

ACTES RENCONTRES AUDIENS



Longue maladie et cancer, en parler ensemble

17 DECEMBRE 2018

Quelles ressources pour mieux vivre et travailler ?

Au titre de la solidarité professionnelle, Audiens accompagne les ressortissants de la culture dans les moments difficiles.

Un soutien spécifique est ainsi proposé aux personnes souffrant et ayant souffert d'un cancer sous différentes formes.

Dans ce cadre, nous avons reçu en décembre 2018,

Nathalie Vallet-Renart, présidente de l'association « Entreprise et cancer » et du cabinet Aldhafera - conseil en accompagnement d'entreprises sur différentes thématiques.

À vos côtés tout au long de la vie

Les phrases fortes de la Rencontre

« On ne sait pas comment se parler dans ces **moments de vie** où l'on est particulièrement **fragilisé**, on ne sait pas trop quoi dire, on ne comprend pas toujours ce que l'on vit... On a toutes les chances de mal se comprendre. »

« Mais pourquoi a-t-on envie de **revenir au travail** ? Parce que sortir du travail à cause d'une maladie quelle qu'elle soit, c'est violent. »

« Comme **on prend conscience** de notre fragilité... on s'interroge et on se dit : « ... quelles sont mes priorités maintenant ? Quelles sont mes **priorités de vie** en général, et donc quelle est ma **relation au travail** ? » »

« La plupart des personnes le disent parce que je pense qu'à un moment donné il y a un besoin de relation et de **soutien social**. »

« Avoir des points relais, ce que j'appelle des **personnes ressources**...qui peuvent vous **guider** sur un parcours, et un parcours à faire **étape par étape**, sans aller trop vite. »

« On parle du retour au travail, c'est quand même la bonne nouvelle. Un retour au travail, c'est **un retour à la vie** aussi, cela fait partie de la vie. »

« Donc, à un moment donné, dans la **recréation de soi** (et j'aime vraiment bien cette idée-là), il y a quelque chose qui bascule et qui nous fait dire « allez, j'y vais ! ». »

« Cette **énergie** coûte, c'est vraiment un effort. Mais quand on est à même de commencer cet **effort**, c'est le premier pas pour **aller vers soi**. »

Christelle Deletoille d'Audiens : « Nathalie, nous nous sommes rencontrées il n'y a pas très longtemps, pour parler ensemble de cette thématique qui vous touche particulièrement puisque vous avez créé, il y a quelques années maintenant, cette association « Entreprise et cancer ». Mais vous êtes aussi Présidente d'Aldhafera qui est un cabinet conseil en accompagnement d'entreprises sur différentes thématiques, en termes de ressources humaines au sein des organisations, des entreprises et institutions.

Pouvez-vous nous dire un petit mot sur « Entreprise et cancer » et sur les missions que vous développez au sein de cette association ?

Nathalie Vallet-Renart.- Vous présentez bien. Effectivement, on a l'impression lorsque j'entends la présentation, que je dirige un gros cabinet de ressources humaines, parce que le mot « Président » cela fait gros ; pas du tout, je suis toute seule dans ma structure. Pour remettre les choses en perspectives.

Pour me présenter, cela fait quinze ans que j'interviens en entreprises, dans les organisations publiques, privées, quels que soient leurs tailles, leurs métiers etc., autour des situations relationnelles délicates parfois, autour de la santé au travail. Par exemple, tout ce que l'on a appelé les RPS (risques psychosociaux) à un moment donné, l'évaluation du risque suicidaire, les conflits dans les équipes. Donc j'ai une connaissance des organisations.

Et, en 2010, j'ai été percutée par un cancer, donc à un moment de ma vie où mon activité professionnelle allait super bien, ma vie privée allait très, très bien, mais j'ai été fauchée comme cela. Et j'ai eu la chance quand même d'entendre, lors de la consultation d'annonce, que j'allais vivre ; c'est-à-dire que mon cancer était pris à temps, qu'il était méchant mais, qu'en même temps, je devrais m'en sortir. Et, d'avoir entendu cela m'a permis, moi, non pas de me poser la question de « pourquoi moi ? », mais plutôt « qu'est-ce que je vais faire de cette expérience, de cette traversée que je vais avoir à vivre ? ». En tout cas, cela a été ma réaction.

Et, je me suis vite aperçue pour moi-même (et je vais vous dire comment) mais pour d'autres personnes de mon entourage, que le cancer, on en parle davantage qu'avant, c'est un peu moins tabou, on sort du tabou ; la preuve, on arrive à faire avec les organisations professionnelles des rencontres, on arrive à en parler. Néanmoins, c'est quand même une maladie qui fait très peur, et à raison, puisqu'aujourd'hui en France vous avez 385 000 personnes qui sont touchées chaque année. Sur ces 385 000, il y a presque une personne sur deux qui va mourir, et, sur ces 385 000, vous en avez 120 000 à peu près qui sont en activité professionnelle. Cela veut dire que nous sommes tous concernés. Et si l'on n'est pas directement concerné dans notre corps, on a dans nos familles, dans nos amis, des personnes en âge de travailler qui sont ou qui ont été impactées par cette maladie. C'est la maladie chronique la plus présente aujourd'hui dans le milieu professionnel, c'est pour cela que lorsque l'on dit « maladie chronique, longue maladie », on parle souvent du cancer, plus qu'Alzheimer qui est aussi une maladie importante mais qui touche un peu moins la population en âge de travailler.

