LIVRE BLANC
ENDOMÉTRIOSE & EMPLOI

EndoFrance
Association française
de lutte contre l'endométriose
Soutenir • Informer • Agir
www.endofrance.org

KERIALIS
Prévoyance, Santé & Retraite
65e Anniversaire

OBJECTIF DU LIVRE BLANC

L'objectif du Livre Blanc est double :

Informer les femmes et personnes souffrant d'endométriose, sur la maladie et sur les possibilités qui leur sont offertes pour vivre et travailler au mieux avec leur endométriose.

Informer les employeurs et les managers sur la nécessité de changer de regard sur les salarié.e.s souffrant d'endométriose invalidante en les amenant à prendre en compte et mettre en phase leurs besoins et ceux de l'entreprise.

Sommaire

Introduction 4

I – L'endométriose 5
- 1- Définitions, conséquences sur la qualité de vie 5
- 2- L'endométriose est une maladie complexe 6
- 3- Un diagnostic encore trop long 6

II – Impact sur le travail 7
- 1- L'impact des symptômes 8
  - » La douleur 8
  - » Les troubles physiques associés à la maladie 8
  - » Les effets secondaires des traitements 8
  - » La fatigue et la fatigabilité 8
  - » L'absentéisme 9
  - » L'impact de l'endométriose sur le travail 9
- 2- Les conséquences sur le travail 10

III – Quand tout devient compliqué 12
- 1- Pour la salariée 12
- 2- Pour l'employeur 14

IV – Comment faire évoluer les choses 15
- 1- Ce que peut faire la personne atteinte d'endométriose 15
- 2- Ce que peut faire l'employeur 19

Conclusion 21

Annexe : Les ressources 22

Annexe : Les auteurs 24

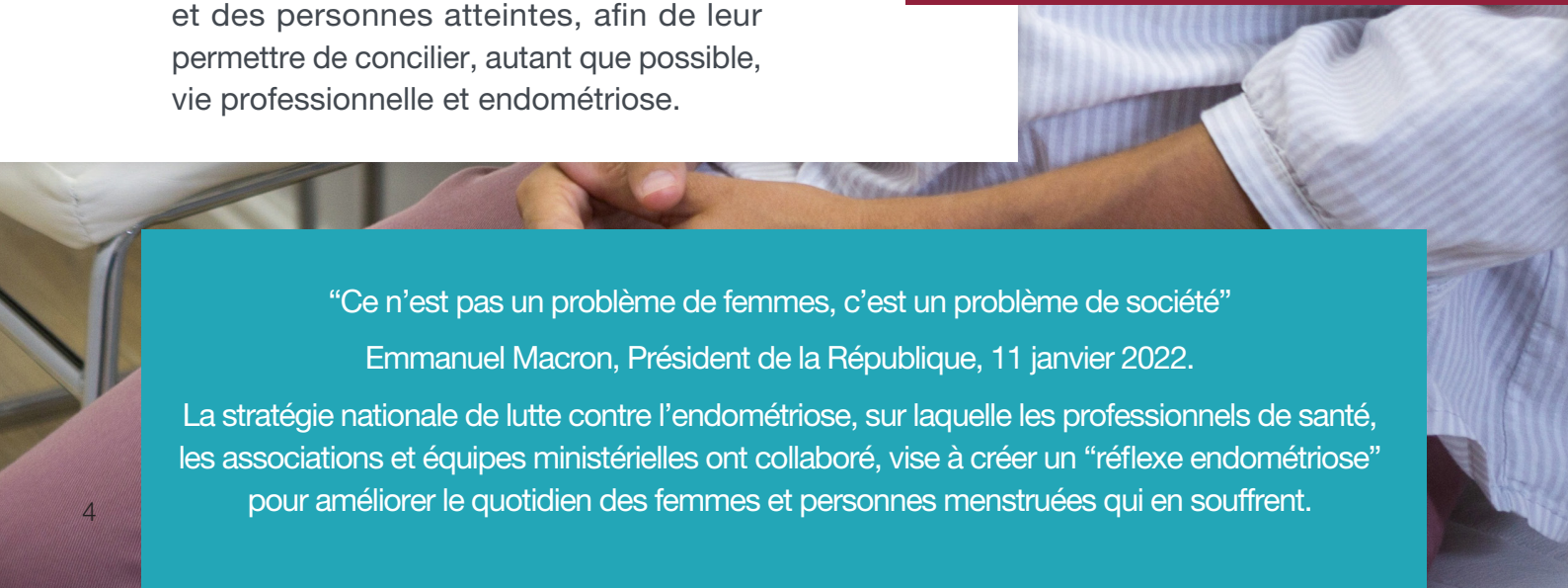
INTRODUCTION

La majorité des femmes et des personnes menstruées atteintes d'endométriose travaillent. Si un tiers des endométrioses se stabilisent aisément et autorisent une vie quasi normale, il existe des cas où l'endométriose va évoluer et souvent dans des formes sévères. L'endométriose fait partie de ces maladies longtemps banalisées voire ignorées, dont les symptômes peuvent se chroniciser et dont l'impact sur le quotidien professionnel reste invisible pour les collègues et/ou la hiérarchie. C'est pour les personnes atteintes de formes sévères et invalidantes au quotidien qu'il est important d'agir en identifiant les impacts d'une telle maladie invisible sur le travail, au niveau individuel et collectif.

Ce livre blanc explique la maladie et propose des pistes de réflexion pour une meilleure prise en compte des besoins des femmes et des personnes atteintes, afin de leur permettre de concilier, autant que possible, vie professionnelle et endométriose.

Chaque femme et chaque personne menstruée est unique… Chaque endométriose l'est également.

L'impact sur le travail sera différent pour chacune.



"Ce n'est pas un problème de femmes, c'est un problème de société"

Emmanuel Macron, Président de la République, 11 janvier 2022.

La stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, sur laquelle les professionnels de santé, les associations et équipes ministérielles ont collaboré, vise à créer un "réflexe endométriose" pour améliorer le quotidien des femmes et personnes menstruées qui en souffrent.

