

cee

CENTRE D'ÉTUDES DE L'EMPLOI

63

Travailler avec un cancer

Regards croisés sur les dispositifs
d'aménagement des conditions de travail
et sur les ressources mobilisées pour tenir
ensemble travail et santé

Mars
2011

Christine le Clainche, Karine Chassaing,
Nöelle Lasne, Anne-Marie Waser

Rapport de recherche

Travailler avec un cancer

Regards croisés sur les dispositifs d'aménagement
des conditions de travail et sur les ressources
mobilisées pour tenir ensemble travail et santé

CHRISTINE LE CLAINCHE
Centre d'études de l'emploi

KARINE CHASSAING
Université de Bordeaux 2

NOËLLE LASNE
Médecin du travail

ANNE-MARIE WASER
Université de Rouen

Directeur de publication : Alberto Lopez

ISSN 1629-5684
ISBN 978-2-11-128125-7

www.cee-recherche.fr

Travailler avec un cancer

Regards croisés sur les dispositifs d'aménagement des conditions de travail et sur les ressources mobilisées pour tenir ensemble travail et santé

RÉSUMÉ

L'étude établit, d'une part, de façon statistique les déterminants du retour au travail après un cancer et mesure plus spécifiquement l'impact des aménagements des conditions de travail pour 1 518 individus constituant un sous-échantillon de l'enquête de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)¹. L'impact de ces aménagements sur le retour au travail est un peu plus fort pour les femmes que pour les hommes. L'étude montre aussi un impact sur la variation de la productivité estimée mais seulement pour les femmes qui souhaitaient les aménagements.

L'étude met en lumière, d'autre part, grâce des entretiens qualitatifs auprès de trente-huit personnes en emploi après un cancer, une diversité de situations dans lesquelles elles se trouvent pour faire tenir ensemble santé et travail, dans le temps et au-delà des effets des aménagements prévus par le droit du travail.

Ces situations combinent des contraintes liées à leur travail, au type d'emploi qu'elles occupent, à l'échéance de leur contrat, aux contraintes de soins et à leur quotidien. Elles amènent également les personnes concernées à produire de façon permanente un certain nombre d'ajustements très minutieux et de régulations. Ainsi, travailler avec un cancer s'apparente à une épreuve. La maladie peut mettre en danger le travail, et le travail, en éprouvant le corps, peut mettre en danger la santé. Une des caractéristiques de cette épreuve est l'incertitude. Elle pèse autant sur l'emploi que sur le travail et la santé de la personne.

Mots clés : cancer, retour au travail, conditions de travail, conditions de vie, méthode d'appariement.

NB : Anne-Marie Waser était détachée au Centre d'études de l'emploi lors du lancement de l'étude.

¹ « La vie deux ans après le diagnostic de cancer ».

Nous remercions tout particulièrement les personnes qui ont bien voulu participer à cette étude en témoignant de leur expérience.

Nous tenons à remercier les responsables de l'association Essentielles.com qui, en autorisant la mise en relation entre les personnes inscrites sur leur site, nous ont permis de solliciter des femmes atteintes du cancer du sein et ayant repris le travail pour réaliser des entretiens en face à face.

Nous remercions Catherine Poirier, Jean-Pierre Faguer et le docteur Calais pour les éléments de réflexion qu'ils nous ont apportés et les mises en relation qu'ils ont permises.

Nous remercierons également la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) pour la mise à disposition des données de l'enquête « La vie deux ans après le diagnostic de cancer » et plus particulièrement Catherine Mermilliod qui a voulu nous éclairer sur la construction de la base de données.

Commanditée par l'Institut national du cancer (INCa) et l'Association pour la recherche sur le cancer (ARC), cette étude a été réalisée grâce à leur soutien financier dans le cadre d'une convention passée avec le CEE, sous la responsabilité scientifique de Serge Volkoff (convention de recherche 07/3D1418/IASH-28-5/NC-NG).

Sommaire

Introduction générale.....	7
Chapitre 1 – Retour au travail après un cancer : aménagements des conditions de travail et conditions de vie	
Christine LE CLAINCHE, avec la coll. de Emmanuel DUGUET	11
Introduction.....	11
1. Contexte de l'étude.....	13
2. Les caractéristiques du sous-échantillon des actifs en emploi au moment du diagnostic	15
2.1. <i>Caractéristiques médicales</i>	17
2.2. <i>Emploi occupé et conditions du retour au travail.....</i>	19
3. Déterminants du retour au travail, de la productivité estimée et de la pénalisation ressentie vis-à-vis de l'emploi : le rôle des aménagements.....	22
3.1. <i>Une évaluation de l'impact des aménagements par la méthode des scores de propension.....</i>	22
3.2. <i>Une analyse globale des conditions du retour au travail.....</i>	31
Conclusion	35
Chapitre 2 – La santé des malades	
Noëlle LASNE	37
1. Regard d'un médecin du travail sur la mise en œuvre des aménagements de postes : étude de cas	37
2. Stratégies individuelles et stratégies d'entreprise	46
Chapitre 3 – Les changements du rapport au travail : la prise en compte de la maladie dans les façons de travailler	
Karine CHASSAING.....	51
1. Les régulations à l'œuvre dans l'activité de travail	52
1.1. <i>La fatigue, un symptôme partagé que les personnes doivent appréhender, gérer pour pouvoir continuer à travailler</i>	52
1.2. <i>L'évitement de tâches à dominante physique</i>	53
1.3. <i>Des modifications de gestes, de façons de faire.....</i>	54
1.4. <i>L'aménagement du temps de travail</i>	55
1.5. <i>Le soutien du collectif</i>	58
2. La construction d'un autre rapport aux urgences et aux prescriptions	59
2.1. <i>Se préserver des rythmes de travail accrus</i>	59
2.2. <i>Gérer les priorités</i>	59
2.3. <i>Éviter la pression</i>	60
2.4. <i>Redéfinir ses objectifs.....</i>	60
3. Une modification des ambitions personnelles.....	61
4. Les conditions d'une prise en compte du pôle « soi » dans la réalisation du travail	62
4.1. <i>Des conditions qui relèvent des situations de travail.....</i>	62
4.2. <i>Les contraintes de rythme du travail.....</i>	64
4.3. <i>Des conditions qui relèvent de la sphère sociale et familiale</i>	65

Chapitre 4 – Cheminement en vue de tenir ensemble travail et santé : étude de cas comparés

