
Cancer@Work : pour que les malades ne "meurent plus" professionnellement

11 octobre 2021



*D'après ses propres mots, déclarés dans un rire franc, Anne-Sophie Tuszynski, est "une jeune fondatrice d'entreprise et startupeuse de 50 ans." Son engagement est aussi grand que son sourire, et si **Octobre Rose** - le mois consacré à la visibilité autour du cancer du sein, NDLR -, est un temps de communication important, la fondatrice de l'entreprise **Wecare@Work** et de l'association **Cancer@Work** le scande : "Sur ces sujet, on communique toute l'année !" Alors que l'association fête ses dix ans, Anne-Sophie Tuszynski revient pour *Welcome to the Jungle* sur la genèse de ses projets, sa propre rémission ainsi que sur les*



avancées des dernières années concernant la place de la maladie dans la société et dans le monde du travail.

**À 50 ans, vous avez fait de votre vie professionnelle une bataille pour les malades dans le monde du travail...
Comment êtes-vous devenue une "serial-entrepreneuse" ?**

Je suis une entrepreneuse, oui, mais "seulement" depuis dix ans ! Avant la création de l'association Cancer@Work, **j'ai passé vingt ans de ma vie professionnelle dans le secteur de l'emploi** : d'abord dans l'intérim en tant que membre du comité de direction d'un grand groupe international, puis dans le conseil auprès de dirigeant·e·s. Et puis, **le 7 mars 2011, à l'âge de 39 ans, j'ai découvert par hasard que j'avais un cancer du sein**. C'est de l'alliance entre mes compétences professionnelles, l'annonce de la maladie et mon "statut" de maman de trois enfants, que sont nés mes projets Cancer@Work (2012) et Wecare@Work (2015).

Pouvez-vous nous dire ce qui distingue ces deux projets ?

Ils diffèrent dans la pratique mais pas dans leur raison d'être : **mieux concilier les maladies - et pas seulement les cancers !-, et le parcours de soins avec le monde du travail**. La startup Wecare@Work propose des solutions aux entreprises et aux salarié·e·s, tandis que Cancer@Work est une association et un club d'entreprise. Ce dernier réunit les dirigeants et les salarié·e·s engagé·e·s pour qu'ils interrogent les besoins des actifs malades, évaluent les progrès des entreprises et créent des contenus spécifiques. C'est surtout une mission de cœur, **de soutien à l'insertion et à la réinsertion professionnelle des personnes directement touchées par la maladie**. Là où Wecare@Work permet d'outiller, Cancer at Work fait exister la maladie dans le monde professionnel.

Comment vous est venue l'idée de lancer Cancer@Work, votre premier projet entrepreneurial, en 2012, soit un an seulement après votre diagnostic ?

Cela a été à la fois une demande de l'extérieur et un déclic personnel. Quand on est malade, on passe des heures à l'hôpital, on discute avec d'autres patient·e·s dans la salle d'attente... À chaque fois que je disais

que je travaillais dans les RH, on me disait : “*Super, tu vas pouvoir m’aider*”, ou : “*Je ne sais pas si je peux en parler au boulot*”, ou encore : “*Personne ne m’a demandé de mes nouvelles, je ne sais pas à qui m’adresser à mon retour*”, etc. Et aujourd’hui, dix ans après, j’entends encore des phrases marquantes de ce type : récemment, une rencontre me racontait qu’**elle avait survécu à sa maladie, mais qu’elle était morte professionnellement**. Ces mots donnent la dimension de l’importance de notre mission. Du côté “déclic personnel”, je voulais aussi prouver qu’une sénior, ancienne malade, toujours **travailleuse handicapée** invalide numéro un, et **mère de famille** - tous les mots qui font rêver (rires) -, peut **créer une entreprise**, de l’emploi et de la valeur économique. **Le tout, en rendant service à la société et aux personnes**. Autant dire que ce projet est un prolongement de mon expérience personnelle...

Vous-mêmes, comment avez-vous vécu le surgissement de votre cancer dans votre vie professionnelle ?

À l’annonce de ma maladie, j’ai eu une réaction plutôt hors-normes : à **peine 1h après, mon boss l’a su**. Quand le protocole de soins a été posé, j’avais trois semaines devant moi avant d’entamer ma chimiothérapie. Je les ai passées à organiser mon absence et à visiter mes clients pour leur annoncer sans même y réfléchir : **pour moi le cancer n’était pas un sujet tabou**. C’est seulement après que j’ai réalisé que la plupart des active-s concerné-e-s n’osaient pas en parler. D’ailleurs, lors de mon retour au travail, j’ai aussi été sollicitée par des entreprises clientes, **qui cherchaient des solutions alors inexistantes pour concilier des parcours de vie difficiles avec le travail**.