I. L'ENDOMÉTRIOSE

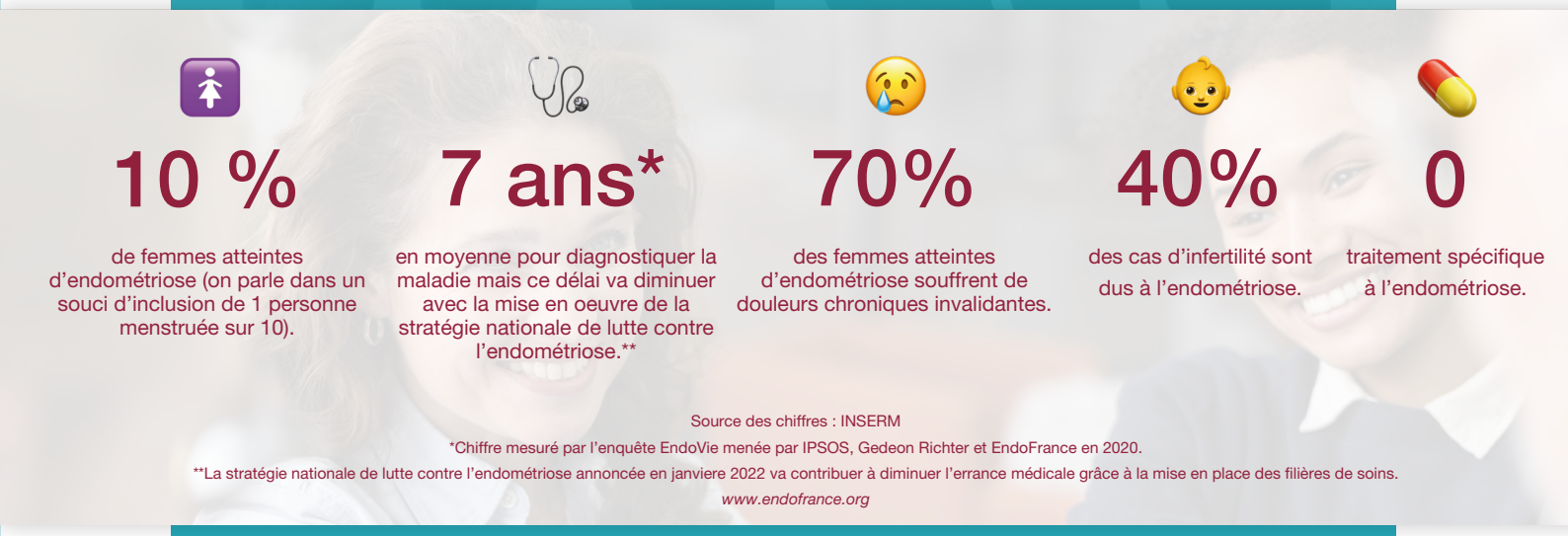
1- Définitions, conséquences sur la qualité de vie

L'endomètre est le tissu qui tapisse l'utérus. Sous l'effet des hormones (œstrogènes), au cours du cycle, l'endomètre s'épaissit en vue d'une potentielle grossesse et s'il n'y a pas fécondation, il se désagrège et saigne. Ce sont les règles. On parle d'endométriose quand on retrouve ailleurs que dans l'utérus des cellules semblables à l'endomètre qui se greffent sur les organes. A chaque cycle, ces cellules réagissent aussi à l'influence hormonale et saignent où qu'elles se trouvent, créant de micro hémorragies qui cycle après cycle, provoquent des lésions, des adhérences et des kystes ovariens, (endométriomes), responsables d'inflammations, de douleurs invalidantes.

Cette « *colonisation* », si elle a principalement lieu sur les organes génitaux et le péritoine, peut fréquemment s'étendre aux appareils urinaires, digestifs, et plus rarement pulmonaire (diaphragme). On a même rencontré de très rares cas d'endométriose au cerveau.

Bien qu'elle soit au départ gynécologique car liée et identifiée aux règles douloureuses, on définit aujourd'hui l'endométriose comme une maladie systémique, qui touche plusieurs organes et en altère le bon fonctionnement.

On ne connait pas l'origine de l'endométriose, plusieurs théories sont expliquées sur le site www.endofrance.org ou dans le livre "Idées reçues sur l'endométriose" - Y. Candau et C. Chapron - Editions le Cavalier bleu - Avril 2024.



10 %

de femmes atteintes d'endométriose (on parle dans un souci d'inclusion de 1 personne menstruée sur 10).

7 ans*

en moyenne pour diagnostiquer la maladie mais ce délai va diminuer avec la mise en oeuvre de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose.**

70%

des femmes atteintes d'endométriose souffrent de douleurs chroniques invalidantes.

40%

des cas d'infertilité sont dus à l'endométriose.

0

traitement spécifique à l'endométriose.

Source des chiffres : INSERM

*Chiffre mesuré par l'enquête EndoVie menée par IPSOS, Gedeon Richter et EndoFrance en 2020.

**La stratégie nationale de lutte contre l'endométriose annoncée en janviere 2022 va contribuer à diminuer l'errance médicale grâce à la mise en place des filières de soins.

www.endofrance.org

2- L'endométriose est une maladie complexe

On a coutume de dire qu'il n'y a pas une mais « *des* » endométrioses car cette maladie ne se développe pas de la même façon d'une femme ou d'une personne menstruée à l'autre.

Les médecins se veulent rassurants :

Dans 1/3 des cas, l'endométriose ne se développe pas, stagne, voire régresse grâce au traitement (médical ou chirurgical) ou de façon spontanée, notamment pour les formes superficielles. Cependant, on sait aussi que certaines endométrioses vont évoluer vers des formes sévères dont la prise en charge est complexe et relève de la multidisciplinarité. C'est là tout l'intérêt d'un diagnostic le plus précoce possible, pour éviter une potentielle aggravation des symptômes et une détérioration de la qualité de vie. Il faut aussi garder à l'esprit qu'il n'y a pas de corrélation entre la sévérité des symptômes et le type d'endométriose : une endométriose sévère peut être moins symptomatique qu'une endométriose superficielle.

3- Un diagnostic encore trop long

L'enquête EndoVie* montre que le délai de diagnostic de l'endométriose est de 7 ans en moyenne. Durant ce temps d'errance médicale, la femme ou la personne atteinte peut souffrir de symptômes variés dont l'intensité peut augmenter et altérer sa qualité de vie intime, sociale, professionnelle.

Avant le diagnostic, pendant la recherche d'une prise en charge adaptée et face à une chirurgie qui peut être complexe, l'endométriose impacte la vie des femmes et des personnes atteintes, leur quotidien émotionnel, physique avec un impact indéniable sur leur vie professionnelle.

La maladie invisible : complexe pour tous, médecins, patient.e.s, entourage personnel et professionnel.

