

LIVRE BLANC ENDOMÉTRIOSE & EMPLOI



EndoFrance

Association française
de lutte contre l'endométriose
Soutenir • Informer • Agir



KERIALIS

Prévoyance, Santé & Retraite

OJECTIF DU LIVRE BLANC

L'objectif du Livre Blanc est double :

Informar les femmes des possibilités qui leur sont offertes pour vivre au mieux et travailler au mieux avec leur endométriose.

Informar les employeurs et les managers sur la nécessité de changer de regard sur les salariées qui souffrent d'une forme d'endométriose invalidante. Les amener à prendre des mesures qui permettront de mettre en phase les besoins des salariés et 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 aux atteintes	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	17
Conclusion	19
Annexe : Les ressources	20
Annexe : Les auteurs	21





INTRODUCTION

La majorité des femmes 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 parfois dans des formes sévères. L'endométriose fait partie de ces maladies dont les symptômes peuvent se chroniciser et dont l'impact sur le quotidien au travail reste invisible pour l'environnement professionnel. C'est pour les personnes atteintes de formes sévères, invalidantes au quotidien qu'il est important d'agir.

Quels impacts d'une maladie invisible sur le travail, au niveau individuel et collectif ?

Ce livre blanc propose des pistes de réflexion pour une meilleure prise en compte des besoins de ces femmes.



Chaque femme est unique... chaque endométriose l'est également.

L'impact sur le travail sera différent pour chaque femme atteinte d'endométriose.



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, créant de micro hémorragies qui cycle après cycle, provoquent des lésions, des adhérences et des kystes ovariens, (endométriomes), responsables d'inflammation et de douleurs invalidantes.

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

On ne connaît pas l'origine de l'endométriose, plusieurs théories sont expliquées sur le site www.endofrance.org



Source des chiffres : INSERM

2- L'endométriose est une maladie complexe

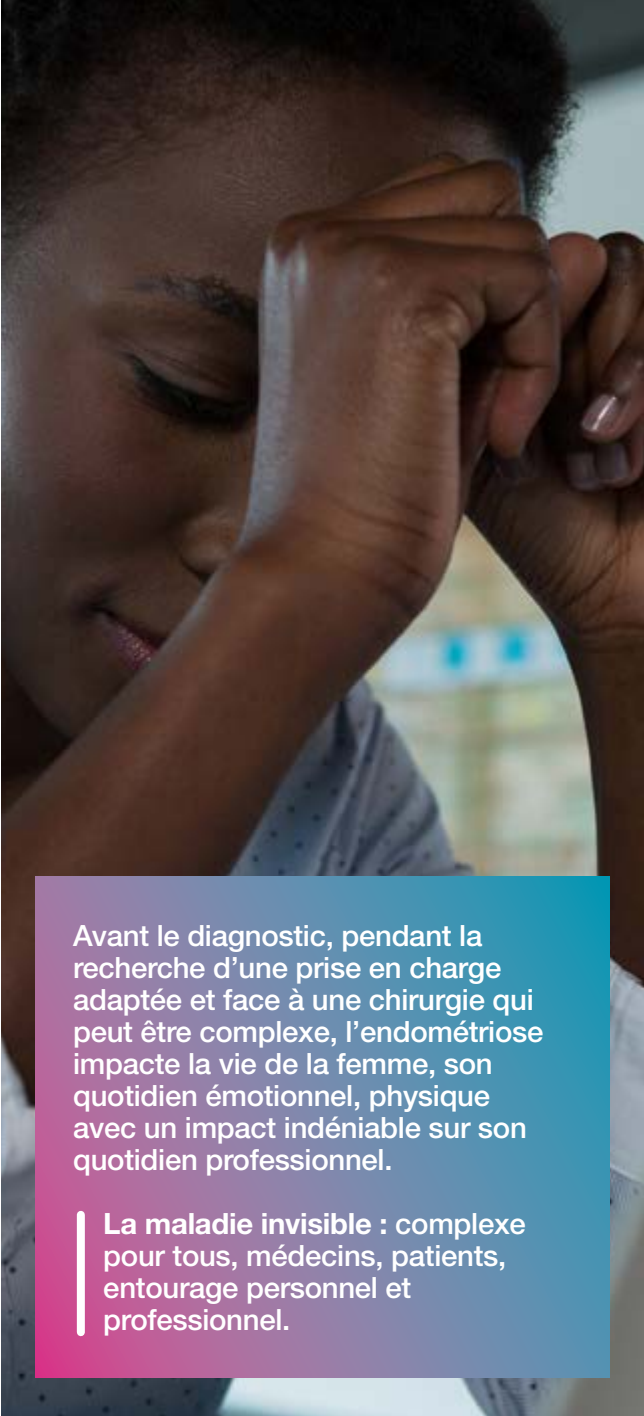
On a coutume de dire qu'il n'y a pas une mais « des » endométrioses car cette maladie ne se développe pas de la même façon d'une femme à l'autre...

