

Anne-Sophie Tuszynski
Illustrations de Lili Sohn

CANCER ET TRAVAIL

J'ai (re)trouvé ma place !
Comment trouver la vôtre ?

*Trouver
la bonne information,*

*Adopter
la bonne posture.*

*au bon
moment.*

*En faire
un atout gagnant!*



EYROLLES

Si les progrès thérapeutiques permettent aujourd'hui de vivre et travailler avec un cancer, il n'existe aucun outil pratique pour accompagner dans le monde du travail les personnes confrontées à une situation de cancer : malades, aidants, collègues, managers, ressources humaines, dirigeants...

Cet ouvrage a pour objectif de les aider. Il offre également aux entreprises la possibilité d'apporter à leurs salariés un service innovant et une proposition inédite d'accompagnement.

- *Un livre pratique avec des conseils juridiques mais aussi des avis de professionnels des ressources humaines, médecins du travail, psychologues, philosophes...*
- *Un site Alloalex.com et une hot line (0 800 400 310) qui apportent des réponses concrètes.*
- *Un livre qui parle du cancer mais qui est utile pour toutes les maladies chroniques et les accidents de vie.*



© Patrick Galland



© Julia Mareis

Anne-Sophie Tuszynski est entrepreneure et fondatrice de Cancer@Work.

Lili Sohn est illustratrice et auteure de roman graphique française.

Toutes les deux partagent l'expérience de vie du cancer et la volonté de faire évoluer les regards sur la maladie et sur les malades.

CANCER ET TRAVAIL

Groupe Eyrolles
61, bd Saint-Germain
75240 Paris Cedex 05
www.editions-eyrolles.com

Les informations juridiques mentionnées dans cet ouvrage sont en vigueur à date de parution.



Lili Sohn est une illustratrice et auteure de roman graphique. Suite au diagnostic de cancer du sein, Lili ouvre un blog BD où elle raconte sa maladie avec humour, puis édite la BD *La guerre des tétons* aux Éditions Michel Lafon. Depuis, Lili vit et dessine à Marseille. lilisohn.com.

Création de maquette et composition : Hung Ho Thanh

En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage, sur quelque support que ce soit, sans autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris.

© Groupe Eyrolles, 2017
ISBN : 978-2-212-56561-4

Anne-Sophie Tuszynski

CANCER ET TRAVAIL

J'ai (re)trouvé ma place,
comment trouver la vôtre ?

Illustré par Lili Sohn

EYROLLES



SOMMAIRE



Ce que le cancer fait travailler en chacun de nous	7
Préface	9
Mot de l'auteure	11

Partie 1

LES MALADES DANS LE MONDE DU TRAVAIL..... 15

Chapitre 1 Aurélie travaille, elle vient d'apprendre qu'elle a un cancer	17
Chapitre 2 Karen est en arrêt de travail pour un an, le temps de ses traitements	23
Chapitre 3 Claudio a eu un cancer, il s'est absenté un an et revient après ses traitements	29
Chapitre 4 Ivanna a repris le travail à temps partiel depuis plusieurs mois. Les conséquences des traitements continuent de peser sur son activité professionnelle	37
Chapitre 5 Éric a repris son travail depuis un an, maintenant à temps plein. Il fait le point et s'interroge sur son avenir professionnel	43
Chapitre 6 Nathalie est demandeur d'emploi. Elle apprend qu'elle a un cancer et se soigne pendant un an, puis cherche un nouveau travail	49
Chapitre 7 Anne-Sophie a eu un cancer ; elle a perdu son travail et ose l'entrepreneuriat	57
Chapitre 8 Philippe est dirigeant d'entreprise. Deux de ses collaborateurs sont touchés par un cancer. Et si lui-même venait à tomber malade ?	63
Chapitre 9 Marc est médecin libéral. Depuis vingt ans il soigne des malades, aujourd'hui, c'est lui qui est malade	69

Partie 2

L'ENTOURAGE DU MALADE AU TRAVAIL 75

Chapitre 10 Maxime n'est pas malade, c'est son épouse qui est atteinte d'un cancer depuis six mois. Sa vie aussi est bouleversée 77

Chapitre 11 Julie est la collègue de Serge qui a un cancer du côlon 83

Chapitre 12 Laurence est manager. Séverine, une de ses collaboratrices, a un cancer du sein 89

Chapitre 13 Martin est responsable des ressources humaines. Plusieurs salariés et managers sont confrontés au cancer et le sollicitent 95

Chapitre 14 Catherine est médecin du travail. Les malades chroniques sont de plus en plus nombreux dans les entreprises 101

Chapitre 15 Karim est responsable de la RSE. Son métier est de rendre l'entreprise responsable, sur le plan social et sociétal. Et si le cancer lui offrait une formidable opportunité ? 107

