

## Endométriose & travail : fin du tabou et début d'un new deal ?

**D'après un sondage IPSOS pour la Fondation Recherche Endométriose (FRE)\*, sous l'égide de la FRM, 53% des français sont d'avis que les entreprises ont un rôle à jouer dans l'accompagnement des personnes atteintes d'endométriose. Une prise de conscience associée à la fin d'un tabou autour de cette maladie qui touche entre 10% et 20% des femmes en âge de procréer.**

*\* Terrain réalisé du 14 Février au 17 Février 2023, sur 1501 Français âgés de 18 à 75 ans, représentatifs de la population nationale grâce à la méthode des quotas sur des critères de genre, d'âge, de CSP et de région.*

Plus que jamais l'année 2023 s'annonce comme une année charnière pour toutes les personnes atteintes, un an après la déclaration du Président de la République « l'endométriose n'est pas un problème de femmes, c'est un problème de société » et alors que commence la 19e Semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriose (6 au 12 mars 2023). **C'est pour mieux appréhender la réalité de l'endométriose au travail et les opportunités d'un accompagnement des salariées, que la Fondation Recherche Endométriose a lancé une enquête sur un sujet majeur l'endométriose en France, perception et prise en charge par les entreprises.** Que savent les Français de l'endométriose ? Combien sont-ils touchés, directement ou indirectement ? En 2023, quelle place est faite à l'endométriose au sein de l'entreprise ? Faut-il le dire à son employeur ? Qu'attendent les Français des entreprises pour une meilleure prise en charge de l'endométriose ? Où se situent les millénials (18-34 ans) dans tout cela ?

- **Plus de 8 Français sur 10 (83%) ont déjà entendu parler de cette maladie et 47% disent même très bien savoir ce dont il s'agit**
- Quand on demande aux actifs ayant déjà entendu parler de l'endométriose pourquoi, à leur avis, certaines femmes touchées par l'endométriose ne s'en livrent pas, près d'un tiers présument que ces femmes ne se sentiront **pas comprises (32%) ou qu'elles se sentiront gênées (29%)**. Près d'un quart estiment **qu'elles craignent d'être freinées dans leur carrière (23%) et/ou que cela ne servirait à rien (23%)**.
- Parmi les répondants en poste actuellement qui ont déjà entendu parler d'endométriose, **20% considèrent que la maladie n'est pas prise en compte dans leur entreprise et 61% n'en savent rien** car ils n'ont jamais eu d'informations à ce sujet sur leur lieu de travail. **Seuls 14% reportent que leur entreprise a mené des campagnes de sensibilisation ou des actions en faveur des femmes atteintes.**
- **Plus d'un sur dix (11%) considèrent qu'il y a eu des impacts négatifs sur les carrières de ces femmes.** En toute logique, les personnes ayant des proches ou des connaissances touchées par l'endométriose sont mieux au courant de l'impact de la maladie dans leur entreprise que la population totale (respectivement, seulement 44% et 35% répondent ne pas avoir d'informations vs. 61% de l'ensemble des personnes en poste qui connaissaient la maladie).
- Sur l'ensemble des femmes interrogées, si elles étaient atteintes d'endométriose, des proportions similaires **le feraient savoir à leur employeur (33%), préféreraient se taire (31%) ou ignorent à date comment elles agiraient (36%)**.
- **Plus de la moitié des Français (53%) considère effectivement que les entreprises ont un rôle à jouer** pour aider et accompagner les personnes atteintes d'endométriose. **Une proportion plus élevée chez les 18-34 ans (64%)** prouve d'une meilleure connaissance et d'attentes plus importantes des plus jeunes.
- Les Français.es travaillant dans une entreprise comportant une majorité de femmes ont **une meilleure connaissance de ce qu'est l'endométriose (93%)** que celles et ceux qui travaillent dans une entreprise

à dominante masculine (83%), reportent davantage connaître une personne de leur entourage touchée (40% vs. 28%). **Leur volonté d'en savoir plus sur le sujet** afin d'aider les personnes touchées est aussi plus élevée (65% vs. 54% de ceux qui travaillent dans une entreprise à majorité d'hommes).

