

Tribune pour la semaine de l'endométriose 2023

Endométriose : brisons le tabou de la maladie en entreprise !

Le 11 janvier 2022, Emmanuel Macron annonçait le lancement de la première stratégie nationale de lutte contre l'endométriose. Un programme ambitieux et détaillé, qui révélait une prise de conscience très attendue face à cette maladie touchant plus de 10% des femmes en âge de procréer, mais dont l'application se fait attendre ou reste partielle. Plus d'un an après cette annonce, il y a désormais urgence à transformer l'essai pour garantir une meilleure prise en compte des maladies chroniques et de leurs conséquences sur la vie personnelle et professionnelle de millions de femmes.

Une douloureuse errance diagnostique

L'endométriose constitue un véritable paradoxe médical : touchant entre 1,5 millions et 2,5 millions de personnes et constituant la première cause d'infertilité chez les femmes, elle reste encore mal connue du grand public comme des professionnels médicaux. Une méconnaissance due en partie au tabou qui touche certains de ses symptômes et dont les conséquences sont extrêmement lourdes pour les personnes touchées : il faut en moyenne dix ans pour accéder à un diagnostic ! Cette errance diagnostique engendre souvent une aggravation de la maladie, induisant des risques accrus de stérilité mais aussi une intensification des douleurs menstruelles et une vie professionnelle fortement perturbée du fait de l'inadaptation des conditions de travail. 25% des femmes touchées sont en effet contraintes de revoir leurs ambitions à la baisse voire de quitter leurs postes et leurs métiers pour des cadres professionnels en apparence plus souples mais souvent plus précaires.

Stratégie Nationale : Passer des paroles aux actes

Un grand pas a certes été fait pour lutter contre ce défaut systémique de prise en charge. C'est précisément à cet effet que la France est le 2ème pays au monde après l'Australie à se doter d'une stratégie nationale avec l'ambition notamment de « communiquer et former les différents acteurs sur les conséquences de l'endométriose au travail ». L'ambition des pouvoirs publics pour la prise en compte de la maladie au sein des entreprises est remarquable, mais plus d'un an après sa publication, les annonces tardent à se transformer en actions concrètes.

L'endométriose, angle mort des entreprises

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. Tandis que leurs retards et absences sont interprétés comme autant de signes de désengagement, leur souffrance est individualisée et culpabilisée. Une situation qui pousse chaque jour des femmes vers la précarité, enchaînant les contrats

courts revoyant leurs plans de carrière ou choisissant par défaut l'auto-entrepreneuriat. Une situation dans laquelle les entreprises sont perdantes elles aussi, se privant de compétences stratégiques quand une adaptation des conditions de travail pourrait les en dispenser.

Un nouveau deal entre salariées et employeurs

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, faire preuve de souplesse sur les horaires et sur les possibilités de télétravail, accompagner les personnes touchées avec des programmes de mentoring favorisant l'évolution au sein de l'entreprise... Toutes ces évolutions pourraient être la base d'un nouveau deal entre les salariées et leur entreprise.

Prendre en compte la maladie dans l'entreprise et agir pour la rendre plus supportable apporterait ou renforcerait une culture managériale ouverte et bienveillante qui bénéficierait à tous les salarié(e)s souffrant de maladies chroniques ou de handicaps. Or cette culture est celle que les jeunes générations attendent d'un employeur aujourd'hui.

Sur le modèle du club Entreprise cancer et emploi, les entreprises pourraient s'engager à devenir « Endo-friendly » en mettant en place des actions volontaristes et en s'inspirant mutuellement.

La Fondation Recherche Endométriose sous égide de la Fondation pour la Recherche Médicale, dans le cadre de son offre mécénat aux grandes entreprises, propose de développer un soutien complet aux entreprises : actions de sensibilisation des salariés, des médecins du travail, enquête quantitative sur le nombre de femmes touchées, l'impact de la maladie au travail et les solutions souhaitables, accompagnement des entreprises dans la mise en œuvre. Des actions qui transformeraient la vie de salariées souffrant d'endométriose mais aussi de leurs équipes.

Car au bout du chemin non seulement les femmes auraient la possibilité de mieux concilier leur objectifs professionnels et leur santé mais c'est aussi toute une nouvelle culture d'entreprise bénéficiaire aux entreprises comme à l'ensemble de leurs salariés qui pourrait émerger.

Valérie Desplanches, Présidente et cofondatrice

vdesplanches@fondation-endometriose.org

Tél. +33 6 28 48 06 13