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 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 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 de la femme, son quotidien émotionnel, physique avec un impact indéniable sur son quotidien professionnel.

La maladie invisible : complexe pour tous, médecins, patients, entourage personnel et professionnel.

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

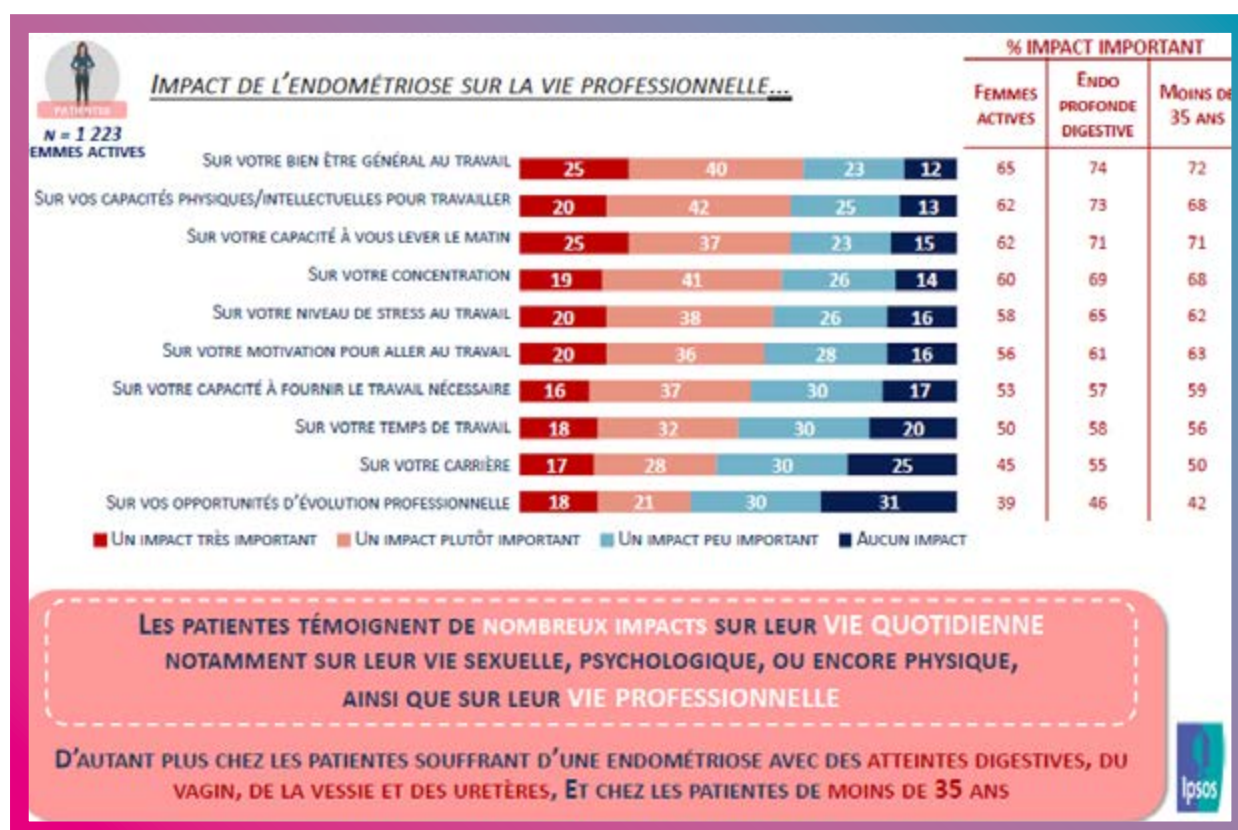
II. IMPACT SUR LE TRAVAIL

« 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

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, le symptôme principal est la douleur. Douleur 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 entraîne 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.

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 de celle qui en est atteinte 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 femmes atteintes. Par ailleurs, très souvent, les traitements vont devoir être adaptés, modifiés face à une réapparition ou une aggravation des symptômes, entraînant 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 aussi un des symptômes de l'endométriose.

La fatigabilité s'oppose à la productivité et à la performance attendues. L'inquiétude pour sa santé, la douleur constante engendrent une charge psychologique importante qui accapare l'esprit de la femme 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.