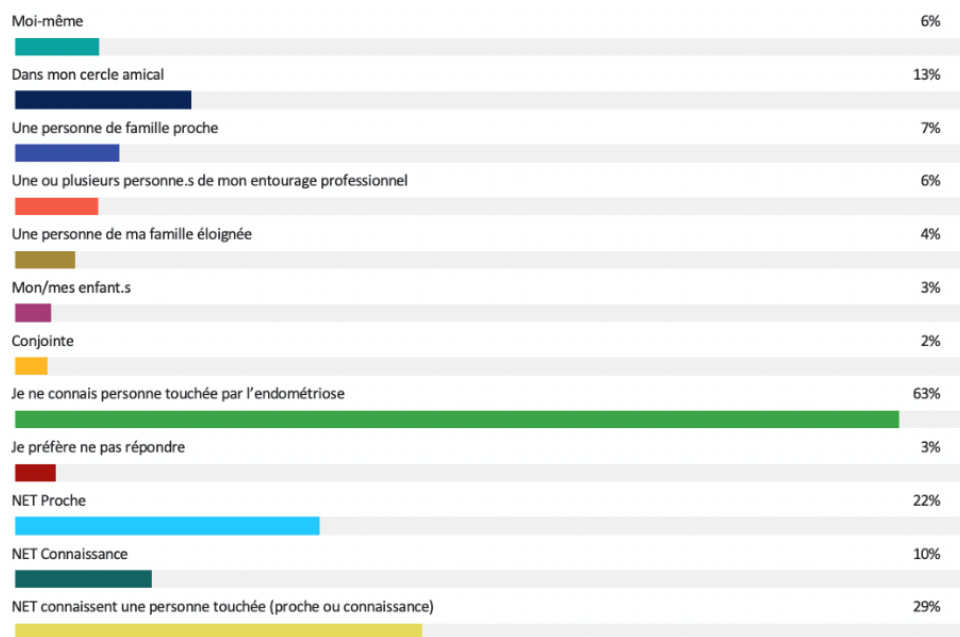
Pour Valérie Desplanches, Présidente de la Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose sous égide de la Fondation pour la Recherche Médicale, *“Ces chiffres illustrent bien que le fait de mieux connaître la maladie, voire d'y être exposé fait avancer les mentalités, notamment dans la vie professionnelle.*

*A ce titre, l'engagement de mécènes comme Intima pour une meilleure reconnaissance de la maladie est particulièrement précieux. Il a permis à la Fondation Recherche Endométriose, dans le cadre de son offre mécénat aux grandes entreprises, de développer un programme complet d'accompagnement des entreprises, intitulé ENDOpro : 1- des actions de sensibilisation des salariés, des médecins du travail, 2- une enquête quantitative clé-en-main sur le nombre de femmes et d'aidants touchés, sur l'impact de la maladie au travail 3- la mise en œuvre d'un plan d'actions pour améliorer la qualité de vie au travail et les indicateurs RSE. On note d'ailleurs que les jeunes sont beaucoup mieux informés et qu'ils sont beaucoup plus exigeants sur le sujet vis-à-vis des entreprises. La France est le 2ème pays au monde après l'Australie à s'être dotée de sa stratégie nationale avec l'ambition notamment de « communiquer et former les différents acteurs sur les conséquences de l'endométriose au travail ». Sur le papier l'ambition des pouvoirs publics pour la prise en compte de la maladie au sein des entreprises est remarquable. Pourtant, il y a urgence ! De nombreux aspects de la culture managériale actuelle contribuent à aggraver l'impact de l'endométriose, comme d'autres maladies chroniques, sur la vie professionnelle de millions de personnes. Car des solutions existent ! A condition bien sûr d'inciter les entreprises à ouvrir le dialogue. Informer et sensibiliser toutes les lignes managériales, les Ressources Humaines et les médecins du travail. Créer un environnement de travail plus flexible et plus attentif, adapter l'ergonomie des postes de travail, mieux informer les malades des possibilités d'accompagnement et les guider avec des programmes de mentoring favorisant l'évolution au sein de l'entreprise... Toutes ces évolutions devraient être intégrées dans les indicateurs sur l'égalité entre les femmes et les hommes dans les entreprises et pourraient être la base d'un nouveau deal entre les salariées et leur entreprise. »*

