

DIRE OU NE PAS DIRE SA MALADIE : QU'EST-CE QUE CELA CHANGE ? DISCUSSION AUTOUR D'UN RETOUR D'EXPÉRIENCE DANS L'ENTREPRISE STEF

Pascale Levet (déléguée générale du Nouvel Institut),
Véronique Lamboglia (responsable mission handicap chez STEF)
et **Jessica Maroud** (ergonome chez STEF)

Il n'est pas aisé de parler de sa maladie dans un milieu professionnel. D'abord, le faut-il ? Et si oui, comment l'envisager ? Il n'y a évidemment pas de réponses toutes faites à ces questions. L'analyse de récits divers permet d'approcher la façon dont ce dilemme – dire ou ne pas dire – se présente pour de nombreux salariés et managers. Ce n'est jamais tout à fait sans risque pour des personnes subissant des fragilités de santé. Mais est-ce vraiment sur le terrain du « dire » que cette question doit principalement se poser ? L'exemple de deux salariés dans une entreprise de logistique de la chaîne du froid – STEF – offre la possibilité de décentrer cette interrogation et d'investir le champ de l'organisation du travail. Il est alors peut-être moins important de s'exprimer sur sa maladie que de trouver des moyens de « faire » avec celle-ci et de participer d'une façon ou d'une autre à l'action productive. Cela nécessite bien entendu des accommodements de la part de l'entreprise et des collectifs de travail. Ces adaptations peuvent être transitoires avant le recouvrement de la santé. Elles peuvent aussi être mutuellement avantageuses pour l'entreprise et la personne. C'est ce que donne à voir cette discussion dans une grande entreprise de transport.

Mots-clés : récits, dire, accommodements, cancer, tabou, confidentialité, équité

— INTRODUCTION

STEF participe au programme d'expérimentation « Travail et cancer, innover dans le maintien en emploi » sous la direction Responsabilité sociale de l'entreprise, à laquelle est rattachée la mission handicap qui soutient, sur le terrain, une politique de diversité et de maintien en emploi ambitieuse depuis 2007. La Société de transport et d'entreposage frigorifique (STEF) est une entreprise de près de 100 ans cotée

en Bourse. Son capital est détenu à 73 % par son management et ses salariés. Elle emploie 23.000 personnes, dont 15.000 en France, réparties sur près de 170 implantations.

L'analyse du travail à la loupe du cancer, à l'instar d'autres entreprises participant au programme, permet d'observer et de comprendre des situations où une maladie chronique (dont le cancer) ne se traduit pas forcément par une incapacité de travail mais par des hauts et des bas qui retentissent sur la capacité productive, varient en intensité ou en fréquence dans le temps et sont en partie imprévisibles. Ce sont autant de situations où les dispositifs classiques du maintien en emploi – la RQTH et le temps partiel thérapeutique – peuvent passer à côté des besoins des personnes, et où d'autres dispositions, fruits de nouvelles façons d'accompagner ces situations, peuvent se révéler plus favorables à concilier travail et maladie, travail et santé.

Renouveler les façons d'accompagner ces situations ne va pas de soi, cependant. *A fortiori* dans une entreprise de transport, de conditionnement et de logistique spécialiste de la chaîne du froid, où des facteurs de pénibilité sont présents, où la prévention des risques est un enjeu-clé de performance économique et sociale, et où de nombreuses situations de maintien en emploi relèvent bel et bien d'une approche compensatoire, y compris pour les ressources financières qu'elle contribue à dégager. Ce dont rend compte, d'ailleurs, le ratio de près de 8 % de salariés ayant une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé chez STEF, dont plus de 60% des effectifs sont des ouvriers (pour 11 % de cadres et 30 % d'ETAM) et où l'ancienneté moyenne est de 15 ans (pour un âge moyen de 43 ans).

Comment, dès lors, amorcer des façons d'accompagner différentes, quand il s'agit moins de maintien compensatoire que d'adapter les façons de travailler à une maladie ou un état de santé qui présente au moins temporairement des effets variables et incertains sur la capacité productive des personnes ? Et comment se passer d'une prescription médicale pour un dispositif compensatoire, et s'engager dans un dialogue entre les protagonistes de l'espace de travail pour accompagner le maintien en emploi ? Est-il nécessaire de « connaître » la maladie pour envisager ces nouvelles formes d'accompagnement qui reposent sur une conception renouvelée des liens entre santé et travail ?

STEF a participé au programme d'expérimentation en s'intéressant à trois dimensions : le « référentiel pour un maintien raisonnable », « reprendre le travail comme après » et « les savoirs d'expérience du travail avec ou après un cancer ». Cet article aborde la question sensible de « dire ou ne pas dire la maladie dans l'entreprise », question qui n'a pas été l'objet d'une expérimentation particulière mais qui s'est posée dans tous les cas du projet. Nous proposons ici une relecture de deux situations engendrées par la survenue d'un cancer du sein chez deux professionnelles d'une même équipe et à la même période. Les deux cas diffèrent, néanmoins : dans une des situations, l'entourage professionnel a été mis au courant ; dans l'autre, la salariée a souhaité que personne au travail n'apprenne la nature de sa maladie. C'est une sorte de cas d'école pour réfléchir à cette question sensible et découvrir la façon dont une entreprise comme STEF a cheminé pour y répondre.