Conclusion 111

Qui est Anne-Sophie Tuszynski 113

Son parcours - Extraits de la *newsletter* 115

Adresses utiles 127

Charte Cancer@Work 131

Index 133

Remerciements 135



Ce que le cancer fait travailler en chacun de nous

Laura Lange, philosophe

« Mon propos n'est pas la maladie physique en soi, mais l'usage qui en est fait en tant que figure ou métaphore. Or la maladie n'est pas une métaphore, et l'attitude la plus honnête que l'on puisse avoir à son égard – la façon la plus saine aussi d'être malade – consiste à l'épurer de la métaphore, à résister à la contamination qui l'accompagne. »

Susan Sontag, *La Maladie comme métaphore*

La plupart du temps, nous croyons que nos représentations des choses sont naturelles. Or, comme nous le rappelle sagement la sagesse stoïcienne, celles-ci contiennent des jugements et des images que nous projetons sur les choses. Aussi avons-nous à travailler nos représentations pour nous libérer de nos projections malades. Autrement dit, à faire du ménage dans ce manège de représentations. Comment ? En se creusant les méninges sur les métaphores qui nous travaillent au corps et encore lorsque l'on prononce ces mots et maux : CANCER au TRAVAIL.

Quelles représentations et quelles métaphores le thème du cancer au travail fait-il travailler en chacun de nous ? Si pour certains le vocable sonne le glas mortifère d'une expérience qui glace, d'un souvenir qui fait souffrir sur le tas, d'autres s'en inquiètent. Ça les travaille comme on dit. Ça leur fait souci. Ça a l'amer goût d'une madeleine de Proust, celle d'une rouste de l'existence, d'une finitude qu'on ne pourra panser, d'une vulnérabilité qui nous pend au nez. Et plutôt que de s'en moquer, de la nier, de lui faire un pied de nez, on pourrait la penser, y prêter attention, sans chercher toujours à faire attention.

Comme d'autres qui s'intéressent à ce qui comme un bois travaille en la personne malade, à ce qui ce qui se produit, bouge et évolue : « Qu'est-ce qui se passe pour lui ? Il en est où ? Il en fait quoi ? »

À la croisée des représentations traditionnelles du cancer liées à son mot, son étymologie, son histoire, ses mythologies et des représentations contemporaines liées aux valeurs de la société et de l'entreprise, autrement dit celles de la vie active, comment penser ce qui s'apparente à un arrêt, à une zone d'ombre dans la vie ?

Vivacité, hyper-performativité, surinvestissement, maîtrise, transparence, apparence, hygiène, esthétisme... voici les recettes d'« hyper » bonne santé d'un système qui s'affaire, d'autant plus dans les affaires. Un système qui affaire la vulnérabilité à prendre ses affaires et à s'en aller exécuter d'autres occupations... L'occupation physique d'un corps investi et fragilisé par la maladie. Une occupation parfois invisible, toujours incisive.

Alors comment dépasser la traditionnelle et chirurgicale posture du « c'est pas nos affaires » ? Que pouvons-nous faire ? Réinvestir autrement les valeurs du monde de l'entreprise !

Travailler à montrer combien le cancer n'est pas contradictoire avec la notion de performance ni avec celle d'investissement, combien la dimension humaine du travail est renforcée à l'épreuve du négatif, combien la maladie peut fédérer et créer de vrais liens de solidarité.

Aussi, plutôt que de penser à résilier le contrat, pensons la résilience, car être malade ce n'est pas être « moins bien » c'est être « autre¹ » et autrement sujet à voir et à prendre les choses autrement, à ouvrir de nouvelles perspectives. Un plus, non (!?), à l'ère de l'innovation et de la prospective ?

« La maladie fait (donc) son travail » et travaille le travail. Elle le rend vivant, force à l'implication plutôt qu'à l'application, à la créativité, à la relation, à en revenir à l'humain.

Car la maladie est avant tout une maladie de la relation (*relatio* en latin qui signifie « narrer »). Aussi, à défaut de nous marrer, le sujet du cancer au travail nous invite à nous narrer. Santé !

1 « Autre allure de la vie », « Guérir n'est pas revenir (de la même façon qu'avant) », comme l'écrit Georges Canguilhem.

Préface

De la fragilité dans un monde de performance. On a tous à y gagner

Philippe Salle

PDG d'Elior Group et président de Cancer@Work

Votre médecin prononce pour la première fois le mot « cancer », souvent suite à divers examens, et votre vie bascule !

Cancer, ce cancre de mot, ces six lettres anodines, ce nom commun dérivé du mot « crabe », symbolise à lui tout seul le fléau de l'espèce humaine depuis la nuit des temps. Certes nos lointains ancêtres ignoraient tout de cette terminologie mais ils sont passés par les mêmes phases de doute, de souffrance et d'espoir.

Étonnant de voir que la vie est si fragile – et pourtant combien de fois nous a-t-on dit de profiter du moment présent. « Carpe diem » disait Horace. En une fraction de seconde, il y aura un avant et un après. Le tourbillon de la vie s'arrête tout d'un coup – pour reprendre de façon différente. Votre imagination devient alors fertile comme vous ne pouviez le soupçonner. Des milliers de questions vous traversent ; des milliers de souvenirs aussi – tout y passe : la famille, les amis, le travail... et bien sûr le futur.