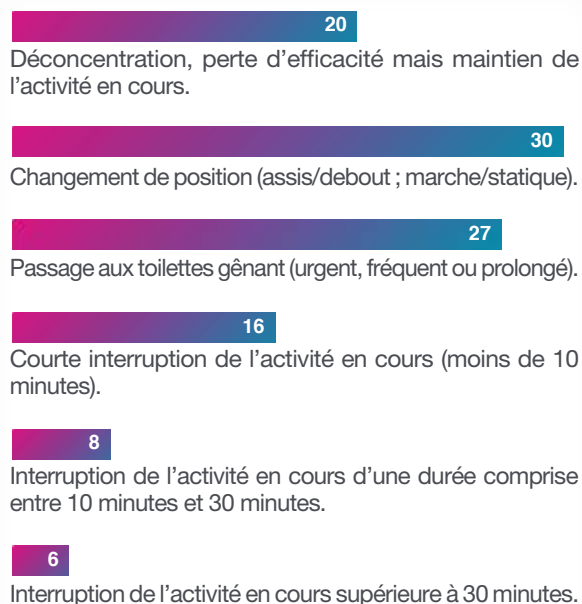
» L'Absentéisme

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'absence « *imprévisibles* » en dehors des rendez-vous médicaux. Pour une femme atteinte d'endométriose, aucun jour ne se ressemble. La crise peut survenir n'importe quand et être amplifiée par un état de stress.

L'absentéisme crée 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 maternité par exemple, il n'y a pas d'anticipation possible puisque la crise 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 considérée comme une « *guérison* » et implique de pouvoir tenir son poste à 100 %. Or l'endométriose entraîne 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.

Sans parler des conséquences sur l'humeur et l'irritabilité que les collègues jugent négativement.

2- Les conséquences sur le travail



Elles sont multiples et souvent subies dans le cadre d'une endométriose : évolution de carrière ralentie, subie, 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 », stations debout prolongées, manutention, piétinement... D'autres ont des horaires difficiles et en rotation ne permettant pas au corps de récupérer.

...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 convenablement avec ma maladie ?

Même des postes « sédentaires » peuvent être compliqués à gérer : la position assise n'est pas la meilleure quand on souffre d'endométriose ! 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.

TÉMOIGNAGE

- MARIE -



Un matin, je n'ai pas réussi à me lever, j'étais épuisée de tant de douleurs, ma 7^e 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, productivité et 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
peut pas assumer son poste ?*

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 confiées à une autre personne...
- Myriam*



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 et des endométrioses évoluent parfois vers des formes sévères et invalidantes au quotidien, avec des absences imprévisibles dues aux crises douloureuses et aux symptômes associés.

Ne rien dire de sa souffrance entraîne 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 connaître l'endométriose (50 % affirment même très bien connaître), 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*

Ne pas parler d'endométriose à son employeur, à ses collègues, à son supérieur hiérarchique 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 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 2020, on devrait pouvoir parler de maladies liées aux règles sans craintes.
Mais l'endométriose c'est encore plus que cela !

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 (supérieur hiérarchique, 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 supérieur hiérarchique dans l'embarras car il doit :

- gérer la désorganisation du travail,
- faire face à la colère 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, les ressources humaines et l'entreprise.

» ...vers un possible

Aujourd'hui, 1 personne 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

permettront à chacune des parties concernées de trouver un chemin vers un maintien dans 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.

La mise en place de telles mesures ne sont pas forcément en faveur de l'employeur et représentent un surcoût possible mais permettent un maintien dans l'emploi pour 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.

IV. COMMENT FAIRE ÉVOLUER LES CHOSES

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

» Rencontrer le médecin du travail

Tout salarié peut demander et obtenir un rendez-vous au médecin du travail, en dehors de tout rendez-vous « *obligatoire* » et défini par l'employeur et ce, dès que sa santé impacte son quotidien au travail. Comme tout médecin, c'est un allié qui peut orienter sur la problématique. Le médecin du travail est tenu au secret médical, comme tout autre médecin. Cependant, avec l'accord de la personne qui le consulte, le médecin du travail peut envisager d'informer l'employeur de son état de santé. Ainsi après les avoir définies avec la personne malade, des mesures visant un meilleur « *confort* » au travail peuvent être proposées à l'employeur :

Aménagement du poste de travail (chaise de bureau plus confortable, bureau à proximité de toilettes, place de parking proche de l'établissement,...).

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

Changement de poste au sein de l'entreprise s'il est trop physique.

Rendre possible le télétravail soit de façon systématique (1 à 2 jours la semaine) ou en cas de difficulté momentanée.

