

& SANTÉ SOCIÉTÉ

Recherches et analyses du Service d'études
de la Mutualité chrétienne

04 Les trajets de soins de l'endométriose :
un parcours de combattantes

42 Comment les membres de la MC perçoivent-ils
l'accompagnement vers le retour au travail ?

11

**Se battre pour
sa santé**

octobre 2024

Se battre pour sa santé

Edito



Douze gynécologues différent-es sur trois ans. Ce chiffre, quand nous l'avons découvert pour l'audition que nous avons faite au parlement sur la situation des femmes souffrant d'endométriose, nous a hanté-es un bon moment. Certaines femmes, dans les cas les plus extrêmes que nous avons recensés, ont eu des contacts avec plus de douze gynécologues différent-es dans le cadre de leur trajet de soins. Nous avons imaginé ces femmes qui, des années durant, pliées de douleur, ont dû à de trop nombreuses reprises expliquer le mal dont elles souffraient avant d'obtenir une prise en charge adéquate. Cette situation est exceptionnelle dans son importance, mais pas dans le récit qu'elle énonce. Nos données sur les femmes souffrant d'endométriose sont formelles : toutes consultent à de nombreuses reprises et souvent des prestataires différent-es dans le cadre de leur trajet, ce qui démontre l'errance thérapeutique et diagnostique à laquelle elles sont confrontées. Beaucoup n'ont accès aux soins que quand leur pathologie s'accompagne de difficultés à concevoir (c'est-à-dire que leurs douleurs ne sont pas considérées comme une cause suffisante d'examen, alors qu'une potentielle infertilité est prise au sérieux).

L'endométriose est pourtant un mal réel, dévastateur, bien que souvent invisibilisé. La maladie affecte environ une femme sur dix, causant des douleurs chroniques, de l'infertilité, et une détérioration significative de la qualité de vie. Malgré sa prévalence, cette maladie reste encore méconnue, diagnostiquée tardivement, et mal prise en charge. À ces douleurs, s'accompagne souvent un trajet thérapeutique tout aussi complexe, pénible et révoltant pour les patientes. Cette errance thérapeutique a un coût financier et humain, les patientes dépensant en moyenne 641 euros par an en frais médicaux ! Une autre conséquence est l'impact de la pathologie sur l'activité professionnelle. Les patientes souffrant d'endométriose sont deux fois plus nombreuses à être en incapacité de travail que les femmes qui composent les groupes de contrôle, notamment en raison de la douleur. Leur condition peut dès lors s'accompagner d'une précarisation. Leurs relations sociales et affectives, leur activité sexuelle se voient impactées.

Notre étude, *Les trajets de soins de l'endométriose : un parcours de combattantes*, analyse les parcours de nos membres souffrant d'endométriose et conclut sur les nombreux leviers qui pourraient être activés pour améliorer la prise en charge de cette pathologie. Tout d'abord, nous devons renforcer la formation des professionnel·les de santé pour qu'ils et elles soient davantage à l'écoute des patientes, puissent mieux reconnaître les symptômes de l'endométriose, référer vers les centres spécialisés et permettre qu'un diagnostic soit posé plus rapidement. Ensuite, il est crucial d'améliorer l'accès aux soins spécialisés. Trop de femmes n'ont pas accès aux traitements appropriés en raison de coûts prohibitifs. Le soutien à la recherche est également essentiel pour développer de

nouvelles options thérapeutiques et, à terme, trouver des solutions définitives à cette maladie. Enfin, nous devons briser le silence autour de l'endométriose en sensibilisant le grand public à cette pathologie. En parlant ouvertement de cette maladie, nous pouvons réduire la stigmatisation et permettre à davantage de femmes de trouver de l'aide.

Dans ce numéro, il nous semble important de rappeler la réalité de l'incapacité de travail au-delà des fantasmes qui sont parfois portés sur cette condition. Comme dans le cas de l'endométriose, la personne en incapacité de travail souffre d'une affection qui la rend incapable de travailler, généralement de manière temporaire. Dans le cadre de ce statut, une reprise partielle du travail est possible, sous certaines conditions et après accord du médecin-conseil. Cette possibilité et la mesure dans laquelle une personne peut reprendre le travail font l'objet d'une évaluation régulière et sont maintenant accompagnées d'un dispositif de soutien, à savoir les coordinateurs et coordinatrices de retour au travail au sein des mutualités. En effet, dans notre étude, *Comment les membres de la MC perçoivent-ils l'accompagnement vers le retour au travail ?*, nous nous sommes aperçues que le retour au travail après une période d'incapacité est souvent semé d'embûches : des barrières administratives, un manque de soutien personnalisé, et des préjugés persistants qui pèsent sur celles et ceux qui cherchent à réintégrer le monde du travail.

Il est impératif de repenser notre approche pour mieux accompagner ces personnes. Mettre en place des dispositifs plus flexibles et adaptés est essentiel. Cela inclut des programmes de réintégration progressifs qui permettent aux travailleuses de reprendre progressivement leurs

activités professionnelles en fonction de leurs capacités et de leur état de santé. Un suivi personnalisé, assuré par des professionnel·les formé·es, peut aider chaque individu à naviguer à travers les défis uniques de son retour au travail.

De plus, une meilleure coordination entre les employeur·euses et les professionnel·les de santé est cruciale pour assurer une transition en douceur. Il est également essentiel de sensibiliser les entreprises et la société civile à l'importance d'un environnement de travail inclusif et bienveillant. Cela signifie encourager les pratiques d'embauche non discriminatoires, promouvoir des aménagements raisonnables sur le lieu de travail, et développer des politiques de soutien qui reconnaissent et respectent les besoins des personnes en incapacité de travail.

Ce n'est qu'en unissant toutes les parties prenantes actrices dans la problématique de l'incapacité de travail que nous pouvons réellement lutter contre les causes sociétales de l'incapacité de travail (pression au travail, combinaison avec la vie privée, combinaison avec un handicap ou une mauvaise santé, discriminations). Les incidents de vie ou la situation de santé, comme nous le montrons dans les deux exemples de l'endométriose et l'incapacité de travail, ne doivent plus être perçus comme des accidents individuels, mais des enjeux de santé publique pour lesquels il faut des solutions à la fois structurelles et personnalisées. Il est de notre responsabilité collective de nous assurer que chaque individu, quelle que soit sa condition, puisse mener une vie de qualité pleine et satisfaisante.

Élise Derroitte
Vice-présidente CM-MC

Les trajets de soins de l'endométriose : un parcours de combattantes

Recours, coûts des soins et situation de femmes atteintes d'endométriose en Belgique

Clara Noirhomme — Service d'études

Résumé

Sous-priorisation de la recherche et du financement des soins, sous-diagnostic, normalisation de la douleur des femmes : l'endométriose et ses conséquences sur la qualité de vie sont aujourd'hui encore trop souvent ignorées du grand public et insuffisamment prises en charge par le système de soins et les professionnel·les de santé. L'endométriose touche pourtant énormément de femmes et est loin d'être une maladie nouvelle. Cette étude a pour vocation de mettre des chiffres sur ces phénomènes à l'échelle belge. Les données de recours aux soins de santé mettent en lumière l'accès inégal aux soins et permettent de reconstruire de nombreux éléments du trajet de soins des femmes atteintes : âge de détection qui ne correspond pas à l'âge d'apparition des symptômes, pléthore de spécialistes impliqués, état de santé dégradé, recours aux soins accru, coûts très importants à charge des patientes et mécanismes de protection financière insuffisamment opérants. Sur base de ces résultats, nous formulons une série de recommandations pour améliorer l'accès aux soins des femmes atteintes d'endométriose.

Mots-clés : Endométriose, maladie chronique, coûts des soins, accès aux soins, gynécologie, analyse quantitative

Introduction

Loin d'être une maladie à la mode ou nouvelle, l'endométriose est déjà connue et diagnostiquée dans les années 1950, mais attire seulement depuis peu l'attention du public. L'ampleur de son impact sur la vie des femmes qui s'en trouvent affectées peut pourtant être considérable : douleurs intenses prolongées, interventions chirurgicales parfois à répétition, impossibilité d'accomplir les tâches quotidiennes pouvant aller jusqu'à la perte de l'emploi, sans oublier la charge émotionnelle et cognitive que tout cela représente.

L'objectif de la présente étude consiste à démontrer qu'il s'agit d'un problème de santé publique encore insuffisamment pris en charge en Belgique. Pour ce faire, nous nous basons sur les données de la Mutualité chrétienne (MC), organisme assureur belge ayant le plus grand nombre de membres en Belgique (4,6 millions). L'originalité de cette étude est précisément dans sa méthode de travail basée sur l'analyse des données de facturation des soins de santé qui permettent de détecter les patientes atteintes d'endométriose (en l'absence d'indicateurs à ce sujet dans le système actuel des soins de santé) et de reconstruire de nombreux éléments du trajet de soins de patientes atteintes d'endométriose.

Notre question de recherche est la suivante : en Belgique, **quelles sont les difficultés rencontrées par les femmes atteintes d'endométriose, tant pour accéder aux soins, que dans leur trajet de soins ?** Pour aborder la question de l'accès, nous observons les caractéristiques sociodémographiques des femmes de la population étudiée et ce en quoi elles diffèrent de la population générale. Pour analyser la complexité du trajet, le fardeau que représente la maladie pour les patientes et les hauts besoins en soins, nous regardons le recours aux soins et les coûts de ces derniers.

À ces fins, nous commençons par une revue de la littérature (point 1) qui démontre que l'endométriose est une maladie sous-diagnostiquée, sous-financée, sous-étudiée mais lourde de conséquences pour les patientes qui en sont affectées. Nous faisons également le point sur la situation en Belgique quant à l'organisation des soins. Nous décrivons ensuite la méthode de cette étude exploratoire (point 2) : du défi de détecter les femmes atteintes d'endométriose et ses implications aux indicateurs utilisés pour mesurer les données sociodémographiques, l'état de santé et l'utilisation des soins. Les résultats de l'analyse sont ensuite présentés au point 3 et discutés au point 4. Nous formulons

finalement une série de recommandations visant à garantir un accès rapide à des soins de qualité et abordables aux personnes souffrant d'endométriose (point 5).

Dans cet article, nous utilisons le féminin générique pour nous référer aux personnes menstruées.

1. Revue de la littérature

1.1. Une maladie sous-étudiée

L'endométriose est classiquement définie comme étant une maladie gynécologique chronique caractérisée par la présence de tissus semblables à la muqueuse utérine (endomètre) en dehors de l'utérus (ovaires, trompes, intestins, vessie, etc.). Toutefois, cette description ne reflète pas la portée ni les manifestations réelles de la maladie. En effet, « la présentation clinique est variée, la présence de lésions pelviennes est hétérogène et les manifestations de la maladie en dehors de l'appareil reproducteur féminin restent mal comprises. **L'endométriose est désormais considérée comme une maladie systémique plutôt que comme une maladie affectant principalement le bassin** » (Taylor, Kotlyar, & Flores, 2021, p. 839, notre traduction).

Les symptômes les plus courants de cette maladie systémique sont la **dysménorrhée** (douleurs abdomino-pelviennes qui précèdent ou accompagnent les règles), la **dyspareunie** (douleurs ressenties pendant et après les rapports sexuels), les **douleurs pelviennes chroniques** et la **stérilité**, ainsi que les douleurs dorsales et les problèmes vésicaux ou intestinaux (par exemple, des mictions ou des selles douloureuses). Certaines personnes atteintes d'endométriose sont toutefois asymptomatiques et il n'y a pas de relation univoque entre l'étendue de la maladie et la gravité des symptômes, ce qui signifie donc que les formes les plus « sévères » ne sont pas nécessairement celles qui affectent le plus la qualité de vie des patientes atteintes, et inversement (As-Sanie, et al., 2019).

De nombreuses études cherchent à expliquer l'**origine de l'endométriose** : selon certains, elle serait influencée par une combinaison de prédisposition génétique et de multiples facteurs environnementaux (Li, et al., 2014; Zubrzycka,

Zubrzycki, Perdas, & Zubrzycka, 2020). En Belgique, des études postulent ainsi que l'étendue de la maladie pourrait être liée à une forte exposition à la dioxine (Felip, et al., 2004).

L'endométriose peut être qualifiée de « maladie manquée » en raison de son étiologie peu claire et des incohérences dans son diagnostic et sa prise en charge (Hudson, 2021). Contrairement à d'autres maladies chroniques telles que le diabète et l'asthme, l'endométriose est restée longtemps ignorée dans les politiques gouvernementales et le financement de la recherche à l'échelle mondiale¹. Selon Hudson, la raison se trouve dans des processus structurels, culturels et politiques qui favorisent certaines voix et certaines communautés, ainsi qu'aux constructions historiques de la menstruation et de la douleur des femmes. Le sexisme clinique et les inégalités dans le traitement de la douleur en fonction du sexe contribuent également à la **sous-priorisation du financement de la recherche sur l'endométriose**, malgré son impact significatif (As-Sanie, et al., 2019). Par exemple, des études suggèrent que l'endométriose peut jouer un rôle dans le développement de certains types de cancers, en particulier le cancer de l'ovaire (Munksgaard & Blaakaer, 2012).

1.2. Une maladie avec une forte prévalence mais qui est sous-diagnostiquée

1.2.1. Prévalence

Alors que la maladie était **considérée comme rare** au début des années quatre-vingt (Seear, 2014), il est communément admis aujourd'hui que **l'endométriose touche une femme en âge de procréer² sur dix³**, ce qui représente environ 200 millions de femmes dans le monde (Soliman, Surrey, Bonafede, Nelson, & Castelli-Haley, 2018), en n'oubliant pas que l'endométriose peut également affecter les hommes transgenres et les personnes non-binaires (Ferrando, Chapman, & Pollard, 2021).

La prévalence réelle de l'endométriose est toutefois incertaine, car jusqu'à peu, il n'existait ainsi pas d'études visant à déterminer une prévalence dans la population générale (Viganò, Parazzini, Somigliana, & Vercellini, 2004) et toutes **les études se basaient sur des populations limitées** et des méthodes diagnostiques différentes. Ces études donnent ainsi lieu à des **estimations allant de 0,2% à 71,4%** (Ghiasi, Kulkarni, & Missmer, 2019). La prévalence est, par exemple, évaluée entre 2 et 11% lorsque la population d'étude est composée de femmes asymptomatiques souhaitant une ligature des trompes, entre 5 et 50% chez les femmes infertiles, entre 5 et 21% chez les femmes hospitalisées pour douleurs pelviennes et entre 49 et 75% chez les adolescentes symptomatiques (Zondervan, Becker, & Missmer, 2020).

Afin de mesurer la **prévalence dans la population**, différentes méthodes sont aujourd'hui utilisées au niveau international : à partir de codes de diagnostic provenant des données d'assurance maladie ou des dossiers de sortie d'hôpital⁴, de données autorapportées dans le cadre d'enquêtes, ou directement en utilisant des diagnostics radiologiques ou chirurgicaux dans des cohortes représentatives de la population générale (Parazzini, et al., 2020). Dans l'étude ENDO menée en 2011, l'incidence de l'endométriose diagnostiquée par IRM est ainsi de 11% dans la cohorte de population (Buck Louis, et al., 2011).

1.2.2. Sous-diagnostic

L'endométriose est sous-diagnostiquée en raison de sa présentation clinique complexe, de l'hétérogénéité des lésions pelviennes et de la méconnaissance de ses manifestations systémiques (Taylor, Kotlyar, & Flores, 2021). En outre, **la visualisation laparoscopique reste la norme standard pour le diagnostic** dans les directives cliniques de nombreuses sociétés professionnelles internationales, qui datent toutefois de plus d'une dizaine d'années (As-Sanie, et al., 2019). Or, la laparoscopie est invasive et comporte ses propres risques, et des barrières économiques et géographiques peuvent en limiter l'accès aux patientes (Taylor, et al., 2018).

1 Aux États-Unis, le budget de la recherche consacré à l'endométriose est de 27 millions de dollars en 2022 (National Institutes of Health, 2024). Pour des maladies dont la prévalence est similaire à celle de l'endométriose, comme le diabète, le budget est 43 fois supérieur. Pour des maladies qui ne touchent que les hommes, comme le cancer de la prostate (prévalence de 2,4%), le budget est 10 fois supérieur.

2 Dans la mesure où les œstrogènes jouent un rôle important dans l'endométriose, l'affection touche principalement des femmes en âge de procréer (Leroy, et al., 2024a).

3 Ce pourcentage de 10%, repris dans de nombreuses études, est basé sur une revue sur l'endométriose datant de 1997, qui présente un biais de sélection, car l'échantillon est composé de patientes ayant eu une laparoscopie, chez qui le risque de souffrir d'endométriose est supérieur à celui de la population générale (Eskenazi & Warner, 1997).

4 Calculée de la sorte, la prévalence est toutefois sous-estimée, car ne sont incluses que les patientes à avoir accès et recours aux soins.

Des **méthodes diagnostiques** moins invasives telles que l'échographie et l'imagerie à résonance magnétique (IRM) permettent aujourd'hui de détecter l'endométriose ovarien et les formes nodulaires profondes (Zondervan, et al., 2018). De nouveaux tests salivaires pourraient également permettre de diagnostiquer la maladie plus facilement (Bendifallah, et al., 2022). Plusieurs études recommandent ainsi de baser davantage le diagnostic sur l'entretien avec la patiente, les symptômes, les signes et résultats cliniques et l'imagerie, plutôt que sur les résultats chirurgicaux et les lésions (Agarwal, et al., 2019; Chapron, Marcellin, Borghese, & Santulli, 2019).

Le délai entre les premiers symptômes et l'obtention d'un diagnostic varie en fonction des systèmes de santé étudiés mais toutes les études s'accordent pour dire que ces délais sont longs. En Allemagne et en Autriche, le délai médian entre l'apparition des symptômes et le diagnostic serait de 10,4 ans (Hudelist, et al., 2012), au Royaume-Uni et en Espagne le délai médian serait de 8 ans et de 6,7 ans en Norvège (Ballard, Lowton, & Wright, 2006), en Italie de 7 à 10 ans et en Irlande et en Belgique, de 4 à 5 ans (Nnoaham, et al., 2011).

Le délai diagnostique est d'autant plus long que les premiers symptômes apparaissent tôt. Ainsi, si, selon Arruda et al., le délai médian est de 7 ans pour obtenir un diagnostic, il augmente à 12 ans si les premiers symptômes apparaissent à l'adolescence et il est réduit à 3,3 ans chez les femmes de plus de 30 ans. Le délai est également beaucoup plus long pour les femmes dont les douleurs pelviennes constituent le symptôme principal (7,4 ans), par rapport à celles dont le symptôme principal est l'infertilité (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003).

La **stigmatisation des problèmes menstruels et la normalisation sociale de la douleur des femmes** jouent un rôle essentiel dans le sous-diagnostic (As-Sanie, et al., 2019) : considérer comme normal d'avoir des règles ou des rapports sexuels douloureux ainsi que le tabou entourant ces sujets peut empêcher les femmes de demander des soins ou de discuter des symptômes avec leurs proches et des prestataires de soins de santé, et de recevoir leur soutien (Gupta, et al., 2018). Beaucoup de femmes courent en effet le risque de ne pas reconnaître leur douleur comme une affection traitable, en particulier si cette douleur a commencé à lors des premières règles (Ballard, Lowton, & Wright, 2006).

Il n'existe aucun questionnaire de dépistage validé couramment utilisé par les professionnel·les de santé pour in-

terroger les femmes sur leurs douleurs menstruelles, alors que la mise en œuvre d'un tel outil pourrait faciliter un diagnostic plus rapide de l'endométriose. La **formation inadéquate des professionnel·les de santé** crée également des obstacles importants pour les patientes qui ont besoin d'être orientées vers des spécialistes lorsqu'on soupçonne la présence d'endométriose (As-Sanie, et al., 2019).

La reconnaissance de la douleur est particulièrement problématique pour les femmes issues de minorités, considérées comme des narratrices moins fiables que les femmes blanches (Hudson, 2021). Si certaines études présentent des chiffres d'incidence plus élevés dans certains groupes (tels que les femmes avec un haut niveau d'éducation (Nnoaham, et al., 2011) ou les femmes blanches), il n'y a actuellement aucune preuve solide qui confirme que la prévalence au sein de la population varie entre les différents groupes ethniques, car **les variations observées ne peuvent être dissociées des différences d'accès aux soins de santé** (Zondervan, et al., 2018). La **mise sous silence des expériences des femmes noires et issues de minorités ethniques** atteintes d'endométriose contribue à sa perception erronée comme une « maladie de femme blanche ayant fait carrière », construction historique qui supposait supposant que la maladie touchait principalement des femmes ayant tardé à avoir des enfants – permettant au tissu menstruel de s'accumuler au fil des cycles (Seear, 2014).

1.3. Une maladie lourde de conséquences

Ce retard de diagnostic et la prise en charge inadéquate génèrent un **coût sociétal non négligeable, en premier lieu pour les patientes dont la qualité de vie peut être gravement altérée** (As-Sanie, et al., 2019). Le long intervalle entre l'apparition des symptômes et le diagnostic entraîne non seulement des douleurs prolongées, mais également un stress psychologique et une diminution de la fertilité (Zondervan, Becker, & Missmer, 2020), alors que les thérapies médicales appropriées pourraient permettre de réduire les douleurs, et ainsi l'absentéisme scolaire ou professionnel (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003).

Au-delà des symptômes cardinaux de l'endométriose, d'autres limitations liées à la maladie peuvent être de réels fardeaux pour les patientes avec « près de 95% des femmes atteintes d'endométriose à avoir signalé au moins un ou plusieurs troubles comorbides, tels que la migraine, la dépression, l'anxiété, le syndrome du côlon irritable

(SCI), la cystite interstitielle/le syndrome de la vessie douloureuse, le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, les fibromes utérins et les kystes ovariens » (As-Sanie, et al., 2019, p. 2, notre traduction).

Les symptômes de l'endométriose affectent négativement la qualité de vie, les activités quotidiennes, la vitalité, la socialisation et le fonctionnement physique (Culley, et al., 2013) ; mais aussi **tous les aspects de la vie quotidienne des patientes**, en ce compris les relations sexuelles, l'appétit, l'exercice physique, le sommeil, le bien-être émotionnel, les activités sociales, le soin aux enfants et la productivité (tant domestique qu'au travail) (As-Sanie, et al., 2019). L'absentéisme est estimé à 1,1 heure par semaine et le présentéisme⁵ de 5,3 heures par semaine (Soliman, et al., 2017).

L'endométriose a aussi les conséquences sur la vie professionnelle des malades qui ont moins de chances d'exercer la profession qu'elles souhaitent et rencontrent des limitations plus fortes dans leurs décisions de carrière (Sperschneider, et al., 2019), peuvent être marginalisées et stigmatisées au travail, particulièrement dans les postes d'exécution avec des contrats précaires, où les absences ne sont pas compatibles avec l'organisation du travail (Romerio, 2023).

Les symptômes et limitations déjà abordées causées par la maladie, la progression de la maladie, le processus diagnostique, les traitements disponibles, l'infertilité (Steele, et al., 2019), le fait qu'il s'agisse d'un handicap invisible (Daure & Salaün, 2017), ses conséquences sur la construction psychosexuelle, la vie affective et sexuelle de la femme, notamment sur le rapport intime d'une femme à sa féminité (Dumet, Smaniotto, & Demahis, 2020), sont autant de poids qui peuvent avoir des résultantes en matière de **santé mentale**. En outre, l'inflammation systémique causée par l'endométriose peut provoquer des troubles de l'humeur (Taylor, Kotlyar, & Flores, 2021). En Belgique, on parle dans ce contexte de dépressions, burn-out ou épuisements, anxiété, pensées suicidaires, sentiments de désespoir, de colère, de culpabilité, de tristesse, etc. (Leroy, et al., 2024a).

En matière de traitement, **il n'existe à l'heure actuelle pas de traitement permettant de guérir définitivement l'endométriose**. Les traitements visent à diminuer la douleur et/ou à améliorer la fertilité.

Le traitement de première intention inclut des analgésiques et/ou une hormonothérapie (« traitement médical ») :

- **antidouleurs ou anti-inflammatoires** : action spécifique, sans preuve de soulager efficacement la douleur liée à l'endométriose et dont les effets secondaires sont nombreux ;
- **opioïdes** : non recommandés, ces derniers sont pourtant utilisés pour soulager la douleur ;
- **pilules contraceptives** : les œstrogénostatifs réduisent la prolifération des cellules menstruelles et utérines ce qui permet de ressentir moins de douleur ;
- **progestatifs** : effet anti-œstrogène et usage sur le long terme possible ;
- **agonistes de la GnRH** : inhibent la production d'œstrogènes et peuvent réduire les symptômes, mais ont de nombreux effets secondaires et ne peuvent pas être utilisés sur le long terme ;
- **inhibiteurs de l'aromatase** : réduisent la quantité d'œstrogènes endogènes mais ont également de nombreux effets secondaires.

La **chirurgie** constitue un second pilier du traitement, lorsque le traitement hormonal ne permet pas d'apaiser les symptômes ou en cas d'infertilité. Cependant, les traitements médicaux et chirurgicaux actuels ne sont pas efficaces sur toutes les patientes et peuvent être associés à divers effets secondaires et autres risques (Leroy, et al., 2024b). La kinésithérapie et l'ostéopathie, le régime alimentaire, les agents dérivés de plantes peuvent également permettre de soulager les patientes (Meresman, Götte, & Laschke, 2020).

Loin d'être une maladie qui se cantonne au domaine gynécologique, l'endométriose requiert la coordination des **soins de nombreux professionnels de la santé** : gynécologues, chirurgien-nes abdominaux, spécialistes de l'infertilité, radiologues, urologues, spécialistes de la douleur, psychologues, kinésithérapeutes, sexologues, diététicien-nes, infirmier-es, etc. (Leroy, et al., 2024a). Le recours aux soins est exemplatif du fardeau que représente la maladie : interventions chirurgicales chez la majeure partie des patientes atteintes (laparotomie, laparoscopie, hystérectomie, ovariectomie et autres procédures d'ablation), haut recours aux opioïdes, aux anti-inflammatoires non stéroïdiens et aux antidépresseurs (Soliman, Surrey, Bonafede, Nelson, & Castelli-Haley, 2018).

⁵ Situation dans laquelle un salarié se rend au travail malgré un problème de santé, ce qui nuit à sa productivité.

1.4. Des soins sous-financés : les coûts à charge des patientes

L'étude *EndoCost* de la *World Endometriosis Research Foundation* (WERF), coordonnée par l'Hôpital Universitaire de Louvain, vise à mesurer la qualité de vie et les coûts de traitement des femmes atteintes d'endométriose dans les centres de référence dans différents pays. Selon cette enquête (N=909) : le **coût total annuel moyen de l'endométriose est de 9.579 euros par patiente**, comprenant 3.113 euros en moyenne de coûts directs de soins de santé et 6.298 euros de coûts indirects liés à la perte de productivité (Simoens, et al., 2012).

En Belgique (étude réalisée sur base des données des 134 participantes à l'étude *EndoCost* suivies à la clinique de l'endométriose de Louvain), les coûts annuels par patiente sont de 9.872 euros en moyenne⁶ (Klein, et al., 2014). Les coûts directs des soins de santé représentent 23% des coûts totaux (2.238 euros) et sont principalement attribués aux chirurgies et aux traitements de l'infertilité (37%), aux tests de contrôle (27%) et aux hospitalisations (14%). Les médicaments et les consultations médicales représentent respectivement 9% et 8% des coûts directs des soins de santé. L'objectif principal étant de mesurer le coût de la maladie au niveau sociétal, cette étude ne calcule pas la part des coûts à charge des patientes. Étant donné qu'il n'existe actuellement pas de remboursements spécifiques en Belgique, cette maladie coûte pourtant cher aux patientes, notamment en raison du fait que certains traitements hormonaux ne sont pas remboursés (Leroy, et al., 2024a, p. 37).

1.5. Situation en Belgique

Il y a seulement peu de temps que les décideur-euses belges ont commencé à s'intéresser à l'endométriose, en réponse aux appels à l'action des associations de patientes et à une attention croissante portée à la maladie dans d'autres pays. Précédé par des initiatives similaires prises par la Fédération Wallonie Bruxelles, le Parlement de la COCOF et le Parlement wallon, le Parlement fédéral a adopté en avril 2023 une résolution sur l'endométriose⁷. Une proposition de résolution a également été soumise au Parlement flamand en 2023.

La résolution du Parlement fédéral a mandaté le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) pour procéder à une évaluation approfondie, assortie de recommandations concernant le paysage actuel des soins d'endométriose en Belgique. Le rapport du KCE, publié en avril 2024, associe ainsi plusieurs méthodes pour évaluer la situation belge (Leroy, et al., 2024a) :

- L'**analyse qualitative de témoignages de patientes** met en avant leurs besoins non rencontrés.
- L'**analyse quantitative des données d'hospitalisation** démontre que tous les hôpitaux belges enregistrent des admissions liées à l'endométriose, mais qu'un quart en enregistrent en moyenne moins de treize par an entre 2016 et 2020.
- L'**enquête auprès de tous les hôpitaux belges** (taux de participation de 76%, soit 77 hôpitaux) met en avant qu'il existe aujourd'hui 30 cliniques de l'endométriose « auto-proclamées » (pas d'agrément disponible), avec une grande variation du nombre de patientes prises en charge : seules cinq d'entre elles reçoivent plus de 50 nouvelles patientes par mois.

La prévalence précise de l'endométriose est inconnue en Belgique. L'extrapolation des données d'hospitalisation permet toutefois au KCE de proposer une estimation de 230.808 femmes atteintes d'endométriose en Belgique, ce qui représente 9,3% de la population féminine de 15 à 49 ans. Au-delà des données de prévalence, qui comprennent les patientes non-diagnostiquées, une estimation du pourcentage de femmes ayant reçu un diagnostic d'endométriose en Belgique sera disponible en 2025 grâce à l'**addition de l'endométriose à la liste de maladies de l'Enquête de santé de Sciensano**.

Après avoir analysé la situation dans d'autres pays d'Europe, le KCE propose un **modèle d'organisation des soins en deux échelons** : la reconnaissance de cliniques de l'endométriose au niveau locorégional et de centres d'expertise pour les chirurgies complexes avec des missions concrètes pour les deux niveaux et une surveillance de la qualité grâce à un enregistrement et un rapportage transparent des résultats. Dans son rapport, le KCE fait une description des possibilités légales pour le remboursement des soins, mais ne statue pas entre le modèle de convention ou de *care programme*.

6 Ces coûts comprennent les coûts directs des soins de santé, les coûts directs non liés aux soins de santé (coûts de transport vers les prestataires de soins de santé et coûts liés à l'obtention d'une aide supplémentaire pour les activités domestiques) et les coûts indirects non liés aux soins de santé (perte de productivité liée à l'incapacité de travailler).

7 Voir <https://www.lachambre.be/FLWB/PDF/55/2510/55K2510005.pdf>.

2. Méthode

2.1. Détection des femmes atteintes d'endométriose

Lorsque l'on décide de travailler sur une maladie spécifique à travers des données de facturation collectées en routine par les organismes assureurs dans le cadre de leurs missions légales, on utilise généralement un « proxy » pour identifier les patient-es qui en sont atteint-es (médicaments, remboursement/statut lié à la maladie ou intervention médicale spécifique). Toutefois, il n'existe pas aujourd'hui de traitement propre à l'endométriose en Belgique, aucun statut spécifique n'est octroyé aux patientes et la nomenclature actuelle des soins de santé ne comprend pas de prestations spécifiques à l'endométriose⁸.

Nous avons donc développé une méthode alternative pour détecter les patientes grâce aux informations échangées entre les mutualités et les hôpitaux lors d'une **hospitalisation** et aux certificats médicaux transmis aux mutualités dans le cadre d'**incapacité de travail**. Ces deux sources contiennent en effet des informations sur le diagnostic,

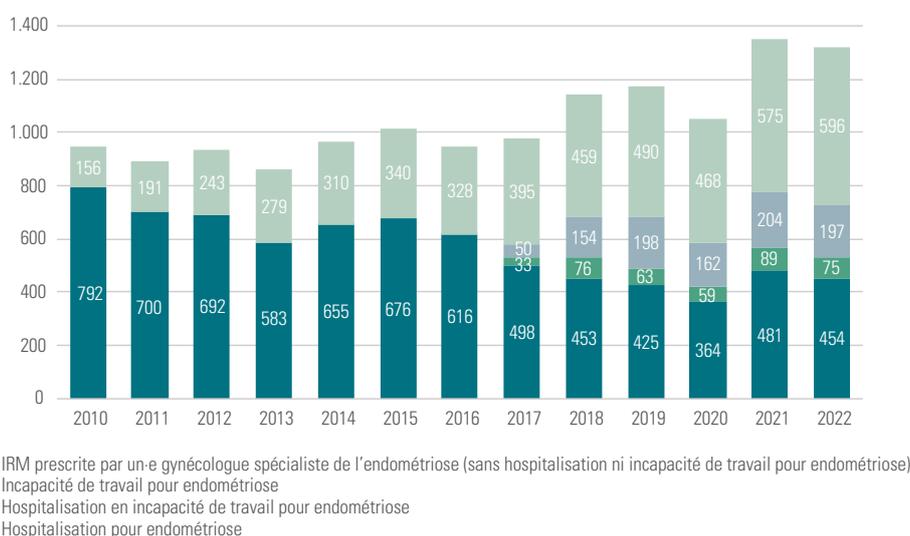
enregistrées en texte libre ou à l'aide des codes ICD-9 ou ICD-10 (codification internationale des maladies). Nous avons ainsi pu identifier toutes les membres de la MC⁹ ayant été hospitalisées (hospitalisations classiques uniquement) pour motif d'endométriose¹⁰ à partir de 2010 et toutes celles ayant été en incapacité de travail pour cette raison depuis octobre 2017.

En parallèle, nous avons détecté les femmes ayant eu une IRM du bassin prescrite par les gynécologues spécialisés dans le suivi des patientes souffrant d'endométriose¹¹ et avons créé un groupe « suspicion d'endométriose ».

2.1.1. Évolution du nombre de patientes détectées

Entre 2010 et 2022, le nombre de patientes détectées oscille entre près de 900 à plus de 1.300 par an (voir Figure 1). En 2022, 529 patientes ont été hospitalisées et 272 ont été en incapacité de travail pour endométriose, soit un total de 726 patientes (75 d'entre elles ont à la fois été hospitalisées et en incapacité de travail). Avec les patientes détectées via IRM (596 patientes ayant eu une IRM sans hospitalisation ou incapacité de travail pour endométriose), nous détectons au total 1.322 patientes. Entre 2010 et 2022, nous

Figure 1 : Évolution du nombre de femmes atteintes d'endométriose détectées parmi les membres de la MC entre 2010 et 2022 (Source : MC)



8 Les prestations 431211 et 431222 (cure radicale pour endométriose pelvienne) ayant été supprimées en 2017, il n'est plus possible d'identifier les personnes ayant eu recours à ces soins après 2017.

9 Lorsqu'on fait référence aux membres de la MC, il s'agit de l'ensemble des membres en Belgique, autant de la MC que de CM.

10 Les diagnostics sont enregistrés lors de la fin ou de la prolongation de l'hospitalisation. Si l'endométriose n'était pas encore diagnostiquée lors de l'admission, il se peut qu'elle le soit lors de l'hospitalisation et soit donc renseignée par l'hôpital aux mutualités.

11 Nous nous sommes basés sur les listings de gynécologues des différents hôpitaux de Belgique spécifiant cette spécialisation, ainsi que sur la liste des gynécologues suivant un nombre important de patientes parmi notre liste de patientes ayant un diagnostic d'endométriose confirmé, en vérifiant que ces dernier-es sont référencé-es sur internet en tant que spécialistes de l'endométriose.

détections un total de 11.477 patientes (il est possible que celles-ci aient été hospitalisées/en incapacité de travail/aient eu une IRM plusieurs fois au cours de la période ; le nombre total de patientes détectées n'est donc pas égal à la somme des patientes détectées chaque année).

Le nombre absolu de patientes détectées ayant un diagnostic d'endométriose confirmé n'augmente pas avec le temps. Depuis 2017, les prestations spécifiques pour endométriose ont été supprimées de la nomenclature des soins de santé, ce qui pourrait influencer l'enregistrement des diagnostics lors des hospitalisations. En outre, les prises en charge de l'endométriose ayant lieu en hôpital de jour ne donnent pas lieu à une transmission du diagnostic aux organismes assureurs. En Belgique, approximativement un quart des prises en charge hospitalières de l'endométriose se font en hôpital de jour, avec une légère augmentation dans le temps (de 27,6% en 2016 à 29,8% en 2020) (Leroy, et al., 2024a) qui pourrait également expliquer la diminution du nombre de patientes détectées grâce aux données d'hospitalisation.

2.2. Population étudiée et groupes de contrôle

2.2.1. Groupes de patientes atteintes d'endométriose

L'analyse du recours aux soins se fait sur base de l'année 2022. Nous créons donc un premier groupe de patientes atteintes d'endométriose :

- Groupe 1 : patientes ayant été détectées en 2022 et ayant un diagnostic confirmé (donc hospitalisées ou en incapacité de travail), que nous nommons « endométriose confirmée en 2022 ».

Pour enrichir l'analyse, nous renforçons les données avec trois autres groupes de patientes :

- Groupe 2 : patientes détectées entre 2017¹² et 2021 et ayant un diagnostic confirmé, que nous nommons « endométriose confirmée entre 2017 et 2021 » ;
- Groupe 3 : patientes chez qui nous suspectons de l'endométriose en 2022 (IRM prescrite par un-e gynécologue

spécialisé-e dans l'endométriose), que nous nommons « endométriose suspectée en 2022 » ;

- Groupe 4 : patientes chez qui nous suspectons de l'endométriose entre 2017 et 2021, que nous nommons « endométriose suspectée entre 2017 et 2021 ».

La différenciation en fonction de l'année de détection permet de rendre compte de la réalité des patientes souffrant d'endométriose, maladie qui n'impacte pas uniquement les patientes au cours de l'année où elles sont détectées mais peut continuer à les impacter sur une longue période, c'est-à-dire qu'elles peuvent continuer à avoir un recours aux soins accru dans les années qui suivent leur détection (exemplifié par le recours aux soins en 2022 pour les patientes détectées entre 2017 et 2021). Cela permet également d'isoler l'effet de l'hospitalisation/arrêt de travail/IRM sur l'analyse de l'utilisation des soins et des coûts à charge des patientes en 2022. La distinction entre les patientes chez qui l'endométriose est suspectée des patientes chez qui elle est confirmée permet quant à elle d'observer que les méthodes de détection ont des implications en matière d'état de santé, d'accès, de recours et de coûts des soins.

2.2.2. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion suivants sont appliqués aux groupes « endométriose »¹³ :

- avoir des soins liés à **l'accouchement** en 2022, car accoucher engendre une utilisation plus grande de soins et empêcherait d'attribuer l'utilisation/le coût des soins gynécologiques à l'endométriose ;
- ne pas être **membre de la MC au cours de toute l'année 2022** (notre année de référence) ;
- ne pas être **enregistrées dans les bases de données de la MC comme étant de sexe féminin**, dans une optique de comparabilité avec les groupes de contrôle ;
- être **âgées de moins de 12 ans ou de plus de 50 ans**¹⁴, notamment pour limiter le risque de faux positifs en ce qui concerne les suspicions d'endométriose.

Après application des critères d'exclusion, le groupe 1 compte 626 personnes, le groupe 2 compte 2.090 personnes, le groupe 3 en compte 375 et le groupe 4, 1.084.

12 Se limiter à 2017 permet d'écartier les femmes dont la détection remonterait à près de 10 ans. L'endométriose, bien que chronique, peut disparaître après une grossesse ou à la ménopause ou être réduite après une opération.

13 Par ailleurs, chaque femme ne peut faire partie que d'un groupe endométriose. Les femmes du groupe endométriose confirmée en 2022 sont ainsi écartées des autres groupes et celles du groupe endométriose confirmée entre 2017 et 2021 sont écartées des groupes endométriose suspectée. Celles faisant partie du groupe endométriose suspectée en 2022 sont finalement écartées du groupe endométriose suspectée entre 2017 et 2021.

14 Les études qui concernent l'endométriose limitent souvent leur échantillon aux femmes menstruées et majeures, et peu d'études portent sur l'incidence et la prévalence de l'endométriose chez les adolescentes (Shafir, et al., 2018), or la maladie a été décrite chez des jeunes filles avant la ménarche (apparition des premières règles) et peut subsister après la ménopause (Zondervan, et al., 2018). Nous n'étudierons pas ici le cas des femmes de plus de 60 ans, qui sont des cas spécifiques.

2.2.3. Groupes de contrôle

Pour chacun des groupes de la population étudiée, nous créons un **groupe de contrôle composé de membres de la MC** et apparié en fonction des caractéristiques sociodémographiques de ces populations pour permettre de gommer les différences qui pourraient être intrinsèquement liées à ces dernières.

Pour ce faire, nous utilisons l'ensemble des membres de la MC en 2022, auxquels les critères d'exclusion ont été appliqués. Nous supprimons également toutes les membres ayant été hospitalisées ou en incapacité de travail entre 2010 et 2023 pour motif d'endométriose ou ayant eu une IRM du bassin prescrite par un-e gynécologue spécialiste de l'endométriose entre 2010 et 2023, pour éviter au maximum d'inclure des patientes atteintes d'endométriose dans les groupes de contrôle. Nous obtenons ainsi un groupe de 942.328 membres, ce qui nous permet de faire un appariement 1:50 en fonction de la catégorie d'âge, du statut social (bénéficiaire de l'intervention majorée (BIM) ou non) et de la province de résidence des personnes appartenant à chaque groupe endométriose (groupes 1 à 4). Chaque membre peut uniquement apparaître dans un groupe de contrôle.

Notre échantillon total est ainsi composé de 212.925 personnes, dont **4.175 femmes atteintes d'endométriose** – confirmée ou suspectée – et 208.750 femmes formant les groupes de contrôle.

2.3. Données sociodémographiques

Les caractéristiques sociodémographiques suivantes sont présentées (données 2022) :

- **L'âge des patientes** ;
- La **répartition géographique** des patientes entre les trois régions ;
- Les données socio-économiques :
 - Le **statut BIM**, qui permet d'améliorer l'accessibilité financière des soins et est attribué aux personnes ayant de faibles revenus (voir Avalosse, Vandeleene, & De Spiegeleer, 2023) ;
 - La **nationalité** ;
 - Le **statut social**, c'est-à-dire le statut socio-professionnel, soit le régime de travail auquel sont associées

les patientes (employées, ouvrières, indépendantes, fonctionnaires), ou le fait d'être « personne à charge » ;

- Le **taux de chômage** ;
- La **composition du ménage** : cohabitation légale/de fait ou mariage et nombre d'enfants¹⁵.