Aujourd'hui, de nombreux scientifiques et médecins passent leur vie à trouver le moyen de guérir le cancer. Et de nombreux progrès ont été réalisés ces dernières décennies ; de nouvelles techniques voient le jour sans cesse et font reculer la maladie. Certains cancers se guérissent dorénavant plus facilement.

Il n'en reste pas moins que le combat à mener n'est pas que médical ; car c'est un véritable combat qu'il faut embrasser. Anne-Sophie, courageuse épouse, mère et entrepreneur, fait partie de ces nombreux combattants

de l'invisible. Dans ce livre, elle fait partager avec plusieurs personnages les situations auxquelles vous ferez face ; vous y trouverez ainsi beaucoup de réponses à vos nombreuses questions. Et vous bénéficierez de l'expérience des milliers de combattants qui, avant vous, ont bravé les multiples difficultés liées à leur situation.

Bonne lecture !

Mot de l'auteure

Cher lecteur,

Chaque jour en France, 1 000 personnes apprennent qu'elles ont un cancer ; 400 travaillent et 15 % des actifs sont directement touchés par une maladie chronique.

Si l'on étend aux proches, aux collègues, aux managers, on peut considérer que la maladie touche tout le monde.

Grâce aux progrès thérapeutiques, on peut aujourd'hui vivre et travailler avec un cancer.

Depuis quatre ans, je rencontre des malades et tous ceux qui les entourent dans leur vie familiale, amicale et surtout professionnelle. Je rencontre des collègues, des managers mais aussi des proches aidants, des médecins du travail, des assistantes sociales, des psychologues, des délégués du personnel, des dirigeants, confrontés à des situations de cancer, de maladies chroniques de plus en plus nombreuses.

Ce sont eux qui m'ont soufflé l'idée de ce guide.

Au risque de vous décevoir, sachez que ce livre n'est pas une boîte à outils. Vous n'y trouverez aucune recette toute faite pour réussir l'intégration de la maladie dans le monde du travail.

Ce livre est une proposition, une proposition de chemin : le vôtre. Car de la même manière que chaque cancer, chaque maladie, chaque personne, chaque situation est unique, chaque chemin l'est aussi. Ce carnet de route a pour objectif d'aider les personnes, les équipes, les entreprises, à transformer une épreuve de vie personnelle en réussite professionnelle. Car pour transformer l'épreuve de vie du cancer en opportunité, il n'y a qu'un pas.

Cette phrase peut paraître surprenante ; elle est volontairement provocatrice.

Être confronté à un cancer est une épreuve douloureuse et je ne voudrais pas que vous vous mépreniez ; loin de moi l'idée de la minimiser ou de

la banaliser. J'en ai trop souffert ! Je sais à quel point il est difficile de dire sa maladie, de supporter le regard des autres.

J'ai pleinement conscience que toutes les entreprises ne sont pas encore prêtes à accueillir des situations de fragilité extrêmes comme celles qu'engendre parfois un cancer et que la réalisation des objectifs et l'individualisme passent souvent et à tort devant les relations humaines et la solidarité.

Les lignes qui suivent mettent également en avant les imperfections et les lacunes d'un système administratif complexe. Nos marges de progrès sont importantes.

Je sais tout cela, mais durant ces quatre années, j'ai acquis la conviction que là où aujourd'hui il existe encore trop de casse humaine et sociale, là où aujourd'hui nous détruisons de la valeur, nous avons à portée de main la possibilité de faire changer les choses, de restaurer le lien social, de permettre à la solidarité de s'exprimer pleinement, de développer la confiance, d'ouvrir des espaces d'innovation et de créer de la valeur humaine, sociale, économique et sociétale durable et pour tous. C'est pour cela que j'ai choisi un ton résolument optimiste.

Pour vous accompagner, j'ai fait le choix de mettre en scène différents personnages : des malades, bien sûr, mais également un proche aidant et les différentes parties prenantes que l'on peut rencontrer dans le monde du travail.

Il est probable que vous vous identifierez à l'un ou l'autre des personnages mais il est également possible que vous vous glissiez dans la peau d'un autre personnage, pour découvrir son point de vue et mieux comprendre ses interrogations, ses contraintes.

Ce livre vous offre une vision à 360° de ce qu'est le cancer au travail et, ce faisant, une perspective globale qui, je l'espère, vous donnera des repères et facilitera votre cheminement¹.

« Il est temps d'apprendre à travailler avec des malades, plutôt que comme des malades ! »

Anne-Sophie Tuszyński

1 Les informations données dans cet ouvrage sont à jour, notamment juridiquement, à la date de livraison du manuscrit. Elles peuvent être amenées à changer en fonction de la législation.