



CONCILIER ACTIVITÉ ET CANCER

Le défi de la santé au travail

Chaque année, 160 000 actifs sont touchés par le cancer en France. Malgré des traitements de plus en plus efficaces et une multitude de dispositifs d'aide, la reprise et le maintien en emploi restent un vrai défi. Au carrefour d'enjeux sociétaux, cette question suscite recherches et expérimentations. De quoi changer le regard sur la santé au travail.

-
Par Catherine Brun







question sociétale majeure. L'une des priorités de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 du gouvernement est d'ailleurs d'améliorer la prise en compte du cancer dans l'univers professionnel.

UNE TRAJECTOIRE PROFESSIONNELLE IMPACTÉE

« La survenue d'un cancer a toujours des répercussions importantes et durables sur la trajectoire professionnelle, pointe Christine Le Clainche, professeure en sciences économiques à l'Université de Lille et chercheuse dans le laboratoire Lille Économie Management. Cette épreuve constitue une rupture majeure, avec des variations selon le type de cancer, sa sévérité et son pronostic. Le retour au travail après le diagnostic se fait généralement dans un délai de 12 à 18 mois, en fonction de l'ampleur des séquelles et de la possibilité de reprise. Au-delà, en l'absence de récurrence ou si le cancer devient davantage chronique et que le travail reste possible, le choix qui prévaut est plutôt celui du maintien dans l'emploi, avec des aménagements des conditions de travail le cas échéant. L'environnement de la personne concernée, en particulier l'écosystème familial, joue aussi un rôle majeur dans ce choix. Cet aspect reste à explorer. » Le risque pour les patients qui ne peuvent pas reprendre est l'inactivité, c'est-à-dire la sortie du marché du travail, avec ses conséquences négatives en matière de revenus. La désinsertion professionnelle, quant à elle, fait l'objet de dispositifs de prévention. Certaines populations y sont particulièrement vulnérables, comme les seniors et les personnes avec des séquelles invalidantes. Les jeunes adultes diagnostiqués avant leur entrée sur le marché du travail peuvent avoir des difficultés à y accéder et en subir les conséquences durablement. « On sait que lorsque la vie professionnelle démarre de manière retardée, les carrières sont ensuite moins favorables », confirme la Pre Le Clainche.

Ceety Images

En France, 3,8 millions de personnes de plus de 15 ans vivent avec un cancer ou ont survécu à un cancer. Du fait d'un dépistage précoce, d'un meilleur pronostic, de périodes de rémission plus longues ou de l'allongement de la vie professionnelle, de nombreux actifs sont aujourd'hui concernés. Ainsi, sur les 400 000 nouveaux cas annuels de cancer, 160 000 personnes sont en emploi au moment du diagnostic. Cependant, 20 % d'entre elles ne travaillent plus cinq ans après, soulignant les difficultés rencontrées à la reprise ou dans le maintien en emploi¹. Avec une maladie qui s'apparente de plus en plus à une maladie chronique, concilier travail et cancer – ou après-cancer – est devenu un défi et une

question sociétale majeure. L'une des priorités de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 du gouvernement est d'ailleurs d'améliorer la prise en compte du cancer dans l'univers professionnel.

« On sait que lorsque la vie professionnelle démarre de manière retardée, les carrières sont ensuite moins favorables », confirme la Pre Le Clainche.

