

VISION

CANCER (OU MALADIES GRAVES) ET EMPLOI

L'autre lutte pour la vie

En France, les maladies chroniques évolutives et le cancer concernent aujourd'hui 20 % de la population et 15 % de la population active¹. Autre réalité, la maladie n'existe pas dans l'entreprise et en parler reste encore très tabou. Comment concilier maladie et travail, un sujet sociétal que les entreprises se doivent de prendre en compte en assouplissant leur organisation ?





C'est souvent la double peine! Après s'être battues contre la maladie, les personnes atteintes d'un cancer doivent toujours faire avec de lourdes conséquences sociales et professionnelles. Elles entrent alors dans un nouveau combat pour retrouver leur place dans la vie active. Rien n'est simple même si plusieurs dispositifs contribuent à les accompagner dans leur retour à l'emploi, mais des freins subsistent. Peu et souvent mal anticipé par les managers et les salariés, le retour à l'emploi fragilise au quotidien l'organisation de l'entreprise. En effet, il n'est pas rare que les personnes malades, bien que souhaitant reprendre une activité professionnelle, présentent des symptômes tels que fatigue, douleurs, troubles du sommeil, anxiété qui affectent leur performance. Comment reprendre une activité normale quand s'ajoute au tableau de la maladie des freins comme la discrimination ou la perte d'estime de soi?

Confrontée à la maladie en 2011, Anne-Sophie Tuszynski, consultante dans un cabinet conseil en ressources humaines, comprend très vite que le retour au travail est

un enjeu sociétal majeur pour les malades et que les employeurs doivent s'emparer du sujet. « *Après le choc de l'annonce de la maladie, suivi de la période de traitement, la vie peut reprendre son cours, mais le retour dans le monde professionnel représente une espèce de zone grise, où l'on se sent un peu perdu. Ce temps de l'après s'avère délicat pour toutes les personnes que j'ai croisées dans les salles d'attente des hôpitaux. Les réactions sont souvent les mêmes : est-ce que je dois en parler à mon employeur? Que va-t-il advenir de ma carrière si je le fais?* » Assurément, l'effet cancer oblige à reconsidérer ses priorités de vie et notamment la question du lien au travail. Car l'épreuve du cancer transforme en profondeur les personnes qui y ont été confrontées.

« Le cancer est bien une affaire de société »

Les chiffres parlent d'eux-mêmes : chaque jour en France, près de 1 000 personnes apprennent qu'elles ont un cancer, parmi elles 400 travaillent, mais deux ans après le diagnostic, une sur quatre perd son emploi. « *Le cancer n'est plus seulement une*

question de santé, mais bien une affaire de société, qui impacte également la sphère professionnelle. L'amélioration de l'accompagnement des salariés touchés par la maladie et la promotion de la santé sont ainsi un enjeu pour toutes les entreprises », affirme-t-elle.

Aussitôt son cancer diagnostiqué, Anne-Sophie Tuszynski en parle librement à son employeur qui choisit naturellement de l'accompagner dans cette épreuve en souhaitant une réflexion sur la manière d'adapter l'organisation pour que tout puisse continuer à fonctionner. Trois semaines avant sa première chimiothérapie, elle informe également ses clients. « *De cette parole libérée sont nés les échanges avec les entreprises et les questionnements sur le sujet du cancer au travail. Confrontées à un nombre croissant de situations de cancer, les dirigeants cherchaient des solutions. Tout cela a été conjugué avec les sollicitations de personnes malades dans les salles d'attente de l'Institut Gustave Roussy où j'ai été soignée. C'est le lieu où l'on peut partager à la fois sur notre maladie, nos familles, mais aussi sur nos métiers, et à chaque fois que j'évoquais mes compétences en ressources humaines, j'avais aussitôt des demandes sur la question du retour au travail.* »

Face à cette maladie qui n'est pas tout à fait comme les autres, Anne-Sophie mesure à quel point le cancer est un sujet tabou dans le monde du travail et dans la société civile. « *C'est la répétition des échanges avec ces femmes malades et les entreprises qui a attiré mon attention. J'ai commencé à regarder sur Internet ce qui existait sur l'après-cancer et le suivi du travail, j'ai même poussé la porte des espaces dédiés à l'information et à l'échange (ERI) présents dans les centres de lutte contre le cancer et les hôpitaux, mais je n'ai rien trouvé. Seules des initiatives existaient aux États-Unis, au Canada et en Angleterre, portées par des associations de patients et centrées sur les personnes malades pour les accompagner au retour au travail.* » Elle fait aussi le constat qu'il y a de plus en plus de nouveaux cas de cancers chaque année en France, une maladie qui reste une cause majeure d'une désinsertion professionnelle insoutenable. « *Les malades me disaient parfois : "À quoi ça sert de nous soigner si l'on n'a plus de place dans la société?" Face à cette situation dramatique, je me suis dit*



Toute l'équipe de Cancer@Work réunit lors de ...

