

SEPTEMBRE 2012

Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer

RAPPORT DE SYNTHÈSE DES RECHERCHES DE L'APPEL
À PROJETS LANCÉ EN 2006 PAR LA FONDATION ARC ET L'INCa

COLLECTION
États des lieux & des connaissances

ÉLÉMENTS DE CADRAGE

RÉSULTATS DES RECHERCHES ENGAGÉES

RÉPERCUSSIONS DU CANCER SUR LA VIE
PROFESSIONNELLE

ÉLÉMENTS DE DISCUSSION



La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, reconnue d'utilité publique, est la première fondation entièrement dédiée à la recherche sur le cancer à l'échelon national. Elle est devenue un acteur incontournable dans le fonctionnement de la recherche sur le cancer en France ; son action a permis la réalisation de découvertes significatives qui ont conduit à des progrès et des résultats tangibles dans la prévention, le diagnostic et la prise en charge de la maladie. L'ambition de la Fondation ARC est de permettre que d'ici 10 à 15 ans, deux cancers sur trois soient guéris (contre à peine plus d'un sur deux aujourd'hui).

Agence sanitaire et scientifique de référence dédiée au cancer, **l'Institut National du Cancer** stimule, soutient et met en œuvre une politique coordonnée de lutte contre la maladie. Créé par la loi de santé publique du 9 août 2004, l'INCa regroupe environ 150 collaborateurs en quatre entités opérationnelles : Recherche et innovation, Santé publique et soins, Recommandations et qualité de l'expertise, Communication et information.

Ce document est consultable sur les sites : www.arc-cancer.net et www.e-cancer.fr



CE DOCUMENT S'INSCRIT DANS LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN CANCER 2009-2013.

Mesure 29

Lever les obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer

NOTE LIMINAIRE

Ce document rassemble sous une forme synthétisée les résultats des six recherches sur la reprise du travail après un cancer, subventionnées par l'INCa et la Fondation ARC en 2006. Quatre de ces recherches ont été présentées à l'occasion du colloque qui s'est tenu à Paris le 14 décembre 2010, les autres travaux ayant déjà fait par ailleurs l'objet de publications et de communications. Le thème général du colloque « cancer et travail » abordait aussi les questions relatives aux cancers professionnels (expositions et reconnaissance), dont les communications ne sont pas reprises dans le présent rapport. Toutefois, certains éléments retranscrits du colloque ont été conservés (allocutions d'ouverture, introductions de sessions, table-ronde et discussions), dans la mesure où ils enrichissent la compréhension du thème spécifique du maintien/retour au travail et des trajectoires professionnelles des personnes atteintes de cancer.

SOMMAIRE

CONTEXTE ET ENJEUX DES RECHERCHES SUR LA RÉINSERTION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER	18
ALLOCUTIONS D'OUVERTURE.....	25
ÉLÉMENTS DE CONTEXTE	31
▶ LES PISTES DE RÉFLEXION EN SOCIOLOGIE DE LA SANTÉ	33
▶ ÉTAT DES LIEUX : LA CONTRIBUTION DU TRAVAIL AUX INÉGALITÉS SOCIALES FACE AU CANCER.....	37
RÉSULTATS DES RECHERCHES ENGAGÉES	45
▶ RÉPERCUSSIONS DU CANCER SUR LA VIE PROFESSIONNELLE DES SALARIÉS EN ÎLE-DE-FRANCE	47
▶ IMPACT DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE PROFESSIONNELLE DES FEMMES DE LA COHORTE ELLIPSE 40.....	67
▶ CONSÉQUENCES DES MALADIES CHRONIQUES : CONTINUITÉS ET RUPTURES DES TRAJECTOIRES ÉCONOMIQUES ET SOCIALES DES PATIENTS.....	81
▶ LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI APRÈS DES ARRÊTS DE TRAVAIL DE LONGUE DURÉE : UNE QUESTION À FAIRE EXISTER DANS LES ENTREPRISES FRANÇAISES	91
▶ TRAVAILLER AVEC UN CANCER. REGARDS CROISÉS SUR LES DISPOSITIFS D'AMÉNAGEMENT DES CONDITIONS DE TRAVAIL ET LES RESSOURCES MOBILISÉES PAR LES PATIENTS.....	105
▶ FAIRE AVEC LE CANCER DANS LE MONDE DU TRAVAIL.....	113
ÉLÉMENTS DE DISCUSSION	
EXTRAITS DE LA TABLE-RONDE DU COLLOQUE	121
▶ PRÉSENTATION DES INTERVENANTS ET DES MISSIONS DE LEURS ORGANISMES D'APPARTENANCE	123
▶ CONCLUSION	143
▶ ÉVALUATION DE L'APPEL À PROJETS ARC-INCA 2006	144
▶ BILAN D'ENSEMBLE ET PROPOSITIONS.....	145

RÉSUMÉ DU RAPPORT

La Fondation ARC et l'INCa ont lancé conjointement en 2006 un appel à projets de recherche s'inscrivant dans les orientations du premier Plan cancer et visant à explorer les conséquences de la maladie et de ses traitements sur les situations d'emploi et de travail des personnes atteintes. Les six recherches soutenues et menées dans ce cadre, présentées dans la partie II, ont permis, à travers des approches quantitatives ou qualitatives, de mesurer et de mieux comprendre l'impact de la survenue du cancer sur la vie professionnelle des patients actifs au moment du diagnostic. La diffusion des résultats de ces différents travaux de recherche devrait favoriser entre autres l'action préventive des médecins du travail et des autres acteurs de la santé au travail. À l'issue de la présentation des résultats de ces recherches lors du colloque du 14 décembre 2010 à Paris, divers acteurs de la réinsertion professionnelle des patients (médecins du travail, associations de malades, DRH...) ont pu échanger leurs points de vue sur les connaissances produites, sur les enseignements pratiques qui peuvent en être retirés, notamment en termes de prévention, et les interrogations qui subsistent.

Éléments de cadrage

Cancers, travail et inégalités sociales

Gwenn MENVIELLE ► Épidémiologiste, INSERM U1018, Villejuif

Le travail peut jouer sur la survenue du cancer, comme on peut le constater à travers les expositions professionnelles à l'origine de cancers, et aussi à travers les modifications dans la vie professionnelle qu'entraîne souvent la maladie. Ces expositions et ces modifications de la vie professionnelle sont socialement stratifiées et diffèrent donc en fonction de la situation sociale des individus. L'une des premières épreuves auxquelles sont confrontées les personnes d'âge actif atteintes de cancer est la perte d'emploi. La très grande majorité des études montre que cette perte d'emploi est de l'ordre de 10 %. Elle varie en fonction du temps écoulé depuis le diagnostic, les chances de maintien dans l'emploi diminuant les quatre premières années après le diagnostic et augmentant après. Le taux de maintien dans l'emploi deux à trois ans après le diagnostic va très fortement dépendre aussi du type de cancer. Pour certaines localisations assez fréquentes, comme le cancer du sein, du côlon ou du rectum, les personnes atteintes ont un taux d'emploi significativement inférieur à celui des personnes non touchées par un cancer. Si différents facteurs interviennent ainsi dans cette perte d'emploi, certains de ces facteurs sont propres à la personne elle-même, comme le fait d'avoir un âge élevé ou d'être en couple, mais d'autres facteurs sont d'ordre socio-économique, comme un faible niveau d'études, de faibles revenus et un travail manuel.

Un métier plus physique rend en effet l'adaptation des conditions de travail beaucoup plus compliquée et, par là aussi, la reprise du travail après les traitements plus difficile. Les politiques de compensation financière existantes peuvent par ailleurs inciter dans une moindre mesure les personnes ayant déjà un faible revenu à reprendre le travail une fois la maladie survenue. Ces données montrent bien que les conséquences de la maladie sont plus marquées parmi les personnes socialement défavorisées. Il est très clair que, quel que soit le pronostic du cancer, le risque de sortie d'emploi est plus élevé chez les personnes de ces catégories. Les répercussions à la fois professionnelles et économiques de la maladie sont donc socialement stratifiées. Les recherches actuelles, même si elles sont encore partielles, montrent que les contributions du travail aux inégalités sociales face au cancer se déplient à deux niveaux, susceptibles de cumuler : les personnes socialement défavorisées peuvent être doublement désavantagées, à la fois en termes d'incidence du cancer et en termes de conséquences de la maladie dans leur vie sociale et professionnelle.

Les connaissances demeurent toutefois incomplètes et il est nécessaire de continuer à explorer ce domaine. Il est aussi très important de prendre en compte ces aspects dans les politiques de santé et les politiques économiques. Les inégalités face au cancer ne concernent pas seulement les comportements de santé et le système de soins. Ce sont certainement là des facteurs majeurs, mais il faut aussi prendre en compte le champ du travail. En tout état de cause, dans le domaine des inégalités sociales en matière de cancer, le travail est souvent le parent pauvre des analyses et il importe de souligner qu'il a un rôle à part entière.

Les pistes de réflexion en sociologie de la santé

Marie MÉNORET ► Sociologue, Maître de conférences à l'Université Paris 8

Le premier sociologue à s'être intéressé, il y a soixante ans, à la santé et à la médecine dans la société entière, Talcott Parsons, accordait une place substantielle au travail dans son analyse. Dans cette approche, la maladie est un phénomène d'emblée socialisé qui, de surcroît, prend son sens par rapport au travail, puisqu'elle est l'incapacité à travailler et que la santé est une condition essentielle de la production. La médecine joue alors un rôle essentiel de contrôle social, dans la mesure où elle a un mandat de la société pour attribuer ou non un statut légitime de malade à des personnes qui seront alors exemptées de leurs devoirs sociaux habituels et notamment de l'obligation de travailler.

Or depuis soixante ans, la maladie est un phénomène qui a été tellement médicalisé, pensé presque tout entier comme une affaire strictement biologique et médicale, que son caractère social a finalement été le plus souvent gommé et qu'elle a fini par être en quelque sorte désocialisée ou, du moins, rendue invisible en tant que phénomène social. Pourtant Nicolas Dodier a montré par exemple, dans les années 80, que la situation des malades était loin d'être réglée par la validation médicale de l'arrêt maladie, que, sur leur lieu de travail,

les malades sont à la fois objets mais aussi sujets de jugements moraux qui rendent leur situation plus ou moins confortable selon les caractéristiques de leur milieu de travail. Aujourd'hui, les travaux sur cancer et emploi portent plus souvent sur « comment *travailler à nouveau ?* », que sur l'accès à *l'arrêt de travail*, donc moins sur l'exemption des devoirs sociaux habituels, comme disait Parsons, que sur leur réappropriation, leur négociation, voire leur ajustement à de nouvelles conditions sociales.

Parmi les mesures du Plan cancer qui se rapportent à cette problématique, la mesure 29 préconise que soient levés les obstacles à la réinsertion professionnelle que rencontrent les malades. Les résultats des recherches présentés ici montrent qu'il en subsiste un certain nombre. La survenue d'une maladie grave et de longue durée dans une vie désorganise considérablement les rapports sociaux habituels, à plusieurs niveaux, notamment professionnel. Une maladie comme le cancer pose des problèmes de rupture de continuité quand elle survient dans une existence et les malades ou ex-malades vont devoir s'activer à recomposer leur inscription sociale. Pour cela, face aux contraintes de la maladie et du traitement ou ensuite à celles de leurs séquelles, ils doivent opérer des choix, qui se font plus à partir de critères sociaux que de critères médicaux.

Un point plus précis nous intéresse : la question de la chronicité, de la durée et des temps de la maladie. Parmi les critiques majeures faites à Parsons, l'une d'entre elles intéresse particulièrement le sujet « cancer et travail » et tient au fait que sa théorie fonctionne peut-être pour un modèle de maladies aiguës, mais pas pour les maladies chroniques ou de longue durée. Dans le cancer, plus les thérapies ont été inventives, efficaces et plus les effets délétères sont susceptibles d'être lourds dans la durée, de manière chronique, justement. On ne pense pas forcément à cet aspect des choses avec le cancer, alors qu'on peut observer de tels effets et de telles conséquences, qui sont pour l'instant assez rarement pris en compte par les médecins. Les effets secondaires immédiats sont traités dans la phase aiguë, mais à long terme ils le sont beaucoup moins. Or à long terme, certains de ces effets vont être d'autant plus difficiles à vivre, notamment sur le lieu du travail, qu'on ne leur accorde pas l'intérêt qu'ils méritent.

Résultats des recherches menées

Répercussions du cancer sur la vie professionnelle des salariés en Île-de-France

Bernard ASSELAIN ► Médecin épidémiologiste, Responsable de l'Unité de biostatistiques, Institut Curie (Paris)

Dans cette recherche réalisée en 2008, 82 médecins du travail volontaires ont collecté de manière systématique des informations sur 402 salariés dont le cancer a été diagnostiqué en 2005 et 2006, complétées par un auto-questionnaire, puis par une étude qualitative menée auprès de 42 salariés volontaires. 27 % des salariés ont poursuivi leur activité professionnelle au cours des traitements. Deux ans après le diagnostic de leur maladie, 79 % des salariés

recensés avaient repris leur travail. Ce chiffre recouvre des réalités différentes selon la localisation du cancer : 92 % pour les cancers du sein, 78 % pour les cancers de la prostate, 73 % pour les cancers colorectaux et 38 % pour les cancers du poumon. Une visite de préreprise n'a eu lieu que dans 24 % des cas. Un poste sur deux a été aménagé. Le retour au travail s'est accompagné d'un temps partiel thérapeutique dans un cas sur deux, mais celui-ci n'a pas toujours représenté une solution adaptée à la situation de travail.

Cette étude permet aussi de quantifier les difficultés rencontrées par les salariés concernés, qui présentent des séquelles physiques et psychologiques importantes (troubles de la mémoire et de la concentration, gênes dans les mouvements, douleurs, troubles du sommeil, fatigue, anxiété, dépression). Une analyse multivariée basée sur des critères représentatifs de ces difficultés permet de proposer une typologie des situations de retour à l'emploi. Plusieurs facteurs permettent d'anticiper des difficultés lors de la reprise : une absence prolongée au-delà d'un an ou/et avoir eu une chimiothérapie, ces deux facteurs étant souvent liés. L'étude portant sur deux années, il a été possible d'analyser l'évolution de ces difficultés, qui ne semblent pas se résoudre avec le temps.

Les salariés atteints de cancer éprouvent donc d'importantes difficultés lors de la reprise du travail, particulièrement après un arrêt de longue durée, difficultés mal appréhendées et non anticipées. De plus, ces difficultés étant également largement méconnues des professionnels de la prise en charge médicale du patient, l'accompagnement est inadapté et les moyens disponibles ne sont pas toujours utilisés à bon escient. Une réinsertion réussie ne peut se concevoir que dans le cadre d'actions coordonnées des différents acteurs (salarié, médecin du travail, oncologue, médecin traitant, Direction des Ressources Humaines...). Les informations recueillies dans cette étude permettent notamment de préciser la place du médecin du travail dans le processus de réinsertion professionnelle. La situation observée pourrait être améliorée par des mesures ciblées : préparation de la reprise du travail dès la période de soins, suivi des salariés après la reprise et mise en place de mesures correctives adaptées à l'évolution de la situation du salarié. Ces recommandations s'articulent autour de deux réseaux complémentaires : l'un, médical, implique des partenaires extérieurs à l'entreprise. L'autre, interne à l'entreprise, implique l'ensemble du collectif de travail. Le médecin du travail se situe à l'interface de ces deux réseaux.

Impact du cancer du sein sur la vie professionnelle des femmes de moins de 40 ans en PACA

Jean-Paul MOATTI ► Économiste, professeur à l'Université de la Méditerranée (Marseille), directeur de l'ITMO Santé Publique

Yolande OBADIA ► Médecin épidémiologiste, ORS PACA

La recherche dont les résultats sont présentés ici a été réalisée auprès des femmes de la cohorte ELLIPSE 40 (régions PACA et Corse), âgées de 18 à 40 ans. La structure longitudinale de l'enquête permet, au-delà des habituelles coupes transversales, de mettre en évidence l'évolution de la situation professionnelle entre deux points du suivi, d'avoir un aperçu des trajectoires des femmes sur le marché du travail dans les deux ans suivant le diagnostic du cancer de sein et de mesurer l'impact de différents facteurs sur le maintien ou la reprise d'emploi dans cette population.

Le cancer du sein, même s'il est potentiellement plus grave chez les femmes jeunes que chez les femmes âgées, fait partie des cancers de "bon pronostic", avec une survie relative à 5 ans de 85 % et une survie de plus de 90 % pour les cancers localisés (sans atteinte ganglionnaire). En accord avec ce "bon pronostic", les analyses longitudinales réalisées montrent que dans les premières années après le diagnostic, la maladie ne compromet pas de façon importante les chances des femmes de poursuivre ou de reprendre un travail. Néanmoins, le cancer du sein apparaît comme un facteur d'accroissement des inégalités sociales, dans la mesure où les femmes les plus démunies ont moins de ressources propres pour y faire face et pour se réinsérer dans la vie active suite à la maladie. Accompagner les patients dès le diagnostic pour limiter la dégradation de leur situation professionnelle pourrait donc contribuer à réduire les inégalités sociales face au cancer.

Conséquences des maladies chroniques et de la chronicisation des maladies : continuités et ruptures des trajectoires économiques et sociales des patients

Alain PARAPONARIS ► Économiste, Maître de conférences à l'Université de la Méditerranée (Marseille), UMR 912 INSERM

Le cancer n'a pas qu'un impact transitoire sur la trajectoire professionnelle des individus. Deux ans après le diagnostic, la survenue du cancer prend la forme d'un choc durable, dont l'enquête utilisée ici ne permet pas de dire s'il est permanent, mais qui révèle de réelles difficultés pour les survivants au cancer de se maintenir en emploi ou de passer du non-emploi à l'emploi. La possibilité du maintien en emploi laisse par ailleurs apparaître de fortes disparités sociales entre postes d'encadrement et postes d'exécution. Ainsi, le cancer agrave les difficultés connues de certaines catégories socioprofessionnelles à trouver un

emploi ou à s'y maintenir. A gravité du cancer donnée, ces difficultés majorées pour les emplois d'exécution sont certainement la marque d'une perte d'employabilité plus importante liée à la nature-même des emplois occupés, dont la pénibilité et l'exigence physiques sont rendues difficilement soutenables. A l'évidence, l'aménagement des conditions et du poste de travail rendue possible par la législation du travail, ne constitue pas une garantie certaine d'un retour à l'emploi de certaines catégories socioprofessionnelles. Cette compensation envisageable de la perte de productivité liée à la maladie et/ou à son traitement ne paraît pas toujours suffisante aux yeux des employeurs. De ce point de vue, une meilleure articulation entre les dispositions du système de protection sociale et la législation du travail pourrait donner de meilleures chances de maintien en emploi pour les catégories les plus précaires, pour lesquels la fongibilité des risques du système de protection sociale (maladie, chômage, vieillesse, invalidité) paraît la plus forte pour répondre à la perte d'emploi occasionnée par la survenue du cancer.

Le maintien dans l'emploi après des arrêts de travail de longue durée : une question à faire exister dans les entreprises françaises

Anne DUJIN ► Politiste, Chargée de recherches, département Évaluation des politiques publiques CREDOC, Paris

Bruno MARESCA ► Sociologue, Responsable du département Évaluation des politiques publiques, CREDOC, Paris

Les politiques de maintien dans l'emploi visent à traiter les situations où des problèmes de santé ou de handicaps sont susceptibles de faire peser un risque sur l'emploi du salarié. Le travail de recherche visait à apporter un éclairage sur la manière dont la question du maintien dans l'emploi se pose pour les différents acteurs de l'entreprise et comment elle s'inscrit dans les pratiques professionnelles. La recherche a porté sur neuf établissements de grandes entreprises en France et en Allemagne, où des entretiens approfondis ont été conduits auprès de tous les acteurs intervenant dans les processus de retour à l'emploi. Les obligations légales qui impliquent des actions de maintien dans l'emploi en France, telles que l'obligation de reclassement, l'emploi de personnes handicapées ou l'emploi des seniors, ne renvoient pas à un champ de pratiques unifié autour de l'objectif de maintien dans l'emploi dans l'entreprise. En Allemagne au contraire, l'articulation entre l'objectif de politique publique de maintien dans l'emploi et la gestion du personnel dans les établissements se manifeste à travers un protocole de gestion défini par la loi, héritage de la Grande Guerre. Les établissements français se caractérisent par une gestion au cas par cas du maintien dans l'emploi, peu formalisée, et peu anticipée. Les situations favorables où la solidarité entre collègues joue à plein soulignent en creux les processus discrétionnaires à l'œuvre en l'absence de procédure formalisée, et dans un contexte d'exigence de productivité croissante. L'existence d'un protocole de gestion en Allemagne ne garantit pas

le succès des actions de maintien dans l'emploi, mais elle permet de faire exister ce dernier comme une exigence à part entière pour les acteurs de l'entreprise.

Travailler avec un cancer. Regards croisés sur les dispositifs d'aménagement des conditions de travail et les ressources mobilisées par les patients

Anne-Marie WASER ► Sociologue, Maître de conférences à l'Université de Rouen, chercheure au LISE (CNAM-CNRS)

L'étude établit, d'une part, statistiquement, les déterminants du retour au travail après un cancer et mesure plus spécifiquement l'impact des aménagements des conditions de travail pour 1424 individus constituant un sous-échantillon de l'enquête DREES (2004). Elle met d'autre part en lumière, par des entretiens qualitatifs auprès de 38 personnes en emploi après un cancer, la diversité des situations dans lesquelles celles-ci se trouvent pour faire tenir ensemble santé et travail dans la durée, au-delà des effets des aménagements prévus par le droit du travail.

Sont d'abord comparés les différences entre deux groupes de personnes, celui des « traités », ayant bénéficié d'aménagements et le groupe des « témoins » ou contrôle, n'en n'ayant pas bénéficié. Les résultats montrent que la maladie (localisation, stade, type de traitements et séquelles éventuelles), les aménagements de conditions de travail, ainsi que les conditions de vie (professionnelle et personnelle) initiale et au moment de l'enquête jouent pour expliquer la possibilité d'un retour au travail dans de bonnes conditions. On note un impact fort des aménagements des conditions de travail sur le retour au travail, en particulier pour les femmes. D'un point de vue plus global, ce sont les individus dont la maladie est de moindre gravité et dont la situation socio-économique est la plus favorable qui ont les meilleures possibilités de s'ajuster aux conséquences de leur maladie.

La recherche qualitative porte sur la façon dont les personnes atteintes de cancer travaillent avec cette pathologie et sur ce que la maladie change dans leur vie au travail, questions peu documentées dans la littérature. L'enquête examine d'abord les ressources que les personnes mobilisent pour travailler, aussi bien au niveau individuel qu'au niveau de proches ou de collègues ou par la sollicitation de dispositifs d'aide. Pour reprendre puis se maintenir dans une activité, c'est tout un enchaînement de régulations qui sont mises en œuvre, réévaluées ou affinées au fur et à mesure des expériences que les personnes font dans des situations et des conjonctures qui leur sont parfois favorables, parfois défavorables. L'analyse de l'activité, que les travailleurs bénéficient ou non d'aménagements de poste, d'horaires ou de tâches, met en évidence un autre travail que le travail salarié : un « travail » de régulation, accompli en permanence afin de gérer d'abord la fatigue, la douleur ou les nouveaux symptômes apparaissant avec le temps. Ce travail de régulation ne relève pas que du bon vouloir de la personne, mais de négociations avec l'employeur et les collègues.

Les aménagements de conditions de travail ne se présentent donc pas comme un avantage que tout travailleur pourrait obtenir sur simple demande. Les récits recueillis témoignent d'une réalité très contrastée. Un certain nombre de travailleurs sont exclus de ces dispositifs (salariés en contrat à durée déterminée, contractuels dans la Fonction publique, vacataires et intérimaires, contrats aidés de toute sorte, mais aussi indépendants travaillant à leur compte). Ils sont fortement pénalisés financièrement et médicalement car, s'ils ne veulent pas mettre en danger leur emploi, ils n'ont d'autre solution que d'ignorer leur maladie ou d'écourter leur convalescence. Pour les bénéficiaires de dispositifs d'aide, la négociation s'impose à tous les niveaux et en permanence pour éviter les écueils de la mise au placard, les dangers de la déqualification et de l'arbitraire, l'isolement et le rejet éventuel de ses collègues. Puisque la négociation s'impose, le salarié, qui est dans une relation dissymétrique avec son employeur, devrait être aidé. Le médecin du travail peut, s'il le souhaite et s'il est sollicité par le salarié, jouer un rôle de premier plan. Il faut toutefois qu'il assume un dialogue avec les différents interlocuteurs, qu'il démontre que l'intégration est possible, qu'il connaisse les différents postes de travail, qu'il évalue correctement le désir réel du salarié en difficulté.

Faire avec le cancer dans le monde du travail

Pierre A. VIDAL-NAQUET ► Sociologue, chercheur au CERPE (Lyon),, chercheur associé au Modys-CNRS (Lyon)

L'amélioration des thérapeutiques du cancer, synonyme d'une réduction des effets secondaires des traitements, tend à brouiller pour les malades eux-mêmes les frontières entre le normal et le pathologique. « L'incapacité de faire » était auparavant pour le malade le signe de sa maladie. Avec les évolutions récentes dans le champ du cancer, on assiste à une certaine désynchronisation entre le temps de la maladie, le temps des incapacités et le temps des traitements. Si elles restent encore souvent très perturbantes, les conséquences des traitements peuvent aussi être limitées dans le temps. Leurs incidences sont parfois même faiblement péjoratives ou bien encore se manifestent de façon différée, alors que les soins sont terminés. Ainsi les malades du cancer peuvent connaître à la fois des épisodes extrêmement invalidants et des épisodes où ils sont en pleine possession de leurs moyens, ainsi que toutes sortes de situations intermédiaires parfois indéfinissables, sans que l'articulation de ces différentes phases obéisse à un ordre particulier et sans que les médecins puissent anticiper avec certitude le cours des événements. La situation d'incertitude dans laquelle le cancer plonge les malades n'est pas seulement biologique et ne concerne pas seulement l'issue de la maladie. Cette incertitude est aussi sociale : le cancer, en raison de sa plasticité, ne détermine pas les rôles et les comportements qu'il s'agit pour les individus d'investir pour maintenir ou pour retrouver une inscription sociale. C'est à ces derniers eux-mêmes d'inventer, de réinventer à tout moment, leurs propres rôles sociaux, sans pouvoir adosser ceux-ci à des états – pathologiques ou non – circonscrits et

stabilisés. Cette incertitude est en particulier manifeste lorsque les personnes touchées par un cancer entendent préserver ou retrouver leur place dans le monde du travail. Cette incertitude se décline alors sur différents registres : rapport à la protection sociale, rapport au travail (rapport à l'activité, rétribution que le travail procure et cadre social dans lequel il est effectué).

En raison de la plasticité du cancer, le niveau d'aptitude peut difficilement être anticipé avant la confrontation avec la réalité du travail. La baisse de performance, l'affichage de certaines incapacités, les arrêts de travail pour suivre les examens de contrôle, la perception que la hiérarchie peut avoir du cancer et de sa possible évolution, sont de nature à rendre incertaines les évolutions de carrière. Le retour dans le monde professionnel peut enfin s'avérer problématique sous l'angle des relations sociales de travail, qui sont à reconstruire et à entretenir, dans un univers où se mêlent entraide et concurrence. Pour retrouver une place dans un tel univers, les personnes affaiblies par la maladie doivent gérer un équilibre entre deux positions contradictoires : d'un côté, elles s'efforcent de faire reconnaître leur fragilité, afin de bénéficier d'un régime particulier ; d'un autre côté, elles aspirent à « l'ordinarisation » de leur statut, en cherchant à atténuer la mise en scène de leurs vulnérabilités, faute de quoi certains avantages (promotion ou reconnaissance de leur compétence) risquent d'être compromis.

Les campagnes de communication qui visent la banalisation du cancer ne s'attardent pas sur cette vulnérabilité. Une telle focalisation serait en effet de nature à renforcer les effets de stigmatisation que ces campagnes cherchent précisément à réduire. Toutefois, elles donnent une représentation duale du monde du travail, séparant d'un côté les individus, robustes, performants et en bonne santé, qui travaillent parce qu'ils sont « aptes » et, de l'autre, ceux qui sont malades et provisoirement inaptes et dégagés de leurs obligations professionnelles jusqu'à ce qu'ils soient guéris. Cet univers binaire laisse en fait peu de place aux individus vulnérables et notamment à ceux qui exercent une activité professionnelle avec une maladie parfois chronique comme le cancer. Toute la question est alors de savoir comment ménager ou reconnaître cette place, sans basculer dans la stigmatisation.

Synthèse de la table-ronde du colloque du 14 décembre 2010

L'un des enjeux majeurs des prochaines années sera de réintégrer pleinement dans la société les personnes atteintes et/ou traitées pour un cancer. Cette réinsertion devra passer, pour nombre de malades et d'anciens malades, par la reprise d'une activité professionnelle. C'est dans ce contexte, et face aux nombreux efforts qu'il reste encore à fournir pour atteindre cet objectif, que les questions de la réinsertion professionnelle et de l'accompagnement du retour au travail ont clairement été mises en avant dans le Plan cancer 2009-2013. Dans cette perspective, il faut prendre en compte les parcours de vie des personnes atteintes de cancer avant, pendant et après les traitements et/ou la maladie. Et il est essentiel d'aborder la problématique des inégalités professionnelles face aux cancers : inégalités de risques, mais également inégalités de santé et de prise en charge suite à la maladie cancéreuse, quelle que soit l'origine de celle-ci. Quand on aborde le sujet « cancer et emploi », il convient donc de prendre en considération tous les éléments, que ce soit en amont des circonstances d'exposition aux substances potentiellement cancérogènes, jusqu'aux personnes souffrant d'un cancer : leurs conditions de travail, leur prise en charge, leur retour à l'emploi, les freins à leur réinsertion professionnelle... Afin de répondre aux attentes des malades, la question du cancer et de l'emploi doit continuer à faire l'objet de nombreuses recherches. Il sera intéressant et important, dans cet esprit, de promouvoir une ouverture à une échelle plus large que la France: comparer nos pratiques et s'inspirer de ce qui se fait ailleurs permettra en effet d'améliorer la vie des patients atteints de cancer en France.

Les médecins du travail sont des acteurs incontournables de la santé au travail, mais ils font face à de multiples obstacles. Force est de constater qu'il y a pénurie de médecins du travail aujourd'hui en France. Il en résulte notamment un manque de temps à chaque consultation, ce qui rend leur champ d'action difficile. Par ailleurs, les salariés ont parfois une perception incomplète des responsabilités des médecins du travail, les considérant comme chargés de l'employabilité et tenant moins compte de leur rôle premier : la « santé au travail ». Dans ce contexte, les salariés nourrissent parfois même des inquiétudes quant au secret médical. De plus, le dialogue entre les médecins du travail et leurs nombreux interlocuteurs (médecin généraliste, médecin conseil, etc.) est difficile et souvent insuffisant. Sur la question spécifique du cancer, les médecins du travail ont deux missions principales : à la fois la traçabilité des cancérogènes professionnels, mais aussi l'accompagnement du retour à l'emploi des actifs touchés par un cancer. Sur ce dernier point, des visites systématiques de préreprise sont mises en place, afin de permettre une reprise de contact entre le salarié et son entreprise, en amont du retour effectif au travail. Lors de ces entretiens, le médecin évalue entre autres l'aptitude du salarié à reprendre le travail et les aménagements adaptés du poste et/ou de l'organisation du travail à envisager pour son retour. Le médecin du travail endosse alors un rôle de tiers négociateur entre le salarié et l'entreprise.

Cependant, les équipes concernées par les problèmes de santé au travail ne se réduisent pas aux seuls médecins du travail. Le rôle des responsables des ressources humaines, des ergonomes, des psychologues, est, dans ce contexte, essentiel. Il faut rassembler ces différents partenaires et instaurer une communication et une concertation de qualité entre eux, afin de permettre le meilleur retour à l'emploi possible pour un salarié suite à une maladie chronique comme le cancer, pouvant être partiellement invalidante. Paradoxalement, de nombreux obstacles se dressent dans la reprise du travail d'une personne atteinte de cancer, alors qu'elle est médicalement apte à le faire. Compte tenu des difficultés du contexte économique actuel et des réformes en cours du travail et des retraites, les salariés malades craignent qu'un arrêt maladie longue durée ou une demande d'adaptation de leur poste de travail à leur retour, ou encore la recherche d'une origine professionnelle à leur cancer, nuisent à leur carrière professionnelle. De plus, il existe un réel problème de méconnaissance des prestations disponibles pour les salariés pendant et après un cancer : manque d'information des médecins, des DRH, des partenaires sociaux... mais aussi des salariés eux-mêmes. Il est à noter que les victimes de cancers qui n'ont pas de protection sociale prenant en charge les risques professionnels se retrouvent dans une situation encore plus critique.

Il reste donc encore beaucoup à faire aujourd'hui en France sur les questions du cancer et de l'emploi. Les recherches financées dans le cadre de l'appel à projets ARC/INCa 2006 ont permis d'avancer sur certains points et aussi d'inspirer de futures recherches. Les discussions qui ont suivi la restitution des résultats de ces travaux ont permis d'identifier des questions sur lesquelles les chercheurs et spécialistes du cancer et de l'emploi devront se pencher à l'avenir. Outre les problématiques des expositions professionnelles et des risques cancérogènes à strictement parler, il y a un réel besoin de connaissances concernant les aspects de maintien et de réinsertion professionnelle. Il semble important, parallèlement aux recherches cognitives « classiques », de développer en particulier des recherches avec les acteurs de l'entreprise et les partenaires sociaux pour améliorer la reprise du travail. Des approches multidisciplinaires rassemblant des épidémiologistes, des sociologues, des médecins du travail, des psychologues, des DRH, des ergonomes, des économistes, etc. pourraient ainsi permettre d'avancer rapidement sur ces questions. Il faudra également à l'avenir s'inspirer des secteurs et/ou des pays où existent de bonnes pratiques, afin de trouver des solutions aux freins à leur diffusion en France.

Un nouvel aspect intéressant à explorer pourrait s'articuler autour des rythmes biologiques, qui ont été signalés comme altérés par la maladie et/ou les traitements. Des recherches – notamment translationnelles - sont nécessaires afin, par exemple, de prendre en compte ces rythmes biologiques dans les modalités de réinsertion professionnelle des salariés atteints de cancer. Il serait également intéressant d'évaluer, en collaborant avec des ergonomes, dans quelle mesure il est possible de maintenir à son poste un salarié avec une pathologie évolutive lourde telle que le cancer. Il est essentiel de rappeler que certaines catégories de

travailleurs restent particulièrement fragiles face au cancer et à l'impact que cette maladie peut avoir sur leur parcours professionnel : les travailleurs précaires, les indépendants, artisans et commerçants, les personnes sans protection collective, mais aussi les jeunes – voire très jeunes - salariés malades. Des recherches spécifiquement dédiées à ces populations sont donc encore attendues.

Compte tenu des résultats des travaux soutenus dans le cadre des deux appels à projets ARC/INCa, mais aussi de la multitude et de la complexité des questions restant à résoudre sur le lien entre le cancer et l'emploi, l'ARC et l'INCa s'engagent au côté des chercheurs. Ils permettront de poursuivre les recherches et d'accélérer l'obtention de résultats afin d'améliorer la prise en charge et la vie sociale et professionnelle des patients atteints de cancer.

INTRODUCTION

CONTEXTE ET ENJEUX DES RECHERCHES SUR LA RÉINSERTION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

Norbert AMSELLEM ► Sociologue, INCa, coordination des recherches en SHS

La Fondation ARC et l'INCa ont lancé conjointement, en 2006 et 2007, deux appels à projets de recherche s'inscrivant dans les orientations du premier Plan cancer et abordant respectivement sous deux angles distincts le thème général « cancer et travail ». Le premier de ces appels à projets visait à explorer les conséquences de la maladie et de ses traitements sur les situations d'emploi et de travail des personnes atteintes ; le second visait à mieux connaître les facteurs de risque professionnels des cancers et les conditions de leur reconnaissance sociale comme maladies d'origine professionnelle. Ce colloque est l'occasion de rendre compte et de discuter des résultats d'une partie des recherches réalisées dans ce cadre et, en examinant comment le travail contribue à la formation des inégalités sociales face au cancer, de participer à la lutte contre ces inégalités, qui constitue l'un des axes prioritaires du Plan cancer 2009-2013 (mesures 9, 12 et 29).

Les recherches menées en réponse au premier appel à projets permettent, à travers des approches quantitatives ou qualitatives, de mesurer et de mieux comprendre l'impact de la survenue du cancer sur la vie professionnelle des patients qui étaient actifs au moment du diagnostic.

Alors que près d'une personne atteinte de cancer sur deux est âgée de moins de 65 ans, du fait des progrès réalisés dans le diagnostic et le traitement de la maladie, la question du maintien dans l'emploi ou du retour à la vie active des patients est devenue fréquente. Pour autant, les chances d'exercer une activité professionnelle deux ans après le diagnostic d'un cancer demeurent très altérées. Les enquêtes longitudinales réalisées montrent comment les multiples difficultés auxquelles sont alors confrontés les patients, pendant comme après les traitements, liées aux séquelles physiques et psychologiques de la maladie (fatigue, troubles du sommeil, de la mémoire et de la concentration, anxiété, etc.), fragilisent les conditions de la poursuite ou de la reprise de leur activité professionnelle. Mais la possibilité du maintien en emploi est marquée de fortes disparités sociales entre catégories professionnelles d'encadrement et d'exécution, voire entre statuts d'emplois (nature du contrat de travail). L'aménagement des conditions et du poste de travail, rendu possible par

la législation du travail, ne constitue pas une garantie de retour à l'emploi, pour certaines catégories socioprofessionnelles, cette compensation possible de la perte de productivité liée à la maladie et/ou à son traitement ne paraissant pas toujours suffisante aux yeux des employeurs.

Quels enseignements peut-on alors retirer d'une comparaison entre les logiques organisationnelles à l'œuvre, ainsi qu'entre les représentations des salariés en longue maladie dans les (grandes) entreprises françaises et allemandes ? Dans quelle mesure le problème de la maladie des salariés, en particulier de ceux atteints de cancer, constitue-t-il une véritable préoccupation des entreprises et sous quelle forme cette question apparaît-elle dans les discours des responsables des entreprises ? Quelles sont les pratiques adoptées à l'égard de la maladie et dans les politiques de gestion des ressources humaines ? Quel rôle peuvent y jouer des formes institutionnelles différentes de reconnaissance du handicap au travail (liées à des traditions historiques nationales distinctes) ?

Les approches qualitatives adoptées dans certaines des recherches, croisant les regards (médecins du travail, psychologues, ergonomes, sociologues) sur plus d'une centaine d'entretiens réalisés, s'intéressent à la diversité des stratégies et des arrangements que les personnes qui travaillent avec un cancer parviennent ou non à mettre en œuvre pour tenir ensemble travail et santé. Les récits recueillis auprès des travailleurs indépendants, salariés et fonctionnaires interrogés montrent une réalité très contrastée du traitement de la maladie au travail. Si le droit social prévoit de nombreux statuts, certains d'entre eux ne sont attribués que sur un mode négocié et/ou suite à divers contrôles dont les malades ne mesurent pas toujours les enjeux. L'adéquation entre les statuts possibles et les aptitudes du salarié peut s'avérer très problématique.

L'allégement des thérapeutiques du cancer au cours des dernières décennies tend à modifier le régime des incapacités des patients. Si le cancer demeure une maladie grave, celle-ci n'invalidise pas nécessairement de façon continue les personnes qui en sont atteintes, le cancer ne conduit pas forcément au retrait social. Les trajectoires de la maladie se déclinent aujourd'hui moins en termes de guérison ou d'issue fatale qu'en termes d'incertitude. Au fur et à mesure que les parcours se transforment et s'allongent, les personnes qui ont été atteintes par un cancer entrent dans un statut malaisé à qualifier. L'épreuve du cancer introduit une incertitude irréductible dans leur univers et les laisse ainsi particulièrement vulnérables. Or cette vulnérabilité, qui se manifeste entre autres à travers la perte de confiance en soi, s'avère problématique dès lors que les personnes atteintes entendent se maintenir ou se (ré)insérer dans le monde du travail. En effet, le cancer, en raison de sa plasticité, ne détermine pas les rôles et les comportements qu'il s'agit d'investir pour maintenir ou pour retrouver une inscription sociale. C'est alors aux individus eux-mêmes d'inventer, de réinventer à tout moment de leur existence, leurs propres rôles sociaux, sans pouvoir véritablement adosser ceux-ci à des états – pathologiques ou non – circonscrits et

stabilisés. Ce travail d'ajustement, toujours recommencé, est d'autant moins évident qu'il dépend non des seuls malades mais aussi des divers acteurs avec lesquels ils sont en interaction, qui ont leurs propres représentations de la maladie et vis-à-vis desquels il s'agit de se positionner.

Le second appel à projets a permis de soutenir en premier lieu des travaux de recherche sur les facteurs de risques professionnels de certains cancers. Ainsi le rôle des pesticides, des solvants organiques et des dioxines a été étudié dans la survenue des hémopathies malignes lymphoïdes de l'adulte. Une autre étude cas-témoins s'intéressant aux effets de certaines expositions ou nuisances professionnelles (solvants organiques, travail de nuit) dans l'apparition du cancer du sein, attire l'attention sur certaines professions et branches d'activité associées à des risques significativement accrus. Une troisième étude d'envergure analyse les risques de cancer du poumon et des voies aérodigestives supérieures selon les métiers exercés et les secteurs d'activité des emplois occupés. D'autres projets de recherche portent spécifiquement sur la mesure des expositions professionnelles en milieu agricole à des agents cancérogènes (pesticides notamment) et sur leurs effets génotoxiques ou délétères pour l'ADN des cellules humaines chez les agriculteurs et les salariés agricoles exposés. Les protocoles de ces enquêtes rendent possible, notamment à travers le prélèvement d'échantillons biologiques, la recherche ultérieure d'interactions entre facteurs génétiques et expositions professionnelles à des agents cancérogènes. Enfin deux autres recherches, menées dans plusieurs secteurs (industries chimiques, nucléaire, automobile...) et départements (Seine-Saint-Denis, Bouches-du-Rhône, Allier, Normandie...), analysent les processus sociaux qui font obstacle à la mise en œuvre de dispositifs de prévention efficaces et à la déclaration comme à la reconnaissance en maladie des cancers professionnels. Ces difficultés sont particulièrement mises en évidence dans les situations de sous-traitance et de travail temporaire (intérim), notamment dans les fonctions de maintenance, nettoyage et de gestion des déchets.

La diffusion des résultats de ces différents travaux de recherche devrait favoriser entre autres l'action préventive des médecins du travail et des autres acteurs de la santé au travail. A l'issue des trois sessions de présentation des recherches, divers acteurs de la réinsertion professionnelle des patients (médecins du travail, associations de malades, DRH...) ont pu échanger leurs points de vue sur les connaissances produites, sur les enseignements pratiques qui peuvent en être retirés, notamment en termes de prévention, et les interrogations qui subsistent.

Orientations de l'appel à projets INCa/ARC 2006 (rappel)

« Cancers, reprise de l'activité professionnelle et maintien dans l'emploi »

Cet appel à projets s'inscrit dans le cadre du Plan cancer, dont la mesure 55 vise à "*améliorer les dispositifs de maintien dans l'emploi et le retour à l'emploi pour les patients atteints de cancer*". Les questions relatives à l'activité professionnelle se posent à une part non négligeable des malades atteints de cancer, qui s'alourdira de plus en plus sous l'effet combiné de l'amélioration de la survie, de l'assouplissement des protocoles de soins et du recul de l'âge de départ à la retraite. Quelle place et quel rôle le travail joue-t-il alors dans la vie de ces malades ? La question peut être abordée de quatre points de vue:

La prise en compte du travail dans l'espace de soins

On peut s'interroger sur la place de l'activité professionnelle des personnes malades dans les protocoles thérapeutiques et, plus globalement, dans le processus de guérison. Les contraintes de l'activité professionnelle sont-elles prises en compte dans l'élaboration de ces protocoles de soins (contenu, dosage, temporalités, etc.), ou bien les patients sont-ils contraints de s'adapter aux rythmes des établissements et des professionnels de santé ? Comment ces professionnels voient-ils le maintien dans l'emploi et la reprise de l'activité dans la stratégie de guérison et de réhabilitation sociale de leurs malades?