Anne-Marie WASER.....	69
1. Objet et méthode.....	69
2. Matériaux et caractéristiques des personnes interrogées.....	71
3. Quels cheminements pour tenir ensemble travail et santé chez les travailleurs indépendants ?.....	72
3.1. <i>Julie, 45 ans : « il n’y a pas que le travail dans la vie ».....</i>	72
3.2. <i>Céline, 55 ans : mon métier, c’est foutu ».....</i>	78
3.3. <i>Marianne : « à 54 ans, j’étais débutante dans un nouveau travail ».....</i>	82
4. Salariés d’une entreprise jugée “humaine”.....	88
4.1. <i>Lise, 44 ans : « arrêter de courir à la course à l’échalote ».....</i>	90
4.2. <i>Claire, 47 ans : un arrêt de travail par KO offre la possibilité de repenser sa vie et son activité professionnelle.....</i>	95
4.3. <i>Alice, 53 ans : une vie centrée sur le travail.....</i>	99
4.4. <i>Malek, 46 ans : « mon boulot me rongait ».....</i>	101
5. Utiliser les marges de manœuvre et tenir son travail à distance : une stratégie de préservation qui isole les salariés.....	109
5.1. <i>Fanny, 53 ans : médecin du travail qui exerce comme psychanalyste.....</i>	109
5.2. <i>Carole, 46 ans : quand les protections et les marges de manœuvre retardent le projet de préservation de la santé.....</i>	112
6. Quand les salariées ne parviennent pas à utiliser les marges pour se protéger : tensions, harcèlement, dépression.....	116
6.1. <i>Laure, 38 ans : « je ne veux PLUS avoir de pression dans le travail ».....</i>	117
6.2. <i>Hélène, 36 ans : défier la mort, défier son patron.....</i>	124
Conclusions et propositions.....	129
Bibliographie.....	135
Annexes.....	141

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Dans les sociétés qui passent d'une logique de répartition des richesses à une logique de répartition des risques, Ulrich Beck montre que la « modernisation réflexive » ne peut plus se suffire d'un principe qui consisterait à répartir les risques, comme c'était le cas dans nos sociétés industrielles ou lors de pénuries, c'est-à-dire, de façon socialement inégale et légitime à la fois. Dans la préface de l'ouvrage d'Ulrich Beck, Bruno Latour s'indigne : les affaires successives du sang contaminé, de la vache folle, des organismes génétiquement modifiés font que « c'en est assez de la légende de "l'imprévisibilité des effets secondaires" ». Les conséquences ne sont pas apportées par les cigognes ! On les a fabriquées » (Beck, 2001). Nos sociétés se caractériseraient avant tout par un manque : l'impossibilité d'imputer les situations de menace, comme le cancer, à des causes externes.

La résistance aux progrès de la médecine qu'exerce la progression du cancer a fini par faire réagir le monde politique. En 1971, le président Richard Nixon donne des moyens à la recherche pour lutter contre le cancer. Il promet à ses concitoyens que la victoire contre ce fléau sera remportée en 1976. Entre 1962 et 1982, la mortalité par cancer aux États-Unis a vu sa courbe augmenter de 56 % (Schwartz, 1998).

En 2000, l'incidence du cancer en France pour les adultes est de 349/100 000 chez les hommes et de 226/100 000 chez les femmes². Entre 1980 et 2000, le nombre de cas a augmenté de près de 60 %. En 2002, le président Jacques Chirac, en se gardant de toute promesse, inaugure avec le plan de mobilisation national contre le cancer, une action forte de l'État en faveur de la recherche contre le cancer qui semble piétiner à l'heure où le décryptage du génome humain s'achève sans dévoiler de causes évidentes liées à l'hérédité. Ce plan donne une impulsion dans des domaines de recherche différents : la recherche épidémiologique, la biologie, la génomique fonctionnelle, la recherche clinique mais également la recherche en sciences sociales.

Tout en sollicitant des études sur les causes du cancer, ce plan soutient également les actions visant à prévenir, dépister, soigner et accompagner les malades dans leur environnement aussi bien familial, qu'au travail ou à l'hôpital. Le volet « social » du plan vise à « donner aux patients toutes les possibilités de mener une vie active aussi normale que possible, afin de ne pas ajouter à l'épreuve de la maladie l'épreuve de l'exclusion sociale » (premier Plan cancer 2002, deuxième Plan cancer 2009). Les patients de cancer ont ainsi une vie hors de l'hôpital ou hors de la maladie qui suscite de nouvelles questions. Car, si l'évolution de l'incidence est une source de préoccupation, celle de la mortalité est par contre plus réconfortante. En effet, la survie moyenne des malades de cancers s'améliore et pose, à une plus grande échelle aujourd'hui qu'hier, la question de la vie avec un cancer, au travail notamment.

La visibilité donnée au travail d'acteurs sociaux en vue de la reconnaissance de cancers professionnels (Thébaud-Mony, 2006 et 2007) embarrasse autant les dirigeants de l'entreprise que les autorités sanitaires, car la cause de ces cancers ne peut plus être pensée comme quelque chose sur lequel nous n'aurions aucune prise. Dans le même temps les questions de santé au travail restent confinées à des spécialistes et s'exportent difficilement dans des arènes plus ouvertes. Pourquoi ?

Plus grand est le flou des causes de la maladie ou de l'hétérogénéité sociale des malades, plus grande est la difficulté de porter sur la scène publique la maladie, ses effets, ses traitements, sa nécessaire prévention. Lors de l'épidémie de sida, le monde médical a été, en France, publiquement remis en cause, dans la rue, dans les médias, au Parlement, dans les conférences internationales et dans les tribunaux (Dodier, 2003). Cette épidémie a suscité des polémiques et des controverses d'une ampleur telle qu'elles ont initié une nouvelle stratégie médicale instaurant les essais contrô-

² Adultes âgés de plus de 15 ans et de moins de 75 ans (CépiDv Inserm, Francim).

lés, la randomisation, le placebo, les comités locaux et nationaux statuant sur l'éthique des innovations thérapeutiques.

Alors que le jeu des brevets se poursuit en silence et que l'argent donné à la recherche contre le cancer se transforme rapidement en course aux subventions pour les chercheurs et les laboratoires (Schwartz, 2007), les leçons politiques de l'épidémie de sida que tire Nicolas Dodier laissent sans voix les associations de malades de cancer. Ces dernières s'emploient davantage à relayer la communication sur les nouvelles molécules toujours présentées comme « prometteuses » qu'à mettre sur la place publique les controverses scientifiques ou à remettre en cause les routines de la recherche, l'enclavement des disciplines scientifiques, les intérêts économiques des laboratoires, etc. À l'évidence, les associations de malades de cancer, contrairement à celles du sida, ne présentent pas d'armes suffisamment incisives pour opérer une autre « subversion de la modernité thérapeutique ». La « démocratie sanitaire » en marche autour du sida (Dodier, 2003) semble anesthésiée par la manne financière attribuée à la recherche contre le cancer et par les campagnes de communication qui montrent que l'on peut (bien) vivre avec un cancer.

Tout se passe comme si l'on devait se satisfaire du fait que le cancer tue aujourd'hui moins qu'hier. Les motifs de révoltes semblent éteints. Le succès des forums de discussion mis en place par la plupart des associations de malades a submergé les velléités politiques de certains citoyens atteints de cancer inquiets de la qualité discutée des relations médecin-malade ; inquiets de l'opacité ou de l'imposition des protocoles thérapeutiques ; inquiets du manque d'information sur les conséquences des actes opératoires ou des traitements ; de l'absence d'information sur les droits des malades, etc.