## **QUE SAVENT LES FRANÇAIS DE L'ENDOMETRIOSE ? COMBIEN SONT TOUCHÉS, DIRECTEMENT OU INDIRECTEMENT ?**

**L'endométriose est une maladie qui se caractérise par la présence de tissu semblable à l'endomètre (muqueuse utérine) en dehors de l'utérus.** Elle provoque des réactions inflammatoires chroniques qui peuvent engendrer des douleurs au moment des règles ou de manière continue, de plus ou moins forte intensité, dans le bassin et d'autres parties du corps. Les conséquences possibles incluent également une fatigue chronique, des problèmes de fertilité, des douleurs ressenties lors des rapports sexuels, troubles urinaires, etc. **La douleur est telle que certaines femmes sont dans l'incapacité de travailler et accusent un fort taux d'absentéisme. Cette maladie peut être un véritable handicap dans le travail quotidien.**

**Plus de 8 Français sur 10 (83%) ont déjà entendu parler de cette maladie et 47% disent même très bien savoir ce dont il s'agit.** Les femmes (93%) sont bien plus sensibilisées au sujet que les hommes (73%). Par tranche d'âge, ce sont les 35-54 ans qui sont les plus susceptibles d'en avoir déjà entendu parler (87% vs. 81% des plus jeunes, mais aussi des plus âgés). Quant au fait de savoir précisément ce dont il s'agit, ce sont surtout les moins de 55 ans qui déclarent bien voir ce qu'est l'endométriose (53% vs. seulement 38% des 55 ans et plus).



**Si l'on estime en moyenne que 10 à 20% des femmes en âge de procréer sont touchées par ce fléau\*, seuls 34% des Français.es disent être soit personnellement touchées, soit connaître une/des femme(s) touchée par l'endométriose dans leur entourage proche ou éloigné. Dans notre étude, 9% des femmes de 18 à 54 ans déclarent en être affectées et 3% préfèrent ne pas répondre. Concernant les femmes de l'entourage affectées, pour 22% il s'agit d'une proche (conjointe, enfant, amis, famille proche) et pour 10% une connaissance plus lointaine (famille éloignée, collègue...). Les femmes sont davantage mises dans la confiance : 35% disent connaître une ou des proches touchées par l'endométriose, vs. moins d'un quart (23%) des hommes.**

**Les plus jeunes sont plus susceptibles que leurs aînés de connaître des personnes atteintes d'endométriose, que ce soit dans l'entourage proche (27% des 18-34 ans, versus 23 % des 35- 54 ans et 17% des 55-75 ans) ou éloigné (15% des 18-34 ans, versus 10 % des 35- 54 ans et 5% des 55-75 ans).**