La maladie dans l'espace professionnel : les trajectoires sociales et professionnelles des personnes malades du cancer

Comment le travail intervient-il dans la vie des malades et en particulier dans leur santé perçue ? Travailler contribue-t-il à un sentiment de « normalité » et ce sentiment conserve-t-il un sens pour les malades ? Plus globalement, comment les malades perçoivent-ils leur activité professionnelle ? Est-elle une source de fatigue et d'inquiétude, un dérivatif, une nécessité, un poids, le tout à la fois ou ce sens est-il variable selon les moments et les situations ? Peut-on préciser davantage les points de vue exprimés par les malades et apprécier ce qu'ils manifestent d'une éventuelle réévaluation de leur rapport à cette dimension de leur vie après le diagnostic ? Le cancer peut s'accompagner de limitations d'activités ou d'« incapacités » plus ou moins durables et plus ou moins profondes selon la nature de la tumeur et des soins reçus. La fatigue, le manque de vitalité, les situations d'angoisse sont les conséquences des cancers les mieux identifiées par la clinique. Comment les actifs malades font-ils avec ces contraintes, notamment dans un contexte d'intensification du travail ? Quels processus sous-tendent par exemple les formes d'aménagement des temps ou des postes de travail dont bénéficie une part non négligeable des malades ? On peut aussi interroger les milieux professionnels sur la place qu'ils réservent

à la maladie et particulièrement au cancer. A-t-elle une place dans ces "mondes" autrement que comme handicap ou anormalité ?

Cancer, travail/emploi et inégalités sociales

L'enquête de la DREES (2004) établit un lien entre l'impact de la maladie sur la vie professionnelle des patients et leur situation socio-économique de départ. On propose d'interroger les inégalités sociales de santé de deux points de vue : le premier, traditionnel, appréciera *l'incidence des positions professionnelles* sur les modalités de soins, de reprise d'activité et d'indemnisation. Observe-t-on des différences dans les dispositifs d'accompagnement des salariés malades; entre des entreprises situées sur des segments dominants du marché et d'autres placées sur des segments plus faibles ? Observe-t-on des différences selon la taille de l'entreprise, le secteur d'activité, le statut des travailleurs, le genre ou la PCS ? Le second point de vue cherchera à apprécier *les effets de la maladie* sur les trajectoires professionnelles et, en particulier, sur les entrées au chômage ou en inaktivité (retraite ou handicap).

Les impacts potentiels de l'évolution en cours de la législation

Ce dernier axe s'adresse plus particulièrement aux juristes, politistes, sociologues et économistes du droit. Il s'agit de réfléchir aux propositions juridiques les plus judicieuses pour améliorer la situation des actifs malades du cancer et de préciser le cadre de ces propositions (code du travail, code civil, code de la sécurité sociale...).

PROGRAMME

Colloque du 14 décembre 2010

Couvent des Bernardins, Paris 5^{ème}

Cancer et travail

MATIN

Session 1

Genèse des cancers professionnels

Modérateur : Christelle DAVID-BASEI
(Fondation ARC)

- État des lieux : de l'exposition à la reconnaissance des cancers professionnels, Ellen IMBERNON (InVS)
- Facteurs de risques professionnels des cancers du poumon et des voies aérodigestives supérieures (étude ICARE), Danièle LUCE, Isabelle STUCKER
- Étude de l'incidence des cancers et de la mortalité en milieu agricole en France (étude AGRICAN), Pierre LEBAILLY
- Facteurs de risques professionnels des cancers du sein : étude cas-témoins en Ille-et-Vilaine et en Côte d'Or (étude CECILE), Pascal GUENEL

Session 2

Travailler avec ou après un cancer

Modérateur : Norbert AMSELLEM (INCa)

- État des lieux : Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer, Marie MENORET (Université Paris 8)
- L'expérience du cancer : quelles stratégies de régulation dans l'activité de travail ? Anne-Marie WASER
- Impact psychosocial du cancer du sein et facteurs associés aux trajectoires professionnelles des femmes jeunes en région Provence-Alpes-Côte-d'azur, Lucille GALLARDO
- Les logiques d'action des entreprises à l'égard des salariés atteints du cancer : une comparaison France/Allemagne, Anne DUJIN

APRÈS-MIDI

Session 3

Contributions du travail aux inégalités sociales face au cancer

Modérateur : Sylvie CELERIER
(Centre d'Études de l'Emploi)

- État des lieux : différences sociales d'exposition aux risques professionnels de cancer et de répercussion sur l'emploi, Gwenn MENVIELLE (INSERM U 1018-CESP)
- Sous-traitance, travail temporaire et cancers professionnels : connaissance, reconnaissance et prévention, Annie THEBAUD-MONY
- Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer, Alain PARAPONARIS

Table-ronde

Cancer et travail. Quelles questions, quelles solutions ?

Modérateurs : Jean-Pierre GRÜNFELD
(INSERM/Hôpital Necker AP-HP), Emmanuel HENRY (IEP Strasbourg)

Participants

- Arnaud DE BROCA, secrétaire général de la FNATH (Association des accidentés de la vie)
- Gérard LUCAS, médecin du travail, secrétaire national du SNPST (Syndicat National des Professionnels de Santé au Travail)
- Michel YAHIEL, président de l'Association nationale des DRH
- Noëlle LASNE, Médecin du travail, co-fondatrice de Médecins sans frontières
- Huguette MAUSS, présidente du FIVA (Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante)
- Claire LALOT, collectif d'associations Les Chroniques associés

Échanges avec la salle - Conclusion et clôture

Comité d'organisation scientifique

Marcel GOLDBERG (INSERM), Jean-Pierre GRÜNFELD (INSERM/Hôpital Necker, AP-HP), Sylvie CÉLÉRIER (Université d'Évry/Centre d'Études de l'Emploi), Emmanuel HENRY (Institut d'Études Politiques de Strasbourg), Anne-Sophie BRUNO (Université Paris XIII), Norbert AMSELLEM (INCa), Christelle DAVID-BASEI (Fondation ARC), Wafaa NAÏM (Fondation ARC).

ALLOCUTIONS D'OUVERTURE

Ouverture du colloque

Dominique MARANINCHI ► Président de l'INCa

Je voudrais commencer par des remerciements, d'abord à vous qui êtes présents dans la salle et qui allez partager, échanger sur vos travaux de recherche, à ceux qui les ont réalisés et ceux qui vont s'en inspirer pour le futur. C'est un moment important et il est aussi important de vous remercier de votre participation, et très spécialement aussi les équipes de l'ARC, celles de l'INCa, Norbert Amsellem qui est présent, la Direction de la recherche, de Fabien Calvo. Le domaine de la recherche dans lequel nous nous impliquons est large et intègre les sciences humaines et sociales, l'épidémiologie, la santé publique, mais aussi d'autres dimensions. Nous savons que c'est un travail difficile auquel vous vous associez et que nous sommes fiers, de même que l'ARC, de mener avec vous.

Quelques mots en introduction, sur la vocation de l'institut National du Cancer que je préside et que ce colloque illustre. L'Institut est le principal opérateur de l'État dans la lutte contre le cancer. Il a vocation d'être une agence à la fois sanitaire et scientifique. La richesse de cette très large mission est de pouvoir intégrer les connaissances scientifiques à l'action, voire la décision sanitaire qui peut être prise par les responsables. C'est une agence dont la vocation est de faire de la coordination entre tous les acteurs, pour intégrer plus efficacement la lutte contre le cancer. Dont la vocation est aussi de produire de l'expertise, issue de la connaissance, de la science. Il y a souvent des débats autour de l'expertise, mais c'est à travers le partage des travaux scientifiques et la multidisciplinarité que notre expertise collective peut être plus riche.

Nous allons parler du, ou plutôt, *des cancers*, avec des vues qui ne sont pas statiques, qui ne sont pas qu'historiques. Nous nous inscrivons dans une dynamique d'évolution et notre travail collectif est de veiller à repérer les nouvelles connaissances qui nous permettront d'agir. L'Institut est un groupement d'intérêt public, c'est-à-dire au-delà de l'État qui est majoritaire, il associe des membres fondateurs, dont l'ARC, que je voudrais spécialement saluer, aujourd'hui bien sûr, mais aussi en général, qui s'associe aux actions de l'institut, qui les inspire et les oriente. L'Institut national du cancer est le produit de tous les membres fondateurs et, en matière de recherche notamment, mais même au-delà, l'ARC y joue un rôle majeur. Je voudrais spécialement saluer Jacques Raynaud et tous les acteurs de l'ARC. Je voudrais aussi remercier Marcel Goldberg, qui a accepté non seulement de piloter ce programme, mais aussi de l'articuler et d'en faire la synthèse, ce qui n'est pas un travail simple. Ce colloque est à la fois un suivi des projets qui ont été soutenus et financés par l'ARC et l'INCa dans une action commune, mais il a vocation, comme toute action de

recherche, à être un éclairage sur le futur, qui sera certainement très complet. C'est dans une perspective de dynamique d'évolution que nous voulons nous inscrire lors et autour de ce colloque.

La thématique « Cancer et travail » illustre manifestement les grands défis pointés dans le nouveau Plan cancer et qui ont été parfaitement posés dans le rapport d'orientation de Jean-Pierre Grünfeld, ici présent, que je voudrais saluer et remercier. C'est une manière de voir cette ou ces maladies radicalement différente et si je devais citer les trois nouveaux défis couverts par ce colloque et qui sont des actions priorisées dans le Plan cancer, ce serait : entrer dans une culture de prévention à travers une meilleure observation, qui débouche sur de l'action ; c'est ne pas oublier en permanence que le cancer, ce sont des personnes qui le rencontrent, les personnes qui ont un parcours de vie avant, un parcours pendant le traitement de leur maladie et après, et vous savez que la reprise du travail est un élément très important, mais c'est aussi un troisième aspect tout à fait crucial dans notre société, qui est la prise en compte des inégalités, inégalités de risque et de vie, contre lesquelles nous ne pouvons pas rester passifs, contre lesquelles il faut agir. Dans tous ces domaines, la mobilisation de la recherche scientifique est tout à fait essentielle pour changer l'état des choses. En effet, il faut quand même se rappeler que beaucoup de cancers peuvent être prévenus et l'exposition professionnelle à des facteurs de risque est très lourde en termes de conséquences. Nous n'allons pas débattre de chiffres mais le constat est que, selon la position que nous occupons sur le plan professionnel pendant notre vie active, le risque d'avoir un cancer, notre espérance de survie lorsqu'on a un cancer et le risque de mourir de cancer sont considérablement augmentés. La différence entre le monde ouvrier et le monde agricole, par rapport aux employés et surtout aux cadres et aux professions libérales, est très importante comme gradient et est en train de se creuser. Bien évidemment, il faut que nous agissions pour mieux prendre en compte ces disparités.

Le cadre du travail, qui fait l'objet de ce colloque autour de la gestion prévisionnelle des risques de cancer, est un cadre riche et très particulier. Particulier parce qu'il ouvre sur les risques de cancer en général et des individus qui sont exposés dans leur environnement professionnel de façon tout à fait spécifique, à travers la durée et la variété des expositions à des facteurs de risque. L'intensité est étudiée au niveau professionnel, mais les salariés sont des personnes qui ne vivent pas que dans le monde du travail. Donc, la prise en compte de ces risques, pour certains inacceptables, doit faire partie des avancées attendues dans le Plan cancer. Pour que ce soit fait efficacement, une adaptation permanente aux nouvelles connaissances est souhaitable et votre production de connaissances est tout à fait essentielle. Nous en aurons de nombreuses illustrations dans ce colloque, à travers l'investissement déjà important de ce programme de recherche et qui sera renforcé autour d'enquêtes, de cohortes et de critères de plus en plus objectifs et précis pour mesurer les risques et les intégrer.

Le deuxième sujet, qui est aussi une des lignes de force du Plan cancer, est que le cancer s'inscrit dans un parcours de vie et retourner à la vie, dans un parcours de maladie, suppose qu'on prend en compte ce qui s'est passé avant, bien évidemment, qu'on accompagne la période difficile des six, trois, neuf mois de prise en charge thérapeutique et qu'on permet aux personnes de revenir à la vie. Toutes vos études vont nous donner un éclairage extrêmement important, car c'est une des actions nouvelles de ce Plan que de prendre en compte le retour à la vie. Le retour à la vie, c'est aussi, et vous allez insister là-dessus, le retour au travail. C'est autour de ces deux visions que nous pourrons mieux analyser les inégalités sociales. Nous savons que ces inégalités sont liées à la culture, au milieu social, mais aussi à la vision que nous pouvons avoir du cancer dans la société. Notre objectif à tous est de permettre à chacun de pouvoir reprendre la vie et ne pas être exclu par une double peine lorsqu'il a rencontré le cancer, qu'il puisse se réintégrer dans la société. C'est un vaste programme, c'est un enjeu majeur et je voudrais, pour conclure cette introduction, dire que ce colloque n'est pas un point final. Il est normal qu'une communauté scientifique ait besoin de lisibilité pour son engagement dans le futur, pour permettre à toutes les équipes de travailler. C'est déjà une action importante qui va être prise en compte, mais c'est aussi un point d'ouverture et vous pouvez continuer à travailler, vous aurez le soutien de programmes, d'appels à projets, d'actions qui sont inscrits dans les priorités du Plan cancer. Soyez rassurés, si certains d'entre vous sont dans le doute, de nombreux appels à projets, de très nombreuses actions vont non seulement soutenir cette action dans la durée mais la renforcer de façon structurelle et opérationnelle et ouvrir aussi sur les nouveaux champs que vous avez envie d'investiguer dans le futur. Merci, merci à l'ARC et je suis fier de donner la parole à Jacques Raynaud.

Jacques RAYNAUD ► Président de la Fondation ARC

Je m'associe bien entendu aux remerciements de Dominique Maraninchi pour votre présence et aussi pour le travail que font les chercheurs. L'ARC a une histoire avec les cancers professionnels, depuis près d'une dizaine d'années. Le Conseil d'administration et le Conseil scientifique ont toujours considéré ce thème comme prioritaire et méritant toute notre attention et des actions concrètes. Il y a dix ans déjà que nous avons pu lancer le premier appel à projets structurants, qu'on appelle le Pôle ARECA, sur l'épidémiologie des cancers professionnels, vous vous en souvenez certainement, sous la coordination de Marcel Goldberg. Après les relais, ce thème a été intégré dans les actions des différents Plans de santé publique, dont en particulier le Plan cancer et nous nous réjouissons que ce thème devienne maintenant officiel. L'ARC, qui a été attentif et actif, ne compte pas non plus s'arrêter là. Si ces actions concrètes ont été possibles, je tiens à souligner que c'est grâce aux moyens des donateurs puisque, des sommes concrètes et importantes ont été consacrées aux différents appels à projets. Un calcul rapide m'a montré que, depuis une dizaine d'années, plus de 2 millions d'euros ont été consacrés et ont permis d'irriguer toutes les recherches, aussi bien de la biologie que des sciences humaines et sociales qui sont

nécessaires pour mener à bien tous les travaux et répondre aux enjeux des cancers professionnels. C'est très concret et il y a donc derrière tout cela des donateurs, je tiens à le signaler.

Il y a aussi votre travail et, aujourd'hui, c'est un point d'étape qui doit préparer le futur à partir des résultats. Les deux appels à projets dont vous allez présenter les résultats datent d'il y a déjà trois et quatre ans et il est important de suivre les travaux. Le premier, lancé en 2006 sur *la situation au travail et les trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer*, avec plusieurs axes de recherche, sur la prise en compte de l'espace soins, de l'espace professionnel, les inégalités sociales et les impacts de la législation, a soutenu six projets, à hauteur de 400 000 euros. Le second, en 2007, *De l'exposition à la reconnaissance des cancers professionnels*, finançait sept projets dont les axes portent sur les risques attachés aux expositions, sur la prévention, la prise en charge, les différentiels individuels et la gestion publique en France, mais aussi en Europe. Il y a des résultats concrets, que nous allons découvrir et, en parcourant les dossiers, nous savons déjà qu'il y aura des résultats sur certaines substances et la corrélation, l'association positive avec la survenue de maladies, en particulier des hémopathies ou des lymphomes, mais il y a aussi des observations importantes sur des conditions de travail. En particulier, un résultat confirmé dont nous n'avons pas beaucoup l'habitude de parler dans les cancers professionnels, parce que nous parlons d'inégalités, ce sont surtout les ouvriers, bien entendu, et les hommes, mais aussi les femmes. Il se trouve qu'une étude montrera qu'il existe un impact sur les cancers du sein pour les femmes dans les conditions de travail de nuit. Voilà donc une série d'aspects complétés aussi par des questions sur la législation et nous pouvons par exemple être frappés des écarts d'approche qui existent entre les différents pays, par exemple entre l'Allemagne et la France.

Nous intégrerons tous ces résultats pour préparer le futur et essayer de répondre aux nouveaux enjeux. Sachez que l'ARC sera encore présent en 2011, par le suivi des appels à projets qui ont été mentionnés par Dominique mais aussi, si besoin, des actions spécifiques avec un groupe de travail qui pourra mettre en lumière les besoins et préparer d'autres actions concrètes pour objectiver, structurer et informer. L'information est très importante et nous avons cette deuxième mission, à l'ARC, d'informer. Nous l'avons accomplie, comme l'ensemble des autres missions, en partenariat et je voudrais citer le partenariat que nous avons depuis quelques années avec la FNATH, l'Association des accidentés de la vie où, en particulier sur l'information, nous sommes très actifs. Je vous remercie à l'avance pour vos résultats, auxquels nous serons très attentifs pour les actions à venir.

Quelques mots pour présenter ce colloque aujourd'hui. Il s'agissait, *a priori*, d'un colloque de suivi de résultats, à la suite de ces deux appels d'offres. Dans le cadre du petit comité qui a préparé cette journée, présidé par Jean-Pierre Grünfeld, nous avons essayé de concevoir une formule mixte, c'est-à-dire ne pas avoir simplement une présentation rapide des principaux résultats de la douzaine de projets, mais proposer un programme plus varié, avec de larges séquences de débat, une table ronde, des exposés introductifs sur les grands thèmes qui sont concernés. Il a été très difficile, parmi tous les projets financés, d'en choisir quelques-uns qui soient particulièrement illustratifs - ce qui ne signifie pas du tout que les autres n'étaient pas bien ; nous n'avons pas voulu faire une simple succession de présentations à la tribune, mais qu'il y ait du temps de discussion autour des grands thèmes.

Je voulais aussi souligner l'originalité de ce qui s'est passé dans le domaine de la recherche autour des cancers et du travail ces dernières années, dans le cadre du partenariat entre l'INCa et l'ARC - qui, en soi, est déjà quelque chose d'original et de nouveau - et des deux appels d'offres successifs, l'un sur le cancer et l'emploi, et l'autre, plus classique pourrait-on dire, sur la genèse et la reconnaissance des cancers professionnels, c'est-à-dire de partir de l'amont, des circonstances d'exposition à des produits potentiellement cancérogènes et d'aller jusqu'aux personnes souffrant d'un cancer, leurs conditions de travail, comment le retour à l'emploi a été possible ou pas et dans quelles conditions. Je crois que c'est relativement original. Il y a d'autres choses que j'ai personnellement trouvées assez originales dans les travaux menés. Nous avons quelques très grandes enquêtes et je pense que de ce point de vue, maintenant, nous pouvons dire que la France tient son rang, notamment dans le domaine de l'épidémiologie des cancers professionnels, en menant des études très importantes. Comme l'a dit Jacques Raynaud, c'est vrai qu'il est assez nouveau que de grandes études concernent spécifiquement les femmes, alors que traditionnellement, dans le domaine des cancers professionnels, ce sont les métiers masculins qui sont mis en lumière et nous négligeons un peu cet aspect. Vous avez vu le programme et vous l'entendrez, certains travaux portent uniquement sur des femmes, avec beaucoup de résultats nouveaux. Je pense que c'est effectivement assez nouveau. Et puis, l'émergence, ces dernières années, d'une problématique vraiment spécifique sur les inégalités de santé, pas seulement les inégalités de survenue des cancers, il y a quand même beaucoup de choses qui sont relativement nouvelles. Il y a dix ans, lorsque le Pôle ARECA s'est mis en place, ce n'était pas du tout un sujet d'intérêt pour le monde de la recherche en France. Aujourd'hui, c'est devenu important au point que, dans les exposés que nous avons prévus dans la journée, nous avons souhaité faire une place à la contribution des facteurs professionnels aux inégalités sociales de santé, un domaine qui reste encore largement inexploré et sur lequel je crois qu'il y a beaucoup à faire.

J'ai été très flatté d'avoir été sollicité par les personnalités prestigieuses assises à cette table pour me demander de m'occuper de ce programme et j'ai été très content de le faire. Ça n'a pas été toujours très simple, surtout parce qu'il fallait choisir, c'est le plus difficile. Et moi aussi, j'attends la suite avec beaucoup d'impatience. Je crois que nous allons avoir aujourd'hui des exposés et des résultats très intéressants, une table ronde aussi qui sera très intéressante. Je vous remercie.

PREMIÈRE PARTIE

ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

Les pistes de réflexion en sociologie de la santé

Marie MENORET ► Sociologue (Université Paris VIII)

État des lieux : la contribution du travail aux inégalités sociales face au cancer

Gwenn MENVIELLE ► épidémiologiste (INSERM U1018)

LES PISTES DE RÉFLEXION EN SOCIOLOGIE DE LA SANTÉ

Marie MENORET ► Sociologue (Université Paris VIII)

Je vais introduire cette session, qui s'intitule « Travailler avec ou après un cancer », à partir d'une modeste synthèse théorique de ce que la sociologie de la santé propose comme pistes de réflexion sur ce thème. Même si nos sociétés savent depuis longtemps que la maladie et le travail sont intimement liés, c'est quand même assez tardivement que des études ont été consacrées au lien travail-maladie en sociologie non quantitative, tant en sociologie du travail qu'en sociologie de la santé. Pourtant, le premier sociologue qui s'est intéressé à la santé et à la médecine dans la société tout entière, avait accordé une place tout à fait substantielle au travail dans son analyse. Ce sociologue américain, Talcott Parsons, a proposé il y a soixante ans une analyse de la place de la maladie et de la médecine dans la société globale et il a « naturellement » intégré dans cette analyse le problème du travail. Toutefois, il regarde le travail d'une manière un peu différente de nous, puisqu'il s'y intéresse à partir de l'exemption des devoirs sociaux impliquée par une maladie. Pour présenter très rapidement l'aspect de cette théorie qui nous intéresse ici, disons-le d'emblée, il s'agit d'une théorie très spéculative, il n'y a pas de travail de terrain, cela ne relève pas du tout d'une démarche empirique, mais il part d'un premier constat selon lequel la santé est nécessaire au fonctionnement de la société. C'est une évidence, mais elle permet de souligner un premier point important pour situer notre réflexion d'aujourd'hui. Dans cette approche, la maladie est un phénomène qui est d'emblée quelque chose de socialisé et qui, de surcroît, est socialisé en prenant son sens par rapport au travail, puisqu'elle devient, chez Parsons, l'incapacité à travailler et la santé est une condition essentielle de la production. Première remarque par rapport à cela : depuis soixante ans, la maladie est un phénomène qui a été tellement médicalisé, c'est-à-dire pensé presque tout entier comme une affaire strictement biologique, médicale, technique, que son caractère social a finalement été le plus souvent gommé et qu'elle a fini par être désocialisée en quelque sorte, en tout cas, invisible en tant que phénomène social, en dehors de considérations économiques. Selon Parsons, la maladie est susceptible d'exercer un pouvoir de rupture dans un système social et la médecine moderne est l'institution qui fait face à cette menace que représente la maladie pour l'ordre social. La médecine joue un rôle de contrôle social essentiel dans la mesure où elle a le mandat de la société pour attribuer ou non un statut légitime de malade à des personnes qui se trouveront alors exemptées de leurs devoirs sociaux habituels et donc, notamment, de l'obligation de travailler.

Il est d'autant plus important de se souvenir de l'importance du travail dans la première analyse sociologique de la maladie et de la médecine, que cette importance va ensuite

totalement se déliter. Est-ce l'essor et les progrès de la médecine justement, qui vont ensuite participer à désocialiser la maladie, à la rendre plus ou moins invisible en tant que phénomène social, au point d'en faire un objet strictement médical ? Est-ce le fait que cette théorie va bientôt tomber en disgrâce, après un quart de siècle d'hégémonie de la vision parsonienne ? Est-ce le fait qu'il y aura de nombreux travaux empiriques qui, à partir des années 70, vont contester cette vision de la maladie ou du rôle du malade ? Sans doute tout cela à la fois et encore bien d'autres choses, mais ce qu'il me semble intéressant de suivre dans cette histoire est la trajectoire de cette problématisation santé/ maladie/travail.

Aujourd'hui, les recherches sur cancer et travail, dans cette session du moins, portent plus souvent sur « Comment travailler à nouveau ? », que sur l'accès à l'arrêt de travail, donc moins sur l'exemption des devoirs sociaux habituels, comme disait Parsons, que sur leur réappropriation, leur négociation, voire sur leur adaptation à de nouvelles conditions sociales. L'acteur central de ces études, ce n'est plus le médecin, mais c'est l'employeur, l'entreprise, ce sont les relations de travail. Quoi qu'il en soit, dans ces trajectoires qui construisent socialement ce qui constitue ou non un problème social légitime, ou au contraire obsolète, une chose est sûre, c'est que la théorie de Parsons sur le rôle du malade et la relation médecin-malade, sera très largement invalidée ensuite par les générations suivantes et surtout par les travaux empiriques. On pourrait citer de nombreux exemples, mais je pense justement au travail de Nicolas Dodier dans les années 80, qui a confronté cette théorie à l'étude des interactions sociales sur le lieu du travail et qui a montré que la situation des malades est loin d'être réglée par la validation médicale de l'arrêt maladie, que les personnes malades sont, sur leur lieu de travail, à la fois objets, mais aussi sujets de jugements moraux et que ces jugements moraux rendent leur situation plus ou moins confortable, selon les caractéristiques de leur milieu de travail. Nous savons de mieux en mieux, parce que nous le documentons de plus en plus à partir des années 80, que la maladie révèle dans le travail, à travers le travail, un certain nombre de dimensions normatives qu'on ne voit pas ailleurs, que l'on perçoit moins hors des situations de travail.

Je voudrais passer à un point plus précis, qui m'intéresse dans mes propres travaux: la question de la chronicité, de la durée, des temps de la maladie. Parmi les critiques majeures faites à Parsons, l'une d'entre elles intéresse particulièrement dans notre sujet, cancer et travail. Elle concerne le fait que sa théorie fonctionne peut-être pour un modèle de maladies aiguës, mais pas pour les maladies chroniques ou de longue durée. Sur ce versant aussi, nous avons montré les limites de Parsons en mettant l'accent sur la caractéristique majeure des pathologies modernes, qui est leur durée, voire leur chronicité. À partir de là, en examinant cette dimension de chronicité ou de temporalité de la maladie, nous pouvons déplacer l'éclairage et regarder autrement, de manière moins convenue, la manière de penser cancer et travail aujourd'hui, ce que j'appelle la condition chronique du cancer. Pour moi, le cancer est une *condition* chronique, avant d'être une maladie chronique.

Parmi les mesures du Plan cancer qui se rapportent particulièrement à notre problématique, la mesure 29 qui est sous les feux de notre réflexion, préconise que soient levés les obstacles à la réinsertion professionnelle que rencontrent les malades. Or nous allons constater, avec les résultats qui vont être présentés, qu'il en subsiste un certain nombre. Avant d'entrer dans ces résultats, j'aimerais situer deux ou trois choses en amont, pour nous aider à penser dès à présent ces difficultés que peuvent rencontrer les malades pour continuer ou pour reprendre leur activité professionnelle. Les sciences sociales, et notamment la sociologie, nous ont enseigné depuis plusieurs décennies maintenant un certain nombre de choses qui concernaient les malades du cancer d'il y a cinquante ans, comme elles les concernent encore aujourd'hui. Celles qui nous intéressent dans cette session concernent le fait que l'arrivée d'une maladie dans une existence désorganise considérablement les rapports sociaux habituels, *a fortiori* quand il s'agit d'une maladie grave de longue durée. Cela désorganise les rapports sociaux à de nombreux niveaux, notamment au niveau professionnel. Une maladie comme le cancer pose des problèmes de rupture de continuité quand elle survient dans une existence et les malades ou ex-malades vont devoir s'activer à recomposer ou maintenir leur inscription sociale préexistante. Pour cela, face aux contraintes de la maladie et du traitement ou celles ensuite des séquelles de leurs traitements, ils doivent opérer des choix, qui se font plus à partir de critères sociaux que de critères médicaux. Dans son article sur les maladies chroniques et leur ordre négocié, Isabelle Baszanger rappelle que, dès 1975, Glaser et Strauss montraient bien que la gestion des maladies chroniques ou de cette condition chronique, de longue durée, implique deux logiques différentes : la logique du contrôle de la maladie d'une part, et la logique du contrôle des symptômes d'autre part. Or ces deux logiques sont souvent antagonistes, elles s'opposent souvent, dans le monde du travail.

Je voudrais entrer maintenant davantage dans l'après-cancer, car cette session concerne en effet le cancer et l'après-cancer, et considérer la phase qui suit le traitement, les effets secondaires des traitements, dans cette problématisation en termes d' « après-cancer », qui n'est d'ailleurs peut-être pas parfaite. La question du travail est ici une ligne essentielle. Le cancer est devenu cette condition chronique et plus les thérapies ont été inventives, efficaces et plus les effets délétères sont susceptibles d'être forts dans la durée, de manière chronique, justement. Ceci est valable pour de nombreuses maladies, ce n'est pas un phénomène nouveau et cela ne concerne pas que le cancer, loin s'en faut. L'insuline a été inventée dans les années 20 et a bouleversé les conditions de vie et l'espérance de vie des diabétiques, mais en même temps, cette nouvelle espérance de vie a amené les patients à faire face à des symptômes qu'ils ne connaissaient pas jusqu'alors. Nous avons eu la même chose avec les antirétroviraux, etc. Nous ne pensons pas forcément à cet aspect des choses avec le cancer, alors que nous pouvons observer de tels effets et de telles conséquences. Pour l'instant, ces effets sont assez rarement pris au sérieux par les médecins. Les effets secondaires immédiats sont traités, bien sûr, dans la phase aiguë, dans cette tension ou

cette polarité aiguë, mais à long terme ils le sont beaucoup moins. Or à long terme, et nous le savons de mieux en mieux aujourd'hui parce que précisément nous avons plus de recul, certains de ces effets vont être d'autant plus difficiles à vivre, notamment sur le lieu du travail, qu'on ne va pas leur accorder l'intérêt qu'ils méritent.

Je pense que ceci est valable pour la plupart des cancers, mais je vais prendre l'exemple du cancer du sein, parce que c'est celui qui est le mieux documenté, sur ces questions aujourd'hui. Certains thèmes reviennent dans la liste des symptômes dont font partie les femmes après leur cancer du sein : problèmes de douleur, de lymphœdème, de ménopause prématuée, de reconstruction, de prothèse. Tout cela est connu, mais à côté de ces problèmes identifiés et connus voire reconnus, certains autres persistent, sont plus sournois et reçoivent beaucoup moins d'attention. Les symptômes les plus communs, que les femmes rapportent le plus souvent de leur condition chronique, sont la fatigue et des déficiences cognitives, les problèmes de mémoire, de concentration. Le problème est que ces symptômes peuvent difficilement être vérifiés et ils sont en général assez peu validés par les médecins qui sauvent ces femmes. Ce sont donc des symptômes qui sont encore souvent individualisés, psychologisés et qui ne retiennent pas une réelle attention médicale ou scientifique. Là aussi, plusieurs raisons expliquent sans doute ce phénomène, mais l'une d'elles est rarement évoquée alors qu'elle est une voie possible de recherche pour améliorer cette condition chronique : l'une des raisons qui permet d'expliquer ce désintérêt concerne certainement la façon dont les médicaments sont testés. Pour les compagnies pharmaceutiques, il s'agit, pour gagner le marché - et c'est de bonne guerre - de prouver que leurs médicaments ne sont pas seulement efficaces, mais aussi qu'ils sont *safe*, sans trop d'effets secondaires, sinon ils ne passeront pas l'approbation de la FDA ou de l'AMM. Les essais cliniques, en toute logique, mesurent plus et se focalisent plus sur les effets de survie, que sur les effets secondaires à long terme. Voilà donc, par exemple, un moyen de réfléchir de manière appliquée, concrète à ces conditions chroniques que sont aussi les cancers ou les expériences de cancer que rapportent les ex-malades du cancer, pour les améliorer, notamment à l'égard du travail.

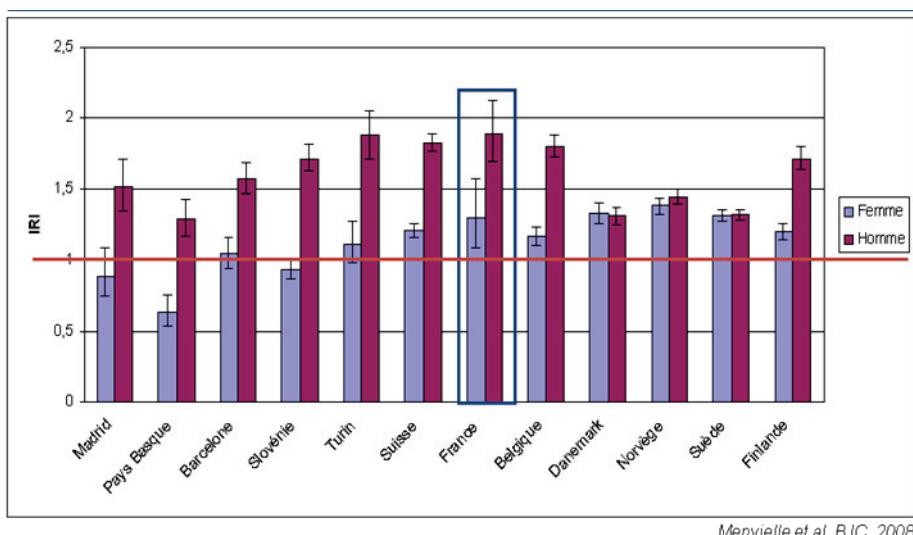
Je voudrais terminer avec l'un de nos théorèmes en sociologie qui est celui de la définition de la situation. C'est un Américain, William Thomas, qui avait dit que, quand les hommes perçoivent une situation comme réelle, celle-ci est réelle dans ses conséquences. Dans le cas du cancer, assurément la définition de la situation n'est pas la même pour le médecin, pour le malade et pour l'employeur. Les questions ne sont pas les mêmes pour chacun de ces protagonistes sociaux du cancer et peut-être que les solutions ne sont pas les mêmes non plus pour ces trois groupes.

ÉTAT DES LIEUX : LA CONTRIBUTION DU TRAVAIL AUX INÉGALITÉS SOCIALES FACE AU CANCER

Gwenn MENVIELLE ► Épidémiologiste (INSERM U1018)

Pour commencer, un petit rappel des inégalités sociales face au cancer - ce sont des résultats probablement connus de la majorité d'entre vous -, pour savoir dans quel contexte nous nous plaçons. Voici l'un des résultats d'une étude menée dans différents pays européens, dont la France. Les hommes sont en rouge et les femmes en bleu. L'ISI est un indice synthétique d'inégalités, calculé dans l'ensemble de la population. Il faut retenir que, s'il est supérieur à 1, cela signifie que le risque de mourir d'un cancer est plus élevé parmi les personnes qui ont un diplôme faible. Ce qu'on peut voir ici (Figure 1) est qu'en France, les inégalités sociales de mortalité par cancer existent chez les hommes et chez les femmes et qu'elles sont élevées par rapport à nos voisins.

Figure 1. Inégalités sociales de mortalité en fonction du niveau d'études au cours des années 90 en Europe (hommes et femmes)

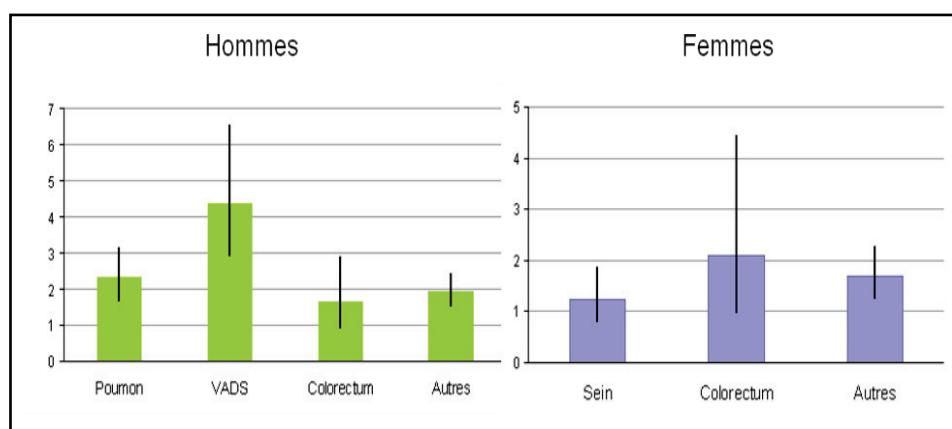


Si l'on s'intéresse maintenant plus particulièrement à la France et à différentes localisations, chez les hommes et chez les femmes, on voit (Figure 2) que cette situation se retrouve pour l'ensemble des localisations chez les hommes et que, chez les femmes, cet indice est supérieur à 1 pour l'ensemble des localisations et pour le cancer du sein, il est significativement différent de 1. C'est une situation très particulière puisque, très généralement, dans l'ensemble des autres pays, cet indice est inférieur à 1 pour le cancer du

sein, c'est-à-dire que la mortalité sera plus élevée chez les femmes qui sont les plus diplômées.

Dans ce contexte général, les inégalités sociales pour ce cancer sont devenues une priorité de santé publique, les objectifs du Plan cancer cherchant à comprendre ces inégalités sociales pour les réduire. Parmi les facteurs qui contribuent à ces inégalités, intéressons-nous en particulier au rôle du cancer en voyant à quel moment il peut jouer un rôle. Le cancer comporte trois étapes : la survenue, la survie et éventuellement la mortalité. On sait que la situation sociale des individus, mesurable à travers différents indicateurs, est associée à ces trois étapes de la maladie. Les indicateurs les plus classiques sont le niveau d'études, de revenus ou la catégorie socioprofessionnelle, mais on peut en citer beaucoup, en particulier liés au travail, par exemple, comme la situation par rapport à l'emploi ou le type de contrat de travail. Par ailleurs, le travail peut jouer sur la survenue du cancer, à travers les expositions professionnelles qui créeraient des cancers, mais aussi à travers le fait que la maladie va entraîner une modification de la vie professionnelle qui, elle-même, peut à son tour influer sur la survie ou la mortalité.

Figure 2. Inégalités sociales de mortalité par cancer en fonction du niveau d'études. France. 1990-1996



Menvielle et al. RESP. 2007

Concernant les inégalités sociales, ces expositions professionnelles ou ces modifications de la vie professionnelle sont socialement stratifiées et diffèrent donc en fonction de la situation sociale des individus. Considérons successivement ces deux aspects, en commençant par l'aspect expositions professionnelle et incidence du cancer. Le cancer a différents facteurs de risques : il y a tous les comportements de santé, mais aussi le travail, qui nous intéresse aujourd'hui, et parmi les facteurs liés au travail, nous pouvons penser tout d'abord au stress ou aux facteurs psychosociaux. Si ces facteurs sont très documentés dans le cas des maladies cardiovasculaires, il n'existe pas d'hypothèses validant leur rôle dans l'incidence d'un cancer. Par contre, les cancérogènes professionnels sont associés à l'incidence des cancers et on sait que ces cancérogènes professionnels sont socialement

stratifiés puisqu'ils sont plus importants parmi certaines catégories sociales et, à ce titre, ils contribuent aux inégalités sociales de survenue des cancers.

Si l'on s'intéresse maintenant à ce que dit la littérature sur cette hypothèse, malheureusement très peu d'études se sont penchées sur la question. Il y a d'abord quelques approches indirectes, dont l'une par exemple s'intéresse aux composés organochlorés dans le cancer du pancréas et a mis en évidence une concentration plus élevée parmi les travailleurs manuels pour six composés sur les sept étudiés ; cette étude montre par ailleurs que la catégorie socioprofessionnelle, plus exactement le fait d'avoir une profession manuelle, explique autour de 5 % de la variabilité de concentration pour les PCB, qui sont des composés organochlorés et qu'à ce titre, elle pourrait expliquer une partie de l'incidence plus élevée des cancers du pancréas parmi les travailleurs manuels. Une autre estimation indirecte réalisée par le CIRC en 1997, qui commence maintenant à dater - mais il n'en existe pas de plus récente -, cherchait cette fois à estimer chez les travailleurs manuels l'excès de risque attribuable aux expositions professionnelles. Ce pourcentage varie très fortement selon la localisation de cancer, de 5 % pour le cancer du larynx à 48 % pour le cancer du poumon par exemple et 100 % pour les cancers de la cavité nasosinusienne, sachant que pour l'ensemble des cancers, le CIRC estime ce pourcentage à 3,5 %. Ces estimations sont basées sur des hypothèses assez fortes et très fortement discutables. Il est donc intéressant d'avoir aussi des approches plus directes avec une mesure individuelle de l'exposition professionnelle des individus. Il existe quelques études à ce sujet, dont une qui confirme le rôle d'une exposition professionnelle, mais qui montre des pourcentages inférieurs à ceux estimés par le CIRC. Il y a aussi une étude qui porte sur les cancers du poumon, à partir d'une grande cohorte européenne calculant un indice d'inégalités synthétique.

En conclusion de ce premier aspect, je voudrais juste discuter pourquoi il y a si peu d'études sur le sujet. Il est important de souligner le fait que l'étude est complexe, puisqu'il existe un temps de latence important entre exposition et survenue du cancer et l'on va donc s'intéresser à des expositions survenues il y a très longtemps dans le passé et qui posent à la fois des problèmes de mémoire - puisque les personnes doivent se souvenir des métiers qu'elles ont exercés par le passé, des tâches auxquelles elles ont été confrontées -, mais aussi d'évaluations rétrospectives, par les experts, des expositions auxquelles les personnes ont pu être soumises dans certaines conditions de vie professionnelle. Pour finir sur une note un peu plus positive, il est important de noter que, même si c'est un domaine où il est très difficile d'agir, l'action est quand même possible et l'exemple de l'amiante, qui a progressivement été interdite dans un nombre croissant de pays, montre que l'on peut quand même réussir à diminuer ces expositions professionnelles, pour certaines substances en tout cas.

Si nous en venons maintenant à la deuxième partie, abordée dans la deuxième session ce matin, les conséquences sociales de la maladie, ce problème se pose dans un contexte de chronicisation de la maladie, au sens où le taux de survie par cancer augmente et a fortement augmenté au cours des dernières décennies. Si l'on considère les taux de survie par cancer en Europe et si l'on regarde les cancers qui ont un taux de survie supérieur à 80 %, on observe quand même un nombre de localisations assez important parmi des cancers fréquents. Dans ce contexte, il y aura donc de plus en plus de personnes qui vont vivre après leur cancer et qui vont devoir composer avec cela. Dans ces conditions, il est important aussi de souligner que la France se place bien : pour les femmes, c'est en France que les taux de survie sont parmi les plus élevés et, pour les hommes, nous sommes dans le peloton de tête, même si des taux de survie plus élevés sont observés dans certains pays.

Une fois que la maladie est là, elle a différentes répercussions sur la vie des personnes, qui ont été présentées ce matin. Il y a des répercussions personnelles, économiques et professionnelles qui, à leur tour, pourront avoir un effet sur la survie, la morbidité, la mortalité des individus. Quand on s'intéresse au travail, on va plus spécifiquement examiner les deux premiers aspects, les répercussions sur la vie professionnelle et les répercussions économiques, puisque, pour les personnes en âge d'activité, le travail est, dans la très grande majorité des cas, la principale source de revenus. Quels sont les résultats que nous observons en matière d'inégalités sociales, c'est-à-dire est-ce que ces répercussions professionnelles et ces répercussions économiques sont socialement différencieres et touchent de façon plus forte certaines catégories socioprofessionnelles ? Si c'est le cas, le cancer va aussi contribuer aux inégalités sociales à ce niveau-là.