“L’entreprise a un rôle fondamental, mais pas seule : il faut créer des ponts entre les hôpitaux et les employeurs, car aujourd’hui, on a des systèmes interdépendants économiquement parlant, mais qui fonctionnent complètement en silos !” - Anne-Sophie Tuszyński

En France, quels sont les freins à cette conciliation maladie-travail ?

La première difficulté, c'est finalement la peur d'**en parler à ses collègues et managers**, d'être stigmatisé·e·s, alors que ça n'est pas si compliqué en soit. L'important, c'est avant tout d'avoir cette prise de conscience : on va devoir faire avec le fait qu'une grande partie des actif·ve·s sont et vont être concerné·e·s par une maladie. En France, on a la chance - qu'on oublie souvent - d'être bien soigné·e·s et ce, quasi-gratuitement. En même temps, de plus en plus de personnes tombent malades : **aujourd'hui, 15% des actif·ve·s d'une entreprise sont directement concerné·e·s par une maladie grave**. Et grâce aux avancées thérapeutiques, de plus en plus de personnes continuent à vivre après ou avec une maladie, et veulent et peuvent continuer à travailler. **Or, comme on sait mal les accompagner, une personne sur trois ne retrouve pas le chemin de l'emploi après un diagnostic**, ce qui peut aussi mettre en péril le système de santé - il ne faut pas oublier que celui-ci est financé par les cotisations des actifs ! -, les entreprises - avec une perte de talents et un coût de l'absentéisme de 108 milliards d'euros chaque année en France -, et bien sûr les personnes concernées et leur droit constitutionnel à l'emploi.

Selon vous, est-ce à l'entreprise de trouver des solutions pour concilier maladie et travail ?

Oui ! Pour moi, **l'entreprise est aujourd'hui la plus grande force d'inclusion en terme d'emploi des personnes**. C'est donc ensemble qu'on peut vraiment travailler sur l'insertion des sujets de santé au travail. L'entreprise a un rôle fondamental, mais pas seule : il faut créer des ponts entre les hôpitaux et les employeurs, car aujourd'hui, on a des systèmes interdépendants économiquement parlant, mais qui fonctionnent complètement en silos ! Heureusement, on collabore avec plein d'entreprises de tailles et de secteurs différents, **ce qui signifie que cette cause est vraiment accessible à toutes les entreprises**, avec une condition : la volonté des dirigeants.

Pouvez-vous nous donner un exemple de solution que vous proposez ?

Avec WeCare@work, nous avons imaginé une solution digitale pour créer un trait d'union entre les hôpitaux et les employeurs et **aider les personnes qui le souhaitent à continuer à travailler pendant leurs soins**. Par exemple, quand j'avais des séances de radiothérapie cinq

jours sur sept, j'aurais bien aimé continuer à travailler, mais je n'ai pas pu : comment voulez-vous organiser votre journée de travail avec un horaire de radiothérapie qui change tous les jours ? C'est difficile, car **quand on adore son travail, qu'on souhaite passer du temps en dehors de l'hôpital et continuer à être "utile" socialement, on peut vite se sentir stigmatisé·e en tant que malade.** J'ai vraiment eu l'impression de revivre ce que j'avais vécu pendant les grossesses : en gros, on ne sait plus te parler d'autre chose que de couches-culottes... ou de chimio, dans le cas du cancer !

"J'ai su faire un pas de côté par rapport à la maladie et je me suis dit : "Ok, c'est là, c'est dur, mais qu'est-ce que je peux en faire maintenant ?" Alors, je me suis lancée. D'ailleurs, on accompagne les malades comme ça : on les invite à considérer toutes les qualités et compétences que la maladie fait émerger, et qui pourraient être utiles à leur projet professionnel."

Le fait d'intégrer votre maladie à votre parcours professionnel a-t-il fait partie de votre chemin de guérison ?