“ Les malades me disaient parfois : “À quoi ça sert de nous soigner si l’on n’a plus de place dans la société?” ”

qu’il fallait absolument mobiliser les employeurs sur le sujet. Ma décision de créer Cancer@Work en novembre 2012 a été mûrement réfléchi. Derrière cet engagement sociétal personnel fort, j’ai décidé en accord avec mon mari de quitter mon emploi pour monter bénévolement ce projet. Il nous semblait important de faire bouger les lignes pour nos enfants au sens large, et les générations futures », observe-t-elle.

Cancer@Work : la première association de dirigeants d’entreprises

Pour l’association Cancer@Work, le cancer représente un point d’entrée, mais son action concerne également toutes les maladies chroniques (cardio-vasculaires, psychiques, diabètes...) nécessitant un traitement long et dont le nombre est en constante augmentation. Cancer@Work est donc la première association de dirigeants d’entreprises, et non de patients, qui souhaitent engager l’ensemble des membres de leur organisation et de leur sphère d’influence pour faire évoluer les pratiques en matière de gestion des salariés atteints par une maladie. « *Les difficultés sont plurielles, liées à une parole peu libérée. Dans le monde du travail, la maladie n’existe pas : on n’est pas malade au travail mais on est en arrêt maladie chez soi puis guéri et bien portant de retour au sein de l’entreprise. Dans certaines entreprises, quand les salariés décident de parler de leur maladie, les organisations ne sont pas toujours au fait de la manière dont elles peuvent agir. Une des difficultés majeures est le manque de communication.* » Autre





constat : le retour au travail est souvent mal préparé alors qu'il existe des dispositifs comme la visite de pré-reprise encore très peu utilisée, dans un cas sur deux, et souvent très peu de temps avant le retour au travail. Or les conséquences de la maladie induisent des aménagements d'horaires et de postes qu'il est vraiment compliqué d'organiser en seulement 15 jours. Pour Anne-Sophie Tuszynski, « *cette visite pourrait être prévue bien en amont comme le veulent les médecins et les malades car les protocoles de traitement sont souvent à rebondissement et la visibilité sur un éventuel retour au travail n'est pas toujours évidente.* »

Souffrir d'un cancer ne signifie pas forcément obtenir une RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé), seules les conséquences de la maladie peuvent ouvrir ces droits. L'état de maladie lié au cancer est dans bien des cas évolutif ; à des périodes de succès thérapeutiques, puis de rémission, peuvent succéder des rechutes conduisant de nouveau à des hospitalisations et/ou des traitements. La condition de la personne atteinte d'un cancer n'est pas figée. À l'inverse, qu'il soit inné ou acquis au cours de la vie, le handicap est généralement associé à un état présentant un caractère le plus souvent définitif et peu susceptible d'évoluer. « *Quand on m'a proposée une RQTH, je ne savais pas de quoi on me parlait, et ma deuxième réaction a été de dire : "Je suis malade et pas handicapée", se souvient-elle. Je bénéficie de cette reconnaissance suite aux conséquences de mon cancer du sein et à une mastectomie entraînant une perte de mobilité du bras gauche. Sept ans après, je garde des pics de fatigue forts et réguliers, des difficultés de concentration, des pertes de mémoire.* »

In fine, la RQTH est un dispositif essentiel de maintien dans l'emploi dans la durée des personnes concernées par un cancer, tout comme la visite de pré-reprise, et le temps partiel thérapeutique.

Organiser au mieux sa reprise de travail !

Anticiper et agir en amont sans attendre, c'est le message que veut faire passer Cancer@Work. Les membres de l'association mettent en place des actions très simples : proposer à la personne concernée de se mettre autour d'une table, si elle en ressent le besoin. Le but ? Poser le sujet, évaluer les conséquences dans la vie de la personne et ses besoins dans la vie de l'équipe, et, enfin décider ensemble des solutions à mettre en place et les suivre dans la



TOP 20 DES QUALITÉS QUI SÉDUISENT LE PLUS LES RECRUTEURS

Anne-Sophie Tuszynski, la fondatrice de Cancer@work s'est amusée à réaliser un exercice simple : « *J'ai repris le top 20 des qualités qui séduisent le plus les recruteurs, publié l'an dernier par @LesEchos. J'ai fait le lien avec ma propre expérience de vie du cancer et je me suis demandé à quel moment j'ai pu développer ou renforcer ces qualités. Pour chaque qualité effectivement développée ou renforcée, j'ai compté un point.* »

“ Que vous soyez malade, ou que vous soyez manager, recruteur n'hésitez pas à faire vous aussi l'exercice ! C'est très apprenant :-) ”

Résultat

20/20

au test des qualités les plus recherchées par les recruteurs !