A l'époque, je ne choisis même pas de dire ce qui m'arrive, je le dis ! Je dis à mon associé qui était un de mes très bons amis, en sortant de la consultation d'annonce : « Robert, voilà ce que j'ai, je sais que je vais me faire opérer, et après je ne sais pas très bien, je ne sais pas ce qui va se passer, mais je te dirai. Je me fais opérer et, d'ici quinze jours, je suis au boulot ! » J'adorais mon métier, je me voyais très bien revenir au travail. Cela, c'était dans ma tête. Et puis, une opération bien sûr, et les choses ne se passent pas du tout comme c'est prévu, ou du moins

comme je l'ai imaginé. Et, finalement, je suis sortie neuf mois de mon entreprise, et pas neuf mois d'un seul coup, mais par morceaux. Difficile pour moi bien sûr, mais si je me place du côté de Robert qui était le gérant de notre toute petite structure, c'est une désorganisation, une perte de chiffre d'affaires, c'est le *bazar* pour l'entreprise, c'est certain.

Et, petit à petit, la relation de confiance que j'avais avec Robert s'est complètement distendue, on en est arrivé aux malentendus et au moment où moi, en pleine chimiothérapie, donc vraiment pas au mieux de ma forme, je lui ai dit « je n'ai pas d'énergie à mettre sur notre relation, donc je vais quitter l'entreprise. Je me suis retrouvée sans boulot, au milieu de la chimiothérapie, sans perspective d'avenir professionnel. J'ai créé tout de suite ou recréé mon cabinet RH, toute seule, pour avoir une structure puisque je gardais mes clients quand même quelque part. Et *Entreprise et cancer est venu de toutes ces étapes-là où vraiment je me suis dit « il y a quelque chose à faire autour de la relation ou de la qualité des relations ».*

Je pense que l'on ne sait pas comment se parler dans ces moments de vie où l'on est particulièrement fragilisé, on ne sait pas trop quoi dire, on ne comprend pas toujours ce que l'on vit, donc pas facile de le communiquer aux gens avec lesquels on travaille, même quand on est dans de bonnes relations. L'idée d'Entreprise et cancer, c'est justement de pouvoir aller en entreprises, dans les milieux professionnels comme je le fais là aujourd'hui avec vous, sur des actions de sensibilisation. Donc pour témoigner d'un parcours, pour dire « oui, c'est difficile, mais en même temps quand s'en sort c'est quand même une joie », et de dire « quels sont les moments clés, quels sont les facteurs de réussite du retour au travail ? Qu'est-ce qui a été identifié ? » Pas par ma petite personne, cela n'aurait aucun intérêt, mais par des chercheurs, par exemple en sociologie, par des médecins du travail, des DRH, qui ont travaillé sur les sujets et qui ont déjà identifié certains facteurs de réussite pour une reprise du travail pérenne.

Ensuite, nous avons des actions de formations, en général, plutôt de l'encadrement, du management ou des ressources humaines. Et des actions d'accompagnement au cas par cas de la personne touchée dans son corps ou de l'aidant naturel, ou l'aidant familial comme on dit (souvent le conjoint ou le parent). Et nous accompagnons dans une vision systémique, c'est-à-dire que ce n'est pas que la personne mais le collectif de travail. C'est pour nous une de nos spécificités et un point important, nous accompagnons les collègues, le management, les RH, les médecins du travail. Pourquoi ? Parce que tout le monde a des questions dans sa tête et que l'on ne sait pas à qui les poser, comment les poser, et que c'est source de malentendus. Et que si l'on a une personne au milieu qui vient et qui peut recueillir l'expression des inquiétudes, des craintes, « Est-ce que je peux lui parler de son cancer ? Qu'est-ce que je peux dire, pas dire ? Nous sommes quand même dans le milieu professionnel, c'est la maladie, mais en même temps je ne peux pas faire comme si de rien n'était. Si, je vais faire comme si de rien n'était. Non, je ne vais pas le faire. Bref, je ne sais pas quoi faire ! » A qui peut-on s'adresser et comment peut-on trouver chacun la juste posture, la juste distance ?

Sachant qu'à chaque fois c'est évidemment une situation singulière, unique, donc je vais vous parler des grandes lignes. J'ai illustré par ces cas que j'ai vécus mais, à chaque fois, ce sont des questions à se poser et des réponses presque nouvelles à trouver parce que c'est très

contextualisé. Voilà pour Entreprise et cancer. Nous sommes quatre ou cinq intervenants, et surtout j'ai avec moi des médecins du travail, des oncologues, des sociologues, des psychologues du travail, des DRH, qui viennent et qui témoignent ou qui travaillent avec moi sur ces sujets-là ; il y a un petit corpus derrière, et nous avons un très joli site internet avec plein de rose partout, qui fait envie, pas un truc morbide, que vous pouvez aller voir aussi si vous voulez.

C'est vrai que vous avez une spécificité sur le cancer, c'est autour de cette maladie qu'est orienté le travail de votre structure. Mais peut-on dire aussi que dans la question de la longue maladie d'une manière beaucoup plus large, on retrouve finalement l'ensemble de ces problématiques pour la reprise de l'activité professionnelle ?