**Enquête menée en 2020 par IPSOS & Gédéon Richter en collaboration avec EndoFrance.*

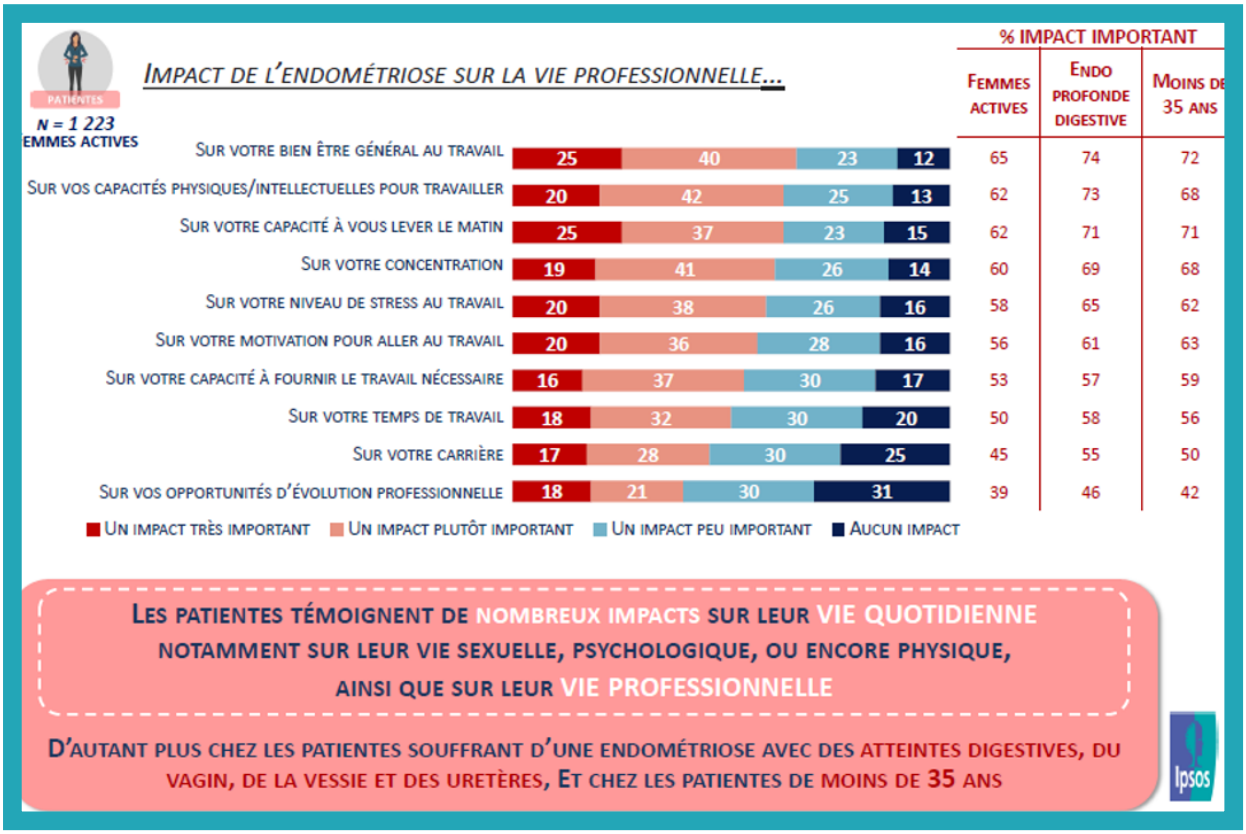
II. IMPACT SUR LE TRAVAIL

«*Plus d'un tiers des femmes considèrent que la maladie pourrait avoir des conséquences sur leurs perspectives de carrière ou d'évolution professionnelle.* » En effet, 53 % notent une diminution de leur capacité de travail et un pouvoir de concentration à la baisse (60 %). À cela s'ajoute un niveau de stress plus élevé (58 %), des capacités physiques et intellectuelles réduites pour travailler (62 %) ou encore une démotivation (56 %) . Par ailleurs, se lever le matin est parfois presque impossible pour 62 % des femmes interrogées*.

Notion clé

65 %

des femmes atteintes d'endométriose reconnaissent un impact négatif de la maladie sur leur quotidien professionnel.



**Enquête Endovie 2020 IPSOS&Gedeon Richter en collaboration avec EndoFrance qui a interrogé près de 1600 femmes atteintes d'endométriose.*

1- L'impact des symptômes

La douleur

Chaque endométriose est unique car selon les atteintes et la sévérité des lésions, des symptômes plus ou moins marqués se développeront. Pour 70 % des femmes ou personnes menstruées atteintes, le symptôme principal est la douleur. Douleur qui devient chronique, invalidante au quotidien, que les médecins eux-mêmes et par conséquent, leurs patientes, finissent par banaliser et trouver «*normale*». Or, une douleur qui empêche de mener à bien ses activités quotidiennes, une douleur qui ne cède pas avec un simple antalgique, une douleur qui entraine un absentéisme régulier au travail n'est pas normale.

Les troubles physiques associés aux atteintes

Mais l'endométriose a cela de particulier qu'elle peut aussi engendrer des symptômes difficiles à gérer dans l'entreprise : troubles digestifs, troubles urinaires, notamment, qui nécessitent d'avoir accès facilement et rapidement à des sanitaires. Cela peut être compliqué dans certaines catégories d'emploi et difficile à gérer vis-à-vis des collègues. Ces situations sont perçues comme honteuses pour la personne atteinte.

Dans l'attente d'un diagnostic et d'une prise en charge adaptée et individualisée, les symptômes peuvent s'aggraver, la maladie se développer et rendre le quotidien des personnes atteintes difficile.

Les effets secondaires des traitements

Une fois le traitement mis en place et son efficacité vérifiée (il faut parfois plusieurs mois pour trouver le bon traitement), il faut apprendre à gérer les effets secondaires des médicaments, les potentiels échecs de traitements, les possibles chirurgies, multiples pour certaines, avec des gestes lourds, impactant le physique et le psychique des personnes atteintes. Par ailleurs, très souvent, les traitements vont devoir être adaptés, modifiés face à une réapparition ou une aggravation des symptômes, entrainant de nouveaux effets secondaires à gérer.

La fatigue et la fatigabilité

L'endométriose c'est aussi le cercle vicieux de la fatigue. La douleur empêche de dormir, la douleur use physiquement et moralement. L'humeur est impactée, l'irritabilité intervient dans les relations avec les autres. Une fatigue chronique est à la fois une conséquence et un symptôme de l'endométriose.

La fatigabilité s'oppose à la productivité et à la performance attendues. L'inquiétude pour sa santé et la douleur constante engendrent une charge psychologique importante qui accapare l'esprit de la femme ou de la personne menstruée atteinte d'endométriose. La douleur qui peut survenir à tout moment, les symptômes associés la rendent vulnérable, fatigable. Il est difficile d'être constante avec l'endométriose. La fatigue est difficile à mesurer et n'est pas toujours entendable dans l'entreprise.