1. RIGUEUR

Quand on doit gérer et suivre ses dossiers médicaux et administratifs : sans une rigueur absolue, on se retrouve très vite sans revenus.

1 POINT

2. AUTONOMIE

À chaque prise de décision quant au protocole de soins. Les médecins m'ont fréquemment proposé des alternatives et j'ai décidé. Quand on doit prendre une décision qui engage sa propre survie, je peux vous dire qu'on gagne sacrément en autonomie !

1 POINT

3. DYNAMISME

Quand on doit jongler entre les soins, la vie personnelle, parfois le travail. Cela demande une énergie et une vitalité incroyables !

1 POINT

4. ESPRIT D'ÉQUIPE

Quand entre malades on se soutient. J'ai découvert une communauté fédérée et solidaire. La force de cette communauté me semble sans limite.

1 POINT

5. MOTIVATION

Vous en connaissez une plus forte que de vivre et de voir grandir ses enfants ?

1 POINT

6. CREATIVITÉ

Quand il m'a fallu des trésors de créativité pour trouver comment dire à mes trois jeunes enfants que j'avais un cancer, répondre avec sincérité à leurs questions sans trop les inquiéter.

1 POINT

7. BON RELATIONNEL

Les attentes longues en salle d'attente sont l'occasion de faire connaissance avec d'autres malades ou leurs proches.

Écoute et partage : deux clefs d'un bon relationnel non ?

1 POINT

8. PASSION

Pour la vie !

1 POINT

9. REACTIVITÉ

Quand on découvre à 7h00 un matin qu'on a une « boule » dans le sein, qu'à 18h00 on apprend qu'il y a 95 % de risque que ce soit un cancer et qu'on doit agir pour survivre, croyez-moi, on gagne en réactivité.

1 POINT

10. FORCE DE PROPOSITION

Quand on organise son absence, au travail.

1 POINT

11. SENS DU SERVICE

Quand on gère les relations avec ses proches et qu'on doit parfois les soutenir. Ça devrait être l'inverse, non ?

1 POINT

12. ADAPTABILITÉ

Quand le protocole de soins évolue. Et il évolue sans cesse. Mastectomie ou pas mastectomie ? Chimio ou pas chimio ? Radio...

1 POINT

13. PONCTUALITÉ

Ne jamais rater le « créneau » de soins ou de RDV administratif. On vous fait parfois attendre des heures mais si vous vous ratez le créneau, vous ne revenez pas toujours en 2^e semaine... c'est comme ça !

1 POINT

14. POLYVALENCE

Malade, épouse, mère, fille, amie, collègue... plus polyvalente, tu m... non, tu vis !

1 POINT

15. ORGANISATION

Tout le temps, quand tu as un cancer, tu passes ton temps à organiser et à faire coïncider tes plannings, ceux des enfants...

1 POINT

16. CURIOSITÉ

On devrait parfois la développer. Se perdre sur internet par « curiosité » quand on apprend qu'on a un cancer peut être très anxiogène !

1 POINT

17. PROACTIVITÉ

Quand tu as un cancer, tu es par nature pro actif.

1 POINT

18. GOUT DU CHALLENGE

Quelle meilleure stimulation pour le challenge que de survivre ?

1 POINT

19. IMPLICATION

C'est préférable, quand tu dois prendre des décisions qui impliquent ta vie...

1 POINT

20. ENTHOUSIASME

La définition de cette qualité est une émotion puissante, qui sous-tend une communication divine.

No comment. 1 POINT



durée. « *L'une des clés est vraiment l'anticipation pour garantir le meilleur retour au travail possible avec une équipe soudée* », rappelle Anne-Sophie Tuszynski.