A posteriori, comme je le dis dans mon bouquin *Cancer et travail : J'ai (re)trouvé ma place ! Comment trouver la vôtre ?* (Ed. Eyrolles), je pense que ces projets m'ont aidé... à (re)trouver ma place. **Mais c'est surtout la maladie qui m'a aidée !** Plusieurs employeur·e-s m'ont encouragée à monter ma boîte. Le problème, c'est qu'à l'époque, j'avais peur de me lancer, de perdre mes acquis. Il faut dire qu'en 2011, avec mon mari, on ressemblait un peu à une image d'Epinal (rires) : un couple marié avec trois beaux enfants dans un pavillon de banlieue. Et moi, je ne m'autorisais pas à renoncer à ce confort. **Quand je suis tombé malade, j'ai relativisé sur tout ça.** J'ai su faire un pas de côté par rapport à la maladie et je me suis dit : *"Ok, c'est là, c'est dur, mais qu'est-ce que je peux en faire maintenant ?"*. Alors, je me suis lancée. D'ailleurs, on accompagne les malades comme ça : **on les invite à considérer toutes les qualités et compétences que la maladie fait émerger, et qui pourraient être utiles à leur projet professionnel.**

Vous dites justement que “de la même manière que la maladie peut rendre une personne plus forte, elle peut rendre l’entreprise plus performante”... Que voulez-vous dire ?

Les épisodes compliqués tels que les maladies nous permettent souvent de nous poser la question du sens, autrement dit de ce qu’on veut vraiment faire de notre vie et pourquoi... Me concernant, **c’est quand même idiot d’avoir attendu 39 ans et un cancer pour vraiment devenir maîtresse de mon projet de vie !** Je suis convaincue que la maladie peut nous révéler à nous-même, à la fois personnellement et professionnellement, et ainsi contribuer à notre performance, notamment.

En 2022, Cancer@Work fêtera ses dix ans d’existence. Quelles sont les plus belles réussites que vous aurez envie de célébrer ?

Je regarde toujours ce qu’il reste à faire... Mais il faut dire que la société a énormément évolué : il y a dix ans, on ne prononçait pas le mot “*cancer*”, on ne parlait que de “*longues et douloureuses maladies*”... ! Aujourd’hui, la parole se libère petit à petit sur le sujet : on dit “le mot” et ça tombe bien, car le monde du travail est le reflet de la société. On a mené une étude en **2013**, soulignant le fait que **80% des actifs disaient qu’ils ne pouvaient pas prononcer le mot “cancer” au travail**. On renouvelle ce baromètre Cancer@Work tous les trois ans et **en 2019, ce pourcentage était descendu à 51%**. C’est certes une belle évolution, mais cela signifie aussi qu’une personne sur deux ne dira pas si elle est malade, ou ne sera pas prête à l’entendre de la part d’un collègue. Cela fait autant d’accompagnement en moins. Autre avancée, **le club d’entreprise** : aujourd’hui, une centaine d’entreprises s’engagent à nos côtés. **On a même créé un label Cancer@Work qui nous permet de mesurer les progrès réels des entreprises**. Quand on aura une cinquantaine d’entreprises labellisées, on saura estimer la valeur - humaine, sociale et économique -, créée par les entreprises qui accompagnent mieux leurs salariés.

“Cela peut paraître bizarre, mais j’ai envie de dire : “merci la maladie”. Si c’était à refaire, évidemment je souhaiterais ne jamais revivre ça -

ne serait-ce que par rapport à mes enfants - mais grâce à elle, je sais désormais pourquoi je me lève tous les matins... !"

Qu'attendez-vous pour les années à venir ? Et d'Octobre Rose, plus précisément ?

Je ne voudrais pas plagier Coluche, mais **j'adorerais que Cancer@Work n'existe plus !** Mais puisque c'est toujours un sujet et que la maladie n'a pas de frontière, j'espère que d'autres initiatives similaires vont être mises en place partout dans le monde, pour ouvrir le dialogue à l'international. **Il n'existe en effet pas d'autres initiatives de ce type en matière d'emploi des personnes malades** et le peu de solutions sont souvent portées par des associations de patients et d'hôpitaux, non par des entreprises. Concernant Octobre Rose, les cancers arrivent en tête des maladies les plus représentées en nombre chez les actif·ve·s, et dans les cancers les plus fréquents chez les personnes en âge d'être actif·ve·s, nous avons le cancer du sein chez les femmes et le cancer de la prostate chez les hommes. Octobre Rose est donc une belle occasion de prendre la parole sur le sujet et rappelons-le, la reconnaissance du sujet précède l'engagement dans l'action !

Un dernier mot ?

Cela peut paraître bizarre, mais j'ai envie de dire : "**merci la maladie**". Si c'était à refaire, évidemment je souhaiterais ne jamais revivre ça - ne serait-ce que par rapport à mes enfants - mais **grâce à elle, je sais désormais pourquoi je me lève tous les matins... !**

*Suivez Welcome to the Jungle sur **Facebook**, **LinkedIn** et **Instagram** ou abonnez-vous à **notre newsletter** pour recevoir, chaque jour, nos derniers articles !*

Article édité par Clémence Lesacq ; Photos Thomas Decamps pour WTTJ

Anais Koopman

Journaliste indépendante