En matière de données socio-économiques, nous utilisons les intervalles de confiance à 95% pour déterminer si les différences sont significatives entre différents groupes étudiés, en appliquant la méthode de score de Wilson avec correction de continuité (Wilson, 1927; Ghosh, 1979).

Comme nous l'avons vu dans la revue de la littérature, la description des facteurs influençant l'endométriose est largement biaisée par des facteurs associés à l'accès aux soins. L'objectif de l'analyse de ces paramètres n'est donc pas de déterminer quel est le profil des patientes atteintes d'endométriose mais bien celui des **patientes atteintes d'endométriose ayant accès aux soins**.

2.4. Indicateurs d'état de santé et d'utilisation des soins

Dans le cadre de cette étude, toutes les données ont été extraites des bases de données de la MC entre janvier et avril 2024.

2.4.1. État de santé

Trois types d'indicateurs nous permettent d'identifier si l'état de santé des personnes est dégradé :

- l'**incapacité de travail** (ou l'invalidité, soit une incapacité de plus de un an), qui indique que l'état de santé ne permet pas (totalement ou partiellement) de travailler ;
- le **statut de personne atteinte d'une affection chronique** (« statut affection chronique »), obtenu pour une durée de deux ans lorsque les dépenses de santé – montants remboursés et tickets modérateurs – sont de minimum 300 euros (montant indexé) par trimestre pendant huit trimestres consécutifs ou lorsque l'on bénéficie du forfait malades chroniques¹⁶ ;
- les **hospitalisations** (classiques, hors neuropsychiatrie, ou de jour, chirurgicales et non chirurgicales).

Nous calculons la proportion de femmes pour chacun de ces indicateurs en 2022. Grâce à l'intervalle de confiance

¹⁵ Cette analyse est limitée aux femmes qui sont titulaires. À savoir qu'il est possible que les enfants comptabilisés ne soient pas leurs enfants biologiques.

¹⁶ Plus d'informations sur les montants et la manière d'obtenir le statut sont disponibles sur le www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/facilites-financieres/statut-affection-chronique.

(à 95%) affectant ces proportions, nous vérifions si les différences de proportion entre les groupes qui composent notre population « endométriose » et les groupes de contrôle sont significatives.

2.4.2. Recours aux soins

Pour mesurer le recours aux soins des patientes atteintes d'endométriose, nous établissons une liste d'indicateurs en nous basant sur la revue de littérature (voir Tableau 1).

Tableau 1 : Indicateurs de recours aux soins

Domaine	Indicateurs
Consultations des médecins : <ul style="list-style-type: none"> • Généralistes • Gynécologues • Autres médecins spécialistes 	<ul style="list-style-type: none"> • Pourcentage de femmes ayant consulté des médecins en 2022 • Nombre de consultations par an et par personne (ayant minimum une consultation en 2022)
Nombre de prestataires distinct-es : <ul style="list-style-type: none"> • Gynécologues • Autres médecins spécialistes 	Nombre de prestataires distinct-es rencontrés par les femmes entre 2021 et 2023, soit les prestataires consulté-es ou qui ont réalisé des actes techniques (sauf ceux-celles où il n'y a pas eu de contact avec la patiente : analyses génétiques, biologie clinique, etc.)
Médicaments	Pourcentage de femmes ayant eu recours aux médicaments suivants en 2022 : <ul style="list-style-type: none"> • Antidouleurs • Anti-inflammatoires • Opiïdes • Contraception hormonale : <ul style="list-style-type: none"> - Remboursée par l'assurance obligatoire (AO) aux femmes de moins de 25 ans¹⁷ - Remboursée via l'intervention de l'assurance complémentaire (AC) de la MC¹⁸ • Progestatifs¹⁹ • Agonistes de la GnRH²⁰ • Inhibiteurs de l'aromatase²¹ Données disponibles : <ul style="list-style-type: none"> • Médicaments remboursables délivrés en pharmacie publique • Antidouleurs non remboursables délivrés sous prescription²² en pharmacie publique • Tous les médicaments délivrés en pharmacie hospitalière (remboursables et non remboursables)

17 La contraception n'est remboursée par l'assurance obligatoire qu'aux moins de 25 ans et aux BIM sans limite d'âge. Seules deux spécialités sont remboursées sans limite d'âge aux femmes non-BIM : la pilule Tri-Minulet® et la « piqure contraceptive » (médroxyprogestérone).

18 Uniquement pour les membres francophones ou germanophones.

19 Tous les progestatifs ne sont pas remboursés, notamment le diénogest, indiqué en cas d'endométriose mais non remboursé.

20 En ce qui concerne les agonistes de la GnRH, gosaréline et triptoréline, indiquées dans le cas de l'endométriose (CBIp), sont remboursées dans la majorité des cas (certaines spécialités ne le sont pas dont les seringues préremplies) et nous disposons donc de l'enregistrement de leur délivrance. En revanche, la spécialité Ryeqo® a reçu une nouvelle indication pour le traitement de l'endométriose (voir <https://www.cbip.be/fr/articles/query?number=F51F011#rel>), mais elle n'est pas remboursée dans cette indication et coûte 253,35 euros par mois (situation 1^{er} janvier 2024).

21 Les inhibiteurs de l'aromatase disponibles sont tous remboursés. Nous disposons donc de toutes les données les concernant.

22 www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/professionnels-de-la-sante/pharmaciens/enregistrement-de-medicaments-non-remboursables-prescrits.

Soins gynécologiques	Pourcentage de patientes ayant eu recours aux soins suivants entre 2017 et 2023 ²³ : <ul style="list-style-type: none"> • Hystérectomies, totales ou subtotaux • Curetage utérin, curatif ou explorateur • Ovarioplastie, myomectomie ou traitement d'endométriose • Kystectomie ovarienne • Exérèse de tumeurs du tissu rétropéritonéal • Hystéroscopie • Salpingectomie, ovariectomie ou annexectomie
Procréation médicalement assistée (PMA)	Pourcentage de patientes ayant eu recours aux soins suivants entre 2017 et 2023 ²⁴ : <ul style="list-style-type: none"> • Insémination artificielle • Fécondation in vitro
Soins paramédicaux : <ul style="list-style-type: none"> • Infirmier-es • Kinésithérapeutes 	Pourcentage de patientes ayant bénéficié de soins en ambulatoire ou à domicile en 2022 (hors maison médicale ²⁵)
Soins de santé mentale ambulatoires	Pourcentage de patientes ayant eu recours aux soins suivants en 2022 : <ul style="list-style-type: none"> • Suivi ambulatoire avec un-e psychiatre • Soins psychologiques (remboursés par l'AO dans le cadre de la convention soins psychologiques ou par l'AC de la MC²⁶) • Médicaments : antidépresseurs et antipsychotiques

2.4.3. Coûts des soins

Afin d'évaluer l'impact financier des soins sur les dépenses de l'AO et les patientes atteintes d'endométriose, nous regardons :

- les **coûts annuels totaux**, qu'ils soient à charge de l'assurance obligatoire fédérale soins de santé ou à charge des patientes elles-mêmes. Nous incluons ici toutes les données de facturation connues par la MC et enregistrées dans le cadre de l'exécution de l'assurance obligatoire soins de santé fédérale (y compris certains soins non remboursés). Pour tenir compte du financement des hospitalisations par douzièmes, nous incluons également une approximation des montants financés directement par les organismes assureurs aux hôpitaux.
- les **coûts à charge des patientes**, en analysant de près les montants des tickets modérateurs mais aussi des suppléments enregistrés, ainsi que l'influence du statut BIM, permettant de limiter la facture des patientes ayant de faibles revenus.

2.5. Limites

2.5.1. Méthode de détection

Si la méthode retenue pour détecter des patientes avec endométriose « confirmée » permet assurément d'identifier des femmes qui souffrent d'endométriose, elle ne permet toutefois pas de détecter toutes les patientes qui en souffrent puisqu'il est nécessaire qu'elles aient été hospitalisées ou en incapacité de travail²⁷ au cours de la période étudiée, et ce spécifiquement en raison de leur endométriose. Pour cette raison même, cette méthode de détection privilégie les patientes atteintes de formes lourdes et invalidantes d'endométriose.

Afin de faire état des formes moins invalidantes de la maladie, nous avons également inclus les femmes avec endométriose « suspectée », c'est-à-dire celles ayant eu une IRM mais n'ayant pas été hospitalisées ou en incapacité de travail en raison de leur endométriose. Toutefois, dans le cas où l'IRM n'aurait pas été prescrite par un-e gynécologue spécialisé dans le traitement de l'endométriose, ces femmes

23 Pourcentages calculés sur base du nombre total de patientes dans chaque groupe à être membre de la MC en continu entre 2017 et 2023.

24 *Idem*.

25 L'octroi des forfaits soins infirmiers et kinésithérapie pour les patientes inscrites en maison médicale ne permet pas d'attester que les patientes ont effectivement reçu des soins.

26 Les conditions d'octroi de l'intervention financière diffèrent entre la mutualité chrétienne flamande et la mutualité chrétienne francophone et germanophones.

27 Autre limite de cette méthode de détection : il faut être titulaire, appartenir à la population active et ne pas être fonctionnaire, car ils-elles ne sont pas indemnisés-es par les mutuelles quand ils-elles sont en incapacité de travail.

ne sont pas reprises dans l'étude. De même, les femmes diagnostiquées par un autre biais que l'IRM ne sont pas détectables à l'aide de notre méthode, comme ce n'est pas non plus le cas de celles qui ne sont pas diagnostiquées.

C'est pour ces mêmes raisons que nous ne pouvons pas considérer les patientes appartenant aux groupes de contrôle comme étant définitivement « sans endométriose ». Ces groupes constituent tout de même un bon point de comparaison avec les patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4), car ils ont les mêmes caractéristiques sociodémographiques que ces dernières.

2.5.2. Indicateurs d'utilisation des soins et de coûts des soins

Les limites de nos indicateurs d'utilisation des soins et coûts de soins sont les suivantes :

- Les soins de santé analysés ne sont pas uniquement « attribuables » à l'endométriose ;
- Une série de soins de santé ainsi que des médicaments délivrés en pharmacie publique²⁸ (pharmacie classique) indiqués lorsqu'on souffre d'endométriose, ne sont pas remboursés et les mutualités ne disposent donc pas des données les concernant (voir Tableau 1) ;
- En 2022, il n'y avait pas d'obligation pour les prestataires de soins de transmettre aux mutualités les suppléments

facturés aux patients en ambulatoire (c'est pourtant le cas à l'hôpital)²⁹. Tous les suppléments ne sont donc pas enregistrés et les montants des suppléments calculés sont donc une sous-estimation du montant total payé par les patient-es.

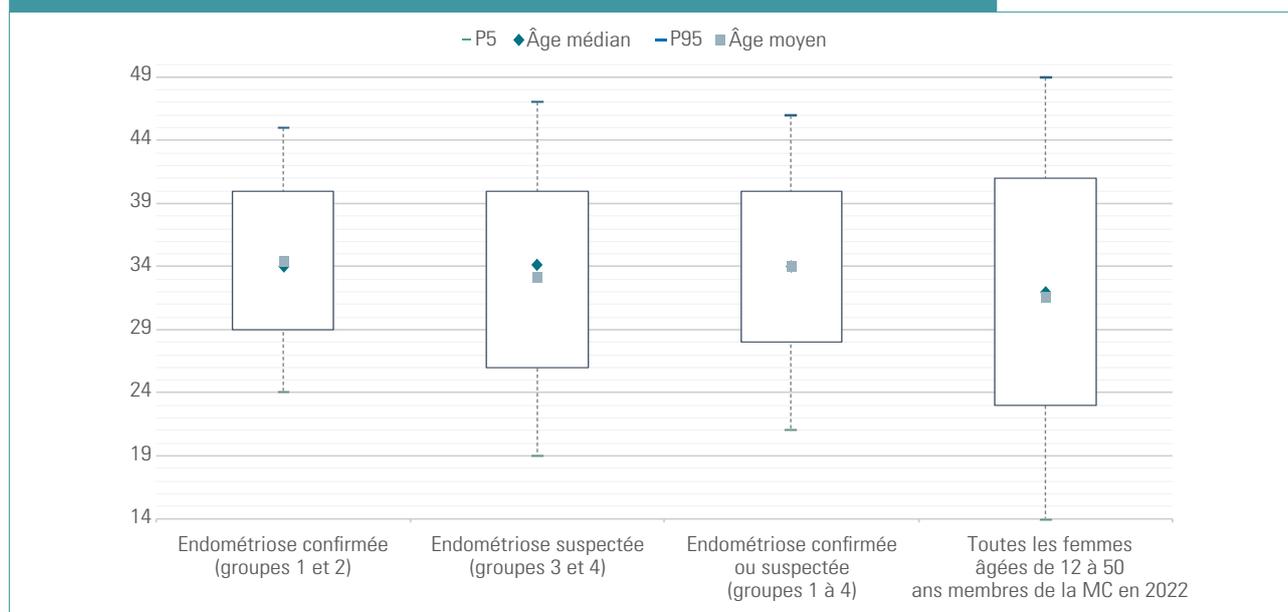
3. Résultats

3.1. Caractéristiques sociodémographiques

3.1.1. Structure d'âge des patientes

Lors de leur détection, l'âge médian des patientes est de 34 ans, que l'on suspecte l'endométriose ou qu'elle soit confirmée (voir Figure 2). Au sein des « boîtes » présentées sur le graphique en *boxplot* se trouvent la moitié des patientes : pour les patientes atteintes d'endométriose confirmée (groupes 1 et 2), cela signifie que la moitié d'entre elles ont entre 29 et 40 ans. Un quart d'entre elles ont donc moins de 29 ans (P25) et un quart plus de 40 ans (P75). 5% ont moins de 24 ans (P5) et 5% plus de 45 ans (P95). La distribution de l'âge des patientes chez qui on suspecte

Figure 2 : Âge des membres de la MC atteintes d'endométriose lors de leur détection (Source : MC)



28 Sauf les exceptions suivantes : laxatifs, dérivés calciques avec ou sans vitamine D, analgésiques non remboursables.

29 Dès le 1^{er} septembre 2023, les médecins sont toutefois dans l'obligation de transmettre les montants facturés en supplément via les voies de facturation électroniques, voir Arrêté royal du 28 juin 2023 portant exécution de l'article 53, § 1^{er}, alinéas 1^{er}, 3 et 4, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.

l'endométriose (groupes 3 et 4) est plus large : la moitié d'entre elles ont entre 26 et 40 ans, ce qui signifie qu'il y a davantage de patientes plus jeunes dans ces groupes.

Lorsqu'on regarde l'ensemble des patientes indépendamment de la méthode et de l'année de détection (groupes 1 à 4), on voit que l'âge moyen et médian lors de la détection est de 34 ans et qu'un quart ont moins de 28 ans, tandis que l'âge médian de l'ensemble des femmes âgées de 12 à 50 membres de la MC est de 32 ans et un quart d'entre elles ont moins de 23 ans.

3.1.2. Répartition géographique

Parmi les femmes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4), 58% vivent en Flandre, 37% en Wallonie et 5% à Bruxelles. Pour mettre ces données en perspective, la répartition des femmes âgées de 12 à 50 ans membres de la MC en fonction des régions est la suivante : 74% vivent en Flandre, 21% en Wallonie et 4% à Bruxelles. Les patientes résidant en Flandre sont donc sous-représentées (et ce dans tous les groupes).

3.1.3. Données socio-économiques

Statut BIM

En 2022, 12% des patientes ayant un diagnostic d'endométriose confirmé (groupe 1 et 2) sont bénéficiaires du statut de l'intervention majorée, alors que c'est le cas de 18% des patientes chez qui on suspecte de l'endométriose (groupe 3 et 4) (voir Figure 3). Dans l'ensemble, le pour-

centage de BIM au sein des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) (14%) correspond au pourcentage de BIM chez les membres de la MC âgées de 12 à 50 ans (qui est également de 14%). Le pourcentage de BIM dans les groupes de contrôle est quant à lui identique à celui des groupes endométriose en raison de l'appariement.

Après une standardisation directe pour neutraliser les différences dues à des variables influençant le phénomène étudié (facteur de confusion), telles l'âge et la région de domiciliation³⁰, les différences entre les groupes endométriose confirmée (10% de BIM) et suspectée (17% de BIM) subsistent (7 points de pourcentage d'écart, voir Figure 3).

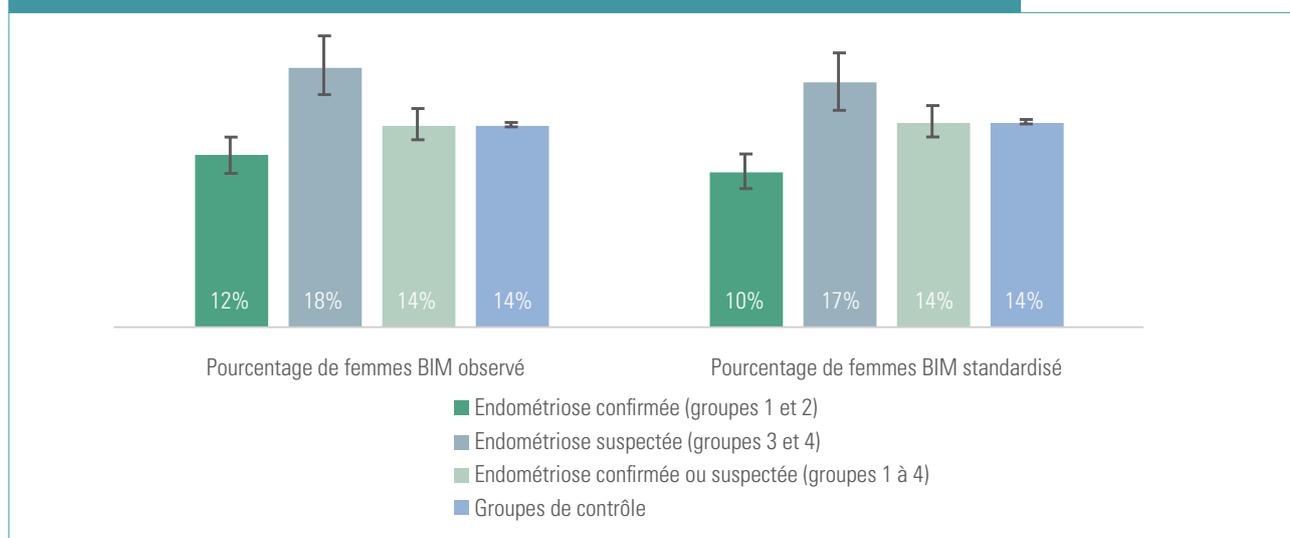
Nationalité

Approximativement 9 femmes sur 10 souffrant d'endométriose (groupes 1 à 4) ont la nationalité belge (91%). Dans les groupes de contrôle, ce chiffre est légèrement plus bas (88%) (différence significative). Cette différence subsiste également après la standardisation (respectivement 93% et 89%).

Statut social

En 2022, près de la moitié des patientes endométriose (groupes 1 à 4) ont un statut d'employée et un quart d'ouvrière. 7% ont un statut d'indépendante et 6% sont fonctionnaires, amenant ainsi le pourcentage de femmes « actives » (soit en situation d'emploi ou à la recherche d'un emploi) à 88% (voir Figure 4). Parmi les 12% restants, on retrouve notamment 7% de personnes à charge (qui bénéficient de droits dérivés du fait de leur lien de parenté ou de

Figure 3 : Pourcentage de bénéficiaires de l'intervention majorée (BIM) en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)



30 La standardisation directe consiste à appliquer les taux spécifiques (par classe d'âge et par région) de chacune des populations comparées à une population de référence commune (population "type", ici toutes les membres de la MC âgées de 12 à 50 ans), éliminant ainsi l'effet de la structure d'âge et des régions sur les taux présentés (Université de Tours, 2016).

leur cohabitation avec le-la titulaire). À titre de comparaison, les personnes actives représentent 84% des groupes de contrôle et les personnes à charge 11%.

On observe à nouveau une différence entre les groupes endométriose « confirmée » et « suspectée » : il y a davantage de femmes actives au sein des groupes qui ont un diagnostic confirmé, et ce avant (93% contre 80%, soit une différence de 13 points de pourcentage) comme après standardisation (76% contre 69%, une différence de 7 points de pourcentage ; l'écart est moins grand après standardisation ce qui signifie qu'il est partiellement lié à la structure d'âge et région des groupes de patientes mais pas uniquement) (voir Figure 5).

Chômage

Le taux de chômage est légèrement plus élevé chez les femmes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) que dans les groupes de contrôle : 15% des femmes atteintes d'endométriose ont eu au moins un jour de chômage en 2022, contre 13% des femmes composant les groupes de contrôle (voir Figure 6), ce qui constitue une différence significative. Après standardisation, le taux de chômage est plus faible mais la différence entre les groupes endométriose et les groupes de contrôle reste significative.

Composition du ménage et nombre d'enfants

En matière de proportion de femmes à être en cohabitation de fait, légale ou à être mariées, il n'y a pas de différence significative entre les patientes atteintes d'endométriose

Figure 4 : Répartition des membres de la MC atteintes d'endométriose selon leur statut social en 2022 (Source : MC)

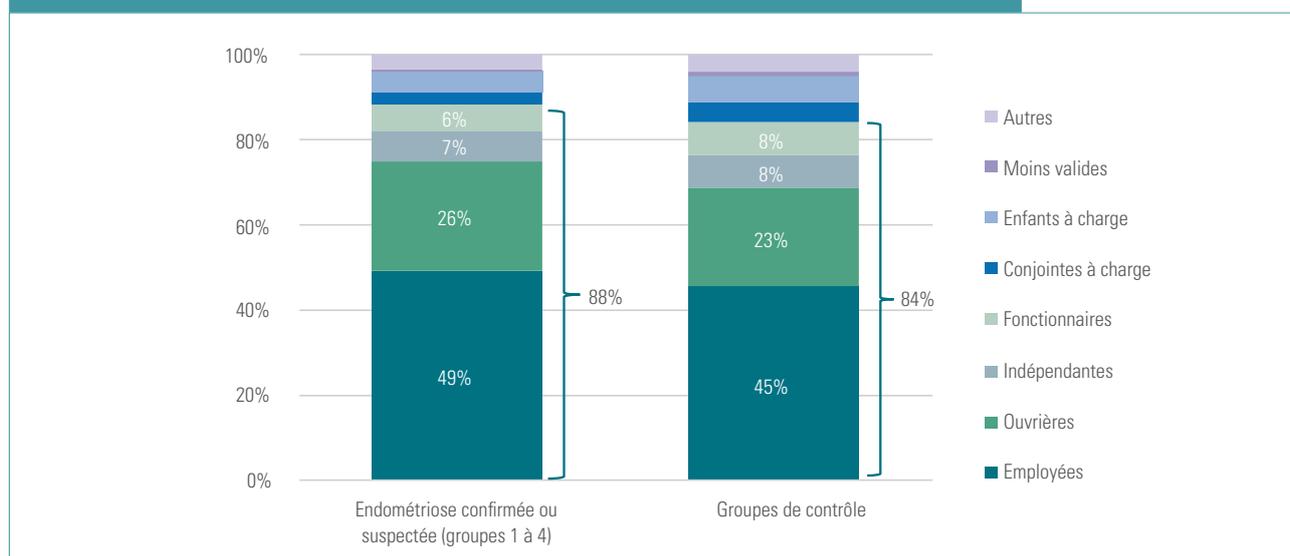
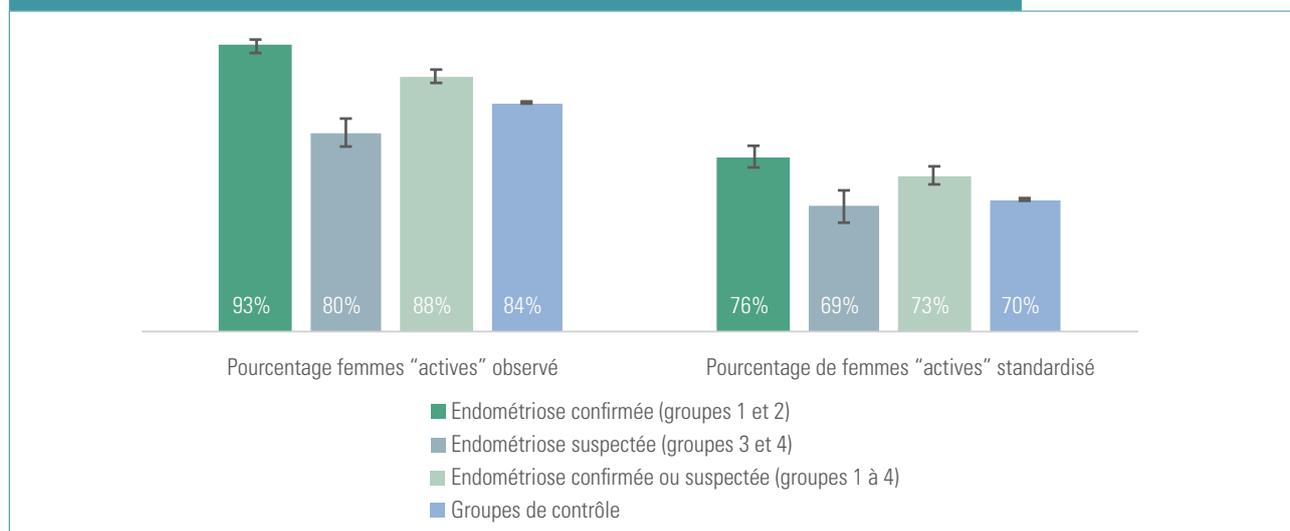


Figure 5 : Pourcentage de femmes « actives » en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)



(groupes 1 à 4) et les femmes qui composent les groupes de contrôle. On observe toutefois des différences entre les groupes endométriose : alors que 48% des femmes avec confirmation d'endométriose (groupes 1 et 2) sont en couple, ce pourcentage diminue à 39% pour les femmes chez qui on suspecte de l'endométriose (groupes 3 et 4) (voir Figure 7). Après standardisation, ces différences persistent mais sont moins accentuées.

Alors que 71% des femmes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) n'ont pas d'enfant, ce n'est le cas que de 66% des groupes de contrôle (différence significative). De même, les différences sont d'autant plus marquées en ce qui concerne le nombre d'enfants : la proportion de femmes souffrant d'endométriose à avoir deux enfants ou plus est plus faible : ce n'est le cas que de 13% des femmes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4), contre 20% de celles faisant partie des groupes de contrôle.

3.2. État de santé

3.2.1. Incapacité de travail

Parmi les femmes ayant été détectées en 2022 avec un diagnostic confirmé (groupe 1), 46% ont été, au moins un jour, en incapacité de travailler (contre 12% dans le groupe de contrôle, voir Figure 8). Si la proportion de femmes à avoir été en incapacité de travail est plus faible chez les femmes faisant partie des autres groupes endométriose, elle est toutefois près de deux fois plus élevée que dans les groupes de contrôle : 23% des femmes ayant été détectées entre 2017 et 2021 avec un diagnostic confirmé (groupe 2) et 18% de celles chez qui il y a suspicion d'endométriose (groupes 3 et 4) ont été en incapacité de travail au cours de l'année 2022.

Figure 6 : Pourcentage de femmes ayant été au chômage (au moins un jour) en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)

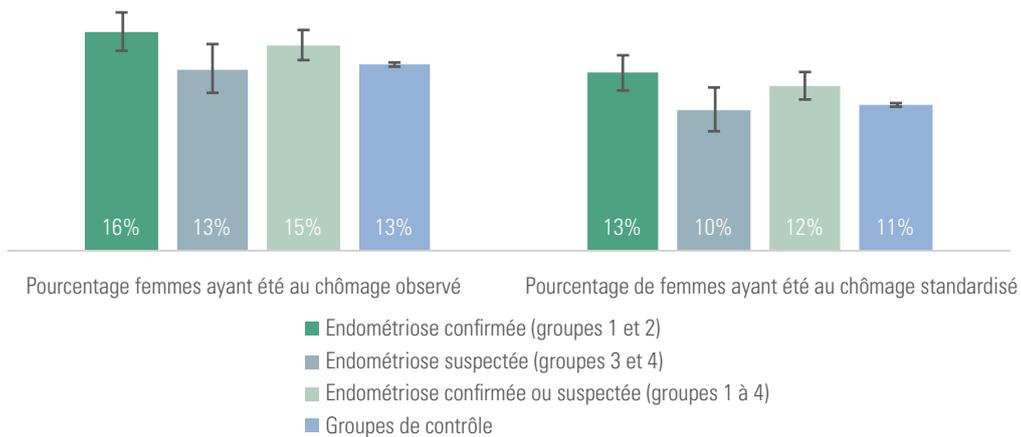


Figure 7 : Pourcentage de femmes ayant un-e partenaire connu-e en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)

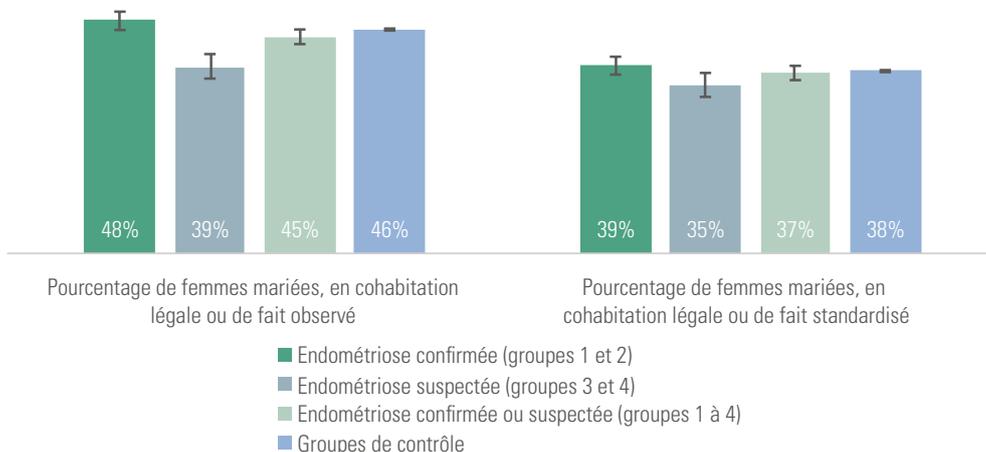
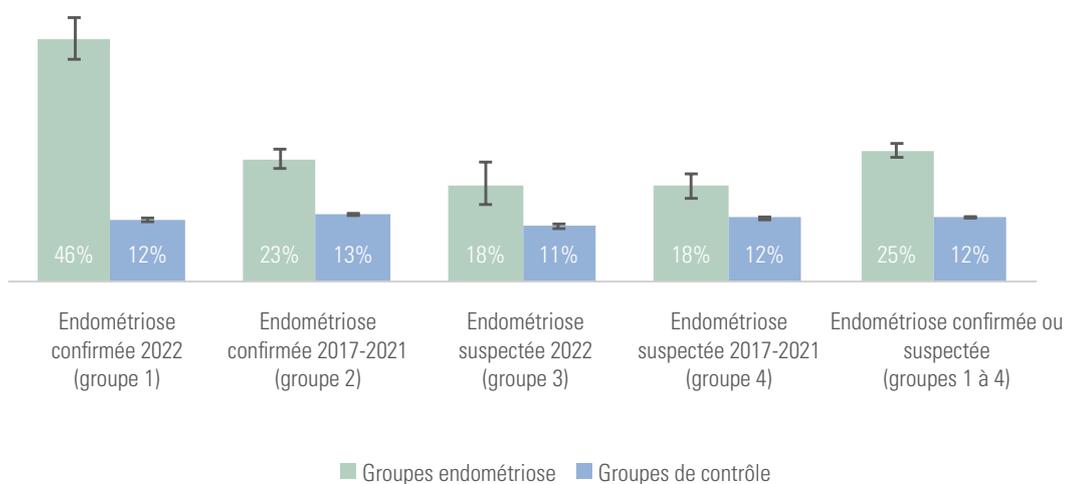


Figure 8 : Pourcentage de femmes ayant été en incapacité de travail ou en invalidité en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)

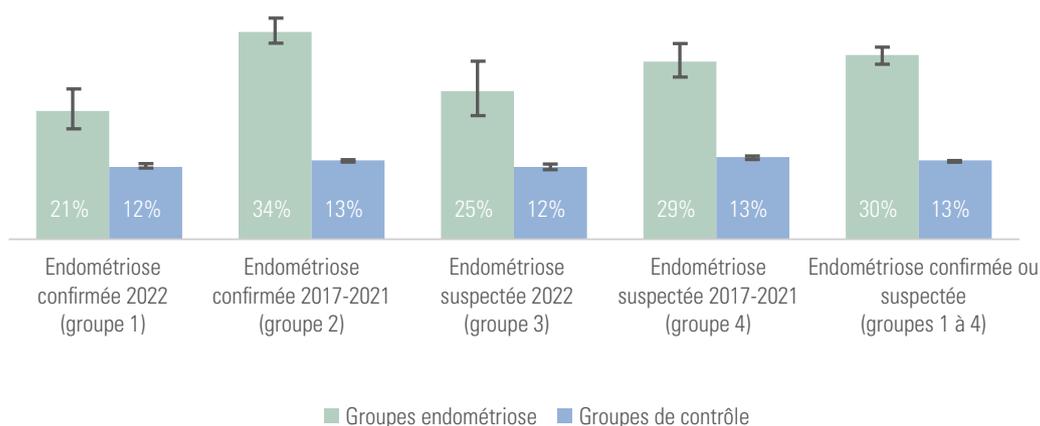


3.2.2. Statut affection chronique

Le statut affection chronique n'est pas accordé en fonction du diagnostic mais en lorsque les patient-es ont des dépenses importantes et constantes en soins de santé au cours des deux ans qui précèdent³¹. Or, la proportion de femmes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) à avoir

eu des dépenses de soins importantes en 2020 et en 2021 (soit les deux ans qui précèdent 2022) est beaucoup plus grande (30% d'entre elles bénéficient du statut affection chronique) que dans les groupes de contrôle (13% des femmes qui les composent en bénéficient) (voir Figure 9).

Figure 9 : Pourcentage de femmes bénéficiant du statut affection chronique en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)



31 Pour bénéficier du statut, il faut avoir des dépenses de santé d'au moins 387 euros chaque trimestre pendant huit trimestres consécutifs (soit 3.096 euros répartis sur deux années civiles complètes). Il est également accordé dans d'autres cas, voir www.mc.be/fr/avantages-remboursements/statut-affection-chronique, mais dans la grande majorité des cas, c'est-à-dire dans 98% des cas pour les femmes faisant partie de notre échantillon, il est accordé à partir des dépenses en santé.

Les groupes endométriose avec la plus grande proportion de femmes à bénéficier du statut affection chronique sont les groupes où les femmes sont détectées avant 2022 : 34% des femmes du groupe 2 et 29% de celles du groupe 4 en bénéficient. Cela s'explique par le fait que le statut est octroyé sur base des dépenses qui précèdent 2022. Le fait que 29% des femmes du groupe 4 (endométriose suspectée) aient ce statut indique également que les dépenses peuvent être très élevées bien que le diagnostic ne soit pas confirmé avec une hospitalisation ou une incapacité de travail.

Le pourcentage de femmes qui bénéficient du statut affection chronique est également élevé parmi le groupe 1 (21%) : cela démontre qu'il y a de grandes dépenses antérieurement à l'année de l'hospitalisation/d'incapacité de travail, où les dépenses sont probablement encore plus catastrophiques comme nous le verrons par la suite. La même constatation est valable pour le groupe 3 (femmes chez qui on suspecte de l'endométriose en 2022) : 25% d'entre elles bénéficient du statut affection chronique.

3.2.3. Hospitalisations

Quelle que soit la méthode et l'année de détection des patientes et quel que soit le type d'hospitalisation (hospitalisation de jour ou hospitalisation classique où on séjourne au moins une nuit), les femmes atteintes d'endométriose sont plus nombreuses à être hospitalisées en 2022 que celles qui composent les groupes de contrôle (voir Figure 10).

Ainsi, 90% des femmes du groupe 1 (endométriose confirmée 2022) ont été hospitalisées (avec nuitée) en 2022, ce qui est largement dépendant de la méthode de détection de ce groupe de patientes. 44% d'entre elles ont également été hospitalisées en hôpital de jour (soit quatre fois plus que dans le groupe de contrôle où seules 12% ont été hospitalisées). Dans le groupe 3 (endométriose suspectée 2022), les hospitalisations sont également courantes : 43% des patientes ont été hospitalisées en hôpital de jour et 23% ont eu des hospitalisations classiques.

Lorsqu'on considère **les femmes atteintes d'endométriose** dans leur ensemble (groupes 1 à 4), on observe qu'elles **sont quatre fois plus nombreuses à être hospitalisées avec une nuitée (24%) en 2022** que les femmes composant les groupes de contrôle (5%) et deux fois plus nombreuses à avoir des hospitalisations de jour (28%) en 2022 que les femmes des groupes de contrôle (13%).

3.3. Recours aux soins

3.3.1. Consultations avec les médecins

Quel que soit le groupe de patientes atteintes d'endométriose, le pourcentage de femmes à avoir des consultations avec des médecins (voir Figure 11) et le nombre de consultations (voir Figure 12), qu'ils soient généralistes ou spécialistes, est significativement plus élevé par rapport aux groupes de contrôle.

Figure 10 : Pourcentage de femmes ayant été hospitalisées en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)

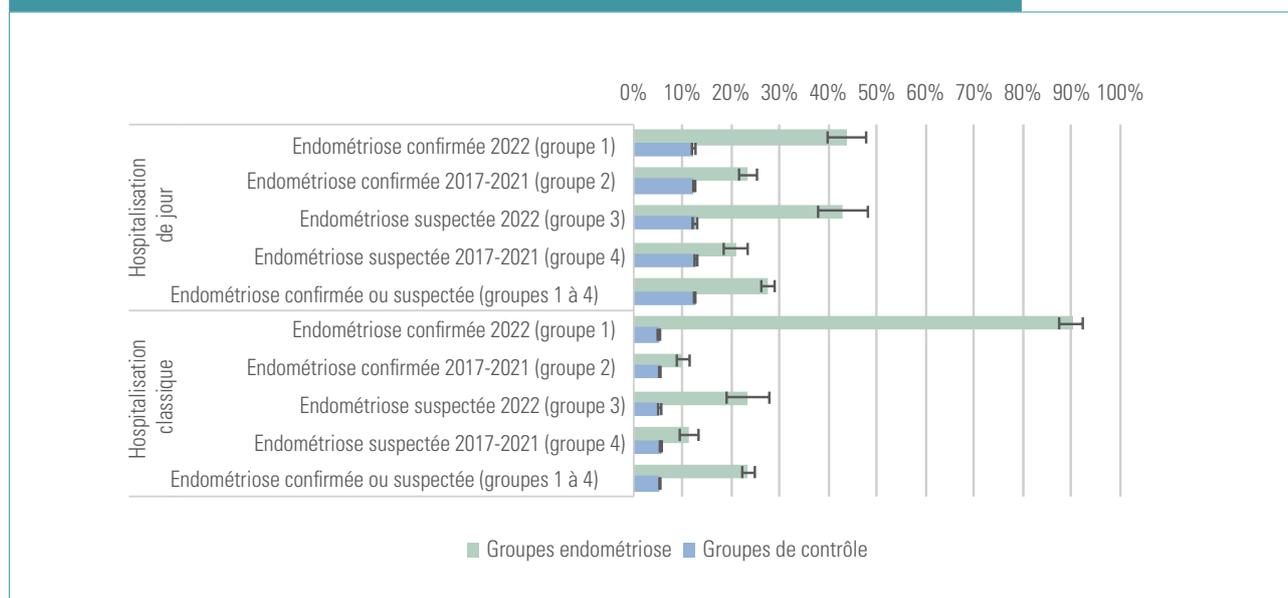


Figure 11 : Pourcentage de femmes avec au moins une consultation d'un médecin en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)

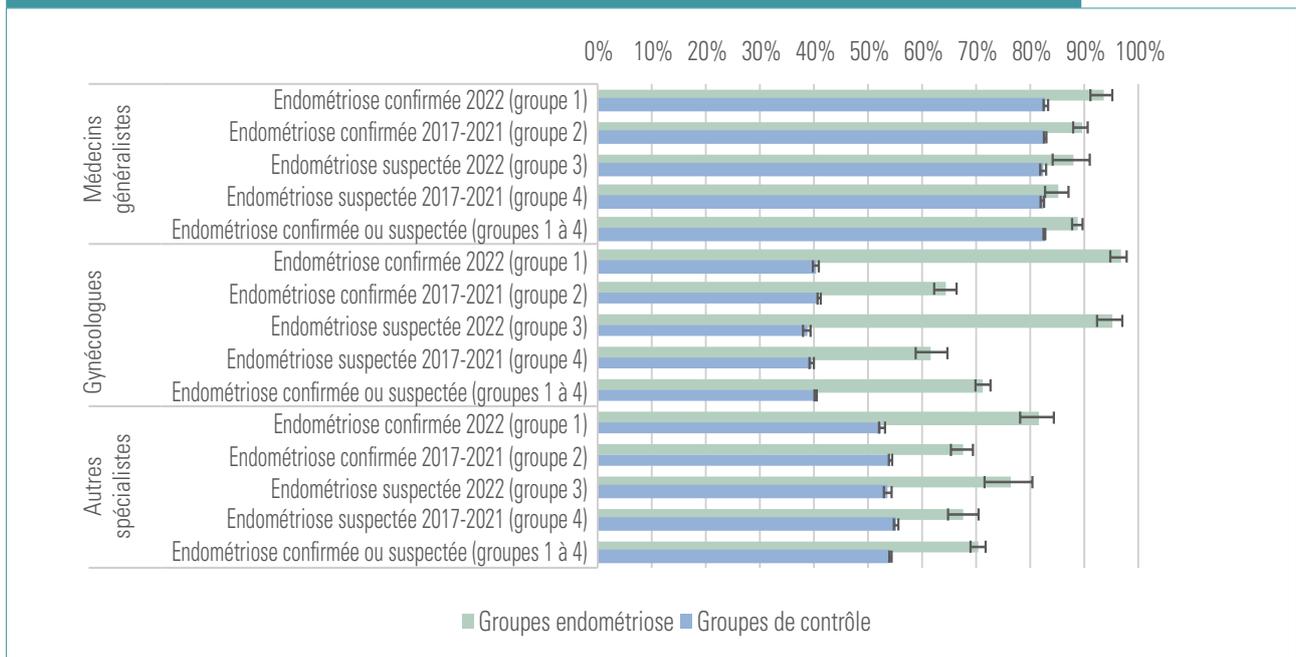
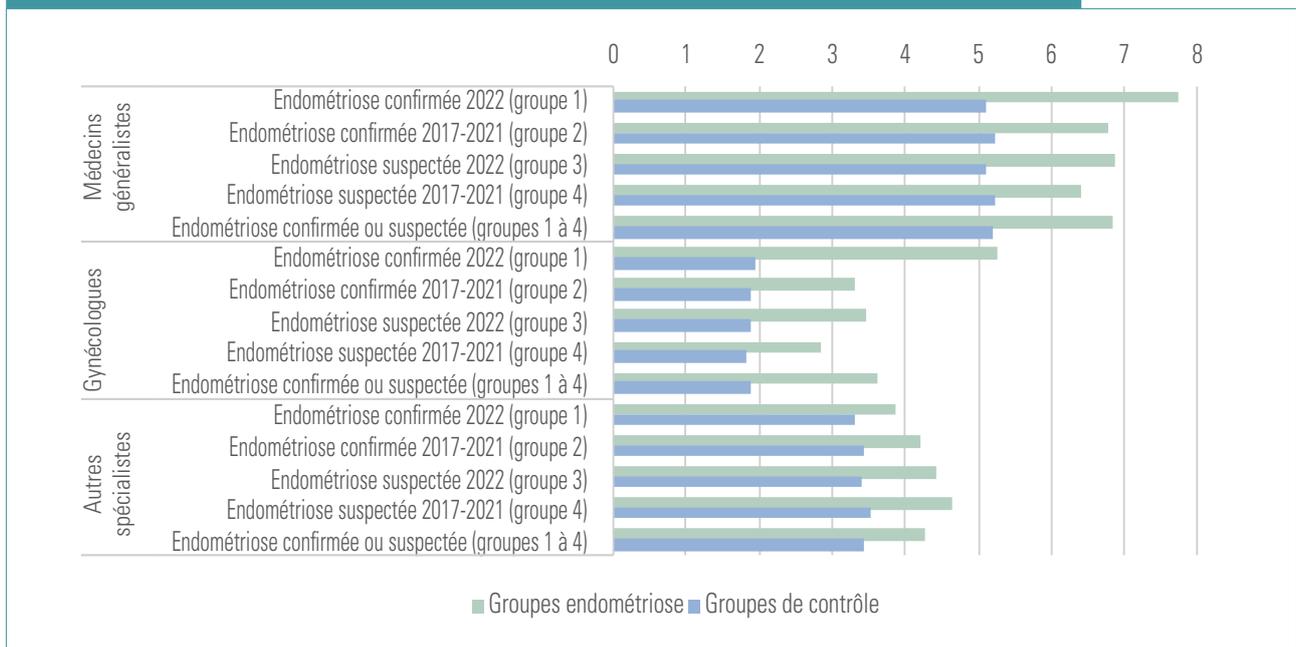


Figure 12 : Nombre moyen de consultations en 2022 des membres de la MC atteintes d'endométriose (lorsqu'il y a au moins une consultation en 2022) (Source : MC)



La différence est particulièrement marquée en ce qui concerne les gynécologues : 97% des femmes du groupe 1 (endométriose confirmée 2022) ont au moins une consultation avec un-e gynécologue en 2022 (contre 44% des femmes composant le groupe de contrôle). En moyenne, ces femmes ont cinq consultations chez le-la gynécologue par an. En ce qui concerne l'ensemble des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) près de trois quarts d'entre

elles ont eu au moins une consultation avec un-e gynécologue au cours de l'année 2022 (71%). Dans les groupes de contrôle, il s'agit de la tendance inverse : trois femmes sur cinq ne se rendent pas chez le ou la gynécologue en 2022. De même, lorsqu'elles s'y rendent, le nombre de consultations annuel est près de deux fois moins élevé (3,6 consultations en moyenne pour les femmes atteintes d'endométriose et 1,9 pour les femmes qui composent les groupes de contrôle).