Or le jeu mondial des pouvoirs et des contre-pouvoirs ne peut se passer des militants et des acteurs de la société civile mondiale, notamment pour imposer des valeurs et des normes planétaires (Beck, 2003). Mais, précise le sociologue allemand, l'abstraction que représente la modification des fondements de l'État et de la politique fait naître une grande illusion, celle du pacifisme extra-politique d'un monde à l'économie et à la culture débridées. Le nouvel humanisme qui caractérise la société civile relève cependant d'une préhistoire de la pensée apolitique.

Dans le monde du travail, la santé, et plus particulièrement la maladie des travailleurs, n'est pas pensée car elle ne se négocie pas entre les partenaires sociaux. Elle est difficile à quantifier autrement que par des jours d'arrêts maladie et des coûts économiques liés à ces arrêts. Elle n'est guère prévisible et a des effets très différents sur la capacité de travail selon les individus. Si certaines causes de maladies sont connues, les mêmes causes ne produisent pas les mêmes effets rendant ainsi l'anticipation des effets périlleuse et le traitement de masse inefficace.

Le salarié « malade » n'est plus considéré comme fiable, on le croit moins performant que lorsqu'il était en bonne santé, on lui réserve une place à part. L'entreprise ne parvient guère à gérer les incertitudes liées aux personnes comme une absence imprévue ou les baisses momentanées ou épisodiques d'une de leurs capacités de travail. Celui qui est « malade » au travail n'a de choix que d'essayer de rendre sa maladie indécidable et de maintenir sa productivité. S'il n'y parvient pas, il sera tôt ou tard mis à l'écart et les sanctions en seront d'autant plus fortes qu'il est dans une situation précaire et qu'il ne peut mobiliser que peu de ressources.

Dans le monde du travail, le traitement de la maladie est juridique (Célérier, 2008) : il définit la suspension du lien au travail et qualifie en incapacité, invalidité ou inaptitude les (im)possibilités des travailleurs. L'approche « compréhensive » adoptée dans notre étude – qui prétend apprendre des acteurs sociaux comment il faut les penser – montre une réalité du traitement de la maladie au travail bien plus contrastée. Le retrait du travail organisé par le droit ne signifie pas l'arrêt du travail. Bien au contraire, ce retrait est une occasion pour grand nombre de personnes interrogées de concevoir, d'initier et d'expérimenter un travail autrement.

L'expérience du retrait du travail, ajoutée à celle de la maladie, est vécue comme une épreuve. Elle marque un avant et un après. Profondément ancré dans les valeurs, le travail rime avec la santé. L'association entre travail et santé est encore renforcée dans des conjonctures de chômage impor-

tant. Elle produit des effets bien réels sur la sélection de la main d'œuvre. Le retrait du travail rend visible le risque du retour au travail qui n'est pas seulement porté par le salarié « malade », mais aussi mis en avant par ses collègues et par sa hiérarchie. À son retour, il doit non seulement tenir son poste mais encore faire la preuve de ses capacités. C'est bien une double épreuve qu'il subit en plus de celle de la maladie.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées permet aux employeurs de comptabiliser tout reclassement d'un salarié dans le quota des 6 % de personnes handicapées en tant que bénéficiaires de l'obligation d'emploi. Ils évitent plus aisément la sanction financière liée au non respect du quota. Ainsi, la loi encourage le processus de reclassement de salariés atteints de maladies chroniques ou autres, à condition qu'il soit effectif, ce qui conduit, pour les salariés ne pouvant reprendre leur activité, à les faire changer d'emploi ou de métier. Cette disposition est à la fois encore peu connue et peu utilisée, car elle reste malgré tout plus coûteuse que le recrutement externe d'un travailleur handicapé. En effet, conserver une personne présentant une maladie chronique au sein de l'entreprise en lui trouvant un autre poste, éventuellement en la formant, et en maintenant son salaire apparaît comme l'exception. Par ailleurs, les salariés atteints de cancer peuvent redouter ou refuser l'assimilation avec les personnes handicapées et les effets de la discrimination et de la connotation négative qui y sont largement associés. De plus, toutes les situations n'exigent pas un reclassement mais plutôt des aménagements de poste en ce qui concerne les horaires et les tâches prescrites. Mais les horaires et les tâches ne sont aménagés de façon durable et acceptable pour tous qu'avec le concours du salarié « malade », de la hiérarchie et du médecin du travail. Ce concours se présente rarement. Les salariés négocient souvent seuls, directement avec leur supérieur hiérarchique, les conditions de leur retour au travail. Pourquoi ?

L'enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique confiée en 2004 à la Drees établit que 42 % des patients, qui avaient un emploi et moins de 58 ans au moment du diagnostic, expriment le sentiment que leur cancer les a pénalisés de façon significative dans leur activité professionnelle. Certains font état d'attitudes de rejet ou de discrimination dans leur milieu de travail, d'autres citent des conséquences négatives comme la rétrogradation, une promotion refusée, une perte de responsabilités ou d'avantages acquis. L'enquête fournit également des données sur l'évolution des revenus et ressources du ménage depuis le diagnostic du cancer : 26 % de l'échantillon interrogé déclare que les ressources de son ménage ont diminué, alors que 6 % seulement font état d'une augmentation (Drees, 2006).

Après avoir noté, en 2000, la faible mobilisation des acteurs de l'entreprise pour la défense de l'emploi des personnes séropositives, l'association Aides, pionnière en France dans les actions en faveur du maintien dans l'emploi des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives, se rapproche des syndicats afin de favoriser la réussite d'un objectif de transformation des pratiques de discrimination. La démarche est expérimentale et consiste à ce que des personnes relais à l'intérieur des entreprises, les « correspondants santé », puissent assurer dans une continuité les rôles et missions définis au niveau des accords d'entreprise « handicap ». Le bilan provisoire de cette expérimentation est décevant : les correspondants ne parviennent souvent pas à entamer de négociations tant la question de la santé est jugée non prioritaire à l'intérieur de l'entreprise dans une conjoncture économique défavorable et dans un climat pesant en raison des plans sociaux (Aides-pathologies chroniques évolutives et milieu de travail, Projet Equal, 2005).

À partir d'entretiens qualitatifs, nous cherchons à montrer la diversité des stratégies et des arrangements que les personnes travaillant avec un cancer parviennent ou non à mettre en œuvre et ce qui les conduit à les faire évoluer. Une attention particulière est portée aux dispositifs d'aménagement des conditions de travail. D'abord, par un cadrage statistique, nous identifions les facteurs qui expliquent le « retour au travail » dans un délai de deux ans après le diagnostic du cancer à partir de l'enquête Drees, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, réalisée en 2004. Puis, par trois regards croisés, celui d'un médecin du travail, celui d'une ergonome et celui d'une sociologue sur un corpus d'entretiens auprès d'une trentaine de personnes malades du cancer qui sont au travail lors-

que nous les interrogeons, nous montrons comment elles parviennent, souvent difficilement, à faire tenir ensemble les contraintes du travail, celles de la santé avec ce qui fait leur quotidien.