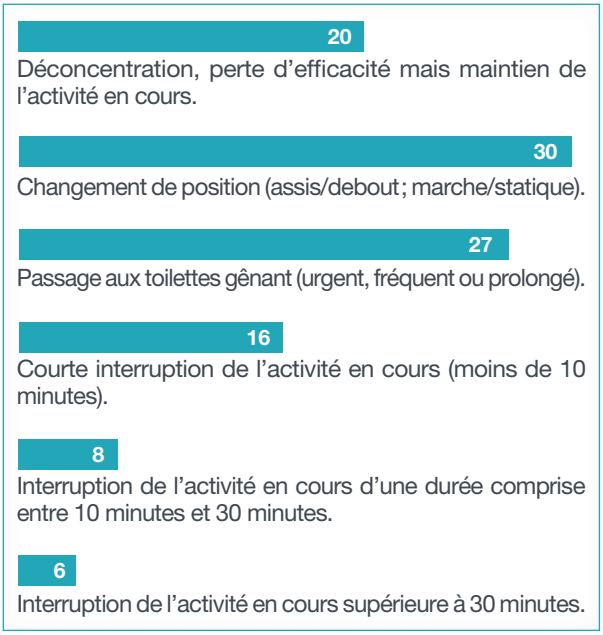
L'absentéisme

Dans le cas de l'endométriose, l'absentéisme peut être répété avant et pendant le diagnostic, pendant les soins et en cas de crises violentes, mais aussi suite à une fatigue importante. Dans cette pathologie, comme dans d'autres pathologies invalidantes et invisibles, on retiendra la notion d'absences « *imprévisibles* » en dehors des rendez-vous médicaux. Pour une femme ou une personne menstruée atteinte d'endométriose, aucun jour ne se ressemble. La crise peut survenir n'importe quand et la douleur peut être amplifiée par un état de stress.

L'absentéisme créé un dysfonctionnement pour l'entreprise et a un coût : remplacer la salariée au pied levé, gérer les retards (production, livraison), perdre en qualité de service, en image de marque…

C'est d'autant plus difficile que contrairement à une absence pour chirurgie par exemple, il n'y a pas d'anticipation possible puisque la crise d'endométriose ne prévient pas.

L'impact de l'endométriose sur le travail



Source : enquête « Endotravail » - pour laquelle EndoFrance a été membre du groupe de travail - 1662 participantes ont répondu à la question « Quelles sont les conséquences de ces symptômes sur votre travail (fréquence quotidienne) ? »

TÉMOIGNAGES

- CLARA -

Il m'arrive souvent d'avoir de telles crises douloureuses la nuit que je ne ferme pas l'œil, je suis épuisée au petit matin, mon corps entier n'est que douleur… le pire, c'est quand ça m'arrive la nuit qui précède une réunion importante...

- ANAÏS -

J'ai aussi besoin de m'absenter régulièrement pour le suivi. Les rendez-vous sont pris longtemps à l'avance et si une urgence arrive au niveau professionnel, c'est compliqué de choisir entre mon suivi et mon travail, voire ma réputation au travail.

Mais le retour au travail après une absence est considéré comme une « *guérison* » par les collègues ou la hiérarchie et implique de pouvoir tenir son poste à 100 %. Or l'endométriose entraine des absences à répétition, imprévisibles dans la plupart des cas et le retour au poste ne signifie pas être en capacité et encore moins « *guérison* ».

L'endométriose dans ses formes sévères, impacte le travail :
Les capacités physiques sont réduites, la fatigue se chronicise et impacte les capacités intellectuelles et la concentration dans 62% des cas*.
Sans parler des conséquences sur l'humeur et l'irritabilité que les collègues jugent négativement.

Enquête EndoVie IPSOS Gedeon Richter Endofrance, janvier 2020.

2- Les conséquences sur le travail

Elles sont multiples et souvent subies dans le cadre d'une endométriose : évolution de carrière ralentie, mise en retrait de la salariée, culpabilité de ne pouvoir assumer son travail, peur d'être perçue comme quelqu'un de vulnérable, de faible. Le stress généré va en plus renforcer les symptômes et amplifier la difficulté de se maintenir en emploi.

On m'a dit que j'étais une tire au flanc parce que je m'absentais trop et que j'avais pas de raisons valables - Sophie

Certaines ont des postes plus ou moins «*physiques*», station debout prolongée, manutention, piétinement… D'autres ont des horaires difficiles et en rotation ne permettant pas au corps de récupérer.

Même des postes «*sédentaires*» peuvent être compliqués à gérer : la position assise n'est pas la meilleure quand on souffre d'endométriose, surtout après une chirurgie ! S'allonger avec une bouillotte est le premier des médicaments pour gérer la douleur de l'endométriose.

Je suis préparatrice en pharmacie. Quand j'ai expliqué à mon employeur que je ne pouvais pas porter des cartons et que si possible j'aimerais utiliser un tabouret pour être un peu assise quand je traitais les ordonnances des clients, il m'a répondu que je n'étais pas une privilégiée et que les paresseuses il n'en n'avait pas besoin… Comment se considérer «privilégiée» avec une endométriose ? - Stéphanie.

…jusqu'à la rupture

Cela amène beaucoup de femmes à se questionner : est-ce vraiment le poste/l'entreprise qu'il me faut pour vivre et travailler convenablement avec ma maladie ?

TEMOIGNAGES

- MARIE -

Un matin, je n'ai pas réussi à me lever, j'étais épuisée de tant de douleurs, ma 7e chirurgie était programmée… j'ai dû renoncer à mon poste à responsabilité, je dirigeais un service communication composé de 3 personnes… pour revenir à mi-temps 4 ans plus tard, sur un poste moins intéressant.

Si certaines finissent par renoncer d'elles-mêmes à un poste à responsabilité, à un travail trop physique, pour d'autres c'est l'employeur qui prend cette décision.

Dans une société basée sur les notions de performance, de productivité et de résultats, l'empathie de la hiérarchie fait parfois défaut, d'autant plus si les collègues remontent des informations négatives.

Pourquoi doit-on faire son boulot en plus ? Pourquoi ne la remplace-t-on pas si elle ne peut pas assumer son poste ?

Ce sont des phrases qui ont été rapportées à beaucoup de femmes. La pression des uns fait le malheur des autres. Et le choix de l'employeur est alors de ne plus soutenir la femme malade.

J'étais trop absente alors mes projets ont été confiés à une autre personne… - Myriam

Bien sûr, il convient de préciser que chaque situation est unique.

III. QUAND TOUT DEVIENT COMPLIQUÉ

1- Pour la salariée

» En parler ou pas ?

Il n'y a aucune obligation d'informer son employeur de sa maladie.

Mais comment gérer les absences répétées, le manque d'entrain, la fatigue chronique…

Oui, car rappelons le, dans 1/3 des cas, l'endométriose reste superficielle, se stabilise avec un traitement simple et ne fait plus de bruit. Mais certaines endométrioses dites «*superficielles*» peuvent être très douloureuses. De plus la majorité des endométrioses évoluent souvent vers des formes sévères et invalidantes au quotidien, entraînant des absences imprévisibles dues aux crises douloureuses et aux symptômes associés.