En ce qui concerne les autres spécialistes, on constate également que le pourcentage de femmes à en consulter est plus grand dans les groupes endométriose. Les spécialités concernées sont notamment les anesthésistes et les chirurgien-nes, mais aussi les spécialistes en médecine interne, les gastro-entérologues et les urologues. Ainsi, 15% des femmes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) ont une consultation chez un-e anesthésiste en 2022 (ce chiffre monte à 44% pour les patientes du groupe endométriose confirmée 2022) et 12% chez un-e chirurgien-ne (24% pour le groupe endométriose confirmée 2022), contre respectivement 4 et 6% dans les groupes de contrôle.

C'est surtout en matière de consultations chez le-la gynécologue qu'on voit une grande différence entre les groupes endométriose et les groupes de contrôle. Cette différence est encore plus frappante lorsqu'on regarde la distribution du nombre de consultations (voir Figure 13). Ainsi, un quart des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) ayant au moins une consultation ont plus de quatre consultations par an (P75) et 5% des patientes ont même plus de 12 consultations par an (P95), alors que dans les groupes de contrôle, 75% des femmes qui se rendent chez le gynécologue en 2022 ont deux consultations ou moins sur l'année et seules 5% des patientes ont plus de cinq consultations.

En outre, on observe dans les groupes endométriose, le nombre de consultations moyen chez les généralistes est plus élevé chez les BIM que chez les non-BIM (7,8 consultations

par an contre 5,8 consultations par an) et que la tendance est inverse chez les gynécologues : lorsqu'elles sont BIM, les patientes consultent moins (2,3 fois par an en moyenne contre 2,6 fois pour les patientes qui ne sont pas BIM).

3.3.2. Nombre de prestataires de soins

Obtenir un diagnostic d'endométriose peut être un processus long, tout comme trouver et mettre en place les solutions médicales qui permettront aux patientes de mener une vie de qualité. Ainsi, on observe que sur une période de trois ans (entre 2021 et 2023), un nombre considérable de médecins sont impliqués dans le trajet de soins des femmes atteintes d'endométriose (c'est-à-dire les médecins qu'elles rencontrent au cours de ces trois ans, mais pas uniquement celles et ceux avec qui elles ont des consultations).

En ce qui concerne les gynécologues, les patientes du groupe endométriose confirmée 2022 (groupe 1) vont ainsi avoir des contacts, en moyenne, avec cinq gynécologues distinctes sur une période de trois ans. 5% d'entre elles rencontrent même plus de 12 gynécologues sur une période de trois ans (voir Figure 14). Il y a peu de différence entre les patientes atteintes d'endométriose selon qu'elle soit confirmée ou suspectée : elles rencontrent en moyenne trois gynécologues distinctes sur cette période et un quart d'entre elles en rencontrent plus de quatre. La différence avec les groupes de contrôle est marquante : les femmes y rencontrent en moyenne un-e seul-e gynéco-

Figure 13 : Nombre de consultations avec des gynécologues en 2022 des membres de la MC atteintes d'endométriose (lorsqu'il y a au moins une consultation en 2022) (Source : MC)

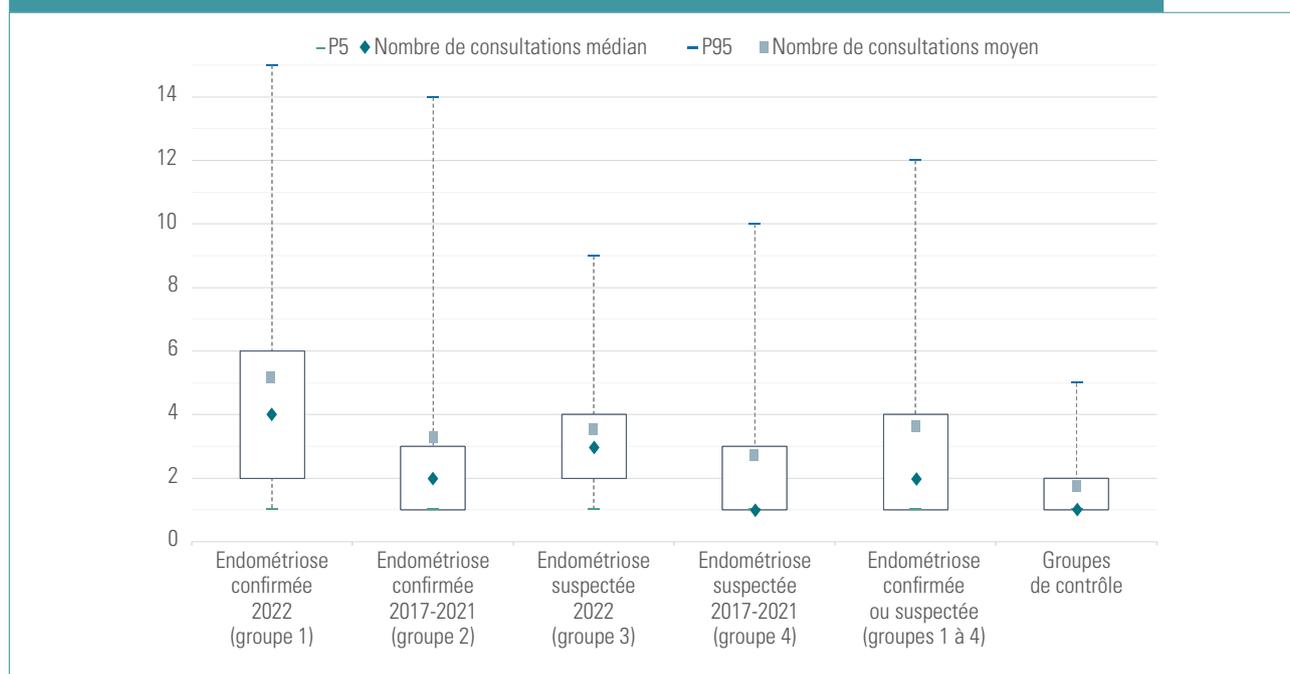
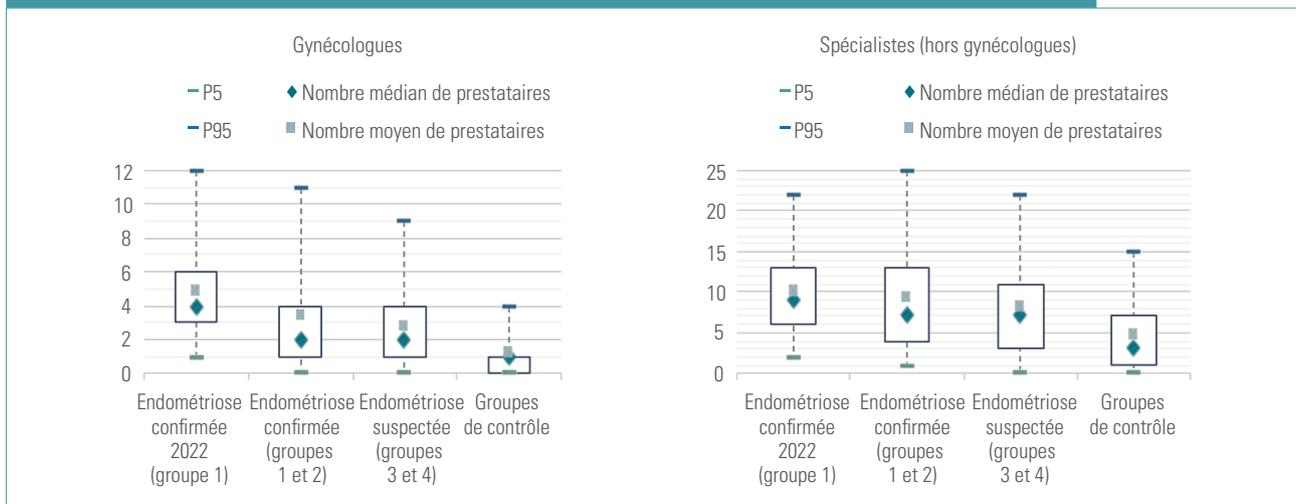


Figure 14 : Nombre de médecins spécialistes impliqués dans le trajet des patientes atteintes d'endométriose sur une période de trois ans (2021-2023) (Source : MC)



logue sur cette période de trois ans. Un quart d'entre elles en rencontrent plus d'un et 5% plus de quatre.

En ce qui concerne les autres spécialistes, on observe qu'en moyenne dix spécialistes distinct-es sont impliqués dans le trajet des femmes du groupe endométriose confirmée 2022 (groupe 1), neuf pour les femmes atteintes d'endométriose confirmée (groupes 1 et 2) et huit pour celles chez qui elle est suspectée (groupe 3 et 4). En comparaison, les femmes qui composent les groupes de contrôle en rencontrent en moyenne cinq. Les différences les plus marquées entre les patientes atteintes d'endométriose et les groupes de contrôle concernent les spécialités suivantes : anesthésistes, chirurgien-nes, gastro-entérologues et urologues.

3.3.3. Médicaments

Médicaments utilisés pour soulager la douleur

On constate que la quasi-totalité des patientes dont l'endométriose est confirmée en 2022 (groupe 1) ont eu recours aux antidouleurs (95%), aux anti-inflammatoires (89%) et aux opioïdes (83%) lors d'un séjour hospitalier (médicaments délivrés par des pharmacies hospitalières lors d'une hospitalisation de jour ou d'une hospitalisation classique) (voir Figure 15). En outre, elles sont nombreuses à avoir recours à ces médicaments en ambulatoire, c'est-à-dire en dehors du traitement de la douleur liée à une opération : 35% d'entre elles ont des prescriptions d'antidouleurs, 59% d'entre elles d'anti-inflammatoires et 27% d'entre elles d'opioïdes, délivrés dans des pharmacies publiques.

Lorsqu'on regarde les délivrances pour l'ensemble des patientes souffrant d'endométriose (groupes 1 à 4), on observe que le recours aux médicaments pour soulager la douleur

en ambulatoire est moindre par rapport aux patientes dont l'endométriose est confirmée en 2022 (groupe 1), mais qu'il est tout de même plus important que dans les groupes de contrôle. Ainsi, 18% des femmes atteintes d'endométriose ont recours aux antidouleurs en ambulatoire, 41% aux anti-inflammatoires et 18% aux opioïdes (contre respectivement 10%, 30% et 10% dans les groupes de contrôle). Lorsqu'on y ajoute les délivrances lors des hospitalisations, on constate ainsi que **34% des femmes atteintes d'endométriose ont eu recours aux opioïdes en 2022, soit près de 2,5 fois de plus que dans les groupes de contrôle** (14% des femmes qui les composent y ont recours).

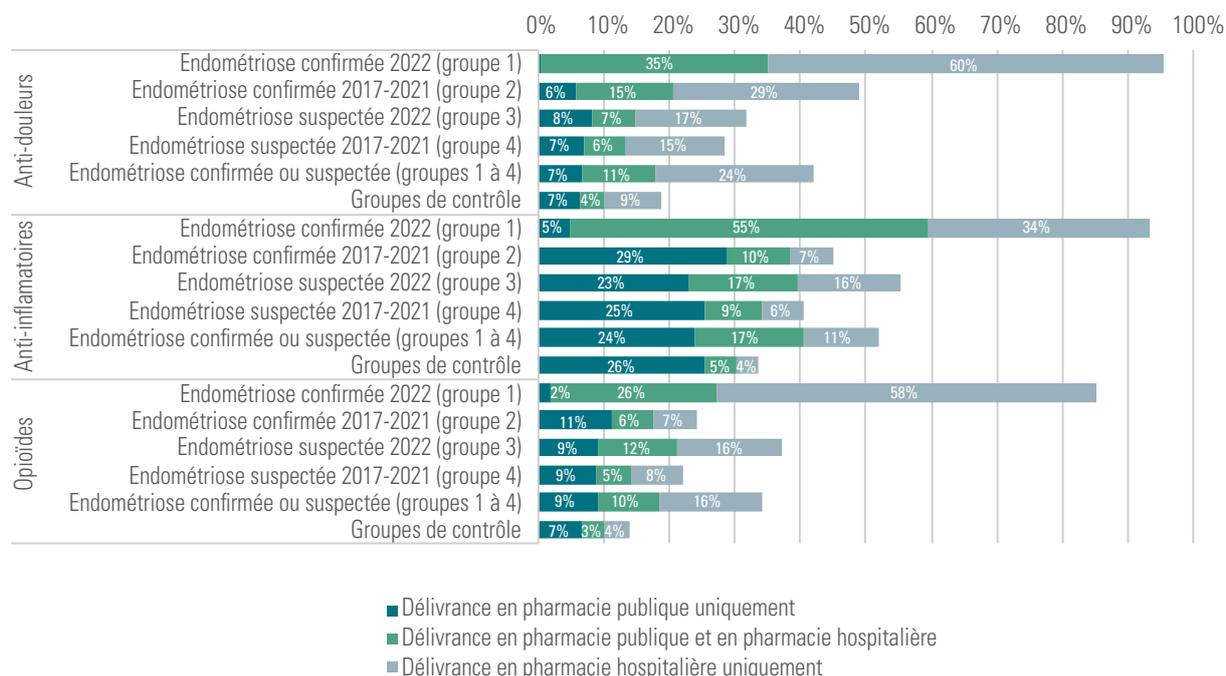
Contraception hormonale

En matière de recours à la contraception hormonale, il est nécessaire, au vu des conditions de remboursement (voir Tableau 1), de distinguer deux groupes d'âge : les femmes de moins de 25 ans et celles de 25 ans et plus (voir Figure 16). Premièrement, on observe des différences significatives par rapport aux groupes de contrôle uniquement chez les moins de 25 ans : davantage de patientes atteintes d'endométriose de moins de 25 ans y ont recours (60% d'entre elles) que de patientes des groupes de contrôle (51%). Deuxièmement, l'origine du remboursement diffère : les patientes atteintes d'endométriose ont davantage recours au remboursement de l'assurance complémentaire (AC) de la MC que les groupes de contrôle.

Autres traitements hormonaux

Le recours aux autres types de traitements hormonaux se fait principalement en ambulatoire. Pour tous les médicaments de ce type – progestatifs, agonistes de la GnRH et inhibiteurs de l'aromatase – le recours est plus important chez les patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4)

Figure 15 : Pourcentage de femmes ayant recours aux médicaments liés à la gestion de la douleur en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose selon le lieu de délivrance (Source : MC)



que dans les groupes de contrôle. 15% des femmes atteintes d'endométriose ont ainsi recours aux progestatifs en 2022, contre 3% des femmes qui composent les groupes de contrôle. Les agonistes de la GnRH, qui ne sont généralement pas utilisés sur de longues périodes en raison de leurs effets secondaires (Surrey, 2022) et qui peuvent être prescrits préalablement à une chirurgie de l'endométriose pour tenter de limiter les lésions, sont davantage utilisés par les patientes du groupe 1 : 18% contre 4% de toutes les patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) et

contre moins de 1% des femmes composant les groupes de contrôle. Le recours aux inhibiteurs de l'aromatase est moins courant (1% dans les groupes 1 à 4).

3.3.4. Soins gynécologiques

En absence de nomenclature spécifique pour les opérations liées à l'endométriose, les spécialistes attestent des prestations diverses lorsqu'ils-elles réalisent des opérations pour retirer les lésions d'endométriose, l'exérèse de

Figure 16 : Pourcentage de femmes ayant recours à une contraception hormonale remboursée en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose selon la catégorie d'âge (Source : MC)

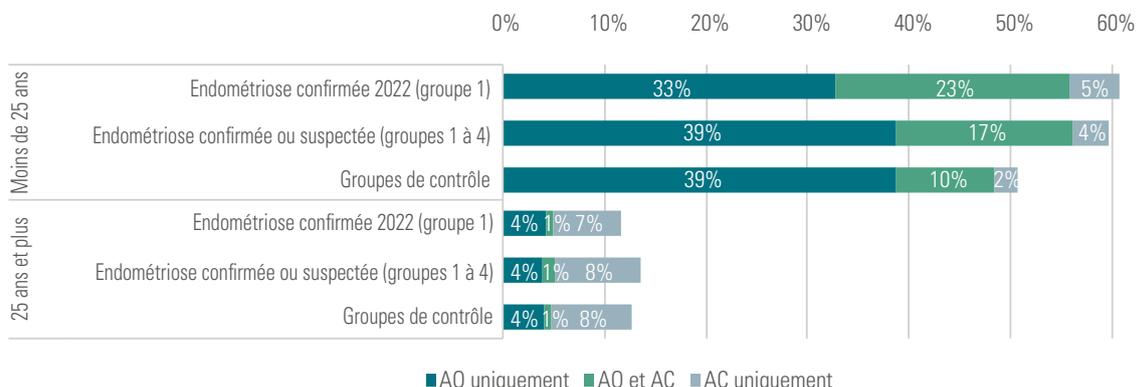


Tableau 2 : Pourcentage de femmes ayant subi des interventions chirurgicales gynécologiques entre 2017 et 2023 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)

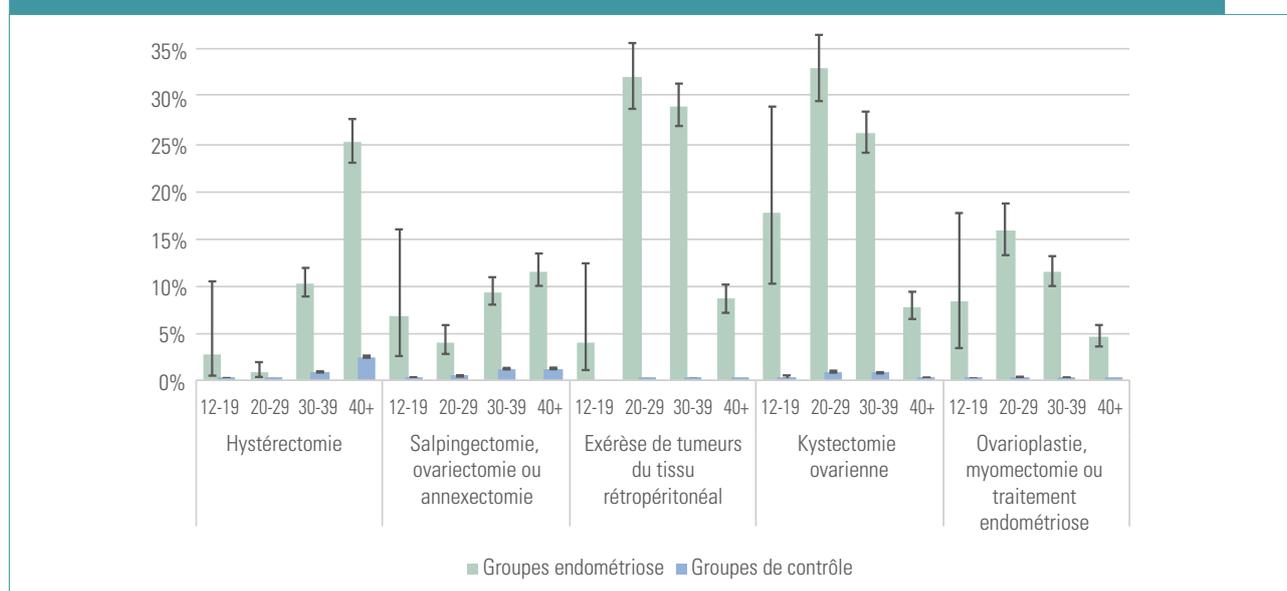
	Endométriose confirmée (groupes 1 et 2)	Endométriose suspectée (groupes 3 et 4)	Endométriose confirmée ou suspectée (groupes 1 à 4)	Groupes de contrôle
Hystérocopie diagnostique	36%	17%	29%	3%
Exérèse de tumeurs du tissu rétropéritonéal	30%	5%	21%	0%
Kystectomie ovarienne	28%	8%	20%	1%
Ovarioplastie, myomectomie ou traitement endométriose	12%	4%	10%	0%
Salpingectomie, ovariectomie ou annexectomie	11%	5%	9%	1%
Curetage utérin	11%	6%	9%	4%
Hystérectomie totale par laparoscopie	8%	7%	8%	1%
Autres types d'hystérectomies	7%	4%	6%	1%
Hystérocopie thérapeutique	6%	6%	6%	1%
Réséction complète de l'endomètre	3%	2%	3%	1%

tumeurs du tissu rétropéritonéal étant la prestation la plus utilisée (attestée à 30% des femmes lors de l'hospitalisation avec diagnostic d'endométriose en 2022).

Entre 2017 et 2023, des exérèses de tumeurs du tissu rétropéritonéal ont ainsi été attestées à 30% des femmes des groupes 1 et 2 (endométriose confirmée), des hystérocopies diagnostiques à 36% d'entre elles, des kystectomies à 28% d'entre elles et des hystérectomies à 15% d'entre-elles

(voir Tableau 2). Les prestations dédiées au traitement de l'endométriose (mais qui concernent également les ovarioplasties et les myomectomies) sont attestées à 12% des patientes avec un diagnostic d'endométriose confirmé. Lorsqu'on considère l'ensemble des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4), on voit que 14% d'entre elles ont subi une hystérectomie entre 2017 et 2023 (8% d'hystérectomies totales et 6% d'autres types d'hystérectomies), contre 1% des femmes qui composent les groupes de contrôle.

Figure 17 : Pourcentage de femmes ayant subi des interventions chirurgicales gynécologiques entre 2017 et 2023 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose selon l'âge lors du recours aux soins (Source : MC)



Les procédures d’ovariectomie bilatérale et d’hystérectomie ne sont pas « conservatrices », en ce sens qu’elles ne peuvent pas être considérées pour les femmes qui ont un désir de grossesse. On observe toutefois qu’un pourcentage significativement plus élevé de femmes de 12 à 19 ans (3% d’entre elles) atteintes d’endométriose (suspectée ou confirmée) subissent des hystérectomies, en comparaison avec celles qui appartiennent aux groupes de contrôle (voir Figure 17). Chez les moins de 30 ans, ces opérations sont toutefois marginales et on observe une proportion plus grande chez les femmes de 30 ans et plus : 10% des 30-39 ans et 25% des 40-50 ans ont subi des hystérectomies, contre 1% et 2% des femmes faisant partie des groupes de contrôle. La même observation peut être faite en ce qui concerne les salpingectomies, ovariectomies ou annexectomies : si le risque de subir ce type d’opération augmente avec l’âge, on observe toutefois un pourcentage significativement plus grand de femmes à y recourir dans les tranches d’âge plus jeunes (7% des 12-19 ans et 4% des 20-29 ans) chez les femmes atteintes d’endométriose que dans les groupes de contrôle.

En revanche, les opérations dites « conservatrices », c’est-à-dire l’exérèse de tumeurs du tissu rétropéritonéal, les kystectomies, ovarioplasties, myomectomies ou le traitement de l’endométriose sont davantage réalisées dans les groupes des femmes âgées de 20 à 29 ans et de 30 à 39 ans.

3.3.5. Procréation médicalement assistée

Le pourcentage de femmes atteintes d’endométriose ayant recours à la procréation médicalement assistée (PMA) – qu’il s’agisse d’une insémination artificielle ou d’une fécondation in vitro (FIV) – est très élevé : 19% d’entre elles (groupes 1 à 4) y ont recours entre 2017 et 2023, contre 3% des femmes formant les groupes de contrôle (voir Figure 18). Le recours à la PMA est significativement plus

important pour les femmes du groupe endométriose confirmée (groupes 1 et 2) que celles du groupe endométriose suspectée (groupes 3 et 4) (22% contre 12%) et c’est principalement les femmes de 30 à 39 ans qui y ont recours (29% d’entre elles). Néanmoins, le recours est également fréquent chez les femmes de 20 à 29 ans (10% d’entre elles y ont recours) et celles de plus de 40 ans (13%).

3.3.6. Soins paramédicaux

En ce qui concerne les soins paramédicaux, le recours à la kinésithérapie est plus important dans les groupes endométriose que dans les groupes de contrôle : 32% des patientes des groupes 1 à 4 ont recours à la kinésithérapie en 2022, contre 23% des femmes composant les groupes de contrôle (voir Figure 19). C’est chez les patientes du groupe 1 que le recours est le plus important (38% des patientes, soit près de deux fois plus que dans le groupe de contrôle), mais la différence avec les autres groupes endométriose est peu significative, ce qui signifie que le besoin de kinésithérapie ne se limite pas à l’année où les patientes sont hospitalisées ou en incapacité de travail.

Par rapport aux soins infirmiers, on observe que le recours est également plus important dans tous les groupes endométriose : 9% des patientes des groupes 1 à 4 y ont recours en 2022, contre 4% des femmes qui composent les groupes de contrôle. Le recours est toutefois beaucoup plus important dans le groupe 1 : 23% des patientes ont recours aux soins infirmiers en 2022, ce qui peut directement être lié aux hospitalisations et chirurgies de l’endométriose.

3.3.7. Soins de santé mentale ambulatoires

Le pourcentage de patientes à avoir recours aux antidépresseurs et/ou aux antipsychotiques, aux consultations

Figure 18 : Pourcentage de femmes ayant eu recours à l’insémination artificielle ou la FIV entre 2017 et 2023 parmi les membres de la MC atteintes d’endométriose selon le groupe et l’âge (Source : MC)

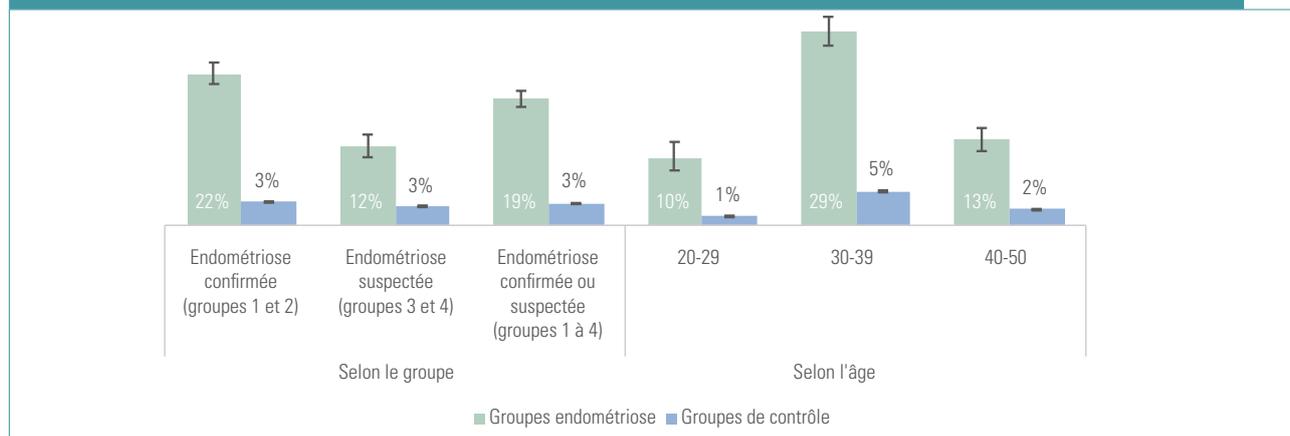


Figure 19 : Pourcentage de femmes ayant recours aux soins paramédicaux (infirmiers) parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)

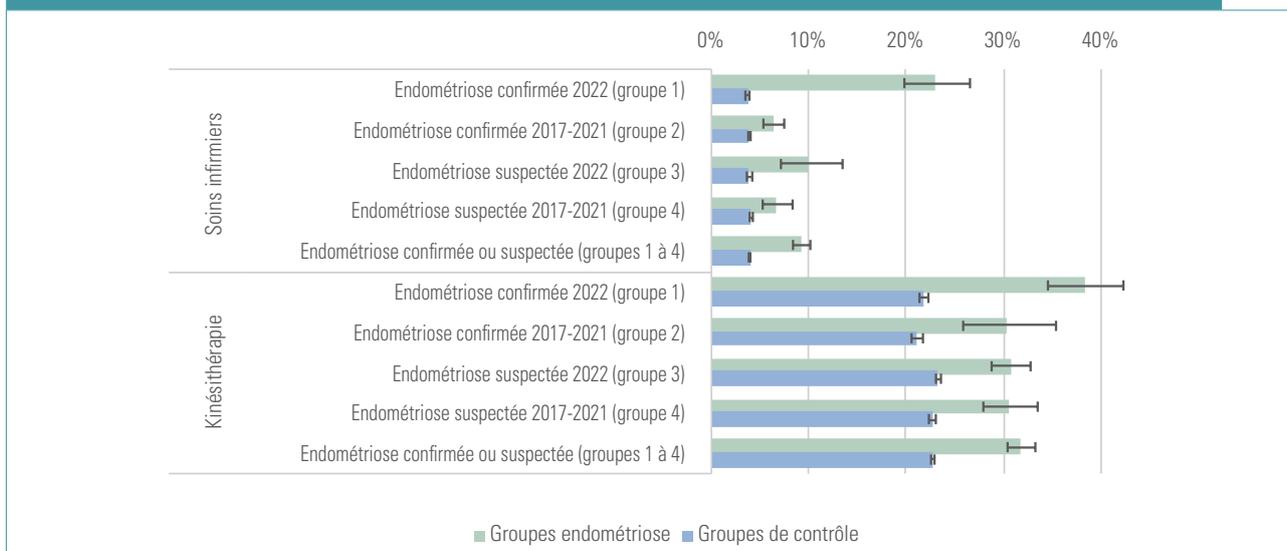
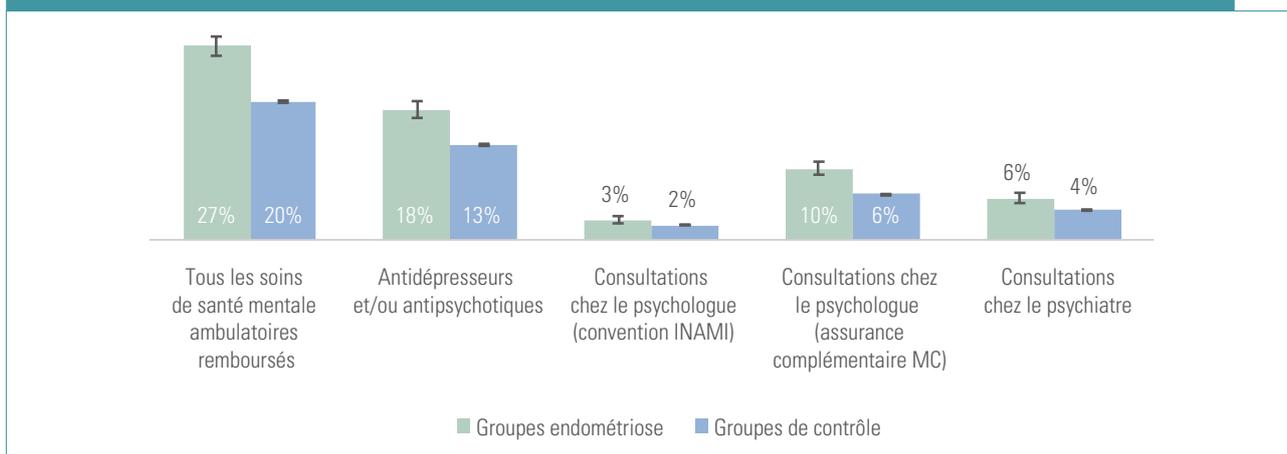


Figure 20 : Pourcentage de femmes ayant recours aux soins de santé mentale ambulatoires remboursés en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose (Source : MC)



chez le-la psychologue (remboursées par l'assurance obligatoire ou avec intervention de l'assurance complémentaire de la MC) et aux consultations chez le-la psychiatre est plus grand dans les groupes endométriose que dans les groupes de contrôle (voir Figure 20). Le pourcentage de femmes ayant recours à l'un ou à plusieurs soins de santé mentale ambulatoire est ainsi porté à 27% dans les groupes endométriose, contre 20% dans les groupes de contrôle.

3.4. Coût des soins

3.4.1. Ensemble des coûts des soins de santé

Selon les données la MC, le coût annuel moyen des soins des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) est

de 3.618 euros, avec une grande variation : le coût des soins de 5% d'entre elles est supérieur à 11.534 euros (voir Figure 21). Les coûts des soins des femmes appartenant aux groupes de contrôle sont en revanche approximativement de moitié moins élevés (coût moyen annuel de 1.756 euros).

À la figure 22, nous donnons la ventilation du coût moyen par patiente en 2022 selon qu'il s'agit des dépenses à charge de l'AO ou des dépenses à charge des patientes. Dans les groupes de contrôle, 15% des dépenses de soins sont à charge des patientes, soit 267 euros par an en moyenne. En revanche, pour les patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4), 18% des dépenses restent à leur charge, ce qui représente une somme moyenne annuelle de 641 euros.

Figure 21 : Coûts des soins de santé en 2022 (à charge de l'assurance obligatoire et à charge des membres de la MC atteintes d'endométriose) (Source : MC)

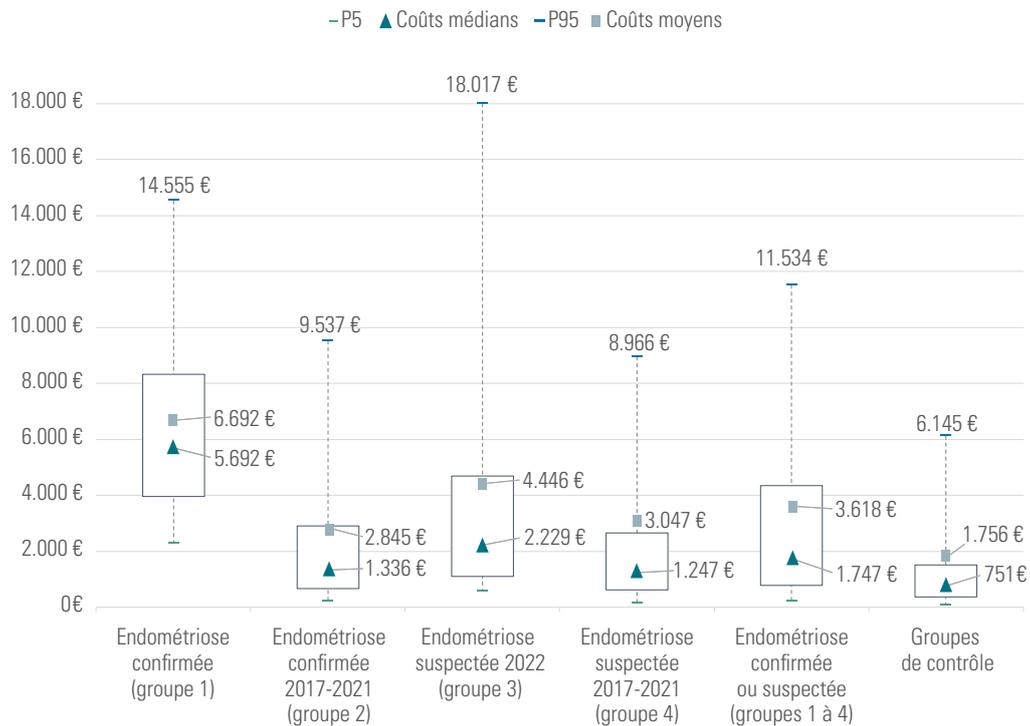
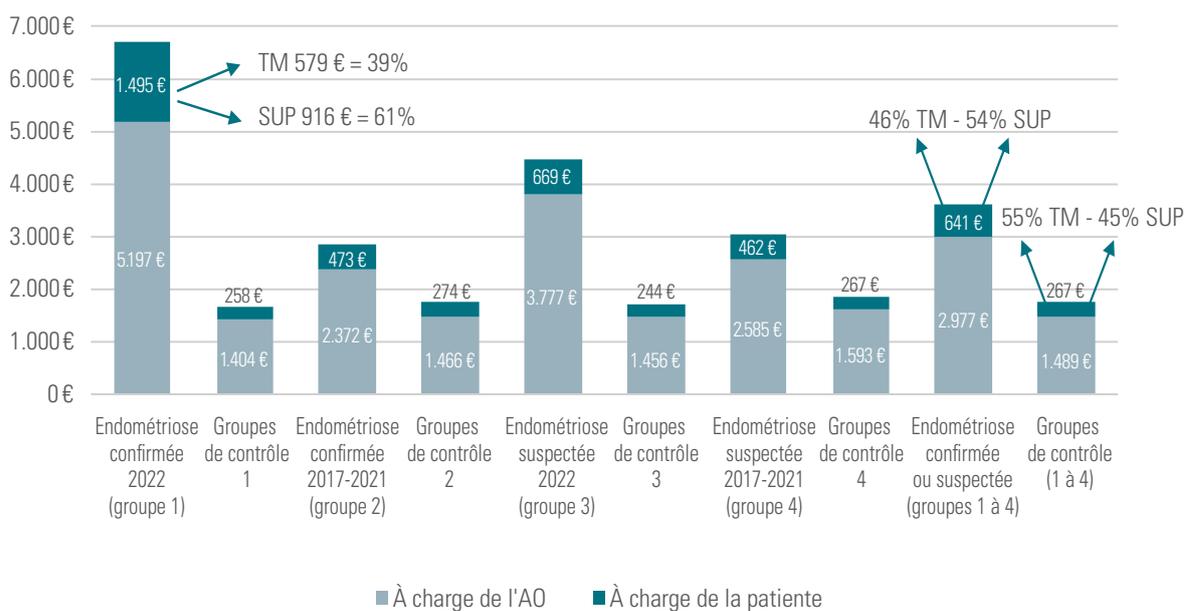


Figure 22 : Montant moyen à charge des membres de la MC atteintes d'endométriose et à charge de l'assurance obligatoire en 2022 (Source : MC)



La figure 22 illustre clairement deux choses. Premièrement, les dépenses des patientes du groupe 1 (endométriose confirmée 2022) sont plus importantes que celles des autres groupes (en moyenne 5.197 euros à charge de l'AO et 1.495 euros à charge des patientes). Deuxièmement, la proportion des dépenses à charge des patientes du groupe 1 est également la plus grande : près d'un quart des dépenses de santé sont à leur charge (22%), contre entre 15 et 18% pour les autres groupes endométriose. Cela signifie que les dépenses sont beaucoup plus élevées pour les patientes l'année où on les détecte comme souffrant d'endométriose, car cette année est celle de l'hospitalisation liée à l'endométriose ou celle de l'incapacité de travail.