Chapitre 1

RETOUR AU TRAVAIL APRÈS UN CANCER : AMÉNAGEMENTS DES CONDITIONS DE TRAVAIL ET CONDITIONS DE VIE

CHRISTINE LE CLAINCHE, économiste, maître de conférences, détachée au CEE, avec la collaboration de EMMANUEL DUGUET pour les traitements économétriques

INTRODUCTION

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

Notre objectif ici est d'identifier les facteurs qui expliquent le « retour au travail » dans un délai de deux ans après le diagnostic du cancer à partir de l'enquête Drees-Inserm, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, réalisée en 2004³. Dans la mesure où le travail est considéré comme étant un déterminant important de la qualité de vie des patients si les conditions de travail sont suffisamment bonnes et eu égard aux coûts économiques et sociaux représentés, il paraît pertinent de s'intéresser aux facteurs qui favorisent le maintien dans l'emploi ou le retour au travail après un arrêt maladie.

Des recherches antérieures ont en effet montré que le retour au travail après une maladie grave susceptible parfois de chronicité (comme pour le sida ou le cancer) peut dépendre à la fois de facteurs biologiques et non biologiques (incluant des facteurs psychologiques, sociaux et économiques) mais également des conditions de travail et de l'environnement de travail auxquels les patients sont confrontés. D'un côté, des études anglo-saxonnes, notamment, mettent en avant un effet de stigmatisation qui peut entraîner une discrimination sur le lieu de travail (Hoffman, 1989, 1991, 2005 ; Carter 1994 ; Berry, 1993). D'un autre côté, d'autres études révèlent également le fait que les patients souffrant de cancer peuvent avoir des ressources personnelles qui leur permettent d'élaborer des projets et d'assumer pleinement les responsabilités qu'ils ont ou qu'ils veulent avoir (Cayrou, Dicks, 2008). Finalement, si les études font état du rôle des conditions de travail, il existe peu de moyens dans les enquêtes utilisées de mettre en évidence leur impact sur le maintien dans l'emploi ou le retour au travail.

L'enquête Drees-Inserm permet d'apprécier le lien entre les aménagements dont ont bénéficié les patients et le maintien au travail ou le retour au travail après un arrêt maladie dans un délai de deux ans après le diagnostic. Si elle ne permet pas, par ailleurs, d'estimer précisément les « performances au travail » des personnes revenues en emploi⁴, elle permet cependant d'apprécier le lien entre les

³ Le questionnaire de l'enquête se trouve référencé dans l'ouvrage collectif édité par A.G. Le Corroller-Soriano, L. Malavolti et C. Mermilliod (2008), pp. 371-406. Nous invitons le lecteur à se reporter à l'ouvrage afin de prendre connaissance de l'intégralité du questionnaire de l'enquête.

⁴ Une échelle de performances au travail souvent utilisée par les épidémiologistes est la partie de l'échelle *Sickness Impact Profile* (SIP), « profil d'impact de la maladie ». Cette échelle globale est une mesure de la qualité de vie relative à 136 *items* répartis en 12 catégories d'activités quotidiennes. Les catégories incluent le comportement émotionnel, l'aspect corporel et physique, les relations sociales, le sommeil et le repos, les activités domestiques, la mobilité, le travail, les loisirs, les déplacements, les capacités à

aménagements dont ont bénéficié ces personnes et les variations de productivité estimées dans la mesure où l'enquête inclut une question relative à l'évaluation que la personne fait de « sa performance » au travail⁵. Une autre question pertinente présente dans l'enquête, eu égard à la problématique de la discrimination évoquée plus haut, est celle de la pénalisation que la maladie a impliquée d'un point de vue professionnel, même si sentiment de pénalisation et discrimination ne relèvent pas exactement du même processus. En effet, si la discrimination est liée à une croyance de la part des employeurs en la moindre productivité des individus ayant été affectés par la maladie, le sentiment de pénalisation est un processus d'intériorisation des difficultés professionnelles que la maladie peut impliquer pour les personnes malades, qu'elles soient ou non effectivement discriminées. L'enquête Drees-Inserm permet également d'étudier la perception que les individus ont de l'impact négatif de la maladie sur leur vie professionnelle.

L'étude de l'impact des aménagements des conditions de travail sur le retour au travail implique de travailler sur les personnes en emploi au moment du diagnostic. Nous excluons donc les chômeurs de l'analyse. La réduction de la taille de l'échantillon est surtout liée à l'élimination des personnes proches de l'âge de la retraite ou pouvant bénéficier du fait de leur âge des dispositifs de préretraites (l'exclusion des chômeurs et des retraités ou préretraités fait passer l'échantillon retenu de 4 270 à 1 424 individus). Cette diminution importante de l'échantillon est ainsi liée au fait que le cancer demeure une maladie du vieillissement. Cette modification de la taille de l'échantillon implique également des changements dans la fréquence observée des types de cancer dont souffrent les patients de l'échantillon. Ainsi, le cancer du sein est largement représenté chez les femmes dans la mesure où il touche des femmes majoritairement autour de la cinquantaine, mais le cancer de la prostate assez peu chez les hommes dans la mesure où il touche largement les hommes de plus de 60 ans, donc exclus de notre échantillon⁶. Le report de l'âge de départ à la retraite devrait augmenter la taille des échantillons futurs.

Nous allons d'abord rappeler certains résultats issus de travaux antérieurs, de manière à clarifier le contexte de l'étude (section 1), puis nous caractériserons le sous-échantillon retenu au moment du diagnostic notamment eu égard aux types de maladies, aux types de traitements reçus, aux modalités de retour au travail et aux types d'aménagements dont les patients qui le constituent ont pu bénéficier ou pas (section 2). Nous mettons ensuite en œuvre une analyse de l'effet des aménagements sur le retour au travail et leur perception ainsi que sur la variation de la productivité perçue. Cette étude repose sur la sélection d'un groupe de traitement et d'un groupe de contrôle par la méthode *d'appariement ou du score de propension* (Rubin, 1974). Nous estimons ainsi la probabilité pour les individus de bénéficier d'aménagements (qu'ils en bénéficient ou non). Ces individus constituent le groupe de contrôle et nous comparons les estimateurs de différence simple (naïfs et corrigés) associés aux différentes variables d'intérêt pour les deux groupes, le groupe des « traités », ayant bénéficié d'aménagements et le groupe des « témoins » n'en n'ayant pas bénéficié (section 3)⁷. Nous complétons l'analyse par des estimations permettant de comprendre de façon plus globale les déterminants des conditions du retour à l'emploi (section 4).

communiquer et le comportement lié à la nutrition. Cette échelle a fait l'objet de différentes critiques (voir par exemple Pollard, Johnston, 2001). Pour une critique des mesures de qualité de vie, se reporter également à Leplège (2008). Dans le cadre de cette échelle et s'agissant du travail, 9 questions sont insérées qui traduisent les réductions de capacités éventuelles (plus faible productivité, réduction du temps de travail, relations de travail plus tendues avec les collègues, etc.). Les questions de l'enquête Drees permettent cependant d'avoir un reflet intéressant des capacités et du rapport au travail.

⁵ La question est formulée précisément de la façon suivante : « Depuis le début de votre maladie, diriez-vous plutôt que vous parvenez à faire votre travail ? 1. moins bien qu'avant ; 2. tout aussi bien qu'avant ; 3. mieux qu'avant.