Je prends souvent le cancer, parce que je vous ai dit que c'est la longue maladie la plus fréquente en entreprises, et je la prends aussi comme un exemple. Si je devais parler d'une particularité du cancer si jamais il doit y en avoir, c'est une maladie chronique mais il y en a d'autres, c'est que l'on n'est pas tant malade souvent de son cancer que des effets secondaires des traitements. Et que parfois, on est opéré, et les médecins vous disent « ça y est, vous êtes guéri ! » Et vous repartez, et vous avez de la chimiothérapie, de la radiothérapie, de la monothérapie, et là vous êtes persuadé que vous êtes très, très mal. Vous vous dites « je suis guéri ou pas ? ». Et on ne nous parle pas assez des effets secondaires, donc on n'arrive pas à en parler clairement à notre entourage, et notre entourage professionnel.

Et ce que je vois dans cette pathologie-là, ce sont des gens qui ont plutôt envie de revenir au travail, qu'ils y aient été bien ou pas avant. Mais pourquoi a-t-on envie de revenir au travail ? Parce que sortir du travail à cause d'une maladie quelle qu'elle soit, c'est violent ; on est tout de suite mis à côté du monde « normal ». On est tout de suite mis en marge, on vit dans une autre temporalité, on n'a plus les mêmes rapports avec l'environnement social. Et je ne vous parle même pas du chèque à la fin du mois, je vous parle de toute cette vie autour du travail. Et c'est vraiment violent. Donc, les gens ont tendance à revenir « un peu trop tôt » me disent les oncologues, par rapport à leurs capacités réelles. C'est-à-dire qu'il y a souvent une différence entre la volonté (je veux et donc je peux) et ce que peut le corps. Puisque les effets secondaires les plus fréquents que l'on observe et qui sont gênants dans le milieu du travail -et pas que- sont liés à la fatigue, donc une fatigabilité, et des effets qui sont cognitifs donc des difficultés de mémorisation, de concentration ; comme on est au ralenti on entend ce que l'autre dit mais on ne l'intègre pas vraiment donc on peut nous répéter les choses à plusieurs reprises. Du coup, cela va agacer nos interlocuteurs, mais nous, ce n'est pas que cela nous agace, c'est que l'on est peiné, on aimerait bien faire plus et mieux et on n'y arrive pas. Et on se dit « je mets toute ma volonté ».

C'est peut-être cela la particularité du cancer, c'est le nombre de personnes touchées en milieu professionnel et l'impact des effets secondaires, qui peuvent durer quelques années en fonction de ce que l'on a ou que l'on a eu comme traitements, et la difficulté à exprimer factuellement ce que cela veut dire par exemple la fatigue. Evidemment, quand on a eu un accident cardiaque, par exemple, une crise cardiaque, je mets cela au même rang qu'un cancer, c'est-à-dire que cela va provoquer sans doute des mêmes troubles. C'est-à-dire que -comme le disait déjà Christelle tout à l'heure- cela interpelle, le cancer cela touche la vie/la mort tout de suite, je vous l'ai dit tout à l'heure, il y a la moitié des personnes qui en meurent en France, pour l'instant encore.

Comme on prend conscience de notre fragilité, à un moment de vie où l'on ne s'est pas forcément posé la question parce que l'on est encore dans une forme de puissance, peut-être pas la toute-puissance de l'adolescence, mais quand même de puissance, de pleine possession de ses moyens, on s'interroge et on se dit : « d'accord, si la vie peut s'arrêter, si elle ne tient qu'à un fil, quelles sont mes priorités maintenant ? Quelles sont mes priorités de vie en général, et donc quelle est ma relation au travail ? Bien sûr, j'ai besoin de travailler parce que l'on n'est, a priori, pas rentiers ici. Mais qu'est-ce que j'ai vraiment envie de faire ? »

Je dis lorsque que l'on est en vie, on a des envies. Et c'est intéressant d'aller chercher ses envies et s'autoriser à les écouter. Je ne dis pas que parce que l'on va entendre ses envies, elles vont se réaliser, mais si on ne les entend pas, moralement, c'est déjà un petit peu moins bien. Et si l'on entend ses envies et que l'on peut les mettre en perspective avec ce que l'on faisait professionnellement, on peut se dire « est-ce que j'ai encore envie de faire la même chose ? Est-ce que j'en suis capable ? » Mais, parfois, la question de la capacité se pose à l'instant et on peut dire « non, là, je n'en suis pas capable. » Mais peut-être qu'un an, six mois, deux mois, deux ans après, on va en être capable. On ne le sait pas, c'est dur aussi de ne pas savoir. Donc « qu'est-ce que j'ai envie de faire ? » Et c'est l'occasion de tout revisiter dans ses priorités de vie. Je dis souvent « cela a remis aussi le travail à sa place », en tout cas, pour ma part, il y a l'essentiel et l'important dans ma vie. L'essentiel ce sont les gens que j'aime, l'important c'est mon travail, et cela s'est quand même bien recadré avec une grave maladie.