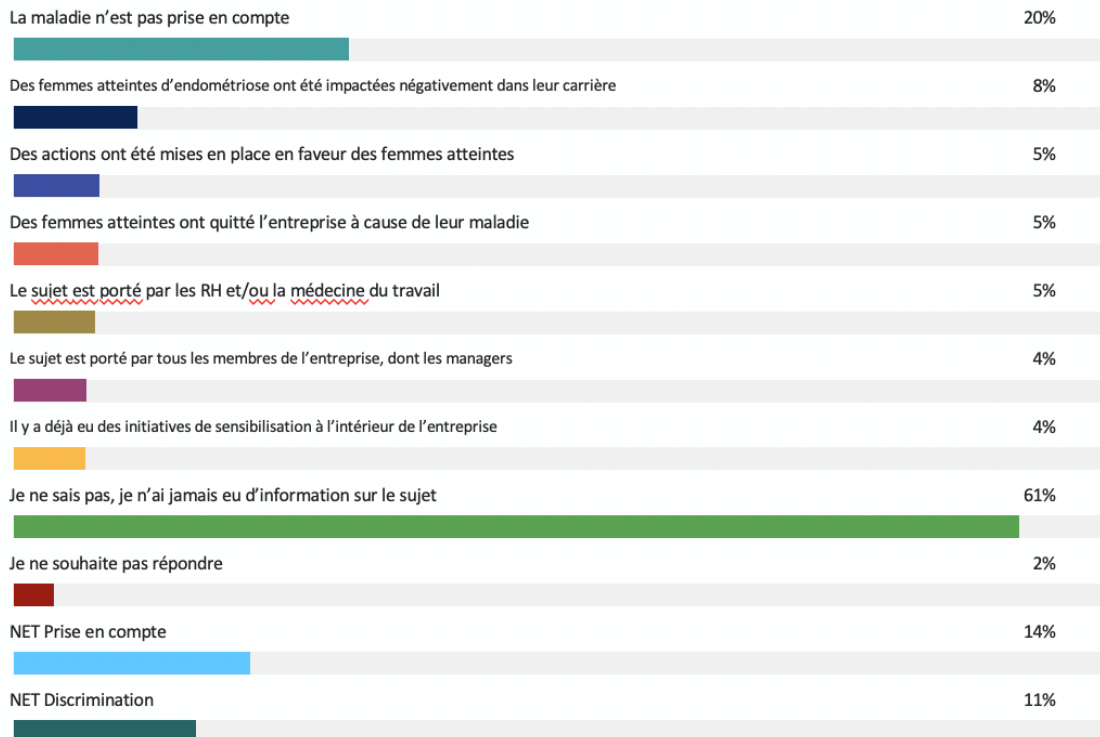
## EN 2023, QUELLE PLACE EST FAITE A L'ENDOMETRIOSE AU SEIN DE L'ENTREPRISE ?

Quand on demande aux actifs ayant déjà entendu parler de l'endométriose pourquoi, à leur avis, certaines femmes touchées par l'endométriose ne s'en livrent pas, **près d'un tiers présumant que ces femmes ne se sentiront pas comprises (32%) ou qu'elles se sentiront gênées (29%). Près d'un quart estiment qu'elles craignent d'être freinées dans leur carrière (23%) et/ou que cela ne servirait à rien (23%).**

**Les Français sont assez divisés quant à la volonté d'en savoir plus sur l'endométriose (51%) ou non (49%) afin d'aider les salariées qui en souffrent.** Ici encore, les hommes sont proportionnellement moins enclins à souhaiter se renseigner (44%) que les femmes (59%). Par âge, **ce sont les 18-34 ans qui sont les plus avides d'information pour aider la cause (65% vs seulement 38% des 55-75 ans).**

**On observe que les Français.es travaillant dans une entreprise comportant une majorité de femmes ont une meilleure connaissance de ce qu'est l'endométriose (93%)** que celles et ceux qui travaillent dans une entreprise à dominante masculine (83%), reportent davantage connaître une personne de leur entourage touchée (40% vs. 28%), mais sont aussi plus enclins à supposer qu'il ne sert à rien d'en parler aujourd'hui (31% vs. 18%). Leur volonté d'en savoir plus sur le sujet afin d'aider les personnes touchées est aussi plus élevée (65% vs. 54% de ceux qui travaillent dans une entreprise à majorité d'hommes). Ces tendances sont toutes aussi vraies lorsqu'on isole les hommes (qui travaillent dans une entreprise à dominante féminine vs. masculine). C'est donc bien le fait d'être exposé à la maladie/d'en savoir plus sur les femmes en général et l'endométriose en particulier qui fait avancer les mentalités.