1. Chiffres de l'Institut national du cancer (INCa).



s'accompagnent souvent d'une atteinte de l'estime de soi, de difficultés psychologiques, comme la peur de la rechute, voire d'un syndrome dépressif. Après le parcours de soins, la personne entame donc un parcours de rétablissement avec ses besoins spécifiques. C'est une période difficile à vivre, chargée d'injonctions à la positivité de la part de l'entourage, notamment professionnel, qui connaît mal les conséquences de la maladie. La reprise des fonctions et rôles sociaux, professionnels, doit être abordée comme un tout et nécessite un accompagnement. » Certains établissements intègrent cet aspect dans les soins de support, comme les Cafés du rétablissement, créés par la Pre Tourette-Turgis : « Ils sont conçus comme des espaces de récupération, de reconstruction de soi au sein d'un groupe de pairs, explique-t-elle. Notre chaire Compétences et vulnérabilités de Sorbonne Université, expérimente au plan national un bilan de compé-

tences sensible aux épreuves de santé, en commençant par le cancer. Ce bilan augmenté valorise les compétences acquises au cours de la maladie. Notre ambition ? Lutter contre la discrimination sanitaire qui frappe les personnes atteintes de maladie chronique en modifiant le regard qu'on leur porte. Pour une société plus inclusive, il faut sortir de la binarité maladie/bonne santé, donner le droit à des moments de vulnérabilité humaine et corporelle, accepter des changements de rythme provisoire. »

VERS UN TRAVAIL « SOUTENABLE »

Le travail est un facteur majeur de réinsertion sociale et de santé mentale et physique. Pour la personne atteinte de cancer, il permet le maintien de la qualité de vie et une meilleure survie à cinq ans². Il participe à un sentiment de « retour à la normale », et contribue à la réhabilitation de l'estime de soi. ➔

2. Haute Autorité de santé. Santé et maintien en emploi, prévention de la désinsertion professionnelle des travailleurs. Recommandations pour la pratique clinique, février 2019.



RECHERCHE

Accompagner les patients vers l'emploi et évaluer l'efficacité des dispositifs proposés

AVIPROCAN : accompagner la vie professionnelle des patients atteints de cancer à l'Institut Curie

« L'Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient (UTEP) de l'Institut Curie porte depuis 2022 le projet AVIPROCAN, explique Élodie Picod, coordinatrice à l'UTEP. Il comporte trois axes : un axe de sensibilisation des professionnels de santé aux dispositifs d'aide à la reprise et au maintien en emploi ; un axe tourné vers les entreprises pour "démystifier" le cancer et ses conséquences ; et un axe centré sur le patient, basé sur l'éducation thérapeutique (réflexion sur l'emploi, la reprise, les droits et démarches). Trois ateliers de trois heures sont ainsi animés de manière pluridisciplinaire par des professionnels de l'établissement, une patiente partenaire et la Caisse régionale d'assurance maladie, qui apporte l'expertise de son service social. »

Étude REPIC : retour à l'emploi à l'Institut Curie

Le Dr Jean-Christophe Mino, médecin et chercheur dans l'équipe SHARE, à l'Institut Curie, explique les objectifs de l'étude REPIC : « Dans notre établissement, plusieurs dispositifs d'accompagnement psychosocial sont proposés pour aider au mieux les patients à reprendre pied dans le monde professionnel (éducation thérapeutique, assistante sociale, coaching, etc.). L'étude REPIC vise à évaluer de manière qualitative l'expérience de la maladie chez les patients, les conséquences sur leur travail et la meilleure voie vers une reprise réussie. Pour cela, nous menons des entretiens qualitatifs avec la perspective d'améliorer nos dispositifs. »



TÉMOIGNAGE

Un partenariat Institut Curie-Cancer@Work



Yves Samuel

Édith Desmarais, diplômée de l'Université des patients-Sorbonne Université, patiente partenaire sur le projet AVIPROCAN