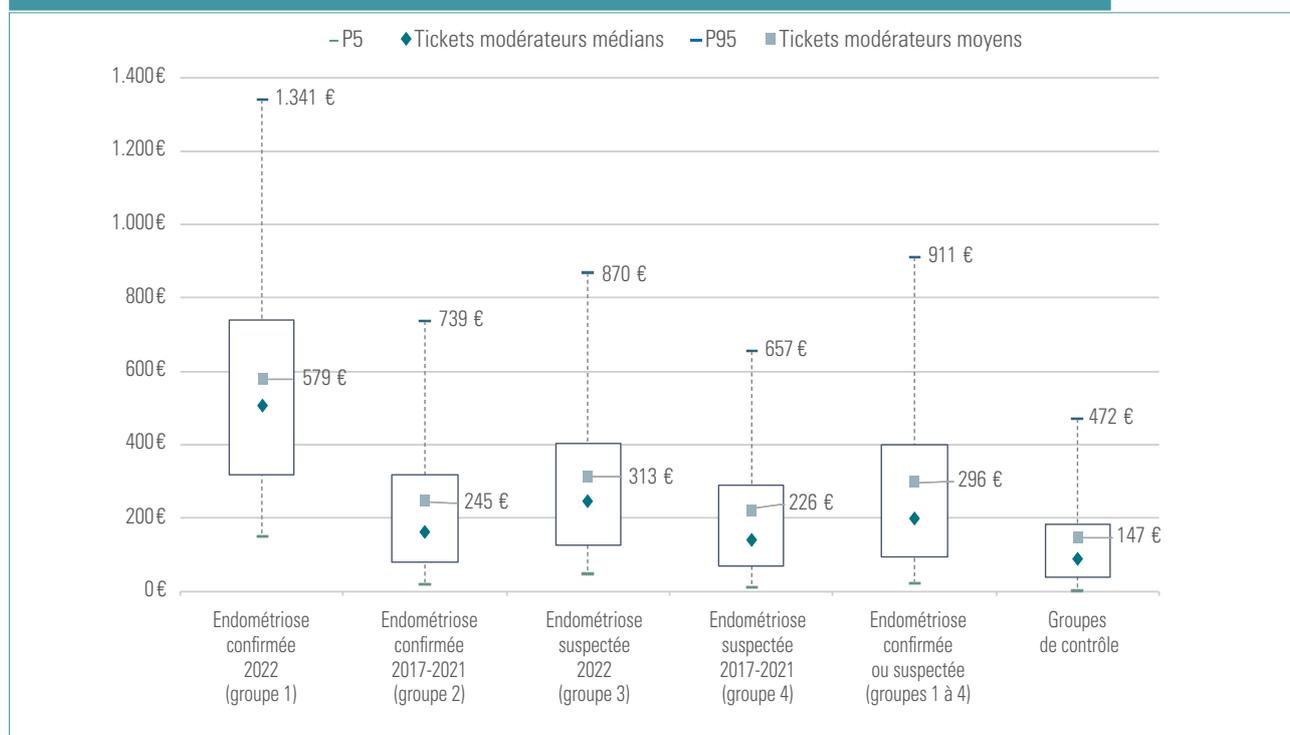
Toutefois, le fait que les femmes avec endométriose confirmée entre 2017 et 2021 (groupe 2) aient davantage de dépenses à leur charge en 2022 que celles de leur groupe de contrôle (en moyenne 473 euros contre 274 euros) démontre que les coûts sont également importants pour les femmes atteintes d'endométriose après avoir été en incapacité de travail ou hospitalisées pour endométriose. La même observation est valable pour les patientes chez qui l'endométriose est suspectée (groupes 3 et 4) : les coûts, tant à charge de l'AO que des patientes, sont beaucoup

plus élevés que dans les groupes de contrôle. Ainsi, une patiente ayant une IRM du bassin prescrite par un-e gynécologue spécialiste de l'endométriose en 2022 (groupe 3) aura en moyenne 669 euros de coûts à sa charge en 2022 (contre 244 euros dans le groupe de contrôle). Lorsque cette IRM a été réalisée avant 2022 (groupe 4), les coûts à charge des patientes en 2022 descendent à 462 euros (contre 267 euros dans le groupe de contrôle).

3.4.2. Montants à charge des patientes : tickets modérateurs et suppléments

Dans les coûts à charge des patientes en 2022, on retrouve tout d'abord les tickets modérateurs (TM) nets³², qui représentent 46% du coût à charge des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) (soit 296 euros en moyenne) et 55% du coût à charge des patientes des groupes de contrôle (soit 147 euros en moyenne). Chez les patientes avec de l'endométriose confirmée en 2022, la part des tickets modérateurs est moins importante et représente 39% des dépenses à charge des patientes, pour un montant annuel moyen de 579 euros par patiente. 61% des dépenses à charge de ces patientes sont donc des suppléments (SUP), soit un montant de 916 euros par an (voir Figure 22).

Figure 23 : Tickets modérateurs nets à charge des membres de la MC atteintes d'endométriose en 2022 (Source : MC)



32 Les tickets modérateurs nets sont les tickets modérateurs après application du Maximum à Facturer (MàF), mécanisme qui permet de plafonner la somme des tickets modérateurs à charge des ménages : lorsqu'un certain plafond est atteint, les tickets modérateurs ultérieurs sont remboursés par l'AO, voir www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/facilites-financieres/maximum-a-factorer-maf.

En ce qui concerne la distribution des tickets modérateurs, on observe que pour un quart des patientes du groupe 1, ils sont supérieurs à 740 euros (P75). Pour 5% d'entre-elles (P95), ils sont même supérieurs à 1.341 euros en 2022 (voir Figure 23). Les femmes appartenant au groupe 1 ne sont pas les seules à avoir des tickets modérateurs élevés : 25% des patientes du groupe 3 (P75) ont des tickets modérateurs supérieurs à 402 euros et 5% (P95) à 870 euros. Dans les groupes de contrôle, ces situations extrêmes sont plus

rare : 75% des femmes qui les composent ont des tickets modérateurs inférieurs à 184 euros.

En moyenne, les suppléments sont de 916 euros par an pour les patientes du groupe 1, c'est-à-dire près de huit fois plus élevés que dans le groupe de contrôle 1 où ils sont de 116 euros en moyenne. En outre, quand on examine la distribution de ces suppléments, pour un quart de ces patientes, les suppléments annuels sont supérieurs à 1.429 euros et pour 5%, ils sont même de plus de 3.354 euros (voir

Figure 24 : Suppléments à charge des membres de la MC atteintes d'endométriose en 2022 (Source : MC)

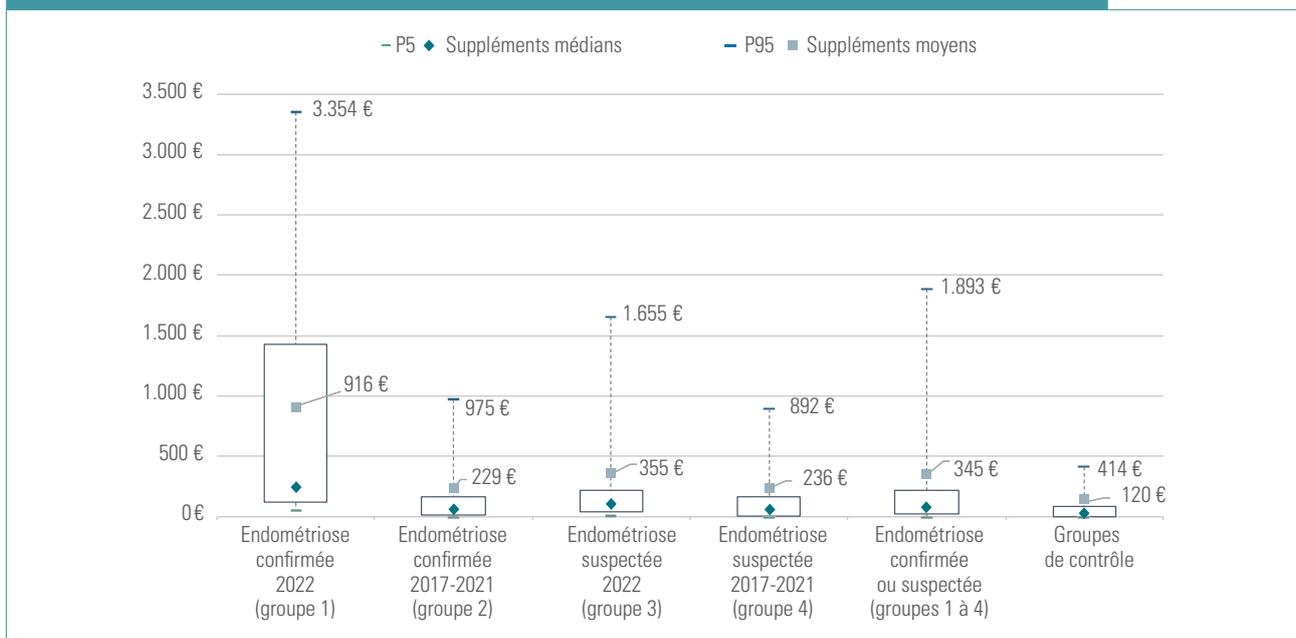


Figure 25 : Tickets modérateurs nets et suppléments à charge des membres de la MC atteintes d'endométriose en 2022 selon le statut BIM (Source : MC)

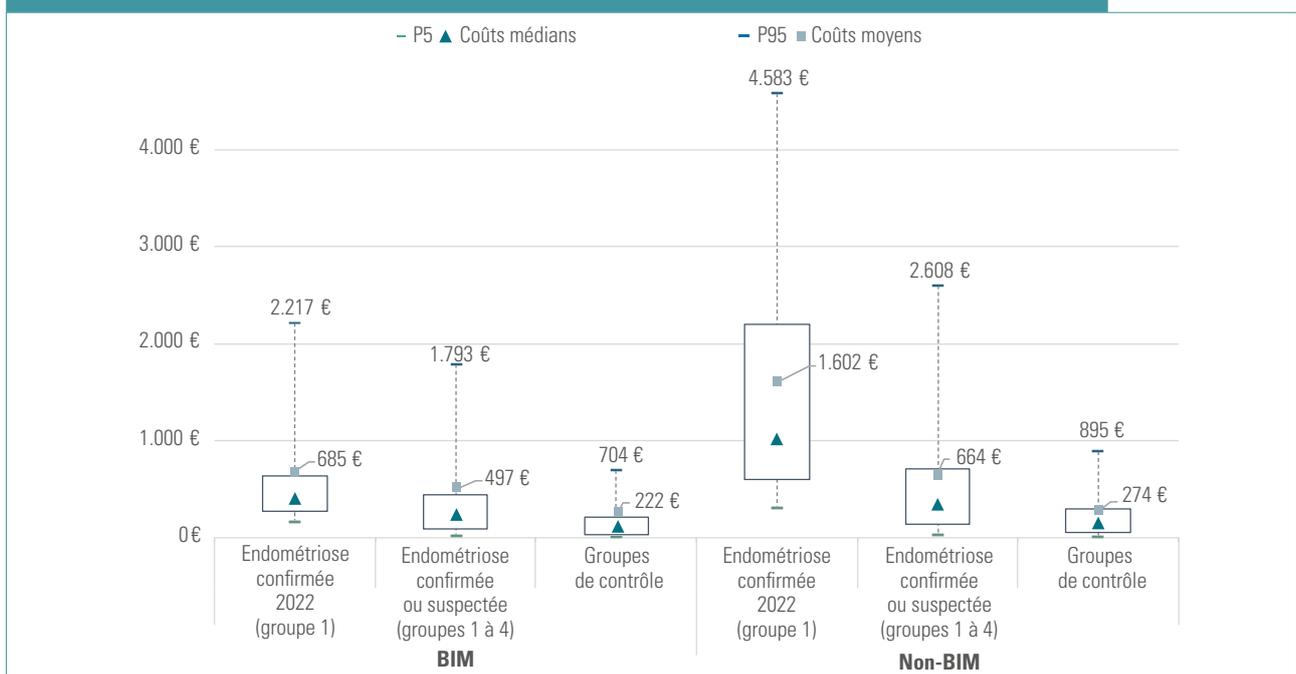


Figure 24). Pour les patientes du groupe 2, ces montants sont toutefois moins élevés : 229 euros en moyenne. Dans leur ensemble, **les femmes qui souffrent d'endométriose ont des suppléments près de trois fois plus élevés que les femmes composant les groupes de contrôle** (345 euros contre 120 euros) (voir Figure 25).

Les hospitalisations et opérations liées à l'endométriose gonflent donc considérablement la facture des patientes. Lorsqu'on regarde la distribution des dépenses des patientes avec endométriose confirmée en 2022 (groupe 1), et que l'on retourne six mois avant leur détection et six mois après celle-ci, on voit en effet que 64% des dépenses à charge des patientes affèrent au mois de la détection (soit 781 euros de dépenses à charge de la patiente en moyenne, dont 534 euros de suppléments et 247 euros de tickets modérateurs, sur une somme totale à charge de la patiente de 1.214 euros sur toute la période).

3.4.3. Statut BIM

Pour les bénéficiaires du statut BIM, on observe que les coûts à charge des patientes (somme des tickets modé-

rateurs nets et des suppléments) sont nettement plus faibles que pour celles qui n'en bénéficient pas : 685 euros en moyenne pour les femmes du groupe endométriose confirmée 2022 qui sont BIM contre 1.602 euros pour celles qui ne le sont pas (voir Figure 25). Pour l'ensemble des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4), la différence est moins marquée : les dépenses moyennes à charge des femmes avec le statut BIM sont de 497 euros par an, tandis qu'elles sont de 664 euros pour les femmes ne disposant pas du statut BIM.

3.4.4. Répartition des coûts selon le type de soins

Les coûts à charge des femmes du groupe 1 sont majoritairement liés à **l'hospitalisation** (en moyenne 303 euros de tickets modérateurs et 492 euros de suppléments, soit un total annuel de 795 euros, qui représentent 53% des coûts à charge des patientes de ce groupe, voir Tableau 3). Viennent ensuite les **soins gynécologiques**, pour un total de 248 euros en moyenne par patiente (62 euros de tickets modérateurs et 185 euros de suppléments), qui représentent 17% des coûts à charge de ces patientes. Les **prestations techniques, de biologie clinique/moléculaire,**

Tableau 3 : Coûts moyens des soins à charge des membres de la MC atteintes d'endométriose en 2022 selon le type de soins (source : MC)

	Endométriose confirmée 2022 (groupe 1)		Endométriose confirmée 2017-2021 (groupe 2)		Endométriose suspectée 2022 (groupe 3)		Endométriose suspectée 2017-2021 (groupe 4)		Endométriose confirmée ou suspectée (groupe 1 à 4)		Groupes de contrôle	
	€	%	€	%	€	%	€	%	€	%	€	%
Hospitalisations (y compris anesthésies, opérations, chirurgies et implants s'y rapportant)	€ 795	53%	€ 143	30%	€ 245	37%	€ 145	31%	€ 251	39%	€ 74	28%
Consultations et soins gynécologiques	€ 248	17%	€ 54	12%	€ 88	13%	€ 42	9%	€ 83	13%	€ 17	6%
Consultations et soins des spécialistes	€ 77	5%	€ 65	14%	€ 63	9%	€ 65	14%	€ 66	10%	€ 39	15%
Consultations et soins des généralistes, soins paramédicaux, dentaires et psychologiques	€ 87	6%	€ 88	19%	€ 79	12%	€ 88	19%	€ 87	14%	€ 65	24%
Radiodiagnostic	€ 47	3%	€ 24	5%	€ 41	6%	€ 19	4%	€ 27	4%	€ 12	4%
Prestations techniques, biologie clinique et moléculaire, médecine nucléaire et pathologie génétique	€ 154	10%	€ 42	9%	€ 66	10%	€ 39	9%	€ 60	9%	€ 22	8%
Médicaments	€ 127	8%	€ 63	13%	€ 99	15%	€ 68	15%	€ 77	12%	€ 38	14%
Autres soins, frais	€ 11	1%	€ 10	2%	€ 4	1%	€ 11	2%	€ 10	2%	€ 8	3%
Régularisations (MàF)	€ -50	-3%	€ -15	-3%	€ -16	-2%	€ -14	-3%	€ -20	-3%	€ -8	-3%
Total des coûts	€ 1.495	100%	€ 473	100%	€ 669	100%	€ 462	100%	€ 641	100%	€ 267	100%

de médecine nucléaire et de pathologie génétique représentent ensuite 10% des coûts (pour un montant de 154 euros par an, soit 69 euros de tickets modérateurs et 85 euros de suppléments). Les **médicaments** représentent 8% des coûts (127 euros). 6% des coûts se rapportent aux soins des médecins généralistes, des paramédicaux, des dentistes et des psychologues (87 euros). Les soins des autres spécialistes représentent 5% des coûts (77 euros). Finalement, les prestations de radiodiagnostic représentent 3% des coûts (47 euros).

En ce qui concerne la répartition des coûts des soins à charge des femmes qui constituent les trois autres groupes, on observe que le poste hospitalisation constitue une part des coûts moins importante (de 30 à 37% des coûts, soit de 143 à 245 euros, contre 53% des coûts dans le cas des patientes du groupe 1). Dans les groupes de contrôle, cette part est également moindre (27%), et le montant moyen à charge des femmes est de 74 euros.

Le coût des soins gynécologiques est également élevé dans les autres groupes endométriose : entre 42 et 88 eu-

ros. Dans l'ensemble des groupes endométriose, ces coûts s'élèvent à 83 euros en moyenne par an et sont à 62% composés de suppléments (soit 52 euros). En revanche, dans les groupes de contrôle, ces coûts s'élèvent à 17 euros par an en moyenne (dont 52% sont des suppléments soit 9 euros).

3.5. Conventonnement des gynécologues

En 2022, 1.802 gynécologues sont actif-ves selon les chiffres de l'INAMI. Parmi eux-elles, 77% sont actif-ves en ambulatoire – c'est-à-dire qu'ils-elles font au moins 500 consultations par an (De Wolf, Willaert, & Landtmeters, 2023). Dans cette étude, nous avons pu identifier 50 gynécologues comme étant « spécialistes de l'endométriose » soit 4% des gynécologues actif-ves en ambulatoire.

44% des gynécologues considéré-es comme actif-ves par l'INAMI sont non-conventionné-es (voir Figure 26). Chez les gynécologues actif-ves en ambulatoire, ce taux est de 56%. Enfin, 59% du volume total de prestations en ambulatoire sont réalisées par des gynécologues non-conven-

Figure 26 : Taux de conventionnement des gynécologues selon les données officielles de l'INAMI, selon l'activité ambulatoire (De Wolf, Willaert, & Landtmeters, 2023) et qu'ils-elles sont identifié-es en tant que spécialistes de l'endométriose (MC, 2023)

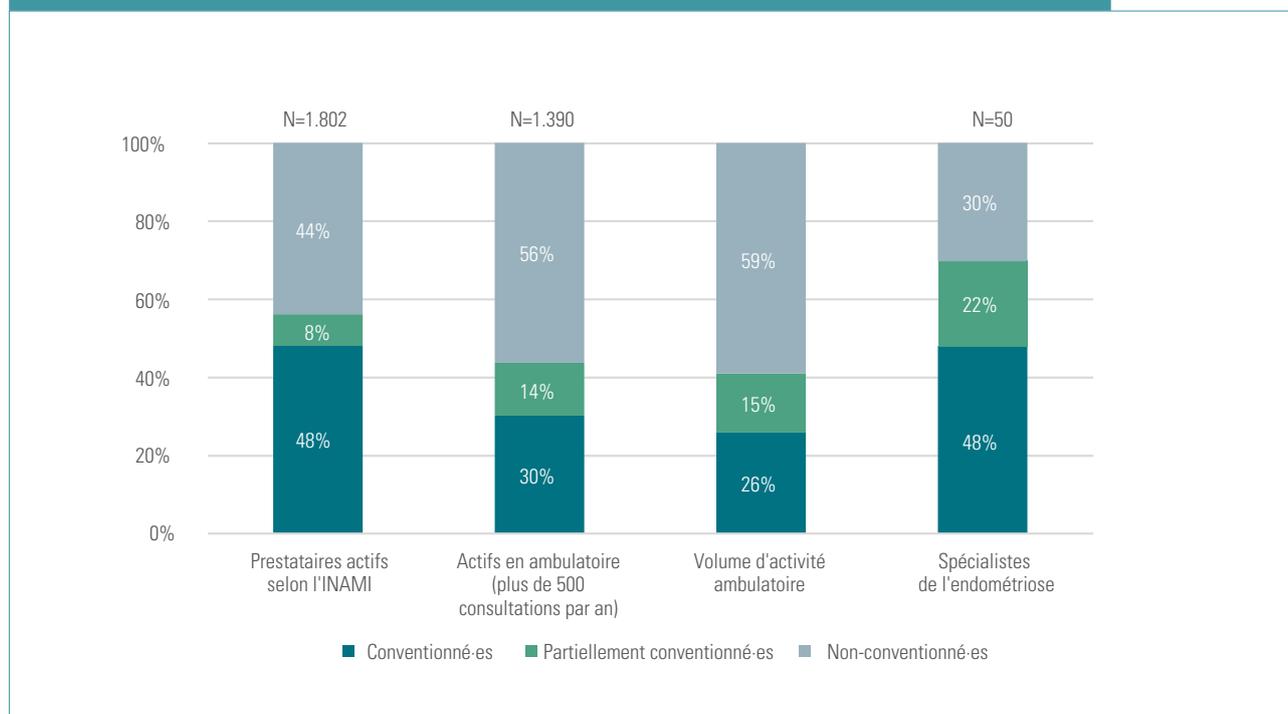
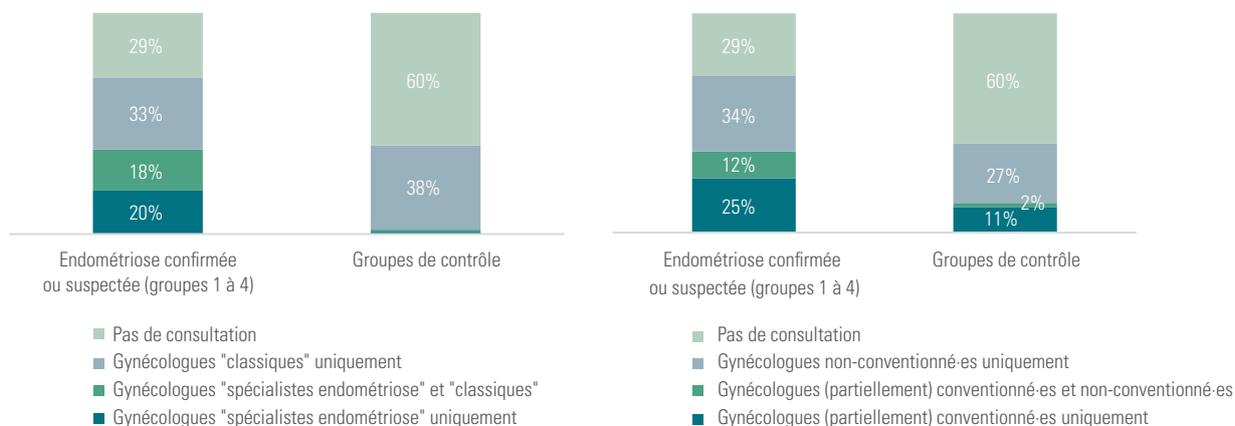


Figure 27 : Pourcentage de femmes à avoir des consultations avec des gynécologues en 2022 parmi les membres de la MC atteintes d'endométriose selon qu'elles sont « spécialistes de l'endométriose » ou non (à gauche) et selon leur statut de conventionnement (à droite) (Source : MC)



tionné-es. En revanche, le taux de non-conventionnement est plus faible chez les gynécologues que nous identifions comme « spécialistes de l'endométriose » (30% d'entre eux-elles).

Bien que les « spécialistes de l'endométriose » soient davantage conventionnés, souvent, ce ne sont pas elles-mêmes qui font le suivi journalier des patientes. 20% des patientes consultent des gynécologues identifiées comme « spécialistes de l'endométriose », 18% consultent ces spécialistes ainsi que d'autres gynécologues « classiques », c'est-à-dire non identifiées comme spécialistes de l'endométriose ; et 33% d'entre elles consultent uniquement des gynécologues « classiques » (voir Figure 27).

Puisque les patientes atteintes d'endométriose sont plus nombreuses à consulter des gynécologues et consultent un plus grand nombre de gynécologues, elles ont également plus de chances de consulter des gynécologues non-conventionnés : ainsi, en 2022, 34% d'entre elles consultent uniquement des gynécologues non-conventionnés (contre 27% des femmes qui composent les groupes de contrôle) et 12% consultent à la fois des gynécologues conventionnés et non-conventionnés (contre 2% dans le groupe de contrôle). De ce fait, un total de 46% des patientes atteintes d'endométriose (groupes 1 à 4) consultent des gynécologues non-conventionnés en 2022 (contre 29% des femmes qui composent les groupes de contrôle) (voir Figure 27).

4. Discussion des résultats

4.1. Détection des patientes et profil de ces dernières

En utilisant les données de recours aux soins et d'incapacité de travail des membres de la MC en 2022, nous détectons 1.322 femmes atteintes d'endométriose. En étendant la période à 2010-2022, nous en détectons au total 11.477, ce qui représente seulement **1,1% des membres de la MC en âge de procréer** (1.043.041 femmes de 12 à 50 ans en 2022). Ces chiffres sont bien inférieurs à la prévalence de l'endométriose identifiée dans la littérature internationale (10%, voir Leroy, et al., 2024a). Les limites des données administratives à disposition des mutuelles expliquent en large partie cette sous-estimation³³.

Les difficultés rencontrées dans la détection des femmes sont liées, à notre sens, à l'organisation des soins de santé et aux problèmes d'accès qui les caractérisent. L'exemple des gynécologues spécialistes de l'endométriose l'illustre bien : les informations les concernant ne sont pas centralisées et les cliniques de l'endométriose (non agrémentées, voir Leroy, et al., 2024a) ne sont pas toutes renseignées sur internet. Cela rend l'information difficilement atteignable tant pour les équipes de recherche que les patientes et constitue un frein à l'accès aux soins : si les patientes ne sont pas référées par les gynécologues qui les suivent vers les cliniques, le chemin vers ces dernières peut être difficile.

33 Pour plus de détails, voir la section Méthode de la présente étude.

Ainsi, la sous-représentation des patientes résidant en Flandre ne doit pas être associée à la prévalence de la maladie – qui serait moins grande dans certaines régions – mais à l’absence d’une méthode unique d’enregistrement de l’endométriose dans les hôpitaux. Bien que 15 cliniques endométriose, soit 50% des cliniques se situent en Flandre (Leroy, et al., 2024a), cette information n’est disponible que sur le site web de quatre hôpitaux.

De même, **l’âge des patientes détectées** n’est pas représentatif de l’âge des patientes atteintes d’endométriose : dans notre étude, l’âge médian des femmes lors de leur détection est de 34 ans. Il ne s’agit donc pas de l’âge de la pose du diagnostic (d’autant plus que, comme on l’a vu dans la revue de la littérature, plus les femmes sont jeunes, plus le délai pour obtenir un diagnostic est long). Il ne s’agit pas non plus de l’âge d’apparition des symptômes, qui est fixé entre 20 et 25 ans selon les études (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003; Hudelist, et al., 2012; Nnoaham, et al., 2011). **Il s’agit en réalité de l’âge d’accès à un certain type de soins**, qui seraient donc moins accessibles pour les femmes jeunes, ce qui est à mettre en lien avec la minimisation et la négation des symptômes que rencontrent ces dernières. L’écart entre l’âge d’apparition des symptômes et l’âge de détection peut donc être interprété comme le long délai avant la prise en charge. Hudelist observe également ce long délai entre l’apparition des symptômes, en moyenne à 21,2 ans, le premier contact pour une consultation gynécologique à 23,9 ans et le diagnostic à 32 ans, soit un écart de 8 ans entre les deux derniers (Hudelist, et al., 2012). Il pourrait également y avoir un lien entre la détection et désir d’avoir des enfants, qui motive parfois les chirurgies de l’endométriose.

On observe qu’il est plus facile d’obtenir un diagnostic à partir du moment où le désir d’avoir un enfant est présent et que des problèmes de fertilité se posent que lorsque le symptôme principal est la douleur (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto, 2003), car il s’agit de situations qui ne sont pas acceptées par la société et pour lesquelles on cherche à mettre en place des solutions, au contraire de la douleur des femmes, qui est normalisée au niveau sociétal.

Lorsqu’on regarde les caractéristiques des femmes détectées, on observe des différences entre les groupes « endométriose confirmée », c’est-à-dire les femmes qui ont une hospitalisation ou sont en incapacité de travail pour motif d’endométriose, et les groupes « endométriose suspectée », c’est-à-dire celles qui ont été détectées par le biais d’une IRM. Les femmes des groupes « endométriose confirmée » sont moins jeunes, sont moins nombreuses

à avoir le statut BIM (10% d’entre elles contre 17% des femmes qui composent le groupe « endométriose suspectée », après standardisation), sont plus nombreuses à avoir un statut « d’actives » et à être en couple (cohabitation légitime, de fait ou mariage). En d’autres termes, **les femmes atteintes d’endométriose qui ont accès aux soins chirurgicaux ont des conditions socio-économiques plus favorables**. Cela pose donc la question de l’accessibilité de la chirurgie de l’endométriose.

Ensuite, on observe également des différences entre l’ensemble des femmes atteintes d’endométriose détectées et les groupes de contrôle ou l’ensemble de la population féminine de la MC. Les femmes atteintes d’endométriose sont plus nombreuses à avoir été au chômage en 2022 et à ne pas avoir d’enfants par rapport aux groupes de contrôle, ce qui est lié aux limitations causées par la maladie. Ensuite, elles ont un profil socio-économique précis : elles sont moins jeunes que les membres de la MC, elles sont davantage à avoir la nationalité belge que les femmes composant les groupes de contrôle et à avoir un statut « d’active ». Les femmes atteintes d’endométriose qui ont accès aux soins correspondent donc au profil de « femmes blanches ayant fait carrière » (Seear, 2014), ce qui signale des problèmes d’accessibilité pour les femmes pauvres et faisant partie de minorités ethniques.

Finalement, on sait que l’endométriose est largement sous diagnostiquée, ce qui influe également sur la détection. En Belgique, le délai avant d’obtenir un diagnostic a été mesuré à entre 4 et 5 ans (Nnoaham, et al., 2011). Il s’agit toutefois d’une étude menée dans la clinique de l’endométriose de Louvain. Qu’en est-il alors des femmes suivies dans d’autres cliniques, en dehors des cliniques, ou de celles qui n’ont pas trouvé l’écoute nécessaire pour accéder aux soins ?

4.2. Santé dégradée et fardeau de la maladie

Nos résultats démontrent que les femmes atteintes d’endométriose ont un **état de santé dégradé** par rapport à celles appartenant aux groupes de contrôle : davantage d’entre elles bénéficient du statut affection chronique, sont hospitalisées, dans l’incapacité de travailler ou au chômage, ce qui pourrait être associé à l’impossibilité de conserver un travail si les adaptations nécessaires ne sont pas disponibles (poste de travail assis, absences tolérées, etc.).

L'âge des femmes atteintes d'endométriose au moment de leur détection nous donne une première indication sur la longueur du trajet de soins. Le nombre de professionnel·les de la santé rencontré·es, la multiplication du nombre de gynécologues (en moyenne, 3,4 gynécologues sur 3 ans pour les patientes dont l'endométriose est confirmée) et de spécialistes impliqué·es dans le trajet des patientes est exemplatif de la complexité de la maladie, mais aussi de **l'errance diagnostique et thérapeutique à laquelle ces femmes sont confrontées**. En la matière, nos résultats sont comparables à ceux d'études antérieures qui dénombrent également 3,4 gynécologues consulté·es (Hudelist, et al., 2012).

En ce qui concerne les soins gynécologiques, les procédures que subissent de nombreuses femmes atteintes d'endométriose nous renseignent également sur **le fardeau de la maladie et la lourdeur des soins** : si l'exérèse de tumeurs du tissu rétropéritonéal est la prestation la plus attestée dans le cadre de la chirurgie de l'endométriose, nos données montrent que nombreuses sont les patientes qui subissent des procédures plus invasives (les hystérectomies et ovariectomies sont beaucoup plus courantes que dans les groupes de contrôle, y compris pour les patientes jeunes).

En outre, il n'y a pas que les soins gynécologiques qui sont lourds : on voit qu'un nombre très important d'autres spécialistes sont impliqué·es dans le trajet (en moyenne neuf sur une période de trois ans pour les patientes chez qui nous avons une confirmation du diagnostic d'endométriose), qu'il y a davantage de recours aux soins paramédicaux, à la procréation médicalement assistée et aux soins de santé mentale. Le recours aux médicaments utilisés dans la gestion de la douleur est également beaucoup plus important et interpellant en ce qui concerne les opioïdes : 34% des femmes atteintes d'endométriose (confirmée ou suspectée) y ont recours (dont la moitié en ambulatoire), contre 14% des femmes des groupes de contrôle. Sans suivi dans un centre d'expertise ou une clinique de l'endométriose pour les aider dans la coordination de ces soins, le poids de la coordination et de l'information sur la maladie risque d'être laissé aux femmes elles-mêmes.

Pour les **patientes chez qui nous suspectons la présence d'endométriose**, le trajet n'est pas plus facile : le nombre de gynécologues impliqué·es dans le trajet est important (2,8 en moyenne sur une période de trois ans) et d'autres spécialistes également (8,2). De même, les indicateurs d'état de santé sont moins bons que dans les groupes

de contrôle et le recours aux soins est significativement plus important, en ce qui concerne tous les indicateurs. La même réflexion est valable pour l'année de détection : ce n'est pas qu'au cours de l'année de détection que le recours aux soins et leurs coûts sont importants et que les indicateurs de santé sont dégradés. Puisque l'endométriose n'est pas une maladie dont on guérit, elle peut toujours avoir des conséquences dans les années qui suivent une potentielle opération (incapacité de travail, nouvelle opération, soins paramédicaux, etc.). Cela signifie donc que l'endométriose peut être invalidante, et pas uniquement au cours de l'année où on subit une hospitalisation liée à la maladie.

4.3. Données partielles et conséquences

Notre analyse des coûts donne une vision partielle des frais de santé restant à charge des patientes. Premièrement, car il s'agit des coûts à charge des femmes **avant une potentielle intervention des assurances** qu'elles pourraient avoir contractées auprès d'organismes privés ou des mutualités (assurance hospitalisation facultative). Si ces assurances peuvent permettre de diminuer la facture des patientes, elles ont également un coût (avec des primes très variables en fonction du type d'assurance). Deuxièmement, les **coûts présentés sont uniquement afférents aux soins qui sont (partiellement) remboursés par l'assurance obligatoire** – ou enregistrés dans le cadre de l'exécution de cette dernière. Ainsi, tous les soins ambulatoires non remboursés (ou pour lesquels il existe uniquement une intervention de l'assurance complémentaire des mutualités) ne sont pas repris dans cette analyse : contraception, ostéopathe, psychologue non-conventionné·e, diététicien ou tout autre accompagnement ou soins qui permettraient aux femmes de mieux vivre au quotidien. Les coûts seraient donc autrement plus élevés s'ils étaient inclus, si l'étaient également les primes d'assurances contractées et si tous les suppléments en ambulatoire étaient enregistrés³⁴, ce qui permettrait d'avoir une vision plus globale de la facture du patient.

En matière de traitement de l'endométriose, peu de possibilités non invasives sont actuellement disponibles et les **médicaments** occupent une place importante dans le traitement. Or, il ne faut pas sous-estimer l'impact financier des médicaments non remboursés : des témoignages de patientes font état de traitements hormonaux non remboursés et extrêmement coûteux (Leroy, et al., 2024a). Le

34 Depuis septembre 2023, les médecins ont toutefois l'obligation de transmettre les suppléments facturés électroniquement.

coût moyen de 77 euros à charge des patientes n'est donc que la partie visible de l'iceberg. Par ailleurs, en matière de contraception hormonale, les spécialités prescrites aux femmes atteintes d'endométriose de moins de 25 ans sont plus chères, mais pas mieux remboursées : à utilisation équivalente, un montant plus important est à leur charge (ticket modérateur médian : 34 euros par an) en comparaison avec les femmes qui composent des groupes de contrôle (11 euros), ce qui peut expliquer un plus grand recours à l'intervention de l'assurance complémentaire pour couvrir ces frais.

4.4. Mécanismes de protection financière

En Belgique, les coûts moyens des soins des patientes atteintes d'endométriose ont été établis à 2.238 euros en 2008 (Klein, et al., 2014). Notre étude montre toutefois que les coûts peuvent être autrement élevés pour les patientes atteintes en 2022 : en moyenne, ils sont de 3.618 euros, dont 18% (641 euros) sont à charge des patientes. Pour certaines femmes, ils sont même beaucoup plus élevés. Qu'en est-il alors des mécanismes de protection financière existants ?

Dans le système de soins de santé belge, il existe plusieurs mécanismes qui visent à limiter la facture pour les patient-es, dont le **maximum à facturer (MàF)**, mécanisme qui permet de plafonner la somme des tickets modérateurs à charge des ménages (lorsqu'un certain plafond est atteint, les tickets modérateurs ultérieurs sont remboursés par l'AO), le **conventionnement des prestataires**, le **statut BIM** et le **statut affection chronique** (qui est octroyé lorsque les dépenses des deux années écoulées sont particulièrement élevées et permet une diminution de 100 euros du plafond MàF).

4.4.1. Maximum à Facturer (MàF)

Les tickets modérateurs moyens présentés dans les résultats sont les tickets modérateurs nets, c'est-à-dire calculés après l'application du MàF. Force est de constater que dans la pratique, tant pour les patientes atteintes d'endométriose que les patientes formant les groupes de contrôle, la distribution des coûts change peu lorsqu'on observe la différence entre les coûts avant et après l'intervention du MàF. Pour les patientes avec endométriose confirmée en 2022, la moyenne est diminuée de 637 à 579 euros, soit une cinquantaine d'euros de différence. Pour

l'ensemble des patientes atteintes d'endométriose, le MàF permet de réduire les coûts moyens de 321 à 296 euros.

Le MàF est un mécanisme proportionnel en ce que le plafond de tickets modérateurs à atteindre dépend des revenus du ménage. Dans le cadre de l'exécution du MàF, la MC connaît la tranche de revenus de 70% des femmes atteintes d'endométriose, car leurs tickets modérateurs dépassent le premier plafond de tickets modérateurs. Pourtant, elles ne sont que 30% à atteindre le plafond du MàF qui correspond à leur tranche de revenus. Cela est lié aux catégories de revenus, qui ne correspondent pas à un découpage des revenus de la population en quintiles³⁵. Lorsqu'on observe les catégories de revenus auxquelles les femmes atteintes d'endométriose appartiennent, on voit ainsi qu'une majorité (56%) se situe dans la catégorie « revenus élevés » (revenus nets du ménage supérieurs à 51.516 euros en 2022) et doit donc atteindre 2.027 euros de tickets modérateurs pour obtenir le remboursement des tickets modérateurs excédant ce plafond, ce qui est une somme considérable. Le premier plafond (revenus très faibles, soit inférieurs à 11.120 euros en 2022) ne permet que de protéger une minorité de patientes : 3% des patientes atteintes d'endométriose se situent dans cette catégorie de revenus et verront leurs tickets modérateurs remboursés après 250 euros.

Parmi les patientes avec dépenses de santé supérieures au premier plafond du MàF et ayant des revenus très faibles, 99% seront ainsi protégées par le MàF ; parmi celles ayant des revenus faibles, 45% ; des revenus modestes, 31% ; des revenus moyens, 17% ; des revenus aisés, 8% et des revenus élevés, 3%.

Lorsqu'on analyse les montants effectivement payés par les patientes en fonction de la catégorie de revenus dans laquelle leur ménage se situe, on observe que si les tickets modérateurs moyens – après application du MàF – sont inférieurs lorsque les revenus sont très faibles (182 euros par patiente atteinte d'endométriose en moyenne), ils restent toutefois importants pour des ménages avec de très faibles revenus. Dans les autres catégories de revenus, on observe des tickets modérateurs presque similaires : seulement 83 euros de différence en moyenne entre les patientes ayant des revenus faibles (290 euros de ticket modérateur) et celles ayant des revenus élevés (373 euros de ticket modérateur), une différence qui n'est pas à la hauteur de la différence entre les revenus. Les suppléments enregistrés sont également très importants dans

35 À titre indicatif, le revenu imposable moyen des ménages ayant fait une déclaration fiscale commune est de 59.709 euros en 2021 (Statbel, 2023).

les groupes ayant de faibles revenus. Or, ils ne sont pas comptabilisés dans le MàF. Ainsi, **chez les patientes ayant de très faibles revenus, les coûts des soins s'élèvent à 555 euros en moyenne (182 euros de tickets modérateurs et 372 euros de suppléments), soit au minimum 5% de leurs revenus annuels**, tandis que pour les patientes ayant des revenus considérés comme élevés, ils s'élèvent à 804 euros, soit au maximum 2% du revenu du ménage.

4.4.2. Suppléments et conventionnement des prestataires

Afin d'éviter de se voir facturer des suppléments d'honoraires en ambulatoire, les patient-es ont actuellement la possibilité de consulter des prestataires conventionné-es, qui s'engagent à respecter les tarifs officiels, sans supplément. Toutefois, notre analyse démontre que seuls 30% des gynécologues actif-ves en ambulatoire sont conventionné-es et qu'**une majorité de patientes ont ainsi recours aux soins de gynécologues non-conventionnés**. Le mécanisme du conventionnement, tant pour les patientes atteintes d'endométriose que pour celles qui composent les groupes de contrôle, ne permet donc pas de garantir l'accessibilité des soins comme il se devrait.

Afin de limiter l'application de suppléments en ambulatoire, en 2025 et 2026, une interdiction progressive sera mise en place : les médecins et dentistes (pour certains types de prestations) ne pourront plus facturer de suppléments aux bénéficiaires de l'intervention majorée (la partie personnelle à charge du patient sera donc automatiquement limitée au ticket modérateur). L'objectif est ainsi d'interdire à toutes les prestataires de soins de santé la facturation de suppléments aux BIM, lorsqu'ils prestent des soins ambulatoires.

4.4.3. Statut BIM

Finalement, le statut BIM permet également de limiter la facture des patientes ayant de faibles revenus, en fixant des tickets modérateurs réduits. Notre analyse démontre toutefois que bien que les coûts à charge des patientes BIM soient moins importants que pour les patientes qui n'ont pas ce statut, ils n'en restent pas moins élevés (497 euros en moyenne en 2022 pour les BIM, et 664 euros pour les non-BIM).

En outre, cette réalité en cache d'autres telles que le risque que les patientes BIM aient un accès aux soins amoindri (en raison de l'accessibilité financière, mais aussi de la disponibilité des soins, de leur acceptabilité et de

la sensibilité en matière de santé, voir Cès, 2021) et que les femmes BIM atteintes d'endométriose soient moins prises en charge dans le système de santé (voir point 4.1.). Par ailleurs, parmi celles qui ont effectivement recours aux soins, on observe que l'accessibilité des soins gynécologiques semble réduite : en moyenne, elles ont moins de consultations chez le-la gynécologue et davantage chez le-la généraliste (2,3 consultations chez le-la gynécologue par an contre 2,6 consultations pour les patientes non-BIM).