⁶ Voir l'article introductif de Mermilliod, Mouquet (2008) de l'ouvrage déjà cité, édité par Le Corroller-Soriano, Malavolti, Mermilliod (2008).

⁷ Cet effet doit être épuré des éventuels effets de sélection.

1. CONTEXTE DE L'ÉTUDE

L'impact du cancer sur l'emploi, les salaires, revenus et heures travaillées commence à être bien documenté notamment dans le cadre anglo-saxon où des enquêtes longitudinales sont disponibles. C'est moins le cas en France où peu de données sont disponibles, en particulier sur longue période. Toutefois, le « cancer » recouvre différentes réalités notamment selon la localisation dont les implications peuvent varier en termes d'insertion professionnelle. Dans une revue de littérature portant sur des travaux anglo-saxons et ce quelle que soit la localisation des cancers, Spelten *et al.* (2002) montrent ainsi que les taux de retour à l'emploi varient entre 30 et 93 %. Parmi les cancers les plus fréquents, le cancer du sein pour les femmes a particulièrement été étudié. Ainsi, dans une étude américaine relative au cancer du sein, Bradley *et al.* (2002) sélectionnent deux groupes : un groupe de « traitement » ayant eu un cancer et un groupe de contrôle n'ayant pas eu de cancer. Après correction des biais de sélection, les auteurs montrent que, parmi les survivantes qui travaillent, les heures travaillées, les salaires et revenus sont plus élevés dans le groupe des patientes ayant eu un cancer que dans le groupe de contrôle⁸.

Les travaux français relatifs au cancer font surtout état de l'impact de la maladie sur le retour au travail et peu sur les revenus et les salaires. Cependant Cases C., Malavolti L., Mermilliod C. (2008), dans une étude réalisée à partir de la même enquête Drees-Inserm mettent ainsi en évidence que le quart des personnes atteintes d'un cancer, deux ans après, déclare une baisse des revenus, deux tiers d'entre elles l'imputant au cancer. Les cas de refus d'emprunt déclarés sont également plus élevés, notamment pour les personnes de moins de 40 ans et les femmes. Les données ne permettent toutefois pas d'évaluer l'ampleur de la baisse des revenus.

Dans un autre travail réalisé à partir du même échantillon Drees-Inserm et à partir de l'enquête *Emploi* de l'Insee, Eichenbaum-Voline, Malavolti, Paraponaris, Ventelou (2008) étudient l'impact du cancer sur l'activité professionnelle en estimant des matrices de transition. L'échantillon exploitable de l'enquête Drees-Inserm est constitué de 4 270 individus, interrogés en 2002, et l'analyse porte plus précisément sur 1 519 individus de moins de 58 ans, tandis que l'échantillon extrait de l'enquête *Emploi* est constitué de 22 192 individus interrogés entre 2000 et 2002⁹. Quatre statuts sont considérés : emploi, chômage, retraite et inactivité et les transitions sur ces statuts sont comparées entre les deux enquêtes.

La méthode utilisée par les auteurs permet de rendre compte du fait que tout individu tiré au hasard dans la population générale peut connaître des mouvements entre l'emploi, le chômage et/ou vers la retraite ou l'inactivité. Ces mouvements peuvent être décrits à partir de probabilités de transitions *a priori* entre ces différents états. L'enquête *Emploi* autorise le calcul des probabilités de transition. L'impact du cancer peut être approché en observant les modifications des probabilités de transitions. La fusion des deux échantillons permet d'estimer ces déviations de probabilités. Les auteurs observent de cette façon l'impact du cancer sur la vie professionnelle et mettent en évidence les transitions spécifiques à certaines catégories socioprofessionnelles (CSP), les ouvriers partant plus précocement à la retraite par exemple. La méthode est appliquée sur l'échantillon complet constitué

⁸ Les auteurs utilisent notamment des données administratives de la Sécurité sociale qu'ils appartiennent aux données de l'enquête « Santé et retraite » (*Health Retirement Studies*) qu'ils utilisent. Ils estiment différentes spécifications du lien entre cancer du sein et logarithme des revenus l'année précédant le diagnostic. Il s'agit de vérifier que les « futures » survivantes du cancer n'étaient pas simplement des personnes avec de plus hauts revenus avant le diagnostic. Pour le groupe de contrôle, « l'année avant le diagnostic » est affectée de façon aléatoire à chaque individu (en reproduisant la distribution des années précédant le diagnostic pour les survivantes du cancer). Ces estimations montrent que les femmes survivantes du cancer, qui avaient, après le cancer, des revenus plus élevés que le groupe de contrôle, n'avaient pas des revenus plus élevés avant le diagnostic.

⁹ L'enquête *Emploi* permet de constituer le contrefactuel : le groupe témoin est constitué des individus non atteints d'un cancer et ayant des caractéristiques socio-économiques très proches du groupe d'individus traités issus de l'enquête Drees. C'est la méthode du *score de propension* qui permet d'apparier les deux populations.

et sur des sous-échantillons après stratification selon des critères sociodémographiques ou épidémiologiques (type de cancer ou gravité de la maladie liée à un calcul de pronostic de survie à cinq ans). Ainsi, les résultats montrent un écart de retour à l'emploi selon les catégories socioprofessionnelles avec un retour plus faible pour les individus appartenant à des catégories socioprofessionnelles manuelles, en partie expliqué par un pronostic de guérison plus sombre pour les individus appartenant à ces CSP. Il existe par ailleurs une différence imputable strictement à l'appartenance à des CSP spécifiques : « sur une perte d'employabilité de 11 points entre CSP non manuelles et CSP manuelles, 9,6 points (90 % des 11 points) sont à imputer au type même de l'emploi occupé. Ce dernier chiffre est, selon les auteurs, une mesure nette du handicap relatif des travailleurs manuels à retourner à l'emploi après avoir été atteints d'un cancer » (p. 106).

Cette méthode est reprise par Bascetto, Moatti, Paraponaris, Sagaon Teyssier (2009) pour explorer l'impact du cancer du sein sur les transitions entre l'emploi, le chômage et la retraite de femmes atteintes de cette maladie à partir des mêmes données. Parmi les femmes atteintes d'un cancer du sein qui étaient en emploi au moment du diagnostic, 80 % sont en emploi deux ans plus tard. Ceci est, selon les auteurs, lié au fait que les femmes qui sont diagnostiquées retrouvent un bon état de santé relativement rapidement, le pronostic relatif à la survie à cinq ans de la maladie étant relativement élevé. Les femmes atteintes ont cependant des probabilités de transition de l'emploi vers le non-emploi et la retraite plus élevées que les femmes du groupe de contrôle. Toutefois, le cancer n'est pas la seule source explicative de ces transitions. La méthode mise en œuvre permet en effet la décomposition des sources d'hétérogénéité (sévérité de la maladie ou conditions liées à l'emploi). Le principal résultat de la recherche est que la probabilité d'être en emploi deux ans après le diagnostic est aussi déterminée par les caractéristiques socio-économiques : la probabilité est la plus faible pour les femmes appartenant aux catégories socioprofessionnelles faiblement qualifiées. Dans le même temps, les auteurs observent que, pour les plus qualifiées, le cancer est un facteur de détérioration de la situation professionnelle. Les implications en termes de politiques publiques sont alors suggérées comme la mise en place d'aménagements des conditions de travail et spécialement pour les plus faiblement qualifiés.