On est interpellé comme cela. Il y a une philosophe qui est tout à fait lisible et qui écrit des petits bouquins extra, qui s'appelle Claire Marin, et qui parle de la maladie comme d'une catastrophe intime. Et vraiment, dans l'idée de la catastrophe, il y a une sorte d'effritement de l'identité qui vient peu à peu, parce que l'on ne sait plus forcément qui l'on est, à quoi cela sert d'être là, ce que l'on va pouvoir faire. On est en questionnement et en incertitude permanente. C'est difficile de gérer l'incertitude, vous le savez, déjà professionnellement, l'incertitude est difficile. Et quand cela concerne notre identité, notre soi le plus profond, c'est encore plus complexe. Donc, on nous dit : il y a un avant, un après dans ces maladies graves. Globalement, il y a un avant l'annonce, un après l'annonce, mais personne n'est capable de nous dire ce que sera l'après. Personne n'est capable de nous dire « vous ne pourrez plus faire cela, c'est sûr ». Et quelque part, tant mieux, parce que cela veut dire qu'il y a peut-être beaucoup de possibles que l'on n'a pas imaginés, et il faut se laisser la chance d'avoir ces possibles-là aussi. N'empêche que l'on reste avec nos interrogations.

Et par rapport au travail, comment est-ce que l'on arrive à reprendre une vie professionnelle ? C'est vraiment étape par étape, avec la question du temps. Mais la question du temps, il faut se nourrir aussi, donc comment est-ce que l'on a une protection sociale ou pas ? Ce sont des questions très concrètes et qui sont matérielles et auxquelles on est tous confrontés. Et vers quoi on a envie d'aller pour redonner du sens à une activité professionnelle ? Cela touche cela la maladie grave.

Oui, la question du sens tout à coup est extrêmement forte finalement, parce qu'il y a ce nouveau regard sur soi et sur la vie : comment aujourd'hui j'ai envie de vivre. Il y a toute une zone d'incertitude et de réadaptation, très souvent une allure de vie, un rapport au rythme de l'existence au quotidien qui change. Cela bouleverse beaucoup d'éléments.

Cela bouleverse tout. Je rebondis sur quelque chose que j'ai dit qui est je pense très intéressant et primordial, c'est la relation à soi et à son corps. La maladie et les traitements malmènent tous les corps, et parfois dans les traitements très graves, très lourds comme la chimiothérapie, on nous met en limite de supporter ces traitements. Comment est-ce que le corps va les supporter ? Combien de temps va-t-il lui falloir pour remonter ?

Vous me voyez, je n'ai aucun stigmate physique de la maladie. Vous ne m'avez pas connue avant, donc ce qui a changé c'est que j'étais très blonde avec des cheveux longs. Je ne suis plus blonde. Mais c'est tout, c'est complètement à la marge, ce n'est rien. Mais vous avez des personnes évidemment qui reviennent avec une modification visible de leur apparence, et parfois avec un handicap physique visible. Non seulement ces personnes doivent vivre la transformation de leur propre corps et le fait de se le réapproprier, c'est quand même tout un travail. Mais, en plus, elles ont à faire face au regard des autres. Le regard des autres, il est déjà spontanément joli, c'est-à-dire qu'il y a une compassion spontanée. Personne n'a une maladie grave sans que quelqu'un le plaigne, en disant « le (la) pauvre, c'est dur ! ». Personne ne doit se réjouir de la maladie grave de quelqu'un. C'est ce que l'on appelle l'élan de compassion ; vous allez me dire « c'est la moindre des choses ! ». Mais cela vaut quand même la peine de le préciser.

Ensuite, c'est combien de temps dure l'élan de compassion ? Parce que c'est un truc qui est enraciné dans le ventre, c'est une émotion, cela ne se contrôle pas. « Il ou elle a ça, le pauvre, la pauvre ! ». Pourquoi est-ce que l'on se dit cela ? Pas forcément parce que l'on aime beaucoup la personne en face mais parce que l'on est dans un phénomène de projection à ce moment-là. On a peut-être à peu près le même âge, on est dans le même environnement professionnel, on a des choses en commun, peut-être des enfants qui ont le même âge, peut-être que l'on se connaît même en dehors du travail ; on se projette plus ou moins consciemment (« ah, mon pauvre, ma pauvre ! »).

Mais, ensuite, dans le travail, cela se passe comment ? Pas toujours bien. Parce que si la personne part et qu'elle n'est pas remplacée et que vous devez faire son travail, c'est une charge supplémentaire, vous n'en n'avez peut-être pas envie. Si la personne part et n'est pas remplacée, vous faites son travail, peut-être qu'il y a des choses que vous allez faire qu'elle faisait qui vont vous passionner. Quand elle va revenir, est-ce que vous aurez envie de lui redonner ses missions ? Ce n'est pas dit. La personne part, elle est remplacée par quelqu'un d'aussi sympathique qu'elle, de plus efficace encore. Est-ce que vous avez envie de retrouver votre premier ou première collègue qui est parti (e) ? Ce n'est pas facile. Parce que lorsque l'on n'est pas malade, on continue à vivre dans un rythme et dans une allure de vie qui va vite, qui est rapide, sur laquelle on fait peut-être moins attention les uns aux autres.