Tableau 1. Perte d'emploi liée au cancer : OR de maintien dans l'emploi selon la durée depuis le diagnostic

	Homme	Femme
Cancer même année	0.71	0.83
Cancer 1-2 ans	0.64	0.74
Cancer 3-4 ans	0.46	0.62
Cancer 5-7 ans	0.56	0.66
Cancer 8-10 ans	0.64	0.72
Cancer > 10 ans	0.72	0.74

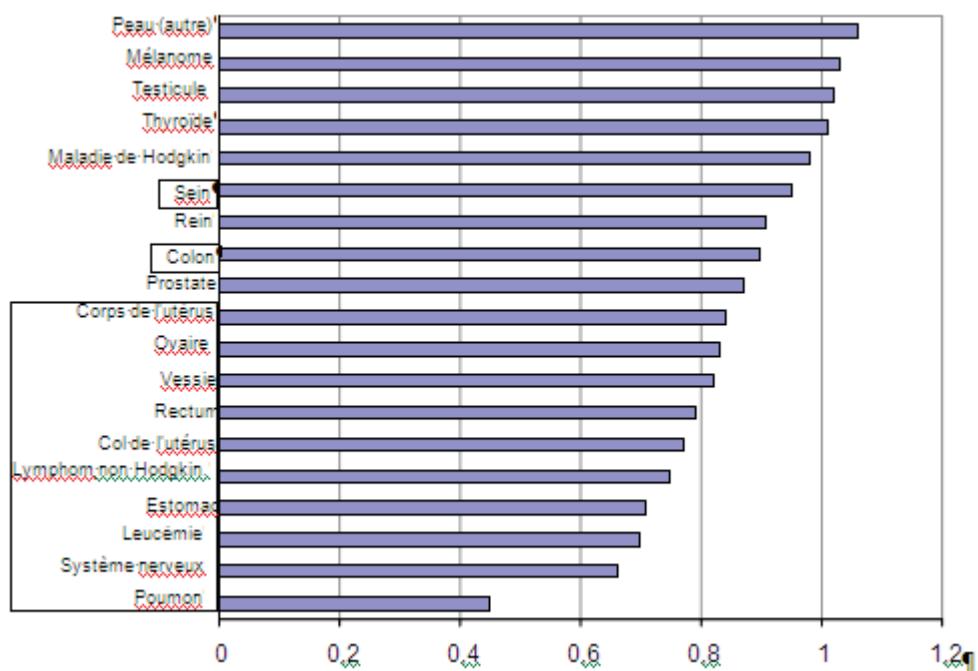
Syse et al. J Cancer Surviv. 2008

La première chose qui se passe lorsqu'on a un cancer, comme cela a été dit ce matin, est la perte d'emploi. La très grande majorité des études montre que cette perte d'emploi est de l'ordre de 10 %. Il y a 10 % de taux d'emploi en moins chez les personnes atteintes d'un

cancer. Cette perte d'emploi varie en fonction du temps écoulé depuis le diagnostic, puisque les chances de maintien dans l'emploi diminuent les quatre premières années après le diagnostic, puis augmentent, chez les hommes comme chez les femmes (Figure 3.).

Un fait très important à prendre en compte, lorsqu'on s'intéresse au cancer, est la localisation tumorale. Le taux de maintien dans l'emploi, deux à trois ans après le diagnostic, va très fortement dépendre du type de cancer qui a touché la personne. Les localisations obtenues ici (Figure 4) sont celles pour lesquelles les personnes atteintes ont un taux d'emploi significativement inférieur à celles qui n'ont pas été touchées par un cancer. Nous voyons que cela concerne des localisations assez fréquentes, comme le cancer du sein, du colon ou du rectum. *A contrario*, il y a aussi certaines localisations, comme les cancers cutanés, les cancers des testicules et de la thyroïde, pour lesquelles il n'y a pas de perte d'emploi plus importante parmi les personnes atteintes d'un cancer que parmi les personnes indemnes.

Figure 3. Localisation de cancer et perte d'emploi : RR de maintien dans l'emploi 2-3 ans après le diagnostic



Taskila-Abrandt, EJC, 2004

Pour essayer de comprendre un peu mieux, il faut s'intéresser aux facteurs qui sont associés à la perte d'emploi. Il y a différents facteurs, d'abord ceux propres à la personne elle-même, comme le fait d'avoir un âge élevé ou d'être en couple. Mais il existe aussi des facteurs socio-économiques, comme le faible niveau d'études, les faibles revenus et le travail manuel. Le travail manuel étant plus physique, l'adaptation des conditions de travail est beaucoup plus compliquée et rend plus difficile la reprise du travail. Il y a aussi les politiques de compensation financière qui existent et qui peuvent inciter dans une moindre mesure les

personnes qui ont déjà un faible revenu à reprendre le travail une fois que la maladie est survenue. Ces résultats montrent bien que les conséquences de la maladie sont plus marquées parmi les personnes déjà socialement défavorisées.

On peut illustrer ce point avec deux résultats. Le premier s'intéresse aux taux d'emploi et à la baisse de revenus chez les hommes et les femmes en fonction de leur *niveau d'études*, selon que celui-ci est faible ou élevé. Ces résultats sont intéressants parce que l'on voit que, par exemple, il n'y a pas de différence de taux d'emploi après la survenue d'un cancer, quel que soit le niveau d'études de la personne. Par contre, en ce qui concerne les revenus, la baisse de revenu sera beaucoup plus importante pour les personnes qui ont un niveau d'études faible que pour les personnes qui auront un niveau d'études élevé. Comme je l'ai montré tout à l'heure, le taux d'emploi dépend très fortement de la localisation du cancer. Pour certains cancers, en particulier les cancers de mauvais diagnostic, la probabilité de retourner à l'emploi sera très faible.

Tableau 2. Taux d'emploi et revenu selon la position sociale

Niveau d'études	Taux d'emploi	Baisse de revenu
HOMMES		
Faible	0.63	18.9 %
Élevé	0.62	7.3 %
FEMMES		
Faible	0.73	15.1 %
Élevé	0.68	8.8 %

Syse et al., J Cancer Surviv, 2008

Nous savons aussi que les cancers de mauvais diagnostic, en particulier les cancers du poumon, sont plus fortement présents chez les personnes ayant une situation socio-économique faible. Il est donc aussi important d'essayer de distinguer ces deux aspects, à savoir le pronostic du cancer et la catégorie socioprofessionnelle de la personne. Une fois que l'on a vu que les répercussions à la fois professionnelles et économiques de la survenue d'un cancer étaient socialement stratifiées pour les personnes atteintes, il est intéressant de chercher quelles les conséquences cela peut avoir en termes de survie, de morbidité ou de mortalité. Très peu d'études se sont intéressées à cette question, mais il est très probable que cela joue un rôle, puisque nous savons en tout cas que la survie est moins bonne et la mortalité est plus élevée pour les personnes qui ne travaillent pas. Nous savons aussi que la situation est moins bonne chez les personnes qui ont un revenu faible. Les personnes atteintes d'un cancer ont envie de reprendre le travail et elles voient cela comme participant au processus de guérison de leur maladie. Donc, même si actuellement nous manquons

d'études dans ce domaine, il est très probable que ces répercussions professionnelles plus marquées dans certaines catégories sociales auront une conséquence sur la survenue, la survie et le décès.

Pour conclure, même s'ils sont encore partiels, les travaux actuels montrent les contributions du travail aux inégalités sociales face au cancer, qui s'observent à deux niveaux. Ces deux niveaux peuvent se cumuler et les personnes socialement défavorisées peuvent être doublement désavantagées, à la fois en termes d'incidence et en termes de conséquences sur leur vie. Les connaissances demeurent incomplètes et il est important de continuer à travailler dans ce domaine de recherche. Il est aussi très important de prendre en compte ces aspects dans les politiques de santé et les politiques économiques. Il faut à la fois prendre en compte l'aspect de l'importance du retour au travail et probablement l'aspect différencié en fonction de la situation socio-économique des individus, sachant que selon leur situation, les questions que se posent sont différentes. Les inégalités face au cancer ne concernent pas seulement les comportements de santé et le système de soins. Il est bien évident que ce sont des facteurs majeurs et qui ont un rôle très important, mais il ne faut pas oublier le travail, qui est aussi une dimension à prendre en compte. En tout cas, pour le thème des inégalités sociales dans le domaine du cancer, le travail est souvent le parent pauvre des analyses et il est important de souligner qu'il a un rôle à jouer à part entière et ne doit pas être oublié.

DEUXIÈME PARTIE

RÉSULTATS DES RECHERCHES ENGAGÉES

RÉPERCUSSIONS DU CANCER SUR LA VIE PROFESSIONNELLE DES SALARIÉS EN ÎLE-DE-FRANCE

M. SEVELLEC, N. LE PELTIER ► Institut Curie, Maison des patients

M-F. BOURILLON, S. LE BIDEAU, H. STAKOWSKI ► Société de Médecine du Travail Ouest Île-de-France (SMTOIF)

E. MORVAN, L. BELIN, B. ASSELAIN ► Institut Curie, Service de Biostatistiques

Résumé

Objectifs : Mieux évaluer les difficultés rencontrées par les salariés atteints de cancer lors de la reprise du travail afin de pouvoir les anticiper et proposer des solutions adaptées.

Matériel et méthode : Pour cette recherche réalisée en 2008, 82 médecins du travail volontaires de la SMTOIF ont collecté de manière systématique des informations sur 402 salariés ayant eu un cancer diagnostiqué en 2005 et 2006. Un auto-questionnaire adressé aux salariés a permis de compléter ces informations (taux de réponse : 90 %). Une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs a été réalisée auprès de 42 salariés volontaires.

Résultats : L'échantillon est composé de 240 femmes et 162 hommes, l'âge moyen est de 49 ans. Les deux principales localisations sont le cancer du sein (36 %), et le cancer de la prostate (10 %). 27 % des salariés ont poursuivi leur activité professionnelle au cours des traitements. Avec un recul médian de 2 ans après le diagnostic, 79 % des salariés ont une activité professionnelle au moment de l'enquête. Une visite de préreprise a eu lieu dans 24 % des cas ; un poste sur deux a été aménagé. 61 % des salariés se déclarent plus fatigables qu'avant, 29 % ont un score d'anxiété supérieur ou égal à 11 (échelle HAD) et 6 % un score de dépression supérieur ou égal à 11, vs 10 % et 3 % dans une population salariée similaire du secteur tertiaire. Par ailleurs, le retour au travail se révèle une épreuve pour l'identité.

Discussion : Les salariés atteints de cancer éprouvent d'importantes difficultés lors de la reprise, particulièrement après un arrêt de longue durée (supérieur à 6 mois). Ces difficultés sont mal appréhendées et non anticipées par le salarié. De plus, étant également largement méconnues des professionnels, l'accompagnement est inadapté et les moyens disponibles ne sont pas toujours utilisés à bon escient. Une réinsertion réussie ne peut se concevoir que dans le cadre d'actions coordonnées des différents acteurs (salarié, médecin du travail, oncologue, médecin traitant, Direction des Ressources Humaines...).

Introduction

Si les cancers d'origine professionnelle ont fait l'objet de nombreuses publications, l'impact de la maladie cancéreuse dans la vie professionnelle a fait l'objet de très peu d'études. Une enquête conduite par la Drees en 2004 montrait que 2 patients sur 10 avaient perdu leur emploi dans les deux ans suivant le diagnostic et apportait des précisions sur le statut dans l'entreprise de ceux qui l'avaient conservé (Le Coroller-Soriano et alii, 2006 ; Malavolti et al, 2006). Cependant, elle ne permettait pas de décrire les mouvements et les évolutions de la situation des salariés dans le temps. L'objectif général de notre recherche est d'analyser la question du retour à l'emploi après un cancer sur un mode dynamique, en repérant ce qui se passe au moment du diagnostic et de l'annonce, puis pendant les traitements et lors de la reprise du travail, à partir d'une enquête menée auprès de salariés et des médecins du travail responsables de leur suivi professionnel. L'objectif de cette enquête est de proposer des mesures permettant d'anticiper les difficultés liées à la reprise du travail ou de pouvoir les détecter par un suivi rapproché et une meilleure connaissance des facteurs de risque.

Matériel et méthodes

Pour cette recherche, 82 médecins du travail volontaires de la SMTOIF ont collecté de manière systématique des informations sur 402 salariés qui ont eu un cancer diagnostiqué en 2005 et 2006. De plus, une étude qualitative a été réalisée (42 entretiens semi-directifs).

Construction et validation des questionnaires. En l'absence de questionnaires existants susceptibles de nous aider à construire notre recherche, les membres du comité de pilotage, incluant un épidémiologiste, trois médecins du travail, un sociologue, une psychologue et deux anciens patients, ont construit deux questionnaires :

- Un questionnaire rempli par le médecin du travail, qui concerne tous les salariés inclus dans l'étude.
- Un questionnaire auto-administré rempli par les salariés qui ont repris leur activité après la phase active des traitements, même s'ils sont de nouveau en arrêt par la suite (QS1).
- Une version simplifiée de ce questionnaire, remplie par les salariés qui n'ont jamais repris le travail (QS2).

Le questionnaire « médecin du travail ». Les questions portant sur l'aspect médical (localisation du cancer, lieu des soins...) ont été réservées au médecin du travail. Elles avaient également pour objectif de préciser les structures sociales des entreprises, l'environnement professionnel des salariés, les liens entre le monde des soins et celui du travail, les altérations possibles des ressources physiques et psychologiques du salarié, les conditions du suivi de la reprise par le médecin du travail. Il a paru indispensable d'évaluer l'opinion des médecins du travail, parallèlement à celle des salariés, sur les aménagements de poste et leur adaptation à la situation du salarié. Nous demandons au médecin son point

de vue sur la façon dont se passe le retour au travail du salarié, son « état d'esprit » (en raison de son interaction possible avec l'état physique) et sa perception de l'avenir.

Le questionnaire « salarié » se situe au moment de la reprise de travail, c'est-à-dire, pour la plupart, au moment supposé d'un réinvestissement professionnel. Ce questionnaire explore de façon précise :

- Les conditions de travail du salarié.
- Les modalités du retour au travail (16 questions) : aménagement, relation avec l'entourage au travail, perception des autres et de lui-même dans ces nouvelles conditions, capacité de maintenir son niveau d'activité, motivation pour le retour au travail.
- L'impact de la maladie sur l'emploi : pénalisation éventuelle, mode de collaboration dans la recherche de solutions, difficultés financières.
- Le parcours professionnel, afin de repérer si le salarié était déjà en difficulté dans sa carrière avant la survenue du cancer : sa formation initiale et actuelle, le déroulement de la carrière (linéaire ou chaotique), la satisfaction du parcours professionnel, les projets, la capacité à évoluer ou à se maintenir au niveau actuel. Nous l'interrogeons aussi sur son « état d'esprit » actuel par rapport au travail, afin de croiser sa réponse avec celle du médecin du travail.
- La vie quotidienne et l'état de santé : l'état physique et moral actuel et ses conséquences, le soutien et les aides reçus dans la vie quotidienne, le remaniement des priorités dans la vie, les scores d'anxiété/dépression et le suivi psychologique ; enfin la vie familiale et ses modifications depuis la maladie.
- Le parcours thérapeutique : phase diagnostique, prise en charge thérapeutique, séquelles éventuelles des traitements.

Le questionnaire « médecins » a été testé par un groupe de médecins du travail qui n'avaient pas participé à l'élaboration de l'outil, le questionnaire « salarié » par un *focus group* de patients réuni à la Maison des patients du Centre René Huguenin, par une dizaine de patients volontaires de l'Institut Curie et à quelques salariés anciens malades, accompagné d'une fiche d'évaluation. Après l'obtention de l'avis favorable de la CNIL (n° 907285), la recherche s'est déroulée du 1^{er} octobre au 31 décembre 2007. L'accord du salarié pour participer à l'étude a été recueilli par son médecin du travail. En cas de refus du salarié de participer à l'étude, seul le questionnaire rempli par le médecin était recueilli.

Les entretiens semi-directifs. 42 entretiens semi-directifs ont été réalisés par un sociologue et une psychologue, apportant des informations complémentaires sur la situation des salariés. Ces entretiens étaient centrés sur la reprise du travail, ses conditions matérielles et le ressenti des salariés. Ils complètent la compréhension des réponses de l'étude quantitative. L'échantillon des 42 salariés a été constitué de façon à être représentatif des salariés ayant répondu à l'enquête.

Méthodes statistiques. Nous avons calculé qu'un effectif de 400 sujets permet de mettre en évidence, avec une puissance statistique de 90 %, un *odds ratio* de 2 dans la prédition d'un critère présent chez 20 % des sujets (par exemple le taux de non-reprise de l'emploi, qui est de l'ordre de 20 % dans l'étude de la DREES). L'analyse descriptive utilise les méthodes classiques : distribution des différents critères, typologie et fréquence des difficultés rencontrées. Les liens entre les principaux critères étudiés (retour au plein emploi, difficultés rencontrées dans la reprise, sentiment de pénalisation...) et les différents déterminants recueillis sont étudiés par le test du chi2 (critères qualitatifs) ou l'analyse de variance (critères quantitatifs). Une analyse multivariée à l'aide d'une analyse en composantes multiples a été utilisée pour représenter les liens entre les différents paramètres étudiés.

Résultats de l'enquête quantitative

Conduite de l'étude. 82 médecins ont participé à l'étude, en incluant 402 salariés. Ces médecins travaillent en service autonome pour 56 % d'entre eux, en service interentreprises pour 32 %, en médecine de prévention dans la fonction publique pour 12 %. Parmi les 402 salariés, 319 d'entre eux ayant repris le travail ont reçu l'auto-questionnaire QS1 après avoir été contactés par le médecin du travail. 286 d'entre eux l'ont renvoyé (taux de réponse : 89 %). Douze salariés n'avaient pas encore repris le travail et onze d'entre eux ont renvoyé le questionnaire QS2 (taux de réponse : 90 %). 71 salariés n'ont pas été contactés (29 décès, 17 retraités, 4 départs en invalidité, 21 départs définitifs de l'entreprise).

Analyse descriptive

La population de l'étude

Notre population ne compte que 8 % d'ouvriers, une majorité d'entreprises appartenant au secteur tertiaire. Elle comprend 39 % d'employés, 31 % de cadres moyens, 19 % de cadres supérieurs et 3 % des salariés occupent une autre profession (artisans,...). 79 % des salariés travaillent dans une entreprise de plus de 200 salariés, qui dispose le plus souvent d'un service de médecine du travail autonome et 10 % seulement au sein d'une entreprise de moins de 50 salariés. 79 % des salariés travaillent dans le secteur privé, 21 % dans le secteur public ou assimilé. Notre échantillon est composé de 60 % de femmes et 40 % d'hommes. L'âge moyen au moment du diagnostic de cancer dans notre échantillon est de 49 ans, 51 ans pour les hommes et 48 ans pour les femmes ($p = 0.002$).

Les localisations des cancers sont spécifiques d'une population en âge de travailler, avec un important fléchissement des effectifs à partir de 50 ans. Avant 43 ans, l'incidence des cancers est plus élevée chez la femme que chez l'homme, en raison tout particulièrement de l'incidence des cancers du sein, qui augmente à partir de 30 ans. Les cancers du sein constituent ainsi 36 % de l'ensemble des cas (60 % des cancers féminins, âge moyen : 51 ans). Le cancer de la prostate arrive en seconde position (10 %, âge moyen : 57 ans), suivi

des cancers colorectaux, des cancers du poumon et des cancers de la thyroïde (moins de 10 % chacun). La prise en charge thérapeutique des patients a comporté : 83 % un traitement chirurgical, 52 % de la radiothérapie, 45 % de la chimiothérapie. La durée moyenne de traitement est de six mois et demi.

Les taux de reprise du travail

Au moment de l'enquête, plus de deux ans en moyenne après le diagnostic, 79 % des salariés retravaillent et 60 % ont retrouvé leur poste de travail antérieur, plus ou moins aménagé. 24 % de ces salariés ont bénéficié d'une visite de préreprise. Le délai de la reprise est variable, et si 27 % des salariés ont continué à travailler pendant leur traitement, avec le plus souvent des aménagements d'horaire et/ou de poste, ils sont 50 % à retravailler six mois après la date du diagnostic. Près de 25 % ne reprennent le travail qu'après un an d'arrêt ou plus. Si 84 % des femmes contre 73 % des hommes reprennent le travail ($p = 0.01$), les femmes reprennent en moyenne plus tardivement que les hommes, ce fait étant essentiellement lié à la durée prolongée des traitements adjuvants dans les cancers du sein (chimiothérapie et hormonothérapie). Si l'on ne tient pas compte des cancers du sein, le délai de reprise est identique pour les hommes et les femmes. Parmi les 319 salariés qui ont repris, 3 ont dû être reclassés dans un autre poste et 2 ont été jugés temporairement inaptes.

Les collaborations en jeu pour la reprise de travail dans et hors de l'entreprise

Un contact entre médecine de soins et médecine du travail n'est intervenu que dans 8 % des cas de notre étude et seulement un quart des salariés a bénéficié d'une visite de préreprise. Le médecin du travail cite parmi les partenaires internes de la réinsertion : la hiérarchie (88 % des réponses), l'assistante sociale (78 %), un réseau interne de reclassement (66 %), la mission handicap (51 %), un IPRP pour reclassement (31 %). Son exercice l'a conduit à recourir à un réseau externe de reclassement dans 17 % des cas. Le recours à l'une ou à plusieurs de ces possibilités est intervenu pour 24 % des salariés de notre étude.

Les aménagements

61 % des salariés ont bénéficié d'aménagements lors de la reprise. 88 % des salariés ayant eu une visite de préreprise ont eu au moins un aménagement, contre 50 % des salariés n'ayant pas fait cette visite. Les aménagements portaient essentiellement sur le temps et les horaires de travail. 50 % de notre population ont bénéficié d'un temps partiel thérapeutique. Des aménagements d'horaires ont été réalisés pour un tiers des salariés au moment de la reprise, mais 42 % des salariés disent ne pas avoir eu la possibilité d'aménager leurs horaires. Le contenu du poste de travail a été aménagé lors la reprise pour un salarié sur cinq et correspondait le plus souvent à une modification des tâches et à un niveau de responsabilités réduit. L'avis du médecin du travail sur les aménagements : au moment de la reprise, un salarié sur deux a été jugé apte sans réserve par le médecin du travail, tandis que

pour l'autre moitié celui-ci a émis des recommandations : aménagement du poste de travail ou changement de poste. Ces recommandations ont été suivies plus de 9 fois sur 10. L'avis du médecin du travail sur le maintien dans l'emploi : selon les médecins du travail, les aménagements facilitent pratiquement toujours le maintien dans l'emploi dans près de 90 % des cas.

Évolution de la situation professionnelle : Sur l'ensemble de l'échantillon, on constate une modification de la situation professionnelle après la reprise de travail pour un quart des salariés. Parmi ces derniers, dans un cas sur deux, il s'agissait d'un changement de poste lié à l'état de santé. Dans une moindre proportion, le changement est lié à des réorganisations dans l'entreprise ou à une formation/promotion du salarié.

Remplacement du salarié : Près de la moitié des salariés ont été remplacés pendant leur absence, dont seulement une partie par un temps plein. Dans un cas sur quatre, il y a eu report de la charge de travail sur les collègues.

Perception de la charge de travail : Si leur travail est jugé « globalement satisfaisant » par 88 % d'entre eux, avec une charge de travail adaptée pour 74 % des salariés et des moyens satisfaisants mis à leur disposition pour 83 %, ils sont 52 % à trouver leur travail fatigant et 64 % stressant.

Sentiment de pénalisation : 20 % des salariés disent avoir été pénalisés dans leur emploi à cause de la maladie. Ce sentiment repose sur une perte de responsabilités (16 %), un refus de promotion (9 %), une rétrogradation (8 %) ou le sentiment de devoir faire ses preuves plus qu'avant (8 %).

Situation personnelle : Les motivations pour reprendre le travail sont d'abord, pour les deux sexes, des « raisons financières » (63 %), puis le « besoin de rester dans la vie active » (57 %). Les « raisons financières » apparaissent *essentielles* pour 50 % des femmes et 30 % des hommes. Si les femmes ont plus que les hommes « besoin de rencontrer des gens » (52 % contre 40 %), les hommes jugent un peu plus souvent leur « travail intéressant » (H 47 %, F 37 %). 84 % des salariés disent avoir modifié leurs priorités dans la vie, avec un recentrage quasi constant sur la vie privée. Seuls 1 % des répondants recentrent leurs priorités sur la vie professionnelle. La situation familiale des salariés a peu changé. Une fois sur dix seulement, a eu lieu une modification, le plus souvent en lien avec une évolution habituelle de la famille (départ des enfants ou naissances), mais aussi à la formation de couples. Dans l'échantillon, 9 personnes (3 %) se retrouvent seules alors qu'elles ne l'étaient pas avant le cancer, dont 3 avec des enfants à charge.

Une population fragilisée par la maladie et ses traitements : 18 % des répondants disent être toujours en cours de traitement lors du remplissage du questionnaire. Seuls 2 % estiment que leur état de santé est excellent au moment de l'enquête.

Principaux troubles mentionnés :

- une sensation de fatigabilité est évoquée par 61 % des salariés,
- 21 % se disent gênés dans leurs mouvements,
- 14 % ressentent des douleurs,
- 33 % signalent des troubles de mémoire et de concentration.

Séquelles psychologiques :

- les scores d'anxiété et dépression (échelle HAD) sont élevés: 29 % des salariés ont un score d'anxiété supérieur ou égal à 11, vs 10 % dans une population de salariés du secteur tertiaire. Et 6 % ont un score de dépression supérieur ou égal à 11, alors que ce taux n'est que 3 % dans la population de référence.
- 38 % prennent des médicaments psychotropes (18 % régulièrement et 20 % occasionnellement) et 41 % ont des troubles du sommeil.

Retentissement de l'état de santé sur la vie professionnelle

Au moment où nous les avons interrogés, soit de quelques semaines à 2 ans après la reprise, un salarié sur cinq dit parvenir à faire son travail moins bien qu'avant la maladie. 40 % des salariés ont besoin de faire une pause au cours de la journée depuis la reprise. Un sur trois a eu des arrêts de travail de courte durée depuis sa reprise. La moitié des salariés bénéficie d'une surveillance particulière par le médecin du travail en raison de leur état de santé. Des aménagements supplémentaires ont pu être demandés dans 17 % des cas. Concernant la possibilité d'un projet professionnel dans les 5 ans à venir, si la moitié des salariés interrogés n'envisage pas d'évolution, 30 % le font et parlent de changement de poste ou d'activité professionnelle ou d'entreprise. 17 % envisagent une mise en retraite. Par ailleurs, 30 % des salariés envisagent une amélioration à venir de leur situation professionnelle.

Analyse multivariée

Caractérisation des situations de retour à l'emploi difficiles par 11 critères représentatifs

Parmi l'ensemble des éléments du questionnaire, nous avons retenu 11 critères qui semblent représentatifs de certaines difficultés professionnelles : 10 proviennent du questionnaire salarié, le 11^{ème}, apprécié par le médecin, évalue la qualité de la réintégration du salarié.

Ces critères sont :

- Dans l'ensemble, je fais un travail stressant (oui et plutôt oui)
- Dans l'ensemble, je fais un travail fatigant (oui et plutôt oui)
- Score d'anxiété HAD>=11
- Score de dépression HAD>=11

- J'ai la sensation de me fatiguer plus vite qu'avant
- J'ai des troubles du sommeil
- J'estime avoir été pénalisé dans mon emploi par ma maladie
- J'ai été rétrogradé ou on m'a refusé une promotion ou j'ai moins de responsabilités au travail
- Je ne souhaiterais pas continuer à faire le même travail
- Je prends des médicaments (antidépresseurs, anxiolytiques, somnifères)
- La réintégration a été mauvaise (vue par le médecin du travail)

Nous avons réalisé une analyse des correspondances multiples de ces 11 critères dont nous présentons ci-dessous le plan factoriel principal (axes 1 et 2) qui résume 35 % de l'ensemble des informations contenues dans ces critères. L'axe 1 (horizontal), correspond aux troubles dépressifs, troubles du sommeil, à la prise de médicaments psychotropes, et serait *l'axe du « mal être »* (qui se lit de gauche à droite). L'axe 2 (vertical), correspond surtout à un travail jugé stressant et fatigant, avec un fort retentissement anxieux, même si la charge de travail est assumée, et serait *l'axe des difficultés au travail* (qui se lit de haut en bas).

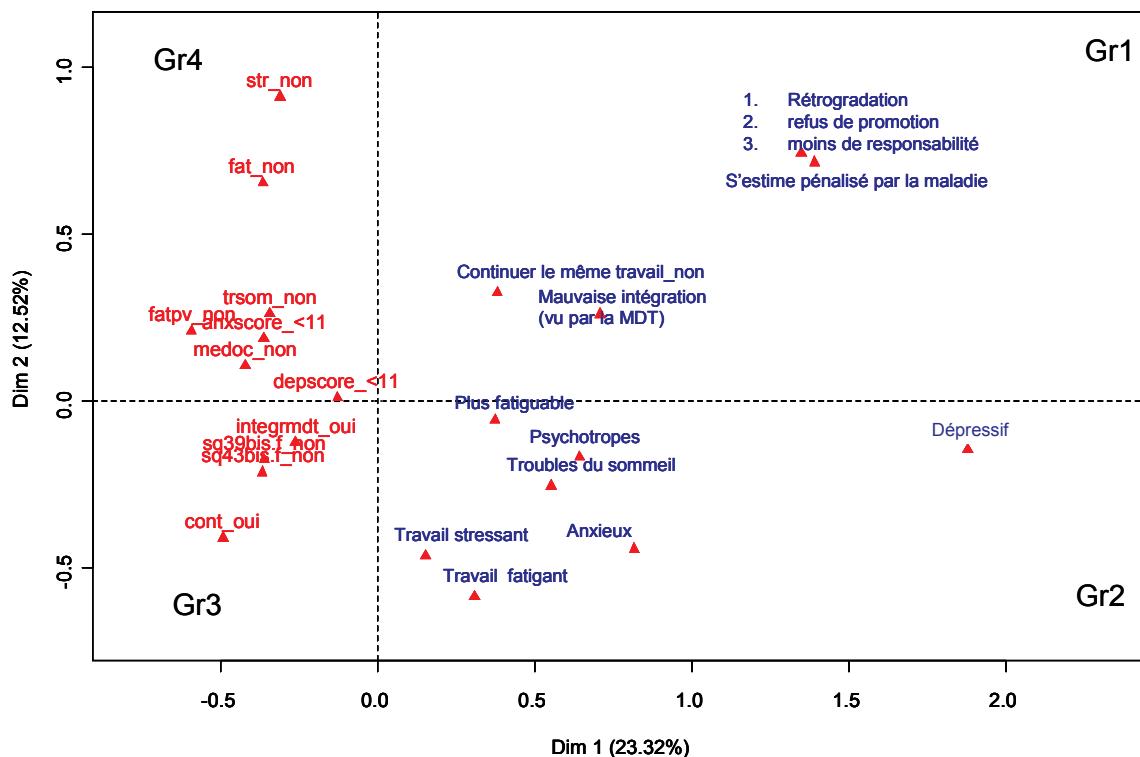
Le plan factoriel permet alors de décrire schématiquement quatre groupes de salariés : la notion de pénalisation se retrouve dans le quadrant supérieur droit (groupe 1), liée à des salariés plutôt dépressifs, dont le travail n'est pas jugé spécialement stressant et fatigant, mais qui ont un sentiment de frustration. Ils se plaignent surtout de non reconnaissance de leur travail et disent souvent avoir été rétrogradés ou s'être vu refuser une promotion.

Dans le quadrant inférieur droit (groupe 2) se trouvent des salariés qui eux jugent leur travail fatigant et stressant, qui ont un score HAD d'anxiété élevé et des troubles du sommeil. Il semble que ce quadrant corresponde à des salariés qui font ce qu'ils peuvent pour y arriver, mais qui ont du mal et souffrent de ne pas réussir à faire ce qu'on leur demande, cela étant générateur d'anxiété et de dépression.

Le quadrant inférieur gauche (groupe 3) correspond à des salariés qui eux aussi considèrent leur travail comme fatigant et stressant, mais sont bien intégrés, ne s'estiment pas du tout pénalisés, et continuent leur travail « normalement », assumant ainsi leur charge de travail.

Le quadrant supérieur gauche (groupe 4) correspond à des salariés bien intégrés dans l'entreprise, ils ne souffrent pas de fatigue ni de stress, ils n'ont pas de troubles du sommeil, ne prennent pas de psychotropes.

PROJECTION DES CRITERES OUTCOME



Le tableau suivant permet une caractérisation plus précise de ces quatre groupes, constitués des patients situés dans l'un des quatre quadrants, en les croisant avec les variables qui ont servi à constituer les axes :

Tableau 3. Caractérisation des quatre groupes de patients en fonction des variables actives de l'analyse des correspondances multiples

	Groupe 1 n=60 (20,98 %)	Groupe 2 n=72 (25,17 %)	Groupe 3 n=71 (24,83 %)	Groupe 4 n=83 (29,02 %)	Total Ligne	p
Travail fatigant						
Non	31 (51.7 %)	11 (15.3 %)	17 (24.3 %)	74 (91.4 %)	133 (47 %)	
Oui	29 (48.3 %)	61 (84.7 %)	53 (75.7 %)	7 (8.6 %)	150 (53 %)	<0.0001
Travail stressant						
Non	28 (46.7 %)	4 (5.7 %)	8 (11.6 %)	55 (68.8 %)	95 (34.1 %)	
Oui	32 (53.3 %)	66 (94.3 %)	61 (88.4 %)	25 (31.2 %)	184 (65.9 %)	<0.0001
Score de dépression <11	53 (88.3 %)	63 (87.5 %)	71 (100 %)	83 (100 %)	270 (94.4 %)	
« « >=11	7 (11.7 %)	9 (12.5 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	16 (5.6 %)	<0.0001
Score d'anxiété <11	36 (60 %)	23 (31.9 %)	64 (90.1 %)	79 (95.2 %)	202 (70.6 %)	
« « >=11	24 (40 %)	49 (68.1 %)	7 (9.9 %)	4 (4.8 %)	84 (29.4 %)	<0.0001
Se fatiguer plus vite						
Non	10 (16.7 %)	8 (11.4 %)	28 (47.5 %)	39 (54.2 %)	85 (32.6 %)	
Oui	50 (83.3 %)	62 (88.6 %)	31 (52.5 %)	33 (45.8 %)	176 (67.4 %)	<0.0001
Troubles du sommeil						
Non	25 (41.7 %)	21 (30 %)	43 (72.9 %)	55 (76.4 %)	144 (55.2 %)	
Oui	35 (58.3 %)	49 (70 %)	16 (27.1 %)	17 (23.6 %)	117 (44.8 %)	<0.0001
Pénalisé par la maladie						
Non	16 (26.7 %)	61 (84.7 %)	69 (98.6 %)	82 (98.8 %)	228 (80 %)	
Oui	44 (73.3 %)	11 (15.3 %)	1 (1.4 %)	1 (1.2 %)	57 (20 %)	<0.0001
Perte de resp/de promo						
Non	15 (25.4 %)	58 (81.7 %)	70 (100 %)	77 (97.5 %)	220 (78.9 %)	
Oui	44 (74.6 %)	13 (18.3 %)	0 (0 %)	2 (2.5 %)	59 (21.1 %)	<0.0001
Continuer le même trav.						
Non	54 (90 %)	41 (56.9 %)	15 (21.1 %)	47 (58 %)	157 (55.3 %)	
Oui	6 (10 %)	31 (43.1 %)	56 (78.9 %)	34 (42 %)	127 (44.7 %)	<0.0001
Prendre antidépresseurs						
Non	26 (43.3 %)	23 (31.9 %)	59 (83.1 %)	69 (83.1 %)	177 (61.9 %)	
Oui	34 (56.7 %)	49 (68.1 %)	12 (16.9 %)	14 (16.9 %)	109 (38.1 %)	<0.0001
Réintég. par méd. du tr.						
Mauvaise	26 (50 %)	18 (25 %)	6 (8.7 %)	13 (16.7 %)	63 (23.2 %)	
Bonne	26 (50 %)	54 (75 %)	63 (91.3 %)	65 (83.3 %)	208 (76.8 %)	<0.0001

Recherche de déterminants prédictifs des difficultés au travail

Après avoir établi cette proposition de caractérisation nous avons cherché à identifier les déterminants démographiques, sociaux, médicaux et psychologiques qui pourraient être des facteurs prédictifs de difficulté au travail (groupes 1 et 2), afin de rechercher des critères permettant au médecin du travail d'anticiper ces situations difficiles.

Sont prédictifs :

- La durée de l'absence au travail (délai entre le diagnostic et la date de la reprise) est importante. 31 % des salariés du groupe 1 ont eu un arrêt de plus d'un an, vs. 17 % dans le groupe 2, 13 % dans le groupe 3 et 10 % dans le groupe 4 ($p = 0.0045$).
- Le fait d'avoir eu un traitement par chimiothérapie est également retrouvé plus fréquemment dans le groupe 1 (59 %). Cette différence n'est pas statistiquement significative, mais elle est cohérente car liée à la durée de l'absence.
- La CSP joue un rôle significatif ($p = 0.016$) dans les difficultés de la reprise : le groupe 1 compte 60 % d'employés et 8 % de cadres supérieurs; le groupe 2, 40 % d'employés et 15 % de cadres supérieurs. Les groupes 3 et 4 ont des structures de CSP relativement voisines, mais le groupe 4 compte plus d'employés et moins de cadres moyens que le groupe 3.
- L'exercice de responsabilités d'encadrement est fortement associé au groupe 3 (46 % des salariés du groupe 3), caractérisé par un travail jugé stressant et fatigant, tout en étant bien réintégrés dans l'entreprise.

Ne sont pas prédictifs :

- Les sex ratios, très proches dans les 4 groupes, de l'ordre de 2 femmes pour 1 homme quel que soit le groupe (différence NS, $p = 0.49$).
- L'âge, les salariés du groupe 1 étant toutefois un peu plus jeunes que ceux des autres groupes (moyenne d'âge de 48 ans).
- La répartition des localisations de cancer, quel que soit le regroupement effectué.
- L'ancienneté, la taille de l'entreprise, le secteur public ou privé, le fait de travailler au sein d'une équipe, le temps de transport sont sans lien statistique avec l'appartenance à l'un des quatre groupes.

Facteurs individuels liés à cette catégorisation

Ne pas se sentir accepté par les autres se retrouve davantage ($p = 0.0004$) dans les groupes 1 et 2 (67 % et 61 %) que dans les groupes 3 et 4 (40 % et 35 %).

Ne pas espérer d'amélioration de sa situation professionnelle est plus souvent retrouvé dans le groupe 1 : 61 % vs. 52 % dans le groupe 2 ; 46 % dans le groupe 3 et 38 % dans le groupe 4 ($p = 0.06$).

Le plus fort taux de mécontents des aménagements proposés se retrouve dans le groupe 1 (46 %), versus 24 % dans le groupe 2 et 8 % dans les groupes 3 et 4 ($p < 0.0001$).

Les salariés qui se disent gênés dans leur vie sociale par la maladie sont beaucoup plus nombreux dans les groupes 1 et 2 (respectivement 75 % et 72 %), que les groupes 3 et 4 (respectivement 48 % et 44 %), différence très significative ($p = 0.0001$).

Les salariés dont la situation familiale a changé sont un peu plus nombreux dans le groupe 1 (17 %) que dans les autres groupes (de 4 % à 11 %), mais ces différences ne sont pas statistiquement significatives.

Par contre, il y a peu de différences entre les quatre groupes sur le fait de parler de sa maladie avec ses collègues, un peu plus avec la hiérarchie (58 % du groupe 1, alors que la moyenne est de 66 %), mais ces différences ne sont pas statistiquement significatives.

Résultats de l'enquête qualitative

Analyse des entretiens. Le moment du retour au travail est un double enjeu, social et psychique. Il est en particulier une mise à l'épreuve de l'identité, un moment de confrontation aux autres. Va-t-il confirmer qu'un retour à la « *case départ* » est possible pour pouvoir « *fermer une parenthèse* » ? Ou bien la différence peut-elle être accueillie ? Nous avons constaté que les moyens pour réussir le retour au travail sont inégalement distribués et dépendent pour beaucoup du poste occupé, mais aussi du collectif de travail et de la hiérarchie.

Le retour au travail

L'enjeu du retour au travail

Véritable expression d'un désir de vivre et de compter socialement, reprendre un travail devient alors le symbole d'une vie normale, d'un retour « *au monde des vivants* ». Il est une ouverture à la vie sociale, la possibilité de s'éprouver dans un monde qui offre des repères sur lesquels s'appuyer, pour garder au moins le sentiment d'aller bien. Il protège de l'angoisse d'être sans place : « *Le jour où je vais retourner au bureau... je me disais, j'en aurai fini avec tout ça* ». « *De reprendre le travail, ça remet tout de suite dans un contexte normal* ». Il est alors possible de dire, avec Sami Ali, que « *travailler devient synonyme de se retrouver* »¹. « *Donc je voulais me prouver que c'était qu'une parenthèse et que tout repartait comme avant* ».

Les conditions du retour au travail

La façon de retrouver sa place et son poste, de réussir sa reprise du travail, est dépendante des interactions dans le collectif de travail, des stratégies personnelles et de l'implication du supérieur hiérarchique. Cela peut être dans le sens de faciliter ou au contraire de rendre plus compliqué : « *Au niveau du travail, je crois que j'ai affaire à un patron qui est intelligent, donc, bon, ça s'est bien passé. Avec mes collègues aussi. Enfin, il y a eu aucun, aucun souci.* » « *La responsable de service, j'ai appris qu'elle avait dit : elle revient, elle a intérêt à, en gros, à être efficace et à produire* ». Il n'y a pas toujours d'espace pour accueillir un individu différent, reconnaître et accueillir un changement : « *Les gens, à partir du moment où vous*

¹Rosa Caron et al., *op. cit.*

êtes revenu, eux, ils vous considèrent comme si tout va bien ». « Maintenant, vous êtes retournée dans le travail, je ne veux pas savoir ce qui s'est passé avant. Vous êtes madame tout le monde ». « La grosse difficulté en fait de la maladie pour moi qui ai toujours cru en moi, c'est le regard des autres ». « Je ne l'ai pas dit à mes collègues, je ne voulais pas qu'on ait un regard différent de comme j'étais avant ».

Dans de très nombreux témoignages, le salarié décrit les stratégies adaptatives qu'il est obligé de mettre en place pour retrouver sa place dans le collectif de travail. Car, tel qu'il est à ce moment-là de son retour, il dit ne pas se reconnaître et parfois ne pas être reconnu comme le professionnel qu'il a été. Il s'agit de quitter une façon d'être et de ressentir, pour en retrouver une autre, celle qui va permettre l'émergence du moment où tout semble reprendre place et forme. Ce travail est essentiel et sa réussite est précisément celle de la réussite du retour dans le monde du travail : « *Ça s'est fait un peu naturellement même si ça demandait beaucoup de temps ; petit à petit j'ai repris mes forces, j'ai repris mes marques aussi, j'ai retrouvé mon poste et puis j'ai tout compris* ». « *Finalement, je me suis rappelée de trucs, je me suis dit, ah oui, tiens, j'étais même surprise. Parce que vraiment je pensais que c'était à plat.* » Car les capacités au travail ne sont pas tout à fait celles d'avant la maladie : « *On sent qu'on a décroché, on n'est plus du tout dans le monde du travail, on est diminué* ». « *J'aurais jamais imaginé qu'on revienne, complètement en décalage et complètement dans un autre monde en réalité* ». « *Quand je suis arrivée, ça a été compliqué... il a fallu que je reprenne un petit peu ma place. Et ça, ça a été difficile* ».

Le poids du collectif de travail

Le retour est plus difficile lorsque le salarié n'est pas accueilli par ses collègues comme il l'avait attendu : « Le jour de ma reprise, quand je suis arrivée, on m'a accueillie avec un qu'est ce que tu fous là ? ». « Ca a été difficile, quand je suis arrivé, les collègues... j'avais l'impression de revenir de deux semaines de vacances ». « Vous savez, on a besoin d'être reconnu, voilà c'est ça, le terme, être reconnu. Et surtout quand on a été malade, parce que vous êtes diminué ». Il y a parfois un écart qui s'est installé entre ce qu'il est devenu lui-même et ce que les autres sont restés : « Et c'est vrai qu'on est différent. On a un autre regard, une autre écoute et..., mais ce qui est un peu dommage, je dirais, c'est que les autres ne sont pas différents ». « Eux, les gens n'ont pas bougé, mais les gens qui sont absents... prennent du recul ».