— 1. TRAVAILLER AVEC UN CANCER : LES APPELS À SE FAIRE RECONNAÎTRE ET CONNAÎTRE SE MULTIPLIENT

Dans les entreprises, les politiques en faveur de la diversité et de l'inclusion tendent à mobiliser le ratio qu'elles obtiennent en matière d'obligation d'emploi des travailleurs handicapés comme un signal de leur bonne performance sur ce champ ; plus ce ratio est élevé, plus elles seraient inclusives et responsables. Les experts connaissent bien la loi de Goodhart qui stipule que, lorsqu'une mesure devient un objectif, elle cesse d'être une bonne mesure. Or, sur le terrain, la plupart des politiques de

maintien en emploi invitent aujourd'hui encore leurs collaborateurs à se faire reconnaître lorsqu'ils sont susceptibles de remplir les conditions. Ainsi, le nombre de salariés bénéficiant d'une RQTH a plus que doublé en une dizaine d'années (IGAS, 2019) et les prévisions, du fait de l'allongement de la vie professionnelle et du vieillissement de la population active, anticipent l'accélération de cette tendance et des tensions qu'elle engendre – notamment du point de vue du financement.

Dans les entreprises, du côté des malades – ou plutôt de certaines maladies, comme le cancer –, l'invitation à se faire connaître apparaît également pressante, au motif cette fois de la lutte contre le « tabou » qu'il y aurait à ne pas dire ce que l'on subit. Cette explication, reprise un peu partout dans le cas du cancer, ne reflète pourtant pas la réalité : des enquêtes (INca BVA, 2022 ; centre Léon-Bérard, 2018) indiquent que plus de 85 % des personnes informent leur employeur (en priorité leur manager) qu'elles ont reçu un diagnostic de cancer. Il n'y a donc pas à proprement parler de tabou. Pour autant, la persistance de cette idée selon laquelle le cancer serait tabou dans l'entreprise et qu'une priorité serait d'encourager les personnes concernées à se libérer de ce tabou, interroge.

« Dire ou ne pas dire la maladie », que dit la loi sur ce sujet ? La loi intervient dans de nombreuses directions pour ce qui touche au fait de partager ou non des informations relatives à son état de santé : elle protège le secret médical ; elle distingue, sur la base d'informations relatives à la maladie ou au handicap, des statuts (RQTH, inaptitude) fondés sur une approche biomédicale de la santé et du handicap ; elle encourage, par de multiples dispositions associées à des financements, le maintien en emploi (notamment dans le cadre de la RQTH) dans une perspective compensatoire ; elle lutte contre la discrimination, etc.

Chacun de ces volets entretient des rapports spécifiques quant aux informations sur la santé et la maladie d'un ou d'une salarié(e) et à ses usages pour faire valoir ses droits. Au point de laisser parfois les salariés concernés et leur entourage professionnel dans l'embarras pour savoir ce qu'il convient le mieux de faire : le dire ou pas ? et à qui ? Ces questions ont leur réponse : c'est le « dire » qui l'emporte (85 %) et c'est le ou la manager qui est le ou la destinataire de cette information dans la majorité des situations.

Ainsi les situations sont-elles le plus souvent connues par le management. Mais que sait-on de la façon dont ces situations se présentent une fois que le ou la manager est informé(e) ? Pour apporter quelques éléments de réponse, on peut mobiliser des travaux de référence (Dodier, 1983 ; Lhuillier et Waser, 2016) qui décrivent les diverses stratégies des salariés travaillant avec une maladie chronique – qu'elle donne lieu à une reconnaissance de handicap ou non – dans leur milieu de travail. Trois stratégies se dégagent ici : celles et ceux qui font valoir leur maladie, celles et ceux qui « font avec » leur maladie, celles et ceux qui minimisent ou dissimulent leur maladie.

« Je fais attention avec mon bras. Dans l'équipe, je le dis, je demande de l'aide. Les jeunes s'y prêtent volontiers, ils savent que j'ai été malade et que j'ai des séquelles. »

« Je sais que ça n'a pas de grosses conséquences sur le travail parce que je m'organise. Mais les gens savent. »

« La maladie, je ne la ressens pas. Sur le plan pratique, sur le plan physique, je ne sens pas le cancer. (...) Je ne vais pas mettre un macaron sur ma voiture pour ça. »

Dans les expérimentations, les situations évoquées au sein des entreprises ont complété ces apports et suscité une nouvelle série de questions discutées à plusieurs reprises. Celles-ci interrogent une sorte de juste milieu à tenir entre, d'une part, le sentiment de progrès accompli par les entreprises soutenant la « libération de la parole » de leurs dirigeants ou salariés ayant (eu) un cancer, et d'autre part,

l'analyse prudente et réservée d'un accueil sans filtre des questions de santé publique (le cancer depuis quelques années et, plus récemment, l'endométriose) dans le cadre de référence et d'action de la santé au travail.