L'autre personne a été touchée, et quelque part elle attend ; c'est très compliqué, il y a une forme d'ambivalence, on attend une attention de la part des autres, c'est-à-dire qu'ils reconnaissent que l'on vit ou que l'on a vécu quelque chose de particulier et de très fort et de douloureux. Et, en même temps, on a envie d'être traité comme tout le monde ou comme avant. Donc, nous déjà, on se promène entre cela : entre ces deux postures. Evidemment, on ne dit pas « au fait, aujourd'hui, je suis plutôt dans « carrément comme avant » ou aujourd'hui je suis plutôt

« faites-attention à moi, je me sens très fatigué ». Du coup, **quelles sont les clés de lecture que l'on va donner pour que les autres s'adaptent à notre communication ?**, ce n'est pas évident. Voyez, on a toutes les chances de mal se comprendre.

Ce qui fonctionne bien c'est si l'on avait, avant d'être malade, de bonnes relations avec notre environnement professionnel, et si l'on avait –pour ceux qui sont salariés en entreprise- une bonne relation avec notre encadrement, notre management. **Si l'on se sentait bien dans notre job, a priori, on aura plus de facilité à revenir dans le milieu professionnel.** Mais si les relations étaient mauvaises avant, franchement, c'est beaucoup, beaucoup plus compliqué, et là, on n'a pas envie de revenir. Cela peut se comprendre.

Ensuite, vous avez la question de « est-ce que je dis ou est-ce que je ne dis pas que j'ai un cancer ou une maladie grave ? ». C'est une vraie question. La première des choses, c'est qu'en entreprise, dans le milieu professionnel, on n'a pas à le dire légalement. Rien ne nous oblige à le dire. N'empêche que quand on sort pour quelques-mois, que l'on vient voir ses collègues et que l'on n'a plus de cheveux sur la tête, que l'on a perdu beaucoup de poids ou pris énormément de poids, **à un moment donné la parole se libère, plus ou moins. Ce qu'il faut se dire, c'est toujours laisser à la personne concernée la possibilité de tenir le niveau de confidentialité qui lui va.** Et là, c'est un élément de complexité.

Imaginons que je suis touchée par un cancer, moi, je vais en parler à mes collègues, je les connais depuis super longtemps, nous travaillons ensemble, nous nous entendons bien etc. Je vais le dire. Et, là, je les connais moins, ou j'ai moins d'affinités. Je ne vais pas le dire. Si l'on est dans une même équipe de travail, ce n'est pas très confortable. Parce qu'ici, quel que soit mon comportement, ils vont dire : « mais la pauvre, tu sais, ce n'est pas facile pour elle ! » « Oui d'accord, donc je comprends ». Mais là, si je suis désagréable un jour, ils vont dire « quand même, elle exagère, qu'est-ce qui lui prend ? » ; ils n'auront pas de clé de lecture. Et il pourrait y avoir une cassure entre les deux éléments du groupe.

La plupart des personnes touchées par un cancer ou une maladie grave le disent dans leur milieu professionnel. Sauf peut-être un cas, les maladies comme le Sida, où c'est encore une autre problématique. Il y a la question de la sexualité où c'est beaucoup plus tabou, il y a la question de la « responsabilité », c'est très particulier aussi. **Dans les cas de cancer, huit ou neuf personnes sur dix en parlent, mais elles peuvent en parler à un collègue, ce qui n'est pas en parler à l'entreprise, ou elles peuvent en parler à un manager, plus rarement aux RH quand on est salarié.** On en parle à des gens de proximité en fait.

Après, c'est qu'est-ce que l'on attend d'une parole, sur la maladie et sur l'intime ? On en parle, mais pourquoi ? Pour partager quelque chose de fort ? Pour que l'on fasse attention à nous ? Ce n'est pas toujours très clair cela non plus. Donc, ce n'est pas clair pour les personnes qui reçoivent cette parole-là. **Sachant que cette parole du cancer ou de la maladie grave, quelle qu'elle soit, c'est une parole qui fait peur. Ce n'est pas contagieux, nous sommes d'accord, mais quand même c'est tellement proche, ça lui arrive à lui, à elle, que je connais, qui est comme moi, on a le même âge, donc cela pourrait m'arriver.** Cela fait vraiment très peur. Comment gère-t-on cela ?

Si on ne parle pas de ce que l'on a dans son milieu professionnel, on est sûr que personne ne pourra tenir compte de la situation. Je ne sais pas si c'est un bien ou un mal. Et, parfois, on n'en parle pas par peur de la discrimination : « on ne va plus me confier de mission, je n'aurai plus de travail, on ne me fera plus confiance, on va considérer que je suis fragile, que je suis vulnérable, que je ne suis plus bon ou bonne à grand-chose ; donc je ne le dis pas ». J'ai vu des gens comme cela. Et d'autres qui disent « je ne le dis pas parce que j'ai juste envie le matin d'arriver au travail et que l'on me regarde comme avant, et que je ne sois pas juste un bulletin de santé ou une maladie, avant d'être une personne ». C'est à respecter aussi. Donc je ne dis pas qu'il faut le dire, je vous dis que la plupart des personnes le disent parce que je pense qu'à un moment donné il y a un besoin de relation et de soutien social.

Et peut-être, justement, pour accompagner cette dimension-là, la singularité de ce que la personne peut ou souhaite dire, ne pas dire, au travail, dans sa vie, avec ses proches, il n'y a pas de méthode ou de solutions toutes faites. Le premier pas, le premier lien avec l'extérieur n'est pas toujours évident pour sortir de l'isolement généré par la maladie. Pourtant des soutiens existent pour retrouver un espace et se recréer dans cet-espace-là. Mais il faut trouver le/les bons interlocuteurs pour soi...Elle n'est pas simple cette question-là...

