et qui permet, en fait, de qualifier ces activités qui sont réalisées et qui ne sont pas reconnues comme professionnelles, mais qui sont nécessaires pour réaliser des tâches, des activités, elles, reconnues comme professionnelles. Et donc par exemple, pour les femmes atteintes d'endométriose, c'est

gérer la question de leur traitement médical, en dehors d'un avis médical. Par exemple, c'est ne pas prendre tel médicament, notamment le tramadol par exemple, parce que c'est associé à une somnolence excessive. Et j'avais une personne qui travaillait de nuit en hôpital qui me disait "mais moi je ne prends pas mon traitement, sinon c'est pas possible pour moi de tenir la nuit". Donc ça veut dire gérer avec une douleur très forte. Ou à l'inverse, une autre personne qui me disait "et bien moi, j'enchaîne les plaquettes d'anti-douleurs pour pouvoir tenir au travail toute la journée", mais que ça lui provoquait de nouvelles douleurs aux reins. Donc voilà, il y a la question de la gestion du du traitement médical.

C'est aussi par exemple pour celles qui sont en position et qui ont cette marge de manœuvre, c'est essayer d'anticiper l'organisation de leurs activités en fonction de leur cycle mensuel. C'est par exemple éviter d'organiser des réunions très importantes, des présentations ou des déplacements professionnels au moment des règles. Et ça, qu'est-ce que ça révèle ? C'est qu'en fait on va retrouver une inégalité entre femmes, en fait, en fonction de leur position au travail. Donc en fait celles qui sont cadres, qui ont le plus d'autonomie dans leur manière de s'organiser, ont plus de ressources pour, finalement, tenir au travail avec une endométriose, que celles qui sont dans des positions subordonnées. Encore plus quand elles sont en contrat précaire, et cetera, pour réussir à concilier endométriose et vie professionnelle.

**Programme d'études sur le genre :** Donc différents types d'inégalités qui viennent se superposer et se croiser.

**Alice Romerio :** Voilà. Et c'est là où ce que j'essaie de montrer, c'est que l'endométriose c'est un enjeu de santé au travail. On montre quelles sont les conséquences sur le quotidien au travail, mais c'est aussi un enjeu d'égalité professionnelle entre les hommes et les femmes, et entre femmes elles-mêmes, en fonction de leur position, statut, au travail.

**Programme d'études sur le genre :** Merci beaucoup.

**Alice Romerio :** Merci.

**Programme d'études sur le genre :** Genre, etc. c'est le podcast du Programme de recherche et d'enseignement des savoirs sur le genre de Sciences Po. La musique est signée Lune.

Un lien vers la transcription de cet épisode ainsi que des références bibliographiques sont disponibles en description. Si vous avez aimé cet épisode, n'hésitez pas à ajouter des étoiles sur votre plateforme d'écoute et à le partager autour de vous. Merci, et à bientôt.