5. Recommandations

Les recherches actuelles sur l'endométriose montrent qu'il s'agit d'une maladie dont la prévalence est grande, avec des **conséquences lourdes** pour les patientes, en matière de santé et de bien-être, mais aussi en matière économique et sociale. Les résultats de notre étude le confirment : les femmes atteintes d'endométriose ont un état de santé dégradé. Malgré cette prévalence et ces coûts élevés (autant pour les patientes que pour la société dans son ensemble), l'endométriose reste **sous-financée et sous-étudiée**, en partie à cause de la **normalisation sociale de la douleur des femmes** (As-Sanie, et al., 2019).

Le retard de diagnostic et la prise en charge inadéquate peuvent gravement altérer la qualité de vie des patientes. La faible efficacité du système de santé engendre des coûts évitables, en particulier en raison de l'errance thérapeutique avec le risque de multiplications d'examens ou des actes chirurgicaux.

Cette maladie constitue donc un **problème de santé publique important auquel le système de santé doit répondre en garantissant un accès rapide à des soins de qualité et abordables, indépendamment de la situation socio-économique de chaque femme**. Pour assurer l'accès aux soins aux personnes souffrant d'endométriose, les améliorations doivent être envisagées autour de quatre axes : (1) la sensibilité aux besoins en soins, (2) la disponibilité des soins, (3) l'accessibilité financière et (4) l'acceptabilité des soins (Cès, 2021).

(1) La **sensibilité au besoin en soins** est la capacité à établir un diagnostic précoce afin de bénéficier le plus rapidement possible d'une prise en charge adéquate. Pour l'endométriose, le besoin en soins se caractérise par un traitement symptomatique adapté à la situation

de chaque patiente, principalement pour traiter la douleur et les conséquences sur la fertilité. La sensibilité au besoin en soins va dépendre à la fois de la capacité des patientes à repérer leurs symptômes et des professionnel·les de santé à les reconnaître pour procéder à des investigations diagnostiques et proposer un traitement antidouleur.

L'adoption de la résolution parlementaire concernant l'endométriose en 2023 est un signe que le politique veut se saisir de cette question. Il est maintenant nécessaire de prendre des mesures concrètes :

- **Améliorer la formation des prestataires de soins (les gynécologues et autres prestataires de soins, à la fois dans le cadre de la formation continue et des études universitaires) notamment pour améliorer le processus diagnostique.** Afin d'être plus proactif·ves dans la détection des premiers symptômes mais aussi pour proposer un meilleur référencement vers les expert·es, les prestataires de soins pourraient suivre une feuille de route pour faciliter le diagnostic (voir par exemple les recommandations de la Haute Autorité de Santé en France (Haute Autorité de Santé, 2017)).
- **Améliorer la sensibilisation du grand public et du public cible**, qui méconnaît cette pathologie. Celle-ci peut avoir lieu via le cadre scolaire, via la première consultation chez le·la gynécologue, les centres psycho-médico-sociaux (PMS) et les plannings familiaux (pour autant qu'on leur en donne les moyens), via des campagnes d'information grand public visant à sensibiliser les parents, etc. Les patientes doivent disposer d'informations correctes et de qualité. Cela est particulièrement important pour les adolescentes : plus les premiers symptômes apparaissent jeunes, plus les symptômes sont invisibilisés et le diagnostic long à établir.

(2) Du point de vue de la **disponibilité des soins**, la prise en charge de patientes souffrant d'endométriose est complexe. L'étude réalisée par le KCE a permis d'évaluer l'offre de soins globale et propose un nouveau modèle d'organisation des soins qui devrait permettre de développer une offre de soins adaptée aux besoins mul-

tiples. La création de centres de référence permettrait ainsi le développement d'une expertise multidisciplinaire en vue d'offrir un traitement holistique, de qualité, centré sur la patiente. Cette proposition est essentielle pour lutter contre l'errance médicale et éviter la multiplication des actes invasifs. La création de cliniques au niveau locorégional devrait également permettre l'élaboration d'un plan de soins individuel (Leroy, et al., 2024b, p. 29) afin de répondre à la diversité de besoins des patientes.

- **Il est essentiel que le modèle d'organisation des soins proposé par le KCE soit mis en place. Pour ce faire, le modèle des conventions INAMI permettrait notamment d'assurer l'uniformité des soins au niveau national**³⁶.

(3) La mise en place de ce nouveau modèle d'organisation des soins ne doit toutefois pas se faire au détriment de l'**accessibilité financière** des soins, qui n'est pas une dimension abordée dans le rapport du KCE. Compte tenu des effets négatifs ressentis dans de multiples domaines de la vie pour les patientes et leur entourage, il est essentiel de garantir l'accessibilité financière à toutes les patientes pour l'ensemble des stratégies de traitement : que ce soit l'hormonothérapie, la prise en charge de la douleur³⁷, les actes diagnostiques et chirurgicaux.

Nous l'avons vu dans cette étude, les coûts à charge des patientes atteintes d'endométriose sont beaucoup plus importants que pour l'ensemble des femmes. Si les mécanismes de protection financière bénéficient aux patientes atteintes d'endométriose, on observe toutefois que la facture peut rapidement grimper (en moyenne 1.495 euros de frais à charge des patientes dont l'endométriose est confirmée en 2022). Or, il ne s'agit que de la part visible de l'iceberg puisque les coûts dont nous disposons ne comprennent pas les soins ambulatoires qui ne sont pas couverts par l'assurance obligatoire³⁸.

- Il est donc **nécessaire d'étudier de façon approfondie la problématique de la couverture financière**, en particulier pour le coût des traitements médicaux (traitements hormonaux et antidouleur) en incluant les soins non remboursés qui peuvent re-

36 Les *care programmes* du SPF, quant à eux, requièrent des centres d'expertise reconnus au niveau fédéré.

37 Depuis le 1er janvier 2022, l'assurance obligatoire soins de santé intervient davantage dans la couverture du coût des antidouleurs pour les patients atteints de douleur chronique (75% du prix du médicament au lieu de 20%). Ce changement constitue une avancée certaine pour une meilleure équité face à la douleur. Il faut toutefois noter que la liste des médicaments est limitée et que leur efficacité diffère selon les personnes.

38 À l'exception des antidouleurs non remboursés délivrés sur prescription dans des pharmacies publiques sont repris dans notre analyse, voir section 2.4.2.

présenter un fardeau financier important sur de longues périodes ou encore impacter significativement la qualité de vie (sous tous ses aspects, qu'ils soient sociaux, familiaux ou professionnels) en cas d'incapacité financière.

- Il est nécessaire d'assurer que la forme que prendra modèle d'organisation des soins du KCE inclue cette dimension d'accessibilité financière pour les patientes : notamment en assurant des **tickets modérateurs réduits, mais aussi en veillant à éviter la facturation de suppléments**.

(4) Finalement, l'**acceptabilité des soins** dépend de la qualité minimum perçue des soins pour que les personnes acceptent de recourir aux soins. Dans le cas de l'endométriose, le manque de qualité des soins perçue peut entraîner le renoncement aux soins, par exemple, à cause du manque d'écoute de la part des prestataires de santé ou du problème d'une communication insuffisante ou inadaptée à la situation individuelle notamment par rapport aux stratégies de traitement et la balance bénéfique/risque.

- Améliorer la sensibilisation et la formation des prestataires de soins devrait également permettre d'assurer **l'écoute et la non-minimisation des symptômes des patientes**.
- Les informations concernant les **futurs cliniques de l'endométriose** doivent être facilement accessibles : le site web de l'INAMI pourrait centraliser l'information et rediriger vers les sites web des cliniques, qui devraient également fournir un minimum d'informations aux patientes : moyen de contact, présence d'une équipe multidisciplinaire et présentation de cette dernière.
- Au-delà de l'équipe médicale, la présence de **psychologues** dans ces équipes peut jouer un rôle important en abordant des questions telles que la dépression et le deuil associés à la maladie, et en proposant des stratégies d'adaptation et de relaxation.
- Afin de pouvoir monitorer la façon dont les patientes atteintes sont suivies, il est nécessaire d'assurer **l'enregistrement des soins aux patientes atteintes d'endométriose via une meilleure nomenclature** (pour les chirurgies, ce qui permettrait également une meilleure adéquation avec les actes réalisés par les spécialistes, mais aussi pour les consultations

dans le cadre des cliniques) pour permettre notamment de mesurer la qualité des soins reçus et leur accessibilité, mais aussi de détecter plus facilement les patientes atteintes et bénéficiant d'un suivi.

Conclusion

Le simple fait de chercher à détecter les femmes atteintes d'endométriose nous a permis de révéler des différences dans l'accès aux soins : les femmes atteintes d'endométriose ont des conditions socio-économiques plus favorables que les femmes composant les groupes de contrôle, ce qui pose la question de l'accessibilité des soins et plus précisément de la chirurgie de l'endométriose.

En documentant le trajet des femmes atteintes d'endométriose en Belgique et ce qu'il leur incombe – un état de santé détérioré, un recours aux soins accru et un poids financier important à leur charge – cette étude démontre que l'endométriose est une maladie qui affecte tous les domaines de la vie. Pourtant, elle reste largement méconnue du grand public, en raison notamment de la normalisation, de l'invisibilisation et de la décrédibilisation de la douleur des femmes, qui est également la cause principale du sous-diagnostic et du délai entre les premiers symptômes, la pose du diagnostic et l'accès aux soins appropriés.

Pour mieux prendre en compte la réalité des femmes atteintes et leur permettre un accès rapide à des soins de qualité et abordables, indépendamment de leurs conditions de vie, il est donc nécessaire de réformer l'organisation des soins afin de rendre le suivi multidisciplinaire accessible et d'améliorer la formation des médecins. De nombreux résultats font également écho aux dysfonctionnements actuels du système de soins de santé : notamment le problème du conventionnement des spécialistes et les mécanismes de protection financière qui n'agissent pas suffisamment. L'accessibilité financière des soins et les montants à charge des patient·es doivent ainsi faire l'objet d'études plus poussées.

L'endométriose soulève plus largement la problématique de la prise en charge de la douleur chez les femmes. Le fait de faire partie d'un problème social plus large autour du biais de genre (McGregor, 2021; Samulowitz, Gremyr, Eriksson, & Hens, 2018) en ce qui concerne la douleur, va également faire ressurgir les autres pathologies qui en sont concernées.

Bibliographie

- Agarwal, S., Chapron, C., Giudice, L., Laufer, M., Leyland, N., Missmer, S., . . . Taylor, H. (2019). Clinical diagnosis of endometriosis: a call to action. *American journal of obstetrics and gynecology*, 220(4), 1-12.
- Arruda, M., Petta, C., Abrao, M., & Benetti-Pinto, C. (2003, April 1). Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women. *Human reproduction*, 18(4), 756-759.
- As-Sanie, S., Black, R., Giudice, L. C., Gray Valbrun, T., Gupta, J., Jones, B., . . . Nebel, R. A. (2019). Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 221(2), 86-94.
- Avalosse, H., Vandeleene, G., & De Spiegeleer, T. (2023). Davantage de personnes avec le statut bénéficiaire de l'intervention majorée: Interprétation des grandes tendances des dernières années en Belgique. *Santé & Société*, 5, 6-33.
- Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1296-1301.
- Bendifallah, S., Suisse, S., Puchar, A., Delbos, L., Poilblanc, M., Descamps, P., . . . Daraï, E. (2022). Salivary MicroRNA Signature for Diagnosis of Endometriosis. *Journal of Clinical Medicine*, 11(612), 1-12.
- Buck Louis, G., Hediger, M., Peterson, C., Croughan, M., Sundaram, R., Stanford, J., . . . Giudice, L. (2011). Incidence of endometriosis by study population and diagnostic method: the ENDO study. *Fertility and sterility*, 96(2), 360-365.
- Cès, S. (2021). L'accès aux soins de santé, définition et enjeux. *MC-Informations*, 286, 4-22.
- Chapron, C., Marcellin, L., Borghese, B., & Santulli, P. (2019). Rethinking mechanisms, diagnosis and management of endometriosis. *Nature Reviews Endocrinology*, 15, 666-682.
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human reproduction update*, 19(6), 625-639.
- Daure, I., & Salaün, F. (2017). Le handicap invisible... ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité. *Le Journal des psychologues*, 6(348), 22-27.
- De Wolf, F., Willaert, D., & Landtmeters, B. (2023). *Volume d'activité ambulatoire selon le conventionnement du médecin prestataire*. Bruxelles: Agence Intermutualiste.
- Dumet, N., Smaniotto, B., & Demahis, M. (2020). Utérus douloureux, féminin en souffrance dans l'endométriose. *Psychologie clinique et projective*, 2(28), 63-82.
- Eskenazi, B., & Warner, M. L. (1997). Epidemiology of endometriosis. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 24(2), 235-258.
- Felip, E., Porpora, M., Domenico, A., Ingelido, A., Cardelli, M., Cosmi, E., & Donnez, J. (2004). Dioxin-like compounds and endometriosis: a study on Italian and Belgian women of reproductive age. *Toxicology letters*, 150(2), 203-209.
- Ferrando, C. A., Chapman, G., & Pollard, R. (2021). Preoperative Pain Symptoms and the Incidence of Endometriosis in Transgender Men Undergoing Hysterectomy for Gender Affirmation. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 28(9), 1579-1584.
- Ghiasi, M., Kulkarni, M., & Missmer, S. (2019). (2019). Is endometriosis more common and more severe than it was 30 years ago? *Journal of minimally invasive gynecology*, 27(2), 452-461.
- Ghosh, B. K. (1979). A comparison of some approximate confidence intervals for the binomial parameter. *Journal of the American Statistical Association*, 74(368), 894-900.
- Gupta, J., Cardoso, L. F., Harris, C. S., Dance, A. D., Seckin, T., Baker, N., & Ferguson, Y. O. (2018). How do adolescent girls and boys perceive symptoms suggestive of endometriosis among their peers? Findings from focus group discussions in New York City. *BMJ Open*, 6, 1-11.
- Haute Autorité de Santé. (2017). *Messages clés destinés au médecin généraliste - Prise en charge de l'endométriose*. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_messages_cles_destines_au_medecin_generaliste.pdf
- Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., . . . Salzer, H. (2012, December). Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Human reproduction*, 27(12), 3412-3416.
- Hudson, N. (2021). The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science'. *Reproductive Biomedicine & Society online*, 14, 20-27.
- Klein, S., D'Hooghe, T., Meuleman, C., Dirksen, C., Dunselman, G., & Simoens, S. (2014). What is the societal burden of endometriosis-associated symptoms? A prospective Belgian study. *Reproductive BioMedicine Online*, 28(1), 116-124.
- Leroy, R., Desimpel, F., Ombelet, S., De Jaeger, M., Benahmed, N., Camberlin, C., & Christiaens, W. (2024a). *How can we improve endometriosis care in Belgium? KCE Reports 378Cs. D/2024/10.273/12*. (Vol. 378). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).
- Leroy, R., Desimpel, F., Ombelet, S., De Jaeger, M., Benahmed, N., Camberlin, C., & Christiaens, W. (2024b). *Comment améliorer la prise en charge de l'endométriose en Belgique ? - Synthèse. KCE Reports 378Bs. D/2024/10.273/11*. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).
- Li, X., Zhang, Y., Zhao, L., Wang, L., Wu, Z., Mei, Q., . . . Han, W. (2014). Whole-exome sequencing of endometriosis identifies frequent alterations in genes involved in cell adhesion and chromatin-remodeling complexes. *Human molecular genetics*, 23(22), 6008-6021.
- McGregor, A. (2021). *Le sexe de la santé : Notre médecine centrée sur les hommes met en danger la santé des femmes. Ce que nous pouvons faire pour y remédier*. Toulouse: Érès.

- Meresman, G. F., Götte, M., & Laschke, M. W. (2020). (2020). Plants as source of new therapies for endometriosis: a review of preclinical and clinical studies. *Human Reproduction Update*, 27(2), 367-392.
- Meuleman, C., Vandenabeele, B., Fieuws, S., Spiessens, C., Timmerman, D., & D'Hooghe, T. (2009). High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertility and sterility*, 92(1), 68-74.
- Munksgaard, P., & Blaakaer, J. (2012). The association between endometriosis and ovarian cancer: a review of histological, genetic and molecular alterations. *Gynecologic oncology*, 124(1), 164-169.
- National Institutes of Health. (2024). *Estimates of Funding for Various Research, Condition, and Disease Categories (RCDC)*. Récupéré sur NIH: <https://report.nih.gov/funding/categorical-spending#/>
- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., . . . Zondervan, K. T. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, 96(2), 366-373.
- Parazzini, F., Roncella, E., Cipriani, S., Trojano, G., Barbera, V., Herranz, B., & Colli, E. (2020). The frequency of endometriosis in the general and selected populations: A systematic review. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders*, 12(3-4), 176-189.
- Romerio, A. (2023). Des « battantes » et des « faibles » ? Tenir au travail avec une endométriose. *Sciences sociales et santé*, 41(4), 79-105.
- Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hens, G. (2018). "Brave Men" and "Emotional Women": A Theory-Guided Literature Review on Gender Bias in Health Care and Gendered Norms towards Patients with Chronic Pain. *Pain Research and Management*, 1-14.
- Seear, K. (2014). *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*. Farnham: Ashgate Publishing Limited.
- Shafir, A. L., Farland, L. V., Shah, D. K., Harris, H. R., Kvaskoff, M., Zondervan, K., & Missmer, S. A. (2018). Risk for and consequences of endometriosis: A critical epidemiologic review. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 1-15.
- Simoens, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L., Bokor, A., Brandes, I., . . . D'Hooghe, T. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Human Reproduction*, 27(5), 1292-1299.
- Soliman, A. M., Coyne, K. S., Gries, K. S., Castelli-Haley, J., Snabes, M. C., & Surrey, E. S. (2017). The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*, 23(7), 745-754.
- Soliman, A. M., Surrey, E., Bonafede, M., Nelson, J. K., & Castelli-Haley, J. (2018). Real-World Evaluation of Direct and Indirect Economic Burden Among Endometriosis Patients in the United States. *Advances in Therapy*, 35(3), 408-423.
- Sperschneider, M. L., Hengartner, M. P., Kohl-Schwartz, A., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Woelfler, M. M., . . . Leeners, B. (2019). Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. *BMJ Open*, 9(1), 1-11.
- Statbel. (2023). *Statistiques fiscales 2021 (B3. Nombre de déclarations et revenu total net imposable par type de déclaration, par décile et par sexe)*. <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/revenus-fiscaux#panel-13>
- Steele, E., Bush, D., Healey, M., Rapsey, C. M., Peate, M., & Girling, J. E. (2019). Investigating the care needs of those with endometriosis: Are we listening to the patients? *Aust N Z J Obstet Gynaecol*, 59(6), 877-879.
- Surrey, E. S. (2022). GnRH agonists in the treatment of symptomatic endometriosis: a review. *F&S Reports*, 4(2), 40-45.
- Taylor, H. S., Adamson, G. D., Diamond, M. P., Goldstein, S. R., Horne, A. W., Missmer, S. A., . . . Taylor, R. N. (2018). An evidence-based approach to assessing surgical versus clinical diagnosis of symptomatic endometriosis. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 142(2), 131-142.
- Taylor, H., Kotlyar, A., & Flores, V. (2021). Endometriosis is a chronic systemic disease: clinical challenges and novel innovations. *The Lancet*, 397(10276), 839-852.
- Université de Tours. (2016). *Méthodes de standardisation*. Récupéré sur https://santepublique2.med.univ-tours.fr/wp-content/uploads/2016/07/methodes_standardisation.pdf
- Viganò, P., Parazzini, F., Somigliana, E., & Vercellini, P. (2004). Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 18(2), 177-200.
- Wilson, E. B. (1927). Probable inference, the law of succession, and statistical inference. *Journal of the American Statistical Association*, 22(158), 209-212.
- Zondervan, K., Becker, C., & Missmer, S. (2020). Endometriosis. *The New England Journal of Medicine*, 382(13), 1244-1256.
- Zondervan, K., Becker, C., Koga, K., Missmer, S., Taylor, R., & Viganò, P. (2018). Endometriosis. *Nature Reviews Disease Primers*, 4(1), 1-25.
- Zubrzycka, A., Zubrzycki, M., Perdas, E., & Zubrzycka, M. (2020). Genetic, Epigenetic, and Steroidogenic Modulation Mechanisms in Endometriosis. *Journal of Clinical Medicine*, 9(5), 1-24.

Comment les membres de la MC perçoivent-ils l'accompagnement vers le retour au travail ?

Résultats de l'enquête menée par la MC auprès de ses membres en incapacité de travail ou en invalidité en novembre 2023

Hélène Henry, Hervé Avalosse, Sigrid Vancorenland — Service d'études

Résumé

À l'heure où le nombre de personnes en incapacité de travail ou en invalidité ne cesse de croître en Belgique, cette étude de la Mutualité chrétienne (MC) vise à investiguer le vécu de membres de la MC, notamment de ceux qui ont été suivis par un coordinateur ou une coordinatrice de retour au travail, pour les aider à retrouver le chemin vers un emploi correspondant à leurs besoins et leurs capacités.

Pour ce faire, la MC a réalisé des analyses descriptives de données quantitatives, récoltées via un questionnaire complété en ligne en novembre 2023 par 5.100 personnes en incapacité de travail, ou ayant récemment repris le travail.

Les résultats ont montré qu'un peu plus de la moitié des répondant·es qui ont bénéficié d'un suivi par un·e coordinateur·trice de retour au travail, ont commencé ce suivi à leur propre initiative, et se sont senti·es aidé·es par ce·tte dernier·e, par exemple pour déterminer leurs options possibles ou pour se sentir écouté. La qualité de ces contacts a également été évaluée de manière globalement positive. Concernant les résultats perçus à l'issue de cet accompagnement, presque un tiers des répondant·es en voyaient déjà au moment de l'enquête, notamment en termes de retour sur le marché de l'emploi.



Pour ceux et celles qui avaient repris le travail après une période d'incapacité ou d'invalidité, un peu moins de la moitié ont affirmé qu'ils-elles ont eu du mal à retravailler après leur incapacité, et un peu plus de la moitié ont déclaré avoir besoin d'adaptations au travail exercé avant leur incapacité.

Sur base de ces résultats, diverses recommandations sont formulées envers différent-es acteur-rices du retour au travail, afin d'améliorer le dispositif d'accompagnement vers le retour au travail, de ceux et celles qui souhaitent et se sentent capables de retrouver le chemin vers l'emploi.

Mots-clés : Incapacité de travail, retour au travail, coordinateur-trice de retour au travail, accompagnement, enquête, étude quantitative

Introduction

Ces dernières années, on constate en Belgique une évolution importante du nombre de personnes en invalidité, c'est-à-dire, en incapacité de travail depuis plus d'un an. Selon les derniers chiffres de l'INAMI, le nombre total de personnes en invalidité au sein du régime général (travailleur-euses salariées du secteur privé et chômeur-euses), a augmenté de 24%¹ entre 2017 et 2022, pour atteindre 471.927 personnes en invalidité fin 2022 (INAMI, 2024a). Au sein du régime indépendant, on compte en 2022, 30.444 personnes en invalidité (soit une augmentation de 23% par rapport à 2017).

Les deux principales causes de l'invalidité au sein du régime général et au sein du régime indépendant sont les troubles psychiques (38% du nombre total de personnes en invalidité au sein du régime général, et 26% au sein du régime indépendant) et les maladies du système locomoteur et du tissu conjonctif (32% au sein du régime général et 29% au sein du régime indépendant). Le nombre de personnes en invalidité pour ces deux types de maladie a également augmenté considérablement entre 2017 et 2022. Par exemple, au sein du régime général, on constate une augmentation de 30% pour les troubles psychiques et de 29% pour les maladies du système locomoteur et du tissu conjonctif, durant cette période.

Afin d'aider les personnes en incapacité de travail ou en invalidité dont l'état de santé le permet, à retrouver le chemin du travail, la « Loi du 12 décembre 2021 instaurant le 'Trajet Retour Au Travail' sous la coordination du 'Coordinateur Retour Au Travail' dans l'assurance indemnités des travailleurs salariés », a été adoptée et est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2022. Une loi similaire pour les travailleur-euses indépendant-es est également entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2023.

L'objectif global du trajet de retour au travail est « de soutenir le plus rapidement possible le titulaire reconnu incapable de travailler en mettant en place un accompagnement adapté en vue de l'exercice d'un emploi correspondant à ses possibilités et ses besoins sous la coordination du 'Coordinateur Retour au Travail' » (INAMI, 2022, p. 53). Le trajet de retour au travail peut être initié par la personne elle-même ou par le-la médecin-conseil de la mutualité, après une évaluation des 'capacités restantes' de la personne, c'est-à-dire, une estimation de ce que la personne peut encore faire, sur base de ses capacités physiques et psychiques (INAMI, 2024b).

Afin de mettre en œuvre ces trajets, et d'aider les personnes dont l'état de santé le permet, à retrouver le chemin vers une activité professionnelle, la fonction de coordinateur-trice de retour au travail a été créée au sein des mutualités. Cette fonction est définie comme suit : « le Coordinateur Retour Au Travail au sein de la mutualité prend toutes les mesures utiles dans le cadre du 'Trajet Retour Au Travail' et contacte, en concertation avec le médecin-conseil et avec l'accord du titulaire, toute personne physique ou morale susceptible de contribuer à la réinsertion professionnelle de ce titulaire, ainsi qu'il accompagne le titulaire dans les contacts avec les personnes physiques ou morales susvisées » (INAMI, 2022, p. 55). Dans la suite de cet article, nous utiliserons le terme « coordinateur-trice » pour désigner le coordinateur ou la coordinatrice de retour au travail.

En avril 2022, les coordinateur-trices ont commencé à être intégré-es au sein des équipes médicales interdisciplinaires des mutualités. Au cours des années 2022 et 2023, leur nombre a progressivement augmenté pour atteindre, en moyenne, une trentaine de coordinateur-trices au sein de la Mutualité chrétienne (MC) en 2023. Un peu plus d'un an et demi après leur entrée en fonction, la MC a souhaité interroger ses membres sur la manière dont ils ont vécu et perçu cet accompagnement vers le retour au travail, mais aussi sur la manière dont la reprise du travail s'est déroulée, pour celles et ceux qui ont repris.

Afin de répondre à ces questions, un questionnaire a ainsi été conçu et envoyé à des membres de la MC en incapacité de travail ou en invalidité, ou l'ayant été récemment, en novembre 2023. Le présent article a pour objectif de présenter les résultats de cette étude, dont la question de recherche est double :

- a) **Quel est le vécu des membres de la MC lors de l'accompagnement vers le retour au travail ?**
- b) **Quel est le vécu des membres de la MC lors du retour au travail ?**

Puisque cette fonction a été créée très récemment, les résultats présentés dans cet article sont à interpréter avec prudence. Tout d'abord, la **fonction de coordinateur-trice étant récente**, elle peut encore évoluer, et la pratique de cette fonction peut aussi s'améliorer avec le temps et l'expérience accumulée. Les résultats concernent donc uniquement la période à laquelle les données ont été récoltées (novembre 2023). Par ailleurs, les données récoltées

¹ Afin de faciliter la lecture du texte, nous avons arrondi en nombres entiers les pourcentages fournis dans le texte original.

à l'occasion de cette étude ne concernent que les personnes qui ont accepté de répondre au questionnaire : **il ne s'agit donc pas de données exhaustives sur l'ensemble de la population** suivie par des coordinateur-trices. Enfin, il s'agit bien de données d'enquête autorapportées : c'est bien la **perception des membres** qui a été mesurée dans cette étude et, en particulier, leurs réponses dépendent de leur perception de **ce qu'ils comprennent et attendent de la fonction d'un-e coordinateur-trice**. La section 4.1. présente les limites méthodologiques de cette étude.

1. Revue de la littérature

Avant de présenter la méthode et les résultats de l'enquête réalisée par la MC, nous présentons quelques études² menées dans d'autres pays, qui ont investigué le rôle joué par les coordinateur-trices afin d'accompagner des personnes, en incapacité de travail ou en invalidité, à retrouver le chemin vers l'emploi. Un premier constat à la suite de cette revue de la littérature est que cette fonction n'est pas définie ou implémentée de la même manière dans tous les pays. Par exemple, selon les pays, le-la coordinateur-trice peut être rattaché-e au lieu de travail, au système d'assurances, ou au système de santé (Corbière et al., 2020). La mesure dans laquelle il est possible de comparer des résultats d'études ayant investigué l'accompagnement vers le retour au travail par des coordinateur-trices est donc limitée.

Pour effectuer cette revue de la littérature, nous avons recherché des études et des revues systématiques de la littérature en lien avec notre question de recherche, portant sur l'accompagnement vers le retour au travail et le retour au travail. Cette revue de la littérature est donc structurée en distinguant ces deux sous-parties.

1.1. Revue de la littérature sur l'accompagnement vers le retour au travail

1.1.1. Rôle et compétences-clés des coordinateur-trices

Alors qu'en Belgique, la fonction de coordinateur-trices de retour au travail est relativement récente, elle existe depuis

plus longtemps dans d'autres pays. Ainsi, une revue de la littérature de Corbière et al. (2020), a relevé 33 études, ayant mentionné le-la coordinateur-trice comme une des parties prenantes du retour au travail, dans les pays suivants : Royaume-Uni, Danemark, Pays-Bas, Australie, États-Unis, Canada, Norvège, Irlande, Brésil, et Suède.

À la suite de leur revue de la littérature, Corbière et al. (2020) définissent de la manière suivante le rôle et les actions du-de la coordinateur-trice de retour au travail : « Le-la coordinateur-trice est responsable de l'implication de tous-tes les acteur-rices du retour au travail et connaît les services de réadaptation et de santé mentale, les procédures organisationnelles et les valeurs du management, ainsi que les besoins du-de la travailleur-euse et de l'organisation. Son rôle devrait impliquer d'encourager les échanges directs entre les différentes parties prenantes afin d'établir une vision commune d'un retour au travail durable pour le-la travailleur-euse, et de parfois intervenir en tant que médiateur-riche en cas de conflits interpersonnels sur le lieu de travail. Le-la coordinateur-trice devrait également aider les autres parties prenantes du retour au travail à identifier les ressources et les procédures nécessaires au retour au travail du-de la travailleur-euse. Enfin, le-la coordinateur-trice surveille l'évolution de l'état de santé du-de la travailleur-euse afin d'atteindre l'objectif d'un retour au travail durable » (Corbière et al., 2020, p. 408, notre traduction).

Même si le rôle du-de la coordinateur-trice n'a été cité que dans 15% du total des articles examinés dans la revue de la littérature de Corbière et al. (2020), qui portait plus largement sur les rôles et actions de différentes parties prenantes dans le processus de retour au travail des travailleur-euses absents pour cause de troubles mentaux courants, il convient de noter que deux tiers d'entre eux n'ont été publiés qu'après 2010. Selon Corbière et al. (2020), l'intérêt porté au rôle des coordinateur-trices ne cesse de croître, et ces derniers jouent un rôle de plus en plus central en assurant la communication et une compréhension commune des attentes de toutes les parties prenantes du retour au travail (Vogel et al., 2017), ainsi qu'une coordination des actions entre les supérieurs hiérarchiques, les assureurs et les prestataires des soins de santé (Durand, Nastasia, Coutu, & Bernier, 2017). Dans le même ordre d'idées, une recherche finlandaise a souligné le rôle central des coordinateur-trices en termes d'activités fonctionnelles (par exemple, afin d'identifier les obstacles au retour

2 Il s'agit donc d'une revue « non-exhaustive » de la littérature, c'est-à-dire qui ne reprend pas l'ensemble des études qui ont été effectuées sur le sujet (l'objectif du présent article n'étant pas de faire une revue systématique de la littérature sur cette question).

au travail et négocier des aménagements) et d'activités interpersonnelles (par exemple, afin de clarifier les rôles et les responsabilités des parties prenantes ainsi que leur collaboration) (Kärkkäinen, Saaranen, & Räsänen, 2019).

Plusieurs études ont par ailleurs mis en évidence quelques compétences clés des coordinateur-trices pour exercer leur rôle et favoriser le retour au travail (Bohatko-Naismith, James, Guest, & Rivett, 2015; Pransky, Shaw, Loisel, Hong, & Désorcy, 2010). Elles ont ainsi montré que la réussite du processus de retour au travail dépendait notamment des **traits interpersonnels inhérents** aux coordinateur-trices, tels que **l'amabilité, l'organisation et le soutien**, ainsi que de leurs bonnes **compétences en matière d'écoute active, de communication, de résolution de problème et de négociation**, qui sont très importantes pour impliquer toutes les parties prenantes, notamment l'employeur et le-la médecin traitant-e. D'autres qualités ont encore été soulignées, comme **l'empathie, l'assertivité, l'ouverture d'esprit, l'adaptabilité, la patience et la compassion**, dans les relations avec les travailleur-euses malades ou accidenté-es.

1.1.2. Vécu des personnes lors d'interventions visant le retour au travail

Nous avons relevé quelques études s'étant intéressées au vécu de personnes suivies lors d'une intervention visant le retour au travail. De manière générale, les résultats de ces études montrent une certaine satisfaction des participant-es à ces programmes, même si elles pouvaient aussi générer certains sentiments négatifs.

Par exemple, une étude qualitative (par entretiens) a analysé le vécu de personnes en incapacité de travail **pour troubles mentaux**, lors d'une intervention visant le retour au travail, au Danemark. L'intervention consistait en un entretien avec un-e coordinateur-trice, visant à évaluer la capacité de travail, et à orienter la personne vers des **activités favorisant le retour au travail** (Andersen, Nielsen, & Brinkmann, 2014).

Les résultats ont montré que l'évaluation des capacités de travail peut être vécue différemment par les personnes, certaines ayant vécu l'expérience positivement, avec le sentiment que **cela les a aidées à avoir de la structure et une direction** dans une situation qui leur semblait plutôt chaotique et incertaine ; **à augmenter leur connaissance de leur situation de santé** ; et à **mieux déterminer quand et comment retourner au travail**. Cependant, ce type de consultation pouvait aussi engendrer des sentiments négatifs comme de la **frustration et de l'incertitude**, no-

tamment quant aux objectifs de la consultation avec le-la coordinateur-trice, ainsi qu'une **difficulté à verbaliser et à décrire ses problèmes de santé mentale**.

Dans l'ensemble, les participant-es à l'étude d'Andersen et al. (2014) ont eu le sentiment de profiter des activités proposées pour favoriser le retour au travail (par exemple, des sessions individuelles avec un psychologue ou des sessions de groupe psycho-éducative), mais seulement si elles leur semblaient en **adéquation avec leurs besoins**.

Les auteur-es concluent qu'une approche individualisée (c'est-à-dire, la capacité des professionnel-les du retour au travail à inspirer chez le-la travailleur-euse en incapacité le sentiment d'être rencontré-e dans ses besoins et d'être vu-e comme un individu unique) semble nécessaire pour la réalisation du potentiel positif d'une intervention visant le retour au travail.

De la même manière, une autre étude qualitative (Holmlund et al., 2022) menée en Suède a trouvé que des personnes souffrant de **troubles mentaux communs** percevaient le-la coordinateur-trice **comme facilitant l'organisation** du processus de retour au travail. Leurs résultats ont montré que ce processus est facilité, notamment **lorsque les parties prenantes perçoivent les avantages** et ont une attitude positive envers la coordination vers le retour au travail ; lorsqu'il y a un **dialogue ouvert** entre le système de santé, l'employé-e et l'employeur ; ou encore lorsque le *leadership* est engagé vis-à-vis du processus. Les **obstacles** à cette coordination sont le fait que le **contenu de l'intervention soit peu clair**, qu'il y ait des **conflits sur le lieu de travail** de l'employé-e, un **manque de lignes de communication** entre le système de soins de santé et l'employeur, un **manque de travail en équipe**, et que la qualité de l'intervention dépende du parcours professionnel et de la **formation du-de la coordinateur-trice**.

D'autres études (Brines, Salazar, Graham, Pergola, & Connon, 1999; Feuerstein, Salazar, Grahal, Pergola, & Connon, 2003) ont analysé le vécu de participant-es lors d'une intervention visant le retour au travail aux États-Unis, réalisée par des infirmier-es gestionnaires de cas. L'étude de Brines et al. (1999) a par exemple montré que les travailleur-euses étaient satisfait-es du service lorsque l'infirmier-e gestionnaire de cas était notamment capable de **les aider à développer des buts appropriés, d'anticiper et de répondre à leurs besoins** ; lorsqu'il-elle décrivait clairement son rôle dans le processus de retour au travail ; et lorsqu'il-elle répondait à leurs préoccupations **avec intérêt et respect**. À l'inverse, les travailleur-euses étaient insatis-

fait-es quand ils-elles avaient l'impression que le système ne **répondait pas à leurs besoins** et que l'infirmier-e n'était pas en mesure de les aider.

Quant à l'étude de Feuerstein et al. (2003), qui a investigué les effets d'une intervention où des infirmier-es assistaient des managers pour réintégrer des personnes souffrant de **troubles des membres supérieurs liés au travail**, les résultats ont montré une **satisfaction plus grande** chez les patient-es ayant bénéficié de l'intervention, et que cette satisfaction prédisait, par la suite, une diminution de la sévérité des symptômes, et **un retour au travail plus rapide**.

1.2. Revue de la littérature sur le vécu lors du retour au travail

Nous avons relevé plusieurs études sur le retour au travail, qui portaient surtout sur l'identification des facteurs ayant facilité ou entravé le retour au travail de ceux et celles qui avaient repris après une période d'incapacité ou d'invalidité. Pour présenter cette partie, nous nous sommes basés sur une étude de Corbière et al. (2018) menée au Canada, qui a investigué les perceptions d'employé-es sur les facteurs influençant leur retour au travail après une période d'incapacité de travail pour cause de **dépression**. Cette étude a mis en évidence trois thèmes influençant le retour au travail, que nous détaillons ci-dessous, en ajoutant les résultats d'autres études ayant trouvé des résultats similaires, y compris pour des personnes souffrant d'autres pathologies.

1.2.1. La décision sur le délai de la reprise du travail

La décision quant au meilleur moment pour reprendre le travail peut faciliter ou au contraire mettre en péril la réussite du retour au travail. Dans leur étude, Corbière et al. (2018) ont par exemple trouvé que **l'absence de consensus** entre l'employé-e et le-la prestataire de soins sur le délai de reprise du travail, et l'absence de reprise progressive du travail, explique en partie les rechutes des participant-es ayant souffert de **dépression**. Une méta-synthèse a également montré que **ne pas savoir déterminer quel est le meilleur moment** pour reprendre le travail, est une difficulté fréquemment relevée par les personnes souffrant de **troubles mentaux communs** (Andersen, Nielsen, & Brinkmann, 2012). D'autres auteur-es ont notamment souligné que dans la mesure où le travail est parfois à l'origine des troubles mentaux, un retour au travail précoce est plus difficile à mettre en place pour ces types de pathologie (MacEachen et al., 2020). De ce fait, le délai optimal de re-

prise du travail n'est pas facile à définir, et ce d'autant plus lorsque les coordinateur-trices travaillent avec des populations souffrant de troubles mentaux, que lorsqu'ils-elles travaillent avec des personnes souffrant de troubles physiques (MacEachen et al., 2020).

1.2.2. La reprise progressive du travail et l'implémentation d'aménagements du travail

L'étude de Corbière et al. (2018) montre aussi que la majorité des participant-es ayant repris le travail après leur **dépression** l'avaient fait progressivement. Plus de la moitié sont retourné-es au travail avec les mêmes conditions de travail qu'avant leur incapacité (à l'exception du retour progressif, le cas échéant). Même si la majorité des participant-es ont repris le travail progressivement, seulement un tiers de l'échantillon a eu l'opportunité de voir son travail réorganisé. Or les participant-es révèlent que sans une **réorganisation du travail**, un retour progressif peut s'avérer insuffisant pour assurer un retour au travail réussi.

De même, Andersen et al. (2012) ont relevé la difficulté pour de nombreuses personnes souffrant de **troubles mentaux communs**, d'implémenter les solutions prévues lors du retour au travail, notamment en raison d'un manque de soutien social et organisationnel qui complique l'implémentation d'aménagements du travail et d'une reprise progressive du travail. Dans une étude longitudinale, Joosen et al. (2022) ont également trouvé que selon des **travailleur-es souffrant de troubles mentaux courants**, le retour à l'emploi était facilité par **des ajustements du travail et des conseils adéquats** en matière de santé au travail.

Concernant le retour au travail après une **maladie cardiovasculaire**, une revue systématique de la littérature de Andersen et al. (2023) indique une influence positive de facteurs liés au contexte de travail, comme par exemple des **aménagements du travail**, ou encore de la **flexibilité** et de **l'autonomie dans le travail**.

Pour le retour au travail de personnes absentes en raison de **troubles musculosquelettiques**, une revue de la littérature de Nogawa et Kojimahara (2018) a souligné les effets positifs d'une **reprise du travail à temps partiel, et du travail adapté**.

1.2.3. Les attitudes et les comportements des collègues et des supérieurs immédiats

Selon Corbière et al. (2018), le **suivi réalisé par le supérieur direct, son soutien, sa compréhension et son ouverture**

d'esprit concernant les aménagements du travail, peuvent jouer un rôle important pour faciliter le retour au travail de personnes souffrant de **dépression**. De même, une revue de la littérature de Etuknwa et al. (2019) portant tant sur des personnes souffrant de **troubles mentaux communs que de troubles musculo-squelettiques**, a mis en évidence que le **soutien de la part du management et des collègues** fait partie des facteurs les plus déterminants pour atteindre un retour durable au travail.

L'importance du soutien de l'employeur a été mise en évidence lors du retour au travail à la suite d'autres pathologies. Ainsi, une revue de la littérature de Coutts et Cooper (2023), sur le retour au travail après **un accident vasculaire cérébral**, a montré qu'avoir un **soutien à la réadaptation individualisée, des employeurs et/ou collègues soutenant, ainsi qu'une bonne communication** entre toutes les parties prenantes, sont des facteurs facilitant la reprise du travail. En outre, l'importance du soutien de l'employeur, du supérieur et des collègues a été mise en évidence dans des études investiguant le retour au travail après un **cancer du sein** (Islam et al., 2014; Marinas-Sanz et al., 2023).

1.3. Conclusion de la revue de la littérature

Cette brève revue de la littérature sur l'accompagnement et le retour au travail met en évidence le fait que la fonction de coordinateur-trice de retour au travail existe déjà depuis plusieurs années dans d'autres pays. Plusieurs études et revues de la littérature ont ainsi permis de définir les rôles et actions des coordinateur-trices, et d'identifier leurs compétences clés.

Certaines études ayant investigué le vécu des personnes ayant bénéficié d'interventions visant le retour au travail ont par ailleurs montré que la satisfaction des bénéficiaires de ces interventions pouvait relativement varier. Le fait d'avoir une **intervention correspondant aux besoins** de l'individu, avec un-e coordinateur-trice ayant de bonnes **compétences interpersonnelles**, semble être un élément important pour la réussite de l'accompagnement vers le retour au travail.

