

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