Ne rien dire de sa souffrance entraine l'incompréhension et l'isolement.

En parler fait craindre le jugement négatif due à la méconnaissance de la pathologie et de ses conséquences. Ceci génère un stress qui va amplifier les symptômes.

Certaines femmes qui se sont confiées à des collègues se sont entendues dire «*mais je connais quelqu'un qui en a et elle va bien*».

Bien que 83 % du public interrogé estime bien connaitre l'endométriose (50 % affirment même très bien connaitre), dans le détail pourtant, les français révèlent une réelle méconnaissance de la pathologie de manière générale, notamment concernant les traitements, les personnes concernées, les facteurs de risques*.

**Enquête EndoVie – Ipsos & Gedeon Richter en collaboration avec EndoFrance.*

Parler d'endométriose à son employeur, à ses collègues, à son manager est aussi délicat : c'est une maladie de l'intime. Cela peut aussi mettre en lumière une inquiétude de se retrouver en situation de précarité si l'employeur sanctionne les absences et entame une procédure de rupture de contrat.

Si je dis que je suis malade, je perds mon travail, je perds mon statut social, je ne pourrais pas payer ma mutuelle alors que j'en ai besoin. Je vais finir en dépression si je perds tout ça… alors je sers les dents je ne dis rien, je travaille et chez moi je passe ma vie à pleurer et à souffrir… - Coline

En 2025, on devrait pouvoir parler de douleurs menstruelles ou de maladies liées aux règles sans craintes.
Mais l'endométriose c'est surtout bien plus que des douleurs de règles.

Toujours selon l'enquête «*Endotravail*», 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 (manager, 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).

TÉMOIGNAGES

- LOUISE -

Mes absences répétées dues à l'endométriose font que je n'obtiens jamais de primes.

- PATRICIA -

On m'a clairement dit que je n'évoluerai jamais dans l'entreprise à cause de ma maladie.

2- Pour l'employeur

» De la perception négative…

L'endométriose génère des absences fréquentes, souvent imprévues. Elle laisse le manager dans l'embarras car il doit :

- Gérer la désorganisation du travail,
- Faire face à la colère ou à la frustration des collègues qui momentanément se retrouvent peut-être avec plus de travail à gérer.

Même s'il fait preuve d'empathie envers la personne atteinte d'endométriose, la gestion des absences d'un point de vue perte de productivité, non-respect des délais, perte économique sont des points qui sont impactant pour lui ou les ressources humaines et l'entreprise.

» …vers un possible

Aujourd'hui, parmi les personnes qui travaillent, 1 sur 5 est atteinte de maladie chronique dont beaucoup sont évolutives. Une meilleure prise en compte globale en amont, voire une intégration de ces questions dans le fonctionnement des entreprises est à penser. Favoriser un échange sur le sujet de la maladie et de la santé permettra de mettre en place des mesures qui guideront chacune des parties vers un maintien de l'emploi « *possible avec l'endométriose* ». Ces mesures auront pour objectif de :

- Favoriser la formation des employés, des managers, de la Direction.
- Favoriser les modes de travail alternatifs : télétravail, en décalé, à temps partiel choisi (y compris pour des postes à responsabilités).
- Instaurer de vrais plans / suivis de carrière pour fidéliser les employés et leur permettre de trouver leur place dans l'entreprise, même en cas de problème de santé.

De telles mesures peuvent représenter un coût financier supplémentaire pour l'employeur, mais des aides sont possibles. Leur mise en place permet une meilleure organisation au sein des équipes et lève la culpabilité sur la personne atteinte d'endométriose. Mais, tout cela n'est pas toujours applicable car l'être humain est bien complexe et des relations positives et respectueuses au travail ne sont pas toujours possibles.

Le rôle relativement récent des « Référents handicap » est un atout majeur pour favoriser l'ouverture de l'entreprise à ces questions et ils sont un repère pour les travailleurs malades, porteurs de handicap et pour les personnes atteintes d'endométriose, dont certaines formes relèvent du handicap invisible.

IV. COMMENT FAIRE ÉVOLUER LES CHOSES

3- Ce que peut faire la personne atteinte d'endométriose

En 2023, EndoFrance a interrogé ses adhérentes sur la « Connaissance des patientes relatives aux évolutions, fonctionnement et missions des Services de Prévention et de Santé au Travail ». Sur 268 réponses obtenues, plus de 50% des personnes indiquent avoir parlé de leur endométriose au médecin du travail, 12,3% n'en voyaient pas l'intérêt et 10% n'en ont pas parlé par manque de confiance envers ce professionnel.
Plus de 57% des personnes en ayant parlé au médecin du travail, ont trouvé ce dernier empathique à leur égard.
40% ont demandé au médecin du travail d'intervenir auprès de leur employeur et 35% ont trouvé que l'intervention avait été efficace.
Grâce à l'intervention du médecin du travail, certaines personnes sont passées en télétravail, d'autres ont vu leurs horaires aménagés ou ont changé de poste ou de tâches, mais également de matériel (fauteuil, chaise de bureau…). Plus rares sont celles qui ont été déclarées inaptes avec ou sans reclassement (moins de 10%).

» Rencontrer le médecin du travail

Sur simple demande à son employeur, tout salarié doit, sans condition, obtenir un rendez-vous auprès du Service de Prévention et Santé au Travail de son entreprise (nouveau nom du service de Médecine du Travail). Il n'est en effet pas nécessaire d'attendre un rendez-vous périodique ou obligatoire défini par l'employeur : ce service est disponible dès lors que la salariée juge que son état de santé impacte son quotidien de travail. Comme tout médecin, c'est un allié, mais ses missions sont très spécifiques : il veille, pour le compte de l'employeur mais en toute indépendance, à ce que l'exercice professionnel préserve l'état de santé physique et psychique des salariés, il s'intéresse à la qualité de vie professionnelle et au maintien en emploi et peut donc guider les patientes dans le cadre de leurs problématiques de santé, quelles qu'elles soient.

Il est tout autant tenu au secret médical que ses confrères, cependant, avec l'accord de la salariée, il peut préconiser à l'employeur des ajustements liés à l'état de santé, nommés « aménagements raisonnables ». Plus exceptionnellement, et seulement en accord étroit et écrit de la salariée, il peut indirectement dévoiler une partie du secret médical (typiquement le diagnostic d'endométriose) à l'employeur afin de faciliter la mise en place de ces aménagements, par exemple en préconisant le regroupement du jour de télétravail hebdomadaire en une succession de 4 jours mensuels lors des règles ou de situations douloureuses…

Modifications matérielles du poste de travail (chaise de bureau plus confortable, bureau à hauteur variable…) ou logistiques (bureau à proximité de toilettes, place de parking proche de l'établissement, changement de site d'exercice pour réduire la durée des transports…).