Concernant le retour au travail en tant que tel, plusieurs études ont montré que ce dernier avait davantage de chances de réussir, lorsque la reprise du travail a lieu **au bon moment et est progressive**, lorsque des **aménagements du travail** sont possibles, et lorsque **l'employeur est soutenant** vis-à-vis de la personne qui reprend le travail.

2. Méthode

2.1. Collecte des données

2.1.1. Critères d'inclusion

Les données de cette étude ont été recueillies par le biais d'une enquête en ligne envoyée à la mi-novembre 2023 à un échantillon des membres de la MC, habitant en Flandre, en Wallonie et à Bruxelles, âgés de plus de 18 ans, et qui étaient en incapacité de travail depuis minimum trois mois, et maximum quatre ans, au moment de l'envoi de l'enquête.

Afin de répondre à la deuxième partie de la question de recherche, sur le vécu lors du retour au travail, nous avons également inclus des personnes qui avaient repris le travail, après avoir connu une période d'incapacité de minimum trois mois et maximum quatre ans, qui s'est terminée au maximum douze mois avant la date d'envoi de l'enquête.

Concernant l'inclusion selon le niveau de capacités restantes (c'est-à-dire, l'estimation de ce que la personne peut encore faire, tant sur le plan physique que psychique), nous avons inclus dans l'échantillon des personnes ayant des niveaux de capacités restantes variés, à savoir des personnes qui pourraient à court terme reprendre spontanément le travail (catégorie 1) ; des personnes pour qui la reprise n'est momentanément pas d'actualité parce que la priorité doit être donnée au diagnostic ou au traitement médical (catégorie 3), et des personnes pour qui la reprise d'un emploi semble possible, moyennant quelques actions de réadaptation et/ou d'orientation (catégorie 4) (INAMI, 2022). Ce sont ces dernières qui sont prioritairement concernées par la mesure 'Trajet Retour Au Travail'. Nous n'avons pas inclus les personnes faisant partie de la catégorie 2, dans la mesure où leur reprise de travail ne semble pas possible pour des raisons médicales. Afin d'avoir un échantillon suffisamment grand, nous avons également inclus des personnes dont le niveau de capacités restantes n'avait pas encore été catégorisé au moment de l'étude.

2.1.2. Critères d'exclusion

Afin de ne pas envoyer le questionnaire à des personnes non-concernées par la thématique du retour au travail au moment de l'enquête (par exemple, pour des raisons médicales, en raison d'un repos de maternité, etc.), nous avons également exclu de l'échantillon les personnes répondant aux critères suivants :

- les personnes en incapacité de travail suite à un accou-

- chement ou un repos de maternité en 2023 ;
- les mineurs d'âge (au moment de la construction de l'échantillon) ;
- les personnes en situation de soins palliatifs, en coma, en séjour en maison de soins psychiatriques (MSP), les personnes admises en hôpital psychiatrique ou au sein des services psychiatriques d'hôpitaux généraux, et les personnes séjournant en maison de repos.

Nous avons également exclu les personnes travaillent sous le régime indépendant, car la loi sur le 'Trajet Retour Au Travail' sous la coordination du 'Coordinateur Retour au Travail' est entrée en vigueur chez ces derniers plus récemment (1^{er} janvier 2023).

Au total, 69.527 personnes qui correspondent aux critères ci-dessus, ont été contactées (14.776 francophones, 54.751 néerlandophones). Parmi ces personnes, 5.100 ont répondu au questionnaire jusqu'au bout. Les analyses se basent sur les réponses de ces personnes.

2.2. Profil des répondant-es

Une description de l'échantillon des répondant-es à cette étude est donnée au tableau 1. Ci-dessous, nous détaillons leurs caractéristiques socio-démographiques, d'emploi et d'incapacité de travail³.

2.2.1. Variables socio-démographiques

Notre échantillon de répondant-es (n=5.100) compte une majorité de femmes (65%), ce qui est légèrement supérieur à la proportion de femmes parmi les personnes en invalidité dans le régime général (60%) en 2022 (INAMI, 2024a). Le niveau d'étude des répondant-es se répartit entre enseignements primaire (4%), secondaire inférieur (18%), secondaire supérieur (35%), supérieur de type court (29%) et supérieur de type long (14%). L'âge moyen des participant-es est de 49 ans (écart-type=10 ans). Les participant-es habitent majoritairement en Flandres (65%), puis en Wallonie (30%), en région bruxelloise (3%) et à l'étranger (2%). Par rapport à la population totale des personnes en invalidité au sein du régime général fin 2022, notre échantillon comporte plus de personnes habitant en Flandres (65% au lieu de 51%), et moins de personnes habitant en Wallonie (30% au lieu de 38%), en région Bruxelles (3% au lieu de 9%) et à l'étranger (2% au lieu de 3%).

2.2.2. Variables liées au dernier emploi exercé avant l'incapacité de travail

Au niveau professionnel, la majorité des participant-es étaient au travail en tant que salarié-es avant de tomber en incapacité de travail (91%). Le reste des participant-es étaient au chômage (4%), salarié-es et indépendant-es complémentaires (3%) ou dans d'autres situations (travail à temps partiel combiné à des indemnités, en formation, etc.). Concernant le type de travail effectué avant l'incapacité, 53% des répondant-es exerçaient un métier principalement manuel, et 47% un métier principalement intellectuel. La plupart des répondant-es travaillaient à temps plein (60%), dans des entreprises de plus de 500 travailleur-euses (33%) ou comprenant entre 50 et 249 travailleur-euses (25%). Concernant le secteur d'activités (voir Figure 1), une grande partie des répondant-es ont déclaré être actif-ves dans le secteur de la santé et de l'action sociale (27%), de l'industrie manufacturière (13%), des activités de services administratifs et de soutien (9%) et le commerce (8%). Cette répartition correspond relativement bien aux secteurs dans lesquels les taux d'absentéisme sont les plus élevés selon Heidi Verlinden, experte du centre de recherche de Securex : « Les secteurs les plus concernés par des taux d'absentéisme élevés sont le secteur des soins de santé, les secteurs qui emploient beaucoup d'ouvriers comme les entreprises textiles, le secteur de la chimie et de la fabrication de papier. Un autre secteur concerné par des taux d'absence particulièrement élevés est celui du commerce et de la distribution, chez les ouvriers comme chez les employés. On observe également des taux d'absence importants dans l'enseignement et dans le secteur des titres-services » (Bernaerts, 2024).

2.2.3. Variables liées à l'incapacité de travail

Les participant-es qui étaient en incapacité de travail au moment de l'enquête (novembre 2023), l'étaient depuis en moyenne quinze mois (écart-type=douze mois). Les deux principales pathologies à l'origine de l'incapacité de travail sont les troubles psychiques (burnout et troubles psychologiques, 38%, n=1.931) et les maladies de l'appareil locomoteur et du tissu conjonctif (23%, n=1.184). Les statistiques pour le burnout et les troubles psychologiques sont assez proches de celles calculées par l'INAMI (2024a) pour l'ensemble de la population de la Belgique en invalidité au sein du régime général en 2022 (37,5%).

3 Afin de faciliter la lecture des résultats, les pourcentages sont arrondis dans le texte. Dans les figures et tableaux, les pourcentages sont donnés avec une décimale après la virgule.

Figure 1 : Secteurs d'activités des répondant-es (n=5.100) (Source : MC)

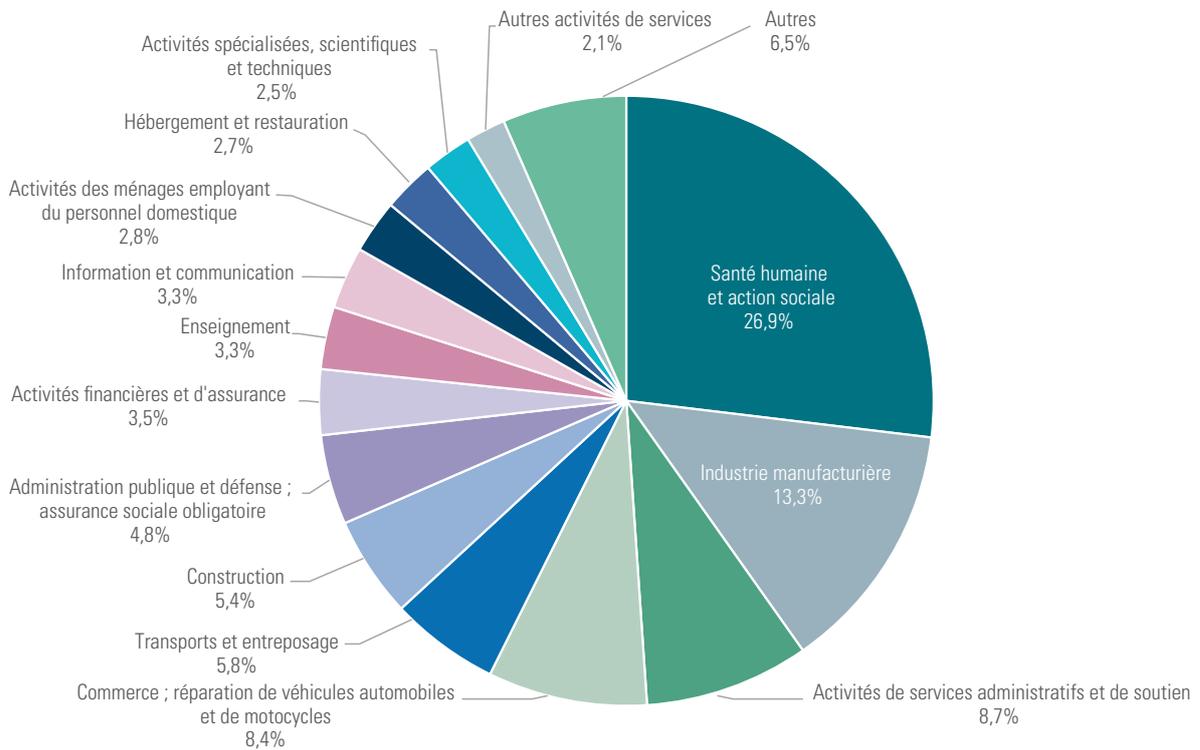
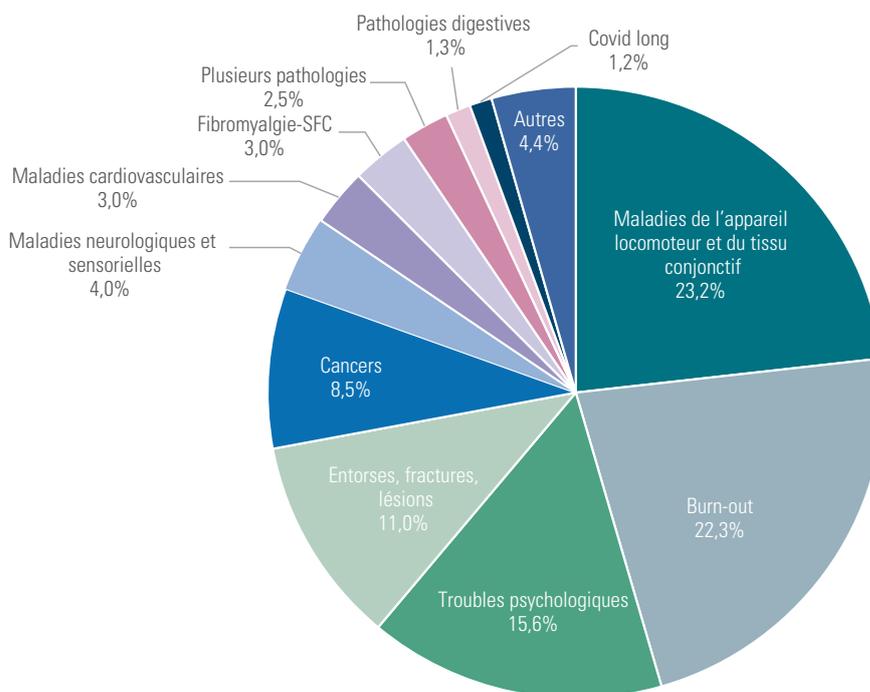


Figure 2 : Pathologie principale à l'origine de l'incapacité de travail des répondant-es (n=5.100) (Source : MC)



Les trois autres pathologies les plus fréquentes sont les entorses, fractures et lésions (11%, n=560), les cancers (9%, n=431) et les maladies neurologiques et sensorielles (4%, n=204). Le reste des pathologies mentionnées par les répondant-es est détaillé dans la figure 2.

Concernant les capacités restantes, on compte dans notre échantillon 51% de personnes dans la catégorie 3 (n=2.585), 37% de personnes dont les capacités restantes n'ont pas (encore) été catégorisées (n=1.870), 6% de personnes dans la catégorie 4 (n=325) et 6% de personnes dans la catégorie 1 (n=320).

Tableau 1 : Description des répondant-es (n=5.100)
(Source : MC)

Critères	Description	N	%
Sexe	Homme	1.769	34,7
	Femme	3.331	65,3
Niveau d'études	Enseignement primaire	209	4,1
	Enseignement secondaire inférieur	931	18,3
	Enseignement secondaire supérieur	1.762	34,5
	Enseignement supérieur de type court	1.465	28,7
	Enseignement supérieur de type long	733	14,4
Région	Flandres	3.317	65,0
	Wallonie	1.502	29,5
	Bruxelles	175	3,4
	À l'étranger	106	2,1
Situation professionnelle avant l'incapacité	Au travail en tant que salarié-e	4.653	91,2
	Au chômage	201	3,9
	Au travail en tant que salarié-e et indépendant-e complémentaire	173	3,4
	Autres situations	73	1,5
Type de travail exercé avant l'incapacité	Manuel	2.684	52,6
	Intellectuel	2.416	47,4
Régime de travail	Temps plein	3.049	59,8
	Temps partiel	2.051	41,2
Secteurs d'activité les plus fréquents	Santé humaine et action sociale	1.373	26,9
	Industrie manufacturière	680	13,3
	Services administratifs et de soutien	442	8,7
	Commerce	428	8,4
	Transports et entreposage	294	5,8
	Autres secteurs	1.883	36,9
Pathologies les plus fréquentes à l'origine de l'incapacité	Burnout et troubles psychologiques	1.933	37,9
	Maladies de l'appareil locomoteur et du tissu conjonctif	1.184	23,2
	Entorses, fractures et lésions	560	11
	Cancers	431	8,5
	Maladies neurologiques et sensorielles	204	4,0
	Autres pathologies	788	15,4
Catégories	Pas de catégorie	1.870	36,6
	1	320	6,3
	3	2.585	50,7
	4	325	6,4

2.3. Mesures et analyses des variables

2.3.1. Mesures

Dans le questionnaire, les personnes étaient tout d'abord interrogées sur leur situation socio-démographique (âge, sexe, etc.), sur leur contexte d'emploi avant l'incapacité de travail (type, régime de travail, etc.), et sur leur situation d'incapacité de travail (pathologie, durée, etc.).

Ensuite, le questionnaire comportait des questions mesurant les variables de la question de recherche, à savoir :

- **l'accompagnement lors du retour au travail** : cette variable a été mesurée avec des questions comme par exemple, le fait d'avoir ou non été suivi-e par un-e coordinateur-trice, le fait de s'être senti-e aidé-e ou non lors de ce suivi, ou encore la qualité des contacts durant le suivi ;
- le **vécu lors du retour au travail** : pour mesurer cette variable, des questions concernant le pourcentage de reprise du travail, le lieu de la reprise, ou encore le besoin d'adaptations lors du retour au travail, ont été posées.

Pour certaines questions, portant par exemple sur l'évaluation de la qualité des contacts, il était demandé aux participant-es de se positionner sur une échelle de Likert comportant cinq modalités de réponse, allant de un pour 'pas du tout d'accord' à cinq pour 'tout à fait d'accord'. Pour d'autres questions, comme celles concernant le lieu de reprise du travail, les participant-es pouvaient choisir l'option de réponse qui correspondait le mieux à leur situation, parmi les choix proposés (reprise chez le même employeur, dans la même fonction, avec aménagements ; ou bien reprise chez un autre employeur, dans une autre fonction, etc.).

Il s'agissait donc principalement de questions fermées à choix multiples mais pour certaines questions, un champ 'autres : veuillez préciser' était proposé, afin de permettre aux répondant-es d'insérer un commentaire contextuel décrivant leur situation spécifique, lorsqu'aucune catégorie de réponse préétablie ne convenait.

2.3.2. Analyses

Pour répondre à notre question de recherche et analyser le vécu des personnes lors de l'accompagnement et, le cas échéant, lors du retour au travail, nous avons réalisé des analyses statistiques descriptives avec le logiciel SPSS. La plupart des variables mesurées étant de type catégoriel (c'est-à-dire, avec des catégories de réponse prééta-

blies), nous avons principalement réalisé des analyses de fréquence, afin d'obtenir le nombre et le pourcentage de réponses pour chaque modalité de réponse aux variables mesurées.

Pour les variables pour lesquelles une option de réponse 'autres' avec un champ libre était proposée, nous avons réalisé un recodage : soit en recodant la réponse dans une catégorie de réponse déjà existante lorsque cela était possible, soit en créant une nouvelle catégorie de réponse, si aucune des catégories existantes ne convenait. À la suite de ce recodage, de nouvelles catégories de réponse ont dès lors été créées. Lorsque le commentaire introduit par le-la répondant-e ne correspondait à aucune catégorie (y compris celles nouvellement créées), ou faisait référence à une situation très spécifique, ou encore était sans lien avec la question posée, la réponse restait encodée comme 'autres'.

3. Résultats

Les résultats ci-dessous sont issus des analyses statistiques descriptives réalisées sur les variables d'intérêt de cette étude. Nous avons organisé cette section en deux sous-parties. La première présentera les résultats des perceptions des membres interrogés, lors de **l'accompagnement vers le retour au travail**, tandis que la seconde présentera les résultats du **vécu de celles et ceux qui ont repris le travail**, lors de leur retour au travail. Afin d'illustrer certains résultats, nous présentons pour certaines variables, des extraits des propos que des participant-es ont insérés dans le questionnaire, lorsqu'un champ libre pour le faire leur était proposé. Dans la mesure où certaines questions n'ont été posées qu'aux participant-es concernés par cette question, le nombre de répondant-es est indiqué à chaque fois.

3.1. Résultats sur le vécu lors de l'accompagnement vers le retour au travail

Comme le montre la figure 3, au moment de l'enquête (novembre 2023), parmi les 5.100 personnes ayant répondu entièrement au questionnaire, 943 (18%) ont affirmé avoir déjà eu un suivi avec un-e coordinateur-trice. Pour certaines d'entre elles, ce suivi s'est arrêté après le pre-

mier contact (5%, n=240) ou après quelques contacts (3%, n=133), ou elles ont été redirigées vers d'autres possibilités (4%, n=190), tandis que pour 380 personnes (7%), le suivi était toujours en cours au moment où elles ont répondu au questionnaire.

Ci-dessous, nous présentons les résultats en les distinguant selon que :

- les personnes n'ont jamais eu de suivi (3.1.1) ;
- les personnes étaient suivies ou avaient eu un suivi au moment de l'enquête (3.1.2) ;
- les personnes pour qui le suivi s'est arrêté ou qui ont été réorientées vers d'autres possibilités (3.1.3).

3.1.1. Absence de suivi par le-la coordinateur-trice

Pour quelle raison principale, les personnes n'ont-elles pas (déjà) eu d'entretien avec un-e coordinateur-trice ?

Comme le montre la figure 4, au moment de l'enquête, parmi les 4.157 personnes qui n'ont pas été suivies par un-e coordinateur-trice, un peu plus d'un-e sur cinq (21%, n=891) a déclaré ne pas avoir eu de suivi car sa maladie ne lui permet pas d'envisager un tel retour.

« Parce que physiquement, je ne pouvais pas encore travailler, car j'ai eu 11 semaines de plâtre, et que j'avais besoin d'une longue réhabilitation » (commentaire d'un-e répondant-e).

Un-e répondant-e sur cinq (20%, n=832) et environ un-e répondant-e sur six (16%, n=667) ont déclaré ne pas avoir été, respectivement, invité-e ou informé-e de cette possibilité. Cela peut probablement s'expliquer par le fait que la possibilité d'être suivi par un-e coordinateur-trice est encore assez récente et que cette étude incluait également des personnes avec des capacités restantes variées, et pas uniquement les personnes en catégorie 4 qui sont principalement concernées par la mesure 'Trajet de retour au travail'.

Parmi les autres raisons, certaines personnes ont évoqué qu'elles ont décidé d'organiser leur retour au travail directement via leur employeur ou la médecine du travail (16%, n=648) ou par elles-mêmes (9%, n=358) ; qu'elles ne sentent pas capable d'entamer ce genre de démarche pour le moment (8%, n=335) ; ou encore qu'elles ont déjà repris le travail (3%, n=112). Les autres raisons évoquées sont présentées dans la figure 4.

« Je me suis renseignée auprès de mon employeur pour organiser un retour au travail ».

Figure 3 : Situation des répondant-es en termes de suivi par un-e coordinateur-trice (n=5.100) (Source : MC)

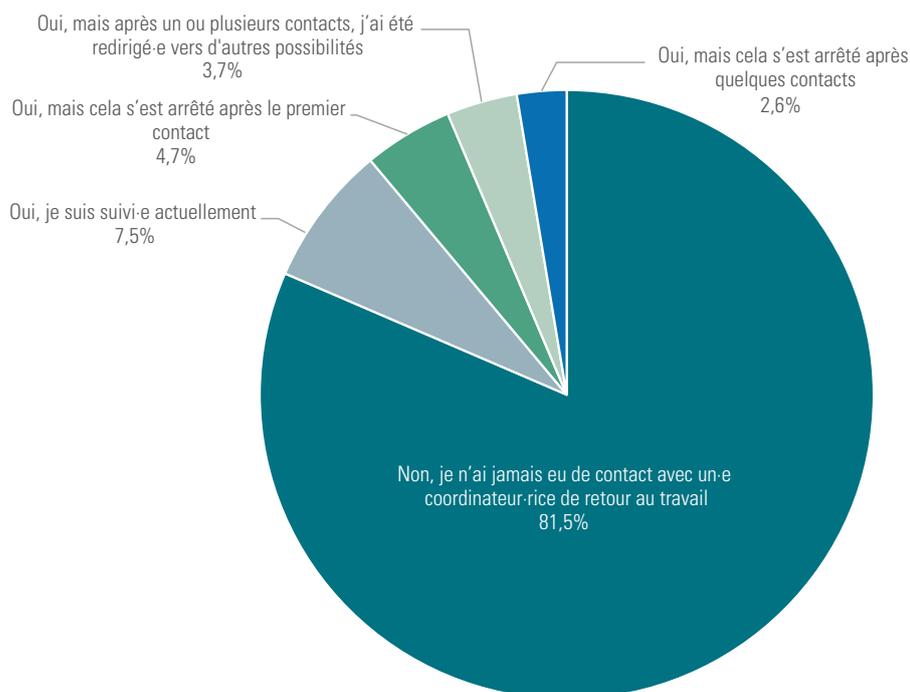
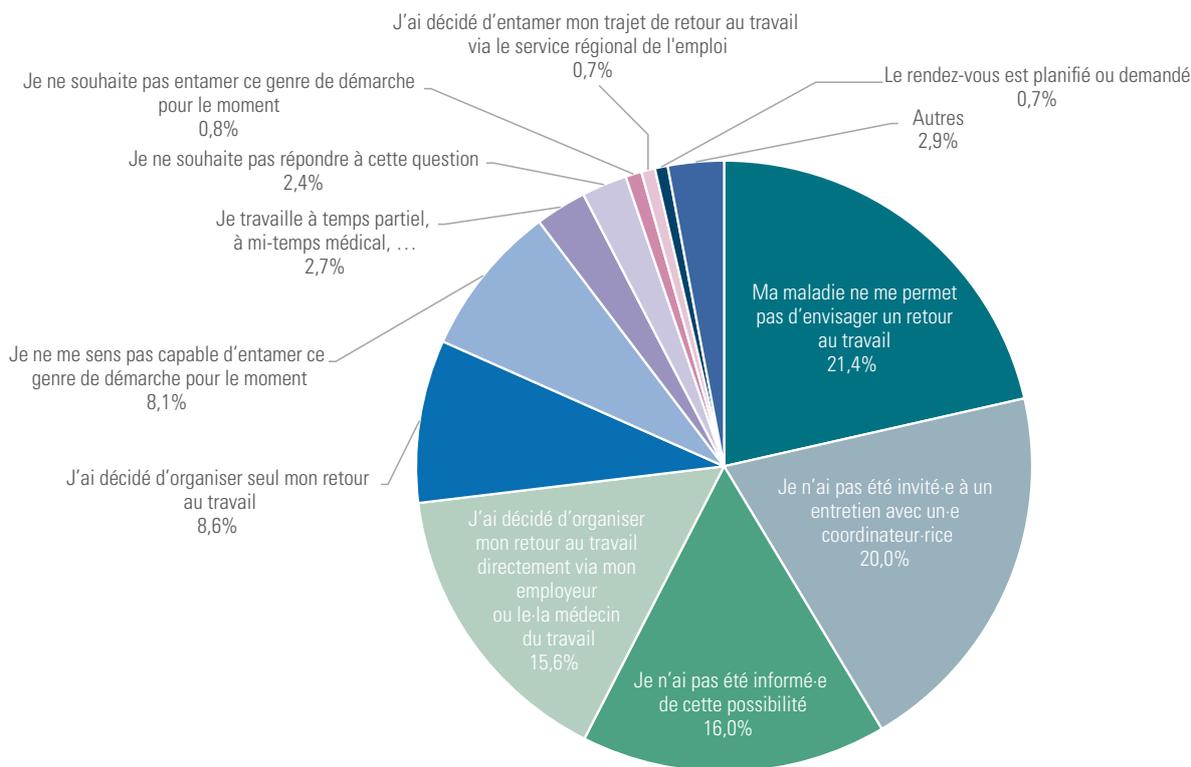


Figure 4 : Raison la plus importante pour laquelle il n'y a pas eu d'entretien avec un-e coordinateur-trice (n=4.157) (Source : MC)



Est-ce que les personnes étaient accompagnées ailleurs dans le cadre d'une reprise du travail ?

Environ la moitié des répondant-es qui n'étaient pas suivies par un-e coordinateur-trice (n=4.157), n'étaient pas accompagnés-es ailleurs dans le cadre d'une reprise du travail (54%, n=2.239), alors qu'un peu moins d'un tiers (29%, n=1.197) avaient entre-temps repris le travail. Les autres répondant-es ont répondu qu'ils-elles étudiaient les possibilités de reprise du travail avec leur employeur (4%, n=160), leur médecin du travail (4%, n=146), ou qu'ils-elles bénéficiaient d'un accompagnement professionnel (par exemple, via un centre de formation et d'insertion socio-professionnelle, ou un service de coaching spécialisé) (3%, n=108). Les autres raisons évoquées sont décrites dans la figure 5.

« Mon psychologue m'a donné les outils nécessaires pour m'améliorer et fixer mes limites ».
« J'ai été licencié et je suis un programme de coaching/reconversion professionnelle ».

3.1.2. Résultats du suivi par un-e coordinateur-trice

Les personnes suivies ou qui avaient été suivies par un-e coordinateur-trice au moment de l'enquête (n=943) ont indiqué qu'elles ont démarré ce suivi soit à leur propre initiative (51%, n=484) ou à l'initiative du médecin-conseil (49%, n=459). Elles ont eu en moyenne trois contacts avec le-la coordinateur-trice (écart-type=3).

Dans quelle mesure les personnes se sont-elles senties aidées pour préparer leur retour au travail ?

Comme le montre la figure 6, parmi les 943 personnes qui ont reçu un tel suivi, environ la moitié (52%, n=493) ont affirmé s'être senties aidées ou tout à fait aidées par le-la coordinateur-trice, alors qu'environ un-e répondant-e sur six (16%, n=153) ont affirmé ne pas s'être senti-es (du tout) aidé-es, le reste des répondant-es ne s'étant pas prononcé-es (32%, n=297).

Pour ceux et celles qui se sont senti-es aidé-es ou tout à fait aidé-es par le-la coordinateur-trice (n=493), les motifs d'aide les plus fréquemment évoqués sont l'aide apportée pour déterminer les options possibles (18%, n=90), le fait

Figure 5 : Les personnes non suivies par un-e coordinateur-trice sont-elles accompagnées d'une autre façon, dans le cadre d'une reprise du travail ? (n=4.157) (Source : MC)

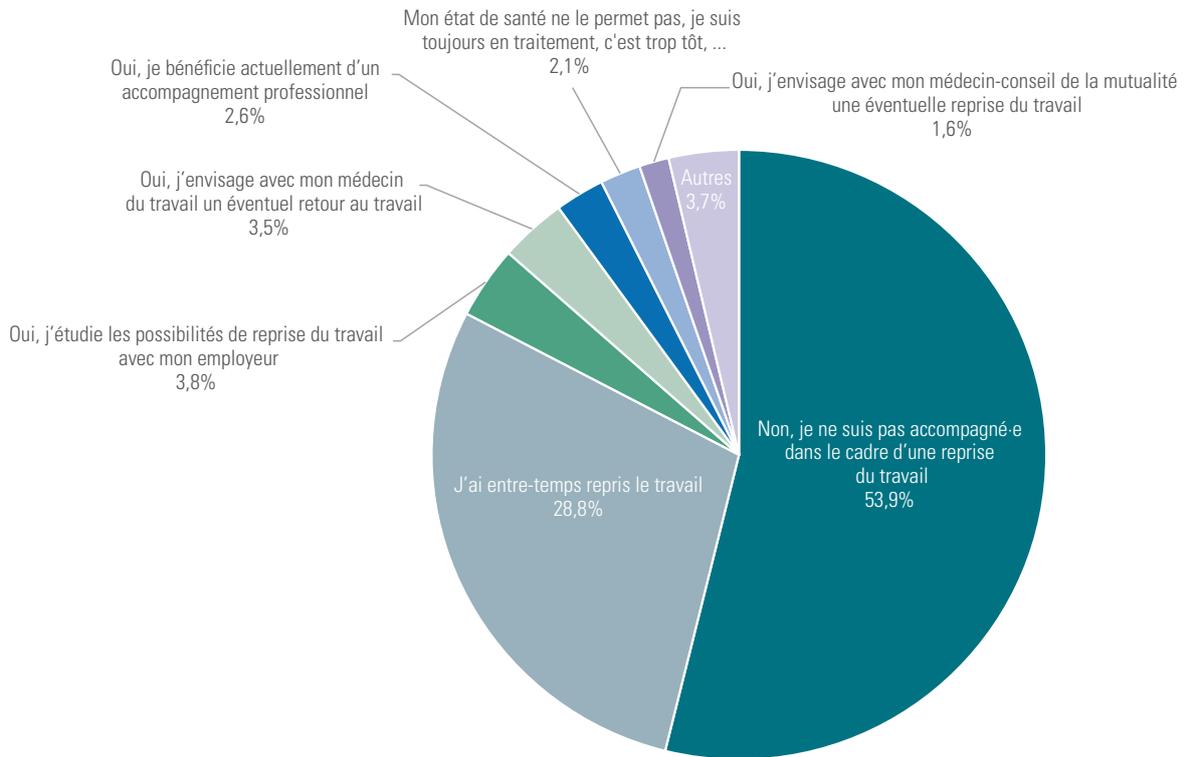
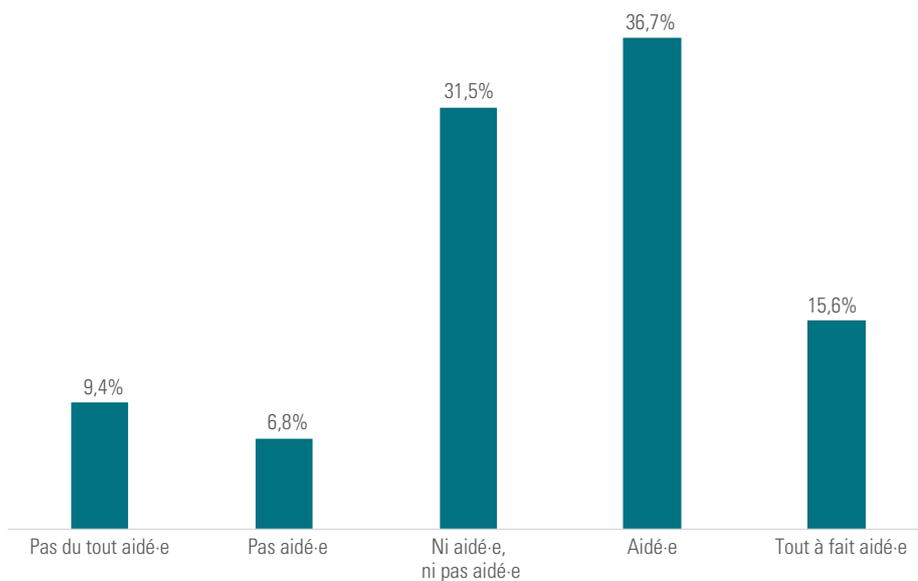


Figure 6 : Pourcentage de répondant-es en fonction du sentiment d'aide perçu, suite au suivi effectué par le-la coordinateur-trice (n=943) (Source : MC)



de s'être senti-e écouté-e (17%, n=82), d'avoir reçu des informations sur les possibilités auprès du médecin du travail (15%, n=75) ou encore, d'avoir été réorienté-e vers le service régional de l'emploi (6%, n=31). Les autres facteurs d'aide sont détaillés dans la figure 7.

« Restaurer la confiance en soi, se sentir écouté, découvrir quelles sont mes capacités/intérêts restants ».
« Nous avons discuté des possibilités qui existent et de la manière dont cela fonctionne, des agences que je peux contacter ».

La raison évoquée le plus fréquemment parmi les personnes qui ne sont pas senties aidées par le-la coordinateur-trice (n=153) ou qui avaient répondu de manière neutre à cette question (n=297), est qu'elles n'étaient tout simplement pas prêtes à reprendre le travail (35%, n=159). Ensuite, certains répondant-es ont évoqué le fait qu'ils-elles y seraient de toute façon arrivé-es par eux-mêmes (15%, n=67), qu'ils-elles ont été aidé-es d'une autre façon (9%, n=39), que les informations données n'étaient pas pertinentes (6%, n=28) ou que leurs problèmes de santé étaient trop importants (6%, n=27). Les autres raisons sont reprises dans la figure 8.

« Je ne peux pas reprendre le travail, c'est très clair. J'attends donc une amélioration, s'il y en a une ».
« C'était juste une première rencontre et on a surtout discuté des actions que j'ai moi-même entreprises. Il s'agissait surtout de rassembler des informations ».

Comment les contacts avec le-la coordinateur-trice ont-ils été perçus ?

Comme le montre le tableau 2, la majorité des personnes suivies par un-e coordinateur-trice (n=943) ont évalué positivement les contacts qu'elles ont eus durant ce suivi. Par exemple, la majorité des personnes étaient d'accord ou tout à fait d'accord avec l'affirmation selon laquelle elles se sont senties écoutées (80%, n=757) ou comprises (75%, n=708) durant ces contacts. Par contre, les affirmations selon lesquelles les informations reçues lors de l'entretien ont aidé les participant-es (59%, n=560) et le fait d'avoir été orienté-e vers la bonne personne ou agence pour aller plus loin (54%, n=513) ont obtenu les scores d'accord les plus faibles (mais tout de même supérieur à 50%). Toutes les autres affirmations ont été évaluées avec un taux d'accord allant de 65% à 84%.

Figure 7 : Raisons principales pour lesquelles les répondant-es se sont senti-es aidé-es par le-la coordinateur-trice (n=493) (Source : MC)

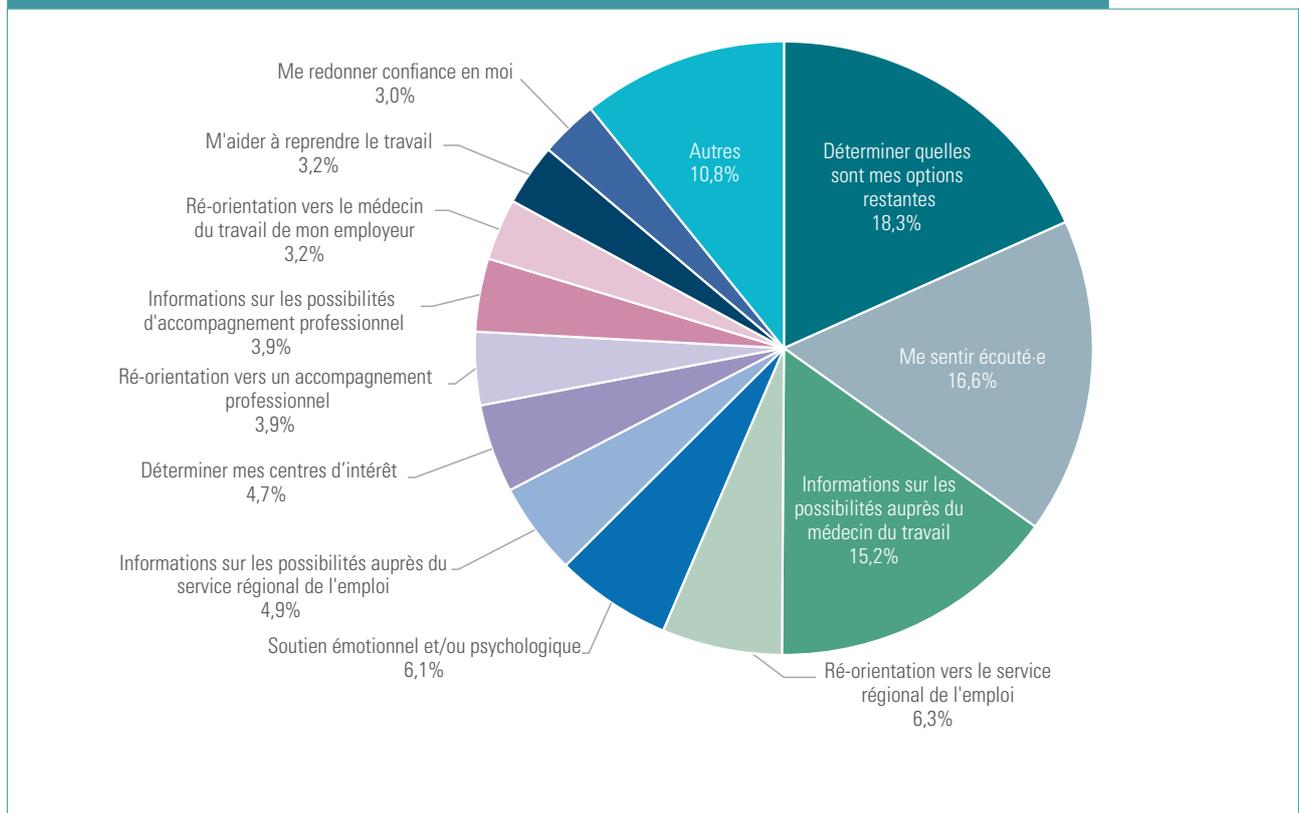
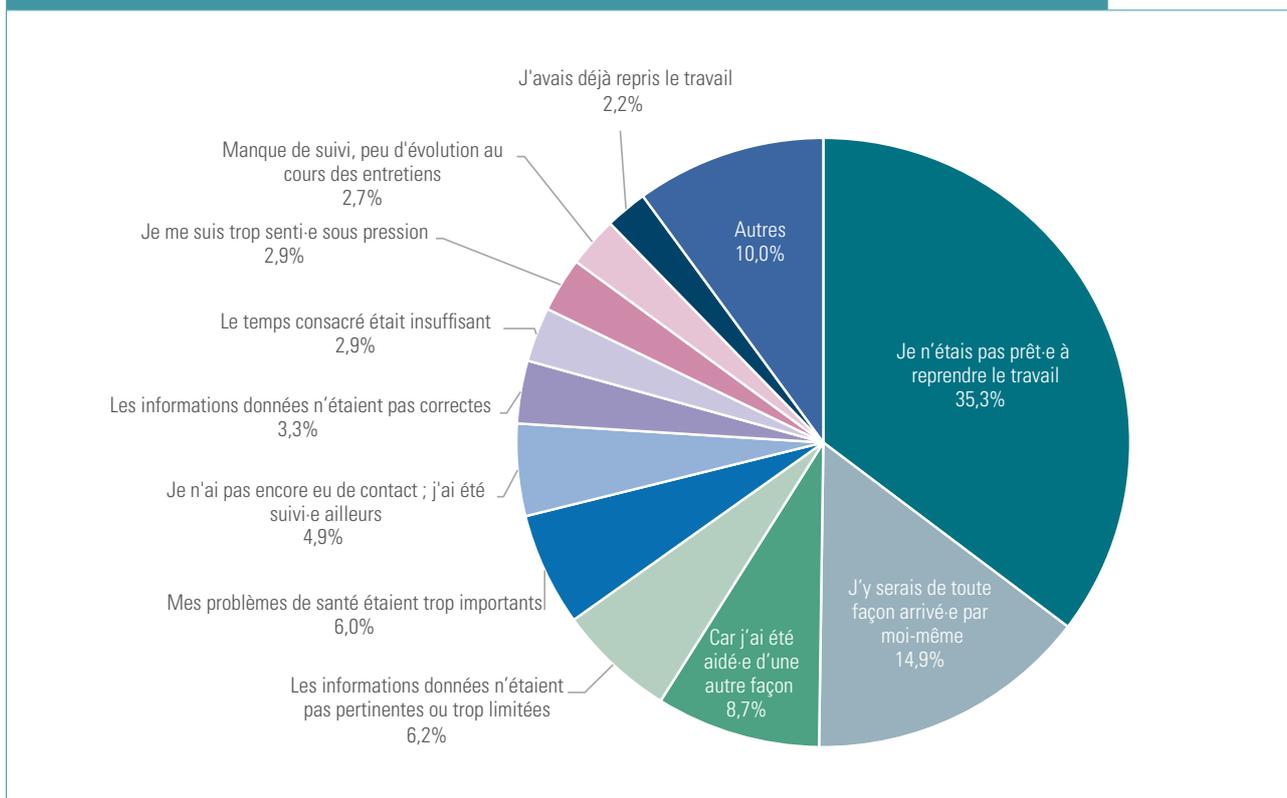


Figure 8 : Raisons principales pour lesquelles les répondant-es ne se sont pas senti-es aidés par le-la coordinateur-trice (n=450) (Source : MC)



Quels résultats les répondant-es perçoivent-ils-elles, suite au suivi par un-e coordinateur-trice ?