Elle n'est pas simple et même en dehors de l'environnement professionnel, pour soi, elle n'est pas simple. C'est vraiment compliqué. C'est vrai que l'on parle de quelque chose qui est très joli quand même au milieu de cet océan de questions un peu perturbatrices, c'est que l'on parle du retour au travail, c'est quand même la bonne nouvelle. Un retour au travail, c'est un retour à la vie aussi, cela fait partie de la vie. Comme la personne dans son identité a été touchée, qu'il y a une forme d'effritement, de perte de soi peut-être pour certains etc., il y a la possibilité d'une récréation.

Aujourd'hui, on emploie un mot anglais qui est l'empowerment, qui est la capacité à reprendre du pouvoir sur sa vie, à être acteur de sa vie. C'est se dire à un moment donné, « d'accord, c'est super compliqué, je ne sais pas où je vais, mais je vais chercher des solutions ». C'est sortir d'une forme de passivité où l'on pourrait se dire je vais attendre que les autres me proposent des solutions. Dans le milieu du travail, il n'y a pas grand monde qui vous propose des solutions. En tout cas, si vous restez derrière votre bureau, il n'y a pas grand monde qui va venir vous proposer des solutions. Si vous allez rencontrer le médecin du travail, la psychologue du travail, les gens avec lesquels vous travaillez etc., comme il y a un échange, il y a une possibilité d'avancer vers une réponse qui serait pertinente pour vous. Mais si vous ne dites rien, on ne va pas venir vous chercher. Et c'est normal, on est quand même tous des adultes.

Donc, à un moment donné, dans la récréation de soi (et j'aime vraiment bien cette idée-là), il y a quelque chose qui bascule et qui nous fait dire « allez, j'y vais ! ». Cela ne veut pas dire que l'on est sorti de la difficulté ; c'est difficile d'y aller, c'est une énergie. Et vraiment cette question d'énergie est très prégnante pour les gens qui ont été ou qui sont gravement malades. C'est beaucoup plus énergique que pour n'importe qui d'autre pour faire n'importe quoi dans la journée. Cette énergie coûte, c'est vraiment un effort. Mais quand on est à même de commencer cet effort, c'est le premier pas pour aller vers soi.

J'ai eu 50 traitements, j'ai démarré tout cela il y a sept ans, je vais bien depuis un an. Avant, c'était quand même vraiment, vraiment difficile. Et combien de fois j'ai touché le mur en reprenant mon travail parce que j'étais sur « je veux, je peux », ce que je vous disais tout à l'heure, et

que je me mettais en situation d'épuisement professionnel toute seule, comme une grande. Et j'ai bougé des choses.

Ensuite, c'est très personnel, chacun va réagir à un moment donné en se disant « là, en avant ! J'ai peut-être une situation de handicap qui est lourde, pas facile etc., mais en même temps je suis en vie, qu'est-ce que je peux faire avec les limitations que j'ai ? ». Et l'on a tous des limitations, sauf qu'on ne les perçoit pas tout le temps. Mais, là, je me limite. On n'a pas tous 20 ans, là ici, et si chacun on s'interroge sur aujourd'hui et quand on avait 20 ans ou 25 ans, est-ce que l'on peut aussi facilement faire la fête le soir, se coucher aussi tard, faire des nuits blanches ? Non. Et l'on se dit c'est comme cela, cela ne nous empêche pas d'être heureux, c'était super sympathique de pouvoir faire deux nuits de suite blanches avec nos copains. On ne peut plus, d'accord, donc on ne peut plus ! Cela c'est une limitation, mais on va la considérer comme normale puisqu'elle fait partie de l'avancée en âge.

D'autres limitations : par exemple, j'étais incapable de vider mon lave-vaisselle en une seule fois (je vous prends un exemple concret du quotidien, parce qu'un lave-vaisselle ce n'est quand même pas un truc hyper compliqué). J'étais épuisée, donc je le faisais en trois fois et j'allais m'allonger trois fois sur mon canapé, donc je n'avais pas intérêt à le faire tourner souvent le lave-vaisselle !

**Intervenante dans la salle -
C'était quand que vous étiez en
chimio ?**

Non, c'était après, les quatre ans après. En chimio, je ne vous en parle pas, je ne regardais même pas le lave-vaisselle, j'étais obligée d'être assistée à ce moment-là, je ne pouvais pas me faire chauffer de l'eau, me faire un thé. Et j'avais ce que j'appelais des avances sur image, c'est-à-dire que je serais entrée là, je vous aurais regardés, et je me serais dit « qu'est-ce que je fais là ? Il faut que je leur parle. » Et je n'aurais pas pu arriver jusqu'à la table. C'était vraiment désastreux.