Dans une autre étude ciblée exclusivement sur l'échantillon Drees-Inserm, Malavolti, Paraponaris, Ventelou (2008) étudient également la reprise du travail. Ils distinguent le processus en fonction du genre et utilisent un modèle de durée mettant l'accent sur la durée de l'arrêt et le moment de la reprise. Ils constatent que les hommes reprennent plus rapidement le travail que les femmes et que ceci s'explique par des contraintes sociales d'origine tant économiques que liées « à des représentations sociales quant au rôle masculin plus associé au pourvoi des ressources du ménage ».

Certains travaux européens (voir par exemple Balak, *et al.*, 2008) confirment par ailleurs les résultats français obtenus relativement au fait que le pronostic favorable de la maladie (en partie lié à un dépistage plus précoce) et des traitements moins invasifs sont un prédicteur d'une durée moins longue de l'arrêt maladie et d'un retour plus rapide au travail. C'est le cas notamment pour le cancer du sein pour les femmes. Il semble cependant qu'il n'y ait pas de consensus très clair sur l'impact de ce cancer sur l'emploi à terme : certaines études montrant un impact négligeable (Satariano *et al.*, 1996 ; Bloom *et al.*, 2004), d'autres montrant que le pourcentage de femmes travaillant après un cancer est moindre que les femmes de groupes témoins, n'ayant donc pas été affectées (Maunsell *et al.*, 2004 ; Bradley *et al.*, 2005) ; d'autres enfin mettent en évidence les risques de détérioration de la situation professionnelle (Bascetto *et al.*, 2009) même à relativement court terme.

La comparaison entre les résultats des études étrangères, et notamment américaines, et des études françaises est cependant délicate dans la mesure où les patients français bénéficient d'une certaine protection qui n'existe pas, dans les mêmes proportions, aux États-Unis. Cette protection du droit du travail bénéficie encore plus largement aux fonctionnaires et assimilés en France dans la mesure où le congé maladie sans perte de salaire peut être prolongé jusqu'à un an, voire trois ans. Certains résultats américains s'expliquent ainsi par le fait que des incitations non usuelles fonctionnent : dans la mesure où l'assurance maladie ne couvre pas les coûts associés à la sortie temporaire de l'emploi,

les gens peuvent préférer demeurer au travail en dépit de séquelles et d'incapacités à travailler plutôt que de prendre le risque d'une perte de revenus non couverte par l'assurance maladie.

On ne peut évidemment pas exclure non plus le fait que rester au travail sans arrêt maladie ou retourner au travail après un cancer s'accompagne à la fois d'une baisse de productivité et d'une détérioration des conditions de travail.

Dans l'ensemble des travaux recensés, nous n'avons pas repéré d'études portant sur l'effet des aménagements de conditions de travail (poste, horaires ou temps de travail) sur le maintien dans l'emploi ou le retour au travail des personnes ayant fait l'objet d'un diagnostic de cancer. Il existe des travaux relatifs au handicap dans la mesure où des lois spécifiques ciblent les aménagements de poste de travail en faveur des personnes handicapées (voir par exemple la loi du 11 février 2005). Les aménagements de postes de travail constituent par ailleurs une disposition du droit français qui peut également concerner des personnes reconnues administrativement en affection de longue durée (voir article D. 322-1 du [Code de la Sécurité sociale](#))¹⁰. Ces aménagements peuvent être utiles pour le maintien ou le retour au travail mais peuvent également entretenir chez les personnes qui en bénéficient la crainte d'être pénalisées. C'est pourquoi l'objectif de ce chapitre est d'étudier l'impact des aménagements sur le maintien ou le retour au travail mais également sur les performances au travail estimées par les individus ainsi que sur la pénalisation ressentie dans la sphère professionnelle.

Nous sélectionnons ainsi dans l'étude qui suit le sous-échantillon des actifs au moment du diagnostic duquel nous retranchons les chômeurs. L'échantillon comporte ainsi 1 424 individus (cf. *supra*).

Nous devons au préalable signaler une certaine ambiguïté dans la mesure où le questionnaire n'identifie pas un enchaînement temporel précis sur la question des aménagements et du retour au travail. Toutefois il est raisonnable de penser que les aménagements souhaités ont précédé le retour au travail et qu'ils ont été obtenus au moment du retour au travail quand les individus en ont bénéficié. Dans l'enquête, on constate d'ailleurs que les individus qui ont obtenu des aménagements sont, de manière nettement plus significative, ceux qui ont eu des contacts réguliers avec leurs collègues ou leur employeur durant leur congé maladie. Ceci peut témoigner d'un effet de sélection. Ceux qui ont obtenu les aménagements qu'ils souhaitaient étant ceux qui étaient les plus décidés à les obtenir. Dans l'enquête, des questions psychométriques peuvent nous permettre de prendre en compte ces éléments de personnalité dans l'estimation de la probabilité d'obtention des aménagements souhaités.

L'enquête permet également d'étudier les individus non satisfaits des aménagements. Ce qui mérite une attention particulière dans la mesure où l'imposition d'aménagements à des personnes qui n'en souhaitaient pas peut signifier une détérioration des conditions de travail et, à terme, un maintien difficile en emploi.

2. LES CARACTÉRISTIQUES DU SOUS-ÉCHANTILLON DES ACTIFS EN EMPLOI AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

Nos données sont donc issues de l'enquête Drees-Inserm réalisée en 2004, *La vie deux ans après un cancer*, qui inclut un échantillon représentatif de 4 270 personnes ayant eu un cancer diagnostiqué

¹⁰ Le processus de reprise du travail dépend du statut dans l'emploi de la personne ayant bénéficié d'un congé maladie. Ainsi les fonctionnaires en congé longue maladie ou longue durée ont une visite de reprise chez le médecin conseil de la Sécurité sociale. Pour les individus travaillant dans le secteur privé, seul le médecin du travail peut en théorie se prononcer sur l'aptitude à la reprise sur un poste de travail donné. Mais l'exercice de ce pouvoir suppose une information du médecin du travail donnée par le service des ressources humaines et une demande du salarié ; le médecin du travail peut également en théorie demander un reclassement de poste de travail en lien avec la demande du patient. Il semble que, suivant les entreprises, le rôle du médecin du travail soit très variable et que l'information sur les droits diffusée aux travailleurs malades soit également très variable. Au total, le recours au médecin du travail apparaît plutôt marginal dans le processus de retour au travail (Lasne, 2009, chapitre 2).

en 2002¹¹. Plus précisément, 13 932 individus ont eu un cancer diagnostiqué en septembre et octobre 2002. Parmi ceux-ci, 30 % étaient décédés deux ans plus tard, 11 % n'ont pu être joints et 9 % étaient dans l'incapacité de répondre à l'enquête. Sur les 6 966 individus restants, 61 % ont finalement répondu à l'enquête. Il est possible que, parmi les 39 % n'ayant pas pris part à l'enquête, certains aient des caractéristiques spécifiques vis-à-vis de l'emploi. Dès lors, le bénéfice d'aménagements des conditions de travail peut être corrélé à la non participation à l'enquête. Il est toutefois impossible de le savoir.