— 2. PARLER DE SON CANCER AVEC LE RISQUE D'ENTREMÊLER LE PROFESSIONNEL, LE PERSONNEL ET L'INTIME

Dans les récits d'expérience de travail avec ou après un cancer réunis dans les expérimentations et accumulés au cours de celles-ci, des réflexions reviennent sur ce qui a été échangé (et pas seulement dit !) avec l'entreprise et, dans la grande majorité des cas, avec le ou la manager en priorité.

Là où de nombreux guides (ceux de la Ligue contre le cancer, par exemple, ou encore des publications des organismes de mutuelle et de prévoyance) explicitent les « bons » mots à dire aux moments-clés de l'annonce de la maladie et à ceux de la reprise, les récits d'expérience des salariés participant à nos expérimentations nous invitent à deux mouvements : d'abord, élargir ces moments-clés, car les conditions de ce qui pourra ou non être dit à l'annonce ou à la reprise se sont fréquemment jouées bien avant la survenue de la maladie ; ensuite, intégrer un autre paramètre, celui de l'évolution du rapport du milieu professionnel à la maladie au fil du temps. En effet, dans le cas du cancer, la maladie est d'abord « impérieuse » et « évidente » (Dodier, 1983) – que le ou la salarié(e) soit en arrêt ou pas – pour devenir plus « ambiguë » et « ambulatoire » quand la phase aiguë est passée, les traitements terminés. Au début, la maladie recouvre tout, la légitimité des dispositions prises (que la personne soit en arrêt ou travaille) n'est pas contestée. Mais quand le temps passe et que les séquelles persistantes des traitements modifient durablement les capacités productives, le regard du collectif change. « Le malade doit donner la preuve que "ce n'est pas du cinéma" » (Huyez-Levrat et Waser, 2014). De véritables incompréhensions peuvent s'installer et peser fortement sur la possibilité de concilier travail et santé. À un moment donné, il n'est plus évident de faire valoir sa maladie, puisqu'on est vu par les autres comme guéri.

« Quand on rentre, tout le monde est hyper gentil, mais si, quelques jours après, tu n'assures pas, alors on se demande si tu n'en rajoutes pas. »

« Mon chef était attentif à moi, je voyais bien, mais il attendait que je sois comme avant. »

« Aujourd'hui, quand je flanche, en fait, je sais que c'est mieux si je prends un arrêt : il y a un remplacement et moi je souffle. Mais au retour, c'est rebelote. »

« Moi, dans mon équipe, j'ai plein de cas, des restrictions d'aptitude, des handicaps... je ne sais pas exactement ce qu'elle a, le médecin n'a rien écrit. Je ne sais pas ce qu'elle veut, elle dit qu'elle fatigue... mais tout le monde fatigue à son âge. »

Ce que ne disent pas ces guides et que nos récits d'expérience rapportent en nombre, c'est que la maladie n'a pas réellement droit de cité dans l'entreprise : elle est cantonnée dans les limites étroites du droit et du traitement juridique de la maladie qui organise une suspension du lien au travail (Célérier, 2008) : soit on n'est pas malade et on travaille, soit on est malade et on est en arrêt. Mais que faire dans le cas d'un cancer ou d'une maladie chronique ? Renvoyer les salariés ayant (eu) un cancer chez eux en leur demandant de revenir quand ils ou elles seront guéri(e)s alors que ce n'est pas forcément de guérison qu'il s'agit, mais de rétablissement (Lanouzière, 2023) ?

On le voit, notre question initiale doit être prolongée et infléchie : de quoi (et avec qui ?) parler concernant la santé, quand la phase aiguë de la maladie est passée et que l'enjeu devient le rétablissement

dans un temps incertain et avec une issue forcément indéterminée ? Actuellement, en l'absence d'un cadre où travail et santé puissent entrer en dialogue, cette question peine à exister. La maladie demeure au premier plan. Dans le meilleur des cas, des relations de confiance sont établies, mais avec la question de la soutenabilité de la situation pour un manager qui peut « préserver » un membre de l'équipe au nom de la maladie pour un temps... mais un temps seulement.