Ils font des tas de choses, et c'est vrai qu'en termes de soutien avec des accompagnements paramédicaux, ils sont vraiment top. Mais peut-être que je n'ai pas assez communiqué, je faisais bonne figure. C'est-à-dire que je leur disais « tout va bien ! », j'avais toujours le sourire. Je me suis mariée pendant la chimiothérapie, donc j'ai annoncé à mon oncologue : « docteur, je voudrais juste vous dire un truc, entre la troisième et la quatrième, je dois me marier ». J'étais super contente, évidemment que j'étais contente. Il m'a dit « je vais peut-être attendre avant la prochaine, que vous soyez plus en forme. » J'ai dit : « non, il n'y a pas de problème ». « Si, je vais vous donner quand même quelques jours de battement, c'est mieux. » Mais heureusement, on s'est dit *oui* avec mon mari à 10 heures le matin, à 14 heures j'étais couchée, je n'en pouvais plus.

Comment est-ce que l'on peut se réapproprier une vie globale et une vie professionnelle ? C'est vraiment l'idée de chacun. Mais il faut être convaincu que l'on a une place quelque part, et il faut vraiment aller la chercher. Parce qu'il y a peu de gens qui vont vous aider, peu de gens qui comprennent parfaitement dans la durée ce que l'on vit. Vous avez quand même la chance chez Audiens, d'avoir des points relais, ce que j'appelle des personnes ressources qui sont différentes, avec lesquelles vous pouvez avoir des affinités, qui peuvent vous guider sur un parcours, et un parcours à faire étape par étape, sans aller trop vite.

Je pense qu'au-delà de l'épreuve, en tout cas je témoigne de cela

puisque j'ai la chance d'être en vie devant vous, il y a un rebond. On ne sait pas lequel il est, ce n'est pas facile, mais il y a un rebond. Et, à un moment donné, la vie est belle. Mais ma vie n'est pas du tout comme avant, j'en fais dix fois moins qu'avant.

Et d'ailleurs vous parliez de votre attachement à votre métier, à ce que vous faites. J'ai eu l'occasion d'accompagner des personnes qui réinterrogeaient leur place dans leur environnement de travail. Il y a des personnes qui vont vouloir reprendre, mais différemment, leur espace de travail auquel elles sont attachées. Il y aussi les prises de conscience d'éléments de vie qui tout à coup deviennent très dissonants face à ce que l'on a vécu avec une recherche de changement.

Dans le cadre de notre groupe de protection sociale et de notre environnement de travail, nous avons différentes typologies professionnelles qui vont être bien sûr les salariés permanents, mais aussi les intermittents et les pigistes. Et, finalement, le positionnement – et Sarah en parlera tout à l'heure- dans la reprise de l'activité ou de comment se recréer autrement, va être très différent.

Par rapport à votre expérience de l'entreprise, qu'est-ce qui existe aujourd'hui ? Comment peut-on mettre en place quelque chose au-delà de cette situation dans laquelle on est un peu seul ?

Il y a trois possibilités lorsque vous êtes sortis du monde du travail :

- ❖ soit vous revenez là où vous étiez, vous vous en débrouillez et cela continue.
- ❖ soit vous revenez dans un même environnement mais vous ne voulez pas faire les mêmes choses qu'avant, donc vous êtes obligés de modifier, de vous adapter.
- ❖ soit vous vous dites : « tient, puisque ma vie a été touchée et qu'elle est fragile, est-ce que ce n'est pas l'occasion pour moi de réaliser le rêve que j'avais et de changer de métier ? » Et vous avez des gens qui décident de faire autre chose. Pas parce qu'ils ne sont pas en état de faire ce qu'ils faisaient avant, mais parce qu'ils se disent « c'est le moment pour moi d'ouvrir la boulangerie que j'ai toujours rêvé d'ouvrir ».

C'est pour cela qu'il y a vraiment cette capacité de recréation de soi, de sa vie, de son environnement personnel, professionnel. Il y a des possibilités. Il faut être doux avec vous et vous donner du temps, doux avec les gens qui vous entourent et qui sont dans ces situations-là, et accepter de prendre un peu de temps.

Il y a un acteur clé, c'est le médecin du travail. Vous pouvez bénéficier de ce que l'on appelle la visite de « pré-reprise » qui n'est en général pas connue des salariés parce que l'on parle toujours de la visite de reprise, qui est en fait à l'initiative de votre employeur ; lorsque vous revenez, on va vous dire « il faudrait maintenant, parce que tu as été absente et que tu es revenue, aller voir le médecin du travail. » Elle se fait théoriquement le jour J du retour. Si ce n'est pas cela, c'est dans les tous petits jours qui suivent le retour. Mais la visite de « pré-reprise » comme son nom l'indique, est antérieure à votre retour au travail, et doit être à votre initiative.

Et elle permet un échange avec le médecin du travail autour de ce que vous pouvez faire à date du jour où vous le rencontrez, de ce que vous espérez faire. Et lui pourra vous guider et vous dire « cela, ça me semble envisageable mais il faudra un peu de temps ; ça, cela me semble moins envisageable ». Et il pourra vous parler de la modalité de la reprise à temps partiel qui est ce que l'on appelle le temps partiel thérapeutique. Ce n'est pas forcément le mi-temps thérapeutique comme on le dit habituellement. Un temps partiel thérapeutique cela pourrait être : je reprends à trois jours ou à quatre jours. C'est en tout cas un temps pendant lequel vous êtes payé sur le reste du temps que vous ne travaillez pas, un temps qui permet une reprise progressive du travail, en fonction de votre état, et qui peut s'étaler sur de nombreux mois et parfois plus d'un an. Donc c'est quelque chose qui est intéressant.