Modification ou flexibilité des horaires de travail, puisque l'endométriose génère des crises violentes, souvent la nuit, qui font que le sommeil est difficile voire impossible.

Changement de poste ou reclassement, temporaire ou définitif, au sein de l'entreprise s'il est trop physique ou fatiguant.

Instaurer le télétravail de façon systématique (1 à 2 jours la semaine) ou momentanée.

Ces « petites » solutions peuvent paraître insignifiantes, mais mises bout à bout elles impacteront positivement la santé mentale de la personne atteinte d'endométriose et lui garantiront un bénéfice significatif de la qualité de vie professionnelle. Le service de Santé au Travail pourra aider à se sentir entendue dans ses difficultés, faciliter le maintien en emploi, orienter vers les professionnels adaptés : se sentir entendue est souvent le premier pas vers une relation « gagnant-gagnant ».

Il peut d'autre part intervenir en faveur du salarié pour solliciter l'accès à des accompagnement adaptés à sa situation (solutions de maintien en poste, aides matérielles ou financières…), notamment via l'agefiph, le fiphfp, l'oeth, et Cap emploi (ancien SAMETH).

A noter :

Le médecin du travail devrait pouvoir se former à l'endométriose pour mieux comprendre ses conséquences dans le travail des personnes qui en souffrent. Des micros learning et des MOOC spécifiques soutenus par le Ministère de la santé ont été diffusés dès 2021 en amont de l'annonce de la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose. Des communications médicales vont à nouveau être organisées sur la thématique de l'endométriose.

Demander une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

Toute personne qui ressent l'impact de l'endométriose, ou toute autre maladie, sur son quotidien professionnel peut faire une demande du dossier de RQTH à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), en ligne ou en présentiel. Une fois ce dossier rempli avec son médecin traitant et l'attestation du médecin du travail jointe, la MDPH étudiera si la salariée est effectivement en situation de handicap professionnel et pourra éventuellement décider d'accorder cette reconnaissance, en fonction de la sévérité du dossier et du retentissement décrit.

La RQTH est majoritairement provisoire, donnée pour une durée de 1 à 5 ans. Rien n'oblige un salarié à parler de sa RQTH, néanmoins, les entreprises sont désormais sensibilisées à l'intégration de personnes en fonction de leur handicap.

« Ainsi la RQTH permet d'accéder aux offres d'emploi dédiées aux personnes handicapées dans les entreprises, afin qu'elles soient en conformité avec la loi de 2005 (et l'obligation d'employer 6 % de travailleurs handicapés, au risque de payer des amendes…). Si l'entreprise a clairement exprimé sa volonté de recruter une personne handicapée, vous pouvez mentionner votre RQTH… »*.

Grâce à la RQTH, les aménagements du poste de travail n'en seront que plus aisés.

Demander un temps partiel thérapeutique

Souvent utile après une chirurgie, à la mise en place d'un traitement, ou après un arrêt de longue durée, le temps partiel thérapeutique peut aider la personne atteinte d'endométriose pour un retour dans l'entreprise en douceur, ou même désormais sans arrêt de travail préalable si la prise en charge médicale le rend pertinent.

Il est possible de bénéficier d'un temps partiel à titre thérapeutique, sur proposition du médecin traitant et après avis du médecin conseil de la Sécurité sociale, pour une quantité de temps de travail définie initialement et à chaque changement, par le médecin du travail. Il convient idéalement de transmettre à votre médecin du travail tous les éléments médicaux, notamment un courrier de votre médecin traitant motivant le temps partiel thérapeutique, afin qu'il officialise la demande à votre employeur et permette à ce dernier d'adapter votre nouveau poste à l'organisation et l'activité de l'entreprise. Le temps partiel thérapeutique est une situation transitoire qui permet d'alléger le travail et se réadapter progressivement à ce dernier : sa durée est habituellement de quelques semaines à quelques mois. Vous recevez une partie du salaire au prorata de votre temps de présence et les indemnités journalières de la Sécurité sociale viennent compléter pour que vous touchiez votre salaire plein.

A l'issue du temps partiel thérapeutique, certaines personnes font le choix de réduire volontairement leur temps de travail, parce que c'est ce qui leur permet de gérer les contraintes liées à la maladie, de se reposer et de continuer à être socialement actives. Ainsi elles peuvent aussi demander une annualisation de leur temps de travail, afin de gérer plus librement des périodes difficiles.

**Extrait du « Parcours de santé des personnes malades chroniques » Edition 2019 (Guide créé par et à l'usage des personnes concernées – Collectif Impatients chroniques et associés (ICA), dont EndoFrance était membre avant sa dissolution.*

» Penser au reclassement dans l'entreprise, à la formation, ou à la reconversion

Nombre de personnes concernées par l'endométriose, au mieux après obtention de la RQTH, entament un bilan de compétences, songent à un reclassement ou à se reconvertir. L'objectif pour elles est de pouvoir exercer un métier moins contraignant, moins physique, sédentaire, qui leur permettra de moins malmener leur corps.

Certaines personnes passent le cap de devenir « auto-entrepreneur » afin de pouvoir gérer leur douleur, leur mal-être sans avoir à en référer à un employeur et en s'organisant au jour le jour comme elles le peuvent.

Là encore, quels que soient les projets, le service de Prévention de Santé au Travail, comme la MDPH, sont des acteurs clefs, permettant par le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la Fonction publique (FIPHFP) ou l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (Agefiph) via Cap Emploi, de bénéficier de conseils et accompagnements. Le statut de travailleur indépendant handicapé est par ailleurs possible.

Notion clé

Partager sa situation améliore la vie au travail pour

73 % atteintes de maladie chronique*.

4- Ce que peut faire l'employeur

» Favoriser l'inclusion et la diversité

Un des grands enjeux consistera à faire évoluer le regard de chacun sur l'endométriose et sur le handicap invisible que cette maladie peut constituer. La culture de l'entreprise doit désormais intégrer cette diversité.