« Quand on apprend cela, tout devient très sensible : comment on met des barrières, on évoque la vie personnelle... On met en place quelque chose qui renvoie aussi aux relations qu'on avait avant l'annonce, on n'a pas les mêmes affinités avec tous les collaborateurs. Avec certains, le professionnel et le personnel sont mélangés. Ça signifie aussi oser dire les choses... C'est mieux quand on met les mots, dans le bon registre ; il faut mettre un cadre ad hoc. Mais comment on tient la bonne distance, sur la durée, ça... »

En étant le centre des échanges et en imprégnant la situation, la maladie change les relations, le contenu et la nature des échanges interpersonnels au travail. Le risque est élevé que les protagonistes soient débordés, le ou la salarié(e) concerné(e) comme son ou sa manager. On identifie généralement ce risque de débordement en termes de violation du secret médical, mais les récits d'expérience mettent en évidence un autre risque : celui de l'affranchissement des frontières entre le professionnel, le personnel et l'intime. Subtilement... ou pas vraiment :

« J'ai essayé d'être dans une vraie proximité avec elle. Je voulais tisser une relation de confiance, qu'on aille vers cet inconnu ensemble. Évidemment, je ne voulais pas qu'elle se sente seule, mais je sentais aussi que c'était important que je la soutienne dans son travail, dans ses capacités, que je la rassure dans ce qu'elle pouvait faire. »

« Quand je suis rentrée, je me suis rendu compte que les langues étaient allées bon train. J'avais dit des choses à des collègues qui prenaient des nouvelles, sans me méfier. Elles en avaient parlé à d'autres, sans méchanceté, mais le mal était fait. Tout le monde était au courant de mes misères. J'étais très en colère. Ce n'est pas parce que vous êtes très malade que tout le monde peut se mettre à regarder votre bulletin de santé et votre moral. »

Si l'entreprise n'est pas le lieu de l'intime, les effets produits par l'expérience de la maladie sur un individu transcendent ces frontières habituellement admises. Le privé entre dans le professionnel : les liens entre les individus changent et sont bousculés par des sensations, des émotions qui ne sont pas toujours admises dans l'ordinaire du monde du travail. L'intimité peut faire irruption, et les managers ou représentants de l'entreprise ne sont pas tous également équipés pour faire face.

« Pour celles qui ont eu un cancer, je l'ai géré de façon individuelle, dans l'empathie, dans la relation et pas en tant que RH ou que représentante de l'entreprise. »

« Tu me dis quand je n'ai pas les seins alignés. »

« Je suis sortie très en colère du bureau de mon boss. Il m'avait fait parler de moi, de ma maladie... Il voulait être dans la bienveillance, je pense. J'ai été faible, j'étais fragile, je n'aurais jamais dû aller sur ce terrain-là. Pleurer devant lui, je m'en veux encore. »

« Quand elle m'a annoncé son cancer, on a pleuré dans les bras l'une de l'autre, je lui ai promis des tonnes de choses. Le soir, je savais que je n'avais pas fait ce qu'il fallait. On a repris quelques jours après, plus professionnellement, en regardant ensemble comment ça allait se passer, l'arrêt, son remplacement. Ça nous a beaucoup plus soulagées de repasser sur ce registre professionnel. »

Rectifier le tir ne va pas de soi, *a fortiori* quand ces questions échappent à une réflexion partagée et qu'elles sont, au contraire, tirées par l'injonction d'un côté à *faire tomber le tabou du cancer* dans l'entreprise, et de l'autre à respecter le secret médical. Alors que l'enjeu central est de trouver, à partir d'un dialogue sur les exigences du travail et celles de la santé, une organisation qui tienne... C'est le seul gage durable, tant pour le ou la salarié(e) concerné(e) que pour son ou sa manager.

« Pour moi, en tant que manager, ça m'a aussi fait évoluer. Entre nous, ça a libéré des choses, on a beaucoup discuté depuis. Mais surtout, les premiers réflexes que j'ai eus avec elle ont conforté ma manière de manager, notamment avec d'autres collaborateurs qui avaient des soucis familiaux. Bien sûr, ce n'est pas la même chose, mais je sais que donner de la liberté et de la flexibilité marche à tous les coups. C'est la clé, que ce soit pour le salarié ou pour l'entreprise. »

Effectivement, la double perspective des besoins du ou de la salarié(e) ayant (eu) un cancer (comme « sentinelle » d'autres situations comparables, même si elles ne font pas intervenir la maladie) et des besoins de l'activité (à l'échelle individuelle et collective) est essentielle pour dépasser le risque d'accommodements discrétionnaires qui mettraient « en dette » (Lhuillier et Waser, 2016) le ou la salarié(e) vis-à-vis du collectif et de l'entreprise.

« Mon chef voyait bien que je ne récupérais pas... Il n'avait pas bien le choix : il ne pouvait pas continuer à répartir ma charge sur les autres comme ça, sans preuve, je dirais. La RH m'a poussée pour la RQTH. J'ai été longue à me faire à l'idée. Maintenant, ça va. Ça m'a libérée vis-à-vis des autres. »

« Et parfois, les collègues ne comprennent pas tous ces changements. Ils doivent prendre le relais et compenser en faisant des heures supplémentaires ou en venant le samedi, et bien sûr les équipes ne sont pas toujours partantes. Surtout quand on doit essayer de ne pas mettre la personne en porte-à-faux et qu'on n'a pas vraiment de justification à donner, puisque ce qui lui arrive, sa maladie, ça ne nous regarde pas. »