Le sentiment d'appartenance, indispensable à la conscience d'une identité professionnelle, en est ébranlé. Le retour parmi les pairs devient compliqué si les identifications ne sont pas possibles : « *Je ne me sentais pas comme tout le monde* ». D'autant plus que le « nous » qui signe l'appartenance peut désigner une autre communauté, celle des malades : « *On peut penser, moi aussi je le pense, que, effectivement, on a vécu, nous, quelque chose d'assez fondamental dans notre existence* ». Lorsqu'il y a conflit avec le collectif de travail, la reconstruction de l'identité professionnelle se fait en prenant de la distance, les mécanismes

identificatoires n'étant plus possibles : « *Il m'a fallu quand même un an après ma reprise de travail pour me dire, ça y est, maintenant je repars, avec des projets ; parce que quand j'ai repris le travail, je voulais me poser un peu dans la vie, pas me battre avec les gens* ». « *Donc moi, quand j'ai su que je pouvais changer de service, je l'ai fait ; parce que des fois il y avait des conflits avec certains collègues* ».

Il arrive que le mi-temps thérapeutique soit le point sur lequel va se focaliser le rejet du groupe pour le salarié qui semble avoir transgressé une règle d'égalité : « *J'ai senti aussi que mon mi temps thérapeutique gênait, aussi, beaucoup. Les gens sont jaloux... enfin bref, du coup, j'ai été obligé donc de me justifier* ». « *Et, il y a eu un peu de jalousie, quand ils ont su que j'ai repris mon travail tout en gardant mon salaire actuel et que je travaillais en heures aménagées...* ». Tout comme il arrive que le collectif de travail mette de l'énergie pour retrouver l'image connue, la personne d'avant, le salarié peut avoir envie de résister, « *lutter contre* » : « *J'ai trouvé que les gens reprenaient très vite ce qu'on était avant... ils essayent très rapidement de me faire retomber dans les mêmes schémas* ». Le salarié peut percevoir un décalage entre ce qu'il estime que son entreprise attend de lui et ce dont il se sent capable. Les règles du jeu sont modifiées, il y a des conséquences sur ses capacités à s'investir dans le travail et par conséquence à en recevoir les attributs de la reconnaissance : « *Je me suis fait remettre à mi temps. Il n'y a aucun problème, la hiérarchie peut le comprendre, le comprend, apparemment. Bon maintenant, pour les augmentations, etc., je sens que c'est... fini* ». La mise à l'écart du salarié parce que le groupe refuse de lui redonner une place ou parce que l'entreprise lui offre « un placard » est incompréhensible pour lui. L'absence de repères identificatoires ouvre de l'espace pour des interprétations persécutrices et une dévalorisation de soi qui transparaît à travers les images évoquées : « *Là, ils me laissent sans me regarder ah, j'étais délaissé, quoi* ». « *Je leur dis, vous n'avez rien à faire, les filles ? Je ne vais pas rester toute la journée assise à attendre. Des photocopies, n'importe quoi, du classement. Ah non, bon. Je me suis dit, elles ont reçu des instructions* ». « *Je me sentais comme étant dans des emplois fictifs* ».

La personne

Le corps

Souvent s'exprime le constat que, dans la hâte de retourner au travail, on n'a pas écouté son corps et sa fatigue : « Vous avez envie d'oublier, donc de vous remettre dans le boulot, on se rend pas compte tout de suite qu'on est encore fatigué, que le corps a encore besoin de repos ». « Ca serait à refaire, je pense que je ferai différemment, rien que par le stress, parce que c'est vrai qu'à ce moment là on est peut-être un peu plus fragile ». « J'ai repris trop tôt, je m'étais engagée et je n'ai pas voulu les décevoir. Et ça a été horrible ». Le travail, comme la maladie, signent un mode de relation au corps : « Je ne peux plus. Mon corps ne suit plus comme avant ». « On se rend compte qu'on est hyper vulnérable, on est beaucoup moins fort qu'on le croit, ça contrarie ». Les défaillances du corps peuvent laisser émerger le

sentiment d'une « véritable perte d'identité, rupture du lien avec soi-même et avec son propre corps »¹. Il devient alors le lieu de la destitution identitaire : « Je ne voulais plus me montrer telle que j'étais». La difficulté est alors de trouver comment tester la permanence de son identité, comment s'éprouver dans une continuité de vie : « Je voulais leur montrer que c'était fini. Que j'étais, maintenant, apte comme avant ». « Maintenant je ne fais plus pitié à personne et tant mieux parce que j'ai horreur de ça ». « Toutes les transformations corporelles provoquent un sentiment de solitude, de mise à l'écart, de différence, de perte d'appartenance collective, de honte, de colère et d'injustice, que certains regards figés tendent à mettre en exergue »². « On évitait de me parler, on évitait de me regarder dans les yeux. Ou alors, si on me regardait, c'était par-derrière, on regardait mes faits et gestes ». « Le regard des autres. Vous avez un manque de crédibilité. Les gens sont assez, durs, là dessus... Quand ils vous voient arriver, plus ou moins diminué à leurs yeux alors que vous ne l'êtes pas complètement ». « Je me sens diminuée c'est sûr, parce qu'il y a plein de choses que je ne peux plus faire ». La perte de ses cheveux confronte à la perte et à la dépossession, altère l'image de soi, l'estime de soi : « Quand vous perdez vos sourcils, vos cheveux ... on a vraiment le visage de la maladie ».

L'identité personnelle

La notion de rupture biographique, proposée en particulier par Claudine Herzlich³, peut rendre compte « du choc que constitue la survenue d'une maladie grave ; elle sépare un avant et un après et désigne non seulement les modifications concrètes introduites dans l'organisation quotidienne de la vie, mais encore la manière dont sont mis en cause le sens de l'existence des individus, l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et les explications qu'ils en donnent » : « *Quand on est passé très près de la mort, bon, on en profite un peu plus* ». « *On se voit forcément différent, c'est quand même quelque chose qui vous marque dans votre vie* ». Les travaux de Rosa Caron⁴ et al. les ont amenés à énoncer ainsi la confrontation avec la maladie : « Véritable rupture identitaire, le cancer vient signifier la grande vulnérabilité humaine et les limites imposées nécessairement par le processus de la vie ». Il « réveille une angoisse de perte d'identité » : « *Moi, l'annonce du cancer, ça a été une catastrophe. Tout s'écroule en fait* ». « *Je pense que sincèrement la maladie m'a... je ne suis plus la même* ». On peut ici se représenter la rupture comme une faille, une discontinuité. La perception d'une identité ancienne à laquelle il faut renoncer peut être associée à une perte de soi : « *En fait depuis ce cancer, je ne me suis plus retrouvée même physiquement quand je me regarde, je ne me retrouve plus comme j'étais avant* ». « *C'est vrai que par moments je ne suis pas très très bien, je ne suis pas revenue comme avant* ». « Le sentiment d'identité et le lien à l'autre

¹Rosa Caron et al. op. cité

²Ibid.

³Claudine Herzlich, *Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue*, in Bulletin du Cancer, vol 85, n°3 1998.

⁴Rosa Caron, Fabrice Leroy, Sabine Berl, Daniel Beaune, *L'impossible écart entre représentations du corps malade et représentations de soi*, in Psycho-Oncologie 2007, n°1 : 41-47.

s'en trouvent nécessairement vacillants »¹ : « *Je sentais la maladie dans le regard des autres ; c'était une chose que je ne voulais pas voir* ». « *À l'époque, j'avais pas du tout envie de parler de ce qui m'était arrivé* ». « *Je n'avais pas envie qu'on me voit alors je me suis isolée* ».

Mais ce n'est pas toujours par un ressenti de perte que s'expriment les transformations dans la représentation de soi : « Ca permet d'avoir un peu de hauteur sur beaucoup de choses qui sont en fait futiles ». « Il y a comme une fenêtre de l'esprit qui s'ouvre ; on a l'impression d'être quelqu'un qui écoute ». Certains interrogent ce qui semble être une continuité de soi : « Je n'ai pas l'impression que le regard des gens qui me connaissaient bien a changé sur moi ». « Tout s'est remis en place et puis moi j'ai retrouvé ma place aussi. » L'expérience peut être valorisée quand il est possible de l'intégrer, d'en faire quelque chose pour soi, l'étayage pour un changement apparemment favorable : « Ce n'est pas quelque chose de complètement négatif pour moi. Et j'ai changé ma façon de m'alimenter, de voir les choses, même dans mes rapports avec les gens je suis différente ».

L'accompagnement

Le temps pour se reconstruire

Quand l'épreuve de la maladie et la traversée des traitements altèrent la perception de soi, quand « *trop de souffrance* » fait perdre la confiance en soi, un accompagnement pendant le temps des traitements est nécessaire. Trouver une écoute, un endroit où déposer sa plainte peut favoriser la restauration identitaire : « *C'est vraiment un point qui m'a beaucoup manqué, être écouté et être pris peut-être en considération c'est important* ». « *Les gens ont besoin d'une aide, d'adaptation, de transition et de suivi, un coach, un soutien* ». Pour certains, il est aussi question de prendre le temps d'une revalorisation de soi en se donnant du temps, « *une pause* », une convalescence, avant de « *basculer* » dans le monde du travail : « *J'ai eu le temps de me restructurer pendant ce temps là* ». « *Je me suis occupée de moi, je me faisais plaisir, je disais ce que j'avais envie* ». Il y a une sorte d'urgence, une priorité à donner au « *mouvement de reconstruction* » pour lequel il y a de « *l'énergie* » à garder : « *Il n'était pas question d'avoir une barrière devant soi ou de quelque chose qui empêchait d'avancer de façon harmonieuse* ».

Comprendre et être compris

Soulignons la difficulté, d'une part, à être informé par les professionnels : « C'est vrai qu'après quelques mois on s'aperçoit que, j'aurais dû faire comme ça, mais c'est aussi par un manque, d'informations peut-être, ou moi j'ai pas posé les bonnes questions au bon moment » ; d'autre part, à être compris dans ses difficultés sur son lieu de travail : « Je ne pouvais pas lui en vouloir de ne pas se rendre compte à quel point je n'étais pas bien ».

¹Rosa Caron et al. op. cité

« Vous avez beau en parler aux gens, je pense que tant qu'on ne l'a pas vécu on ne sait pas ce que c'est ». « Je pense qu'il y a besoin de sensibiliser le monde du travail au regard que l'on porte aux gens qui reprennent ». Il existe aussi une grande difficulté à savoir ce qu'il convient de faire, ce qui serait le mieux pour soi, pour se préserver. Parce que « quand vous traversez tout ça, des fois vous ne raisonnez peut-être plus de façon très posée ». Une angoisse diffuse comme la peur de la récidive peut avoir une influence sur la confiance en soi : « On a toujours l'impression que ça va revenir quelque part, mais c'est un peu plus difficile à vivre, on a constamment ce réflexe ». L'incertitude rend compte de la menace qui affecte la permanence de soi par l'instabilité et la variabilité des ressentis : « D'un côté je n'ai pas envie de changer et... enfin je ne sais pas trop quoi faire, je ne sais pas sur quel pied danser ». La capacité à se projeter dans l'avenir révèle la conscience que l'on a de soi-même et les représentations de sa vie : « J'ai beaucoup de mal, à me situer là, à parler d'avenir ». « Je n'ai plus dans la tête de projet à long terme ; je sais même pas si je serai là dans trois mois ».

Discussion

Cette étude permet de quantifier les difficultés rencontrées par ces salariés. 2 ans après le diagnostic de leur maladie, 79 % des salariés recensés avaient repris leur travail. Ce chiffre est très proche de celui retrouvé par l'enquête de la DREES, mais recouvre des réalités différentes selon la localisation du cancer. Il est de 92 % pour les cancers du sein, localisation la plus fréquente dans notre population (36 % des cas), de 78 % pour les cancers de la prostate, 73 % pour les cancers colorectaux et 38 % pour les cancers du poumon. Les salariés qui reprennent le travail se déclarent dans 61 % des cas plus fatigables qu'avant, présentent des séquelles physiques et psychologiques importantes (gênes dans les mouvements 21 %, douleurs 14 %, troubles du sommeil 41 %, troubles de la mémoire et de la concentration 33 %), ont un score HAD supérieur à celui de la population générale que ce soit l'anxiété ou la dépression. Ils ont recours à des psychotropes dans 38 % des cas et 27 % ont reçu un soutien psychologique. Le retour au travail s'est accompagné d'un temps partiel thérapeutique dans un cas sur deux, mais il n'a pas toujours représenté une solution adaptée à la situation de travail. Le sentiment de pénalisation est présent chez 20 % des personnes. Les motivations de la reprise sont essentiellement financières (63 %), suivies du besoin de rester dans la vie active (57 %). Les priorités des salariés ont été modifiées (84 %) avec un recentrage sur la vie familiale dans la grande majorité des cas, 1 % seulement recentrant leur vie sur leur activité professionnelle.

Une analyse multivariée basée sur 11 critères représentatifs de ces difficultés a permis de proposer une typologie des situations de retour à l'emploi. Un premier groupe se caractérise par son sentiment de pénalisation. Un deuxième groupe est constitué de salariés particulièrement anxieux et dépressifs. C'est dans ces deux groupes que se retrouvent majoritairement les salariés atteints de séquelles physiques et psychologiques. Un troisième

groupe correspond à des salariés dont le travail est jugé fatigant et stressant, mais qui souhaitent poursuivre le même travail. Le dernier groupe est constitué des salariés qui ne signalent aucun problème particulier. Pour ces deux derniers groupes, la réintégration a été jugée réussie par le médecin du travail. Plusieurs facteurs permettent d'anticiper des difficultés lors de la reprise : une absence prolongée au-delà d'un an, avoir eu une chimiothérapie, ces deux facteurs étant souvent liés et sont souvent retrouvés dans les deux premiers groupes. Un niveau social élevé, une responsabilité d'encadrement sont plus souvent retrouvés dans le troisième groupe, les employés étant plus nombreux dans le premier et le quatrième. Ni le sexe, ni l'âge, ni la localisation du cancer ne sont prédictifs de l'appartenance à ces groupes. L'étude portant sur deux années (2005 et 2006), on a pu analyser l'effet du temps sur l'évolution de ces difficultés. La répartition des salariés en 4 groupes est similaire qu'ils aient repris leur travail depuis moins d'un an ou plus d'un an. Ces difficultés ne semblent pas se résoudre avec le temps.

Réalisée par 82 médecins du travail majoritairement dans le secteur tertiaire, cette étude pourrait donner une vision biaisée de la situation de reprise du travail. Cependant, ces biais ne peuvent aller que dans le sens d'une minoration des difficultés, déjà bien perceptibles dans les réponses des salariés interrogés.⁴² Entretiens réalisés sur un échantillon représentatif de salariés ont permis d'approfondir les difficultés spécifiques de la reprise du travail et mis en évidence la profonde déstabilisation des personnes, atteintes jusque dans la perception de leur identité. L'analyse des questionnaires et des entretiens conduit à émettre des propositions pour prévenir les difficultés de retour au travail et pour, en cas d'échec, envisager des mesures permettant le repérage et la correction des problèmes rencontrés.

Propositions

Une meilleure préparation de la reprise :

- Sensibiliser les cancérologues à l' « après-cancer », et les inciter à inclure la perspective de retour au travail dans le processus thérapeutique : contact avec le médecin du travail, vu comme un allié pour accompagner cette reprise. Dans notre étude, ce contact a eu lieu dans moins de 8 % des cas.
- Promouvoir un partenariat entre équipes soignantes, médecin traitant, médecin conseil de l'Assurance Maladie et médecin du travail autour de la reprise de travail.
- Systématiser la visite de préreprise (article R4624-23, al. 4 du Code du travail). Dans notre étude, elle a été réalisée dans 24 % des cas, alors que les aménagements ont concerné 67 % des salariés. Cette visite doit envisager les modalités de la reprise en impliquant le salarié, l'employeur, le médecin du travail et le réseau interne de l'entreprise. Elle doit prendre en compte les facteurs de risque identifiés (séquelles physiques, douleurs, fatigabilité, troubles anxieux et dépressifs, durée de l'absence).

- Sensibiliser les salariés sur les difficultés spécifiques que présente le retour au travail. Un livret d'information pourrait être élaboré, reprenant l'expérience d'anciens patients et permettant au salarié une meilleure anticipation de sa situation. Un outil d'autoévaluation pourrait leur être proposé, comme cela a déjà été fait aux Pays-Bas.
- Préparer le collectif de travail de la personne concernée (collègues, responsables hiérarchiques...) à son retour au travail. Une réflexion plus générale sur le retour au travail après un long arrêt maladie peut être source d'un dialogue social dans l'entreprise.

Au moment de la reprise :

- Refaire une place au salarié au sein du collectif de travail ; le rôle de la hiérarchie est déterminant pour favoriser et réussir le retour dans l'équipe. Cet accompagnement permettrait d'épargner au salarié disqualification, conflits avec ses collègues, mise à l'écart.
- Impliquer le salarié dans la formalisation des aménagements jugés nécessaires par le médecin du travail.
- Évaluer la nécessité d'une formation pour une adaptation à l'évolution du poste de travail pendant l'arrêt maladie.

Après la reprise : l'importance du suivi par le médecin du travail

- Instaurer un suivi médical renforcé et le personnaliser en fonction de l'état de santé du salarié et de la structure de l'entreprise : être à l'écoute, vérifier que les aménagements sont pertinents pour le salarié et pour le service. L'étude a montré que ce suivi n'était réalisé que dans un cas sur deux.
- Suggérer une démarche de reconnaissance de travailleur handicapé quand cela est utile par rapport à un aménagement de poste durable, à l'obtention d'aides concrètes favorables au maintien dans l'emploi. Une démarche de RQTH a été entreprise pour 9 % des salariés de l'enquête.
- Travailler en réseau chaque fois qu'il est nécessaire avec les hiérarchies, les services sociaux et/ou les missions handicap.
- Associer le salarié à l'évolution des aménagements de son poste de travail et préparer la reprise à plein temps quand elle est possible.

Conclusions

La réinsertion professionnelle d'un salarié après cancer nécessite l'évaluation de composantes multiples. Sur le plan psychologique, la survenue d'un cancer expose, souvent douloureusement, à un questionnement existentiel qui interroge la vie et son sens, ainsi que la mort. Le contact, dans sa chair, avec ces interrogations vient troubler le sentiment de permanence identitaire et perturbe l'image de soi, l'estime de soi, mais aussi le regard sur le monde et les autres. Les personnes qui reviennent sur leur lieu de travail, le plus souvent fragilisées, vont être soumises à un exercice de réaffirmation identitaire dont dépendra leur capacité à retrouver, effectivement et pleinement, leur place. La phase qualitative de notre étude met en évidence cette souffrance et la nécessité d'un accompagnement sur mesure.

Cet accompagnement doit prendre en compte :

- l'importance que le salarié donne à son identité professionnelle,
- le besoin d'avoir du temps pour s'occuper de lui et se reconstruire,
- la difficulté d'avoir une conscience claire de ce dont il est maintenant capable et de ce dont il a besoin.

La réinsertion professionnelle passe également par l'évaluation de toutes les conditions nécessaires au retour au travail. Les informations recueillies auprès des salariés et de leurs médecins du travail ont permis de quantifier ces difficultés et de préciser la place du médecin du travail dans le processus de réinsertion professionnelle : visite de préreprise, aménagements du temps et de la charge de travail, suivi des modifications.

La situation observée pourrait être améliorée par des mesures ciblées : nous avons donc émis des recommandations insistant sur la nécessité d'une préparation de la reprise du travail dès la période de soins (prévention), du suivi des salariés après la reprise (repérage des difficultés) et la mise en place de mesures correctives adaptées à l'évolution de la situation du salarié (accompagnement). Ces recommandations s'articulent autour de deux réseaux complémentaires. L'un, médical, implique des partenaires extérieurs à l'entreprise. L'autre, interne à l'entreprise, implique l'ensemble du collectif de travail. Le médecin du travail se situe à l'interface de ces deux réseaux. Une prochaine étape de ce travail sera de mettre en place et d'évaluer ces mesures.

IMPACT DU CANCER DU SEIN SUR LA VIE PROFESSIONNELLE DES FEMMES DE LA COHORTE ELLIPSE 40

Jean-Paul MOATTI ▶ INSERM

Yolande OBADIA ▶ ORS PACA

Introduction

En dépit des progrès thérapeutiques réalisés ces dernières années, le diagnostic de cancer reste l'un des évènements les plus dramatiques de la vie d'un individu. La prise en charge du patient cancéreux est très centrée sur la maladie, ses complications et son traitement. Une fois passée la phase aiguë, l'impact de la maladie sur les conditions de vie des personnes atteintes est moins bien pris en compte. Les études rencontrées dans la littérature internationale montrent que d'une façon générale, la réintégration sociale des patients atteints de cancer passe par le retour à l'emploi, mais qu'un changement d'emploi, un changement de temps de travail, une perte d'emploi, ou la retraite anticipée sont des caractéristiques communes des trajectoires professionnelles chez les individus atteints par un cancer [Short, 2005]. Être capable de retourner travailler et d'y rester est dans l'intérêt à la fois de l'individu et de la société. Du point de vue de la société, il est important de réduire l'incapacité au travail ainsi que la perte économique due à une cessation d'activité non nécessaire. Du point de vue de l'individu, ne pas retourner travailler après une maladie implique fréquemment une perte financière, une isolation sociale, une diminution de l'estime de soi, et une perte d'indépendance. Le retour à l'emploi peut améliorer la qualité de vie de beaucoup de patients [Hoffman 1999; Spelten 2002; Bloom 2004]. Le travail ne représente pas seulement, pour eux, une source de support émotionnel et financier mais aussi un sentiment de retour à la normalité et de reprise de contrôle sur leur vie [Hoffman 1999]. De nombreux témoignages de patients insistent sur le côté bénéfique de retrouver « la vraie vie », de franchir une étape positive. Néanmoins, le cancer et ses traitements peuvent avoir des conséquences rendant difficile le maintien ou le retour en emploi. Sont ainsi décrits des limitations physiques [Chirikos, 2002 ; Bradley, 2002], des problèmes émotionnels [Greaves-Otte, 1991], des difficultés de concentration et de mémoire [Schagen, 1999] et des changements de priorités personnelles [Maunsell, 1999 ; Hoffman, 2005]. Le diagnostic de cancer peut également être à l'origine d'interactions négatives avec les collègues de travail [Greaves-Otte, 1991 ; Maunsell, 1999] ou bien de discriminations de la part des employeurs [Paraponaris, 2010]. Un tel diagnostic a donc souvent été identifié comme un facteur dégradant de la situation professionnelle.

Pour étudier la dynamique de la situation professionnelle après un cancer chez le sujet jeune, le modèle du cancer du sein chez les 18-40 ans paraît très adapté. C'est le cancer féminin le plus fréquent, même s'il est essentiellement une pathologie de la femme ménopausée. On estime que 1 % des cancers du sein sont diagnostiqués chez des femmes de moins de 30 ans et 6,5 % chez des femmes de 30 à 40 ans [Kothari&Beechey-Newman, 2002; Winchester, 1996; Hankey, 1994]. Il ne touche pas l'adolescente, mais la femme jeune, souvent active sur le plan professionnel, et même s'il est beaucoup plus rare que chez la femme ménopausée, c'est l'un des cancers les plus fréquents de la femme jeune. Au cours des dix dernières années, la mortalité liée au cancer du sein a diminué chez les femmes jeunes, avec l'utilisation de thérapies lourdes associant des traitements multiples (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie thérapies adjuvantes). La proportion de femmes jeunes qui vivent avec le cancer comme une maladie chronique ou qui sont considérées comme « guéries » et qui retournent sur le marché du travail est donc en augmentation [Bloom, 2004]. En outre, la situation générale des femmes sur le marché du travail est un élément important à prendre en considération. On sait que le taux d'emploi des femmes est en constante augmentation depuis une vingtaine d'années, avec des débuts de carrières tardifs du fait de l'allongement du temps d'études. On sait aussi que les femmes occupent des emplois souvent plus précaires que les hommes, dans un contexte global difficile sur le marché du travail, avec un fort taux de chômage [Milewski, 2009]. Dès lors, les femmes jeunes pour lesquelles un cancer du sein est diagnostiqué cumulent les handicaps sur le marché du travail : elles sont femmes, jeunes, atteintes d'un cancer, et pour beaucoup dans des situations professionnelles pas encore stabilisées au moment du diagnostic. La plupart des études réalisées jusqu'à présent sur l'impact de la maladie chronique sur la vie professionnelle sont souvent limitées par la petite taille des échantillons et par l'absence de données longitudinales [Short, 2005]. La recherche, dont les résultats sont présentés ici, a été réalisée auprès des femmes de la cohorte ELLIPSE 40. La structure longitudinale de cette enquête a permis, au-delà des habituelles coupes transversales permettant de mettre en évidence l'évolution de la situation professionnelle entre deux points du suivi, d'avoir un aperçu des trajectoires des femmes dans le marché du travail dans les deux ans suivant le diagnostic du cancer et de mesurer l'impact de différents facteurs sur le maintien ou la reprise d'emploi dans cette population.

Méthode

La cohorte ELLIPSE 40 a été mise en place en régions PACA et Corse, par l'INSERM et l'Observatoire Régional de la Santé PACA pour étudier les conséquences du cancer du sein et de ses traitements sur la vie quotidienne, la vie professionnelle et la survie des femmes atteintes. Les femmes éligibles sont toutes les femmes ayant fait l'objet d'une déclaration d'affection de longue durée (ALD) pour un cancer du sein confirmé par biopsie entre juillet 2005 et juillet 2011, âgées de 18 à 40 ans et vivant en région PACA ou en Corse. Les quatre

principaux régimes d'assurance maladie (général, militaire, agricole et Assurance Maladie des Professions Indépendantes), qui couvrent environ 98 % de la population, participent à l'enquête. Les femmes ayant des métastases à distance au moment du diagnostic ou présentant des maladies psychiatriques sévères ont été exclues, ainsi que celles qui étaient incapables de répondre à un questionnaire téléphonique. L'étude a reçu l'autorisation de la CNIL. L'ensemble des femmes éligibles ont été sollicitées pour répondre à un questionnaire postal d'inclusion puis pour participer à un suivi longitudinal comprenant des interviews par téléphone via une méthode CATI (collecte assistée par ordinateur), à 10, 16, 28, 48 et 60 mois du diagnostic. Les interviews comportent des questions sur les caractéristiques sociodémographiques, la situation professionnelle et les ressources, le soutien social, les traitements et la prise en charge de la maladie, les effets secondaires et séquelles de la maladie et de ses traitements, ainsi que des échelles de qualité de vie (WHOQOL) [Szabo, 1996], de dépression (CESD) [Radloff, 1977] et d'adaptation face à la maladie (MAC 21) [Nordin, 1999]. En parallèle avec la première interview des patientes, un questionnaire médical est adressé au médecin qui a pris en charge la pathologie mammaire. Il collecte des informations sur les antécédents médicaux, les comorbidités (index de Charlson), les caractéristiques de la tumeur du sein et les traitements engagés. Enfin, des entretiens qualitatifs en face à face ont été réalisés en cours de suivi auprès d'un échantillon de femmes professionnellement actives au moment du diagnostic de leur cancer du sein.

Échantillons d'étude

Parmi les femmes diagnostiquées avec un cancer du sein entre juillet 2005 et avril 2011 incluses dans la cohorte ELLIPSE 40, trois échantillons d'étude ont été définis selon les analyses prévues :

- le premier échantillon concerne toutes les femmes incluses ayant un questionnaire médical valide, ayant répondu au questionnaire à 28 mois et qui ont déclaré travailler au moment du diagnostic, soit 266 femmes.
- le deuxième échantillon concerne toutes les femmes incluses ayant répondu à tous les questionnaires de suivi jusqu'à 28 mois et ayant un questionnaire médical valide, soit 331 femmes
- le dernier échantillon est composé des 21 femmes qui ont été interrogées en face à face, au minimum 16 mois après le diagnostic de leur cancer du sein, sur l'évolution de leur situation professionnelle

Analyses

Une analyse transversale a été réalisée dans l'échantillon des 266 femmes ayant un suivi à 28 mois et qui étaient en emploi effectif au moment du diagnostic, afin de comparer celles qui travaillaient à 28 mois à celles qui ne travaillaient pas (femmes ayant perdu leur emploi et femmes en arrêt maladie) et de mettre en évidence les facteurs associés à la perte d'emploi ou à la non-reprise du travail. Toutes les variables significativement associées à la perte d'emploi ou à la non-reprise du travail en analyse univariée, ainsi que des variables d'ajustement comme l'âge et le stade de la maladie ont été considérées comme éligibles pour le modèle multivarié. Une analyse longitudinale a ensuite été faite à partir des données des 331 femmes suivies pendant au moins 28 mois dans la cohorte. Trois types de trajectoires ont été définies et comparées : les trajectoires continues d'emploi, les trajectoires continues de non-emploi et les trajectoires avec des périodes alternées entre emploi et non-emploi. Ensuite, une estimation logistique multinomiale a été réalisée pour étudier les déterminants des différentes trajectoires, en tenant compte des caractéristiques sociodémographiques, des caractéristiques liées au cancer du sein, et des comorbidités. Enfin, les entretiens individuels ont été enregistrés, retranscrits et une analyse thématique a été réalisée à partir du corpus ainsi constitué.

Résultats

La situation professionnelle entre le diagnostic et 28 mois

266 femmes sont en emploi effectif au moment du diagnostic de leur cancer du sein. Parmi elles, 28 % ont moins de 36 ans, 76 % vivent en couple, 81 % ont au moins un enfant, 52 % ont un niveau d'études supérieur au baccalauréat et 10 % vivent dans une zone géographique à dominante rurale. Vingt huit mois plus tard, 72 femmes (27 %) ne sont plus en emploi effectif. Parmi ces femmes, 43 sont en congé maladie ou parental, 14 au chômage, 3 en formation, 3 sont devenues femmes au foyer et 9 sont en invalidité.

Tableau 4. Caractéristiques des femmes selon leur situation professionnelle à 28 mois du diagnostic - ELLIPSE 40 (n=266)

	Emploi effectif à 28 mois (N=194) n (%)	N'est plus en emploi effectif à 28 mois N=72 n (%)	p
Caractéristiques sociodémographiques			
Age			
<36 ans	55 (28,4)	20 (27,8)	0.78
36-38 ans	64 (33)	21 (29,2)	
> 38 ans	75 (38,6)	31 (43)	
Vit en couple	152 (79,6)	51 (70,8)	0,13
Enfants			
Non	37 (20,2)	11 (15,7)	0.26
1 ou 2	126 (68,9)	45 (64,3)	
3 ou plus	20 (10,9)	14 (20)	
Niveau d'étude			
< Bac	45 (24,6)	31 (44,3)	0.008
Bac	32 (17,5)	13 (18,6)	
> Bac	106 (57,9)	26 (37,1)	
CSP au diagnostic			
Artisan, commerçante, chef d'entreprise	12 (6,2)	6 (8,5)	0,18
Cadre, profession intellectuelle supérieure	33 (17,1)	10 (14,1)	
Profession intermédiaire	73 (37,8)	19 (26,8)	
Employée	73 (37,8)	33 (46,5)	
Ouvrière	2 (1,0)	3 (4,2)	
Caractéristiques de la tumeur et traitements			
Stade			
0 ou I			
II ou III			
Envahissement ganglionnaire	80 (41,7) 112 (58,3)	22 (30,6) 50 (69,4)	0.09
Traitemen incluant chirurgie + radiothérapie + chimiothérapie	94 (50,5) 145 (74,7)	40 (56,3) 58 (80,6)	0,40 0,32
Séquelles et effets secondaires des traitements			
Séquelles importantes de la chirurgie			
Séquelles importantes de la radiothérapie (douleurs)	66 (34,2) 12 (6,9)	40 (55,6) 15 (22,1)	0,002 0,001
Importante gêne due à des troubles de la mémoire			
Importante gêne due à des troubles de l'attention	38 (19,6) 12 (6,9)	26 (36,1) 14 (19,4)	0,005 0,001
État de santé et perception			
CES-D >=23			
Qualité de vie estimée bonne ou très bonne	19 (9,8)	15 (20,8)	0.01
Satisfait ou très satisfait de sa santé	151 (78,2)	44 (61,1)	0.01
La fatigue ressentie est une souffrance ou un souci (tout à fait d'accord vs. le reste)	144 (74,2) 17 (10,4)	37 (51,4) 15 (24,2)	0.001 0.05
Comorbidités (Indice de Charlson> 2)	8 (4,1)	2 (2,8)	0,61

A 28 mois du diagnostic, 42 % des femmes qui ne travaillent plus déclarent que la situation financière de leur foyer est difficile ou très difficile (vs 11 % de celles qui ont toujours un emploi effectif - p<0.001).

En analyse multivariée (tableau 2), seuls un niveau d'études élevé, l'absence de séquelles importantes de la radiothérapie et/ou de la chirurgie mammaire, et le fait d'être très satisfait de sa santé restent significativement associés au fait de toujours être en emploi effectif, après ajustement sur l'âge et le stade de la maladie.

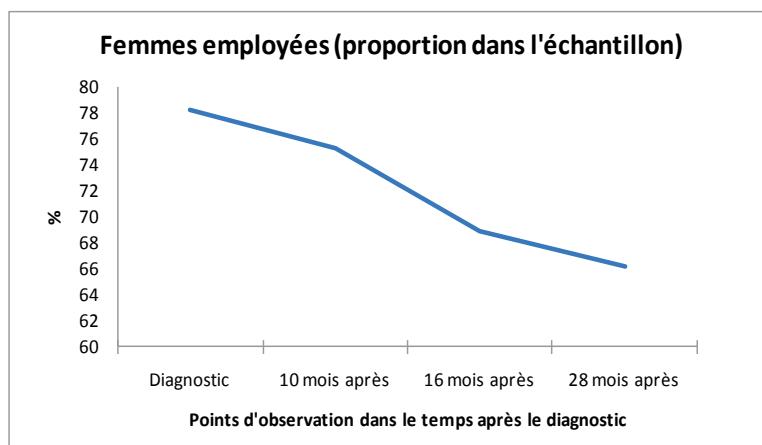
Tableau 5. Facteurs associés au fait de toujours être en emploi effectif à 28 mois du diagnostic
Régression logistique (n=251) ELLIPSE 40

	OR ajusté	IC à 95 %	p
Age à l'inclusion			
<36	1,06	[0,51 - 2,22]	0,87
36-38	1,32	[0,65 - 2,70]	0,44
>38	1		
Stade de la maladie			
0-I	1,34	[0,71 - 2,52]	0,37
II-III	1		
Niveau d'études			
< Bac	1		
Bac	1,64	[0,70 - 3,83]	0,26
> Bac	2,83	[1,43 - 5,61]	0,003
Séquelles importantes de la chirurgie et/ou de la radiothérapie			
Oui	1		
non	2,30	[1,25 - 4,25]	0,007
Satisfaction par rapport à sa santé			
Très satisfaite	2,92	[1,57 - 5,47]	0,001
Autres	1		

Analyse longitudinale : les trajectoires professionnelles dans les 28 mois suivant le diagnostic

La figure 1 montre l'évolution dans le temps du taux de femmes actives occupées à chaque point du suivi dans la période allant du diagnostic de la maladie à 28 mois plus tard. Pendant cette période de 28 mois, le taux d'emploi a connu une importante dégradation, passant de 78,3 % à 66 %.

Figure 4. Évolution de la Proportion de femmes employées à chaque point du suivi dans le temps



Le suivi de ces femmes offre des informations importantes concernant leur trajectoire dans le marché du travail. La reconstitution de la situation professionnelle entre le diagnostic et 28 mois après a concerné 331 femmes. En distinguant entre emploi et non-emploi (chômage et inactivité)¹ cette reconstitution montre que 67,1 % des femmes ont effectué des trajectoires d'emploi ininterrompues, 11,5 % des trajectoires de non-emploi ininterrompues, tandis que 21.4 % semblent avoir expérimenté des parcours plus chaotiques avec des périodes alternées d'emploi et de non-emploi.

La stratification selon les différents types de trajectoire montre des différences entre les femmes, notamment en ce qui concerne leurs caractéristiques sociodémographiques (tableau 3). Plus de la moitié des femmes ayant des trajectoires d'emploi ininterrompues ont un niveau d'études supérieur au BAC (56 %). La situation inverse est observée dans les deux autres types de trajectoires avec une majorité de femmes ayant un niveau d'études inférieur au BAC notamment parmi celles n'ayant jamais eu un emploi dans la période d'observation (55.9 %). Les femmes ayant des trajectoires ininterrompues de non-emploi vivent plus souvent en couple que les autres et ont en moyenne plus d'enfants.

En ce qui concerne les caractéristiques associées au cancer du sein, les différences entre les groupes sont moins évidentes. Autour de 60 % de femmes dans les trois groupes ont des cancers au stade II ou III et sont traitées par hormonothérapie. Plus de deux tiers des femmes dans chaque groupe ont bénéficié d'un traitement lourd incluant successivement chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie. Les trajectoires dans le marché du travail ne varient pas selon les caractéristiques de la pathologie du sein et de ses traitements, par contre l'existence de pathologies surajoutées semble altérer le parcours professionnel.

¹Le regroupement de chômage et inactivité en une seule catégorie « non-emploi » est motivé par le nombre réduit d'observations.

Tableau 6. Caractéristiques selon le type de trajectoire observée dans le marché du travail entre le diagnostic et 28 mois après (n=331)

	Trajettoire d'emploi ininterrompue (n=222)	Trajettoire alternant emploi/non-emploi (n=71)	Trajettoire de non-emploi ininterrompue (n=38)	p
	%	%	%	
Vie en couple				NS
Non	20,7	29,6	13,2	
Oui	79,3	70,4	86,8	
Niveau d'études				<0,01
Inférieur au BAC	26,3	45,7	55,9	
BAC	17,7	18,6	32,4	
Supérieur au BAC	56,0	35,7	11,8	
Foyer financièrement aisé				NS
Non	63,1	76,1	68,4	
Oui	36,9	23,9	31,6	
Stade du cancer du sein				NS
Stades 0 et I	39,2	42,3	39,5	
Stades II et III	60,8	57,7	60,5	
Traitemennt reçu				NS
Chirurgie+Chimio+Radiothérapie	72,5	71,8	68,4	
Autres	27,5	28,2	31,6	
Hormonothérapie				NS
Non	39,6	40,8	39,5	
Oui	60,4	59,2	60,5	
	Moyenne (écart-type)	Moyenne (écart-type)	Moyenne (écart-type)	
Age	36,85 (3,6)	35,69 (4,7)	37,39 (3,7)	NS
Nombre d'enfants	1,5 (1,0)	1,6 (1,0)	2,3 (1,2)	<0,01
Comorbidité: Indice de Charlson ¹	2,09 (0,60)	2,11 (0,73)	2,34 (1,48)	<0,01

¹VoirCharlson et al., 1994.

Le tableau 4 présente l'estimation du modèle logistique multinomial des trois types de trajectoires observées entre le diagnostic du cancer du sein et 28 mois après : emploi continu, périodes alternées emploi/non-emploi, et non-emploi continu. Nous avons distingué entre facteurs sociodémographiques, cliniques liés au cancer du sein, et la présence de comorbidités. Nos résultats montrent que la stabilité dans l'emploi des femmes dans les régions PACA et Corse n'est pas influencée par les caractéristiques du cancer du

sein, mais par certaines caractéristiques sociodémographiques et la présence de comorbidités.

Tableau 7. Logit multinomial basé sur les trajectoires dans le marché du travail observées entre la date du diagnostic et 28 mois après (n=331)

	Probabilité de trajectoire d'emploi ininterrompue ¹ (n=222)		Probabilité de trajectoire alternant emploi/non-emploi ¹ (n=71)	
	Odds-Ratio	Intervalle de confiance 95 %	Odds-Ratio	Intervalle de confiance 95 %
Age	1,018	,893 1,160	,919	,801 1,053
Vie en couple				
Non	1		1	
Oui	,715	,216 2,364	,392	,115 1,339
Nombre d'enfants	,412***	,260 ,654	,511***	,314 ,832
Niveau d'études				
Inférieur au BAC	,104***	,031 ,346	,290*	,081 1,040
BAC	,103***	,029 ,368	,160**	,040 ,650
Supérieur au BAC	1		1	
Foyer financièrement aisé				
Non	1		1	
Oui	1,254	,487 3,230	,980	,339 2,832
Stade				
Stade 0 et I	1		1	
Stade II et III	1,477	,564 3,867	1,223	,430 3,484
Séquence thérapeutique				
Chirurgie+Chimiothérapie+Radiothérapie	,655	,200 2,145	,520	,146 1,851
Autres	1		1	
Hormonothérapie				
Non	1		1	
Oui	1,268	,521 3,086	1,181	,450 3,099
Comorbidité: Indice de Charlson ²	,576***	,381 ,870	,623**	,390 ,995

¹ Une trajectoire ininterrompue dans le non-emploi constitue la catégorie de référence.

²VoirCharlson et al., 1994.

Significatif au seuil de : *10 % ; **5 % ; et ***1 %.

Parmi les facteurs démographiques liés aux trajectoires d'emploi, le nombre d'enfants semble être un facteur impactant négativement la probabilité d'effectuer une trajectoire d'emploi que ce soit de manière ininterrompue ou pas. Ce résultat est en accord avec ce qui est traditionnellement observé dans les études portant sur la participation des femmes dans la force de travail, néanmoins, nos estimations montrent clairement une hiérarchisation de cette participation chez les femmes souffrant d'un cancer du sein. La probabilité d'effectuer des trajectoires continues d'emploi est la plus affectée par le nombre d'enfants : celle-ci est

réduite d'environ 58,8 % ; alors que la probabilité d'effectuer des trajectoires discontinues d'emploi est réduite de 48,9 %. Il semblerait que les femmes qui ont des enfants soient plutôt orientées vers des trajectoires continues de non-emploi. Le niveau d'études montre aussi un effet important sur la stabilité dans l'emploi chez les femmes étudiées, les femmes ayant un niveau d'études égal ou inférieur au BAC semblant être les plus défavorisées. Pour ces femmes, les chances d'effectuer des trajectoires continues d'emploi sont très minces par rapport aux femmes ayant un niveau d'études supérieur au BAC : leur probabilité est réduite de plus de 90 %. Enfin, l'existence de comorbidités a également un impact négatif sur la stabilité dans l'emploi. La probabilité d'effectuer des trajectoires continues d'emploi est réduite de 42,4 % (et de 37,7 % pour des trajectoires discontinues d'emploi) chez les femmes ayant des comorbidités.

Analyse qualitative de l'impact du cancer sur la vie professionnelle

Sur les 21 femmes interrogées, toutes travaillaient effectivement au moment du diagnostic, à l'exception d'une femme qui était au chômage. Lors de l'entretien, réalisé entre 16 mois et 3 ans après le diagnostic, 12 femmes travaillaient, 2 étaient en arrêt maladie et les 7 dernières étaient au chômage (dont 5 en reconversion). Il faut souligner que seules 3 femmes avaient gardé le même emploi entre le diagnostic et le moment de l'entretien (même entreprise, même poste, mêmes responsabilités). Ce premier constat illustre l'impact de la maladie sur l'emploi. Souvent, la situation professionnelle de ces femmes s'est détériorée avant même l'arrêt de travail, avec des conséquences importantes sur les indemnités perçues durant cet arrêt. Après l'annonce du diagnostic, l'urgence est de se soigner et les démarches concernant la vie professionnelle passent au second plan. Plusieurs femmes expriment dans leur récit un réel manque d'information à cette période qui leur a été réellement préjudiciable par la suite. Cette détérioration survient aussi parfois pendant l'arrêt. Certaines femmes sont contraintes de déménager pour faire face au manque de ressources, ou de reprendre leur activité plus tôt que prévu ou encore de vendre leur entreprise. Ensuite, si le désir de retravailler est unanime, les obstacles sont nombreux, par exemple lorsque les séquelles des traitements, notamment de la chirurgie et du curage axillaire, obligent à renoncer à son ancien métier. Il faut envisager une reconversion « forcée », synonyme de deuil d'une profession et d'ambitions professionnelles construites sur le long terme. Certaines de ces femmes ont de nouvelles aspirations professionnelles après leur cancer et font part d'une grande exigence dans leur choix de réinsertion, avec la volonté de pouvoir se réaliser davantage que dans leur emploi précédent. Enfin, pour retrouver un emploi, il leur faut fréquemment dissimuler leur maladie dans le monde professionnel, mais aussi auprès des banquiers et mobiliser leur réseau social (qui joue également un rôle important pour amortir les conséquences financières de l'arrêt de travail).