« *Peu importe le nombre d'employés de l'entreprise, un employeur peut à son échelle créer une atmosphère plus respectueuse des différences de certains de ses employés et en faire une force. Adapter sa culture d'entreprise peut contribuer à améliorer les performances de ses employés, car ils se sentent libres et respectés d'être comme ils sont. La diversité et l'inclusion dans le monde professionnel a de nombreux bénéfices pour les entreprises, entre autre de meilleures relations avec leurs clients et de meilleures performances financières.* »**

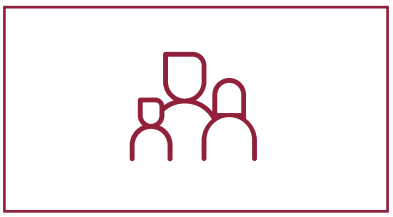
**Chiffres issus de l'observatoire qualité de vie au travail 1&2 ariane Conseil 2015 – 2017 dans le livre blanc Concilier maladie chroniques et travail – réalisé en collaboration avec le Collectif Impatients chroniques et associés, dont EndoFrance était membre. EndoFrance a travaillé sur ce projet.*

*** Source : Gallup.com*

» Comment obtenir l'adhésion à ce projet ?

En l'affichant clairement ! Voici quelques possibilités qui peuvent s'inscrire dans le cadre de la responsabilité sociétale des entreprises (RSE).

Rédiger une charte d'accueil des personnes atteintes d'endométriose ou de maladies chroniques évolutives ou non, mais qui impactent la capacité au travail.



Créer des groupes de travail inclusion pour mener des actions de sensibilisation.

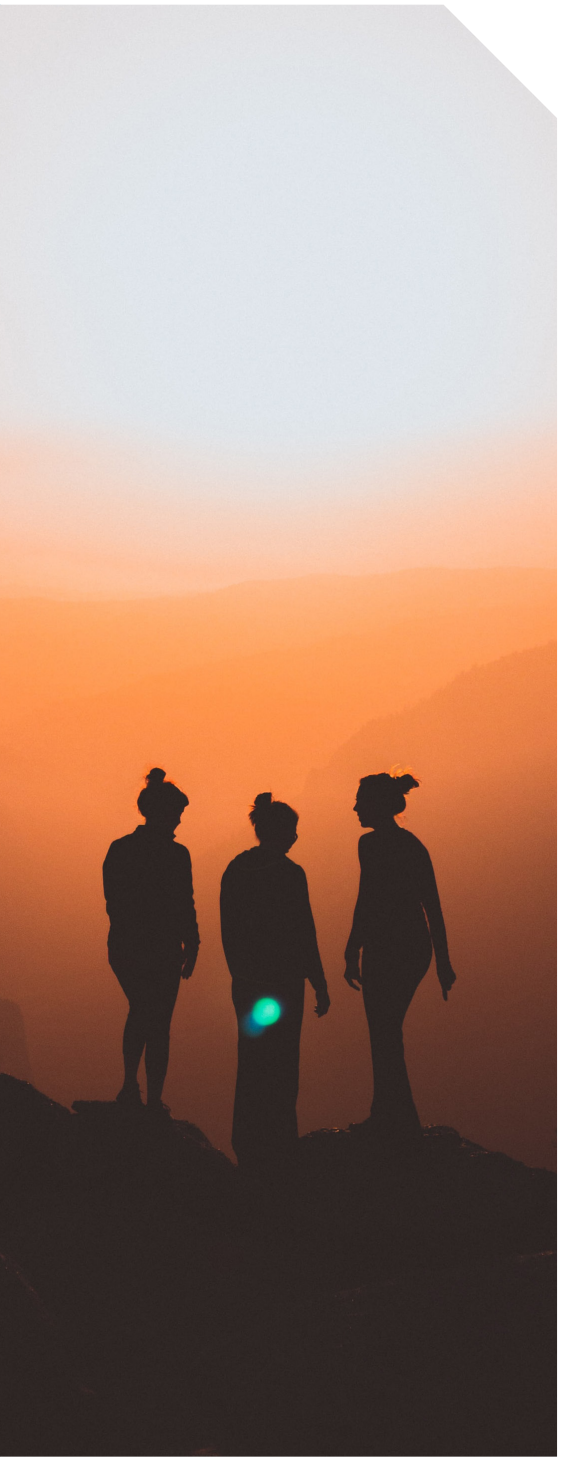
Organiser une séance de sensibilisation et d'informations : accueillir une association de patientes telle qu'EndoFrance pour des sessions de prévention et d'échanges.

Nommer et valoriser un "ambassadeur diversité" ou "Référent handicap" qui favorisera l'intégration des personnes porteuses de handicap, visibles ou non et mènera des actions de sensibilisation en interne pour l'ensemble des salariés.

La RSE n'est pas un argument marketing pour l'entreprise, mais devient un critère de valorisation, notamment avec le Rapport de durabilité (CSRD).

Depuis l'adoption de la loi Pacte et la modification du code civil en 2019, toutes les entreprises françaises sans exception, doivent «*prendre en considération*» les enjeux environnementaux et sociaux dans la gestion de leurs activités. Ce qui consacre un socle minimal légal d'intégration de ces dimensions RSE dans la conduite des affaires économiques. Les entreprises volontaires peuvent adopter la qualité de société à mission en intégrant une raison d'être avec des objectifs sociaux et environnementaux dans ses statuts.

D'une manière plus globale, l'entreprise peut questionner le personnel en général notamment sur la qualité de vie au travail. Elle devra savoir déchiffrer la demande et porter une attention particulière à ce qui n'est pas explicité : une personne qui demande un accès à une salle de repos n'est pas forcément feignante, mais peut ressentir le besoin de s'allonger le temps d'une crise d'endométriose en attendant qu'un médicament agisse.



CONCLUSION

L'endométriose est une maladie complexe, aux symptômes divers qui peut s'avérer, dans certains cas, invalidante et impacter fortement la vie quotidienne et professionnelle.

L'absentéisme, du fait des douleurs, des examens, des arrêts maladies, est une des conséquences auxquelles l'entreprise devra faire face. Quand le dialogue n'est pas amorcé, l'impact de l'endométriose peut aller jusqu'à la rupture du contrat, à l'initiative de l'une ou l'autre des parties.

En parler peut permettre l'émergence de solutions et la mise en place d'un plan d'actions qui va permettre aux personnes qui en sont atteintes de concilier au mieux endométriose et vie professionnelle.

C'est le regard sur la maladie qu'il est important de changer en sensibilisant et impliquant les acteurs de la vie professionnelle : les ressources humaines, les référents handicaps, les directeurs, les managers, les équipes, les personnes malades elles-mêmes, mais aussi les professionnels, médecins du travail et services dédiés. L'endométriose est un réel handicap et il doit être pris en compte par les employeurs afin d'assurer le confort des personnes atteintes sans impacter l'activité de l'entreprise.

ANNEXES : LES RESSOURCES ET LES ACTEURS CLÉS

AGEFIPH

L'Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées est chargée de soutenir le développement de l'emploi des personnes handicapées. Pour cela, elle propose des services et aides financières pour les entreprises et les personnes.

ASSISTANTE SOCIALE

L'assistante de service social plus communément appelée assistante sociale, apporte aide et soutien à des personnes, familles ou groupes en difficulté, en les aidant à s'insérer socialement ou professionnellement. Elle est une ressource pour aider toute personne dans la constitution des dossiers RQTH.