— 3. RETOUR D'EXPÉRIENCE DU TERRAIN : EN PARLER OU PAS, DEUX SITUATIONS DISTINCTES

Quand STEF participe au programme d'expérimentation, un service comptabilité fournisseurs régional traverse une restructuration en lien avec l'élargissement du périmètre de sa manager, et emploie deux professionnelles qui vont déclarer, quasiment en même temps, un cancer du sein. Anne a 58 ans et travaille à Rennes, Brigitte a 54 ans et travaille à Rouen. Leur équipe est constituée de deux binômes de comptables, d'un même niveau de séniorité, l'un à Rennes et l'autre à Rouen. Le management est implanté à Rennes, et l'équipe vient de changer de responsable hiérarchique : Laurence, qui gérait l'équipe depuis longtemps, devient la N+2 alors qu'une nouvelle personne la remplace au poste de manager de proximité.

Le travail de comptabilité d'Anne et de Brigitte est classique : il réclame rigueur et qualité dans le traitement et la production des données, maîtrise et rapidité d'exécution avec les outils informatiques (SAP et logiciel maison), respect des délais et adaptation à la variabilité de l'activité (semaine, mois, année), bonne connaissance et bonnes relations avec les interlocuteurs dispersés dans les implantations de toute une région. Anne et Brigitte sont des professionnelles reconnues, comme leurs binômes. Elles exercent leur travail à plein temps et en présentiel, Laurence ayant toujours manifesté une certaine réticence à l'égard du télétravail. La charge de travail de l'équipe est répartie à l'intérieur de chaque

binôme et peut être arbitrée au niveau de l'équipe, la manager de proximité ayant également une activité de production. Les absences programmées (congrés, formation) sont principalement gérées à l'intérieur du binôme.

Quand Anne a appris son cancer, « elle a fermé son ordinateur et elle a coupé avec l'entreprise du jour au lendemain », pour tout le temps de ses traitements. Elle n'a maintenu le contact qu'avec Laurence, qu'elle a prévenue de sa situation et à qui elle a expressément demandé de ne rien dire à personne. Anne n'a pas souhaité échanger avec sa manager de proximité, qu'elle connaissait peu ; pendant toute la durée de son arrêt (la politique de STEF prévoit que le contact soit maintenu en s'adaptant aux souhaits des salariés pour le choix des modalités de contact), c'est sa N+2, Laurence, qui a été régulièrement en contact avec elle.

Anne, dont la durée de l'absence n'était pas connue mais estimée suffisante pour engager immédiatement son remplacement, a été remplacée par une intérimaire. Son absence n'a pas posé de problème particulier à son binôme. Si ce n'est que toute l'équipe a vécu le fait de « ne rien savoir » comme la manifestation d'un défaut de confiance, peu compatible avec ce que chacun avait compris des règles tacites de fonctionnement de l'équipe et du collectif.

Après ses traitements, Anne a repris son travail « comme s'il ne s'était rien passé ». Sa reprise a été préparée par Laurence et la manager de proximité avec l'appui de la DRH et celui de la mission handicap. Une visite de reprise a été réalisée avec le médecin du travail. Les dispositions suivantes ont été prises : prolongation du remplacement à temps plein par l'intérimaire et reprise d'Anne à 30 % avec du télétravail à la demande (mais Anne a privilégié le travail sur site). L'augmentation progressive du temps de travail, prescrite par son médecin, a porté la dynamique de la reprise d'Anne, pour laquelle elle n'a formulé aucune demande spécifique, n'évoquant jamais sa situation. Anne a repris à 100 % au bout de 10 mois.

C'est donc une situation réussie de travail avec ou après un cancer. Pour autant, il reste dans l'équipe – et pas seulement dans le binôme – une pointe d'incompréhension sur le choix d'Anne de dissimuler sa maladie. Laurence, quant à elle, a trouvé difficile d'être maintenue dans cette situation : elle savait sans pouvoir partager avec quiconque, sauf avec la mission handicap où elle retrouvait de la confiance et de la confidentialité. Avec le recul, la relative simplicité du remplacement puis de l'organisation du travail collectif et de celui d'Anne jusqu'à sa reprise à 100 % a permis que tout se passe bien : les échanges préparatoires pour ajuster l'organisation du travail d'Anne, entre Laurence, la manager directe, la DRH et la mission handicap, se sont révélés suffisants. Mais si Anne avait eu des séquelles plus compliquées à concilier avec son activité, s'il avait fallu plus finement revoir l'organisation du travail avec l'équipe et en particulier à l'intérieur du binôme, certaines protagonistes de la situation (management et appui handicap) auraient pu s'interroger sur la façon de soutenir les configurations de travail.