Discussion

Si le taux d'emploi diminue considérablement après le diagnostic d'un cancer du sein, il reste cependant supérieur à 60 % ce qui est relativement élevé par rapport aux taux observés chez les femmes en population générale en France : 54,5 % et 54,7 % des femmes de 15 à 39 ans étaient respectivement occupées en 2007 et 2009¹. La proportion plus élevée d'emploi chez les femmes souffrant d'un cancer du sein peut être partiellement liée au fait que ces femmes ont un niveau d'études supérieur aux femmes de la population générale. Cependant, le taux d'emploi retrouvé dans notre étude est comparable à ce qui a été décrit dans l'enquête française sur les conditions de vie 2 ans après le diagnostic d'un cancer : 67 % des personnes de moins de 58 ans qui avaient un emploi au moment du diagnostic travaillaient effectivement deux ans après [Malavolti, 2006]. Il a par ailleurs été montré que les femmes ayant un cancer du sein recouvriraient leur santé de manière relativement plus rapide que celles souffrant d'autres types de cancers (Maunsell, 2004 ; Bloom, 2004) ce qui peut également expliquer leur taux d'emploi relativement élevé. Il n'est pas étonnant que la proportion la plus élevée de femmes vivant en couple soit associée aux trajectoires ininterrompues de non-emploi. En France, selon Meurs et Ponthieux (2006), le salaire des hommes reste la plus importante source de revenus du foyer. Dans le cas d'une maladie chronique comme le cancer du sein, ceci permettrait aux femmes de rester plus longtemps dans le non-emploi. De même, il semble plus difficile de s'insérer dans la population active occupée, quand le nombre d'enfants augmente. Ces caractéristiques sont en accord avec celles traditionnellement observées dans les études portant sur le marché du travail, avec des difficultés pour concilier emploi et responsabilités du foyer notamment chez les femmes.

Un moindre niveau d'études est fortement associé à la probabilité d'avoir une trajectoire d'emploi discontinue, de perdre son emploi ou de ne pas reprendre le travail. Cette relation est classiquement décrite dans la littérature, aussi bien dans le contexte de la maladie cancéreuse [Bouknight 2006; Malavolti, 2006] que dans le contexte général du marché du travail. Dans le contexte d'une maladie chronique comme le cancer du sein, ce résultat pourrait suggérer un arbitrage plus facile entre emploi et non-emploi pour les femmes les moins éduquées qui serait expliqué par le caractère "protectionniste" du système de Sécurité Sociale français et des lois du travail. En effet, on pourrait penser que l'utilité pécuniaire de rester en emploi (percevoir un salaire) ou dans le non-emploi (percevoir des allocations chômage ou pour invalidité) est similaire pour les femmes avec un niveau d'études moins élevé. Néanmoins la fréquence des difficultés financières décrites par les femmes qui ne travaillent plus à 28 mois semble être en contradiction avec cette hypothèse. D'autre part, le cancer aura un impact d'autant plus prononcé sur la vie professionnelle que le travail nécessite un effort physique mobilisant le bras du côté de l'intervention. La

¹ Calcul effectué avec les données de l'INSEE : <http://www.insee.fr>

pratique d'une activité professionnelle "manuelle" est plus souvent retrouvée parmi les femmes ayant un faible niveau d'études ce qui peut donc également expliquer la perte d'emploi ou l'obligation d'une reconversion professionnelle.

Dans la cohorte ELLIPSE, la présence de séquelles importantes liées aux traitements apparaît comme un frein au retour à l'emploi. Par contre, contrairement à ce qui a été décrit dans d'autres études [Bouknight, 2006], nous n'avons pas trouvé de lien entre le stade du cancer et la situation professionnelle à 28 mois du diagnostic. Dans notre étude, les femmes ayant d'emblée les cancers les plus graves n'ont pas été incluses et le pourcentage de femmes ayant des cancers *in situ* est faible (11 %). Cette relative homogénéité à la fois dans les diagnostics et les traitements reçus peut expliquer que les caractéristiques de la maladie ne soient pas un facteur déterminant de la reprise du travail dans notre échantillon. A noter par contre que les femmes qui ont un score de Charlson augmenté, c'est à dire une comorbidité grave pouvant engager le pronostic vital, sont très pénalisées en ce qui concerne leurs trajectoires professionnelles. Ces résultats ont naturellement des limites. Les analyses ont été réalisées sur un effectif limité et elles ne représentent que la situation des femmes atteintes d'un cancer du sein en région PACA et Corse, les dynamiques dans le marché du travail pouvant être très différentes d'une région à l'autre. L'extension de ce type d'enquête au niveau national révèlerait certainement d'autres aspects des difficultés rencontrées par les femmes.

Le cancer du sein, même s'il est potentiellement plus grave chez les femmes jeunes que chez les femmes âgées, fait partie des cancers de "bon pronostic" avec une survie relative à 5 ans de 85 % et une survie de plus de 90 % pour les cancers localisés (sans atteinte ganglionnaire) (Inca, 2010). En accord avec ce "bon pronostic", les premières analyses longitudinales réalisées à partir des données de la cohorte ELLIPSE montrent que dans les premières années après le diagnostic, cette maladie ne compromet pas de façon importante les chances des femmes de poursuivre ou reprendre un travail. Néanmoins, le cancer du sein apparaît comme un facteur d'accroissement des inégalités sociales, dans le sens où les plus démunies ont moins de ressources propres pour y faire face et pour se réinsérer socialement et professionnellement dans la vie active suite à la maladie. Accompagner les patients dès le diagnostic pour limiter la dégradation de leur situation professionnelle pourrait donc contribuer à réduire les inégalités sociales face au cancer.

Remerciements

Nous remercions tout particulièrement les femmes qui ont accepté de participer à l'étude et de nous raconter leurs expériences. Tous nos remerciements s'adressent également aux commanditaires de l'étude et de la cohorte ELLIPSE (Action concertée Incitative (ACI) du Ministère de la Recherche dans le cadre du Fonds National de la Science (FNS) / Appel d'offres 2003-2006 « Cancéropôles en émergence»; Conseil Régional Provence-Alpes Côte-d'Azur ; Direction Générale de la Santé (DGS) ; Fondation de France; Institut National du Cancer (INCa) et Association pour la Recherche sur le Cancer (ARC).

Références

- Bloom JR, Stewart SL, Chang S and Banks PJ. Then and now: quality of life of young breast cancer survivors. *Psycho-oncology* 2004; 13: 147-160.
- Bouknigh RR, Bradley CJ, Luo Z. Correlates of return to work for breast cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology* 2006; 24: 345-353.
- Bradley CJ, Bednarek HL, Neumark D. Breast cancer survival, work and earnings. *Journal of Health Economics*, 2002; 21: 757-79.
- Chirikos, T.N, Russell-Jacobs, A., Jacobsen P.B. Functional impairment and the economic consequences of female breast cancer. *Women's Health* 2002; 36, 1-20.
- Greaves-Otte, J.G., Greaves, J., Kruyt, P.M., Van Leeuwen, O., Van Der Wouden, J.C, Van Der Does, E. Problems at social reintegration of long-term cancer survivors. *Eur Jour of Cancer*, 1991; 27, 178-81.
- Hankey BF, Miller B, Curtis R, Kosary C. Trends in breast cancer in younger women in contrast to older women. *Monogr Natl Cancer Inst* 1994 ; 16 :7-14.
- Hoffman, B. Cancer survivors at work: a generation of progress. *CA Cancer J Clin* 2005; 55, 271-80.
- Hoffman B. Cancer survivors' employment and insurance rights: a primer for oncologists. *Oncology (Huntingt)* 1999; 13(6): 841-6; discussion 846, 849, 852.
- Institut National du Cancer. Survie attendue des patients atteints de cancer en France. Collection Rapports et Synthèses. Paris, avril 2010.
- Kothari AS, Beechey-Newman N, D'Arrigo C, Hanby AM, Ryder K, Hamed H, Fentiman IS. Breast carcinoma in women age 25 years or less. *Cancer* 2002; 94: 606-14.
- Malavolti L, Mermilliod C, et al. Situation professionnelle et difficultés économiques des patients atteints d'un cancer deux ans après le diagnostic. *Drees, Etudes et Résultats* ; n°487 mai 2006
- Maunsell E, Brisson C, Dubois L et al. Work problems after breast cancer : an exploratory qualitative study. *Psychooncology* 1999; 8: 467-73.
- Maunsell E, Drolet M, Brisson J, Brisson C, Masse B, Deschenes L. Work situation after breast cancer : results from a population based study. *J Natl Cancer Inst* 2004; 96: 1813-22.
- Milewski F. Parcours de femmes en emploi : l'impact des politiques publiques. *Informations sociales* 2009 ; 156/6 : 124-31.
- Nordin K, Berglund G, Terje I, Glimelius B. The Mental Adjustment to Cancer Scale – psychometric analysis and the concept of coping. *Psychooncology*,1999; 8: 250-9.
- Paraponaris, A., Sagaon-Teyssier, L., Ventelou, B. Job tenure and self-reported workplace discrimination for cancer survivors 2 years after diagnosis: Does employment legislation matter? *Health Policy* 2010; 98, 144-155.
- Radloff LS. The CES-D scale : a self report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*,1977; 1: 385-401
- Schagen SB, Frits SAM, van Dam M et al. Cognitive deficits after postoperative adjuvant chemotherapy for breast carcinoma. *Cancer*, 1999; 85: 640-650.
- Short, P.F., Vasey, J.J., Tunceli, K. Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors. *Cancer* 2005; 103, 292-301.
- Spelten ER, Sprangers MA et al. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. *Psychooncology* 2002; 11(2): 124-31.
- Szabo S (on behalf of the WHOQOL Group).World Health Organisation assessment instrument. In: Spilker B [ed] *Quality of life and pharmaeconomics in clinical trials* 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996. p355-362.
- Winchester DP. Breast cancer in young women. *Surg Clin North Am* 1996;76: 279-87

CONSÉQUENCES DES MALADIES CHRONIQUES : CONTINUITÉS ET RUPTURES DES TRAJECTOIRES ÉCONOMIQUES ET SOCIALES DES PATIENTS

Alain PARAPONARIS ► INSERM UMR912 (SE4S : Sciences Économiques et Sociales, Systèmes de Santé, Sociétés), Université Aix-Marseille

Contexte et perspectives

Vivre *avec ou après* un cancer, c'est aussi (re)prendre le cours *normal ou aménagé* d'une vie familiale, sociale et professionnelle. Avec près d'une personne atteinte de cancer sur deux qui a moins de 65 ans, du fait des progrès réalisés dans le diagnostic et le traitement de la maladie, la question du maintien en emploi ou du retour à la vie active est devenue fréquente. Pour autant, les chances d'exercer une activité professionnelle deux ans après le diagnostic d'un cancer continuent d'être très altérées. L'étude sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique (*ALD Cancer* dans le reste du texte) conduite fin 2004 par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) du Ministère de la Santé, l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) et l'Institut National du Cancer (INCa) a permis de colliger des informations précieuses sur la situation professionnelle des personnes chez lesquelles un cancer avait été diagnostiqué deux ans plus tôt.

Introduction

Pour les actifs occupés, la survenue d'un cancer demande très souvent l'arrêt de l'activité professionnelle. Après le traitement du cancer et parfois même au cours du traitement, le retour à l'emploi ou le maintien dans une activité professionnelle constitue un élément important de la qualité de vie perçue. De ce point de vue, la législation du travail veille dans la plupart des pays occidentaux à rendre possible l'aménagement des conditions de travail pour les personnes atteintes de maladies chroniques afin d'assurer leur maintien dans l'emploi ou le retour sur leur lieu de travail. Pour autant, la littérature sur les conséquences professionnelles des cancers continue d'être dominée par des taux d'activité et des taux d'emploi passablement altérés. Ce constat est le produit d'un ensemble de phénomènes à l'œuvre : la perte objective de productivité liée à la maladie et/ou aux effets du traitement,

la révision par les malades du cancer de leurs préférences en matière de choix de vie, la possible discrimination dont ils peuvent faire l'objet sur leur lieu de travail.

Le maintien ou le retour en emploi deux ans après le diagnostic de cancer : des situations contrastées chez les survivants au cancer

Près de 57 % des survivants au cancer se trouvaient en emploi deux ans après le diagnostic de la maladie. Pour l'essentiel, ce taux d'emploi est assuré par le maintien en emploi des personnes qui étaient déjà occupées deux ans plus tôt (tableau 1). Ainsi, deux personnes actives occupées sur trois en 2002 l'étaient toujours en 2004. Par ailleurs, le cancer est très conservateur de la situation des autres personnes : plus de 9 retraités et 9 autres inactifs sur 10 sont restés dans la même situation dans l'intervalle des deux ans ; plus d'un individu au chômage en 2002 sur deux n'est pas parvenu à s'en extraire, si ce n'est pour évoluer vers l'inactivité autre que la retraite. Plus marginalement, à l'horizon de deux ans, 17,5 % des individus sont passés du chômage vers l'emploi, mais il est peu envisageable que la survenue du cancer puisse en être la cause.

Tableau 8. Situation professionnelle des personnes atteintes d'un cancer, 2002 et 2004

Situation professionnelle en 2002	Situation professionnelle en 2004					Total
	En emploi	Congé longue maladie	Au chômage	A la retraite	Autres inactifs	
En emploi	67,0 %	14,1 %	5,9 %	3,4 %	9,6 %	100 %
Au chômage	17,5 %	0 %	54,6 %	5,8 %	22,1 %	100 %
A la retraite	0 %	0 %	2,1 %	91,9 %	6 %	100 %
Autres inactifs	3,2 %	0 %	2 %	2,5 %	92,3 %	100 %
Total	56,7 %	11,7 %	8,1 %	6 %	17,5 %	100 %

Données : Enquête ALD Cancer, DREES-INSERM-INCa 2004

Globalement, la proportion de 67 % d'actifs en emploi qui parviennent à s'y maintenir deux ans après le diagnostic se trouve dans l'intervalle de 25 % à trois mois à 75 % à cinq ans du diagnostic rapporté dans la littérature. Elle est toutefois acquise dans le cadre de l'enquête pour un échantillon de survivants globalement plus vieux que la population générale (les individus survivant au cancer se concentrent plus dans la tranche des 40-57 ans), du fait d'un taux d'emploi au moment du diagnostic plus important (83 % contre 72 %) et d'une surreprésentation des catégories socioprofessionnelles d'employés (34 % contre 26 %) et de professions intermédiaires (23 % contre 20 %) certainement réductible à la plus forte présence de femmes que d'hommes dans l'échantillon. De grandes différences entre catégories socioprofessionnelles sont observées dans la faculté des personnes en emploi en 2002 à s'y être maintenues en 2004 (tableau 2).

Tableau 9. Situation professionnelle en 2004 des personnes atteintes d'un cancer en fonction de la catégorie socioprofessionnelle en 2002

CSP en 2002	Situation professionnelle en 2004					Total
	En emploi	Congé longue maladie	Au chômage	A la retraite	Autres inactifs	
Agriculteurs exploitants	45,4 %	24,4 %	0 %	9 %	21,2 %	100 %
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	73,3 %	7,7 %	4,4 %	4,3 %	10,3 %	100 %
Cadres, professions intellectuelles supérieures	72 %	10,6 %	8,8 %	2,6 %	6 %	100 %
Professions intermédiaires	74,2 %	10,6 %	4,3 %	4,7 %	6,3 %	100 %
Employés	67,7 %	14,7 %	5,1 %	1,5 %	11 %	100 %
Ouvriers	53,7 %	20,8 %	8,4 %	4,8 %	12,3 %	100 %
Total	67 %	14,1 %	5,9 %	3,4 %	9,6 %	100 %

Données : Enquête ALD Cancer, DREES-INSERM-INCa 2004

Ainsi, près d'un agriculteur exploitant et d'un ouvrier sur deux seulement ont été en mesure de rester en emploi au cours de la période, contre 74 % des professions intermédiaires, 73 % des artisans, commerçants ou chefs d'entreprise et 72 % des cadres et des professions intellectuelles supérieures, les employés se trouvant à la moyenne. De façon corollaire, la proportion de personnes en congé maladie depuis la date du diagnostic de cancer est trois fois plus importante chez les agriculteurs exploitants et les ouvriers que chez les artisans, commerçants ou chefs d'entreprise et plus de deux fois plus grande que chez les cadres ou professions intellectuels et les professions intermédiaires. Les artisans, commerçants ou chefs d'entreprise en activité en 2002 se retrouvent sensiblement moins souvent que les employés au chômage deux ans plus tard et deux fois moins souvent que les ouvriers et les cadres ou professions intellectuelles supérieures. En revanche, la sortie d'emploi des artisans, commerçants et chefs d'entreprise de la population active (retraite ou autre type d'inactivité : 15 %), si elle reste deux fois inférieure à celle des agriculteurs exploitants (30 %), est presque aussi fréquente que chez les ouvriers (17 %) et plus fréquente que chez les cadres et professions intellectuelles supérieures (9 %), les professions intermédiaires (11 %) ou les employés (12 %).

La localisation cancéreuse explique aussi une grande part de la variabilité interindividuelle de maintien dans l'emploi, certains cancers et/ou leur traitement ayant un effet particulièrement préjudiciable (tableau 3). C'est le cas des individus atteints d'un cancer des voies aérodigestives supérieures ou du poumon dont plus d'un sur deux, pourtant en emploi en 2002, ne l'est plus en 2004. Pour l'essentiel, les personnes sont restées pendant deux ans en congé-maladie ou ont évolué vers l'inactivité autre que la retraite.

Tableau 10. Situation professionnelle en 2004 des personnes atteintes d'un cancer en fonction de la localisation cancéreuse en 2002

Localisation cancéreuse	Situation professionnelle en 2004					Total
	En emploi	Congé longue maladie	Au chômage	A la retraite	Autres inactifs	
Sein	69 %	13 %	5,1 %	3,8 %	9,1 %	100 %
Prostate	66,8 %	3,8 %	3,8 %	18,9 %	6,7 %	100 %
Colon - Rectum	69,5 %	19,5 %	1 %	1,6 %	8,4 %	100 %
VADS - Poumon	42,8 %	29,8 %	6,2 %	2,1 %	19,1 %	100 %
Autres tumeurs urogénitales*	66,9 %	14 %	9,2 %	1,6 %	8,3 %	100 %
Hémopathies malignes ^{\$}	61 %	19,5 %	6,8 %	0,8 %	11,9 %	100 %
Autres localisations	75,7 %	7,5 %	7,8 %	1,5 %	7,5 %	100 %
Total	67 %	14,1 %	5,9 %	3,4 %	9,6 %	100 %

* Vessie, rein, ovaires, col et corps de l'utérus,

^{\$} Maladie de Hodgkin, lymphomes non Hodgkiens, myélomes, leucémies

Données : Enquête ALD Cancer, DREES-INSERM-INCa 2004

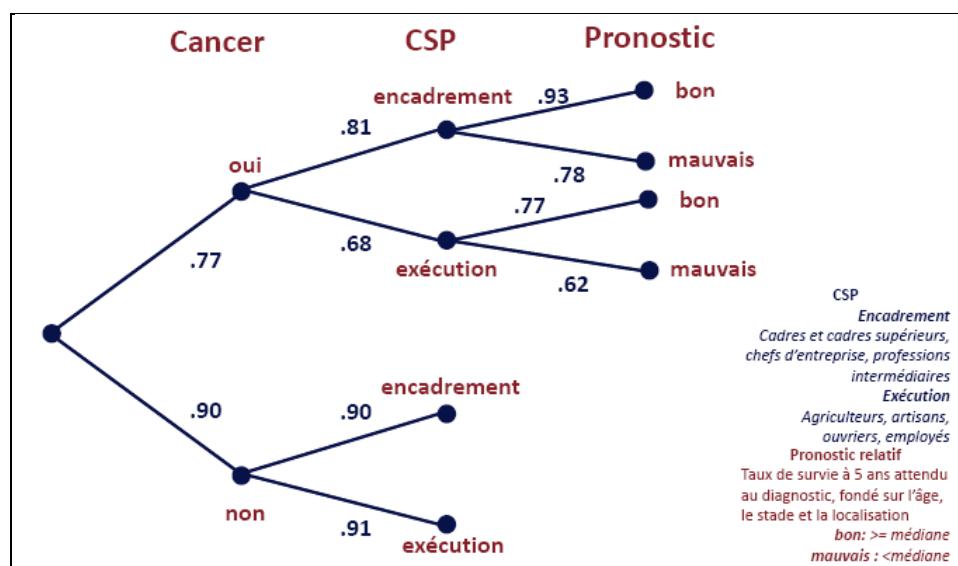
Certains des éléments cliniques discriminants dans la probabilité de se maintenir en emploi sont certainement associables à des caractéristiques socioéconomiques des individus malades d'un cancer. Pour ne citer qu'un exemple, le cancer du poumon qui semble la localisation cancéreuse amenuisant le plus les chances de se maintenir en emploi à deux ans du diagnostic, est plus fréquemment diagnostiqué chez les ouvriers que dans les autres catégories socioprofessionnelles. Or, les ouvriers constituent certainement la catégorie socioprofessionnelle la plus pénalisée par la survenue du cancer dans sa capacité à se maintenir en emploi. Il importe donc d'être en mesure de séparer l'effet propre de la maladie de la contribution de la catégorie socioprofessionnelle à l'évolution de la situation face à l'emploi.

Des inégalités face à l'emploi renforcées par la survenue du cancer

Les différences retrouvées dans le maintien en emploi et, plus généralement, les situations individuelles face à l'activité, sont pour partie imputables à la survenue du cancer. Cependant, ces résultats englobent certainement des effets, notamment en ce qui concerne les différences entre catégories socioprofessionnelles, également observables dans la population générale. Quel est alors l'impact propre du cancer sur la probabilité de se maintenir en emploi, d'évoluer vers le non-emploi (chômage ou inaktivité) ou encore la retraite ? L'évaluation de l'effet propre du cancer demande de comparer la situation devant l'activité et l'emploi des individus chez lesquels un cancer a été diagnostiqué à celle de personnes qui leur sont semblables en un certain nombre de caractéristiques sociodémographiques (sexe, âge, situation familiale) ou professionnelles (niveau d'études,

nature du contrat de travail, catégorie socioprofessionnelle), mais qui n'ont pas eu de cancer. Cet appariement a été réalisé grâce à la méthode du *Propensity Score Matching* entre 1 045 individus de l'enquête *ALD Cancer* et 1 045 autres individus interrogés dans le cadre de l'Enquête Emploi de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE). Dans ce contexte d'analyse, le cancer s'avère minorer de 13 points de pourcentage la probabilité de se maintenir en emploi après une période de deux ans : les survivants au cancer ont 77 % de s'être maintenus en emploi deux après le diagnostic de leur maladie ; leurs pairs qui n'ont pas eu de cancer ont 90 % de chances d'y être parvenus sur la même période de deux ans (figure 1).

Figure 5. Probabilité de transition de l'emploi à l'emploi, survivants au cancer et individus sans cancer



Il n'y a pas de différence notable entre les emplois de conception et ceux d'exécution dans la capacité à s'être maintenus en emploi. En revanche, il existe une différence importante et significative chez les malades du cancer. Les survivants au cancer avec un emploi d'exécution ont une probabilité de maintien en emploi inférieure de 13 points de pourcentage à celle des survivants au cancer avec un emploi d'encadrement (68 % contre 81 %). De plus, le cancer semble considérablement amenuiser les chances d'un maintien en emploi pour les emplois d'exécution (68 % contre 91 %), beaucoup moins pour les emplois d'encadrement (81 % contre 90 %).

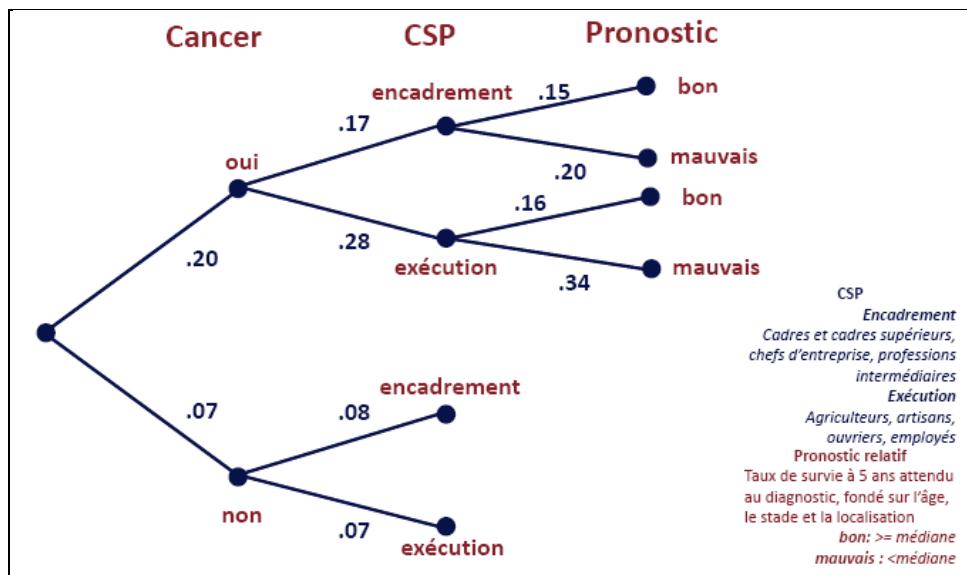
Ces différences pourraient être engendrées par des différences importantes dans la gravité de la maladie entre catégories socioprofessionnelles. Mais, en fait, la différence pour chaque catégorie est la même (15 points de pourcentage) entre cancers de *bon* et de *mauvais* pronostics, pas les niveaux. Ainsi, un survivant au cancer avec un emploi d'exécution, même si son cancer est de bon pronostic, parvient au mieux à avoir la même probabilité de maintien en emploi à deux ans qu'un survivant avec un emploi d'encadrement dont le cancer est de mauvais pronostic. La différence de chance de maintien en emploi est

maximale (31 points de pourcentage) entre les individus avec un emploi d'encadrement et un cancer de bon pronostic (93 %) et ceux avec un emploi d'exécution et un cancer de mauvais pronostic (62 %). Des résultats sensiblement analogues ont été obtenus à partir des mêmes données à l'aide de méthodes statistiques différentes. Au total, après deux ans et lorsque son pronostic est mauvais, le cancer peut obérer de près de 30 points de pourcentage la probabilité du maintien en emploi chez les survivants au cancer ayant un emploi d'exécution (62 % contre 91 %). Dans les emplois d'encadrement, cet impact est près de 2,5 fois moindre (78 % contre 90 %).

L'impact du cancer sur la trajectoire professionnelle peut se lire alternativement dans la probabilité de la transition de l'emploi vers le non-emploi (chômage ou inactivité autre que la retraite). Le cancer multiplie ainsi par près de 3 la probabilité de se retrouver au chômage ou de devenir inactif après une période de deux ans, comparativement aux personnes en emploi sans cancer (figure 2). De nouveau, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre emplois d'encadrement et emplois d'exécution au sein des individus sans cancer. En revanche, chez les survivants du cancer, la probabilité d'évoluer vers le non-emploi est majorée de 11 points de pourcentage pour les emplois d'exécution par rapport aux emplois d'encadrement (28 % contre 17 %).

Chez les survivants au cancer, les répercussions du pronostic ne sont pas les mêmes en fonction de la catégorie socioprofessionnelle. La dispersion de la probabilité de l'évolution de l'emploi vers le non-emploi est en effet plus forte pour les emplois d'exécution : un cancer de mauvais pronostic double la probabilité de ne plus être en emploi par rapport à un cancer de bon pronostic (34 % contre 16 %). Pour les emplois d'encadrement, la différence est beaucoup plus limitée (20 % contre 15 %). Au total, dans la moins favorable des situations, le cancer multiplie par près de 5 la probabilité de perdre son emploi pour les individus avec un emploi d'exécution (34 % contre 7 %) ; il multiplie cette même probabilité par 2,5 seulement pour les emplois d'encadrement (20 % contre 8 %).

Figure 6. Probabilité de transition de l'emploi au non-emploi, survivants au cancer et individus sans cancer



Conclusion

Le cancer n'a donc pas qu'un impact transitoire sur la trajectoire professionnelle des individus. Deux ans après le diagnostic, la survenue du cancer prend la forme d'un choc durable dont le format de l'enquête utilisée ne permet certes pas de dire s'il est permanent, mais qui révèle de vraies difficultés pour les survivants au cancer de se maintenir en emploi ou de passer du non-emploi à l'emploi. La possibilité du maintien en emploi laisse par ailleurs apparaître de fortes disparités sociales entre emplois d'encadrement et emplois d'exécution. Ainsi, bien loin de créer d'improbables opportunités d'emploi, le cancer aggrave les difficultés connues de certaines catégories socioprofessionnelles à trouver un emploi ou à s'y maintenir. A gravité du cancer donnée, ces difficultés majorées pour les emplois d'exécution sont certainement la marque d'une perte d'employabilité plus importante liée à la nature-même des emplois occupés, dont la pénibilité et l'exigence physiques sont rendues difficilement soutenables. A l'évidence, l'aménagement des conditions et du poste de travail rendue possible par la législation du travail, ne constitue pas une garantie inéluctable d'un retour à l'emploi de certaines catégories socioprofessionnelles. Cette compensation envisageable de la perte de productivité liée à la maladie et/ou à son traitement ne paraît pas toujours suffisante aux yeux des employeurs. De ce point de vue, une meilleure articulation entre les dispositions du système de protection sociale et la législation du travail pourrait donner de meilleures chances de maintien en emploi pour les catégories les plus précaires pour lesquels la fongibilité des risques du système de protection sociale (maladie, chômage, vieillesse, invalidité) paraît la plus forte pour répondre à la perte d'emploi occasionnée par la survenue du cancer.

Repères méthodologiques

Sur les 13 932 personnes relevant du Régime Général de l'Assurance Maladie, du Régime Social des Indépendants ou de la Mutualité Sociale Agricole chez lesquelles un cancer a été diagnostiqué au cours du dernier trimestre 2002, 30 % étaient décédées deux ans plus tard, 11 % étaient injoignables et 9 % dans l'incapacité de répondre. Parmi les 6 965 restantes, 4 270 ont pu être interrogées fin 2004, soit un taux de réponse de 61,3 %. L'étude sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique documente les caractéristiques cliniques de la maladie et la composition du traitement recueillies auprès du médecin traitant des personnes et les conditions de vie (sociale, familiale, affective, financière). En outre, les individus ont été questionnés sur leur situation professionnelle au moment du diagnostic du cancer et deux ans plus tard. Pour étudier l'évolution de la situation d'emploi, afin d'éviter de possibles confusions découlant de phénomènes ordinaires liés au retrait d'activité, les personnes de 58 ans ou plus au moment du diagnostic (soit 2 545 individus au total) ont été retirées de l'échantillon. Les 1 725 individus restants étaient en 2002 soit des actifs occupés ou non-occupés, soit des inactifs à la retraite ou non.

Remerciements

Ce programme de recherches a été financé par l'Institut National du Cancer (INCa) et l'Association pour la Recherche sur le Cancer (ARC), à travers le programme *Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer*, l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) à travers le programme *Vulnérabilités, l'articulation du sanitaire et du social*.

Les auteurs remercient les membres du *Groupe d'Etude ALD Cancer* : Guy-Robert Auleley (Caisse nationale du RSI, Paris), Pascal Auquier (Université de la Méditerranée, Marseille), Philippe Bataille (Université Lille 3, Lille), Nicole Bertin (CNAMTS, Paris), Frédéric Bousquet (HAS, Paris), Anne-Chantal Braud (Institut Paoli-Calmettes, Marseille), Chantal Cases (IRDES, Paris), Sandrine Cayrou (Toulouse), Claire Compagnon (Paris), Paul Dickes (Université Nancy 2-GRAPCO-LABPSYLOR, Nancy), Pascale Grosclaude (Registre du cancer du Tarn, Albi), Anne-Gaëlle Le Coroller-Soriano (INSERM 912, Marseille), Laëtitia Malavolti (INSERM 912, Marseille), Catherine Mermilliod (DREES, Paris), Jean-Paul Moatti (Université de la Méditerranée & INSERM 912, Marseille), Nora Moumjid-Ferdjaoui (GRESAC - Université Lyon 1, Lyon), Marie-Claude Mouquet (DREES, Paris), Lucile Olier (DREES, Paris), Frédérique Rousseau (Institut Paoli-Calmettes, Marseille), Gérard Salem (INCa, Paris), Christine Scaramozzino (Ligue Nationale contre le Cancer, Paris), Florence Suzan (InVS, Saint-Maurice), Vincent Van Bockstael (CCMSA, Paris), Alain Weill (CNAMTS, Paris). L'enquête *ALD Cancer* a été réalisée par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques du Ministère de la Santé, l'Unité Mixte de Recherches 912 INSERM-IRD-Université d'Aix-Marseille (SE4S: Sciences Économiques et Sociales, Sociétés, Systèmes de Santé), la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, la Caisse Nationale du Régime Social des Indépendants, la Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole et la Ligue Nationale contre le Cancer.

Pour en savoir plus

Eichenbaum-Voline S., Malavolti L., Paraponaris A., Ventelou B., « Cancer et activité professionnelle », *La Revue de l'OFCE* 2008;104:105-134.

Le Corroller-Soriano A.G., Malavolti L., Mermilliod C., *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris, La Documentation Française, 2008. Disponible en ligne à l'adresse :
<http://www.sante.gouv.fr/drees/cancer/cancer.htm>.

Malavolti L., Paraponaris A., Ventelou B., « La reprise du travail après un diagnostic de cancer : un processus distinct entre hommes et femmes », p. 259-270 in A.-G. Le Corroller-Soriano, L. Malavolti, C. Mermilliod (éd.), *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris, La Documentation Française, 2008.

Paraponaris A., Sagaon-Teyssier L., Ventelou B., « A continuous-time Markov model for transitions between employment and non-employment: The impact of cancer diagnosis », *Document de travail* 2011.

Paraponaris A., Sagaon-Teyssier L., Ventelou B., « Job tenure and self-reported workplace discrimination 2 years after cancer diagnosis: Does employment legislation matter? », *Health Policy* 2010;98: 144-155.

Paraponaris A., Ventelou B., Malavolti L., Eichenbaum-Voline S., « Le maintien dans l'activité et dans l'emploi », p. 243-257 in A.-G. Le Corroller-Soriano, L. Malavolti, C. Mermilliod (éd.), *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris, La Documentation Française, 2008.

LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI APRÈS DES ARRÊTS DE TRAVAIL DE LONGUE DURÉE : UNE QUESTION À FAIRE EXISTER DANS LES ENTREPRISES FRANÇAISES

Bruno MARESCA ▶ Sociologue, directeur de recherche au CREDOC

Anne DUJIN ▶ Politiste, chargée de recherche au CREDOC

Résumé

Les politiques de maintien dans l'emploi visent à traiter les situations où des problèmes de santé ou de handicaps sont susceptibles de faire peser un risque sur l'emploi du salarié. Le travail de recherche engagé par le CREDOC¹ visait à apporter un éclairage sur la manière dont la question du maintien dans l'emploi se pose pour les différents acteurs de l'entreprise et comment elle s'inscrit dans les pratiques professionnelles. La recherche a porté sur neuf établissements de grandes entreprises en France et en Allemagne. Des entretiens approfondis y ont été conduits auprès de tous les acteurs intervenant dans les processus de retour à l'emploi.

Les obligations légales qui impliquent des actions de maintien dans l'emploi en France, telles que l'obligation de reclassement, l'emploi de personnes handicapées ou l'emploi des seniors, ne renvoient pas à un champ de pratiques unifié autour de l'objectif de maintien dans l'emploi dans l'entreprise. En Allemagne au contraire, l'articulation entre l'objectif de politique publique de maintien dans l'emploi et la gestion du personnel dans les établissements se manifeste à travers un protocole de gestion défini par la loi, héritage de la Grande Guerre. Les établissements français se caractérisent par une gestion au cas par cas du maintien dans l'emploi, peu formalisée, et peu anticipée. Les situations favorables où la solidarité entre collègues joue à plein soulignent en creux les processus discrétionnaires à l'œuvre en l'absence de procédure formalisée, et dans un contexte d'exigence de productivité croissante. L'existence d'un protocole de gestion en Allemagne ne garantit pas

¹Maresca B., Dujin A., avec la collaboration de l'IRES, *Les logiques d'action des entreprises à l'égard des salariés atteints d'un cancer, une comparaison France-Allemagne*, Cahier de recherche du CREDOC n° 248, 2008. Ce travail de recherche a été mené avec Christian Dufour et Adelheid Hege, de l'IRES.

le succès des actions de maintien dans l'emploi, mais elle permet de faire exister ce dernier comme une exigence à part entière pour les acteurs de l'entreprise.

Mots-clés : maintien dans l'emploi, entreprise, longue maladie, ressources humaines, médecine du travail, reclassement, handicap, Allemagne, France.

Introduction

Le rapport entre longue maladie et emploi est une thématique montante sur l'agenda des politiques sociales, à l'échelle nationale et internationale. Les problèmes de santé, ou étiquetés comme tels apparaissent en effet de plus en plus comme un obstacle à la réalisation des objectifs d'accroissement des taux d'activité et de maîtrise des dépenses publiques. Un rapport de l'OCDE de 2006 note ainsi qu'un nombre croissant de personnes en âge d'être actives tirent des prestations de maladie et d'invalidité leur principale source de revenu. À mesure que les régimes de chômage et d'aide sociale durcissent leurs exigences de recherche d'emploi et que les dispositifs de retraite anticipée sont abandonnés, les régimes de prestations pour affections de longue durée et les régimes d'invalidité sont de plus en plus sollicités. Pour l'OCDE, « il est urgent désormais de traiter ce phénomène de « médicalisation » des problèmes de marché du travail »¹. Alors que l'état de santé général s'améliore, un nombre croissant de personnes sollicitent un soutien du revenu pour raisons de santé. Deux types d'explication peuvent être mobilisés pour expliquer ce paradoxe. Le premier renvoie à l'évolution des exigences du marché du travail, et à la généralisation de conditions de travail de plus en plus stressantes qui réduisent les niches pour les salariés moins productifs. Le second se focalise sur l'inadéquation des modes d'évaluation de l'invalidité et des régimes de prestation, qui repousse les personnes à capacités réduites hors du marché de l'emploi, dans une dépendance durable aux prestations. La question du maintien dans l'emploi se situe donc à la croisée de deux niveaux de questionnement : le niveau macro-économique d'une part, qui touche aux cadres institutionnels et aux mécanismes contractuels ou légaux de maintien dans l'emploi, et le niveau des entreprises d'autre part, qui touche aux modes d'organisation de la production au niveau des établissements, là où se déterminent concrètement les possibilités d'adaptation des postes. Or, les principales publications des instances internationales sur le sujet privilégient le premier niveau en axant leurs préconisations sur l'optimisation de l'évaluation des capacités des salariés ou la nécessité de rendre incitatif le retour au travail à travers la réforme des modes d'attribution des revenus de substitution, selon un objectif d'augmentation du taux d'emploi des populations². Le fonctionnement interne des entreprises en fonction de leurs contraintes de production et de leur stratégie de développement constitue un point aveugle de l'analyse des conditions de mise en œuvre des actions de maintien dans l'emploi. Si l'on

¹Lever les obstacles au maintien dans l'emploi, rapport de l'OCDE, 2006, p. 3.

²Une revue de la littérature grise consacrée au maintien dans l'emploi par l'OCDE et les instances de l'Union Européenne a permis d'étayer ce constat.

se place du point de vue des entreprises, le maintien dans l'emploi renvoie à un champ de pratiques professionnelles, qui implique l'intervention conjointe de différents types d'acteurs, médecins du travail, ressources humaines, représentants du personnel, salariés, mais également des compétences extérieures à l'entreprise à travers les médecins conseils de la Sécurité Sociale en France, les représentants des caisses de retraite et de maladie en Allemagne. Sur le plan de l'analyse des pratiques professionnelles, il s'agit de voir si le maintien dans l'emploi est institué en tant que tel, aux yeux des acteurs, comme une problématique à gérer. Deux niveaux d'analyse apparaissent alors : pourquoi et comment la question se pose-t-elle ? Face à la nécessité de la gérer, quels modes de prise en charge sont conçus et mis en œuvre, avec quel degré de formalisation et d'institutionnalisation ?

Méthodes

Afin d'assurer la possibilité de recueillir, sur chaque établissement, le point de vue d'acteurs confrontés suffisamment souvent à la question du retour à l'emploi, le choix a été fait de travailler sur de grandes entreprises, dans des établissements d'au moins 500 salariés en équivalent temps plein. Une sélection a donc de fait été opérée en faveur des contextes les plus favorables. Les grandes entreprises disposent en effet de moyens de gestion des ressources humaines et se caractérisent par des effectifs importants qui offrent des possibilités en matière de reclassement et d'adaptation des postes que les petites et moyennes entreprises n'ont pas. Les situations décrites ne sont donc pas représentatives de la majorité des situations de retour à l'emploi, en France comme en Allemagne. Le choix a été fait de ne pas restreindre l'analyse comparative à un secteur d'activité, afin de diversifier les types de métiers et les modes d'organisation de la production étudiés, aspects ayant de fait une incidence notable sur les possibilités du maintien dans l'emploi. Toutefois, afin d'assurer la comparabilité entre France et Allemagne, on a fait en sorte que, à chaque établissement français retenu, corresponde une entreprise allemande comparable en termes d'effectif salarié et d'échelle de qualification des métiers. Le travail de terrain a porté sur 9 établissements de grandes entreprises dans différents secteurs économiques (télécommunications, métallurgie, santé, poste...) en France et en Allemagne, entre juin 2007 et juin 2008.

Tableau 11. Présentation comparative des établissements étudiés

<i>France</i>	<i>Allemagne</i>
<i>Télécommunications</i> Ancienne entreprise publique, de 1000 salariés, diversité des métiers (techniques, administratifs, commerciaux)	<i>Energie</i> 3 000 salariés, diversité des métiers (techniques informatiques, commerciaux). Land actionnaire a 80%
<i>Métallurgie</i> Site de production de 2000 personnes, prédominance des emplois ouvriers	<i>Métallurgie (même entreprise en France et en Allemagne)</i> 2 sites de 1 200 salariés, prédominance des emplois ouvriers
<i>Grande distribution</i> Etablissement de 380 salariés d'un groupe de 80 000 salariés.	<i>Grande distribution</i> Etablissement de 500 salariés d'un groupe de 30 000 salariés, prédominance des métiers de vente.
<i>Etablissement hospitalier</i> Structure privée de 1 800 salariés, dont près de la moitié sont soignants (aides-soignants, infirmières, kinésithérapeutes)	<i>Expédition logistique</i> Ancien monopole d'Etat devenu entreprise privée. Filiale avec 2 000 salariés, faibles niveaux de qualification et métiers très diversifiés : techniques, d'artisanat, commerciaux, administratifs

L'enquête de terrain dans les établissements français a eu lieu entre juin 2007 et juin 2008, et entre décembre 2007 et mai 2008 pour les établissements allemands. L'objectif était de recueillir, pour chaque établissement, le point de vue des différents acteurs mobilisés (officiellement ou non) dans les processus de retour à l'emploi : la direction générale de l'établissement et la direction des ressources humaines, la médecine du travail (médecins et le cas échéant infirmières), le service social de l'entreprise, des personnels d'encadrement direct confrontés au retour d'un salarié après un arrêt de longue durée (managers, chefs de services, chefs d'atelier...), des représentants du personnel, des représentants des handicapés (en Allemagne), des salariés ayant été en situation de retour à l'emploi. Le questionnement visait d'abord à comprendre quand, comment et avec quelles finalités les différents acteurs sont mobilisés sur un processus de retour à l'emploi, et à voir s'il existe une approche normée de la question dans l'entreprise : quand sont-ils informés de la situation du salarié ? Quel degré de connaissance en ont-ils ? Qui est force de proposition pour un aménagement ?... Sur ce point, il a été demandé aux acteurs de s'appuyer sur l'évocation d'exemples précis de trajectoires de salariés. Les entretiens ont ensuite permis de passer en revue les différents outils ou dispositifs classiquement utilisés, et de comprendre les déterminants du choix d'une solution par rapport à une autre. Enfin, le questionnement a porté sur la perception des acteurs quant aux conditions favorables au maintien d'un salarié revenant après un arrêt de longue durée. Il s'agissait également, sur ce point, de recueillir un avis prospectif des acteurs rencontrés sur la capacité de l'entreprise à assurer le maintien dans l'emploi en fonction des évolutions anticipées des conditions de travail dans l'établissement (flexibilisation, internationalisation...). Les pratiques décrites par

les acteurs de l'entreprise comme relevant du maintien ou du retour à l'emploi permettent dans un premier temps de dégager les contenus techniques, les dispositifs d'action concrets mis en œuvre pour gérer ces situations. Parallèlement, la description des pratiques permet d'explorer les représentations sur la longue maladie et le handicap et la manière dont ils affectent les collectifs de travail. Ces deux dimensions interagissent pour déterminer des conditions plus ou moins favorables au maintien dans l'emploi dans les établissements.