Parmi les répondants en poste actuellement qui ont déjà entendu parler d'endométriose, 20% considèrent que la maladie n'est pas prise en compte dans leur entreprise et 61% n'en savent rien car ils n'ont jamais eu d'informations à ce sujet sur leur lieu de travail. Seuls 14% reportent que leur entreprise a mené des campagnes de sensibilisation ou des actions en faveur des femmes atteintes.



Pour 5%, des actions ont été mises en place en faveur des femmes atteintes, et pour la même proportion, le sujet est porté par les RH ou la médecine du travail ; 4% reportent que le sujet est porté par l'ensemble de l'entreprise dont les managers, et la même proportion (4%) reporte que des initiatives de sensibilisation ont été prises.

**A l'inverse, plus d'un sur dix (11%) considèrent qu'il y a eu des impacts négatifs sur les carrières de ces femmes (8%), ou qu'elles ont dû quitter l'entreprise à cause de leur maladie (5%).** En toute logique, les personnes ayant des proches ou des connaissances touchées par l'endométriose sont mieux au courant de l'impact de la maladie dans leur entreprise que la population totale (respectivement, seulement 44% et 35% répondent ne pas avoir d'informations vs. 61% de l'ensemble des personnes en poste qui connaissaient la maladie). On observe également que les 18-34 ans, ou les personnes travaillant dans des entreprises à dominante féminine, sont davantage au courant de la manière dont l'endométriose est ou non prise en compte dans leur entreprise.

**A noter qu'un meilleur niveau d'information implique à la fois d'être mieux au courant du positif... mais aussi du négatif autour de la place de l'endométriose au sein de l'entreprise.** Ainsi ces mêmes 18-34 ans (ayant déjà entendu parler de la maladie, et en poste actuellement) seront significativement plus susceptibles de noter les actions préventives prises par les entreprises (26%) que la moyenne (14%), mais aussi de constater les difficultés et discriminations subies au quotidien par les femmes qui en sont atteintes (20% vs. 11% en moyenne). La même tendance se dessine parmi les personnes travaillant dans une entreprise constituée d'une majorité de femmes, où l'on observe également une polarisation accrue des constats sur la place laissée ou donnée à l'endométriose sur leur lieu de travail. Pour certaines entreprises, il se peut que ce soit justement le constat de difficultés ou discriminations subies au quotidien par ces femmes qui ait donné lieu à des mesures préventives de sensibilisation.

**MAIS ALORS... SI L'ON EST ATTEINTE, FAUT-IL LE DIRE A SON EMPLOYEUR ?**

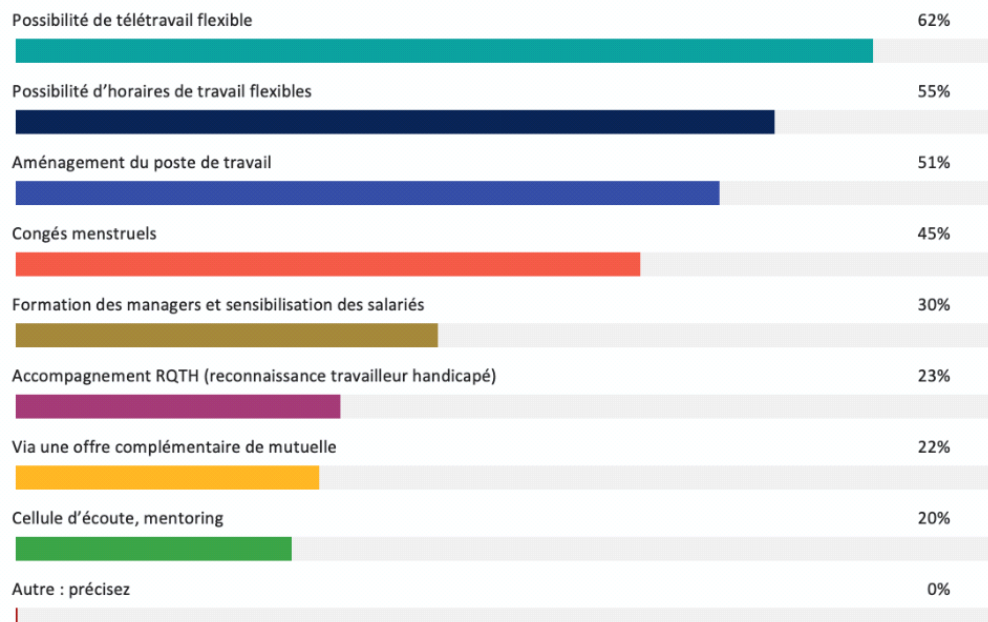
Sur l'ensemble des femmes interrogées, si elles étaient atteintes d'endométriose, des proportions similaires le feraient savoir à leur employeur (33%), préféreraient se taire (31%) ou ignorent à date comment elles agiraient (36%). Les 18-34 ans seraient plus enclines à faire connaître leur condition si elles étaient atteintes d'endométriose (45%) que leurs aînées de 35 à 54 ans (33%) et de 55 à 75% (23%).