« Dans le cadre d'un partenariat entre l'Institut Curie et le réseau Cancer@Work³, ma mission, durant dix-huit mois en tant que patiente partenaire, portait sur le projet AVIPROCAN, à raison d'une journée par semaine. Dans l'axe soignant, nous avons mis en place un webinaire de formation pour sensibiliser les professionnels de santé de l'Institut Curie, avec notamment trois cas concrets (salarié, travailleur indépendant et fonctionnaire), pour aider à repérer les patients en difficulté et mieux les orienter. Dans l'axe patient, j'ai développé et co-animé avec une assistante sociale un atelier mensuel sur le retour au travail « Les mercredis de l'emploi ». Proposé aux patients de l'Institut Curie, c'est un moment d'écoute, d'information et d'orientation qui vise à sécuriser la situation professionnelle et économique. Il permet d'aborder en petit comité les questions concrètes que les personnes se posent et dont ils n'osent pas parler aux soignants : faut-il évoquer son cancer au travail ou lors d'un entretien d'embauche ? Le médecin du travail a-t-il accès au dossier médical ? Suis-je encore en capacité de travailler ?... Les situations d'emploi sont diverses et les dispositifs, nombreux. Il n'y a pas de réponse unique, c'est pourquoi ces échanges sont très constructifs ! J'ai contribué à élaborer une brochure d'information « Cancer & Emploi » pour les patients. Autant d'aides que j'aurais souhaité avoir lors du suivi pour mon cancer du sein... »

3. Réseau associatif d'entreprises dédié au sujet du cancer et des maladies chroniques au travail.

L'aide au maintien ou à la reprise d'emploi en pratique

Les dispositifs prévus par la loi et les interlocuteurs pour l'aide au maintien et à la reprise d'emploi sont multiples pour les salariés et les fonctionnaires, mais plus limités pour les indépendants, notamment. Voici quelques repères, non exhaustifs.

Centre de soins/ médecine de ville



Le premier interlocuteur à l'annonce du diagnostic est l'oncologue. Mais le médecin traitant reste le référent privilégié pour le suivi tout au long du parcours de soins et pour l'après-cancer.

LES INTERLOCUTEURS

Oncologue/assistante et assistant sociaux psycho-oncologue/ Unité d'éducation thérapeutique/ médecin traitant

LES DISPOSITIFS

- Arrêt de travail
- Affection longue durée (ALD)
- Temps partiel thérapeutique
- Éducation thérapeutique



En entreprise

Il est recommandé de maintenir le contact avec le milieu de l'entreprise pour suivre les évolutions de l'environnement de travail et anticiper la reprise. Les solutions sont mises en place en accord avec l'employeur. L'interlocuteur privilégié ici est le médecin du travail, qui n'a pas accès au dossier médical du salarié.

LES INTERLOCUTEURS

Service de prévention et de santé au travail/médecin du travail/services sociaux/RH/mission handicap/management

LES DISPOSITIFS

- Temps partiel thérapeutique
- Rendez-vous de liaison
- Visite de pré-reprise/de reprise du travail
- Adaptation du poste de travail
- Essai encadré pour tester durant 14 jours les aménagements du poste de travail
- Reclassement, formation, convention de rééducation professionnelle en entreprise (CRPE), inaptitude

Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)



- Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

Sécurité sociale

Chaque assuré social peut prendre rendez-vous avec l'organisme de Sécurité sociale dont il dépend (Cramif en Île-de-France, Carsat en régions), dont l'une des missions est de prévenir la désinsertion professionnelle.



LES INTERLOCUTEURS

Service social/médecin-conseil

LES DISPOSITIFS

- Conseils personnalisés
- Accompagnement, bilan professionnel, formation continue, CRPE

Centre de consultations de pathologie professionnelle et d'aptitude (régional)