Brigitte a 54 ans quand une récurrence d'un premier cancer se déclare. Sa situation personnelle est difficile, d'autres épreuves pesant sur son cercle familial direct. Elle a tout de suite informé sa manager de proximité, Laurence et toute l'équipe de ce qui lui arrivait... et du besoin qu'elle ressentait de pouvoir garder un pied dans le travail pour faire face. Une volonté soutenue par son médecin. Le moment entre l'annonce et le départ en arrêt maladie a été mis à profit pour préparer l'absence, organiser la ventilation de ses missions, avec l'appui de sa N+1. Elle a été placée en arrêt maladie et est restée sans contact avec son travail le temps de la chirurgie. Après son retour à son domicile, elle a repris contact sur plusieurs fronts : la gestion de sa santé, avec l'engagement d'une démarche de reconnaissance de travailleur handicapé, et le maintien d'un lien avec sa N+1 et l'équipe. Conformément à ce qu'elle avait négocié, elle a commencé, de chez elle et ponctuellement, à intervenir par le biais de

son ordinateur portable dans l'activité collective, choisissant des tâches qui n'interféraient pas dans le flux de l'activité de l'équipe mais qui la soulageaient : prendre de l'avance dans des consolidations de données à réaliser au trimestre, répondre au fil de l'eau à des e-mails demandant des informations sur des pièces comptables, etc.

L'espace de travail informatique étant collectif, sa manager de proximité, son binôme et toute l'équipe pouvaient avoir accès aux activités réalisées par Brigitte. Les traces visibles de son activité, alors qu'elle était en arrêt, ont évidemment engendré un questionnement : chacun comprenait parfaitement les raisons de Brigitte pour conserver un lien et avoir « des choses à faire », « Couper ses accès » pour sécuriser juridiquement la situation était perçu comme une solution préjudiciable à la santé de Brigitte.

Dans ces conditions, savoir ou taire la maladie n'était pas tant le sujet que taire le « travail de santé » réalisé pendant l'arrêt, celui-ci pouvant représenter un risque pour l'employeur. La situation a donc été gérée en gardant l'information confidentielle – pas le cancer, mais le fait que Brigitte pouvait, si elle le souhaitait, participer à l'exécution de tâches choisies dans des activités pouvant être interrompues à tout instant – dans le périmètre de l'équipe, et portée à la connaissance de la mission handicap. La position de « se défausser en disant : c'est comme ça, on n'y peut rien, tu reprendras quand tu seras guérie » n'a pas été envisagée. C'est un choix effectué non sans dilemme, mais possible dans un environnement de travail sain, avec des relations de confiance entre les personnes et tout particulièrement dans le binôme, et bien sûr une activité de travail autorisant des tâches déportées, échappant à la pression du flux de la production.

Le temps de la reprise venu, Brigitte a sollicité une visite de pré-reprise et une discussion a eu lieu entre elle, sa manager de proximité, l'appui de la mission handicap et la DRH pour organiser le travail, avec en particulier un recours accru au télétravail et l'introduction d'une grande souplesse dans les horaires de travail (d'abord en temps partiel thérapeutique, puis à plein temps) afin de faciliter au maximum la conciliation entre santé et travail.

— 4. RÉFLÉCHIR À LA LOUPE DE CES DEUX SITUATIONS PARALLÈLES MAIS DIFFÉRENTES PRÉSENTE PLUSIEURS INTÉRÊTS

D'abord, admettre que toutes les situations sont singulières. Dans une même équipe, sur un même poste de travail, au même moment. Et que les solutions sur étagère ont naturellement peu de chances de répondre aux besoins des personnes ! Ce sont des principes d'action qu'il faut s'assurer de partager en situation, pour tenir ensemble les exigences de l'activité et les enjeux de santé pour le ou la salarié(e) ayant un cancer... mais aussi avec le collectif et le management. Ensuite, réaliser que ces situations qui surviennent dans les collectifs posent indéniablement des questions qui solliciteront la confidentialité ou au minimum la discrétion. Or, qui dit discrétion dit risque discrétionnaire... Réponses sur mesure d'un côté, discrétion de l'autre : tous les ingrédients semblent réunis pour qu'il soit très difficile de garantir toujours un certain niveau de justice ou d'équité dans la façon dont les protagonistes de ces situations tenteront de concilier travail et santé. Enfin, ces deux situations attirent notre attention sur la difficulté de traiter la question de « dire ou pas » dans l'absolu, en l'envisageant d'abord sous l'angle relationnel et psychologique, sans l'inscrire dans l'espace productif qui est pourtant la matrice dans laquelle les relations et les affects se déploient.