Résultats

Penser le maintien dans l'emploi : obligations légales, instruments, discours

En France, le maintien dans l'emploi après un arrêt de travail a été constitué en objectif de politique publique à travers la question de l'intégration des personnes handicapées en entreprise d'une part, et la gestion du vieillissement de la main d'œuvre d'autre part. Trois types d'obligation distincts s'imposent aux employeurs, qui recouvrent l'essentiel des actions de maintien dans l'emploi : l'obligation de reclassement¹, l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés² et, pour les grandes entreprises, la mise en place de plans de gestion prévisionnelle de l'emploi et des compétences (GPEC)³. Les obligations légales qui impliquent des actions de maintien dans l'emploi sont donc de natures différentes, et dans le quotidien de la gestion des ressources humaines, ne renvoient pas à un champ de pratiques unifiées. Ainsi, une entreprise peut avoir formalisé des actions en faveur de l'intégration des personnes handicapées et s'acquitter de l'obligation de reclassement sans qu'une politique globale de maintien dans l'emploi ne soit mise en place, ni même que cette notion soit évoquée par les ressources humaines ou la direction. Le maintien dans l'emploi reste, pour les employeurs français, une notion abstraite qui n'existe pas en tant que telle, ce qui limite considérablement sa traduction dans les politiques managériales. L'Allemagne se caractérise, au contraire, par une approche plus intégrée des actions de maintien dans l'emploi à travers la notion de « réhabilitation », qui concerne à la fois les personnes handicapées, les seniors, les salariés qui reviennent de longue maladie.

En France, de la même manière que les obligations légales qui impliquent des actions de maintien dans l'emploi ne renvoient pas à une notion explicite et constituée aux yeux des acteurs, les instruments mobilisables ne s'intègrent pas dans une procédure globale de gestion du maintien dans l'emploi. On peut distinguer trois catégories principales d'instruments, selon qu'ils portent sur l'aménagement des horaires (temps partiel thérapeutique), l'aménagement du poste d'un point de vue fonctionnel (aides pour l'adaptation fonctionnelle des équipements tels que l'écran, le fauteuil...), où qu'ils visent à

¹Loi n° 92-1446 du 31 décembre 1992 relative à l'emploi, au développement du travail à temps partiel et à l'assurance chômage, Articles L. 122-24-4 et L. 122-32-5 du Code du Travail.

² Articles L. 5212-1 à L.5212-17, R. 5212-1 à R. 5212-18, R. 5212-19 à R. 5212-29, R. 5212-30 et R. 5212-31 du Code du travail.

³ Article L.432-1-1 et 3e alinéa de l'article L.321-1 du Code du Travail.

permettre à la personne d'évoluer vers un autre poste (bilan de compétences, bilan PDITH...). Les entretiens font apparaître une très faible connaissance de la diversité des outils potentiellement mobilisables. Seul le temps partiel thérapeutique est largement connu. La première raison invoquée pour expliquer que seuls quelques instruments sont connus et utilisés est la diversité des prescripteurs (médecin traitant, médecin conseil, médecin du travail), financeurs et des conditions requises pour en bénéficier, qui rend peu lisible le paysage des outils du maintien dans l'emploi. Mais un autre frein, plus fondamental et relevant davantage du registre des représentations, est la reconnaissance du statut de travailleur handicapé, qui conditionne la possibilité de bénéficier de nombreux instruments de retour à l'emploi. Les médecins du travail soulignent que les salariés ne souhaitent pas être stigmatisés à travers ce statut, et que des réactions parfois indignées les font ensuite hésiter à le proposer lors des visites de reprise. Cette difficulté témoigne du fait que handicap et longue maladie appartiennent à des champs de représentation tout à fait distincts en France, que la notion de maintien dans l'emploi n'est pas parvenue à fédérer.

En Allemagne, la gestion de la longue maladie est au contraire étroitement liée à l'intégration des personnes handicapées dans les entreprises. Le grand handicap a droit à sa propre représentation au sein de l'entreprise allemande, depuis le lendemain de la Première guerre mondiale. A l'époque, la société cherchait à s'acquitter de ses devoirs à l'égard de ses citoyens mutilés de guerre. Ils bénéficient d'une préférence à l'embauche et d'une protection particulière contre le licenciement et, depuis 1923, du droit d'élire un représentant. Du fait de cette institutionnalisation de l'existence du handicap, la reconnaissance du statut de travailleur handicapé, y compris pour des personnes qui reviennent de longue maladie, est beaucoup moins stigmatisante, et donc plus systématique qu'en France. Cette reconnaissance explicite du rôle des entreprises dans la gestion du handicap et de la longue maladie se traduit dans un protocole national.

Depuis 2004, la loi oblige les entreprises allemandes à veiller à la réintégration des salariés en situation de maladie prolongée. Dès lors que des salariés cumulent plus de 42 jours d'arrêt maladie dans l'année, consécutives ou non, il incombe à l'employeur de prendre des mesures visant à faciliter le retour dans l'emploi et à prévenir de nouvelles situations de maladie. Le dispositif de la « réintégration progressive » consiste à mettre en œuvre, avec l'accord de l'employeur et du salarié concerné, un plan de réinsertion par étapes. Le dispositif est prescrit par le médecin de famille. Un premier entretien réunit le salarié et les acteurs de la réinsertion : direction du personnel, personne de confiance choisie par le salarié, représentant du personnel et des handicapés, médecin du travail, auxquels sont associés éventuellement le supérieur hiérarchique, ou des acteurs extérieurs à l'entreprise, notamment les représentants des caisses d'assurance maladie et retraite qui financent pour partie le dispositif. En amont, le poste de travail aura été visité et analysé par le médecin du travail et les ressources humaines. La mesure dure généralement de quelques semaines à six mois.

La mise en œuvre du maintien dans l'emploi, sur l'obstacle en France, anticipée en Allemagne

Le retour du salarié dans l'entreprise après une longue maladie se décompose en trois étapes, qui correspondent à trois niveaux d'interrogation sur le rapport entre longue maladie et aptitude au travail. Il y a tout d'abord, la période pendant laquelle le salarié est en arrêt maladie, plus ou moins longuement ou à travers un processus de reconduction des arrêts qui ne permettent pas d'anticiper le retour effectif à l'emploi. Au cours de cette étape, le salarié maintient parfois un contact avec l'entreprise dans la perspective du retour à l'emploi. Vient ensuite la période pendant laquelle le salarié revient au travail. Cette étape débute en France avec la visite de reprise, parfois précédée, mais c'est rarement le cas, de la visite de préreprise. Il s'agit d'un moment clé puisque c'est à ce moment que les différents acteurs du retour à l'emploi vont être mobilisés pour s'assurer que la personne peut effectivement reprendre le travail, et définir les conditions de cette reprise. Enfin, le troisième temps est celui de l'adaptation ou du changement de poste, voire du reclassement. Cette étape n'est pas systématique, elle a lieu lorsque le salarié n'a pas pu reprendre le poste qu'il occupait. C'est l'avis du médecin du travail sous la forme de restrictions d'aptitude ou d'une déclaration d'inaptitude au poste occupé qui déclenche ce processus. La question de la réadaptation au travail, voire des possibilités de mobilité du salarié au sein de l'entreprise se trouve alors posée. Les politiques de maintien dans l'emploi ont pour objectif que ces trois étapes soient les plus intégrées possibles. Mais pour chacun de ces « temps », des questions différentes se posent aux acteurs de l'entreprise, qui renvoient à des difficultés et des enjeux spécifiques.

Dans les entreprises françaises, la question du maintien dans l'emploi n'est pas instituée aux yeux des acteurs de l'entreprise tant que le salarié est en arrêt. Cet état des choses est pour une large part liée au fait que les représentants de l'entreprise, qu'il s'agisse des ressources humaines, du médecin du travail ou du personnel d'encadrement, ne sont pas autorisés à établir de leur propre chef un contact avec le salarié, en s'exprimant au nom de l'entreprise. Cette interdiction est évoquée par les directions et les ressources humaines comme une donnée incontournable, qui leur est imposée de l'extérieur par la loi et ne permet pas à l'entreprise d'anticiper le retour à l'emploi. Elle est souvent mobilisée par les représentants de la direction et les gestionnaires du personnel pour justifier de l'impossibilité de recourir à des procédures de prise en charge qui poseraient la question du retour à l'emploi avant la reprise effective du travail par le salarié. La visite de préreprise pourrait constituer le principal instrument de maintien dans l'emploi mobilisable en amont du retour du salarié. Elle permet théoriquement, à travers un dialogue entre le salarié et le médecin du travail, d'évaluer les possibilités de retour au poste initial, et d'envisager d'éventuelles adaptations. Mais cette possibilité est sous-utilisée par les salariés, qui souvent n'en ont pas connaissance. Pourtant les médecins du travail et les encadrants directs émettent fréquemment des réserves sur le non-recours à la visite de préreprise, tant ils sont souvent

confrontés à des retours non anticipés de salariés ayant quitté l'entreprise depuis plusieurs mois, voire plusieurs années, qui posent des problèmes organisationnels considérables. Il existe néanmoins de nombreuses formes de contact avec les personnes en arrêt, à l'initiative des collègues. Bien qu'informels, ces contacts ont un impact déterminant sur les conditions du retour à l'emploi. Ils maintiennent souvent un lien avec la personne, qui permet à l'encadrement direct d'être informé de la situation et d'anticiper le retour du salarié. Mais ces situations favorables soulignent en creux la dimension fortement discrétionnaire du processus à l'œuvre. En l'absence de procédure qui s'appliquerait à tous, le fait d'être intégré à son collectif de travail et de pouvoir compter sur ses collègues conditionne la possibilité de garder un lien pendant l'arrêt, ce qui induit des différences notables entre les salariés concernés quant aux conditions de leur retour à l'emploi. Le spectre du licenciement pour inaptitude est réellement menaçant pour les personnes qui reprennent le travail sans préparation préalable concernant les possibilités d'adaptation du poste occupé avant l'arrêt.

En Allemagne, espace privé du salarié malade et espace professionnel apparaissent *a priori* moins disjoints. Une approche intégrée de l'insertion incite les acteurs à construire des passerelles entre temps de l'arrêt et temps de retour tout en respectant la sphère privée et la volonté du malade. Il est clairement énoncé par les acteurs allemands, aussi bien les ressources humaines que les représentants des handicapés ou l'encadrement, qu'un contact avec le salarié pendant l'arrêt maladie est bénéfique dans une perspective d'anticipation du retour à l'emploi, bien que le déclenchement du processus reste subordonné à la volonté du salarié de rester en lien avec son entreprise.

Le moment du retour au travail est la seconde étape du processus de retour à l'emploi. En France, c'est la visite de préreprise, ou plus fréquemment la visite de reprise, au cours de laquelle le médecin du travail va se prononcer sur l'aptitude du salarié à reprendre le travail, qui marque le début du retour à l'emploi proprement dit. Une fois cette étape franchie, la gestion du retour du salarié commence, tant pour les ressources humaines qu'au niveau du collectif de travail. Dans toutes les entreprises françaises rencontrées, c'est la gestion à chaud, au plus près du collectif de travail, qui caractérise la plupart du temps le mode de fonctionnement des acteurs autour du retour à l'emploi. La gestion du retour à l'emploi dans les établissements est caractérisée par l'importance des « arrangements intra-services », au détriment du recours aux dispositifs légaux. Lorsque les acteurs, ressources humaines ou encadrement direct, évoquent spontanément des cas de retour à l'emploi après un arrêt de longue durée qu'ils ont eu à gérer, il s'agit le plus souvent de situations où la personne a maintenu le contact avec son équipe pendant l'arrêt, est revenue au travail en bénéficiant d'un aménagement horaire tel que le temps partiel thérapeutique pendant quelques mois, puis a repris dans les conditions précédant son départ. La représentation commune du cas idéal n'implique pas d'intervention des ressources humaines ni de la médecine du travail. Il s'agit également de situations où il n'y a pas d'adaptation du poste. Les situations jugées favorables sont donc celles où la maladie n'a pas bouleversé la trajectoire de la personne, où

il est possible de faire « comme avant ». Cette approche ne mobilisant que faiblement les dispositifs légaux est présentée de manière positive par la plupart des acteurs rencontrés. Le refus d'une protocolisation ou d'une systématisation de la démarche est généralement justifié par le primat donné à une « attitude humaine ». Le recours à des procédures systématisées de gestion des situations de longue maladie administrées au niveau des ressources humaines est interprété comme le symptôme de la défaillance des collectifs de travail dans leur capacité à intégrer avec humanité et solidarité des collaborateurs atteints de maladie. Sur cet aspect, il existe une convergence des points de vue entre les ressources humaines, la direction de l'établissement et l'encadrement opérationnel. Tous expriment une préférence pour éviter au maximum d'adapter le poste, pour le maintenir tel qu'il était avant le départ de la personne, plutôt que de tenter une adaptation, au motif que cette dernière signalerait que le salarié est diminué dans ses capacités. La question de la baisse de productivité de certains salariés du fait de la maladie ou du handicap, qui nécessiterait d'adapter les postes, reste largement taboue dans les équipes.

En Allemagne, un accord d'intégration négocié au niveau de l'établissement ou, plus souvent, au niveau de l'entreprise, existe dans l'ensemble des entreprises allemandes visitées. Il garantit aux personnes « grands handicapés » le droit à la participation à la vie au travail, à un poste de travail adapté et à la réinsertion. Depuis 2004, la loi oblige les entreprises allemandes à veiller à la réintégration des salariés en situation de maladie prolongée. La réforme du Code sociale institue la « gestion intégrée de l'insertion »¹ comme une obligation patronale. Dès lors que des salariés cumulent plus de 42 journées (ou six semaines) d'absence maladie dans l'année, consécutives ou non, il incombe à l'employeur de prendre des mesures visant à faciliter le retour dans l'emploi, à prévenir de nouvelles situations de maladie et à sécuriser l'emploi de la personne. Le Code social, en reformulant l'ancienne législation sur le handicap, introduit en effet une notion élargie de la prévention et de la protection : au-delà des salariés « handicapés », il s'agit d'accompagner tous les salariés susceptibles de voir se détériorer leur état de santé dans la vie au travail. La nouvelle approche de la prévention mobilise, à côté de l'employeur, deux autres intervenants centraux : la personne malade elle-même perçue comme acteur « actif » dans les processus de réinsertion et par ailleurs libre d'accepter ou de décliner l'aide à la réinsertion qui lui est proposée, et la représentation des salariés, constituée du conseil d'établissement (*Betriebsrat*) et de la représentation des grands handicapés (*Schwerbehindertenvertretung*), interlocuteur clé pour les politiques de prévention et de réinsertion dans l'entreprise. Tous les établissements rencontrés pratiquent depuis longtemps la « réintégration progressive » (*stufenweise Wiedereingliederung*). Ces établissements de grande taille voient se dérouler plusieurs dizaines voire une centaine d'expériences de ce type par an. Un plan de réintégration est établi avec le médecin du travail, les charges et leur augmentation

¹Betriebliches Eingliederungsmanagement (BEM), article 84.2 du Code social (Sozialgesetzbuch III).

progressive sont définies comme la durée de la mesure (généralement entre quelques semaines et six mois). A la différence de la situation française, l'étape du retour contient en elle-même celle de l'adaptation.

Enfin, la troisième étape du retour à l'emploi, qui n'est pas systématique, est celle de l'adaptation du poste. En France, ce sont les notions d'aptitude ou d'inaptitude au poste de travail, établies par le médecin du travail au moment de la visite de reprise, qui fondent le processus d'adaptation ou de changement de poste. En Allemagne, le dispositif de réintégration progressive identifie, avec la personne malade, les difficultés à occuper le poste d'origine et amène à poser la question de l'adaptation. Comme pour les étapes précédentes, le temps de l'adaptation se différencie donc entre France et en Allemagne par le degré de formalisation de la démarche. Les conséquences en sont visibles à deux niveaux : le moment où la question des conditions de possibilité du maintien dans l'emploi se trouve posée d'une part, et le niveau de gestion de la question d'autre part. En France, l'absence de formalisation des processus de retour à l'emploi a pour corollaire que la question de l'adaptation du poste se pose face au constat que le salarié ne peut plus travailler dans les mêmes conditions qu'avant. C'est donc sur l'obstacle que la question des conditions de possibilité du maintien dans l'emploi se trouve posée pour la première fois. Par comparaison, ce questionnement démarre plus en amont en Allemagne. Par ailleurs, en l'absence de formalisation des démarches, c'est au niveau du service ou de l'atelier que l'adaptation est gérée, reposant pour l'essentiel sur les épaules de l'encadrement direct. Prévaut alors un modèle selon lequel les chefs de service ou d'ateliers sont en charge du problème et se saisissent, en fonction de la situation, des différentes ressources disponibles : les conseils du médecin du travail et l'intervention des ressources humaines le cas échéant. La réadaptation d'un salarié au travail est donc d'abord une problématique individuelle, prise en charge dans le cadre d'un dialogue entre la personne et son responsable direct. Elle ne devient une question qui concerne l'ensemble des acteurs du maintien dans l'emploi que dans les cas conflictuels ou difficiles. En Allemagne au contraire, l'existence de procédures définies et reconnues comme légitimes induit la mobilisation des différents acteurs institués comme compétents pour intervenir sur le maintien dans l'emploi, pour toutes les situations qui se présentent dans l'établissement.

Pour autant, en France comme en Allemagne, différentes variables ont une influence sur la mise en place ou non d'une adaptation du poste. On note que les salariés atteints de pathologies dont les séquelles sont peu visibles (les cancers notamment) émargent moins que d'autres, notamment les troubles musculo-squelettiques, à des adaptations. Au-delà des pathologies, la reconnaissance des qualités professionnelles et le degré de proximité relationnelle entre le salarié et son équipe sont des facteurs déterminants de la mise en place de procédures d'adaptation. Mais plus fondamentalement, cette question est inséparable de celle de la pression de productivité qui s'impose aux collectifs de travail. Dans les services où cette pression est élevée, les adaptations de poste sont rapidement source de

crispations. Les médecins du travail peuvent alors être confrontés aux refus de leurs recommandations par l'encadrement direct qui préfère voir le salarié déclaré inapte et contraint de changer de poste, que d'avoir à composer avec un poste adapté. En France comme en Allemagne, les différents établissements rencontrés sont tous soumis à une intensification des pressions de productivité, qui touchent tous les secteurs pris en compte. En découlent des transformations de l'organisation du travail devant répondre à ces exigences. Ainsi, l'exigence de polyvalence des salariés, qui se développe de plus en plus, notamment dans le tertiaire, remet en question la pertinence de la notion même de poste de travail, sur laquelle est fondé le processus de retour à l'emploi. Combinée aux rotations de poste accélérées, elle rend particulièrement délicate la définition de l'aptitude du salarié. Inversement, dans la grande distribution, le mouvement de spécialisation des tâches aujourd'hui à l'œuvre consiste par exemple à réduire au strict minimum la présence des emplois administratifs au niveau des magasins, ce qui limite les possibilités de reclassement pour le personnel qui ne peut plus porter de charges. Dans un contexte plus contraint, la possibilité de développer une approche sur mesure pour chaque cas de réadaptation au travail est remise en question, chaque poste devant correspondre à un besoin identifié. Les ressources humaines et les médecins du travail insistent sur le fait que la gestion au cas par cas, fondée sur la bonne volonté des personnes, ne sera pas toujours possible.

De la nécessité d'un protocole de gestion du maintien dans l'emploi ?

Par rapport à la situation française, les effets du protocole allemand sont de deux types. D'une part, le salarié reprend rapidement contact avec son milieu de travail, en amont du retour effectif à l'emploi. Celui-ci s'effectue progressivement, sous le contrôle médical du médecin du travail. Pendant toute la période de réintégration progressive, le salarié conserve son statut de malade et continue de toucher les indemnités maladie. D'autre part, la mise en œuvre du retour à l'emploi procède de décisions collégiales, qui impliquent nécessairement tous les acteurs institués comme compétents pour le retour à l'emploi. Alors qu'en France, des directions de ressources humaines peuvent déclarer qu'elles n'ont pas à intervenir sur une situation de retour à l'emploi, cela n'est pas possible en Allemagne. L'existence d'un protocole ne signifie pas pour autant que la gestion du retour à l'emploi est toujours plus efficace qu'en France. On peut distribuer les établissements rencontrés en trois types, en fonction de leur approche du retour à l'emploi après la longue maladie. L'approche « volontariste » tout d'abord, dans laquelle la politique de réinsertion repose sur un consensus des acteurs et fait partie du statut autant que de l'image sociale de l'entreprise ; l'approche « négociée » ensuite, où le dynamisme de la représentation des grands handicapés impose à la direction un comportement proactif en matière de réinsertion ; l'approche « contrariée » enfin, où la politique de réinsertion est, aux yeux de la direction et éventuellement de la représentation du personnel, un enjeu secondaire dans l'ensemble des politiques sociales de l'établissement, et sous contrainte d'autres priorités.

Mais l'existence d'un protocole balise les procédures et institue un dialogue dans l'entreprise sur la question.

L'approche non systématisée, qui s'appuie sur les manifestations de solidarité et de bonne volonté dans les équipes, ne fait pas toujours consensus dans les entreprises françaises. La nécessité de formaliser des procédures émerge dans un contexte de gestion des ressources humaines de plus en plus difficile face aux exigences de productivité. Les médecins du travail et l'encadrement direct, qui les premiers affrontent les situations conflictuelles, en sont les principaux porte-parole. Le protocole doit permettre de se sentir moins isolé dans la gestion du retour à l'emploi, et de ne pas avoir à assumer seul la réadaptation au poste et les conséquences que cette dernière peut avoir sur l'organisation du travail dans les équipes. La demande de collégialité des décisions à laquelle doit répondre un protocole va au-delà des seuls acteurs présents dans l'établissement. Le dialogue avec les médecins traitants et les médecins conseil de la Sécurité Sociale, qui prennent des décisions essentielles en amont du retour au travail, est très limité voire inexistant. L'existence d'un protocole plus formalisé permettrait de lier davantage l'espace du soins et celui du travail. Les médecins du travail ont le sentiment que les acteurs qui interviennent dans l'espace du soins ne mesurent pas suffisamment les conséquences des décisions qu'ils prennent sur la sphère du travail. Les médecins traitants devraient notamment s'enquérir plus en amont des métiers des salariés et de leurs contraintes, afin de préparer ces derniers aux éventuelles difficultés à prendre en compte au moment du retour au travail. Les médecins conseil, refusant d'être en contact avec les ressources humaines, sont quant à eux très difficilement joignables par les médecins du travail, là où ces derniers souhaiteraient discuter des cas de salariés qu'ils voient revenir dans l'entreprise.

Conclusion

Faire du maintien dans l'emploi un enjeu de politique publique

Le maintien dans l'emploi relève en Allemagne d'une politique publique, dont les instruments sont définis légalement, et qui se traduit notamment par la présence des représentants des caisses qui financent le dispositif au nom de la collectivité. En France au contraire, la dynamique aujourd'hui à l'œuvre est plutôt celle d'une externalisation de la gestion du maintien dans l'emploi vers des prestataires privés, généralement sur les conseils de l'assureur de l'entreprise. Ces prestataires ont pour mission de conseiller les salariés en arrêt sur les conditions de leur retour au travail et de les aider dans leur reprise de contact avec l'entreprise. Ce mouvement est symptomatique du fait que les obligations légales instituées par la puissance publique qui touchent au maintien dans l'emploi ne permettent pas, à ce jour, de développer une approche suffisamment intégrée et pragmatique pour répondre aux difficultés des employeurs d'une part, et aux inquiétudes des assureurs d'autre part sur le nombre de personnes basculant en invalidité. Mais on peut également souligner

que ce mouvement, s'il répond à certaines attentes des acteurs économiques, va néanmoins à l'encontre de la constitution du maintien dans l'emploi comme objectif de politique publique mobilisant les entreprises. Amener l'entreprise à participer à la gestion du handicap et de la longue maladie reste donc une question ouverte en France.

Un agenda de recherche sur la question du maintien dans l'emploi dans les entreprises

Ce premier travail de recherche, largement exploratoire compte tenu du faible nombre de travaux sur la gestion du maintien dans l'emploi par les entreprises, a fait apparaître deux nœuds principaux dans les trajectoires de retour à l'emploi des salariés, sur lesquels des investigations complémentaires devraient être menées. Le premier nœud est celui de la période de l'arrêt maladie, quand le salarié et les services de ressources humaines ne sont plus en contact. Ce moment est déterminant et conditionne l'ensemble du processus de retour à l'emploi. En France, les assureurs des entreprises sont conscients de la nécessité de traiter la question plus en amont, pour éviter le basculement des salariés en invalidité, et proposent parfois le recours à des prestataires extérieurs à l'entreprise pour assurer le contact entre l'entreprise et le salarié. Il est nécessaire de gagner en compréhension sur la période qui précède le retour à l'emploi : qui sont les acteurs susceptibles d'intervenir, selon quels protocoles, avec quelle efficacité ? Le second nœud est celui de l'adaptation du poste, quand le constat est fait que le salarié ne peut plus reprendre le travail dans les conditions préexistant à son départ. Lorsque le collectif de travail n'est pas soumis à des contraintes trop fortes, la solidarité joue à plein pour pallier aux contraintes que ces adaptations suscitent. Quand la pression est forte, les adaptations sont en revanche très difficiles à tenir. Sous quelles conditions l'adaptation de poste se révèle-t-elle efficace pour maintenir dans l'emploi ? Le dialogue entre médecins conseils et médecins du travail est l'un des points centraux sur lesquels agir.

Bibliographie

Maresca B, Dujin A, avec la collaboration de l'IRES. Les logiques d'action des entreprises à l'égard des salariés atteints d'un cancer, une comparaison France-Allemagne. Cahier de recherche du CREDOC, n° 248 ; 2008.
Esping-Andersen G. *Trois leçons sur l'Etat-providence*. Paris : La République des Idées ; 2008.
OCDE, Lever les obstacles au maintien dans l'emploi. Rapport de l'OCDE ; 2006, p. 3.
Coutrot T., L'entreprise néolibérale, nouvelle utopie capitaliste ? Paris : La Découverte ; 1998

Pollak C. Santé et pénibilité en fin de vie active : une comparaison européenne. Centre d'études de l'emploi ; 2009

Bugand L, Caser F, Huyez G, Parlier M, Raoult N. Les bonnes pratiques des entreprises en matière de maintien et de retour en activité professionnelle des seniors. ANACT; 2009

Spelten ER, Sprangers MA, Verbeek JH. "Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review", *Psychooncology*. 2002;11:124-31.

TRAVAILLER AVEC UN CANCER. REGARDS CROISÉS SUR LES DISPOSITIFS D'AMÉNAGEMENT DES CONDITIONS DE TRAVAIL ET LES RESSOURCES MOBILISÉES PAR LES PATIENTS¹

Karine CHASSAING ► Ergonome, Maître de conférences à l'Université Bordeaux I, chercheur à l'IMS-CNRS

Christine LE CLAINCHE ► Économiste, Maître de conférences à l'ENS Cachan, chercheure au CEE

Noëlle LASNE ► Médecin du travail

Anne-Marie WASER ► Sociologue, Maître de conférences à l'Université de Rouen, chercheure au LISE (CNAM-CNRS)

L'étude établit, d'une part, de façon statistique les déterminants du retour au travail après un cancer et mesure plus spécifiquement l'impact des aménagements des conditions de travail pour 1 424 individus constituant un sous-échantillon de l'enquête de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees, 2008). L'étude met en lumière, d'autre part, grâce à des entretiens qualitatifs auprès de trente-huit personnes en emploi après un cancer, une diversité de situations dans lesquelles elles se trouvent pour faire tenir ensemble santé et travail, dans le temps et au-delà des effets des aménagements prévus par le droit du travail.

L'incidence du cancer connaît une forte explosion depuis les années 1980 qui tient en partie à des facteurs démographiques (du fait du vieillissement de la population) et aux progrès dans le diagnostic des cancers. La croissance de l'incidence du cancer est ainsi de près de 90 % entre 1980 et 2005 où 320 000 nouveaux cas ont été détectés (Belot, 2008). Dans la mesure où il touche une population d'âge actif, les conséquences économiques ne sont pas négligeables.

¹Recherche commanditée par l'Institut national du cancer (INCa) et l'Association pour la recherche sur le cancer (ARC), cette étude a été réalisée grâce à leur soutien financier dans le cadre d'une convention passée avec le CEE, sous la responsabilité scientifique de Serge Volkoff (convention de recherche 07/3D1418/IASH-28-5/NC-NG). Publication du rapport : *Travailler avec un cancer. Regards croisés sur les dispositifs d'aménagement des conditions de travail et sur les ressources mobilisées pour tenir ensemble travail et santé*, rapport de recherche n°63, mars 2011, Centre d'étude de l'emploi.

L'objectif de ce chapitre est d'identifier les facteurs qui expliquent le « retour au travail » dans un délai de deux ans après le diagnostic du cancer à partir de l'enquête Drees-Inserm « La vie deux ans après le diagnostic de cancer » réalisée en 2004. Dans la mesure où le travail est considéré comme étant un déterminant important de la qualité de vie des patients si les conditions de travail sont suffisamment bonnes et eu égard aux coûts économiques et sociaux représentés, il est pertinent de s'intéresser aux facteurs qui favorisent le maintien dans l'emploi ou le retour au travail après un arrêt maladie. Des recherches antérieures ont en effet montré que le retour au travail après une maladie grave susceptible parfois de chronicité (comme pour le sida ou le cancer) peut dépendre à la fois de facteurs biologiques et non biologiques (incluant des facteurs psychologiques, sociaux et économiques), mais également des conditions de travail et de l'environnement de travail auxquels les patients sont confrontés. D'un côté, des études anglo-saxonnes, notamment, mettent en avant un effet de stigmatisation qui peut entraîner une discrimination sur le lieu de travail. D'un autre côté, d'autres études révèlent également le fait que les patients souffrant de cancer peuvent avoir des ressources personnelles qui leur permettent d'élaborer des projets et d'assumer pleinement les responsabilités qu'ils ont ou qu'ils veulent avoir. Finalement si les études font état du rôle des conditions de travail, il existe peu de moyens dans les enquêtes utilisées de mettre en évidence leur impact sur le maintien dans l'emploi ou le retour au travail.

L'enquête Drees-Inserm permet d'évaluer l'effet des aménagements dont ont bénéficié les patients sur le maintien ou le retour au travail après un arrêt maladie dans un délai de deux ans après le diagnostic. Si elle ne permet pas d'estimer précisément les « performances au travail » des personnes revenues en emploi, elle rend possible l'appréciation d'un lien entre les aménagements dont ont bénéficié ces personnes et les variations de productivité estimées dans la mesure où l'enquête inclut une question relative à l'évaluation que la personne fait de « sa performance » au travail. Une autre question pertinente présente dans l'enquête, eu égard à la problématique de la discrimination évoquée plus haut, est celle de la pénalisation que la maladie a impliquée d'un point de vue professionnel, même si sentiment de pénalisation et discrimination ne relèvent pas exactement du même processus. En effet, si la discrimination est liée à une croyance de la part des employeurs en la moindre productivité des individus ayant été affectés par la maladie, le sentiment de pénalisation est un processus d'intériorisation des difficultés professionnelles que la maladie peut impliquer pour les personnes malades, qu'elles soient ou non effectivement discriminées. L'enquête Drees-Inserm permet également d'étudier la perception que les individus ont de l'impact négatif de la maladie sur leur vie professionnelle.

L'étude de l'impact des aménagements des conditions de travail sur le retour au travail implique de travailler sur les personnes en emploi au moment du diagnostic. Nous excluons donc les chômeurs de l'analyse. La réduction de la taille de l'échantillon est surtout liée à l'élimination des personnes proches de l'âge de la retraite ou pouvant bénéficier du fait de

leur âge des dispositifs de préretraites (l'exclusion des chômeurs et des retraités ou préretraités fait passer l'échantillon retenu de 4 270 à 1 424 individus). Cette diminution importante de l'échantillon est ainsi liée au fait que le cancer demeure une maladie du vieillissement. Cette modification de la taille de l'échantillon implique également des changements dans la fréquence observée des types de cancer dont souffrent les patients de l'échantillon. Ainsi le cancer du sein est largement représenté chez les femmes dans la mesure où il touche des femmes majoritairement autour de la cinquantaine. En revanche, le cancer de la prostate est assez peu fréquent chez les hommes dans la mesure où il touche largement les hommes de plus de 60 ans. Ils sont donc exclus de notre échantillon. Le report de l'âge de départ à la retraite devrait augmenter la taille des échantillons futurs.

Dans le travail mené ici, nous analysons l'effet des aménagements sur le retour au travail ainsi que sur la variation de la productivité perçue. Cette étude repose sur la sélection d'un groupe de traitement et d'un groupe de contrôle par la méthode *d'appariement ou du score de propension* (Rubin, 1974). Nous estimons ainsi la probabilité pour les individus de bénéficier d'aménagements (qu'ils en bénéficient ou non). Ces individus constituent le groupe de contrôle et nous comparons les estimateurs de différence simple (naïf et corrigés) associés aux différentes variables d'intérêt pour les deux groupes, le groupe des « traités », ayant bénéficié d'aménagements et le groupe des « témoins » n'en n'ayant pas bénéficié. Nous complétons l'analyse par des estimations permettant de comprendre de façon plus globale les déterminants des conditions du retour à l'emploi.

Les résultats montrent que la maladie (la localisation du cancer, le stade, le type de traitements et les éventuelles séquelles), les aménagements de conditions de travail ainsi que les conditions de vie initiale et existantes au moment de l'enquête (dans la sphère professionnelle et dans la sphère personnelle) jouent pour expliquer la possibilité d'un retour au travail dans de bonnes conditions. On note un impact fort des aménagements des conditions de travail sur le retour au travail en particulier pour les femmes. Cet impact existe aussi, mais seulement pour les femmes qui souhaitaient un aménagement, et dans une moindre mesure, sur la stabilité ou l'amélioration de la productivité perçue. D'un point de vue plus global, ce sont les individus dont la maladie est de moindre gravité dont la situation socio-économique est la plus favorable qui ont les meilleures possibilités de s'ajuster aux conséquences de leur maladie. Un résultat remarquable est obtenu relativement au sentiment de pénalisation vis-à-vis de l'emploi : ceux qui ont une probabilité plus importante de se sentir plus pénalisés sont également ceux qui ont évoqué leur maladie sur le lieu de travail et qui ont obtenu un aménagement souhaité. Ceci révèle sans doute les craintes des personnes atteintes de cancer quant à la possibilité de maintenir une trajectoire professionnelle ou de connaître une telle trajectoire ascendante. Ce résultat doit toutefois être corrigé après prise en compte de l'endogénéité potentielle liée aux biais de déclarations. Cela milite également pour la réalisation d'études plus approfondies des liens entre maladies graves et trajectoires professionnelles sur des durées plus significatives que

celle retenue dans l'enquête de la Drees avec analyse des effets séparés pour les hommes et les femmes. Une telle étude devrait être rendue possible au moins partiellement, du fait de son caractère purement déclaratif, avec l'enquête Santé Itinéraires Professionnels (SIP) qui lie les événements de santé aux trajectoires professionnelles. Peu documentées par la littérature, les questions de départ de la recherche qualitative ont porté sur les façons dont les personnes atteintes de cancer travaillent avec cette pathologie et sur ce que la maladie change dans leur vie au travail.

L'enquête porte, d'une part, sur les ressources que les personnes mobilisent pour travailler, aussi bien au niveau individuel, qu'au niveau de proches ou de collègues ou par la sollicitation de dispositifs d'aide (aménagement des conditions de travail, etc.). Le niveau d'investigation a été celui de l'activité de travail. En sollicitant les personnes interrogées pour leur faire décrire avec le plus de finesse possible leur activité, leurs gestes professionnels ou leurs interactions avec des collègues, clients ou fournisseurs, elles ont fait part des façons qu'elles ont trouvées pour parvenir à réaliser leurs objectifs. Pour certaines, il s'agit de poursuivre leur activité durant les soins, pour d'autres, c'est une reprise d'activité après un arrêt de travail long à laquelle elles ont eu à faire face et pour d'autres encore, une minorité, c'est un changement d'activité suite à une reconversion professionnelle auquel elles sont confrontées. Ainsi, pour reprendre, puis se maintenir dans une activité, c'est tout un enchaînement de régulations qui sont mises en œuvre, réévaluées ou affinées au fur et à mesure des expériences que les personnes font dans des situations et des conjonctures qui leur sont, parfois favorables, parfois défavorables.

L'enquête explore, d'autre part, ce qui change depuis la maladie dans leur activité de travail. Pour cela, quatre moments sont saisis : le temps de la reprise d'activité, le temps du maintien dans l'activité, le temps de l'arrêt maladie et le temps qui a précédé l'annonce du diagnostic. En décrivant leur activité après la maladie, puis leur activité avant la maladie, une analyse des changements a permis de déboucher sur un questionnement du sens de l'activité ou, plus généralement, du changement du rapport au travail initié par la maladie. En tenant compte des activités décrites par les personnes et situées dans un moment et dans un contexte, l'étude s'est focalisée sur les ressources que les personnes ont ou n'ont pas mobilisées pour tenir ensemble deux objectifs : travail et santé. Précisons que l'objectif « travail et santé » ne se présente pas d'emblée pour la plupart des personnes atteintes de cancer et qui travaillent. Pour certaines, cet objectif se construit avec leurs expériences du travail. Pour d'autres, il apparaît comme un idéal, tant les contraintes du travail s'imposent à elles. Dans cette partie, il ne s'agit pas seulement de saisir les ressources individuelles ou collectives mobilisées, mais également les conditions qui permettent aux personnes malades de le faire ainsi que les conséquences du bénéfice d'une aide ou d'un dispositif sur l'activité, sur la fatigue, sur l'état de santé ressenti, sur les relations avec les collègues, etc. Les trente-huit entretiens réalisés, grâce à une association et un site dédié aux patientes de cancer du sein, des médecins du travail ou encore le bouche à oreille, offrent une certaine diversité

non seulement par les caractéristiques sociodémographiques des personnes ou par le statut de leur emploi, mais également par leur trajectoire. À l'évidence, le corpus n'est représentatif ni des types de cancer ni de la structure socioprofessionnelle. C'est une variété des situations qui était recherché plus qu'une représentativité des cas.

Les limites de cette méthode d'investigation se situent, pour l'essentiel, à deux niveaux. D'abord, peu de personnes interrogées occupent des fonctions d'exécution dans des métiers réputés physiques alors que, comme l'indique la majorité des études sur ce sujet, le retour et le maintien en emploi sont particulièrement difficiles dans ces métiers ou secteurs d'activité. Ensuite, en sollicitant des individus et non des entreprises, il était délicat, voire impossible, de solliciter ces personnes pour étendre l'interrogation aux collègues ou à la hiérarchie. D'abord parce que les malades sont seuls autorisés à révéler leur pathologie sur leur lieu de travail et ensuite parce qu'il est impossible d'anticiper sur les effets d'une telle enquête sur les relations de travail. Ainsi, les éléments de contexte pris en compte dans cette étude sont ceux décrits par les personnes interrogées. Dans certains cas, ils sont précis et analysés spontanément par les personnes elles-mêmes sous plusieurs angles afin d'arrimer leurs propos. Dans d'autres cas, les éléments de contexte ou les collègues sont autant d'éléments versés pour décrire des situations peu crédibles, souvent conflictuelles ou du moins très peu contrastées. L'analyse de ces derniers entretiens n'a pas été privilégiée.

L'analyse sur l'activité de travail, que les travailleurs bénéficient ou non d'aménagements de leur poste, de leurs horaires ou de leurs tâches, met en évidence un autre travail que le travail salarié : un « travail » de régulation accompli en permanence afin de gérer d'abord la fatigue, la douleur ou de nouveaux symptômes qui apparaissent avec le temps. Ce « travail » de régulation génère aussi un autre rapport à l'activité salariée faisant inévitablement évoluer qualité et quantité, et, en conséquence, les relations avec les collègues, la hiérarchie, les clients. Pour gérer la fatigue, l'évitement de tâches physiques s'impose. Il ne relève pas que du bon vouloir de la personne, mais de négociations avec l'employeur et les collègues. Cette négociation amène dans la plupart des cas à dire à la hiérarchie, et non pas au médecin du travail, son cancer, ses difficultés et ses symptômes. Les risques de dégradation des relations sont évidents.

La réduction du temps de travail (temps partiel, mi-temps thérapeutique) donne, dans la plupart des cas, un temps supplémentaire pour se reposer ou se soigner, mais peut parfois couper le sens du travail, demander un effort supplémentaire pour le suivi du travail et s'accompagner paradoxalement d'une intensification du travail, si les objectifs ne sont pas renégociés. Pour gérer la fatigue, certains modifient leurs gestes, leurs façons de faire, utilisent davantage les aides (machines) ou sollicitent plus qu'ils ne le faisaient, avant leur cancer, l'entraide (collègues). La question de la productivité se pose à elles. Les personnes cherchent à atteindre leurs objectifs dans les temps impartis avec des façons de faire qu'elles expérimentent. Ce temps d'adaptation est aussi un travail supplémentaire.

L'expérience du retour au travail amène les personnes à construire un autre rapport aux urgences et aux prescriptions (remettre au lendemain des dossiers non finis, prendre du recul et évaluer les « vraies » urgences, etc.). En fonction du statut d'emploi, certaines refusent de faire des heures après les horaires et élaborent un autre rapport aux prescriptions en fixant des objectifs différents et/ou en plus de ceux assignés par l'employeur.

Les aménagements de conditions de travail ne se présentent pas comme un avantage qu'un travailleur lambda pourrait obtenir sur simple demande. Les récits des trente-huit travailleurs indépendants, salariés et fonctionnaires interrogés rendent compte d'une réalité très contrastée. L'étude souligne qu'un certain nombre de salariés sont exclus de ces dispositifs : les salariés en contrat à durée déterminée, les contractuels dans la Fonction publique, les vacataires et les intérimaires, les contrats aidés de toute sorte, mais aussi les personnes travaillant à leur compte. Ils sont fortement pénalisés financièrement et médicalement, car s'ils ne veulent pas mettre en danger leur emploi, ils n'ont d'autre solution qu'ignorer leur maladie ou qu'écourter leur convalescence.

Pour les bénéficiaires de dispositifs d'aide, la négociation s'impose à tous les niveaux et en permanence pour éviter les écueils de la mise au placard, les dangers de la déqualification et de l'arbitraire, l'isolement et le rejet éventuel de ses collègues. Ce combat incertain et ardu serait lié au fait que, pour l'entreprise, tout salarié malade au travail exige une modification, toujours coûteuse, de l'organisation du travail. Ainsi, tout est fait, implicitement ou explicitement, pour que le salarié malade quitte l'entreprise (démission, plan de licenciement, retraite) ou qu'il travaille comme s'il n'était pas malade (forcing, surmenage, ou au mieux, guérison rapide).

Puisque la négociation s'impose, le salarié qui est dans une relation dissymétrique avec son employeur devrait être aidé. Le médecin du travail peut, s'il le souhaite et s'il est sollicité par le salarié, jouer un rôle de premier plan. Il faut toutefois qu'il assume un dialogue avec les différents interlocuteurs, qu'il démontre que l'intégration est possible, qu'il connaisse les différents postes de travail, qu'il évalue correctement le désir réel du salarié en difficulté, et surtout qu'il ait un interlocuteur : ainsi, une grande entreprise qui délocalise son service des ressources humaines à l'étranger a-t-elle des chances d'entendre les demandes des salariés ? Une mairie peut se dispenser d'établir des fiches de poste, ou de prévenir le médecin du travail des agents en situation de congé longue maladie ou longue durée. Dans le service public, l'administration gère des présents et non des absents, ce qui exclut toute anticipation, et donc toute négociation préalable au retour au travail.