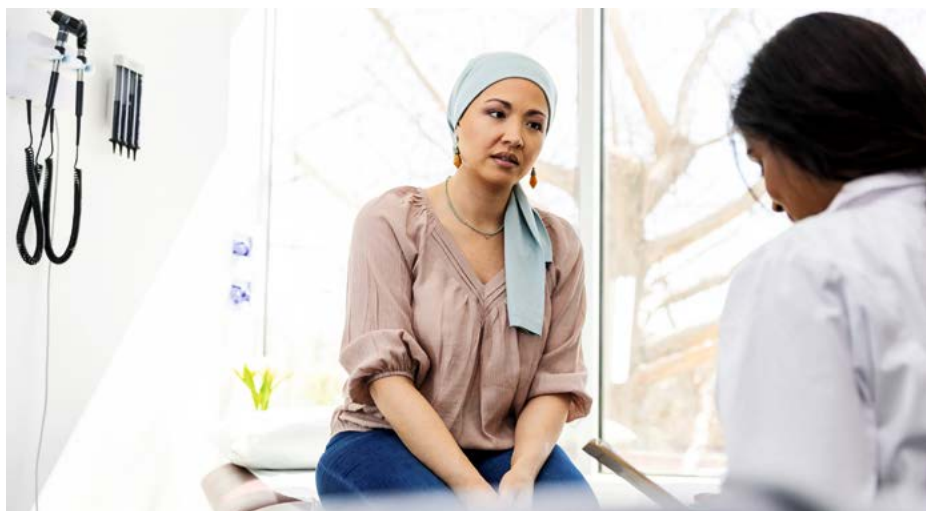


- Accompagnement dans les démarches de reconnaissance en maladie professionnelle

Les dispositifs légaux peuvent présenter des modalités différentes selon le statut de la personne concernée (salarié, agent public, indépendant, intermittent du spectacle, exploitant agricole, etc.). Connaître ses droits, anticiper et se faire accompagner sont les clés pour une reprise d'activité réussie dans la durée.

Source :
Cancer : maintien
et retour à l'emploi (INCa)





TÉMOIGNAGE

Patient partenaire, l'expérience au service des patients



DR

Béatrice Thomas,
diplômée de
l'Université des
patients-Sorbonne
Université,
patiente partenaire
à l'Institut Curie

« En tant que patiente partenaire à l'Institut Curie depuis plusieurs années, je suis intégrée à l'Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient (UTEP). À côté de modules d'activité physique adaptée ou d'ateliers d'éducation thérapeutique sur divers thèmes, comme la fatigue, la douleur, etc., je co-anime les ateliers « Retour à l'emploi ». Au fil de ces trois sessions de trois heures chacune, nous proposons aux patientes et patients un cheminement pour préparer et mieux vivre leur retour à l'emploi : « J'imagine ma reprise », « J'anticipe ma reprise » et « J'organise ma reprise ». On part d'une introspection personnelle pour faire émerger les envies et les forces nouvelles développées au travers de l'expérience de la maladie, afin d'aller jusqu'aux démarches pratiques.

Il est crucial de préparer son retour en activité pour qu'il se passe bien. L'intérêt de la participation d'une patiente partenaire ? Avoir traversé ce que les patientes et patients vivent. Le savoir expérientiel donne immédiatement une proximité, et la confiance et le sentiment d'être compris s'installent facilement. Le patient partenaire est une ressource à la fois pour le soigné et pour le soignant. Il fait le lien entre ces deux mondes. Il peut témoigner de son expérience ou des solutions qu'il a testées. Je suis convaincue que c'est en étant au contact des patients qu'on peut les aider. »

« Encore faut-il qu'il puisse y avoir un maintien durable dans l'emploi, commente le Pr Yves Roquelaure, responsable de l'équipe de recherche Épidémiologie en santé au travail et ergonomie, à l'Institut de recherche en santé, environnement et travail, à Rennes. L'un de nos projets vise à établir les critères d'un travail "soutenable" du point de vue des personnes concernées, qui pour 63,5 % d'entre elles souffrent de séquelles : fatigue, douleurs, brouillard cognitif, etc. Bien sûr, la plupart n'a pas le choix et accepte des conditions de travail difficiles. À cet égard, le cancer accentue les inégalités sociales : les personnes les plus précaires (plus faible niveau d'éducation, jeunes, femmes) montrent une vulnérabilité accrue face à la maladie et à ses conséquences. Ainsi, nous cherchons à préciser ce qui serait souhaitable pour un retour à l'emploi optimal et stable. » Une étude récente menée par l'équipe a pointé plus de 60 facteurs impactant le retour au travail : des facteurs socio-démographiques, professionnels (statut, type de contrat), financiers, médicaux, physiques, psychologiques, les valeurs individuelles, mais aussi l'environnement de travail (organisation, soutien du management, des collègues, etc.).