Globalement, l'enquête est structurée de façon à répondre à des questions de recherche relatives au lien entre santé (dans ses dimensions mentales et physiques, à la fois auto évaluées et objectives), revenu, travail, décision d'emploi, relations sociales et conditions de vie. Dans la mesure où nous nous intéressons au retour au travail et aux conditions de la réintégration dans l'emploi, notre attention se porte sur le sous-échantillon des actifs au moment du diagnostic de la maladie. Nous travaillons ainsi sur un sous-échantillon de 1 424 individus.

Tableau 1 : Données sociodémographiques

Statistiques descriptives sur l'échantillon

Échantillon	Hommes	Femmes	Total
Nombre d'observations	502	922	1 424
Âge moyen	49,9	48,2	48,8
Niveau d'études :			
Sans diplôme	8,0 %	7,8 %	7,9 %
CEP, BEPC	18,5 %	21,5 %	20,4 %
CAP, BEP	34,3 %	26,0 %	28,9 %
Baccalauréat	16,1 %	18,4 %	17,6 %
Enseignement supérieur	23,1 %	26,2 %	25,1 %
Niveau de revenu du ménage :			
Manquant	6,0 %	6,8 %	6,5 %
Moins de 1 070 €	11,6 %	9,3 %	10,1 %
De 1 070 € à moins de 1 370 €	8,8 %	6,3 %	7,2 %
De 1 370 € à moins de 1 830 €	15,3 %	16,4 %	16,0 %
De 1 830 € à moins de 2 290 €	12,0 %	14,5 %	13,6 %
De 2 290 € à moins de 3 050 €	23,1 %	22,0 %	22,4 %
De 3 050 € à moins de 4 570 €	14,5 %	16,6 %	15,9 %
À partir de 4 570 €	9,0 %	8,4 %	8,6 %
Profession :			
Indépendants	11,4 %	6,1 %	7,9 %
Cadres	17,5 %	11,4 %	13,6 %
Professions intermédiaires	22,5 %	24,5 %	23,8 %
Employés	11,0 %	46,9 %	34,2 %
Ouvriers	37,6 %	11,2 %	20,5 %

¹¹ Pour des précisions sur la représentativité de l'échantillon, eu égard aux données issues des registres des cancers, voir Grosclaude, Suzan, Weill, Auleley et van Boskstaël (2008). Nous présentons ici des statistiques descriptives pondérées (pondération normée).

Les femmes représentent environ 65 % du sous-échantillon, l'âge moyen est de 49 ans. 8 % n'ont aucun diplôme, un peu moins de 50 % ont un niveau d'études primaires ou secondaire, les titulaires du baccalauréat sont 18 % et les titulaires d'un diplôme de l'enseignement supérieur 25 % environ.

Les ouvriers et les employés représentent environ 55 % du sous-échantillon, les professions intermédiaires 24 % et les cadres et indépendants un peu moins de 22 % (cf. tableau 1).

En comparaison de l'échantillon global, le sous-échantillon sélectionné est nettement plus jeune, puisque l'échantillon global comprend une population de 62 ans d'âge moyen. La proportion de femmes et d'hommes est différente de celle de l'échantillon global, puisque dans ce dernier les femmes représentent 52 % des individus environ.

Le niveau d'éducation des individus appartenant au sous-échantillon des actifs occupés au moment du diagnostic est nettement plus élevé que celui de l'échantillon global qui ne comporte que 32 % d'individus ayant un niveau baccalauréat ou qui sont titulaires d'un diplôme de l'enseignement supérieur. Concernant la catégorie socioprofessionnelle, la proportion d'ouvriers et employés du sous-échantillon est un peu plus élevée que celle de l'échantillon global (55 % environ, contre 48 %).

Dans les sous-sections à venir, nous comparons les statistiques du sous-échantillon des actifs occupés à celles de l'échantillon complet pour les variables qui s'avèrent pertinentes.

2.1. Caractéristiques médicales (tableau 2)

Nous retenons sept catégories de cancers étant donné l'épidémiologie des cancers en France.

Au regard des fréquences associées à l'échantillon complet, on observe que le cancer du sein est sur-représenté dans le sous-échantillon des actifs occupés (41 % *versus* 30 % dans l'échantillon complet) ; il en est de même pour la catégorie « autres cancers » (18 % dans le sous-échantillon *versus* 13 % dans l'échantillon complet). Le cancer de la prostate, le plus fréquent chez les hommes est peu représenté ici du fait qu'on se concentre sur des hommes relativement jeunes (5 % *versus* 21 % dans l'échantillon complet). Les cancers les plus fréquents chez les hommes, dans l'échantillon retenu, sont en fait le cancer des voies aérodigestives supérieures et le cancer du poumon (VADS-poumon) (24 % chez les hommes ; 10 % au niveau global avec un peu plus de 2 % chez les femmes de notre sous-échantillon ; les cancers VADS-poumon représentent 7 % de l'échantillon complet). Certains cancers (uro-génital, vessie, hémopathies) apparaissent répartis de manière relativement similaire dans les deux échantillons. Le cancer du colon-rectum est lui légèrement sous représenté dans notre sous-échantillon (un peu moins de 7 % *versus* 11 % dans l'échantillon complet).

Nous considérons également le stade de la maladie au moment du diagnostic et le pronostic tel qu'il est établi par les épidémiologistes, sur la base du dossier médical¹².

Le pronostic indique le pourcentage de chances de survie à l'horizon de cinq ans. Dans l'enquête, les cancers de bon pronostic sont légèrement surévalués comparativement à ceux étudiés à partir des registres des cancers (Grosclaude *et al.*, 2008). Par ailleurs, la population du sous-échantillon sélectionné révèle globalement un meilleur pronostic que celui lié à la population de l'échantillon global (les cancers de bon pronostic – plus de 75 % d'espérance de survie à cinq ans – représentent 39 % dans notre échantillon *versus* 29 % dans l'échantillon complet).

Dans la mesure où les séquelles peuvent être un frein au retour à l'emploi, nous présentons également les résultats relatifs à la perception d'une gêne associée aux séquelles (les séquelles perçues comme assez gênantes ou très gênantes représentent près de 58 % dans notre sous-échantillon *versus* 52 % dans l'échantillon complet).

¹² Voir la note méthodologique de Malavolti (2008).

Enfin, dans notre sous-échantillon, la rémission complète concerne 53 % environ des individus (*versus* 49 % dans l'échantillon complet), la stabilité de la maladie, 32 % (*versus* 34 % dans l'échantillon complet) et la maladie évolutive (un peu plus de 8 % *versus* 9 % dans l'échantillon complet).