Il y a des gens qui disent « je ne veux pas, je veux être comme avant », d'autres disent « oui, cela m'aide quand même ». Il y a le médecin du travail, le temps partiel thérapeutique. Il faut peut-être discuter avec

votre manager et les RH autour du contenu de vos missions. Je pense, par exemple, à des managers à qui on a enlevé la partie management pendant six mois pour qu'ils n'aient pas cette chose-là en plus (à gérer d'autres personnes en plus qu'eux-mêmes), mais qui soient plus centrés sur des dossiers le temps de retrouver une célérité, une facilité cognitive et que cela fonctionne mieux et qu'ils se sentent un petit peu plus en forme. On peut parfois aussi adapter le contenu des missions. Vous pouvez aussi demander un reclassement ou dire « je ne vais vraiment pas pouvoir faire ce que je fais », c'est le médecin qui va l'évaluer et dire « non ».

Par exemple, j'ai eu le cas d'un Monsieur qui a eu une tumeur dans les voies digestives, à près de 55 ans, il a été absent deux ans. Il était téléconseiller, donc au téléphone toute la journée avec une pression sur le nombre d'appels à prendre etc. C'était super dur, avec une cadence vraiment difficile, qu'il tenait avant avec difficulté, mais qu'il tenait. Là, il a dit à son DRH « je ne peux plus, ce n'est pas possible », et c'était confirmé largement par les médecins. C'est une assez grosse entreprise et il y a eu la possibilité de lui trouver un autre poste. Il a été reclassé et il est content là où il est, il dit « je n'ai plus d'objectifs, je fais des trucs qui sont utiles à mon service, j'ai donc retrouvé une utilité sociale, je me sens utile, cela me fait du bien et cela fonctionne bien ». Mais, il faut aller voir à un moment les RH et leur dire « en tout cas aujourd'hui mais peut-être qu'à tout jamais, il y a des choses que je ne pourrai plus faire ».

Oui, cette prise de conscience personnelle comme vous le disiez, peut parfois prendre du temps. La personne peut être dans un premier temps dans un désir de retrouver pleinement ce qu'elle avait et petit à petit que des réajustements se fassent.

Ensuite, en fonction des entreprises, vous avez des services d'assistantes sociales, par exemple, des psychologues du travail. Vous avez des missions handicap également qui sont intéressantes, qui sont souvent mal connues parce que ce mot handicap c'est comme le mot cancer, cela ne fait rêver personne, c'est sûr « non, je ne suis pas handicapé, je suis malade ». D'accord, mais vous avez quand même quelques limites. Evidemment, on ne s'est jamais intéressé à la situation de handicap tant qu'on ne l'a pas éprouvée. On ne va pas s'intéresser à ce qui ne va pas, quand la vie va bien !

Or, une reconnaissance de qualité de travailleur handicapé, ce que l'on appelle la RQTH, il faut savoir que c'est quelque chose qui est temporaire. C'est-à-dire que vous n'êtes estampillé handicapé à vie. C'est quelque chose qui peut aider temporairement, permettre des aménagements de postes, un travail d'ergonomie sur vos conditions de travail etc., cela a vraiment du sens. C'est une démarche qui est lourde, pas facile.

En revanche, je vous engage à prendre contact avec les responsables de Mission handicap et à échanger sur qu'est-ce que cela veut dire de faire un dossier, comment cela se passe, est-ce que c'est adapté ou pas ? Je ne dis pas qu'il faut le faire à chaque fois, cela dépend vraiment des situations mais c'est important de se renseigner pour savoir quels droits cela nous donne et dans quelle mesure cela nous protège et combien de temps on peut être protégé ? Et, à un moment donné, on ne renouvelle pas son dossier et, c'est bon, on est reparti dans un circuit classique. Mais c'est une modalité qui peut être aidante, et aidante pour favoriser un retour au travail pérenne.

Les accompagnements d'Audiens pour les personnes ayant été ou étant malades, c'est aussi :

Prendre en compte votre santé

Bilan de santé professionnel
Aides financières face à des dépenses de santé importantes
Rencontre avec un médecin du travail du CMB
La consultation médicale à distance
Le deuxième avis en cas de problème de santé grave.

Un accompagnement global social, santé et travail

Des aides financières, sous certaines conditions.

Un suivi et un soutien de la personne dans l'acceptation de la problématique de santé.

Un soutien à la mobilisation des droits et des démarches en lien avec nos partenaires.

Un accompagnement à la reprise de l'activité professionnelle ou à la mise en place d'un projet adapté à la situation de santé, en lien avec les motivations et les intérêts de la personne.

Un accompagnement spécifique pour les personnes confrontées au cancer

Les ateliers Art Émotions : un accompagnement en petit groupe au travers de la création artistique, animé par 2 art-thérapeutes.

Guidés par l'exploration des 5 sens les participants sont invités à libérer leur imaginaire par l'écriture puis à partager leur ressenti au travers d'un temps de parole. Véritable moment de ressourcement et d'échange, cet atelier permet d'exprimer ses émotions et de développer sa créativité et ses ressources pour aller de l'avant.

Contact : Christelle Delétoille, Chargée de projets d'accompagnement social.

Tél. 0 173 173 236