« Le processus de maintien et de retour à l'emploi est donc complexe et multifactoriel, précise le Pr Roquelaure. Et les soins de support ne sont pas suffisants pour l'assurer de manière durable. » Pour Pascale Levet, professeure associée à l'IAE Lyon et déléguée générale du Nouvel Institut⁴, « concilier travail et cancer est un impensé dans les entreprises. Les dispositifs existants (temps partiel thérapeutique,

reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, etc.) reflètent une conception biomédicale de la santé et assimilent le travail à un risque auquel seraient exposées des personnes « diminuées » par la maladie. Or le travail peut être constructeur de santé, à condition d'envisager la performance autrement. L'aptitude se reconstruit au contact de l'activité et le meilleur interlocuteur est l'espace concret de travail. On en est très loin aujourd'hui, car les dispositifs en place produisent peu de résultats et leur renforcement ne résout pas ce défi. »

LE COLLECTIF ET LA SOUPLESSE

Pascale Levet poursuit : « Si la maladie relève du secret médical, la santé, elle, se construit collectivement. Les situations de travail

4. Association d'intérêt général fonctionnant sur le modèle des « structures servantes » pour conduire des projets d'innovation ouverte sur les problèmes vicieux de l'agenda stratégique et social des entreprises.



GRÂCE
À VOUS

Soutien des patients dans le retour au travail

Prevlinc (anciennement CMIE-SEST) est le deuxième service de prévention et de santé au travail (SPST) en France. En 2024, Prevlinc a renouvelé son mécénat avec l'Institut Curie, en finançant le projet RATAC (Retour au Travail Après un Cancer). Grâce à Prevlinc, l'accompagnement des patients dans leur reprise professionnelle est ainsi amélioré. Ce parcours d'éducation thérapeutique s'organise autour de trois objectifs : anticiper la reprise d'une activité professionnelle après le traitement, préparer psychologiquement et administrativement le retour à l'emploi du patient, et enfin, améliorer sa qualité de vie pendant le traitement en le faisant se concentrer sur l'après-cancer.



PAROLE
D'EXPERTE

**DR EVELYNE RENAULT-TESSIER,
CHEFFE DE L'UNITÉ TRANSVERSALE
D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT
(UTEP) À L'INSTITUT CURIE**



Institut Curie / Franck Beloncle

Quels sont les dispositifs d'accompagnement au maintien et au retour au travail pour les patients à l'Institut Curie ?

L'UTEP a pour objectif d'accompagner les patients sur les versants de la vie sociale et professionnelle, qui font partie intégrante du rétablissement. Inscrit dans la relation humaine, notre programme d'éducation thérapeutique dédié à la question de l'emploi est intégré au parcours de soins. Il s'agit d'une aide à la réflexion personnelle sur l'emploi et d'une formation sur les dispositifs d'appui existants. Nous l'avons développé à la suite d'échanges avec le service de prévention et de santé au travail interentreprises Prevlink (voir encadré Grâce à vous p.13). Nous orientons aussi nos patients vers des associations

spécialisées comme RoseUp, la Ligue contre le cancer ou la fédération CAIRE qui, de leur côté, proposent des coachings. Notre but est d'anticiper et de préparer le retour au travail pour prévenir le risque de désinsertion professionnelle.

Quelles sont les personnes qui peuvent en bénéficier ?