L'analyse du changement du rapport au travail à la suite d'un cancer permet de voir le cheminement que parcourent les personnes en vue de recréer un environnement de travail qui leur soit favorable, compte tenu des séquelles de leur maladie, mais également des conditions de leur emploi et de leur travail. Ce cheminement est constitué d'expériences

conduisant à des points de stabilité ou de rupture. Les moments de stabilité ou de rupture sont exprimés à la fois en jugements sur leur état physique ou psychique (« je me sentais bien/pas bien ») et sur le résultat de leur travail (« je n'y arrivais pas », « on m'a retiré cette tâche »). Puisque les nouvelles expériences tentées après le retour au travail s'appuient dans la plupart des cas, notamment chez ceux qui poursuivent la même activité dans la même entreprise, sur leurs expériences passées, la vie au travail s'inscrit dans une certaine continuité. Pour ceux qui retournent à l'activité dans un nouveau poste ou une autre entreprise, le cheminement est bien souvent plus long, chaotique et incertain. Mais les ruptures de trajectoires sont aussi le fait de ceux qui, après une reprise du travail dans un environnement qu'ils connaissent pourtant bien (même poste, même entreprise), sont dans une certaine obligation, pour vivre en santé, de changer leur environnement de travail et de se donner de nouvelles normes de vie.

L'édition de nouvelles normes de vie est complexe dans le sens où, pour être applicables sur les moyen et long termes et bénéfiques à la santé, elles doivent tenir compte de toutes les dimensions ou sphères (individuelle, sociale, familiale), des relations et des rapports sociaux et des caractéristiques de l'organisation de l'entreprise. L'autonomie, plus importante lorsque le statut social est plus élevé, est une condition qui facilite la recréation de normes. Mais cette autonomie n'est pas suffisante pour que de nouvelles normes de vie soient des normes pour vivre avec la santé. Lorsque l'autonomie est faible, la recréation de normes de vie est non seulement limitée, mais aussi conditionnée aux relations sociales toujours sujettes à évoluer positivement ou négativement. Sans maladie, entretenir de bonnes relations avec ses collègues et la hiérarchie est un exercice d'équilibriste. Avec la compassion que suscite le cancer, de bonnes relations semblent pouvoir se négocier, mais toujours pour des durées limitées. Cependant, ces négociations souvent implicites portant sur une diminution des horaires ou une réduction de tâches sont faites sur le mode de la faveur. Il n'est pas rare, notamment lors de changement de chef, de voir ces faveurs se retourner contre la personne qui en bénéficie. Pourquoi les cas où des aménagements de poste ont été réalisés régulièrement, avec le concours d'un médecin du travail et la direction, sont-ils l'exception ?

Références

- BELOT A., 2008, « Incidence et mortalité des cancers en France durant la période 1980-2005), *Revue d'épidémiologie et santé publique*, 56, pp. 159-175.
- RUBIN D., 1974, "Estimating Causal Effects of Treatments in Randomized and Non Randomized Studies", *Journal of Educational Psychology*, 66, pp. 688-701.

FAIRE AVEC LE CANCER DANS LE MONDE DU TRAVAIL

Pierre A. VIDAL-NAQUET ► Sociologue, chercheur au CERPE (Lyon),, chercheur associé au Modys-CNRS (Lyon)

Les récents progrès dans le dépistage, la prévention et le traitement des cancers ont tendance à modifier les discours et les représentations concernant cette pathologie. Jusque dans les années 60, en effet, les pouvoirs publics tentent d'inciter les individus à accepter les campagnes de dépistage en rappelant que le cancer provoque la mort (Patrice Pinell, 1992). Aujourd'hui, c'est plutôt la banalité du cancer qui est évoquée pour générer des comportements de surveillance et de prévention. Certes, le cancer reste une maladie de longue durée dont l'issue est souvent fatale, puisque, tous cancers confondus, le taux de guérison n'est encore que de 60 %. Néanmoins, il tend à être plutôt décrit, notamment par la profession médicale, comme une maladie chronique, c'est-à-dire comme une maladie dont on ne meurt pas et avec laquelle il s'agit de vivre, comme le font d'autres malades tels ceux qui, par exemple, sont atteints de diabète.

Désynchronisation des « temps du cancer »

Par ailleurs, l'amélioration des thérapeutiques qui conduit à une réduction des effets secondaires tend à brouiller pour les malades eux-mêmes les frontières entre le normal et la pathologie. « L'incapacité de faire » (Herzlich C., Pierret J. 1984) était pour le malade de la modernité naissante le signe de sa maladie. Or, avec le cancer, du moins dans ses évolutions les plus récentes, on assiste à une certaine désynchronisation entre le temps de la maladie, le temps des incapacités, et le temps des traitements. Le développement du cancer peut être en effet asymptomatique et ne produire aucune altération des capacités, même dans les stades les plus sévères, ce qui n'est pas nouveau. Par contre, ce qui est plus récent, c'est que les thérapies sont moins invalidantes. Si elles restent encore souvent très perturbantes, leurs conséquences peuvent être aussi limitées dans le temps. Leurs incidences sont parfois même faiblement péjoratives ou bien encore se manifestent de façon différée alors que les soins sont terminés. Ainsi, selon chacun, les malades du cancer peuvent connaître à la fois des épisodes extrêmement invalidants et des épisodes où ils sont en pleine possession de leurs moyens ainsi que toutes sortes de situations intermédiaires parfois indéfinissables sans que l'articulation de ces différentes phases n'obéisse à un ordre particulier et sans que les médecins ne puissent anticiper avec certitude le cours des événements. Il arrive aussi que les malades eux-mêmes aient du mal à évaluer le niveau de leur incapacité ou de leur fatigue, partagés qu'ils sont entre « *s'écouter* » pour prendre soin de soi et « *ne pas trop s'écouter* » pour ne pas « *se laisser aller* » comme le signalent certains.

Loin de s'inscrire dans un cursus standardisé, les malades du cancer sont donc appelés à « faire avec » une pathologie dont les manifestations sont tantôt extrêmement présentes, invalidantes et inquiétantes, tantôt au contraire évanescentes voire absentes, et tantôt virtuelles lorsqu'elles prennent la forme du risque de récidive. En d'autres termes, les personnes atteintes par un cancer connaissent tour à tour divers états qui ne sont pas tous pathologiques et qui ne les conduisent pas nécessairement à endosser le rôle de malade chronique.

Plasticité du cancer et nouvelle « allure de vie »

Cette plasticité biologique et physiologique du cancer et cette désynchronisation des états vécus n'engendrent pas nécessairement un rapport pacifié à cette pathologie. Au contraire même. Quel qu'en soit le cours, le cancer reste pour les malades un événement biographique qui marque et altère socialement et psychologiquement les itinéraires de vie. Si l'occurrence de la maladie peut conduire par moments les personnes à s'extraire pratiquement de toute vie sociale pour se consacrer à la gestion médicale de leur maladie, elle ne fait pas que cela. Le cancer les amène aussi à transformer leur rapport à leur environnement, à réorganiser leur vie sociale, à procéder à des ajustements biographiques, bref à emprunter « une autre allure de vie » (Georges Canguilhem, 2005). Sauf que cet ajustement ne s'opère pas à partir d'une maladie « installée » et stabilisée susceptible d'apprivoisement, mais plutôt à partir d'une suite d'états hybrides qu'il est difficile de véritablement connaître, anticiper et domestiquer.

Si le cancer plonge les malades dans une situation d'incertitude celle-ci n'est pas seulement biologique et ne concerne pas seulement l'issue de la maladie. Cette incertitude est aussi sociale. Le cancer, en raison de sa plasticité, ne détermine pas les rôles et les comportements qu'il s'agit d'investir pour maintenir ou pour retrouver une inscription sociale. C'est alors aux individus eux-mêmes d'inventer, de réinventer à tout moment de leur existence leurs propres rôles sociaux sans pouvoir véritablement adosser ceux-ci à des états – pathologiques ou non – circonscrits et stabilisés. C'est encore dans l'incertitude qu'ils ont à donner sens et contenu à leur « nouvelle allure de vie ». Ce travail d'ajustement, toujours recommencé, est d'autant moins évident qu'il dépend non point des seuls malades, mais aussi des divers acteurs avec qui ils sont en interaction, qui ont leur propre représentation de la maladie et vis-à-vis desquels il s'agit de se positionner.

Les incertitudes dans le monde du travail

Cette incertitude est en particulier manifeste lorsque les personnes qui ont été touchées par un cancer entendent préserver ou bien retrouver leur place dans le monde du travail. Cette incertitude se décline sur différents registres.

L'ambigüité de la protection sociale

Sur celui de l'emploi d'abord. Certes, le système de protection sociale est en principe conçu pour réduire l'insécurité liée à la maladie. D'une part, il atténue les effets d'un retrait provisoire du monde du travail ; d'autre part, il accompagne le retour à l'emploi. Mais, revers de la médaille, ce système est particulièrement complexe en sorte qu'il est difficile, pour les malades de s'y repérer, comme l'explique Coralie (37ans) : « *Ah oui, j'oubliais, il y aussi malades et papiers. Il faut un diplôme pour être malade. C'est affolant. Et après, vous n'êtes plus que ça, malade* ». Si le droit social prévoit aussi de très nombreux statuts, certains d'entre eux ne sont attribués que sur un mode négocié et/ou suite à divers contrôles dont les malades ne mesurent pas toujours les enjeux. Par ailleurs, si la protection sociale permet de sécuriser les parcours des personnes malades elle n'empêche pas, sous réserve du respect de diverses procédures, le licenciement. Finalement, en dépit de son caractère protecteur, le droit social ne lève pas l'incertitude du salarié dans le monde du travail, surtout lorsque l'allure de vie de ce dernier n'est pas stabilisée sur le plan physiologique. L'adéquation entre les statuts possibles et les aptitudes du salarié peut s'avérer très problématique.

Gérard (59 ans) doit plaider sa cause auprès de ses médecins car ceux-ci sont peu favorables à une reprise du travail. Il arrive néanmoins à trouver une solution. Mais celle-ci est par la DRH. « *Devant les réticences des médecins pour que je retravaille, je leur ai dit, écoutez voilà ce que je vous propose : à chaque cure je fais un arrêt total de six jours, d'une semaine, de manière à ce que je puisse avoir après la sortie ma première prise de sang et si ça ne va pas j'arrête. Si ça va je recommence mon mi-temps. C'était d'une complexité infernale. Mais ils ont accepté. Quand je suis arrivé [à la DRH] en leur expliquant le dispositif, c'est là que ça n'allait plus. Ils m'ont dit simplement c'est un petit peu compliqué (...). On m'a dit, tire un petit peu. (...) C'est vrai qu'on m'a fait la réflexion, tu es quand même un peu con* ».

Les épreuves du travail : activités, rétribution, relations sociales

Quant au rapport au travail proprement dit, il est lui aussi traversé par l'incertitude. En suivant Serge Paugam (2007) on peut envisager ce rapport sous l'angle de l'activité de production elle-même, sous l'angle de la rétribution que le travail procure et enfin sous l'angle du cadre social dans lequel le travail est effectué. L'activité de production met les corps à l'épreuve ce qui pose aux malades la question de savoir comment le corps rendu vulnérable par la maladie résistera à cette épreuve. La reprise de l'activité professionnelle dépend des conditions de travail, de l'organisation, des tâches à accomplir, des aménagements de poste, mais aussi des aptitudes tant physiques que psychique des personnes elles-mêmes. Or, là encore, en raison de la plasticité du cancer, le niveau d'aptitude peut difficilement être anticipé et c'est la confrontation avec la réalité du travail qui le définit.

L'expert médical peut difficilement intégrer dans son appréciation, la répulsion que désormais Myriam (34 ans) ressent dans son travail. Elle était infirmière lorsqu'elle a été soignée pour un cancer de la langue. Lorsqu'elle reprend son travail en chirurgie, elle fait le constat qu'elle ne peut plus supporter tout ce qui est en rapport avec le soin. Elle ne parvient pas à accomplir les tâches qui auparavant faisaient tout l'intérêt de son métier et la confortait dans son identité professionnelle. « *Re-renter dans un hôpital, c'est tout bête hein, mais rien que le fait de rentrer dans un hôpital : l'odeur. Alors qu'avant c'était quelque chose que j'adorais.* »

La rémunération est une source importante de motivation dans le monde du travail. La maladie, quand elle est source d'affaiblissement est susceptible de menacer indirectement le niveau de la rétribution. La baisse de performance, l'affichage de certaines incapacités, les arrêts de travail qui sont pris pour suivre les examens de contrôle, la perception que la hiérarchie peut avoir du cancer et de sa possible évolution sont de nature à rendre incertaines les évolutions de carrières.

Véronique (33 ans) travaille depuis 3 ans dans le service qualité d'une entreprise de création de logiciel lorsqu'elle est atteinte une première fois par un lymphome. Elle revient dans l'entreprise, mais elle a le sentiment au bout d'un certain temps que son cancer a joué contre elle. Elle se doute, mais sans en être vraiment sûre qu'elle n'aura pas le poste de chef de qualité. Pour elle, il est clair que le cancer est une véritable chape de plomb qui pèse sur elle. « *Maintenant, en ayant été malade, et avec cette chape de plomb qu'est le cancer, et dans la mesure où avec le cancer il y a toujours des rechutes possibles, je n'ai aucune illusion sur le fait que la promotion dans cette entreprise, il ne faudra pas y rêver beaucoup.* »

Le retour dans le monde professionnel peut enfin s'avérer problématique sous l'angle des relations sociales de travail. Celles-ci sont en effet à reconstruire et à entretenir dans un univers où se mêlent entraide et concurrence. Pour retrouver une place dans un tel univers, les personnes qui ont été affaiblies par la maladie doivent gérer un certain équilibre entre deux positions contradictoires. D'un côté, elles s'efforcent de faire reconnaître leur fragilité afin de bénéficier d'un régime particulier. D'un autre côté, elles aspirent à « l'ordinarisation » de leur statut en cherchant à atténuer la mise en scène de leurs vulnérabilités faute de quoi certains avantages (comme la promotion ou la reconnaissance de leur compétence) risquent d'être compromis. Une telle contradiction évolue au fil du temps et ne se présente pas de la même manière dans les différents sous-mondes sociaux dont est constitué le monde du travail. Dans ces conditions, renouer des relations sociales dans le milieu professionnel, c'est aussi parvenir à gérer la présentation de soi dans divers cercles sociaux et à contrôler la circulation de l'information entre ces cercles, sans aucune garantie de résultat, comme on peut le constater dans l'exemple suivant :

Nasira, est une toute jeune Capésienne lorsqu'elle est atteinte d'un cancer du sein. Elle dépend alors de l'IUFM et doit faire une première année de stage dans un collège. Malgré

une chimiothérapie un peu lourde, Nasira ne renonce pas à ce stage et ira travailler coûte que coûte pendant toute l'année. Mais elle ne souhaite pas révéler sa situation ni devant ses élèves, ni devant les autres enseignants, ni devant les parents d'élèves. Elle entend cloisonner les cercles sociaux qu'elle doit traverser. Elle sait aussi qu'elle risque d'être discréditée à plus d'un titre et surtout de voir son stage invalidé en cas d'absences répétées. Elle cherche donc à se présenter sous les apparences de la normalité. Afin d'éviter toutes confidences qui risqueraient de la mettre en difficulté, elle ne s'attarde jamais dans le collège pour discuter avec ses collègues de travail. Ce qui lui vaut d'être étiquetée comme une enseignante individualiste peu enclue à s'engager dans un travail d'équipe. Cette image qu'elle donne d'elle-même est renforcée le jour où elle se confie à sa tutrice pour lui expliquer les raisons pour lesquelles elle est parfois fatiguée. A partir de ce moment-là, la tutrice surprotège Nasira. Les deux femmes sont alors soupçonnées de former un clan. L'information est alors bien contrôlée, mais au prix d'un certain discrédit. Mais Nasira va être trahie par son propre corps. Elle commence à perdre ses cheveux et décide de se raser, mais de masquer sa nouvelle calvitie par un foulard. Ses élèves apprécient sa nouvelle tenue qu'ils prennent pour une marque de proximité avec eux et non pas comme l'indice d'une maladie. Cependant, les choses se passent différemment dans le cercle des enseignants. Certains voient dans le port du foulard le signe d'une intention religieuse, d'autant que Nasira est d'origine maghrébine. D'autres pensent qu'elle a un cancer. Nasira commence à sentir qu'elle ne peut plus contenir la rumeur. De tous côtés, son secret est menacé. L'une de ses collègues de travail apprend d'ailleurs lors d'une soirée chez des amis communs que Nasira a un cancer. L'enseignante décide alors d'afficher son cancer. Mais elle réserve l'information au milieu des enseignants en enlevant le foulard lors d'une réunion. Nasira gardera toujours le foulard devant ses élèves qui jamais ne feront référence à la maladie.

Lors de son affectation dans un autre collège, comme titulaire, Nasira connaîtra, la même expérience. Elle ne parviendra pas à contenir la circulation de l'information, obligée, pour obtenir un aménagement d'horaires, d'avouer sa maladie à la responsable d'établissement qui ne fait pas preuve de discréction. Par la suite, elle ne parviendra pas cette fois-ci à s'assurer que l'information circule dans de bonnes conditions quand cela devient nécessaire. Elle perd alors son poste fixe. Pour défendre Nasira, les enseignants font une pétition. Ce faisant, ils rendent publique la maladie de l'enseignante. Nasira est touchée par le geste de ses collègues. Mais elle regrette d'être dépassée par les événements. Elle supporte mal notamment que sa vulnérabilité soit connue de tous, et notamment de tous les élèves du collège. Avec la publicisation de sa maladie, elle estime que son rôle d'enseignant risque d'être plus difficile à tenir face à ses élèves.

Une incertitude récurrente

Ainsi, l'incertitude à laquelle font face en général les personnes atteintes de maladie chronique est, dans le cas du cancer, renforcée. D'où cette très grande diversité des trajectoires de réinsertion professionnelle. Tout se passe comme si, faute de pouvoir adosser leurs identités et leurs comportements à des états – pathologiques ou non - circonscrits et stabilisés, de pouvoir anticiper le déroulement des interactions, les individus atteints d'un cancer devaient inventer, réinventer et négocier leurs propres rôles sociaux à chaque moment de leurs parcours et en fonction des différents cercles sociaux traversés. Dans certains cas d'ailleurs, nous avons pu constater que cette incertitude nécessitait de la part des personnes un important travail d'actualisation et de redéfinition de leur rôle et de leur place sociale ; l'essentiel de ce travail consistant à gérer l'ensemble des événements, grands ou petits, qui surgissent pendant ou après la période active du cancer et à rendre ceux-ci socialement acceptables. Et, on vient de le voir, les résultats d'un tel travail sont bien loin d'être garantis. Ces résultats ne dépendent pas uniquement de la seule volonté ou de la seule activité de la personne qui est confrontée à l'épreuve du cancer. Ils sont très dépendants de bien d'autres facteurs, les uns biologiques, corporels ou psychologiques, les autres économiques, juridiques ou sociaux. Les personnes ne parviennent pas toujours à maîtriser l'ensemble de ces facteurs ce qui rend celles-ci, à des degrés divers, fragiles et vulnérables. Dans bien des cas, des situations apparemment stabilisées sont perturbées pour des raisons diverses. Certes, le risque de récidive est l'événement probablement le plus redouté. Mais, bien d'autres incidents, aussi petits soient-ils, en rapport ou non avec la maladie, sont de nature à bouleverser l'ordinaire de la vie des personnes. Ces incidents, mêmes mineurs, créent des situations de flottement (et dans certaines circonstances, de crise), c'est-à-dire des situations dans lesquelles les individus ne se trouvent plus tout à fait à leur place et sont donc amenés à s'interroger sur la façon dont ils vont, ne serait-ce que provisoirement, modifier et faire reconnaître leur rôle social. Certes, au fur et à mesure que les personnes s'éloignent de l'épisode actif de la maladie, elles tendent à échapper à cette incertitude structurelle. Mais, l'inquiétude peut demeurer encore de longues années après le cancer ou bien encore faire irruption à des moments où on ne l'attend pas. Longtemps présente après le cancer, la condition de fragilité requiert, de la part des personnes qui connaissent cette condition, l'accomplissement d'un travail plus ou moins important, plus ou moins continu, pour maintenir leur place sociale.

Des politiques publiques de la fragilité

Cette condition de fragilité qui est celle de bien des personnes qui ont été atteintes d'un cancer n'est pas sans interpeler les politiques publiques actuelles qui cherchent à modifier l'image sociale du cancer. On sait en effet que pendant longtemps, notamment en raison de l'impuissance thérapeutique de l'époque, les campagnes de sensibilisation pour le dépistage précoce, se sont appuyées sur la peur. Le cancer était essentiellement présenté comme une

maladie incurable si elle était traitée trop tardivement. Aujourd’hui, les campagnes cherchent plutôt à rassurer en insistant sur les chances de guérison d’autant que celles-ci n’ont cessé d’augmenter au fil du XX^e siècle. En d’autres termes, il s’agit de banaliser le cancer et de lui donner le même statut que les maladies bénignes.

Ces actions sur les représentations touchent aussi le monde du travail. Ainsi, une très récente publicité de l’ARC met ainsi en scène une employée de bureau qui s’étonne de l’absence de l’un de ses collègues. Il lui est répondu, sur le ton le plus anodin qui soit : « Il n’est pas là ce matin, il a un cancer ». La nouvelle est reçue sans aucune surprise, l’employée reprenant son activité comme si de rien était. Il s’agit, avec cette publicité, de promouvoir une recherche qui puisse conduire à la banalisation des échanges autour du cancer dans le milieu de travail, comme cela est le cas pour les maladies qui n’ont pas de caractères de gravité.

Nous avons eu l’occasion de constater, dans les témoignages que nous avons recueillis, que l’évocation du cancer dans l’univers professionnel n’allait effectivement pas de soi. La tétanisation provoquée par l’annonce d’un cancer dans le milieu de travail oblige parfois les personnes à dissimuler leur situation ce qui peut compromettre la qualité des relations de travail. On peut penser que les campagnes visant à faire passer le cancer d’un régime d’exception à un régime ordinaire seraient de nature à améliorer la qualité de vie des personnes en réinsertion professionnelles et à atténuer les effets de stigmatisation.

Toutefois, il convient aussi d’insister sur les limites de telles campagnes qui s’attachent surtout à évoquer la maladie comme entité abstraite, « le » cancer. Certes, elles permettent probablement de faire entrer un peu plus le mot « cancer » dans le langage commun et de ne plus en faire un tabou. Toutefois, le suivi de quelques trajectoires nous a montré aussi que lorsque le cancer n’était pas une parenthèse dans la vie des personnes, mais faisait partie de leur vie quotidienne, ce n’était pas seulement le mot ou la maladie qui était difficile à afficher, mais les conséquences de celle-ci, que ces conséquences soient importantes ou bien apparemment insignifiantes. En bref, c’est la réalité ordinaire des personnes atteintes qui semble problématique c'est-à-dire les signes de leur fragilité : un dysfonctionnement corporel, telle ou telle trace de la maladie, un affaiblissement, des absences répétées, des sautes d’humeurs, un décalage professionnel, etc. Outre la peur de la maladie elle-même, ce sont les manifestations de la vulnérabilité des personnes qui parfois posent aussi problème.

Or, les campagnes qui visent la banalisation du cancer ne s’attardent pas sur cette vulnérabilité et ses manifestations. Ce qui se comprend, car une telle focalisation serait de nature à renforcer les effets de stigmatisation, ce que ces campagnes cherchent précisément à éviter. Toutefois, en essayant de ranger le cancer au rang des maladies bénignes, c'est-à-dire de maladies qui requièrent une interruption momentanée de l’activité professionnelle dans l’attente d’une inévitable guérison, elles donnent une représentation du monde

du travail, avec d'un côté les individus sains, robustes, performants et en bonne santé qui travaillent parce qu'ils sont « aptes », et de l'autre, ceux qui sont malades et provisoirement inaptes et qui sont dégagés de leurs obligations professionnelles jusqu'à ce qu'ils soient guéris. Cet univers binaire laisse en fait peu de place aux individus vulnérables et notamment à ceux qui exercent une activité professionnelle avec une maladie chronique comme le cancer.

Toute la question est alors de savoir comment faire cette place ou la reconnaître sans basculer dans la stigmatisation. Une telle opération nécessite peut-être un changement de regard visant non seulement à banaliser le cancer, mais aussi, et surtout, donner une image de l'entreprise où la fragilité, quelle qu'en soit l'origine, peut avoir droit de cité. On peut penser en effet que la réinsertion professionnelle des personnes pendant ou après leur cancer gagnerait en qualité dans un milieu de travail où la fragilité ne serait plus l'exception mais la norme. En effet, la communication tendant à relativiser le cancer oblitère la question de la fragilité. Dans ce contexte-là, ce sont les personnes qui effectuent elles-mêmes un important travail de mise en forme de cette fragilité pour rendre celle-ci socialement acceptable. Non seulement, ce travail a un coût personnel important, mais sa rentabilité est incertaine. On pourrait penser que la publicisation de la fragilité serait de nature à alléger un tel coût pour les personnes. Autrement dit, c'est peut-être par la banalisation de la fragilité que pourrait être aussi atteinte la banalisation du cancer.

Ouvrages cités

Canguilhem Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, collection Quadrige, 2005

Herzlich Claudine, Pierret Janine, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot, 1984.

Ménoret Marie, *Les temps du cancer*, Éditions du CNRS, 1999

Paugam Serge, *Le salarié de la précarité*, Paris, PUF, 2007

Pinell Patrice, *Naissance d'un fléau*, Paris, Métaillé, 1992

Vidal-Naquet Pierre, *Faire avec le cancer dans le monde du travail*, Paris, L'Harmattan, 2009

TROISIÈME PARTIE

ÉLÉMENTS DE DISCUSSION EXTRAITS DE LA TABLE-RONDE DU COLLOQUE

PRÉSENTATION DES INTERVENANTS ET DES MISSIONS DE LEURS ORGANISMES D'APPARTENANCE

Arnaud de BROCA ► Secrétaire général de la FNATH

L'association des accidentés de la vie défend et accompagne depuis 90 ans les victimes du travail et les personnes atteintes de maladies professionnelles notamment. Sur la question des cancers d'origine professionnelle, nous sommes là pour les accompagner dans leur parcours compliqué de reconnaissance, pour agir aussi en termes de prévention. Mais aussi sur la thématique cancer et emploi (que le cancer soit d'origine professionnelle ou non), pour les accompagner dans toutes les démarches de maintien dans l'emploi et concilier maladie et vie sociale et professionnelle, à la fois dans l'emploi et en dehors, avec la question des prêts. Nous sommes donc une association au service des personnes malades et accidentées.

Claire LALOT ► Coordinatrice du collectif *Les Chroniques Associés*

Le collectif *Les Chroniques associés* est constitué de huit associations de personnes touchées par une maladie chronique, notamment AIDES pour le VIH et les hépatites, Jeunes Solidarité Cancer (JSC) pour un public de jeunes touchés par le cancer, l'AFNER pour l'insuffisance rénale, et d'autres associations encore. Ce collectif a été créé il y a quelques années à l'occasion de la clôture d'un colloque sur « Pathologies chroniques et vie professionnelle ». Dès le départ, les axes de plaidoyer du collectif portaient sur : comment améliorer la qualité de vie des personnes touchées par une maladie chronique dans le cadre de la vie professionnelle ? Nous observons finalement ce que l'on peut appeler le savoir profane des personnes malades, touchées par la maladie chronique, et leurs difficultés au quotidien dans la vie professionnelle.

Gérard LUCAS ► Médecin du travail, membre du bureau du SNPST

Invité ici au titre du Syndicat national des professionnels de santé au travail, en regardant l'assemblée, j'ai l'impression d'être un peu un intrus, ce qui est malheureux parce que, nous devons être autour de quatre ou cinq médecins du travail et, sur le thème *Cancer et travail*, on peut se demander comment cela se fait. Je crois qu'en répondant à cette question, nous comprenons dans quelle détresse est la santé au travail, en France.

(...) La place des médecins du travail est pourtant évidente, aujourd'hui encore, sur la question du retour et de l'accompagnement au travail, en sachant que la relation avec le médecin-conseil et le médecin généraliste est extrêmement importante et l'on sait combien

ces relations sont faibles. Même si une loi a décrété qu'elles doivent être systématiques, elles ne le sont pas et le médecin du travail est accaparé par des visites systématiques trop abondantes dans un cadre de pénurie aujourd'hui, le temps disponible pour s'occuper de ces problèmes lourds est très faible. Ce qui se prépare est que, si ce n'est pas lui qui s'en occupe, ce seront d'autres professionnels et la question de la santé au travail, de l'intégration dans le travail, de la gestion des ressources humaines, est une question où nous devons bien séparer les choses, ce qui n'est pas fait.

On a évoqué tout à l'heure le dossier médical du travail, c'est extrêmement important. Le projet de loi qui a été déposé le 9 septembre 2010 prévoyait un carnet de santé au travail. C'est une très bonne idée en soi, c'est ce qu'il faudrait. Nous nous sommes opposés, nous SNPST, à ce carnet au travail, dans la mesure où la protection du secret de ce carnet était très faible. Nous avons demandé que le Sénat change ce carnet en dossier médical du travail. Malheureusement, c'est presque à regret que nous avons fait cela, car ce qui manque aujourd'hui est bel et bien un carnet de la traçabilité des expositions professionnelles, mais c'est extrêmement difficile.

(...) On sait tous que les médecins du travail sont très indépendants, peut-être surtout très individualistes, et la question de réinstaurer un vrai travail, une médecine du service de santé au travail qui soit dans l'objectif de la santé au travail, est une question majeure qui n'est pas résolue du tout dans les projets de loi en cours, puisque la gouvernance patronale, ou paritaire à majorité patronale, sera la même que dans le système actuel où ce n'est pas légiféré. Les pressions sur les médecins du travail sont extrêmement fortes pour ne pas faire le travail. Il y a une autocensure énorme des médecins et des salariés par rapport à cela. Je crois qu'il faut vraiment parler de ces difficultés d'aujourd'hui et de l'avenir.

Michel YAHIEL ► Président de l'Association Nationale des Directeurs de Ressources Humaines

L'ANDRH regroupe 5000 DRH dans toute la France et travaille dans des domaines extrêmement différents, puisqu'on y retrouve aussi bien les grandes entreprises que des entreprises de taille beaucoup plus petite, le privé que le public et ce, dans toutes les régions. Notre intérêt pour le sujet est lié à des réflexions plus générales que nous avons eues sur la santé au travail, parfois il y a quelques années, dans une certaine solitude. Il n'y a pas beaucoup de médecins du travail dans la salle, mais je pense qu'il n'y a pas beaucoup de DRH non plus, mais je ne me sens pas seul pour autant. Il se trouve que dans une vie professionnelle antérieure, j'ai beaucoup travaillé sur les questions de réparation intégrale des accidents du travail et des maladies professionnelles. Je pense que cette séance et ce colloque sont particulièrement utiles. Je dirai simplement que ce que le titre, « travailler avec ou après un cancer », évoque pour les gens qui s'occupent, non pas de santé au travail, qui est l'affaire de la médecine du travail pour l'essentiel, mais des hommes et des femmes dans les entreprises, c'est de voir au fond les obstacles multiples qui, au quotidien- que l'on travaille dans un ministère ou dans une PME, dans un grand groupe du CAC 40 ou dans une

association ou dans une boulangerie ou n'importe où ailleurs - font que très concrètement il est difficile de reprendre son travail à un moment où on est médicalement apte à le faire. Les observations que nous avons là-dessus sont qu'en règle générale, les expériences que nous connaissons comme étant un peu moins calamiteuses qu'ailleurs, sont généralement le fait d'équipes où, pour des raisons diverses, y compris de moyens, l'organisation de la santé du travail, je dirais même, les process RH aussi, sont un petit peu plus optimales qu'ailleurs. L'un ne va pas sans l'autre. Pourquoi ? Parce que, très concrètement, quand vous avez des mécanismes qui permettent à une personne qui quitte l'entreprise provisoirement, pour quelque raison que ce soit - une raison très heureuse par exemple, un congé de maternité ou une raison professionnelle, un projet personnel -, et que vous avez des mécanismes de retour, non pas de réinsertion, mais d'accompagnement du projet professionnel pour le recalibrer et faire en sorte que tout se passe bien, que vous êtes accoutumés à cela, à ce moment-là, quand vous avez un sujet plus grave, plus lourd, vous n'avez pas forcément la réponse, mais vous avez déjà l'embryon d'une réponse. Quand vous n'avez pas cette politique du tout et qu'au fond, les gens sont, surtout dans la période actuelle, gérés selon des flux, ils rentrent, ils sortent, il y a assez peu de chances pour quelqu'un qui revient avec un problème lourd, et ce n'est pas un problème d'inhumanité - comme je le dis souvent, je connais peu d'employeurs qui aient un intérêt économique bien pensé à maltraiter leur personnel - quand on y réfléchit, c'est simplement qu'ils ne savent pas faire. Nous avons donc une première réflexion sur : qu'est-ce que l'amélioration du fonctionnement des politiques de personnel ou de ressources humaines peut apporter comme réponse, ou comme terreau favorable pour des solutions concrètes, aux problèmes que nous nous posons ici aujourd'hui et qui ne sont pas des problèmes forcément quotidiens dans tous les lieux de travail ?

La deuxième observation, c'est que ce pays, où nous avons le génie de faire des boîtes à chaussures étanches, souffre énormément - ce n'est la faute de personne, cela date de 1906 ou 1920 selon les choix historiques - de la séparation entre les différents compartiments de la santé. Nous parlons aujourd'hui des risques psychosociaux, parce que tout le monde a été extrêmement frappé par la vague des suicides à France Telecom, à commencer par les intéressés et leur entourage. Nous avons découvert que des gens allaient mal au travail, ce que tous les spécialistes de la question savaient pourtant depuis des années. Un des points que cela traduit, en dehors du fait qu'il existe des entreprises mieux gérées que d'autres, est que la chaîne de la santé est une chaîne interrompue. De la même manière que la médecine du travail et la santé au travail, qui la dépasse un peu, ne se parlent pas spontanément, parce que juridiquement c'est mal fichu et qu'au fond, quand on gratte un peu, personne n'a envie de parler à personne, à la médecine de ville voire à la médecine hospitalière, de la même manière, la santé au sein de la société se préoccupe assez peu de la santé au travail. Or notre affaire soulève des questions professionnelles, des questions très concrètes, juridiques, pratiques, organisationnelles puisque nous sommes dans le milieu du travail ;

mais au fond, une personne qui a eu un cancer et qui reprend son travail, c'est d'abord un homme, une femme, un patient qui est dans un univers, qui a une trajectoire, qui est passé entre les mains d'un certain nombre de spécialistes, qui a connu un certain nombre de choses à l'extérieur de l'entreprise. Nous essayons d'interpeler les partenaires des entreprises, non pas pour se défausser sur eux, mais pour faire en sorte qu'à partir du moment où les entreprises se bougent sur ces questions, elles soient accompagnées et elles soient envisagées dans un écosystème qui les dépasse. Si tout le monde continue de travailler chacun de son côté, avec souvent une assez faible volonté d'ouverture, je pense que les patients ou les salariés en seront les premières victimes.

Noëlle LASNE ▶ Médecin du travail

J'ai participé à un travail collectif sur cancer et maintien dans l'emploi, dans le cadre d'une convention de recherche avec l'INCa¹. Maintenant, nous sommes deux ans après la sortie de cette étude qui s'est faite avec une statisticienne, une ergonome et une sociologue, et j'ai envie de parler de ce qui me frappe aujourd'hui, c'est-à-dire : qu'est-ce qu'il reste aujourd'hui, au quotidien, qu'est-ce qui est en relief aujourd'hui par rapport à ce que nous avions constaté à cette époque ? L'une de nos conclusions était qu'avant la gravité de la maladie, avant la multiplicité des atteintes, avant la longueur de l'arrêt de travail, avant le degré de qualification des gens, ce qui apparaissait comme facteur discriminant pour être maintenu dans l'emploi après un cancer était la nature du contrat de travail. Je disais à l'époque que ma première question, en consultation de médecine du travail avec des gens ayant une pathologie lourde, quelle qu'elle soit, était : « Quelle est la nature de votre contrat de travail ? ». Aujourd'hui, non seulement c'est toujours ma première question, mais le phénomène devient exponentiel, c'est-à-dire que la question que se pose maintenant immédiatement un salarié atteint, face à toute pathologie lourde, est : « Quelles vont être les conséquences sur mon emploi d'un arrêt de travail ? ». Elle se pose en premier lieu, c'est-à-dire que les premières questions qui viennent ne portent pas sur la gravité de l'évolution, sur ce qui va m'arriver si je ne fais pas ceci ou cela, si je n'entame pas tout de suite des soins. Il y a en permanence l'idée de différer l'arrêt de travail, voire au moins de le contourner. À cela s'ajoute, depuis quelques semaines, un véritable effet panique, depuis le vote de la loi sur les retraites, où toute proposition de dispositif d'aide au maintien dans l'emploi ou d'aide au retour au travail après une pathologie (qui, de toute façon, quelle que soit sa forme, reste très fatigante), c'est le mi-temps thérapeutique, l'adaptation du poste, voire le reclassement et le changement de métier, à tout cela, la seule réponse est : « Oui mais, est-ce que cela va jouer pour ma retraite ? Est-ce que je vais conserver ma retraite ? Est-ce que cela ne peut pas avoir des conséquences pour ma retraite ? » Il y a une prégnance de la loi économique croissante de façon exponentielle et qui est comme omniprésente pendant toutes les

¹ Cf. supra la présentation de l'étude coordonnée par B. Asselain, « Répercussions du cancer sur la vie professionnelle de 400 salariés en Île-de-France ».

consultations. Pendant ce temps, il y a une autocensure sur les arrêts de travail en médecine de ville. Je dis une autocensure parce que, même si les médecins subissent des contrôles, ceux-ci n'ont pas nécessairement des conséquences dramatiques pour eux, mais il y a finalement une sorte d'angoisse à prescrire des arrêts de travail. Comme par ailleurs, en tout cas les gens dont je m'occupe, qui ont de petits salaires, sont très réticents pour s'arrêter de travailler, nous arrivons à des situations de non-soin et d'aggravation, pour des gens qui sont assurés sociaux, qui ont un emploi, voire un emploi sécurisé comme des agents de la fonction publique.

Discussion

► **Jean-Pierre GRUNFELD :** M. Lucas nous a fait un tableau inquiétant et sombre de la médecine du travail, que je partage par ce que j'ai entendu concernant la raréfaction des médecins du travail. Par ailleurs, les médecins du travail ne sont pas informés du diagnostic de cancer fait en ville, puisqu'ils ne sont pas responsables du diagnostic, ce qui montre bien que la médecine de ville et la médecine du travail ont encore, dans les deux sens, de la peine à communiquer. Vous avez parlé du carnet de santé au travail. Comme vous le savez, l'INCa va mettre sur pied un dossier communicant de cancérologie, qui va être expérimenté l'an prochain dans le cadre du DMP. Y a-t-il des informations concernant la santé au travail dans ce DCC ? Enfin, comment améliorer la situation ? Est-ce un cul-de-sac, sommes-nous perdus ou avons-nous des chances de reprendre en main la situation concernant à la fois la détection des cancers d'origine professionnelle, mais aussi le rôle du médecin du travail pour favoriser la réinsertion professionnelle des malades ?

► **Gérard LUCAS :** Vous faites bien de parler du dossier médical personnel, c'est un vrai problème. La première fois qu'il y a eu l'idée d'un carnet de santé, en 1996, les médecins du travail étaient écartés. Ils se sont tous indignés, mais heureusement qu'ils étaient écartés. Compte tenu de la gestion du dossier médical du travail actuellement, de ce qu'est l'indépendance pour qu'ils suivent les dossiers et leur fiabilité, cela ne servait pas à grand-chose.

Le problème des médecins du travail depuis 1946 est qu'ils ne sont pas employés pour faire de la santé au travail, ils sont employés pour l'emploi, pour dire si les salariés sont employables et quelle forme d'employabilité. C'est un détournement énorme de la capacité de dire la santé au travail. Malheureusement, la majorité des médecins du travail, c'est ainsi, croient que c'est encore leur fonction et s'y attachent énormément et les employeurs s'y attachent encore plus. Les salariés croient que c'est cela qui fait la santé. Donc, c'est un problème de détournement, il y a un gaspillage énorme. On dit que ce n'est pas grave, puisqu'avec la pénurie, ils seront moins nombreux, donc il y aura moins de gaspillage. Oui, mais y a-t-il quelque chose à faire en matière de santé au travail spécifique ? Oui. Faut-il le

faire dans la confusion par une pluridisciplinarité maîtrisée par les employeurs ou faut-il le faire du côté de la santé qui va enfin s'occuper du travail comme d'un de ses éléments ? Je vous rappelle que le travail reste l'élément le plus discriminant en matière d'espérance de vie pour l'adulte de 30 à 70 ans, au-delà de l'alcool, au-delà du tabac. Pourquoi nous ne l'avons pas fait ?

Donc le positionnement du médecin du travail est un problème de fond, important, et tant que nous n'aurons pas intégré les professionnels de santé au travail dans le système de santé pour qu'ils soient en échange et que, de fait, cette entrée dans l'entreprise soit vue autrement, non pas pour exclure la question du regard de la santé sur l'entreprise, c'est une question de santé publique extrêmement importante, je crois que nous aboutirons à des difficultés. Maintenant, nous pouvons mettre en place de nombreux processus et par exemple, débloquer du temps pour des équipes de santé au travail, pas des équipes de gestion des conditions de travail - je sépare bien les deux, même si ce qui avait amélioré la santé des salariés, ce sont bien les conditions de travail. Mais l'observation, le développement de la santé au travail sont des questions de professionnels de santé, pas uniquement des médecins du travail, ils ne sont pas assez nombreux. Pourquoi en France l'ensemble du système de santé prend-t-il si peu en compte la santé au travail ? De fait, leurs partenaires qui doivent être des spécialistes ne sont pas là. Sur 70 professeurs de médecine du travail, aucun n'est présent ici aujourd'hui. Je ne crois pas que ce soit du hasard, je suis méchant avec eux aujourd'hui, mais parce que je les aime et que nous avons besoin d'eux. C'est de la passion. Maintenant, c'est une question aussi de disponibilité des médecins du travail ou des professionnels de travail et des autres professionnels de santé pour travailler ensemble. Si, de fait, l'organisation et la pression sont sur le médecin du travail pour faire autre chose que de la santé au travail, il n'aura pas la disponibilité. Cette indisponibilité est organisée et il est prévu qu'elle soit encore plus organisée dans l'avenir. Je connais plein de médecins du travail qui veulent s'investir et qui se dégagent du temps pour le faire.

► **Noëlle LASNE :** Je ne parle qu'en mon nom propre. Par rapport à l'accueil des salariés atteints de cancer, j'ai pris une habitude, depuis quelques années. Vous savez que, de façon usuelle et réglementaire, il existe ce qu'on appelle la fameuse visite systématique, la visite de surveillance médicale renforcée, la visite de reprise et même, de façon plus subtile, ce qui s'appelle la visite de préreprise, qui est une visite censée être utilisée plus en amont, pour discuter avec le médecin du travail de la façon dont on peut reprendre le travail, est-ce qu'on peut faire la même chose ou pas, etc. Je suis encore en amont de la visite de préreprise ; je n'ai évidemment pas le droit de convoquer des gens en arrêt de travail, on me l'a assez sermonné. Donc, j'envoie des invitations, c'est-à-dire des courriers. La personne qui arrive la veille avec un dossier médical pour reprendre son travail après deux ans d'absence, je ne sais pas faire et je n'ai pas l'intention d'apprendre. Ce n'est pas mon métier et je ne pense pas que ce soit un métier, personne ne peut faire cela, on ne peut faire que des erreurs, des sur ou des sous-estimations. On peut prendre l'après-midi entière, il y a un

morceau d'histoire qu'il faut reconstituer et des contacts à prendre dans l'entreprise, quelle qu'elle soit, publique ou privé, pour savoir ce qui va être faisable, ce qui va être acceptable, ce qui va être vraiment thérapeutique ou ce qui va au contraire placer la personne dans une situation de discrimination et de mise à l'écart. Il y a des stratégies à construire. Le problème des salariés atteints de cancer, ce n'est pas le moment où ils ne sont pas là. Le moment où ils sont absents, il n'y a aucun problème, toute entreprise s'accommode parfaitement de l'absence de salariés malades. Le problème est qu'ils vivent, qu'ils reviennent et qu'ils sont au travail. C'est là qu'il va y avoir une stratégie à mener. Je pense qu'il faut absolument un tiers négociateur, il faut qu'aucun salarié dans cette situation ne soit amené à négocier lui-même tout seul face à l'employeur, quel qu'il soit. Nous sommes toujours dans une situation aujourd'hui, où, si le chef de service a une mère qui a eu un cancer du sein, cela va bien se passer. C'est le règne de l'aléatoire, de l'arbitraire, où les gens plus cultivés s'en sortent mieux. Pour moi, le médecin du travail sert, à ce moment de négociation, et c'est ce que je dis toujours aux gens que je reçois et je ne suis sûrement pas la seule, c'est lui qui demande l'aménagement, ce n'est pas le salarié. Cela lui permet aussi d'avoir un regard sur ce qui se passe, de voir si les ajustements qu'il a mis en place sont les bons, etc. Tout ce travail, je le commence bien en amont, c'est-à-dire que je propose à des gens en congé pour maladie grave ou en congé pour longue maladie, selon qu'on est dans le privé ou dans le public, de venir me rencontrer pendant cette période, pas juste au moment où ils tombent malade, mais quand cela leur sera possible. Maintenant, c'est devenu usuel et cela fait qu'au moment où la reprise arrive, nous nous connaissons déjà, des stratégies ont déjà été mises en place et nous savons déjà ce qui est possible et ce qui ne sera pas possible. C'est complètement différent. La partie médicale est faite, les liens ont été faits, j'ai les comptes rendus. Tout cela ne me tombe pas tout cuit dans l'assiette, c'est comme tout le monde, il faut aller chercher. Je pense que nous savons, quand nous faisons ce métier, que nous occupons une place malaisée, conflictuelle où il s'agit de déplaire à tout le monde, ou de plaire à tout le monde, ce qui est un peu pareil. Si nous ne l'occupons pas dans le malaise, nous ne faisons pas de médecine du travail, finalement.