## QU'ATTENDENT LES FRANÇAIS DES ENTREPRISES POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMETRIOSE ?

Plus de la moitié des Français (53%) considèrent effectivement que les entreprises ont un rôle à jouer pour aider et accompagner les personnes atteintes d'endométriose vs. seulement 17% qui pensent que ce n'est pas leur rôle. On observe une différence de vision entre les générations avec les 18-34 ans qui sont 64% à penser que les entreprises doivent mettre en place des aides et accompagnements alors que les 55-75 ne sont pas forcément contre mais sont proportionnellement plus nombreux à répondre qu'ils ne savent pas (40% vs 30% au global et 17% pour les 18-34 ans). Sans surprise les personnes touchées (65%) ou connaissant des personnes malades, que ce soit dans leur cercle proche (66%) ou légèrement plus éloigné (72%), sont plus enclines à penser que les entreprises ont un rôle à jouer.

Ceux qui considèrent que les entreprises devraient agir pensent que cela devrait passer d'abord par la flexibilité en termes de télétravail (62%) et d'horaires de travail (55%), puis via l'aménagement du poste de travail (51%) ou de congés menstruels (45%), eux mis en œuvre en Espagne depuis l'année dernière mais aussi au Japon depuis 1947. La formation des managers et la sensibilisation des salariés recueille seulement 30% des votants et les cellules d'écoute ou mentoring 20%. Finalement l'accompagnement RQTH qui donne la reconnaissance de travailleur handicapé est choisie par seulement 23% des personnes pensant que les entreprises doivent jouer un rôle dans la prise en charge de l'endométriose et 22% via une offre complémentaire de mutuelle.

On retrouve des différences en termes de genre dans les solutions envisagées. Si les femmes ont choisi en moyenne 3,6 réponses et les hommes 3 seulement, on peut aussi observer qu'elles se sont concentrées sur les aménagements plus concrets autour du travail et ont boudé les formations managériales et autres cellules d'écoutes.



Pour terminer, regardons maintenant plus précisément les réponses des femmes personnellement touchées par l'endométriose, même si la base est faible dans les questions avec des filtres (notées \*). Cependant leurs réponses se détachent des résultats globaux.

Il est intéressant de noter que les femmes atteintes ne connaissent statistiquement pas plus de personnes également malades que le reste de la population française. Mais pour celles qui travaillent, elles déclarent davantage faire partie d'entreprises à majorité de femmes (60%\* vs 32% au global) et moins à faire partie d'entreprises à majorité d'hommes (11%\* vs 24% au global). Elles sont logiquement plus informées et se prononcent davantage sur la façon dont l'entreprise prend en compte leur maladie (seulement 17%\* répondent ne pas savoir vs 61% au global), que ce soit sur les actions positives via de la sensibilisation et des actions mais aussi pour les impacts négatifs sur leur carrière ou les départs de l'entreprise. Quoi qu'il en soit, elles sont davantage enclines à le faire savoir au sein de leur lieu de travail que les autres femmes (47%\* vs 33% au global). 65% des personnes atteintes d'endométriose pensent que les entreprises ont un rôle à jouer pour les accompagner (vs 53% au global) mais sont moins portées sur la possibilité de télétravail (46%\* vs 62% au global) alors qu'elles vont plus choisir l'accompagnement RQTH (36%\* vs 23 au global).