CAP EMPLOI (ex SAMETH Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés).

Les 98 CAP emploi sont des organismes de placement spécialisés (OPS) exerçant une mission de service public. Ils sont en charge de la préparation, de l'accompagnement, du suivi durable et du maintien dans l'emploi des personnes handicapées.

CENTRE D'ÉTUDE DE L'EMPLOI ET DU TRAVAIL

Le CEET est un programme transversal du Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM) visant à développer la recherche pluridisciplinaire sur le travail et l'emploi, dans une perspective académique et de réponse à la demande sociale. Il a consacré 4 pages de Connaissance de l'emploi (N°165) à l'endométriose.

FIPHFP

Le FIPHFP relève les défis sociétaux posés par la loi du 11 février 2005 en apportant des réponses concrètes et efficaces dans le champ de l'insertion et du maintien en emploi des personnes en situation de handicap. Il incite les employeurs publics à mettre en œuvre des politiques d'inclusion professionnelle ambitieuses et à contribuer au changement de regard.

FMH

Association loi 1901 reconnue d'intérêt général, la Fédération des Malades et Handicapés intervient au service des plus fragiles depuis 1945. La F.M.H. représente les personnes malades et handicapées auprès des grandes instances nationales. Elle siège notamment à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), et dans les communes (CCAS).

Elle fait aussi partie de nombreuses commissions communales d'accessibilité.

MDPH

Dans chaque département, Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées accueillent, informent, accompagnent et conseillent les personnes

handicapées et leurs proches. Elles peuvent aussi leur attribuer des droits. Elles étudient les dossiers de demande de RQTH.

SERVICE DE PRÉVENTION ET DE SANTE AU TRAVAIL (ex Médecine du travail).

La Médecine du travail est une spécialité médicale qui a pour but d'éviter toute altération ou dégradation de la santé des travailleurs, du fait de leur travail.

OETH

Objectif Emploi des Travailleurs Handicapés (OETH)

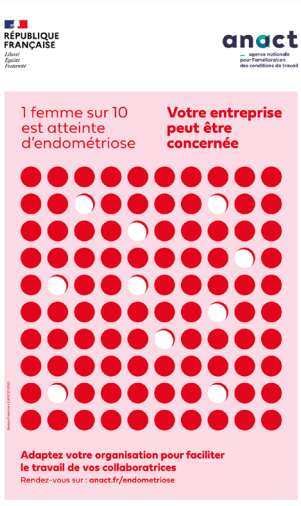
Cette association identifie les moyens de compensation pour adapter et aménager un poste de travail, recherche les solutions de maintien ou reclassement au sein de l'entreprise, fournit les appuis à la mise en œuvre des solutions retenues.

En novembre 2023, EndoFrance s'est entretenue avec la Direction générale du travail qui souhaitait comprendre l'impact de la maladie sur le quotidien professionnel et les besoins des femmes atteintes. Cela a permis la conception de deux documents à destination des entreprises, créés et diffusés par L'ANACT (Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail) :

- Une affiche avec le message "Votre entreprise peut être concernée" car 1 femme sur 10 est atteinte d'endométriose.
- Un guide à destination des services de ressources humaines, des managers, de la Direction de l'entreprise, pour expliquer la maladie, les besoins des personnes atteintes pour se maintenir dans l'emploi.

Ces documents sont téléchargeables sur le site de l'Anact : anact.fr/endométriose

Un quiz est également disponible sur cette page.



ANNEXES : LES AUTEURS

KERIALIS
Prévoyance, Santé & Retraite

&

EndoFrance
www.endofrance.org
Soutenir • Informer • Agir

KERIALIS, acteur majeur de la protection sociale des salariés des cabinets d'avocats, et **EndoFrance**, première association de patientes atteintes d'endométriose, sont heureuses d'annoncer la conclusion d'un partenariat.

Ensemble, KERIALIS et EndoFrance sensibilisent sur l'endométriose et souhaitent s'unir dans la promotion de leurs actions d'information et de prévention.

L'ENDOMÉTRIOSE TOUCHE UNE FEMME SUR DIX !

L'endométriose est une maladie inflammatoire dont les symptômes, notamment la douleur, peuvent devenir chroniques. Potentiellement récidivante, elle touche au moins une personne sur dix en âge de procréer. Découverte en 1860 cette maladie devient enfin un enjeu de santé publique grâce à la mise en place d'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, annoncée par le Président de la République en janvier 2022.

KERIALIS, dont les adhérents sont majoritairement des femmes salariées des cabinets d'avocat et plus largement les professions du droit, a décidé de s'engager pour cette cause.

EndoFrance mène des actions de soutien et d'information à destination du grand public et des patientes, et soutient la recherche dédiée à l'endométriose.

Unir les valeurs que les deux acteurs défendent au travers d'actions communes était donc naturel !

En signant conjointement de nombreux projets, KERIALIS et EndoFrance mutualisent leur volonté de rendre l'endométriose visible pour des millions de femmes qui en souffrent.

KERIALIS

Prévoyance, Santé & Retraite

A propos de KERIALIS

Depuis 1960, l'Institution de Prévoyance **KERIALIS** protège le personnel salarié des cabinets d'avocats en leur offrant des solutions en matière de santé, de prévoyance, de retraite et de dépendance. En 2022, elle s'est ouverte aux professions du droit et du chiffre leur permettant de bénéficier de son expertise en protection sociale et de sa palette de services d'assistance. Engagée dans une démarche de responsabilité sociétale, KERIALIS intègre les enjeux sociaux et environnementaux dans sa vision et sa stratégie. Elle est labellisée Lucie Progress.

Pour en savoir plus :
www.kerialis.fr

EndoFrance

Association française
de lutte contre l'endométriose

Soutenir • Informer • Agir

www.endofrance.org

A propos d'EndoFrance

EndoFrance, association française de lutte contre l'endométriose, est la première association de lutte contre l'endométriose créée en France en 2001, reconnue d'intérêt général. Elle est agréée par le Ministre chargé de la Santé et le Ministère de l'Education nationale.

Les bénévoles mènent chaque année plusieurs centaines d'actions de sensibilisation.

EndoFrance soutient la recherche dédiée à l'endométriose et a versé depuis 2016 près de 500 000 € pour 38 projets dédiés.*

*chiffres 2024

Pour en savoir plus :
www.endofrance.org

KERIALIS

Prévoyance, Santé & Retraite

&

EndoFrance

Association française
de lutte contre l'endométriose

Soutenir • Informer • Agir

www.endofrance.org

KERIALIS
80, rue Saint-Lazare - 75455 Paris Cedex 09

www.kerialis.fr