Cet outil, je le donne pour ce qu'il vaut, me permet que des gens ne reprennent pas dans des conditions de précipitation. Vous me demanderez s'ils viennent : en fait, ils viennent tous et ils sont extrêmement preneurs parce que, parler du travail dans un moment où on en est privé, dans un moment où on ne voit plus ses collègues, où on ne sait pas ce qui sera possible ou que l'on pense que tout sera impossible, ou bien au contraire qu'on pourra faire exactement comme si rien ne s'était passé - nous savons que dans le cas du cancer, nous avons les deux - je dirais presque qu'il existe une forme de bonheur à cela. Très souvent, les gens, à ce moment-là, reparlent de toute leur carrière professionnelle, de conflits dont ils n'avaient jamais parlé à d'autres moments. C'est comme un temps qu'il a fallu extraire du temps normé. Je pense que des choses comme cela, nous en avons tous et cela fait peut-être partie des solutions possibles.

► **Michel YAHIEL** : Je pense que c'est une idée excellente, je ne vois pas d'ailleurs pas pourquoi cela ne se développe pas davantage. Nous voyons bien qu'il y a des questions de moyens à la clé, bien sûr, il y a du temps médecin, mais en élargissant un peu le débat et sans tout mélanger, parce qu'il faut quand même laisser sa singularité au sujet qui nous réunit, je pense qu'il y a une problématique liée aux absences de longue durée, de manière générale, et je pense d'ailleurs que ce que dit Noëlle Lasne vaut pour toutes les absences de longue durée, mais *a fortiori* quand cette absence est fondée sur une maladie chronique telle qu'un cancer, pour des raisons évidentes. Après, il peut y avoir des choses plus médicales sur les modalités de retour au travail, avec des aménagements qui ne valent pas pour tout le monde. Ce n'est pas parce que quelqu'un est parti pendant six mois que, forcément, les solutions vont être les mêmes pour tous. Mais je pense que si nous faisons en sorte, encore une fois, quelles que soient les raisons, sauf exception bien sûr, qui président à un départ assez long d'un salarié de son travail, de prévenir ou de faciliter ou d'accompagner dans les meilleures conditions son retour, je pense que nous ferions quelque chose d'intelligent pour tout le monde, d'abord pour lui, parce que c'est quand même cela la clé, et puis aussi pour l'équipe ou l'entreprise ou l'administration ou le service dans lequel il ou elle travaille. Sans faire d'angélisme, à partir du moment où quelqu'un revient, autant que cela se passe bien pour cette personne-là et pour son entourage. Alors que c'est souvent subi par l'intéressé et par l'entourage, parce qu'il n'y est pas préparé.

La deuxième chose est un peu convenue, mais tout de même, il y a bien évidemment le rôle central du médecin du travail, mais aussi la question de la gestion du retour, de la façon d'appréhender ces problèmes-là, du bon positionnement, par exemple, de la personne en situation d'encadrement vis-à-vis du collègue qui revient ou du collègue tout court - ce sont des choses qui se travaillent aussi. Chacun n'est pas spontanément voué à l'organisation des équipes, à la relation interpersonnelle, au fait de dépasser une certaine forme de timidité, de crainte, voire de gêne. Je me méfie toujours beaucoup des parallèles, mais il se trouve que j'ai aussi travaillé sur l'insertion professionnelle des handicapés, y compris après un accident du travail : le regard de l'équipe change, et tout cela prend beaucoup de temps. Dans ce pays, rien n'avance si nous ne faisons pas de loi. Or si nous faisons une loi là-dessus, je ne suis pas sûr que cela fasse beaucoup avancer le travail. Nous avons vraiment besoin d'une concertation, il y a des accords de branches, parfois interprofessionnelles, qui touchent à la santé au travail. D'ailleurs, historiquement, dans le droit social français, y compris dans son versant communautaire, c'est la santé au travail qui a défriché tous ces terrains-là, même si elle a beaucoup de lacunes.

Pourquoi les partenaires sociaux ne pourraient-ils pas s'emparer de ces questions-là, non pas pour régler des problèmes de détail, entreprise par entreprise, mais pour créer le cas échéant des droits nouveaux ? Nous, personnellement, je ne vois pas ce que nous aurions à y redire, en assumant le fait - j'insiste là-dessus, quitte à ne pas être populaire auprès des chefs d'entreprise, ce qui n'est d'ailleurs pas mon problème immédiat - que nous n'attraperons

pas les mouches avec du vinaigre. En matière de santé au travail et en matière de santé publique, il y a un moment où la RGPP, côté administration et le serrage de boulons, côté entreprise, créent des résultats à peu près exactement inverses à ceux que, d'ailleurs avec sincérité, les acteurs sociaux, économiques, politiques essayent de développer. Il faut savoir ce que l'on veut et tous ceux qui dans cette salle ont fait un peu d'économie de la santé, savent qu'aller chercher les quelques dizaines ou centaines de millions d'euros qui seraient nécessaires à la collectivité pour accompagner ce mouvement, cela se fait en une demi-heure si on est motivé.

► **Arnaud de BROCA** : Je suis d'accord avec le fait qu'il faille intervenir le plus tôt possible et avec l'expérience qui vient d'être rapportée et la visite de préreprise. En même temps, la visite de préreprise vient souvent déjà trop tard. Tout cela pour dire que, y compris dans la loi - c'est une disposition que nous avions fait votée et qui après a été détournée de son objectif initial, plus faite pour « fliquer » les arrêts maladie que pour accompagner le retour à l'emploi -, mais il y a quand même une disposition dans la loi. Et d'ailleurs, il y a deux intervenants dont nous ne parlons pas, c'est le médecin de ville et le médecin conseil. J'étais très intéressé par ce que viennent de dire les deux médecins du travail. En même temps, il ne me semble à aucun moment avoir entendu évoquer le fait d'avoir un contact, peut-être, je ne sais pas. En tout cas, dans l'expérience qui dit : « J'envoie des courriers et les gens viennent me voir », déjà, un, les gens qui sont chez moi, ils n'ont pas du tout confiance dans les médecins du travail, donc je ne suis pas sûr qu'ils vont venir. C'est un vrai problème, notamment pour les raisons évoquées par Gérard Lucas. La plupart de nos adhérents, nous leur disons : « Venez à une visite avec le médecin du travail », la plupart vont dire que c'est l'employeur qui veut que je retourne au boulot le plus tôt possible, etc. Donc, il y a là un vrai sujet de confiance à renouveler puis, après, il y a tout l'aspect contact avec le médecin du travail, le médecin de ville et le médecin conseil qui doit être fait. Or nous savons que ces trois médecins sont quand même des « races » à part, ce sont des professions qui s'ignorent royalement et, là aussi, il y a à travailler. Est-ce que vous travaillez bien, vous, ces trois professions ensemble ? Peut-être. Moi, ce n'est pas souvent le cas de l'expérience que je peux avoir.

Vous avez posé une question sur le DMP qui a été un peu évacuée, le DMP ou ce qui va en sortir dans quelques mois, à la rentrée. Pour nous, à l'origine c'était l'occasion d'avoir un volet santé-travail. Le médecin du travail n'a pas forcément l'occasion d'y accéder ou de le lire, en raison de son indépendance à discuter, mais qu'au moins il puisse le remplir.

► **Emmanuel HENRY** : Puisque vous représentez les différents stades de la prévention à la réparation des maladies professionnelles autour de cette table et aussi de la prise en compte de l'état de santé dans la vie sociale et dans la vie professionnelle des malades, je voudrais faire un raccrochage par rapport à ce qui a été traité dans le cadre de ce colloque, c'est-à-dire cette idée de prendre un peu les différentes dimensions de la santé au travail, c'est-à-

dire la santé au travail comme effet du travail sur la santé, notamment sur la production de cancers par l'exposition à un certain nombre de cancérogènes ou de processus de travail et puis, de façon plus récente, plus novatrice, le croisement avec une interrogation sur les effets de l'état de santé sur le maintien dans l'emploi, la transformation de l'emploi, etc. Donc, un travail qui renvoie à la problématique du décloisonnement de la santé au travail que nous constatons tous. Vous êtes représentants de différents secteurs confrontés à ces questions. En face, il y a un certain nombre de chercheurs qui ont travaillé, qui ont développé un certain nombre de projets de recherche sur ces thématiques et la question que j'aimerais vous poser est : est-ce que dans votre pratique, soit de collaboration avec des chercheurs, soit d'absence de collaboration ou de constat d'un certain nombre de distances, soit dans l'usage que vous pouvez avoir de la recherche scientifique, qu'elle soit médicale, épidémiologique ou de sciences sociales, la question est un peu quelles sont vos insatisfactions, les limites que vous constatez ou au contraire les priorités qui vous sembleraient importantes de développer en matière de recherche ? Cela veut dire soit des points aveugles dans la recherche, c'est-à-dire des secteurs sur lesquels il vous semblerait important de produire de la connaissance scientifique, ou alors des modes de travail qui seraient plus collaboratifs avec le milieu associatif et les chercheurs, et aussi des insatisfactions sur les modalités dans lesquelles se produit la recherche scientifique.

► **Claire LALOT** : Ce ne sera pas sur la collaboration des associations avec la recherche scientifique, mais davantage avec les acteurs de l'entreprise, à savoir : quelles solutions nous pouvons imaginer pour améliorer la reprise du travail pour une personne qui s'est absenteé, qui a une interruption de la vie professionnelle en raison d'un cancer ou en raison d'une autre maladie chronique ? Ces acteurs sont avant tout les partenaires sociaux. Nous avons une réflexion sur comment engager un travail avec les partenaires sociaux pour mener un travail avec eux afin d'arriver à ce dont nous parlions tout à l'heure, dans le cadre de santé-travail, à des accords santé-travail ou des accords qui peuvent rentrer dans le cadre des accords handicap, mais qui vont au-delà du simple respect des 6 % de personnes handicapées dans une grande entreprise, afin de s'assurer qu'il n'y ait pas de discrimination des personnes touchées par une maladie chronique, soit au moment où elles vont dire leur maladie, si elles choisissent de le dire, soit au moment du retour à l'emploi.

Sur ces questions, nous nous apercevons que nous sommes encore au tout début, il y a encore beaucoup de travail à faire. Les associations n'ont pas forcément l'habitude de travailler avec les partenaires sociaux ni beaucoup avec le monde de l'entreprise en général. Par exemple, je pourrais témoigner d'une opération de sensibilisation que nous avons menée avec *Chroniques Associés*, il y a deux semaines. Nous nous sommes déplacés dans un certain nombre de grandes entreprises, dont GDF-Suez, afin de sensibiliser toutes les parties prenantes de l'entreprise, donc à la fois les DRH, nous avons eu de la chance, il y avait beaucoup de DRH présents cette fois dans la salle, des cadres dirigeants, des syndicats et des salariés et les sensibiliser aux discriminations des personnes touchées par le VIH et plus

généralement des personnes touchées par une maladie chronique dans le milieu de travail. Cela a généré des interrogations sur : comment vivre avec une maladie chronique ? Nous n'étions pas sur la question des maladies professionnelles. Il est vrai que dans notre collectif, ce n'est pas notre angle de travail, nous sommes davantage sur : comment vivre avec une maladie qui n'est pas due à une origine professionnelle ? Et nous nous sommes aperçus qu'il y avait un énorme travail d'information déjà à faire, information de tout le monde, aussi bien des médecins du travail, des DRH, des partenaires sociaux et des salariés eux-mêmes sur les prestations dont ils pouvaient bénéficier, en termes d'aménagement des conditions de travail. Parce que malgré tout, il existe un certain nombre de mesures possibles qui passent notamment par la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Sur cette reconnaissance de travailleur handicapé, énormément de questions se posent qui sont liées aux représentations sociales. Quelle est la représentation que nous avons tous quand nous parlons de handicap ? Spontanément, l'image nous vient de la personne en fauteuil roulant. Il faut savoir qu'en réalité, dans les personnes qui ont cette reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, seulement 2 % ont réellement un handicap moteur qui fait qu'elles sont en fauteuil roulant, donc avec un handicap visible. Il y a également toutes les autres qui ont un handicap invisible et pour lesquelles la question de dicibilité et de l'aménagement des conditions de travail se posent. Nous nous apercevons qu'un grand nombre de personnes pourraient bénéficier de cette reconnaissance de travailleur handicapé et qui ensuite pourraient bénéficier d'aménagements des conditions de travail dans les temps thérapeutiques. Si nous entrons le cadre de l'invalidité, ce n'est pas avec la MDPH, mais la CPAM. Ces personnes ne vont pas demander la reconnaissance de travailleur handicapé parce qu'elles ont peur de subir des discriminations. La première solution est peut-être de travailler sur les représentations que nous avons : telle personne, qui est salariée, est-elle toujours à 100 % performante ? De dé-stigmatiser le handicap, d'intégrer la possibilité de faire travailler des personnes touchées par une maladie chronique et de réfléchir derrière aux prestations que nous pouvons mettre en place.

► **Arnaud de BROCA** : Sur le lien entre les associations et les chercheurs, la FNATH avait participé avec l'ARC à un projet mené par Marcel Goldberg, il y a déjà quelques années. Cette question, nous nous la sommes posée peut-être au point de vue des chercheurs, en tout cas moi, je peux parler du point de vue de l'association. C'est vrai qu'il n'est pas forcément simple de faire cohabiter les attentes des chercheurs et les attentes des associations. En tout cas, à mon avis, le temps n'est pas le même. Le temps de la recherche est un temps long, cela prend du temps. Chaque fois qu'une recherche est finie, nous nous apercevons qu'il faut la compléter, sinon cela ne va pas. C'est vrai qu'en tant qu'association, nous avons plutôt envie d'avoir une recherche qui nous permette de dire : là, regardez, tel produit est cancérogène, il faut l'interdire en milieu de travail, ou alors il faut faire autre chose. C'est vrai que le temps n'est pas forcément le même. La vraie difficulté, même une fois que nous avons une recherche aboutie ou, si une recherche n'est jamais aboutie, mais

une fois qu'elle est relativement stabilisée ou accomplie, c'est d'arriver à la retranscrire, pour nous, association, auprès de nos adhérents : quel impact peut avoir une recherche en termes de prévention ? Dans le pôle ARECA, il y a eu beaucoup de recherches intéressantes qui ont avancé, et ce n'était pas toujours simple de retranscrire sur le terrain l'état de la recherche- à part peut-être, mais ce n'est jamais fini, les fameuses matrices emplois-expositions. Après, je ne suis pas sûr que nous arrivions à l'appliquer concrètement sur le terrain. En tout cas, nous, association, nous n'arrivons pas à nous en emparer. Pourtant, à mon avis, c'est un outil majeur en termes d'indemnisation. Une personne vient vous voir, a travaillé à telle et telle période, dans tel et tel métier, ce serait pour nous un outil majeur pour améliorer l'indemnisation des personnes victimes de cancer. Il faut que nous travaillions et que nous continuions de toute façon à travailler ensemble.

► **Gérard LUCAS** : Je vais essayer d'être moins caricatural que tout à l'heure. Sur la question de la recherche, il y a le lien entre les chercheurs et les praticiens. Je pense qu'il n'y a pas que les médecins du travail et les praticiens, il faut que d'autres professions interviennent. C'est extrêmement important et c'est vrai qu'il y a une grande frustration par rapport à ce qui se fait, sauf peut-être sur quelques recherches que nous voyons aujourd'hui. Il y a notamment toute une série de recherches où des sociologues, des épidémiologistes interviennent, qui nous touchent parce que c'est le réel de la santé qui est touché là, mais que nous ne voyons pas dans toutes les recherches qui nous sont proposées dans les publications médicales en général, sur des critères qui sont plutôt des critères d'exclusion de cancérogènes que d'inclusion. Quand nous lisons la bibliographie, nous voyons très bien que la question des co-cancérogènes est une question majeure. Certes, je suis d'accord avec le participant qui disait tout à l'heure qu'il faut lutter d'abord contre le tabac avant le reste. Oui, d'accord, essayer de persuader les gens d'arrêter de fumer, ce sera bien, mais le tabac est évidemment un co-cancérogène, c'est-à-dire sur la plupart des cancers, bien sûr que les fumeurs sont les plus atteints, mais ils sont plus atteints surtout s'ils sont exposés à un autre cancérogène, professionnel. Les médecins du travail ont largement participé à l'enquête SUMER, mais c'est loin d'être suffisant et il y a une vraie demande. C'est vraiment ce type de lien qu'il faut faire, il y a un grand besoin. Je ne travaille pas du tout sur la question de l'indemnisation, cette sous-reconnaissance me semble vraiment importante et là, nous avons vraiment besoin, pour établir une traçabilité, d'être en lien avec des chercheurs. Il n'y a pas de travail sérieux si nous ne sommes pas disposés à participer à une recherche sur le sujet.

► **Jacques RAYNAUD** : Je suis très content d'entendre parler de la recherche et de la prévention, mais je reviens un peu sur les questions qui ont été abordées tout à l'heure. « Quelles questions, quelles solutions ? »- J'ai entendu davantage de questions que de solutions. Or nous sommes là aussi pour essayer de construire. J'ai la chance d'être à l'ARC depuis huit ans, mais avant, j'ai vécu un certain nombre d'années des expériences au sein d'entreprises du CAC 40 où il y avait quand même de bonnes pratiques. J'ai entendu tout à

l'heure, par exemple, que la sous-traitance était maltraitée. Or, dans certaines entreprises, fort heureusement, un intérimaire ou un sous-traitant reçoit la même formation qu'un employé. Des dialogues se créent entre la médecine du travail et les CHSCT, où nous faisons énormément de prévention. Alors, nul n'est parfait, mais il existe peut-être certains secteurs où il y a de bonnes pratiques. Nous avons entendu ce matin aussi qu'en Allemagne, des exemples pouvaient être pris en considération. Nous pourrions peut-être regarder là où les choses se passent bien et essayer de s'en inspirer et de comprendre pourquoi et comment, quels sont les freins à la diffusion des bonnes pratiques ?

► **Un participant :** Il faut considérer que dans la reprise du travail, et c'est là où intervient la recherche translationnelle et le reste, les rythmes biologiques peuvent être considérés aujourd'hui comme une cible thérapeutique, d'évaluation épidémiologique. Ce qui est important, c'est que dans la reprise du travail, nous nous apercevons aujourd'hui, par exemple en Allemagne encore, que des patients, non seulement ceux qui ont eu des cancers liés à un travail posté, mais d'autres aussi, sont réévalués dans leurs rythmes circadiens à la reprise du travail. Pourquoi ? Parce que nous nous apercevons que les thérapeutiques en elles-mêmes, c'est-à-dire les traitements de chimiothérapie, de thérapie ciblée, de radiothérapie, altèrent les rythmes endogènes des malades et cela se traduit par les conséquences : je suis fatigué, je ne vais pas bien, j'ai des troubles cognitifs, etc.

Il n'y a pas que la cognition, il y a des facteurs biologiques, biométriques, anthropologiques, liés au cancer, qui ne sont pas évalués aujourd'hui et qu'avec d'autres, au sein d'un groupe européen, nous essayons de réévaluer pour la reprise du travail. Ces valeurs font effectivement partie de certaines mesures que nous devrions peut-être prendre en considération.

► **Célia QUERIAUD :** Je voulais faire remarquer quelque chose qui m'a assez étonnée au cours de la journée. Je suis ergonome, doctorante sur le thème de la réinsertion professionnelle suite à une pathologie chronique évolutive. Je me disais que l'ergonomie peut être aussi un moyen et une aide pour le maintien dans l'emploi de ces personnes. Karine Chassaing, ergonome, a également travaillé sur l'étude présentée par Anne-Marie Waser ce matin. Je pense que toutes les pratiques et les types d'interventions menés en ergonomie, notamment en termes de conduite de projet pour les troubles musculo-squelettiques, peuvent peut-être être transposés dans le cadre des pathologies chroniques évolutives. J'ai également travaillé dans un service de santé au travail où cette préoccupation du maintien dans l'emploi des pathologies chroniques évolutives était commune aux médecins du travail et aux intervenants en prévention des risques professionnels.

► **Marcel GOLDBERG :** Je voulais intervenir sur deux aspects des choses autour desquelles nous avons tourné et auxquelles des éléments d'information ont déjà été apportés dans la journée, autour de ce problème de maintien ou de retour à l'emploi. Un constat très fort

dans toutes les recherches qui ont été menées dans le cadre de ces appels d'offre est l'absence de coordination et le manque de dialogue. Nous sommes revenus partiellement sur certains d'entre eux, médecin du travail-médecin de ville, DRH-médecin. C'est assez compliqué. Il est vrai que l'intérêt de l'exemple allemand était de montrer surtout que la médecine y est organisée au niveau de l'entreprise, que c'est formalisé, qu'il y a des procédures tout à fait formelles qui visent à anticiper ce retour à l'emploi et à mettre autour de la table l'ensemble des intervenants. Il me semble qu'une difficulté majeure est qu'autour de ce problème, nous avons d'une part la sphère de ce qui se passe à l'intérieur de l'entreprise et la sphère de ce qui se passe tout à fait à l'extérieur. A l'intérieur de l'entreprise, je ne suis pas absolument certain qu'il y ait toujours un dialogue serein entre le médecin du travail, le DRH, l'employeur et les représentants du personnel. Le problème de l'indépendance du médecin du travail est sûrement majeur dans un certain nombre de situations. Je ne suis pas du tout surpris que les patients suivis par Mme Lasne lui fassent confiance, mais je ne suis absolument pas certain que ce serait vrai pour la totalité des médecins du travail dans toutes les circonstances, de faire confiance de cette façon. Et puis, il y a tout ce qui se passe en dehors de l'entreprise, dans le monde médical. Autant, dans le domaine du cancer, nous sommes arrivés à créer vraiment un dossier médical, à faire travailler ensemble de façon organisée l'oncologue, le radiothérapeute, autant, dès que le patient est sorti de l'hôpital, c'est fini, on ne le connaît plus. Il y a là un vrai *challenge* que nous ne pouvons pas traiter de façon sectorielle, avec un seul des acteurs. C'est vrai, Gérard Lucas le rappelait, quand il y a eu le premier dossier médical informatisé, les textes interdisaient au médecin du travail d'y toucher. D'un certain côté, nous comprenons l'indignation des médecins du travail, de dire : « Pourquoi en suis-je exclu ? » et nous comprenons aussi pourquoi des gens pensaient de façon assez légitime qu'il fallait quand même séparer le monde de l'employeur. Le secret médical, personne n'a employé ce mot aujourd'hui, mais quand nous parlons sans arrêt de meilleure coordination, d'échanges d'informations, il ne faut pas oublier que nous avons un patient qui a une maladie avec un diagnostic et qu'il y a ce qui s'appelle le secret médical.

Je vais quand même dire un tout petit mot sur les relations entre la recherche et l'action, c'est compliqué aussi. Les temps ne sont pas les mêmes, c'est vrai, mais aussi les différents types de recherche. Nous ne pouvons pas dire *la* recherche, il y a des recherches qui sont proximales par rapport à l'action, qui sont vraiment très proches du terrain et qui peuvent être vite appliquées, et d'autres qui sont assez fondamentales. Ce n'est d'ailleurs pas spécifique au domaine dans lequel nous travaillons, c'est vrai partout.

► **Une participante :** Alors, une solution complémentaire, peut-être liée aux inégalités sociales. Je travaille à la Ligue contre le cancer, au Comité de Loire-Atlantique à Nantes. Ce matin, vingt-neuf dossiers sont en Commission d'urgence financière. Ce sont des dossiers qui viennent des assistantes sociales et qui sont transmis à la Ligue pour demande d'aide financière d'urgence. Une coordinatrice sociale me permet de faire écho à ce qui a été dit

par le docteur Lasne. Dans votre présentation, j'ai retenu le temps d'écoute, que nous n'avons plus et dont ont besoin les salariés. Nous avons là une solution complémentaire. Cette coordinatrice sociale revoit les personnes qui ont une attribution financière, prend le temps d'explorer l'ensemble des problématiques, où peut émerger l'aspect professionnel et, parce que ces personnes sont en difficulté financière, propose un accompagnement personnalisé sur un temps qui peut être de six mois, d'un an, avec une régularité définie par un contrat avec la personne. Cela permet, j'en suis sûre, que chaque personne trouve les solutions qui lui soient le plus adéquates, parce qu'au final, beaucoup de gens ont des ressources, mais après, ont-elles le temps de les exprimer, de les mettre sur la table et de les réfléchir ? C'est une solution complémentaire qui peut être apportée. Il faut savoir que ces personnes sont de formation conseillères en éducation sociale et familiale et que c'est un métier assez formidable aussi.

► **Isabelle MARCHAND** : Je suis secrétaire du CHSCT à l'Assistance publique Hôpitaux de Paris. Depuis ce matin, il y a de quoi s'intéresser vraiment. Des chiffres ont été présentés qui vont alimenter à la fois mes argumentations et certainement un travail complémentaire avec tous les acteurs. Cependant, certaines données manquent encore, quand nous faisons des analyses aussi importantes, parce que nous, membres du CHSCT, nous aimerais savoir aujourd'hui, quand est déclarée une maladie cancéreuse et une reprise au travail, sur une masse globale de salariés, combien ont bénéficié d'aptitude au travail direct ? Quel est le temps mis pour arriver à cette aptitude ? Combien ont bénéficié d'une formation adaptée ? Parce que, quand nous parlons de reconversion professionnelle aujourd'hui, nous sommes plus dans le concept d'avoir envie d'évoluer, nous poussons le malade à réfléchir à autre chose pour se donner un lendemain, si l'on peut dire. Cela n'apparaît jamais dans les chiffres. Vous dites *la* médecine du travail, mais deux médecins du travail à disposition, parce que nous parlons du temps, pour un grand CHU de renommée internationale comme l'Assistance publique, nous n'avons plus que huit médecins du travail pour trente-huit hôpitaux. Nous sommes à risque tous les jours. Quand on parle des polluants, des expositions, regardez ce qui va se passer demain avec les techniciens de laboratoire qui n'ont pas les hottes à flux laminaires et qui sont exposés chaque jour avec les produits chimiques. Tous ces facteurs nous poussent à aller de plus en plus loin pour chercher la solution. Cependant nous sommes dans un milieu à risque, certes un milieu professionnel de santé, mais il manque des chiffres probants. Les CHSCT ne signifient presque plus rien, puisqu'il n'y a plus les données nécessaires sur lesquelles s'appuyer et mettre en place des mesures correctives. Les rapports des médecins du travail, il n'y en a plus.

► **Noëlle LASNE** : Je voulais apporter quelques éléments sur chaque question. Sur l'adaptation d'un poste de travail à la santé d'un salarié, jusqu'à nouvel ordre, et je touche du bois, c'est un droit écrit dans la loi. Donc, comme tous les droits des salariés aujourd'hui, il me paraît extrêmement important de le faire connaître, de l'affirmer et de le faire valoir. La reconnaissance de travailleur handicapé qui a été évoquée tout à l'heure, est

effectivement une porte d'entrée, parmi autres, dans un certain nombre de droits liés à ce statut. Elle est possible dans un certain nombre de cas et souhaitable, mais il n'y a pas du tout à attendre, pour un employeur, ou même à exiger, que cette reconnaissance ait lieu pour pouvoir aménager un poste de travail, et heureusement parce que, sinon, nous n'en aménagerions pas beaucoup.

Justement, sur cette question, je suis un peu fatiguée de l'espèce d'auto-crucifixion constante que j'entends maintenant, depuis un moment dans tous les colloques. D'une part, le médecin du travail serait le centre du système, mais, d'autre part, comme nous n'avons pas confiance en lui, comme il a hérité de la tradition de Vichy et que son métier a été mis en place par Pétain et que de toute façon il n'a pas le temps de travailler et que nous ne sommes pas sûrs qu'il ait le temps d'écouter des gens et que d'ailleurs, plus personne n'a le temps d'écouter... Aujourd'hui, la médecine du travail n'a jamais été autant en danger. Je n'ai pas entendu de hurlement dans les foules, ni de salariés, ni de professionnels, ni d'institutions, réagissant sur les projets législatifs qui projettent pratiquement de la supprimer, qui n'ont pas été votés par hasard et qui sont toujours sur le bureau et prêts à être votés demain. Alors là, ce sera terminé, il n'y aura plus personne pour voir le travail et pour recevoir des salariés ou des agents. Dans tout cela, je trouve qu'il y a une disproportion par rapport à la gravité de la situation.

Par ailleurs, moi je me sens totalement décloisonnée. Je passe toutes mes journées à avoir au téléphone des médecins traitants, des médecins hospitaliers, le psychiatre, le DRH, le délégué du CHSCT, les syndicats, alors je ne comprends pas de quoi vous parlez. Je veux dire que nous ne faisons rien seul, quand on est médecin du travail. Simplement, ce que j'aimerais avoir comme interlocuteur, c'est un même DRH dans l'année et pas trois ou quatre. Donc, avoir des interlocuteurs en médecine du travail, c'est un pléonasme, nous ne pouvons pas bouger un doigt de pied sans avoir des partenaires. Si nous ne discutons pas avec le chef de service, nous ne pouvons rien faire pour le salarié.

Dans une relation avec le médecin traitant, j'ai l'impression d'être en maternelle. Quand j'étais généraliste, j'étais en relation avec les médecins hospitaliers : je les trouvais insupportables. Quand j'étais médecin hospitalier, je trouvais que les généralistes exagéraient. Maintenant que je suis médecin du travail, je trouve que les hospitaliers sont injoignables, les médecins conseils, je ne veux pas leur parler à travers une plateforme où il faut faire étoile tous les trois minutes. Donc, je leur écris, c'est tout ce que je peux faire. C'est modeste, d'accord. De temps en temps, il y en a qui appellent et ce n'est pas un miracle à chaque fois. La confiance se construit. Après, nous sommes quand même assez nombreux, il me semble, à essayer que cette fonction ait un sens et nous voyons bien aujourd'hui, à chaque fois, cela converge. Alors, il faut savoir pourquoi nous nous battons : est-ce pour qu'ils disparaissent ? Est-ce pour qu'ils changent ? Est-ce que c'est pour qu'ils demeurent ?

Dernier point, par rapport à la recherche, je l'ai dit au début et je sens que ce n'est pas très séduisant, mais pour moi, c'est fondamental : j'aimerais qu'il y ait une recherche sur le travail précaire et le cancer, ou le travail précaire et l'évolution du cancer et, en particulier, la façon dont nous pouvons ou non rejoindre le monde du travail. C'est quelque chose qui avait été très mis en avant dans une étude publiée à plusieurs reprises, et quand je dis travail précaire, je parle aussi des gens à leur compte, des commerçants, dont Anne-Marie Waser a parlé ce matin, c'est-à-dire des gens qui n'ont pas de protection collective. Dans l'entreprise où je me trouve aujourd'hui, la chose la plus utile qui vient d'être faite en matière de santé au travail, ce n'est pas moi qui l'ai faite, et ce n'est pas le DRH non plus, d'ailleurs, c'est la direction de l'entreprise, qui a décidé de mettre en place une protection collective avec contrat maintien de salaire pour 10 € par mois. Cela va tout changer, cela va faire que des gens très malades n'hésiteront plus, pour des raisons financières, à se reposer le temps dont ils ont besoin. C'est quelque chose qui change tout, là nous sommes dans une décision politique de l'entreprise.

► **Une participante** : Je suis dans une région très dépeuplée, puisque nous sommes 140 000 habitants, vous voyez ce que cela représente pour un département. Les médecins de médecine du travail sont essentiellement des femmes et elles font un travail exemplaire, car elles sont très perspicaces. Deuxième point, je siège en MDPH. J'aimerais aborder ce problème parce qu'en MDPH, nous nous trouvons confrontés à une sorte de désert. Certains de vos confrères, médecins du travail, font la démarche vers le médecin de Caisse primaire, lequel se défausse complètement sur la MDPH. Cela veut dire pour les personnes qui n'ont pas de reconnaissance d'un cancer qui n'est pas identifié, on renvoie vers la MDPH en disant : ils trouveront une solution. Il n'y a pas de solution parce que, pour les gens de moins de soixante ans, ils n'ont pas une reconnaissance suffisante de pourcentage d'invalidité et donc, ils sont dans le désert complet, surtout les très jeunes. Les confrères de MDPH n'ont pas de formation en ce qui concerne la cancérologie, ils sont sur des traitements qui datent d'il y a dix ans. Or nous sommes quand même dans la vie, dans le cadre d'une reprise éventuellement pour les jeunes. Il faut donc vraiment pouvoir dire que, pendant un an ou deux ans, nous mettons ces personnes avec une allocation d'adultes handicapés. Je regrette pour Jeunes Solidarité Cancer, mais il faut accepter - mais handicap hors maladie, et pas handicap mental ou handicap physique -, il faut accepter aussi, à un moment donné, d'être reconnu handicapé momentanément, parce qu'il y a des séquelles qui peuvent être améliorées après les traitements à un an voire deux ans, pour pouvoir, avec une reconnaissance de travailleur handicapé, pour certains qui n'ont jamais travaillé et s'ils n'ont pas un niveau d'études suffisant, reprendre des études et pouvoir accéder à l'emploi par une formation.

► **Bernard Asselain** : Peut-être un mot d'espoir avec les médecins du travail. Nous n'avons pas présenté notre enquête, mais avec 82 médecins du travail de la société Ouest Ile-de-France, nous avons réuni 402 cas de salariés qui avaient eu un cancer en 2005-2006. 80 %

ont repris le travail et nous avons pu analyser, et c'est vraiment un travail collectif, pluridisciplinaire, avec les médecins du travail. 82 médecins du travail, cela montre quand même la santé de la profession et nous sommes arrivés à remplir nos objectifs, 402 salariés, 42 entretiens qualitatifs qui ont été extrêmement riches et qui ont montré avec des données chiffrées ce dont nous avons discuté aujourd'hui. Pour la communication avec les médecins oncologues, Mme Lasne vous êtes exemplaire, mais dans notre enquête, c'est 8 % seulement de réponses avec les médecins oncologues qui ont traité le patient et, dans la majorité des cas, c'était effectivement à la demande du médecin du travail. Moi qui travaille à l'institut Curie, quand j'ai parlé à mes collègues de cela, ils m'ont dit : « Médecin du travail, je veux bien, mais comment je vais aller le voir ? », ce qui prouve qu'ils n'en parlent pas avec leurs patients. Ils devraient bien sûr parler de cela, de la reprise du travail et leur dire que ce n'est pas si simple que cela et que ce serait bien de le préparer, de l'anticiper. Le maître mot, nous en avons discuté ce matin, est que l'anticipation se prépare. Quand il n'y a que 24 % de visites de préreprise, un salarié sur quatre, dans notre enquête, on se dit il y a vraiment du travail à faire. Encore une fois, soyons quand même positifs et essayons de le faire ensemble, il y a des mesures simples à prendre pour améliorer tous ces points et je pense que nous pouvons y arriver.

► **Une participante** : je suis assistante sociale dans un Centre de lutte contre le cancer, donc tout ce qui a été dit aujourd'hui me parle énormément, d'autant que le site sur lequel je travaille fait partie d'une expérimentation financée par l'INCa pour l'implantation d'une cellule de coordination du parcours de soins. Nous sommes donc en plein dedans. Tout ce qui vient d'être dit est partagé par les oncologues et les travailleurs sociaux qui travaillent dans ces centres. Je suis quand même très étonnée, et ce n'est pas du tout une critique, c'est un constat que nous faisons régulièrement. Nous nous essayons de faire un travail en ce moment avec les différentes Caisses de Sécurité Sociale des différents régimes. Nous arrivons à en rencontrer certaines, avec d'autres c'est plus compliqué. En tout cas, ce qui est compliqué est de réunir des intervenants qui, sur un même dossier, devraient être amenés à se parler et ne se parlent pas, donc nous nous faisons les intermédiaires. Nous essayons, nous, médecins traitants, chacun de son côté et nous avons entre autres dans notre groupe de travail un médecin du travail et là, je suis étonnée qu'il n'y ait pas de représentants de la MDPH. La difficulté est vraiment de se réunir tous autour de la table et d'essayer de parler du parcours des patients et de voir quand il faut les rencontrer, à quel moment. Nous essayons de mettre des choses en place, nous avons un dispositif d'annonce qui fonctionne très bien et là, dans cette cellule de coordination, nous rencontrons les gens en bilan initial, en intermédiaire, et après, sur l'avant-reprise et l'après-cancer.

► **Arnaud de BROCA** : Je voulais répondre pour dire que j'ai été très touché par le plaidoyer Mme Lasne et j'aimerais que tous les médecins du travail soient comme elle. L'idée n'est pas d'enfoncer les médecins du travail. La FNATH a été l'une des premières associations à réagir pendant le débat. Les associations, il n'y a que 10 % des dossiers qui passent dans leurs

mains et d'ailleurs je le regrette beaucoup parce que nous pourrions aider beaucoup plus de monde. Dans les personnes qui viennent chez nous, malheureusement, dans la plupart des cas, nous n'avons pas ce dialogue avec les médecins du travail. Mon intervention n'était pas de critiquer la médecine du travail, mais de dire que nous avons quand même encore à travailler beaucoup ensemble. Sur la MDPH, nous siégeons beaucoup dans tous les départements. C'est vrai que c'est quand même extrêmement compliqué, - même si les maladies chroniques font partie de la définition du terme handicap, le fait ne date que de cinq ans - de faire intégrer aux membres des MDPH que l'état de santé invalidant fait partie du handicap. Une personne handicapée ne se sent pas malade et une personne malade ne se sent pas handicapée. En tant qu'association, nous militons au sein des Commissions départementales de l'autonomie pour que cela soit davantage pris en compte. Il y a là un vrai travail. Cela fait partie de ce que nous essayons de mener avec toutes les associations de personnes handicapées qui se parlent beaucoup plus maintenant qu'elles ne l'ont fait avant, avec les associations de personnes malades puisque cela aide aussi parce que, sur le terrain, nous arrivons à mieux nous concentrer, à mieux défendre et représenter toutes ces personnes.

► **Un participant :** Nous sommes à la fois très représentés et peu représentés ici, nous sommes deux malades. J'avoue que ce colloque nous tient beaucoup à cœur puisque c'est « Cancer et travail, quelles questions, quelles solutions ? » Je suis un peu déçu, j'avoue, que la question se réduise à la problématique de la médecine du travail, voilà, tout simplement.

► **Jean-Pierre GRÜNFELD :** Effectivement, la table ronde a été construite de cette façon et nous avons tourné autour de la médecine du travail. Cela ne m'empêche pas de vous poser une question, parce que nous n'avons pas tellement abordé le problème des inégalités sociales face au cancer, qui est thème important, en particulier en ce qui concerne la réinsertion au travail. Nous savons bien qu'un certain nombre de personnes qui ont les postes les plus bas dans les entreprises sont le plus souvent celles qui ont le plus de difficultés à retrouver un emploi par rapport aux cadres supérieurs. J'aimerais beaucoup que ceux qui sont intéressés par ce problème, en particulier les Directions des ressources humaines, mais aussi les médecins du travail, nous proposent des solutions pour essayer d'améliorer cette situation décrite par les travaux présentés aujourd'hui.

CONCLUSION

ÉVALUATION DE L'APPEL À PROJETS ARC-INCA 2006

Le Comité scientifique des deux appels à projets conjoints s'est réuni le 19 janvier 2011 pour l'examen scientifique final des travaux financés de l'appel à projets 2006 sur Cancer et emploi.

Ont participé à cette réunion :

Le Comité d'évaluation : **Anne-Sophie BRUNO, Sylvie CELERIER, Emmanuel HENRY, Marcel GOLDBERG, Jean-Pierre GRÜNFELD** (*Absent excusé : Alain BERGERET*)

Pour l'INCa : **Norbert AMSELLEM, Isabelle TORDJMANN**

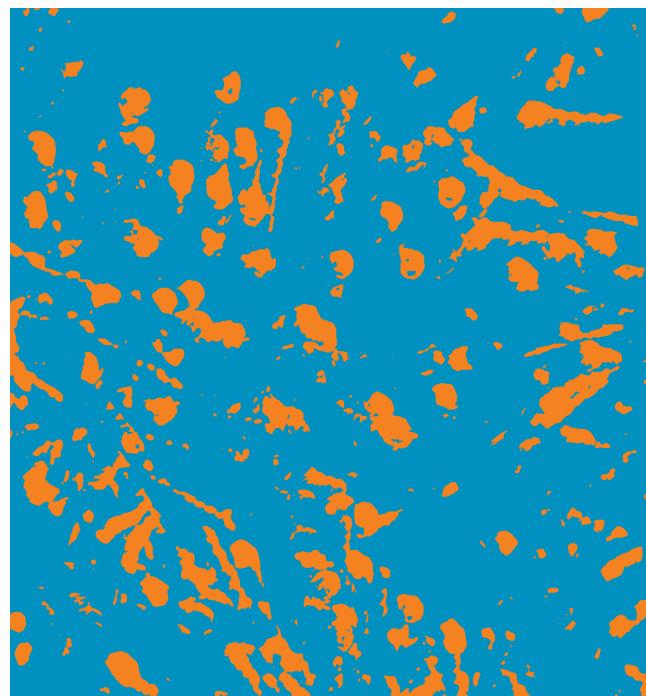
Pour l'ARC : **Wafaa NAIM**

BILAN D'ENSEMBLE ET PROPOSITIONS

Le comité a considéré que le niveau d'ensemble est de très bonne qualité et la plupart des dossiers a obtenu une évaluation favorable. Il a noté avec satisfaction que les dossiers venant des SHS étaient bons ou très bons, ce qui est une situation assez nouvelle, du fait de la rareté des équipes spécialisées travaillant sur le cancer.

Concernant la valorisation des appels à projets, le comité a émis deux souhaits :

- La rédaction de recommandations en termes de santé publique et de recherche reposant sur les résultats principaux mis en évidence par les recherches financées par les appels à projets. Ces recommandations seraient à destination des présidents de l'ARC et l'INCa et pourront faire l'objet d'une publication dans la collection « États des lieux et des connaissances » de l'INCa, accompagnée de quelques publications choisies issues des travaux financés.
- Mise en place d'un nouvel appel à projets sur le thème des cancers en relation avec le travail. Pour en définir les grandes lignes, on peut s'appuyer sur certains constats du bilan des deux appels à projets évalués. Ainsi, il serait bon, tout en continuant de soutenir les thèmes « classiques » des deux appels, de susciter des recherches sur des populations jusqu'à présent relativement négligées (travailleurs agricoles, indépendants...). Il faut également poursuivre l'effort de mobilisation du monde de la recherche en SHS sur les thèmes Cancer et Travail, notamment par un soutien à la formation de jeunes chercheurs dans de bons laboratoires, sur une période suffisante pour permettre un effet cumulatif et structurant.



Pour plus d'informations
www.e-cancer.fr
www.arc-cancer.net

Fondation ARC pour la recherche sur le cancer
9 rue Guy Môquet
BP 90003 - 94803 Villejuif Cedex
France

Tél. +33 (1) 45 59 59 59
Fax +33 (9) 72 11 94 70
www.arc-cancer.net

Institut National du Cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tél. +33 (1) 41 10 50 00
Fax +33 (1) 41 10 50 20
diffusion@institutcancer.fr