Tous les patients suivis par notre établissement, à n'importe quel moment de leur parcours de soins, peuvent accéder au programme « Retour à l'emploi ». Les ateliers sont co-animés par une patiente partenaire formée, qui est intégrée à l'équipe (voir encadré Témoignage p. 13). Nous allons d'ailleurs évaluer l'apport de la pair-aidance sur ce thème. En 2023, 50 patients ont bénéficié des six sessions d'ateliers organisées. Nous espérons en développer davantage à l'avenir et y orienter les personnes les plus vulnérables, typiquement les travailleurs manuels,

les personnes les moins formées, les plus de 50 ans, les jeunes pas encore entrés sur le marché du travail et les femmes, qui représentent la majorité des personnes touchées par le cancer du sein.

Quels sont vos pistes d'amélioration et les enjeux autour de l'accompagnement au retour à l'emploi à l'Institut Curie ?

Le projet AVIPROCAN (voir encadré p. 11), que nous menons depuis deux ans avec le soutien de l'INCa pour préparer le retour vers l'emploi, arrive à son terme. Son bilan devrait nous permettre de fournir des préconisations pratiques et d'ajuster notre réponse pour améliorer la prévention de la désinsertion professionnelle auprès de nos patients. La sensibilisation des professionnels de santé est cruciale : la question de l'emploi doit être abordée au plus tôt en consultation d'oncologie. Cela permet de décloisonner les sujets, d'inciter le patient à anticiper la reprise du travail et d'améliorer sa prise de décision.

avec ou après un cancer ouvrent de nouvelles voies à des démarches intégrées, où la personne n'est pas au centre (devenant donc le problème dont les autres parlent), mais où la situation est au centre, avec la personne concernée en premier chef, qui échange sur ce qu'il est possible de faire avec son manager, les services de santé au travail et les RH, le médecin traitant. Faire bouger la situation pour concilier travail et cancer se joue dans le milieu professionnel. » Le Pr Roquelaure affirme qu'il faut améliorer les conditions de travail pour que celui-ci puisse s'adapter à l'état de santé de chacun. « Avec mon équipe, nous réfléchissons à la notion de marge de manœuvre en ergonomie : comment instituer un système souple qui accompagne le travailleur dans la durée et qui prenne en compte les réalités techniques et économiques de l'entreprise ? Cela questionne l'organisation du travail, son financement, les ressources humaines. Les solutions, huma-

nistes, doivent être coconstruites territoire par territoire, avec toutes les parties prenantes (entreprises, services sociaux, etc.). » Dans cet esprit, l'Institut national du cancer a élaboré une charte dans laquelle les signataires s'engagent dans une démarche globale d'accompagnement des salariés touchés par cette maladie. « Il est en effet indispensable de travailler dans toutes les dimensions, y compris sur les préjugés et les discriminations dont peuvent souffrir les anciens malades, justifie la Pre Le Clainche. Nous avons par exemple montré, avec mon collègue le Pr Emmanuel Duguet, que si l'aménagement du poste de travail augmente fortement le retour au travail, l'après-cancer engendre néanmoins une forte perception de pénalisation dans l'emploi, en particulier chez les hommes. » Au sein du Nouvel Institut, le projet « Travail et cancer du sein dans les entreprises et les organisations » vise à innover dans le champ du maintien dans l'emploi avec les employeurs

et les salariés concernés et en associant institutions, chercheurs et organisations syndicales. Il se propose d'expérimenter, en environnement réel, des solutions originales. La Pre Pascale Levet précise : « Notre objectif est d'investiguer un "régime de travail en santé", décliné par des innovations juridiques, managériales, organisationnelles, pour permettre aux entreprises et aux personnes de trouver des réponses à la conciliation entre travail et maladie chronique. » Ce qui suppose de faire évoluer les politiques publiques de l'emploi et de la santé au travail. « Nous devons aujourd'hui entrer dans l'ère de la santé de précision, conclut la Pre Christine Le Clainche, c'est-à-dire celle où on doit imaginer des solutions adaptées précisément aux besoins des personnes malades ou l'ayant été, tout en préservant le plus possible le maintien en emploi. C'est une question de justice sociale. »