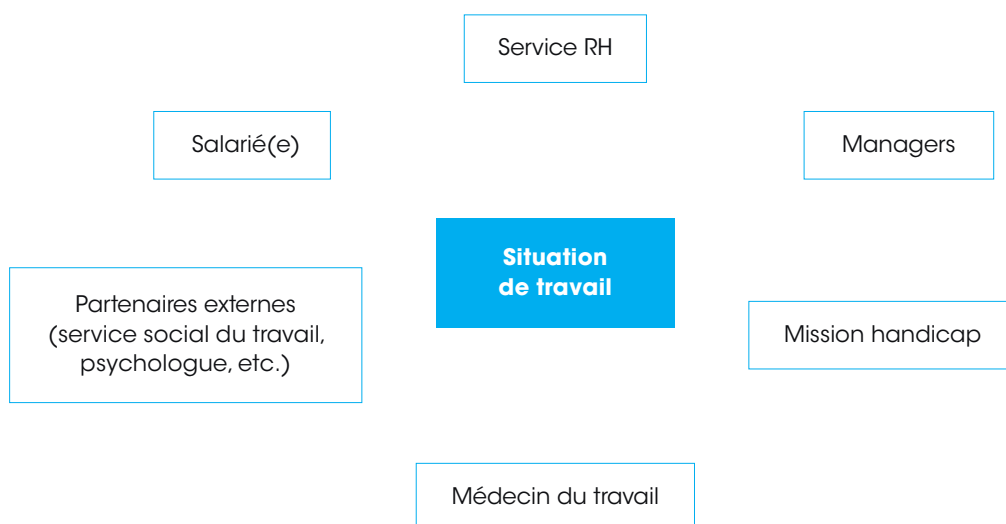
STEF s'est saisi de ces enjeux pour envisager plus largement l'appui aux situations engendrées par la survenue d'un cancer ou d'une maladie chronique évolutive. La question devient finalement moins la maladie en tant que telle que la possibilité de travailler en étant malade pour participer au rétablissement.

— CONCLUSION PROVISOIRE : DES PRINCIPES POUR FAVORISER L'ARTICULATION ENTRE MALADIE ET SITUATION DE TRAVAIL

La participation au programme d'expérimentation « Travail et cancer, innover dans le maintien en emploi » a donné l'occasion à la mission handicap de STEF de renouveler le cadre de référence pour accompagner ces situations.

Un premier décalage a été mis en lumière : d'abord, se départir d'une approche conventionnelle de « prise en charge » où la personne (handicapée, malade, etc.) est placée au centre, pour aller vers une représentation de la situation qui comprend bien sûr la personne, mais aussi son ou sa manager, le collectif, les experts de la santé au travail et le travail concret et quotidien.

STEF a choisi la représentation suivante pour installer un premier principe avec la situation de travail au centre :



Le deuxième principe découle de cette nouvelle représentation ; la démarche est fondée sur un dialogue systématique autour de la situation de travail :

LE DIALOGUE AUTOUR DE LA SITUATION DE TRAVAIL EST AU CENTRE DE LA DÉMARCHE :

- Fondé sur une discussion entre le ou la salarié(e), les managers et la mission handicap
- Partant de l'analyse des besoins, des envies du ou de la salarié(e) et des possibilités offertes par l'environnement de travail

Le troisième principe porte sur l'effet attendu d'une telle démarche : la (re)conception, évolutive, de la « meilleure » organisation du travail pour faire un travail de santé, avec des précisions didactiques pour les protagonistes de ces situations :

ÉTUDIER LA SITUATION D'ARRÊT, DE REPRISE ET/OU DE MAINTIEN DANS L'EMPLOI EN OFFRANT UNE ALTERNATIVE AUX DÉMARCHES HABITUELLES :

- Quelle organisation est mise en place lors de l'arrêt ?
- Quels sont les obstacles ou leviers dans l'organisation du travail dans le cadre d'un retour ?
- Quelles stratégies mettre en place pour travailler avec ou après la maladie ?
- Comment l'activité de travail s'est-elle organisée pendant l'arrêt ? Quelles marges de manœuvre y a-t-il au retour ?
- Quelle est/a été la répartition de la charge de travail au sein de l'équipe ?
- Comment communiquer au sein du collectif de travail ?
- Quelles ressources internes et externes est-il possible de mobiliser ?
- Comment l'activité professionnelle peut-elle participer au rétablissement de la personne ?

Ce nouveau cadre de référence constitue une avancée indéniable pour mieux aborder les situations engendrées par la survenue d'un cancer, d'une maladie chronique évolutive, ou pour des aidants. S'équiper collectivement pour y voir clair, dans une dynamique temporelle qui comporte des hauts et des bas, sur la conciliation entre le travail à faire et la santé de tel ou telle salarié(e), est indispensable. Sinon, la seule option est de pousser vers l'arrêt et, une fois que le temps a passé, vers l'inaptitude.