Fin janvier 2019, les membres de l'association Cancer@Work ont même lancé un label pour mesurer le progrès social généré par l'inclusion des personnes malades au travail. Ce label est un outil qui a plusieurs vocations. « *On voit bien comment une personne malade et une équipe soudée peuvent créer de la valeur humaine, mais aussi comment le fait de poser le sujet de la maladie peut permettre de revisiter les politiques sociales. En revanche, on imagine moins la création de valeurs au plan de l'organisation et de l'optimisation même des métiers. Après un travail de co-création de deux ans avec nos membres, cet outil constitue un nouveau levier pour renforcer l'efficacité de nos actions auprès des salariés, donner corps aux politiques de santé et de qualité de vie au travail, enrichir nos politiques RSE, travailler tous ensemble pour le bien des personnes, des entreprises et de notre société* », analyse Anne-Sophie Tuszynski.

L'idée est de faire la preuve que concilier cancer et travail est économiquement gagnant pour tout le monde : pour l'entreprise, le malade et la société. « *Au-delà d'engager les entreprises dans l'action comme on le fait depuis huit ans au travers de la signature de chartes, de l'adhésion au Club, de la mise à disposition d'un certain nombre d'outils, il nous a paru important de mesurer dans le temps toutes ces avancées*, note-t-elle. *Sa deuxième utilité est d'accélérer le partage des bonnes pratiques. Enfin, ce label répond aux obligations des*

« Le cancer est une expérience extrêmement douloureuse et grave, et quand on a la chance d'y survivre on mesure à quel point cette expérience de vie est une nouvelle compétence professionnelle. »

Anne-Sophie Tuszynski

entreprises de produire des rapports financiers, mais aussi extra-financiers pour présenter leurs actions ayant un impact sociétal. Ce label Cancer@Work est donc un moyen de les valoriser et de faire de l'inclusion de la maladie au travail un nouvel actif pour les entreprises y compris au plan économique. » Dans les entreprises engagées pour concilier maladie et travail, les effets ne se font pas attendre et sont mesurables : baisse de 5 % d'absentéisme en un an, développement de l'agilité, climat social apaisé, innovation métier... C'est pourquoi, dès 2017, il a été décidé de mener une étude « *Travailler avec un cancer, faire de la volonté de certains une opportunité pour tous* » avec l'aide de Nicolas Bouzou, économiste reconnu, qui a démontré que la maladie est créatrice de valeur pour le malade, l'employeur et la société.

Pour changer le regard des recruteurs, Cancer@Work a mis en place une plateforme en ligne baptisée The Unstoppable Résumé. Cet outil fait suite à la campagne Fighting Cancer, lancée en 2018, qui avait créé la première compétence LinkedIn va-

lorisant leur expérience. « *Je crois beaucoup aux changements de paradigme et de prisme, note Anne-Sophie Tuszynski. Quand on parle de cancer ou de maladie au travail, on pense naturellement aux coûts, aux difficultés et notre proposition vise plutôt à regarder ce que l'on a gagné. Le cancer est une expérience extrêmement douloureuse et grave, et quand on a la chance d'y survivre on mesure à quel point cette expérience de vie est une nouvelle compétence professionnelle.* »

Révéler les compétences cachées

Cette année, la campagne The Unstoppable Résumé a pour objectif de redonner aux malades du cancer autant de chance que les autres candidats d'obtenir des entretiens, malgré la période blanche laissée par la maladie sur leur CV. Comment ? En révélant les compétences cachées ! « *Nous proposons aux personnes de remplir celle-ci avec un texte qui contient les compétences qu'ils ont développées pendant leur combat contre le cancer, précise t-elle. Écrit en blanc sur blanc, il est invisible à l'œil nu et permet de passer la barre des logiciels automatisés d'aide au recrutement, baptisés ATS (Applicant Tracking System), lesquels écartent les CV qui n'ont pas les bons mots clés ou des trous chronologiques.* »

Par ailleurs, les fameuses « *Soft Skills* » – ou compétences en savoir-être d'une personne – chères aux recruteurs et qu'ils disent peiner à trouver chez les candidats, sont des qualités que les malades ont su développer à travers leur expérience de vie. En parallèle du développement de l'intelligence artificielle et du digital, ces savoir-être, indispensables pour naviguer dans le monde professionnel, se nomment intelligence émotionnelle, prise de recul, sens des priorités, courage ou humanité... Autant de qualités dont se sont enrichies les personnes ayant été confrontées à un cancer, à une maladie, leur offrant de nouvelles perspectives de recrutement. « *Depuis sa création, Cancer@Work a fédéré plus de 40 entreprises et sensibilisé plus d'un million de personnes alors même que le regard de la société toute entière est en train de changer...* » conclut Anne-Sophie Tuszynski. ■

1. (Rapport IGAS de juin 2013 n°2013-069R)