Parmi les personnes ayant été suivies par un-e coordinateur-trice (n=943), un peu plus d'un tiers (36%, n=341) ne voyaient pas de résultats concrets issus de ce suivi, au moment où elles ont répondu au questionnaire ; un tiers

(33%, n=314) affirmaient que c'était encore trop tôt pour le dire, et un peu moins d'un tiers des personnes suivies (30%, n=288) voyaient déjà des résultats à l'issue de ce suivi. Selon ces dernières, les résultats les plus importants sont le fait d'avoir repris le travail (40%, n=115), d'avoir une meilleure idée de la direction qu'elles souhaitent prendre

Tableau 2 : Qualité perçue des contacts avec le-la coordinateur-trice (n=943) (Source : MC)

Durant mes contacts avec le-la coordinateur-trice :	D'accord ou tout à fait d'accord	
	N	%
... je me suis senti écouté-e	757	80,3
... je me suis senti compris-e	708	75,1
... j'ai reçu les informations dont j'avais besoin (par ex., en ce qui concerne mon contrat de travail, les possibilités de reprise d'un emploi, la reconversion, l'orientation professionnelle, ...)	637	67,6
... les informations que j'ai reçues étaient compréhensibles	757	80,3
... les informations que j'ai reçues lors de l'entretien m'ont aidé-e	560	59,4
... mes besoins spécifiques ont bien été pris en compte	616	65,3
... j'ai été orienté-e vers la bonne personne/agence (par ex., orientation professionnelle, service régional de l'emploi, médecin du travail) pour m'aider à aller plus loin	513	54,4
... je me suis senti-e libre de décider par rapport aux propositions que j'ai reçues	622	66,0
... l'entretien s'est passé dans de bonnes conditions (horaire, lieu ...)	787	83,5
... le temps qui m'a été consacré durant l'entretien était suffisant	762	80,8

(13%, n=36), ou encore d'avoir retrouvé l'envie de retourner au travail (12%, n=33). Les autres résultats évoqués sont présentés dans la figure 9.

« J'ai repris le travail à 50% et j'en suis très heureux ».
« Je vais reprendre le travail partiellement et suis une formation ».

3.1.3. Résultats pour les personnes pour qui le suivi s'est arrêté ou qui ont été réorientées vers d'autres possibilités

Pour quelle raison le suivi s'est-il arrêté ?

Parmi les personnes qui ont été suivies par un-e coordina-
 teur-trice, mais pour qui le suivi s'est arrêté après un ou plu-
 sieurs contacts (7%, n=373), la raison la plus fréquemment
 évoquée pour expliquer cet arrêt est que l'état de santé ne
 permettait pas ou ne permettait plus de participer à ce tra-
 jet (33%, n=123). Les autres raisons sont le fait d'avoir repris
 le travail (22%, n=83), le fait de ne plus pouvoir travailler
 (10%, n=37) ou encore que le trajet n'était pas ce à quoi les
 personnes s'attendaient (4%, n=15). L'ensemble des raisons
 évoquées est représenté dans la figure 10.

*« À ce premier contact, je n'étais pas en état de tra-
 vailler ».*

« J'avais complètement repris le travail ».

Si d'application : vers qui la personne a-t-elle été rediri- gée ?

Les personnes qui ont été redirigées vers d'autres possibi-
 lités (4%, n=190), ont été réorientées vers le-la médecin du
 travail de leur employeur dans 38% des cas (n=73). Ensuite,
 il s'agit d'une réorientation vers le service régional de l'em-
 ploi (35%, n=66), puis du renvoi vers un accompagnement
 professionnel (15%, n=29). Les autres acteur-rices vers qui
 la personne a été réorienté-e sont présenté-es dans la fi-
 gure 11.

*« J'ai moi-même demandé un entretien avec le méde-
 cin du travail de mon lieu de travail ».*

*« J'ai été redirigé-e vers le [nom d'un Centre de Forma-
 tion et d'Insertion Socioprofessionnelle Adapté] pour y
 passer des tests et voir vers quoi je pouvais me tour-
 ner ».*

Figure 9 : Résultat perçu par les répondant-es comme le plus important suite à leur(s) entretien(s) avec le-la coordina-
 teur-trice (n=288) (Source : MC)

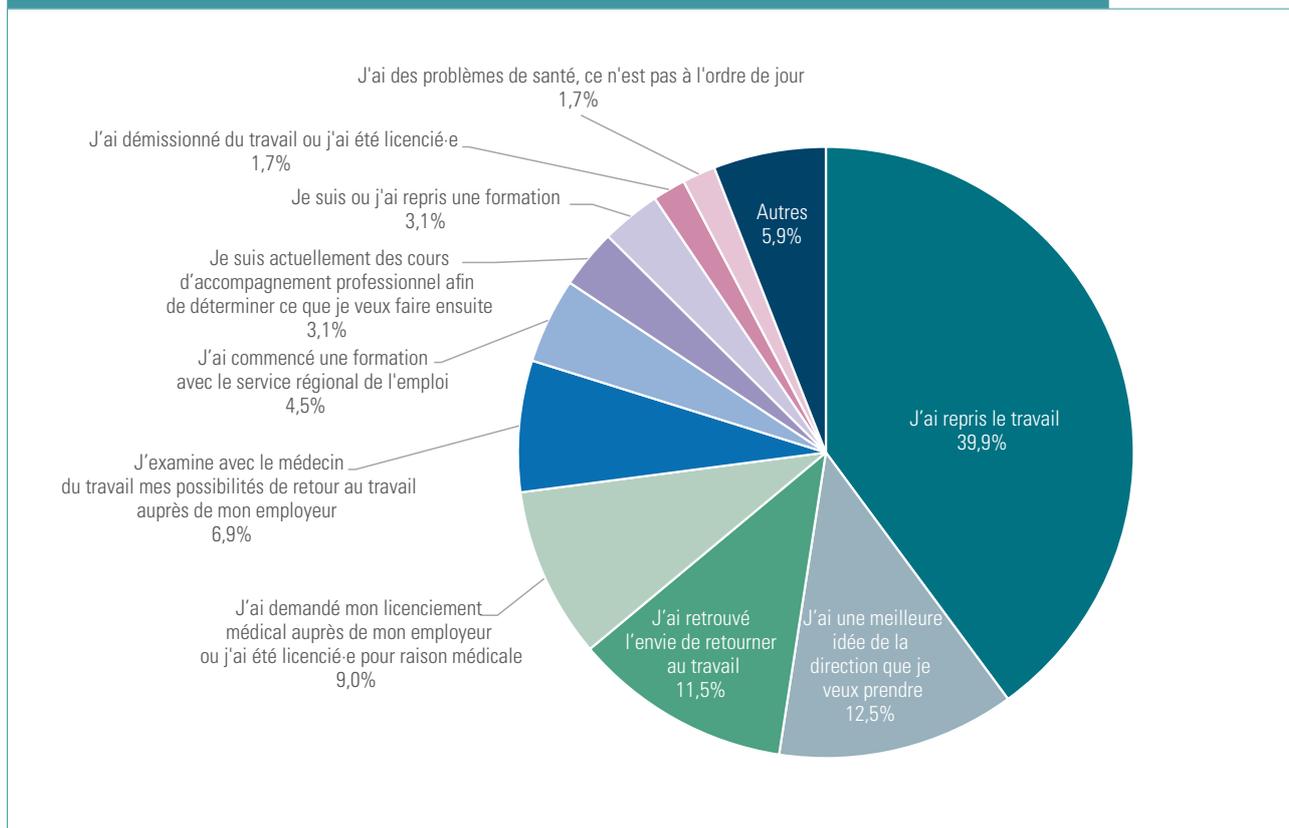


Figure 10 : Raison principale pour laquelle le trajet avec le-la coordinateur-trice s'est arrêté (n=373) (Source : MC)

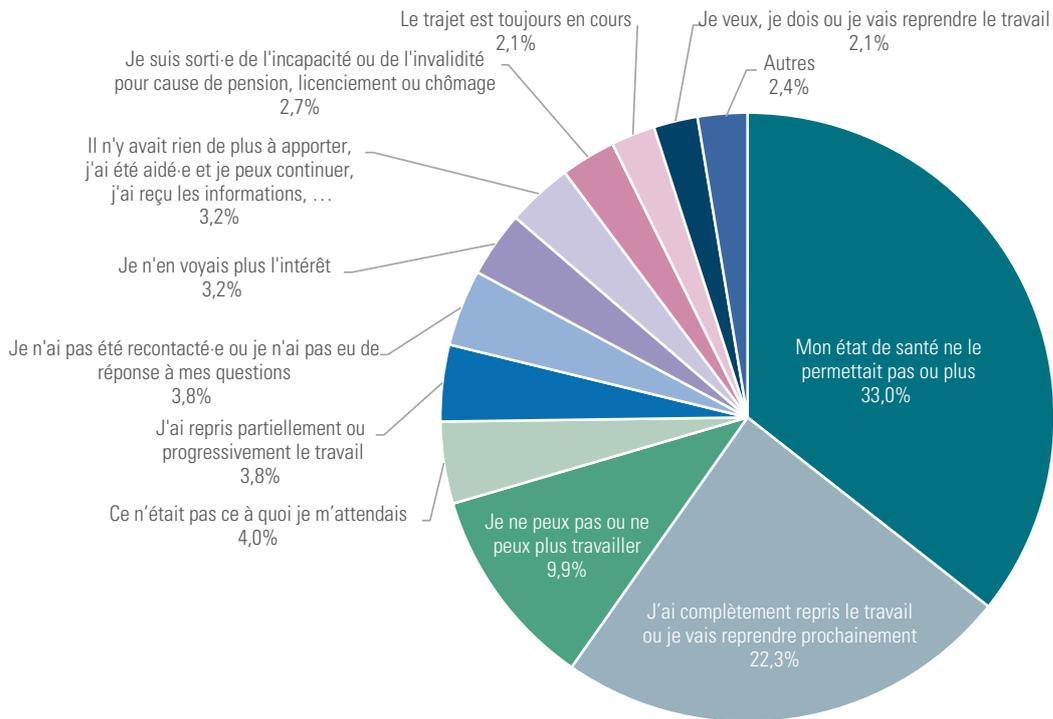
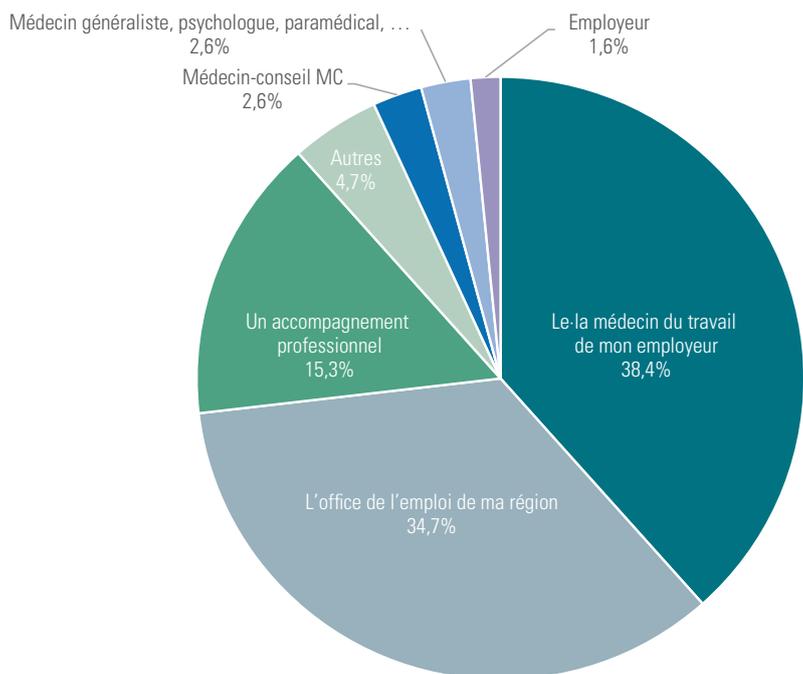


Figure 11 : Acteur-rices vers qui les participant-es ont été redirigé-es en premier lieu (n=190) (Source : MC)



3.2. Résultats sur le vécu lors du retour au travail

Parmi les répondant-es (n=5.100), 2.299 avaient repris le travail au moment de l'enquête, et ce depuis en moyenne huit mois (écart-type=neuf mois). Comme le détaille la figure 12, 55% des participant-es n'avaient donc pas repris le travail (n=2.801) au moment où ils-elles ont répondu à l'enquête, tandis que 30% des personnes avaient repris le travail à temps partiel (n=1.549), et 15% à temps plein (n=750). Rappelons encore ici que cette étude incluait notamment un grand nombre de personnes (n=2.585) pour qui une reprise de travail chez l'employeur n'était momentanément pas d'actualité parce que la priorité devait être donnée au diagnostic ou au traitement médical ('catégorie 3'). Ceci explique probablement pourquoi une partie des participant-es n'avaient pas repris le travail au moment de l'enquête.

3.2.1. Où les répondant-es ont-ils-elles repris le travail ?

Parmi les répondant-es ayant repris le travail (n=2.299), environ la moitié (48%, n=1.098) ont repris le travail chez le même employeur, dans la même fonction qu'auparavant, sans aménagements de leur travail. Un peu plus d'un quart

(27%, n=623) ont repris le travail chez le même employeur, dans la même fonction, avec des aménagements du travail, alors que 9% (n=205) ont repris le travail chez un autre employeur, dans une autre fonction.

« Même employeur, avec des adaptations au début, mais après trois mois c'était de nouveau le même travail qu'avant ».

« Même employeur, même type de fonction mais autre équipe ».

La figure 13 détaille les autres modalités via lesquelles les répondant-es à cette enquête ont repris le travail. Notons encore que dans 86% des cas (n=1.968), cette reprise du travail s'inscrit dans le cadre d'une activité autorisée par le-la médecin-conseil.

3.2.2. Comment se passe le retour au travail ?

Le retour au travail a été évalué à l'aide de deux questions. La première demandait aux participant-es dans quelle mesure ils-elles ont pu reprendre le travail facilement. Comme le montre la figure 14, environ 42% (n=960) des répondant-es qui ont repris le travail (n=2.299) ont répondu d'accord ou tout à fait d'accord à l'affirmation selon laquelle

Figure 12 : Nombre (ou pourcentage) de répondant-es ayant (ou n'ayant pas) repris le travail, selon le temps de travail (n=5.100) (Source : MC)

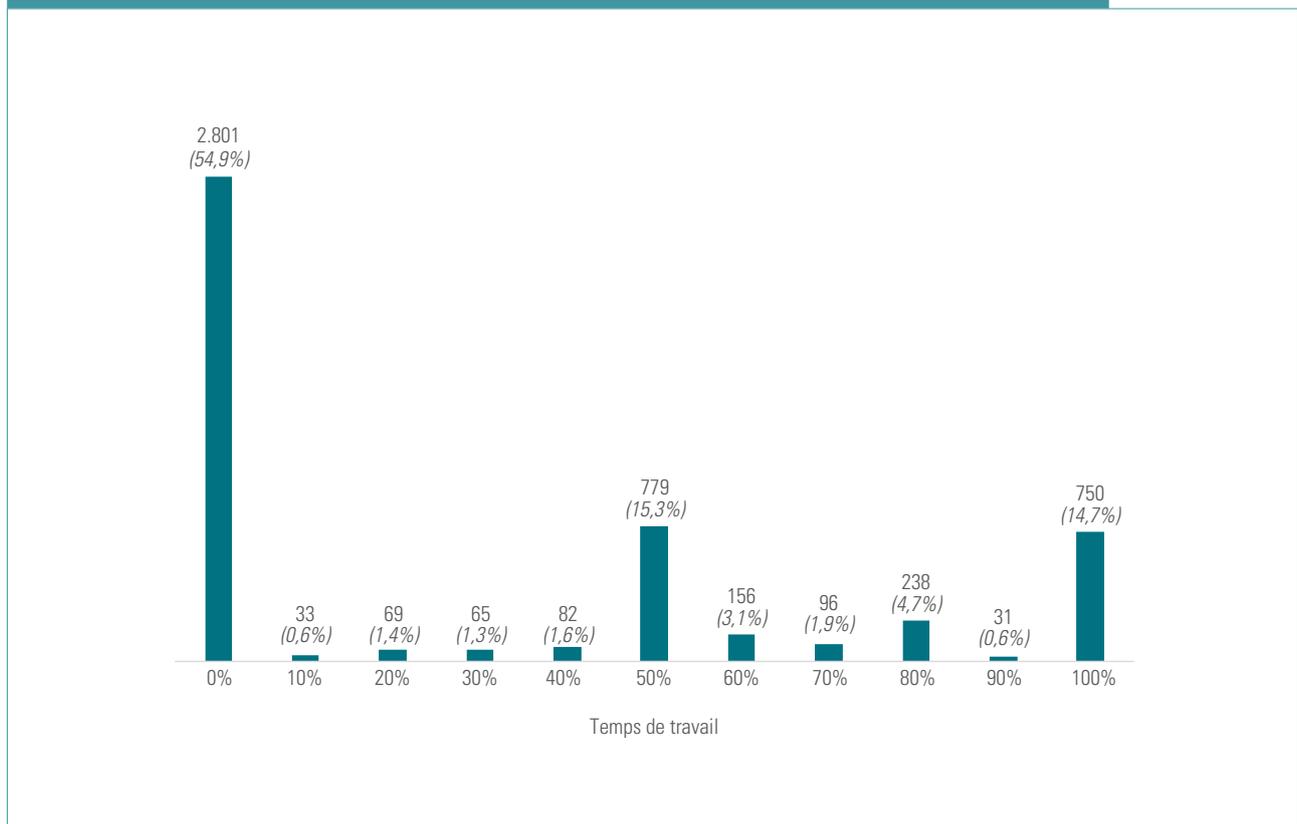


Figure 13 : Lieu de la reprise du travail (n=2.299)
(Source : MC)

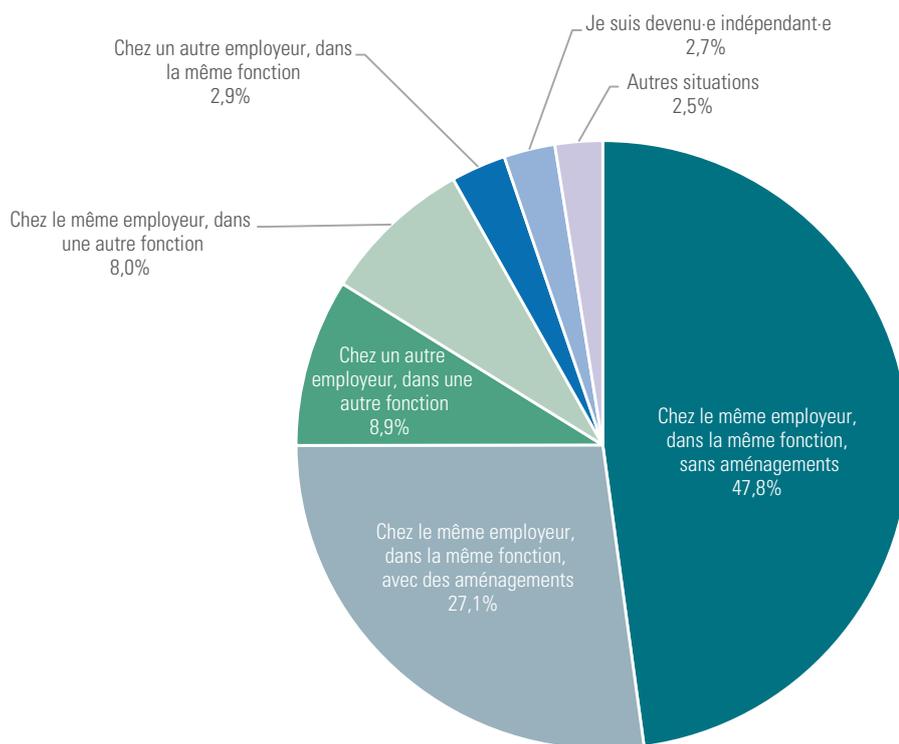
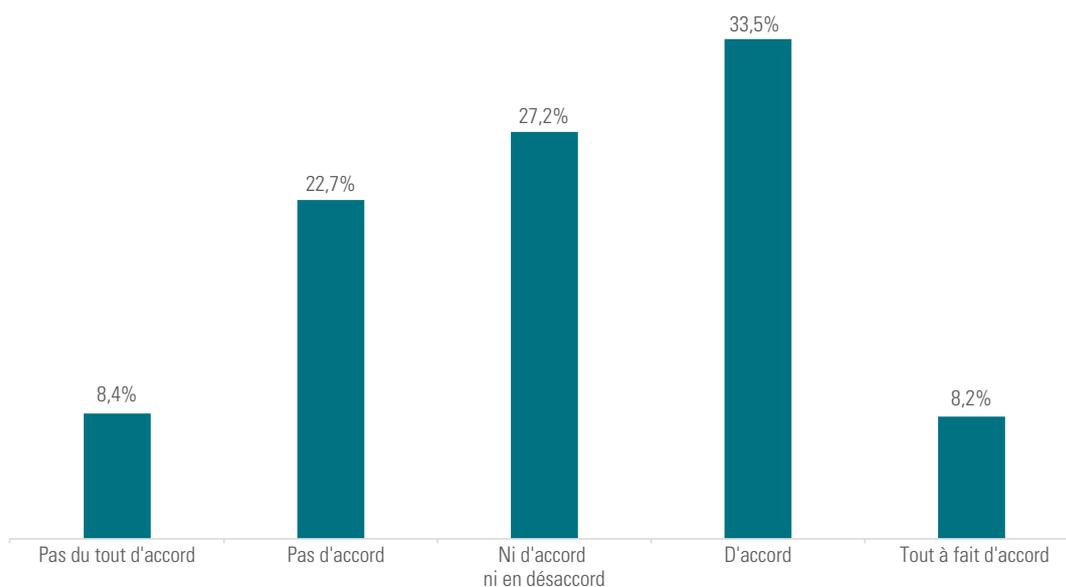


Figure 14 : Facilité perçue pour reprendre le travail après l'incapacité (n=2.299) (Source : MC)



ils-elles ont pu reprendre le travail assez facilement après leur incapacité, le reste des répondant-es ne s'étant pas prononcé-es (27%) ou n'étant pas (du tout) d'accord avec cette affirmation (31%).

La deuxième question visait à évaluer dans quelle mesure les participant-es éprouvaient des difficultés à travailler une fois qu'ils-elles ont repris le travail : 44% (n=1.003) étaient d'accord ou tout à fait d'accord avec l'affirmation selon laquelle ils-elles ont eu du mal à travailler après leur incapacité de travail, tandis que 26% ne se prononçaient pas et 30% étaient en désaccord avec cette affirmation (voir Figure 15). Cette dispersion dans les réponses à cette question suggère que la facilité avec laquelle se passe la reprise du travail peut varier considérablement d'une personne à l'autre.

3.2.3. Dans quelle mesure des aménagements du travail sont-ils nécessaires et octroyés, lors du retour au travail ?

Parmi celles et ceux qui ont repris le travail (n=2.299), 55% (n=1.254) ont répondu avoir besoin d'adaptations du travail qu'ils-elles faisaient avant de tomber en incapacité. Parmi

eux-elles, 63% (n=786) ont obtenu au moins la majorité des adaptations dont ils-elles avaient besoin (voir Figure 16), mais pas toujours facilement : pour 21% (n=227) parmi ceux et celles qui ont obtenu des adaptations (n=1.084), ce n'était pas du tout ou pas facile de les obtenir (voir Figure 17).

Parmi les 170 personnes qui n'ont obtenu aucune des adaptations dont elles avaient besoin, 20% (n=34) n'ont pas reçu d'explication de la raison pour laquelle ce n'était pas possible. Parmi les autres raisons évoquées pour le refus des aménagements, on retrouve selon 19% des répondant-es (n=33), la difficulté pour l'organisation du travail ; pour 16% (n=27), le fait que les adaptations n'étaient pas possibles pour le travail effectué ; et pour 11% (n=19), le fait que le supérieur hiérarchique n'en voyait pas l'utilité (voir Figure 18).

« Demande acceptée dans un premier temps par ma directrice, puis refusée car l'équipe avait trop souffert de mon absence ».

« Il y a trop peu de personnel, la charge de travail est beaucoup trop élevée pour tout le monde ».

Figure 15 : Difficulté perçue de travailler après l'incapacité (n=2.299)
(Source : MC)

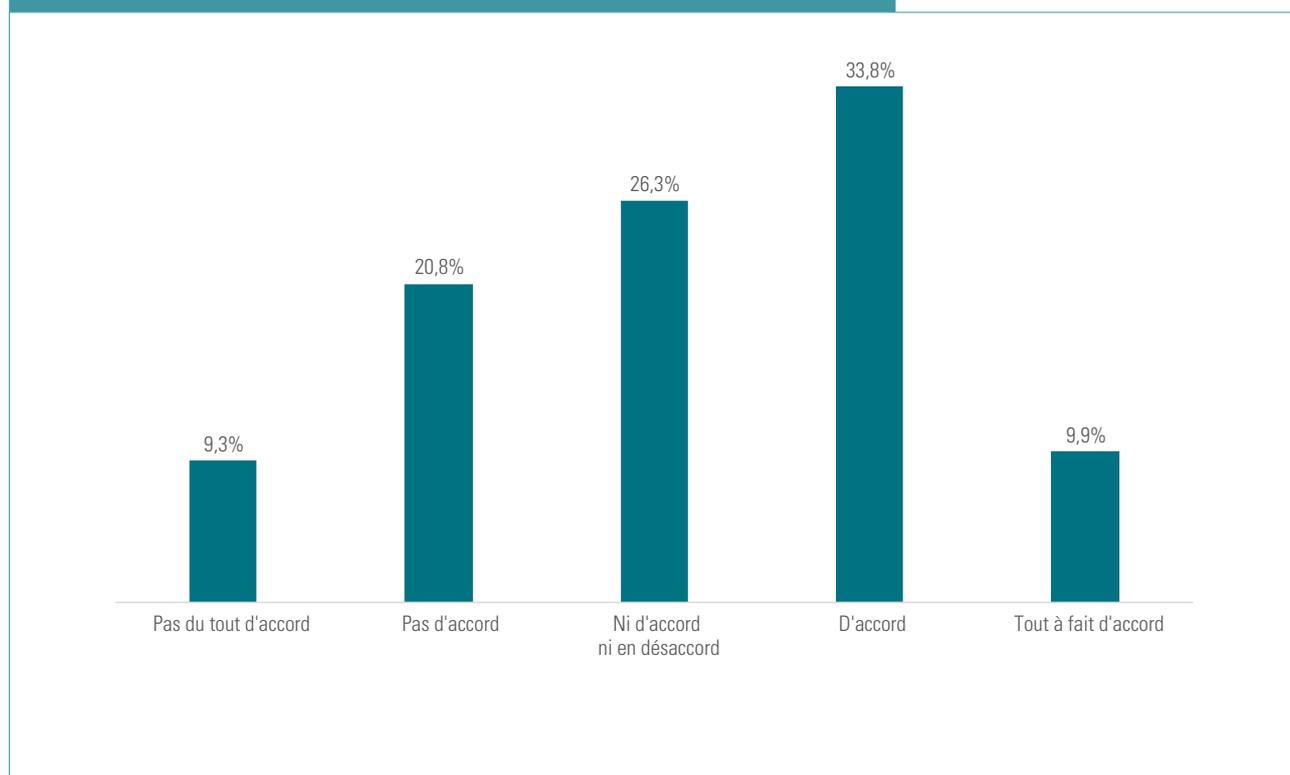


Figure 16 : Mesure dans laquelle les répondant·es ont obtenu des adaptations pour reprendre leur travail (n=1.254) (Source : MC)

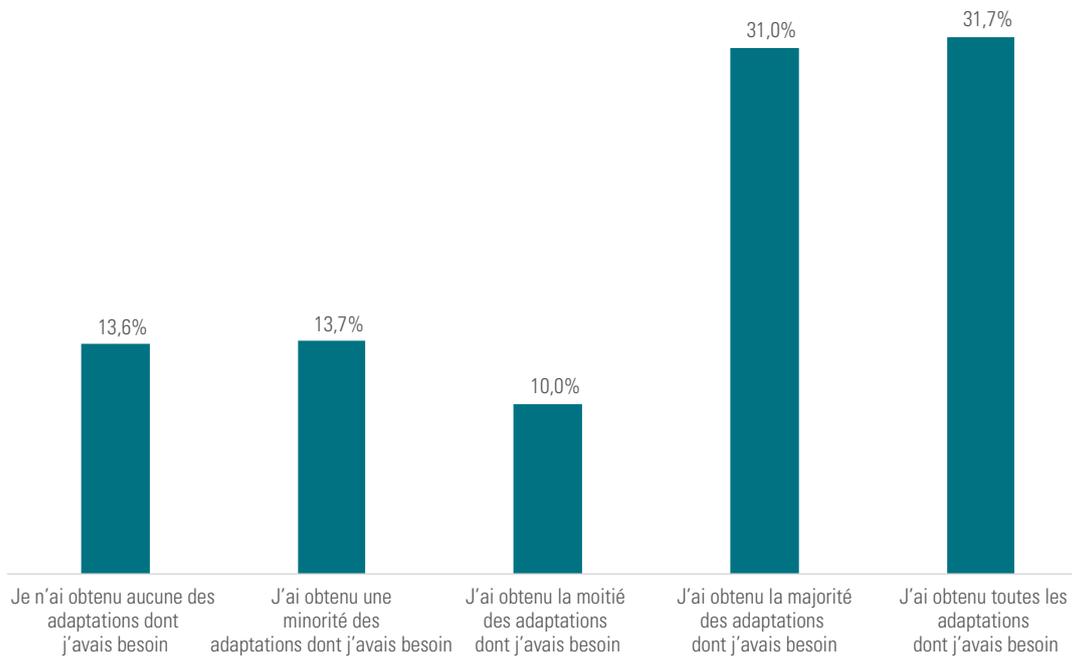


Figure 17 : Mesure dans laquelle les répondant·es ont obtenu facilement des adaptations pour reprendre le travail (n=1.084) (Source : MC)

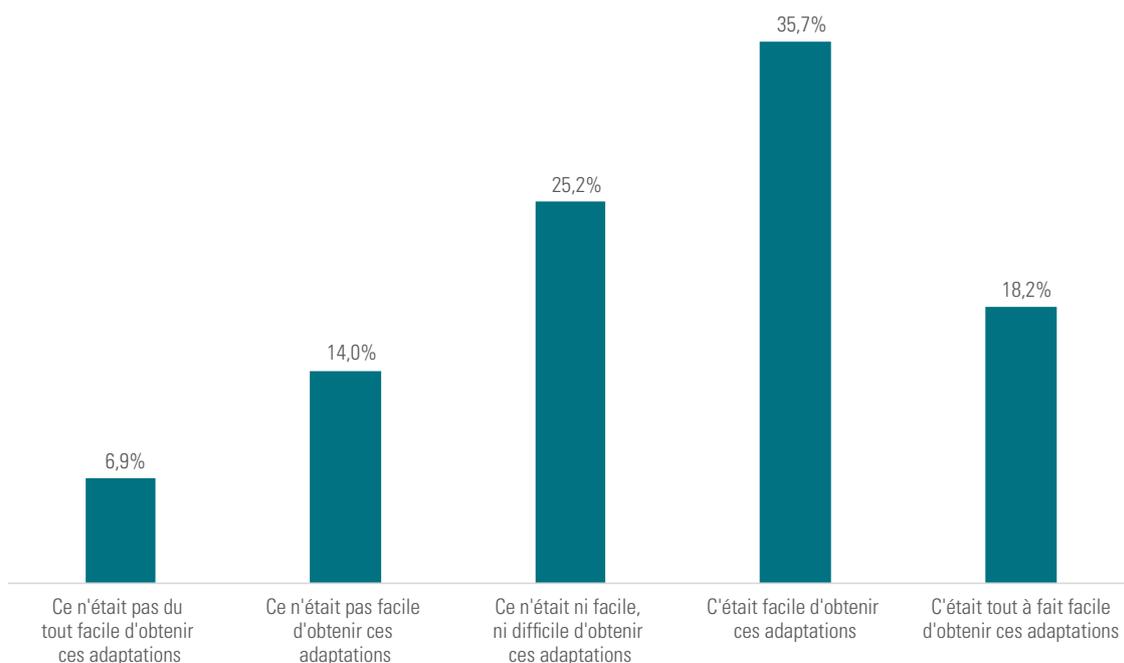
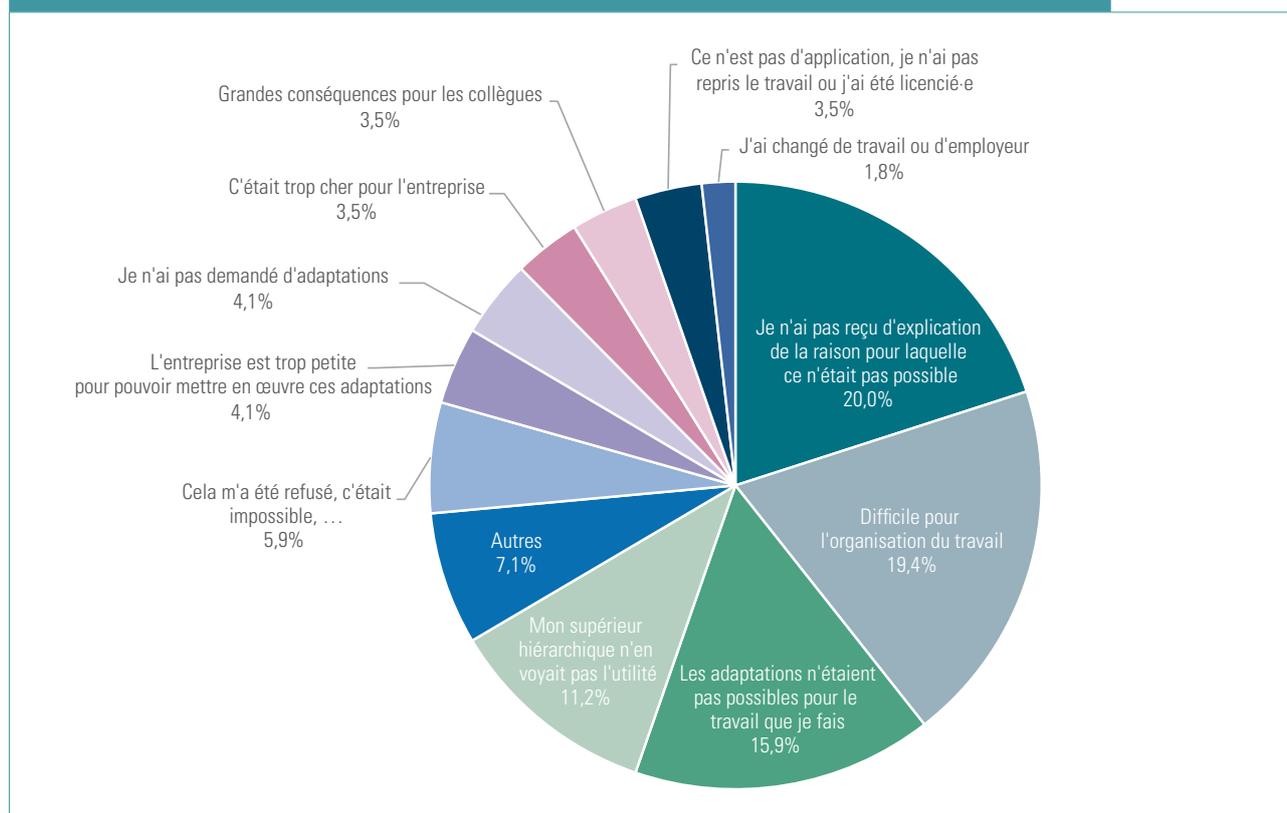


Figure 18 : Raison principale pour laquelle les répondant-es n'ont pas reçu d'adaptations à leur travail (n=170) (Source : MC)



4. Discussion et recommandations

L'objectif principal de cette étude de la MC est de faire un premier état des lieux du vécu des personnes qui ont bénéficié de l'accompagnement d'un-e coordinateur-riche de retour au travail. Moins de deux ans après l'entrée en vigueur de la nouvelle législation sur le 'Trajet Retour Au Travail' en janvier 2022, parmi les personnes interrogées dans notre enquête menée en novembre 2023, presque une sur cinq (943/5.100), toutes catégories confondues⁴, avaient déjà eu au moins un contact avec un-e coordinateur-trice. Cependant, cette mise en œuvre de la mesure étant relativement récente, plusieurs limites de cette étude sont à souligner. Ces limites ouvrent néanmoins des perspectives pour de futures recherches dans le domaine du retour au travail.

4.1. Limites méthodologiques et perspectives pour de futures recherches

4.1.1. Non-représentativité

Comme nous l'avons mentionné dans l'introduction, les données présentées dans cette étude ne concernent qu'un échantillon de membres de la MC qui ont accepté de répondre entièrement au questionnaire : il ne s'agit donc pas de données exhaustives sur l'ensemble de la population en incapacité de travail ou en invalidité suivie ou non par des coordinateur-trices de retour au travail. Les personnes ayant accepté de répondre au questionnaire ont peut-être des caractéristiques différentes des personnes qui n'y ont pas répondu, et on ne peut exclure que cela ait pu biaiser partiellement les résultats de cette étude.

⁴ Rappelons que notre échantillon comportait des personnes ayant des niveaux de capacités restantes très variées, et pas seulement les personnes ayant le niveau de capacités restantes concernées en priorité par cette mesure de retour au travail (catégorie 4).

4.1.2. Perception des répondant-es

Dans cette étude, ce sont bien les perceptions personnelles et donc, subjectives, des répondant-es qui ont été mesurées. Lors du recodage des réponses données par les répondant-es lorsqu'un champ libre pour le faire leur était proposé, nous avons constaté une certaine confusion chez certain-es répondant-es, qui semblent avoir parfois confondu le suivi par le-la coordinateur-trice de la MC, et le suivi effectué par d'autres acteur-rices du retour au travail (par exemple, coach de retour au travail d'une association, de l'employeur, d'un service externe de prévention, etc.). Rappelons aussi que c'est bien par rapport à leurs attentes vis-à-vis de la fonction d'un-e coordinateur-trice qu'ils-elles ont répondu aux questions sur la qualité du suivi, ou sur leur sentiment d'avoir été aidé-es. Toutefois, ces attentes ne sont pas forcément toujours en adéquation avec la manière dont la fonction de coordinateurs-trices a été pensée. Les réponses à ces questions peuvent cependant nourrir la manière dont cette fonction pourrait être pensée et améliorée à l'avenir, comme nous le suggérons dans les recommandations ci-dessous.

4.1.3. Analyses descriptives globales

Les analyses effectuées dans cette étude sont des analyses descriptives : elles rapportent les pourcentages des réponses (les plus fréquemment) observées aux questions posées, pour l'ensemble des répondant-es. Ces résultats portent donc sur l'ensemble de la population interrogée, sans les distinguer par sous-groupe, par exemple selon l'âge, le sexe, la pathologie, ou encore le type de travail. Les résultats sont donc à interpréter avec prudence, et il ne faut pas considérer qu'ils s'appliqueraient de manière uniforme au sein des différents sous-groupes. De futures recherches pourraient être menées afin d'analyser ces différences, et de voir si des différences significatives émergent en fonction du sous-groupe auquel appartient le-la répondant-e.

4.1.4. Temps de mesure

Pour cette étude, une seule mesure a été effectuée, en novembre 2023. D'une part, toutes les informations ayant été communiquées au même moment par les répondant-es, il n'est pas possible de tester une relation de causalité entre les variables mesurées. D'autre part, les données ont été récoltées peu de temps après la mise en place de la fonction de coordinateurs-trices au sein des mutualités : il s'agit d'une fonction nouvellement créée, qui peut encore évoluer. On peut supposer que les résultats seraient sans

doute différents si cette fonction existait depuis plus longtemps. De futures études de type longitudinal pourraient ainsi être menées pour tester les effets de ce suivi par les coordinateur-trices, dans le temps.

4.2. Résumé des résultats et recommandations

Dans cette partie, nous résumons les principaux résultats de cette étude et présentons au fur et à mesure des **recommandations**, sur la manière dont ils pourraient être utilisés pour améliorer l'accompagnement vers le retour au travail. Certaines recommandations ont également été émises sur base des constats tirés de la revue de la littérature présentée ci-dessus.

Un tableau reprenant les recommandations en les distinguant selon les acteur-rices auxquelles elles s'adressent, se trouve à la fin de cette section (voir Tableau 3). Notons que ce tableau ne reprend que les acteur-rices pour lesquelles des recommandations peuvent être émises sur base des résultats de l'étude (monde politique, INAMI, mutualités, employeurs et service de médecine du travail), et pas l'ensemble de ceux et celles qui sont potentiellement impliqués dans le retour au travail (par exemple, soins de santé ou services régionaux de l'emploi).

4.2.1. L'accompagnement vers le retour au travail

Lorsque les personnes étaient suivies dans le cadre d'un trajet de retour au travail, la moitié d'entre elles (51%) ont déclaré avoir entamé ce suivi à leur propre initiative, alors qu'un peu moins de l'autre moitié des répondant-es ont déclaré l'avoir entamé via le-la médecin-conseil. Ce résultat suggère donc qu'une partie des personnes suivies souhaitent entamer ce genre de démarche. De plus, la moitié des répondant-es (52%) ont déclaré s'être senti-es aidé-es par le-la coordinateur-trice, principalement pour déterminer les options possibles, se sentir écouté-es, obtenir des informations sur les possibilités auprès du-de la médecin du travail, être réorienté-es vers le service régional de l'emploi, ou encore avoir un soutien émotionnel et/ou psychologique.

Ces résultats suggèrent, tout comme les études relevées dans la revue de la littérature, que les coordinateur-trices ont une fonction très polyvalente, qui ne se limite pas à donner des informations ou à réorienter, mais aussi à apporter une écoute et un soutien qui sont très importants pour les personnes qui envisagent une reprise du travail.

En effet, des études scientifiques ont montré que le fait de se sentir soutenu et entendu par les acteur·rices du retour au travail, est un facteur clé pour la réussite du retour au travail (Andersen, Nielsen, & Brinkmann, 2014; Haugli, Maeland, & Magnussen, 2011). Il a également été mis en évidence que des compétences telles que la communication, l'empathie, le soutien ou encore l'écoute active, sont des compétences importantes des coordinateur·trices pour la réussite du processus de retour au travail. C'est également le cas des compétences en médiation et négociation, afin que les coordinateur·trices puissent arbitrer équitablement tout différend entre les employeurs et les employés, le cas échéant (Bohatko-Naismith, James, Guest, & Rivett, 2015; Pransky, Shaw, Loisel, Hong, & Désorcy, 2010; Shaw, Hong, Pransky, & Loisel, 2008).