Le ou la manager est en première ligne et il ou elle doit être outillé(e) et épaulé(e) au même titre que le ou la salarié(e) concerné(e) par la maladie. Le tête-à-tête du ou de la salarié(e) avec son ou sa manager doit être soutenu ; il n'est pas toujours possible, souhaité ni souhaitable. Il peut aussi générer des effets sur le collectif. C'est pourquoi STEF propose de réfléchir à la piste du « tiers de confiance », un rôle que joue parfois le ou la référent(e) handicap, l' élu(e) du personnel, le ou la responsable RH. Mais un rôle qui pourrait être plus largement distribué et identifié dans l'organisation, endossable *a priori* par plusieurs profils de professionnels : salariés ayant (eu) un cancer ou une maladie chronique, managers ayant l'expérience de cette situation, élus du personnel, salariés aidants, etc. À voir comment ces tiers de confiance pourraient être sollicités (volontariat, liste d'aptitude, désignation par les pairs, etc.) ; à voir aussi quel rôle de tiers serait attendu d'elles et eux : pas tant des acteurs neutres que des intervenants en « interfaces », mettant en relation les personnes et les aidant à clarifier ce qu'elles ont à dire, moins sur la maladie elle-même que sur le travail, ses exigences, ses liens avec la préservation de la santé et le rétablissement, etc. Comment décrire ce rôle, y former ? Comment l'inscrire dans une dynamique de transformation en faveur d'un travail plus soutenable pour toutes et tous ? Ces questions restent ouvertes. Mais des réponses apparaissent déjà : avec ce « tiers de confiance », la question de « dire ou pas la maladie » et, le cas échéant, « à qui », gagnerait en confidentialité. En outre, le risque d'iniquité dans le traitement des situations – encore très souvent dépendant du manager – pourrait être sécurisé avec une capitalisation annuelle des situations soutenues par les tiers de confiance, renforçant la transparence et la confiance et permettant d'alimenter des apprentissages organisationnels précieux, pour la direction, les équipes, les élus et les partenaires en santé au travail.

L'attention générale portée à chasser le tabou de l'expression du cancer et à encourager les salariés à faire connaître leur maladie, apparaît donc pour partie une fausse bonne idée, non parce qu'il vaudrait mieux ne pas dire, mais parce que les enjeux sont ailleurs. Ces enjeux résident plutôt dans les conditions auxquelles une entreprise peut accueillir ou non les situations complexes, incertaines, que la maladie (ou une épreuve grave de tout ordre) engendre au niveau individuel et collectif avec ses répercussions managériales et organisationnelles. Tant que ces enjeux demeurent impensés, et non-dits, le risque de confusion entre les sphères professionnelles, personnelles et intimes est grand. Or,

cette confusion des genres est tout à fait préjudiciable à la santé des personnes et au bon fonctionnement des entreprises. Il faut dès lors poursuivre les expérimentations et leur mise en discussion dans des milieux professionnels variés, afin de « déprivatiser les questions de santé en entreprise » et de leur offrir une perspective plus collective qui autorise une organisation nouvelle (Lhuillier et Waser, 2016).

— BIBLIOGRAPHIE

- Célérier, S. (2008), « Cancer et activités professionnelles : les enseignements de 30 ans de littérature internationale sur le thème », in *Santé et sociologie*, n° 38, p. 201-216.
- Dodier, N. (1983), « La maladie et le lieu de travail », in *Revue française de sociologie*, 24-2, p. 255-270.
- Huyez-Levrat, G. et Waser, A.-M. (2014), « L'avantage mutuel. Recherche-action sur le retour et le maintien en activité de salariés touchés par une maladie chronique », in *La Nouvelle Revue du travail*, n° 4.
- Lanouzière, H. (2023), « Cancer et travail : le champ de la santé au travail aux prises avec la santé publique et environnementale », in *Droit social*, n° 2, p. 108-113.
- Lhuillier, D. et Waser, A.-M. (2016), *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique*, Toulouse, Éditions Érès, 340 p.

Directeur de la publication : Caroline Gadou

Directeur technique et scientifique : Matthieu Pavageau

Rédacteur en chef : Thierry Rousseau

Comité éditorial

Amandine Brugière (Anact), Florence Chappert (Anact),
Marion Gilles (Anact), Sophie Le Corre (Aract Auvergne - Rhône-Alpes),
Michel Parlier (expert conditions de travail), Matthieu Pavageau (Anact),
Thierry Rousseau (Anact), Clément Ruffier (Anact),
Béatrice Sarazin (Anact)

Comité scientifique et technique

Marie Benedetto-Meyer (Dares)
Paul Bouffartigue (Lest)
Cédric Dalmaso (École des Mines-Paris)
Mathieu Detchessahar (Lemna)
Pierre-Yves Gomez (EM Lyon)
Karen Messing (Uqam/Cinbiose)
Agnès Parent-Thirion (Eurofound)
Christian Thuderoz (Sociologue)
Pascal Ughetto (Latts)

Recherche documentaire : Patricia Therry et Christine Veinhard - Mission Veille et Management de l'Information (VMI) de l'Anact

Réalisation des entretiens : Béatrice Sarazin (département CDC de l'Anact)
et Thierry Rousseau (Direction scientifique et technique de l'Anact)

Secrétariat de rédaction : Vincent Degrez

Réalisation : Catherine Benini

© *La Revue des conditions de travail* est une marque déposée

Numéro national d'enregistrement INPI: 14/4119665



La Revue

des conditions
de travail

ANACT

192, avenue Thiers / CS 800 31 / 69457 LYON CEDEX 06

Tél. : 04 72 56 13 13

anact.fr