### **FOCUS SUR LES 18 – 34 ANS**

Les répondants de 18 à 34 ans sont presque deux fois plus susceptibles de connaître une personne touchée (38%) que la génération des 55-75 ans (22%)

45% des femmes de 18 à 34 ans le feraient savoir à leur employeur si elles étaient touchées par l'endométriose, contre 33% de leurs aînées âgées de 35 à 54 ans et seulement 23% de celles âgées de 55 à 75 ans.

64% des Français âgés de 18 à 34 ans considèrent que les entreprises ont un rôle à jouer pour accompagner les personnes atteintes d'endométriose, contre 52% des 35-54 ans et 46% des 55-75 ans.

24% des 18-24 ans considèrent que la maladie n'est pas prise en charge dans l'entreprise, contre 17% des 55-75 ans.

65% des 18-34 ans souhaiteraient être mieux informés sur l'endométriose pour aider les salariées qui en souffrent, contre seulement 38% des 55-75 ans.

#### **A propos de la FRE**

La Fondation Recherche Endométriose (FRE) est la première et l'unique fondation dédiée à la recherche sur l'endométriose. Elle est créée en janvier 2019 sous l'égide de la Fondation pour la Recherche Médicale par l'association de patientes ENDOMind.

Sa mission est d'accélérer la recherche sur l'endométriose afin de faciliter le diagnostic, de comprendre la maladie et de découvrir des solutions pour les malades.

Chaque année des appels à projets sont publiés par la FRE et des projets de recherche financés après sélection par un comité scientifique international. Dans le cadre du développement du mécénat d'entreprise, la FRE a construit une contrepartie à destination des entreprises qui souhaitent s'engager dans l'amélioration de la qualité de vie professionnelle des malades souffrant d'endométriose. Ce dispositif appelé ENDOpro permet grâce à l'expertise de la FRE de réaliser des modules de sensibilisation auprès des salariés, suivis d'une enquête quantitative anonymisée pour mesurer l'impact de la maladie dans le cadre du travail pour les femmes atteintes ainsi que pour les aidants et pour faire émerger des solutions d'amélioration de la qualité de vie au travail. Le 3eme volet de ce dispositif est l'accompagnement des entreprises dans la mise en place de ces solutions.

La fondation met également à disposition de tous les publics des contenus médicaux et scientifiques validés à travers son site internet et des conférences thématiques.

Plus d'informations sur <https://www.fondation-endometriose.org>

#### **A propos d'Ipsos**

Ipsos est l'une des plus grandes entreprises du marché des études dans le monde, présente dans 90 marchés et comptant 18 000 collaborateurs. Nos chercheurs, analystes et scientifiques sont passionnément curieux et ont développé des capacités multi-spécialistes qui permettent de fournir des informations et des analyses poussées sur les actions, les opinions et les motivations des citoyens, des consommateurs, des patients, des clients et des employés.

Nos 75 solutions s'appuient sur des données primaires provenant de nos enquêtes, de notre suivi des réseaux sociaux et de techniques qualitatives ou observationnelles. Notre signature « Game Changers » résume bien notre ambition d'aider nos 5 000 clients à évoluer avec confiance dans un monde en rapide évolution.

Créé en France en 1975, Ipsos est coté à l'Euronext Paris depuis le 1er juillet 1999. L'entreprise fait partie des indices SPX 120 et Mid-60 et est éligible au service de règlement différé (SRD).

[www.ipsos.com](http://www.ipsos.com)

### **Contacts presse**

Anne-Gaëlle Jourdan | Emmeline Garcia | Laura Le Bourdonnec  
06 45 68 47 01 | 06 11 71 40 06 | 06 20 66 23 58