Il est donc important que les coordinateur·trices soient formé·es à ces aspects, notamment d'écoute bienveillante, de soutien émotionnel, de communication et de médiation, et qu'ils puissent y consacrer le temps nécessaire. Comme souligné par Holmlund et al. (2022), la formation des coordinateur·trices est un élément déterminant de la qualité de la coordination fournie aux personnes suivies.

La plupart des répondant·es ont évalué positivement les contacts qu'ils-elles ont eus avec les coordinateur·trices, avec des taux d'accord allant de 65 à 84%. Il s'agit d'un résultat encourageant, dans la mesure où plusieurs études (Black, Sim, Collie, & Smith, 2017; Lane et al., 2018) ont montré que la qualité des interactions avec les coordinateur·trices peut augmenter le sentiment d'auto-efficacité de la personne dans son retour au travail (c'est-à-dire, la croyance qu'elle a dans ses capacités à faire face aux exigences de son travail), et ses chances de reprise du travail.

Certaines personnes ont cependant déclaré qu'elles ne se sont pas senties (du tout) aidées (16%) ou qu'elles ne se sont senties ni aidées, ni pas aidées (32%). Parmi ces personnes, un peu plus d'un tiers (35%) a déclaré qu'elles ne se sont pas senties aidées ou ne se sont pas prononcées, car elles ne se sentaient pas prêtes à reprendre le travail. Dans une moindre mesure, certaines ont aussi déclaré que leurs problèmes de santé étaient trop importants. Ces résultats soulignent **l'importance de laisser le temps aux personnes de guérir avant de démarrer un trajet de retour au travail, et que le moment de la reprise du travail soit dans la mesure du possible, le fruit d'une décision partagée entre la personne et le-la médecin-conseil.** Ceci est cohérent avec les résultats d'études ayant démontré que si le retour au travail est initié trop rapidement, ou si la guérison n'est que partielle lorsque la personne reprend le tra-

vail, le risque de rechute augmente (Corbière et al., 2020). De plus, comme souligné par MacEachen et al. (2020), il faut être particulièrement attentif à ce délai de reprise du travail pour les personnes souffrant de troubles mentaux. En effet, dans la mesure où le travail est parfois à l'origine des troubles mentaux, un retour au travail précoce peut être plus difficile à mettre en place dans ce type de situation (MacEachen et al., 2020).

D'autres personnes ont quant à elles déclaré qu'elles y seraient de toute façon arrivées par elles-mêmes, qu'elles ont été aidées d'une autre façon, ou que les informations données n'étaient pas pertinentes ou étaient trop limitées. Bien que globalement très positive, l'évaluation des contacts a également permis de mettre en évidence quelques points d'amélioration, comme le fait de **s'assurer que les informations données sont bien pertinentes et en mesure d'aider la personne, et de l'orienter vers le-la bon-ne acteur·rice pour aller plus loin, lorsque la situation s'y prête.** Diverses études ont d'ailleurs montré la plus-value que peut avoir le-la coordinateur·trice pour faire le lien entre les différent·es acteur·rices du retour au travail (Corbière et al., 2020; Durand, Nastasia, Coutu, & Bernier, 2017; Vogel et al., 2017).

Parmi les répondant·es, au moment où l'enquête a été menée, presque un tiers voyaient déjà des résultats suite à l'accompagnement reçu par les coordinateur·trices. Selon eux-elles, les résultats les plus importants sont le fait d'avoir repris le travail, d'avoir une meilleure idée de la direction qu'ils-elles souhaitent prendre, ou d'avoir retrouvé l'envie de retourner travailler. Ces premiers résultats suggèrent donc que pour au moins un tiers des répondant·es ayant été suivi·es par un·e coordinateur·trice, ce suivi semble remplir ses objectifs. Pour un autre tiers des répondant·es, c'était encore trop tôt pour le dire, alors que le dernier tiers ne voyaient pas de résultats concrets issus de ce suivi. L'accompagnement par des coordinateur·trices semble donc avoir des effets encourageants par rapport au retour sur le marché de l'emploi pour certain·es répondant·es, mais **de futures études pourraient être menées afin d'examiner ces effets dans le temps, et au sein de différents sous-groupes.** Par exemple, sur base de constats de l'étude de MacEachen et al. (2020), de futures études pourraient investiguer dans quelle mesure les effets du suivi par des coordinateur·trices sur le retour au travail varient selon le type de pathologie (mentale ou physique).

Toujours parmi les personnes qui avaient été ou étaient suivies par un·e coordinateur·trice au moment de l'enquête, pour un cinquième (20%) d'entre elles, le trajet s'est arrêté après un ou plusieurs contacts car elles ont été

redirigées vers d'autres possibilités, en premier lieu vers le-la médecin du travail de leur employeur et en second lieu, vers le service régional de l'emploi. Ces résultats soulignent **le rôle central que les coordinateur-trices peuvent jouer pour faire le lien entre la personne en incapacité de travail et les autres acteur-rices du retour au travail**, ce qui est particulièrement important afin d'optimiser les chances de réussite du retour au travail (Andersen, Nielsen, & Brinkmann, 2012; Corbière et al., 2020).

Lorsque les personnes n'étaient pas suivies dans le cadre d'un trajet de retour au travail, dans 21% des cas c'était parce qu'elles estiment que leur état de santé ne leur permet pas d'envisager un tel retour ; et lorsque le trajet s'est arrêté, la première raison évoquée (33%) est que l'état de santé ne permettait pas aux participant-es de le poursuivre. De nouveau, il semble donc **nécessaire de laisser le temps aux personnes de guérir avant d'envisager un tel trajet**. Par ailleurs, un peu plus d'un tiers des personnes qui n'avaient pas eu de suivi par un-e coordinateur-trice ont déclaré qu'elles n'ont pas entamé de trajet parce qu'elles n'avaient pas été invitées ou informées de cette possibilité. Plus de personnes pourraient donc potentiellement être intéressées par cette possibilité, et il faut donc **continuer à informer les personnes concernées de l'existence de cette nouvelle mesure**.

4.2.2. Le retour au travail

Parmi les 5.100 répondant-es, un peu moins de la moitié (45%) avaient repris le travail au moment de l'enquête (30% à temps plein et 15% à temps partiel), pour la grande majorité (83%), chez le même employeur qu'auparavant, et dans le cadre d'une activité autorisée par le-la médecin-conseil (86%). Beaucoup de personnes ayant répondu à cette enquête semblent avoir recours à ce dispositif de reprise du travail dans le cadre d'une activité autorisée. Ce résultat rejoint les constats d'un précédent rapport de l'INAMI (INAMI, 2016), selon lesquels l'octroi d'une autorisation pour réintégrer les titulaires salariés en incapacité de travail via une activité partielle est un instrument fort utile et utilisé par les médecins-conseils. Des données fournies récemment par l'INAMI (INAMI, 2023) confirment également que ce dispositif est de plus en plus utilisé : alors que 67.595 titulaires salariés y avaient recours pour exercer une activité à temps partiel en 2020, on en comptait 78.550 à y avoir recours en 2021. Les résultats de la présente étude confirment donc une nouvelle fois **l'importance du dispositif de reprise du travail (à temps partiel) dans le cadre d'une activité autorisée**. La littérature a également souligné l'importance de la reprise progressive du travail

pour un retour au travail réussi (Corbière et al., 2018 ; Nogawa & Kojimahara, 2017).

Parmi les répondant-es ayant repris le travail, 44% d'entre eux-elles ont affirmé qu'ils-elles ont eu du mal à travailler après leur incapacité, et 55% ont déclaré avoir besoin d'adaptations au travail exercé avant leur incapacité. Parmi ceux et celles qui avaient besoin d'adaptations, 73% ont obtenu au moins la moitié des adaptations souhaitées, ce qui représente une évolution positive par rapport aux résultats de l'étude de la MC réalisée en 2019 (Vancorenland et al., 2021). Dans cette précédente étude, 58% des répondant-es ayant besoin d'aménagements, les avaient obtenus tous ou en partie lorsqu'ils-elles avaient repris le travail. Cependant, il ne faut pas oublier que cette question n'a été posée qu'à ceux et celles qui ont repris le travail : il est possible que la non-reprise du travail soit justement due à l'impossibilité d'obtenir ces adaptations.

Par ailleurs, pour un cinquième des personnes qui ont obtenu des adaptations, ce n'était pas facile de les obtenir. Des difficultés, principalement liées à l'organisation du travail, semblent l'expliquer en partie. Le fait qu'un grand nombre de personnes reprennent le travail chez le même employeur qu'auparavant, et qu'elles aient besoin d'adaptations lorsqu'elles reprennent le travail, souligne **l'importance pour l'employeur et le-la médecin du travail, de réfléchir dans leurs politiques de retour au travail, à la manière dont le travail peut être adapté**. Cette réflexion peut aussi se faire en concertation avec le-la travailleur-euse lors de son retour au travail. Une étude a d'ailleurs démontré que le facteur prédictif le plus significatif du retour au travail des employé-es souffrant de dépression, est l'intention du supérieur hiérarchique de prendre des mesures pour faciliter leur retour au travail (Negrini et al., 2018). De nombreuses études (Corbière et al., 2018; Nogawa & Kojimahara, 2018; Wong et al., 2021) ont également souligné l'importance des aménagements du travail, et du soutien du supérieur et des collègues, lors du retour au travail.

Offrir du soutien et des possibilités de travail adapté nous semble dès lors indispensable afin qu'un maximum de personnes puissent reprendre le travail dans de bonnes conditions, compatibles avec leur état de santé, et d'éviter le risque de rechute en incapacité de travail.

Tableau 3 : Recommandations envers différent-es acteurs-trices du retour au travail

	Politique	INAMI	Mutualités				Employeurs	Médecine du travail
			Médecins-conseils	Coordinateur-trices de retour au travail	Services d'études	Paramédicaux		
Prévoir dans les formations des coordinateurs-trices, des apprentissages sur l'écoute bienveillante, le soutien émotionnel, la communication, etc.	X	X						
Prévoir que les coordinateurs-trices aient suffisamment de temps à consacrer aux aspects d'écoute, de soutien, etc.	X	X						
Faciliter la communication entre tou-tes les acteurs-trices du retour au travail	X	X		X				
Pérenniser le dispositif de reprise du travail dans le cadre d'une activité autorisée	X							
Continuer à informer les personnes concernées de l'existence de la mesure 'Trajet Retour au Travail'	X	X	X	X		X	X	X
Laisser le temps aux personnes de guérir avant de démarrer un trajet de retour au travail (en concertation avec le-la médecin-conseil)	X	X	X	X		X	X	X
S'assurer que les informations données aux personnes sont bien pertinentes et en mesure de les aider				X				
Orienter les personnes vers le-la bon-ne acteur-trice (par ex., médecin du travail, service régional de l'emploi) pour aller plus loin, lorsque la situation s'y prête				X				
Définir avec la personne le meilleur moment pour la reprise du travail (en concertation avec le-la médecin-conseil)			X			X		
Réaliser des études afin d'examiner les effets de l'accompagnement par les coordinateurs-trices, au cours du temps					X			
Réfléchir dans les politiques de retour au travail, à la manière dont le travail peut être adapté							X	X
Créer les conditions propices à une reprise progressive du travail							X	X
Encourager les supérieurs hiérarchiques et les collègues, à être soutenant et compréhensifs lors du retour au travail du-de la travailleur-euse ayant été absent-e							X	

Conclusion

En janvier 2022, une loi instaurant le « Trajet Retour Au Travail » est entrée en vigueur en Belgique, et a donné lieu à la création de la fonction de coordinateur-riche de retour au travail au sein des mutualités. Cette étude exploratoire de la MC a permis de mesurer les perceptions de personnes en incapacité de travail ou en invalidité, suivies (ou non suivies) par ce-tte nouvel-le acteur-riche du retour au travail. Bien que présentant plusieurs limites, cette étude a mis en évidence des premiers résultats encourageants liés à la mise en place de cette mesure, non seulement en termes de reprise du travail ou d'information et d'orientation des personnes en incapacité (par exemple vers le service régional de l'emploi ou la médecine du travail), mais aussi en termes d'écoute, d'aide pour identifier leurs options possibles, ou encore de soutien émotionnel et/ou psychologique. Alors que la précédente étude de la MC

menée en 2019 (Vancorenland, et al., 2021) avait constaté que les personnes en incapacité de travail aimeraient avoir plus d'informations et de soutien de la part de la mutualité, notamment sur les possibilités de reprise du travail, cette nouvelle étude de la MC suggère que les coordinateur-trices peuvent aider à combler ce besoin pour de nombreuses personnes. Le fait que les répondant-es à cette étude-ci aient davantage obtenu d'adaptations du travail lorsqu'ils-elles reprennent le travail, que dans l'étude de 2019, laisse aussi penser que les nouvelles politiques de retour au travail semblent avoir des effets positifs chez d'autres acteur-rices du retour au travail. Poursuivre dans cette voie nous semble indispensable afin d'aider chacun et chacune, **qui le souhaite et qui s'en sent capable**, à reprendre le travail dans un contexte respectueux de ses capacités et de son état de santé.

Bibliographie

- Andersen, E., Kristiansen, M., & Bernt Jørgensen, S. (2023). Barriers and facilitators to return to work following cardiovascular disease: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *BMJ Open*, *13*, e06909.
- Andersen, M., Nielsen, K., & Brinkmann, S. (2012). Meta-synthesis of qualitative research on return to work among employees with common mental disorders. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, *38*, 93-104.
- Andersen, M., Nielsen, K., & Brinkmann, S. (2014). How do workers with common mental disorders experience a multidisciplinary return-to-work intervention? A qualitative study. *Journal of Occupational Rehabilitation*, *24*, 709-724.
- Bernaerts, M. (2024). Les absences de longue durée en hausse en Belgique : voici les secteurs touchés par ce phénomène inquiétant. *La DH*. Récupéré sur <https://www.dhnet.be/actu/belgique/2024/01/17/les-absences-de-longue-duree-en-hausse-en-belgique-voici-les-secteurs-touche-par-ce-phenomene-inquietant-5VVE5TNBU5GHBK7NGV5WNV44M/>
- Black, D., Sim, M., Collie, A., & Smith, P. (2017). Early-claim modifiable factors associated with return-to-work self-efficacy among workers injured at work: are there differences between psychological and musculoskeletal injuries? *Journal of Occupational Environmental Medicine*, *59*(12), 257-262.
- Bohatko-Naismith, J., James, C., Guest, M., & Rivett, D. (2015). The role of the Australian workplace return to work coordinator: essential qualities and attributes. *Journal of Occupational Rehabilitation*, *25*(1), 65-73.
- Brines, J., Salazar, M., Graham, K., Pergola, T., & Connon, C. (1999). Injured workers' perceptions of case management services. A descriptive study. *AAOHN Journal*, *47*(8), 355-364.
- Corbière, M., Bergeron, G., Negrini, A., Coutu, M., Sauve, G., & Lecomte, T. (2018). Employee perceptions about factors influencing their return to work after a sick-leave due to depression. *Journal of Rehabilitation*, *84*(3), 3-13.
- Corbière, M., Mazaniello-Chézol, M., Bastien, M., Wathieu, E., Bouchard, R., Panaccio, A., . . . Lecomte, T. (2020). Stakeholders' role and actions in the return-to-work process of workers on sick-leave due to common mental disorders: a scoping review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, *30*(3), 381-419.
- Coutts, E., & Cooper, K. (2023). Return to work for adults following stroke: a scoping review of interventions, factors, barriers, and facilitators. *JBI Evidence Synthesis*, *21*(9), 1794-1837.

- Durand, M., Nastasia, I., Coutu, M., & Bernier, M. (2017). Practices of return to work coordinators working in large organizations. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 27(1), 137-147.
- Etuknwa, A., Daniels, K., & Eib, C. (2019). Sustainable Return to Work: A Systematic Review Focusing on Personal and Social Factors. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 29(4), 679-700.
- Feuerstein, M., Salazar, M., Grahal, K., Pergola, T., & Connon, C. (2003). Integrated case management for work-related upper-extremity disorders: impact of patient satisfaction on health and work status. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 45(8), 803-812.
- Haugli, L., Maeland, S., & Magnussen, L. (2011). What facilitates return to work? Patients' experiences 3 years after occupational rehabilitation. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 21(4), 573-581.
- Holmlund, L., Hellman, T., Engblom, M., Kwak, L., Sandman, L., Törnkvist, L., & Björk Brämberg, E. (2022). Coordination of return-to-work for employees on sick leave due to common mental disorders: facilitators and barriers. *Disability and Rehabilitation*, 44(13), 3113-3121.
- INAMI. (2016). *Reprises partielles du travail avec l'autorisation des médecins-conseils chez les titulaires en incapacité de travail*. Récupéré sur inami.fgov : https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/etude_si_reprise_travail_partiel_salaries_2013_2016.pdf
- INAMI. (2022). Le «Trajet Retour Au Travail» sous la coordination du «Coordinateur Retour Au Travail» dans le cadre de l'assurance indemnités des travailleurs salariés. *Bulletin d'information* 2022/4, 53-65. Récupéré sur https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/bi2022_4_directives_IV.pdf
- INAMI. (2023). Reprise progressive du travail. *Bulletin d'information* 2023/1-2, 83-84. Récupéré sur inami.fgov.be : https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/bi2023_1_2_qrp_V.pdf
- INAMI. (2024a). *Statistiques des indemnités*. Récupéré sur <https://www.inami.fgov.be/fr/statistiques/statistiques-indemnites/statistiques-2022#invalidite-en-2022>
- INAMI. (2024b). *Reprise d'un travail pendant une incapacité de travail*. Récupéré sur INAMI : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/reinsertion-socio-professionnelle>
- Islam, T., Dahlui, M., Majid, H., Nahar, A., Mohd Taib, N., & Su, T. (2014). Factors associated with return to work of breast cancer survivors: a systematic review. *BMC Public Health*, 14(Suppl 3), S8.
- Joosen, M., Lugtenberg, M., Arends, I., van Gestel, H., Schaapveld, B., Terluin, B., . . . Brouwers, E. (2022). Barriers and facilitators for return to work from the perspective of workers with common mental disorders with short, medium and long-term sickness absence: a longitudinal qualitative study. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 32(2), 272-283.
- Kärkkäinen, R., Saaranen, T., & Räsänen, K. (2019). Return-to-Work Coordinators' Practices for Workers with Burnout. *Journal of Occupational Rehabilitation*(29), 493-502.
- Lane, T., Lilley, R., Hogg-Johnson, S., LaMontagne, A., Sim, M., & Smith, P. (2018). A prospective cohort study of the impact of return-to-work coordinators in getting injured workers back on the job. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 28(2), 298-306.
- Loi du 12 décembre 2021 instaurant le «Trajet Retour Au Travail» sous la coordination du «Coordinateur Retour Au Travail» dans l'assurance indemnités des travailleurs salariés, Moniteur Belge, 17 décembre 2021. Récupéré sur https://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2021/12/17_1.pdf#page=10
- MacEachen, E., McDonald, E., Neiterman, E., McKnight, E., Malachowski, C., Crouch, M., . . . Giau, E. (2020). Return to work for mental Ill-health: a scoping review exploring the impact and role of return-to-work coordinators. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 30(3), 455-465.
- Marinas-Sanz, R., Iguacel, I., Maqueda, J., Mínguez, L., Alquézar, P., Andrés, R., . . . Martínez-Jarreta, B. (2023). Facilitating factors and barriers in the return to work of working women survivors of breast cancer: a qualitative study. *Cancers (Basel)*, 15(3), 874.
- Negrini, A., Corbière, M., Lecomte, T., Coutu, M., Nieuwenhuijsen, K., St-Arnaud, L., . . . Berbiche, D. (2018). How can supervisors contribute to the return to work of employees who have experienced depression? *Journal of Occupational Rehabilitation*, 28(2), 279-288.
- Nogawa, K., & Kojimahara, N. (2018). Work accommodation at the time of Return-to-Work for workers on sick leave: a qualitative systematic review with recommendations for Return-to-work Guidance 2017. *Sangyo Eiseigaku Zasshi*, 60(3), 61-68.
- Pransky, G., Shaw, W., Loisel, P., Hong, Q., & Désorcy, B. (2010). Development and validation of competencies for return to work coordinators. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 20(1), 41-48.
- Shaw, W., Hong, Q., Pransky, G., & Loisel, P. (2008). A literature review describing the role of return-to-work coordinators in trial programs and interventions designed to prevent workplace disability. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 18(1), 2-15.
- Vancorenland, S., Noirhomme, C., Henry, H., Avalosse, H., Van der Elst, K., & Lambert, L. (2021). Trajets de l'incapacité de travail : l'expérience des personnes avant, pendant et après leur incapacité. *MC-Informations*, 284, 4-55.
- Vogel, N., Scandelmaier, S., Zumbrunn, T., Ebrahim, S., de Boer, W., Busse, J., & Kunz, R. (2017). Return-to-work coordination programmes for improving return to work in workers on sick leave. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 3. Art. No.: CD0111618.
- Wong, J., Kallish, N., Crown, D., Capraro, P., Trierweiler, R., Wafford, Q., . . . Heinemann, A. (2021). Job Accommodations, Return to Work and Job Retention of People with Physical Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 31(3), 474-490.



Développement du questionnaire Be.well.pro

Résumé du rapport de Sciensano sur l'étude pilote Be.well.pro

Hélène Henry — Service d'études de la MC

Vincent De Prez, Robrecht De Schreye, Bart Peeters — Département de l'Étude des soins de santé de Sciensano

Joke Wuyts, Anaïs Meur, Ilyse Kenis — DG Santé du SPF Santé publique

Résumé

Dans cet article, nous présentons la manière dont un questionnaire visant à mesurer le bien-être psychologique lié au travail, des professionnel·les de la santé et de l'aide sociale, a été élaboré par Sciensano, à la demande du SPF Santé publique.

Sur base du rapport de Sciensano, nous abordons quelques résultats de l'étude pilote qui a testé l'utilisation de ce questionnaire, dans huit régions où des partenariats de soins intégrés et des réseaux de santé mentale sont actifs.

L'objectif final de ce questionnaire est de pouvoir monitorer le bien-être psychologique lié au travail des travailleurs et travailleuses du secteur des soins et de l'aide sociale au fil du temps, tout en fournissant un retour d'information. Le rapport donne ainsi un aperçu nuancé concernant l'état psychologique du bien-être chez les professionnel·les interrogé·es, et montre également de quelle manière ce questionnaire pourrait être utilisé pour développer un *benchmarking* (rapport de feedback) au niveau micro (niveau individuel), méso (niveau du réseau ou de l'organisation) et macro (niveau national).

À la fin de ce résumé, nous présentons les recommandations des auteurs quant à l'utilisation de cet outil, ainsi que notre conclusion.

Mots-clés : Bien-être au travail, santé mentale, professionnel·les de la santé, professionnel·les de l'aide sociale, questionnaire, lu pour vous

Introduction

Les professionnel·les du secteur de la santé et de l'aide sociale remplissent un rôle fondamental dans notre société. Cependant, comme souligné par Janssens et Lavergne (2024), leur bien-être est souvent mis à mal. Il est donc important de le mesurer et de pouvoir détecter rapidement les signaux d'alarme d'un mal-être chez ces professionnel·les, afin qu'ils-elles puissent recevoir le soutien et les soins nécessaires, le cas échéant.

À cette fin, le SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement (DG Santé), a demandé à Sciensano (Direction scientifique de l'épidémiologie et de la santé publique, Département de l'Etude des soins de santé) de concevoir un questionnaire et d'analyser ses résultats, afin de pouvoir mesurer dans le temps et au niveau national, le bien-être psychologique lié au travail des professionnel·les de la santé et de l'aide sociale (projet « Be.well.pro »). Ce questionnaire a été conçu en concertation avec plusieurs experts scientifiques et politiques (comité de pilotage) ainsi que des professionnel·les du terrain (comité des parties prenantes) tels que des responsables des ressources humaines, des représentants d'organisations professionnelles, ou encore des experts en santé mentale. Le service d'études de la MC faisait partie de ce comité des parties prenantes.

Il s'agit donc d'un nouvel outil qui devrait permettre de mesurer et de monitorer le bien-être psychologique au travail dans le secteur des soins et de l'aide sociale. Dans ce qui suit, nous présentons, sur base du rapport de Sciensano (De Prez, De Schreye, & Peeters, 2023), la manière dont le questionnaire a été développé, et quelques résultats de l'étude pilote qui a été menée, afin de tester sa facilité d'utilisation et la pertinence de ses questions.

1. Développement du questionnaire national

Le questionnaire développé dans le cadre de l'étude pilote « Be.well.pro » a été construit sur base de plusieurs questionnaires validés antérieurement, comme le questionnaire de l'étude *Power to care* (Peeters, et al., 2021)¹, qui était lui-même basé sur le *Zorgsamenbarometer*, développé par le groupe de recherche LIGB – KULeuven pour mesurer le bien-être des travailleur·euses du secteur des soins et de l'aide en Flandre au cours des premiers mois de la pandémie de COVID-19. Pour développer le questionnaire, les chercheurs ont également réalisé une analyse documentaire sur le bien-être au travail des professionnel·les de la santé et de l'aide sociale, ainsi que sur les facteurs l'influençant. Le questionnaire est ainsi essentiellement basé sur le modèle *Job demands – Job resources* (modèle JDR), bien connu dans la littérature scientifique (Demerouti, Bakker, Nachreiner, & Schaufeli, 2001). Selon ce modèle, les conditions de travail peuvent être catégorisées selon deux dimensions : les exigences du travail (*Job demands*) et les ressources au travail (*Job resources*). Alors que les exigences du travail, comme une charge de travail ou une pression temporelle élevée, peuvent engendrer de l'épuisement au travail, les ressources au travail (par exemple, l'autonomie, le soutien du supérieur) sont positivement liées à l'engagement dans le travail, défini comme un état d'esprit positif et épanouissant, qui est lié au travail (Schaufeli, Salanova, & Gonzalez-Roma, 2022). Selon ce modèle, le burnout survient lorsque les exigences du travail sont trop élevées, et que le-la travailleur·euse n'a pas suffisamment de ressources pour y faire face.

Le questionnaire reprend donc des questions validées dans la littérature scientifique, pour mesurer les variables du modèle *Job demands – Job Resources*, par exemple la quantité de travail, le rythme de travail ou encore l'autonomie dans le travail, et a été complété par des échelles mesurant des facteurs d'influence potentiellement importants pour la population étudiée, notamment : l'importance du travail, la perception de la quantité de travail inutile, et la pression émotionnelle.

À côté des questions mesurant ces facteurs d'influence du bien-être au travail, d'autres ont aussi été utilisées pour mesurer le bien-être en tant que tel, comme la santé mentale, la santé générale, les symptômes psychosomatiques

1 Etude menée par Sciensano, qui a mesuré le bien-être du personnel soignant et des travailleur·euses humanitaires pendant la pandémie de COVID-19.

liés au travail, ou encore le burnout. Enfin, des conséquences à plus long terme ont également été mesurées, comme l'intention de quitter l'emploi.

Les échelles ont été sélectionnées sur base de critères tels que la convivialité, la longueur, ainsi que les propriétés psychométriques (en termes de validité et de fidélité des échelles de mesure). Les comités de pilotage et des parties prenantes ont également été consultés dans le cadre de cette sélection, et le comité d'éthique de l'UZ/KU Leuven a donné son accord éthique pour la réalisation de cette étude pilote.

2. Résultats de l'étude pilote

Afin de tester le questionnaire élaboré, une étude pilote a été menée, entre le 15 juin 2023 et le 31 juillet 2023, dans huit régions (trois en Flandres, deux à Bruxelles et 3 en Wallonie) où des partenariats de soins intégrés et des réseaux de santé mentale sont actifs.

2.1. Échantillon

Au total, 2.960 répondant·es ont répondu au questionnaire dans son intégralité. Parmi eux·elles, 30,2% travaillent dans le secteur des soins primaires, et 14,7% travaillent dans des hôpitaux généraux ou universitaires. Le reste des répondant·es travaillent dans le secteur des soins de santé mentale (ambulatoire ou résidentiel) ou de soins aux personnes âgées, dans des CPAS ou pour le gouvernement, dans des centres de réadaptation, des structures de l'aide à la jeunesse, ou des centres pour les personnes en situation de handicap.

Alors que certains groupes professionnels sont fortement représentés, comme les travailleur·euses du secteur social (N=470), les infirmier·ères (N=411) ou encore les psychologues clinicien·nes (N=343), d'autres sont moins représentés (par exemple, les professionnel·les de la santé/soignant·es, les médecins généralistes et spécialistes) ou sont absents de l'échantillon (par exemple, les bandagistes/orthésistes/prothésistes, les hygiénistes dentaires, ou encore les orthoptistes/optométristes).

2.2. Résultats

Le rapport de Sciensano se concentre surtout sur l'élaboration du questionnaire, et sur le test de ses échelles de mesure. Les chercheurs de Sciensano ont ainsi testé si les échelles de mesure ont une bonne cohérence interne (analyses de fidélité), et si elles mesurent bien les concepts qu'elles sont censées mesurer (analyses de validité), ce que les analyses psychométriques ont bien confirmé (De Prez, De Schreye, & Peeters, 2023).

Afin de montrer de quelle manière le questionnaire peut être utilisé, les auteurs ont également détaillé dans le rapport les résultats sur l'échelle du burnout. Afin de le mesurer, les auteurs ont intégré dans le questionnaire l'échelle du *Burnout Assessment Tool* (BAT), qui permet non seulement de mesurer un score de burnout sur une échelle allant de un à cinq, mais aussi de le comparer à celui de la population flamande étudiée lors du développement de cet outil. Le BAT permet de distinguer quatre sous-échelles du burnout : l'épuisement, la distance mentale, le dérèglement émotionnel, et le dérèglement cognitif. Le score obtenu à chacune de ces dimensions peut ensuite être classifié comme faible, moyen, élevé ou très élevé (un score faible correspondant à un risque faible de burnout, et un score élevé à un risque élevé).

Dans l'étude pilote de Sciensano, le score moyen du BAT était de 2,20, ce qui est légèrement supérieur à celui de la moyenne de la population flamande utilisée pour créer les normes du BAT (2,02). De manière générale, les moyennes dans la population étudiée de professionnel·les de la santé et de l'aide sociale de l'étude pilote étaient légèrement plus élevées que celles des normes du BAT. Cette comparaison permet ainsi de situer le niveau de burnout de la population étudiée, par rapport à une population de référence. Cela permet également de voir sur quelles dimensions il faut agir en priorité afin de diminuer le risque de burnout de la population étudiée.

Les résultats ont ensuite été présentés lors de groupes de discussion avec les parties prenantes et les coordinateur·trices de réseaux ayant participé à l'étude pilote. Lors de ces groupes de discussion, les parties prenantes ont pu juger de la clarté des résultats, de leur utilité, et des valeurs limites utilisées afin de définir le seuil de significativité des échelles (détermination des « *cutoff* » à partir desquels on considère un score comme particulièrement élevé ou faible sur une échelle).

3. Développement d'un *benchmarking*

L'objectif du développement de ce questionnaire est de pouvoir suivre l'évolution du bien-être psychologique lié au travail des travailleur-euses du secteur des soins et de l'aide sociale au fil du temps, tout en fournissant un retour d'information.

Le développement de ce *benchmarking* implique de développer des indicateurs utilisables sur trois niveaux :

- niveau micro : possibilité de positionner les répondant-es les un-es par rapport aux autres ;
- niveau méso : fournir aux institutions d'un certain secteur, un retour d'information sur le niveau de bien-être des membres de leur personnel ;
- niveau macro : fournir un retour d'information sur le niveau de bien-être des membres du personnel au niveau régional ou national.

Les méthodes pour obtenir un *benchmarking* aux niveaux micro, méso et macro sont les suivantes :

(1) Une première méthode se base sur des échelles de mesure préalablement validées : c'est le cas lorsque le questionnaire utilise des échelles de mesure validées pour lesquelles il existe des scores validés (par exemple, le score moyen du BAT présenté ci-dessus). En comparant les scores des répondant-es au niveau individuel, au niveau du réseau ou du partenariat, à ceux obtenus en moyenne au BAT, on peut ainsi voir si le risque moyen d'épuisement professionnel est plus élevé dans un réseau que dans la moyenne.

Par exemple, dans la mesure où le score moyen du BAT pour le réseau 4 de l'étude pilote est de 2,49, alors que le score moyen au BAT est de 2,20 dans la population de référence, il semble que le risque moyen d'épuisement professionnel est plus élevé dans le réseau 4 de l'étude pilote, par rapport à la moyenne de la population de référence.

(2) Une autre méthode consiste à utiliser une valeur seuil qui est installée : ce seuil (ou valeur « *cutoff* ») peut, par exemple, être fixé sur base de l'avis des experts lors des groupes de discussion. Pour une échelle comportant cinq échelons (jamais, rarement, parfois, souvent, toujours), il a été décidé d'utiliser « souvent » et « toujours » comme *cutoff*. Pour les échelles allant de un à

dix, c'est le score de sept qui a été utilisé comme valeur *cutoff*. Si un réseau veut comparer son score à celui du score moyen de tous les réseaux et partenariats, il peut calculer la proportion de répondant-es ayant indiqué un score de sept ou plus pour ce réseau, avec la proportion de répondant-es ayant indiqué ce score ou plus pour l'ensemble des réseaux et partenariats.

Par exemple, 45,7% des répondant-es du réseau 1 ont indiqué un score de sept ou plus à la question sur le fait de ressentir de la pression ou du stress. Dans la mesure où cette proportion est de 52,8% parmi les répondant-es de tous les réseaux et partenariats, il semble donc que le score de pression ou de stress est moins élevé dans le réseau 1, par rapport à la moyenne de référence.

4. Recommandations des auteurs de Sciensano

Le rapport Be.well.pro présente plusieurs limites, recommandations et points d'attention liés au développement et à l'utilisation de ce nouvel outil, sur différents aspects, notamment :

- Recrutement : le fait que certaines professions étaient sous-représentées dans l'étude pilote limite la précision et la pertinence des résultats. Il est donc essentiel de disposer d'un échantillon de taille suffisante et de recruter de manière ciblée les groupes professionnels dont la participation est la plus faible, par exemple, les médecins généralistes. En plus d'un recrutement plus général, le conseil, ici, est de **cibler le recrutement sur quelques groupes cibles spécifiques**, en utilisant des canaux de communication spécifiques au groupe cible en question (par exemple, Domus Medica, Société Scientifique de Médecine Générale, etc.).
- Un identifiant unique : **l'inclusion d'un identifiant unique** rendrait possible d'identifier qui, au niveau méso, appartient à quel réseau. Cela permettrait d'établir des rapports au niveau méso de manière fiable, et de faire un suivi longitudinal. Cependant, la faisabilité de cette inclusion n'est pas garantie, et soulève des questions éthiques et juridiques, dont il faudra tenir compte pour prendre cette décision.

- Tableau de bord interactif : **pour la mise en œuvre du retour d'information** aux niveaux micro, méso et macro, les auteurs proposent le **développement d'un tableau de bord interactif** via lequel les utilisateurs et les utilisatrices pourraient eux- et elles-mêmes sélectionner les filtres à travers lesquels les résultats des répondant-es pourraient être sélectionnés.
- Points *cutoff* pour le *benchmarking* : pour déterminer les cutoffs, il est important de **fixer une valeur suffisamment élevée** afin d'atteindre en particulier les répondant-es « à risque » avec des actions ciblées. Mais la valeur limite ne doit **pas non plus** être **trop basse**, afin de ne pas passer à côté de personnes qui pourraient avoir besoin d'aide. Il est aussi recommandé **d'utiliser la même valeur cutoff pour toutes les questions au sein de la même série**, afin de pouvoir comparer les scores obtenus pour différents items d'une même échelle.
- Résultats agrégés pour les organisations/réseaux : le plus important pour les organisations et réseaux est d'obtenir des résultats agrégés (par exemple, des résultats moyens sur les plaintes physiques globales, plutôt que des plaintes individuelles sur chaque indicateur des plaintes physiques). Il est donc conseillé de **présenter les résultats aux organisations sous la forme d'échelles composites**.

Conclusion

Afin de pouvoir mesurer et monitorer le bien-être psychologique lié au travail des professionnel·les de la santé et de l'aide sociale en Belgique, le questionnaire « Be.well.pro » a été développé. Ce dernier a été construit sur base de plusieurs questionnaires validés antérieurement en Belgique (étude *Power to care, Zorgsamenbarometer*) pour mesurer le bien-être des travailleur·euses du secteur des soins et de l'aide durant la pandémie de COVID-19, et sur base d'échelles de mesure validées dans la littérature scientifique. Ses qualités psychométriques (validité, fidélité) ont été évaluées lors d'une étude pilote, qui a permis d'avoir un retour de la part du terrain. Des experts politiques, scientifiques et du terrain ont également été impliqués dans le cadre de sa conception.

Il s'agit, à notre connaissance, du premier outil permettant de mesurer le bien-être des travailleurs et travailleuses du secteur des soins et de l'aide sociale dans toute la Belgique, en dehors de la période de la pandémie de COVID-19. Le rapport de l'étude pilote met également en évidence certaines limites lors de l'utilisation de l'outil. Ces limites doivent être prises en compte par l'utilisateur·rice, et les recommandations émises par les auteurs peuvent être suivies afin d'améliorer la qualité des résultats qui peuvent être obtenus.

Le développement de cet outil témoigne d'une volonté d'améliorer le bien-être dans les secteurs des soins et de l'aide, ce qui est plus que jamais nécessaire au vu de la pénurie et de la dégradation des conditions de travail dans ces secteurs (Janssens & Lavergne, 2024), qui sont pourtant essentiels pour le bon fonctionnement de notre société. La sécurité des soins en Belgique doit être améliorée, comme l'a encore récemment suggéré une récente étude conjointe de la MC, de Solidararis, des Mutualités Libres, et de la PAQS (Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients) (Avalosse, Vandeleene, Fabri, Kestens, & Schoonvaere, 2024), et le dernier rapport du KCE sur la performance du système de santé belge (Gerkens, et al., 2024). Cela ne peut se faire que si le personnel soignant peut exercer son métier dans des conditions de travail de qualité.

Bibliographie

- Avalosse, H., Vandeleene, G., Fabri, V., Kestens, W., & Schoonvaere, Q. (2024). Évènements indésirables à l'hôpital: le point de vue des patient-es. Une étude conjointe de trois mutualités et de la PAQS. *Santé et Société, 8*, 28-43.
- Gerken, S., Lefèvre, M., Bouckaert, N., Levy, M., Maertens de Noordhout, C., Obyn, C., Devos, C., Scohy, A., Vlayen, A., Yaras, H., Janssens, C., Meeus, P. (2024). *Performance du système de santé belge : rapport 2024*. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).
- De Prez, V., De Schreye, R., & Peeters, B. (2023). *Rapport final Be.well.pro*. Bruxelles: Sciensano.
- Demerouti, E., Bakker, A., Nachreiner, F., & Schaufeli, W. (2001). The Job Demands-Resources Model of Burnout. *Journal of Applied Psychology, 86*(3), 499-512.
- Janssens, H., & Lavergne, T. (2024). Pénurie des infirmier-es et crise du «prendre soin». *Santé et Société, 10*, 4-37.
- Peeters, B., Doggen, K., De Schreye, R., Demarest, S., Drieskens, S., Seys, D., & Vanhaecht, K. (2021). *POWER TO CARE. De enquête naar het welzijn van zorgverleners, hulpverleners en mantelzorgers. Belangrijkste resultaten van de derde nationale enquête juni 2021*. Bruxelles: Sciensano.
- Schaufeli, W., Salanova, M., & Gonzalez-Roma, V. A. (2022). The measurement of engagement and burnout: a confirmative analytic approach. *Journal of Happiness Studies, 3*, 71-92.

Santé & Société est la revue trimestrielle de l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes. Elle présente les résultats des principales études de la MC et des informations contextuelles relatives aux systèmes régionaux et fédéraux de protection sociale, aux autres branches de la sécurité sociale et à la politique de santé et de bien-être.

Le fichier d'adresses est utilisé exclusivement pour la distribution du magazine et il est géré et conservé conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Vous pouvez demander à tout moment d'accéder à vos données personnelles, de les modifier ou de les supprimer. Vous pouvez également faire corriger sans frais des données incorrectes ou incomplètes. Pour plus d'informations concernant le traitement de vos données personnelles et l'exercice de vos droits, vous pouvez consulter la politique de traitement des données personnelles de la MC sur notre site internet <https://www.mc.be/fr/clauses/politique-confidentialite-mc>

Si vous avez des questions sur le traitement licite et légal de vos données personnelles, vous pouvez contacter notre délégué à la protection des données.

- Soit par écrit : en envoyant un courrier à l'attention du délégué à la protection des données à l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes, Chaussée de Haecht, 579, 1031 Schaerbeek, Belgique
- Soit par mail : à l'adresse privacy@cm.be

Si vous souhaitez déposer une plainte, vous pouvez le faire auprès du Médiateur

- Soit par écrit : en envoyant un courrier à l'attention du médiateur de l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes, Chaussée de Haecht, 579, 1031 Schaerbeek
- Soit par mail : à l'adresse mediateur@mc.be

Si vous ne souhaitez plus recevoir *Santé & Société*, vous pouvez nous le signaler :

- Soit par écrit : en envoyant un courrier à l'attention de Mieke Hofman à l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes – Service d'études, Chaussée de Haecht, 579, 1031 Schaerbeek
- Soit par mail : à l'adresse SanteEtSociete@mc.be

Sommaire

Édito : Se battre pour sa santé · 02

Étude : Les trajets de soins de l'endométriose : un parcours de combattantes · 04

Revue de la littérature · 05

Méthode · 10

Résultats · 15

Discussion des résultats · 33

Recommandations · 37

Étude : Comment les membres de la MC perçoivent-ils l'accompagnement vers le retour au travail ? · 42

Revue de la littérature · 45

Méthode · 48

Résultats · 52

Discussion et recommandations · 64

Lu pour vous : Développement du questionnaire Be.well.pro · 72

Colophon

Editeur responsable

Luc Van Gorp, chaussée de Haecht 579, boîte 40, 1031 Bruxelles

Rédacteur en chef

Nicolas Rossignol

Rédaction finale

Svetlana Sholokhova, Rebekka Verniest

Comité de rédaction

Hervé Avalosse, Élise Derroite, Juliette Lenders, Ann Morissens, Clara Noirhomme, Nicolas Rossignol, Svetlana Sholokhova, Mattias Van Hulle, Rebekka Verniest

Mise en page

Gevaert Graphics

Impression

Albe De Coker

Adresse de retour

MC-CM Service d'études, Mieke Hofman, chaussée de Haecht 579, boîte 40, 1031 Bruxelles

Copyright

Les études de Santé & Société sont publiées sous Licence Creative Commons "by/nc/nd"