Ces « *petites* » solutions peuvent paraître insignifiantes, mais elles impacteront positivement la santé mentale de la personne atteinte d'endométriose et lui garantiront moins de fatigue. Se sentir entendue dans ses difficultés est le premier pas vers une relation « *gagnant-gagnant* ».

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 seront diffusés dès 2021.



» Demander une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

Toute personne qui ressent l'impact de l'endométriose ou toute autre maladie ayant un fort impact sur son quotidien peut faire une demande de RQTH en remplissant le dossier adéquat avec son médecin traitant. La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) accordera, ou non, cette reconnaissance, en fonction de la sévérité du dossier. Elle est chargée de déterminer la nature et le taux de l'incapacité. Le dossier médical rempli avec le médecin traitant est une pièce essentielle pour cette demande de RQTH. La RQTH est 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... ».*

Les aménagements du poste de travail n'en seront que plus aisés.

» Demander un mi-temps thérapeutique

Souvent utile après une chirurgie, ou un arrêt de longue durée, le mi-temps thérapeutique peut aider la personne atteinte d'endométriose pour un retour dans l'entreprise en douceur.

« Il est possible, à l'issue d'une période de maladie, (ou après une chirurgie) de bénéficier d'une reprise à temps partiel à titre thérapeutique, sur proposition du médecin traitant et après avis du médecin conseil de la Sécurité sociale. Votre employeur doit donner son accord. Le temps partiel thérapeutique est une situation transitoire qui permet de se réadapter progressivement au travail. La durée du temps partiel thérapeutique 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 mi-temps 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. C'est un choix que d'autres ne peuvent pas se permettre malheureusement. Ainsi elles peuvent aussi demander une annualisation de leur mi-temps, 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 à la reconversion

Nombre de personnes concernées par l'endométriose entament un bilan de compétences ou songent à se reconverter. L'objectif pour elles est de pouvoir se former pour exercer un métier moins physique, sédentaire, qui leur permettra de moins malmenager leur corps.

Beaucoup passent le cap de devenir « *auto entrepreneur* » afin de ne 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.

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 libre et respecté 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 Sociale (ou Sociétale) de l'Entreprise (RSE).



Rédiger une charte d'accueil des personnes atteintes d'endométriose ou de maladies chroniques évolutives ou non, mais qui impacte 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 un « *ambassadeur diversité* » qui favorisera l'intégration des personnes porteuses de handicap, visibles ou non.

La RSE n'est pas un argument marketing pour l'entreprise, mais devient un critère de valorisation.

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 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 devenir dans certaines formes 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, la mise en place d'un plan d'actions qui vont permettre aux personnes atteintes d'endométriose d'entrevoir un possible maintien dans l'emploi, malgré l'endométriose.

C'est le regard sur la maladie souvent récidivante qu'est l'endométriose, voire sur le handicap invisible qu'elle induit, qu'il est important de changer en sensibilisant et impliquant les acteurs de la vie professionnelle : les ressources humaines, les directeurs, les managers, les équipes, les personnes malades elles-mêmes, mais aussi les professionnels, médecins du travail et services dédiés.



ANNEXES : LES AUTEURS

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 appelé assistante sociale, apporte aide et soutien à des personnes, familles ou groupes en difficulté, en les aidant à s'insérer socialement ou professionnellement.

CAP EMPLOI

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.

MDPH

Dans chaque département, Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées accueillent, informent, accompagnent et conseillent les personnes handicapées et leurs proches, leur attribuent des droits.

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.

SAMETH

Le Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés accompagne les employeurs publics et les agents en situation de handicap à assurer le maintien dans l'emploi.

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 gynécologique inflammatoire généralement chronique. Complexe et potentiellement récidivante, elle touche au moins une femme sur dix en âge de procréer. Découverte en 1860, cette maladie est pourtant encore peu connue et diagnostiquée tardivement, avec un retard de sept ans en moyenne.

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

KERIALIS est une Institution de Prévoyance qui protège depuis 60 ans les avocats et leur personnel contre les aléas de la vie. Le groupe est un organisme paritaire qui est gouverné par des conseils d'administration composés paritairement de représentants désignés par les organisations syndicales d'employeurs et par les syndicats des salariés. Sa mission est d'offrir la meilleure qualité de service et des garanties toujours plus performantes pour les professions de droit.

Pour en savoir plus :

www.kerialis.fr • kerialis-solidaire.fr



EndoFrance

Association française
de lutte contre l'endométriose
Soutenir • Informer • Agir

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 aussi la première à être agréée par le Ministère de la Santé en septembre 2018.

Pour en savoir plus :

endofrance.org





KERIALIS

Prévoyance, Santé & Retraite

&



EndoFrance

Association française
de lutte contre l'endométriose

Soutenir • Informer • Agir