Tableau 2A : Données médicales

Statistiques descriptives sur l'échantillon du tableau 1

Échantillon	Hommes	Femmes	Total
Type de cancer :			
Sein	0,4 %	63,7 %	41,4 %
Prostate	15,1 %	0,0 %	5,3 %
Colon-rectum	10,6 %	4,7 %	6,7 %
Voies aéro-digestives supérieures et poumon	23,9 %	2,4 %	10,0 %
Uro-génital	12,4 %	11,2 %	11,6 %
Hémopathies	14,3 %	4,8 %	8,1 %
Autres	23,3 %	13,3 %	16,9 %
Stade de la maladie :			
Manquant	6,2 %	7,2 %	6,8 %
Rémission complète	52,6 %	52,5 %	52,5 %
Maladie stable	31,9 %	32,4 %	32,2 %
Maladie évolutive	9,4 %	7,9 %	8,4 %
Séquelles :			
Pas du tout gênantes	20,9 %	19,0 %	19,7 %
Peu gênantes	20,1 %	24,1 %	22,7 %
Assez gênantes	33,7 %	37,1 %	35,9 %
Très gênantes	25,3 %	19,8 %	21,8 %
Espérance de survie à 5 ans :			
Moins de 50 %	50,8 %	14,9 %	27,5 %
De 50 % à moins de 75 %	40,8 %	29,6 %	33,6 %
À partir de 75 %	8,4 %	55,5 %	38,9 %

Tableau 2B : Traitements administrés

Statistiques descriptives sur l'échantillon du tableau 1

Échantillon	Hommes	Femmes	Total
Chirurgie			
Non	19,5 %	5,9 %	10,7 %
Oui	77,9 %	93,3 %	87,9 %
Ne sais pas	2,6 %	0,9 %	1,5 %
Chimiothérapie			
Non	52,4 %	42,0 %	45,6 %
Oui	42,4 %	54,6 %	50,3 %
Ne sais pas	5,2 %	3,5 %	4,1 %

Radiothérapie			
Non	57,8 %	33,2 %	41,9 %
Oui	36,7 %	63,1 %	53,8 %
Ne sais pas	5,6 %	3,7 %	4,4 %
Hormonothérapie			
Non	88,8 %	56,1 %	67,6 %
Oui	4,4 %	38,3 %	26,3 %
Ne sais pas	6,8 %	5,6 %	6,0 %
Curiethérapie			
Non	91,0 %	90,3 %	90,6 %
Oui	2,0 %	3,9 %	3,2 %
Ne sais pas	7,0 %	5,7 %	6,2 %
Immunothérapie			
Non	91,0 %	93,1 %	92,3 %
Oui	2,6 %	0,9 %	1,5 %
Ne sais pas	6,4 %	6,1 %	6,2 %
Surveillance seule			
Non	90,2 %	93,4 %	92,3 %
Oui	4,8 %	3,0 %	3,7 %
Ne sais pas	5,0 %	3,6 %	4,1 %
Autres			
Non	88,0 %	87,9 %	87,9 %
Oui	4,4 %	4,4 %	4,4 %
Ne sais pas	7,6 %	7,7 %	7,7 %

2.2. Emploi occupé et conditions du retour au travail

Le retour au travail est indirectement évalué à travers plusieurs questions concernant les arrêts maladie et directement à travers l'existence de modifications de la réintégration au travail que les employeurs ont mises en place pour permettre un retour au travail minimisant la baisse éventuelle de productivité. Toutefois, les raisons associées aux aménagements de conditions de travail dans l'enquête ne sont pas recueillies, du côté des employeurs notamment. Dans l'échantillon un pourcentage non négligeable d'individus – près de 40 % – n'apparaît pas « satisfait » par rapport aux conditions des aménagements, qu'ils les aient ou non obtenus (« non-satisfaction » relative à au moins un aménagement)¹³.

2.2.1. Arrêts maladie dus au cancer

Le tableau 3 présente les statistiques descriptives relatives aux personnes au travail au moment du diagnostic. Il renseigne notamment sur le bénéfice d'un arrêt maladie dû au cancer. On doit noter d'abord que la très grande majorité des individus est retournée en poste après la maladie ou n'ont jamais quitté leur travail malgré la maladie. On observe que 66 % des individus de l'échantillon

¹³ Les questions étaient libellées précisément de la façon suivante : A/ « Depuis le début de votre maladie, avez-vous bénéficié ? (Oui /Non) a) d'aménagements du temps de travail tels que mi-temps thérapeutique, temps partiels...b/ d'aménagements des horaires ; c/ d'aménagements du poste tels que reclassement, réattribution de tâches... B/ si la réponse est « non » à la question A, la personne est invitée à répondre à la question suivante : « Auriez-vous souhaité en bénéficier ? » C/ si la réponse est « oui » à la question A, la personne est invitée à répondre à la question suivante : « Désiriez-vous ces aménagements ? ». Ainsi, nous considérons que les personnes qui ont obtenu un aménagement mais qui n'en souhaitaient pas et celles qui n'ont pas obtenu d'aménagements mais qui en souhaitaient sont « non satisfaites » en ce sens. La « non-satisfaction » n'exprime pas un jugement sur le contenu d'un aménagement potentiel mais signifie plutôt le fait d'avoir été contraint d'en accepter un (non désiré) ou de ne pas pouvoir en bénéficier malgré un souhait exprimé.

environ ont obtenu un arrêt maladie dû au cancer puis sont revenus en emploi, la grande majorité ayant bénéficié d'un congé longue durée. Deux ans après le diagnostic, 17 % environ sont toujours en arrêt maladie (dont la presque totalité en congé longue maladie ou longue durée). Cependant, les personnes appartenant à ce groupe continuent à être considérées en emploi puisqu'elles n'ont pas perdu leur travail.

Tableau 3 : Données sur l'emploi occupé

Statistiques descriptives sur l'échantillon du tableau 1

Échantillon	Hommes	Femmes	Total
Congés maladie liés au cancer :			
Aucun	18,1 %	11,6 %	13,9 %
Courte durée	21,9 %	18,8 %	19,9 %
Longue durée	38,8 %	50,5 %	46,4 %
Manquant	21,1 %	19,1 %	19,8 %
Situation actuelle :			
Aucun congé maladie	18,1 %	11,6 %	13,9 %
Congé maladie puis reprise	39,6 %	49,3 %	45,9 %
Congé courte durée	3,4 %	2,8 %	3,0 %
Congé longue durée	17,5 %	17,1 %	17,3 %
Manquant	20,5 %	18,9 %	19,5 %
Aménagement du temps de travail :			
Obtenu et souhaité	16,5 %	31,0 %	25,9 %
Obtenu et non souhaité	3,0 %	2,9 %	2,9 %
Non obtenu et souhaité	21,9 %	24,2 %	23,4 %
Ni obtenu ni souhaité	56,4 %	40,0 %	45,8 %
Manquant	2,2 %	1,8 %	2,0 %
Aménagement des horaires de travail :			
Obtenu et souhaité	13,9 %	21,6 %	18,9 %
Obtenu et non souhaité	0,8 %	1,4 %	1,2 %
Non obtenu et souhaité	23,7 %	24,7 %	24,4 %
Ni obtenu ni souhaité	59,4 %	50,5 %	53,7 %
Manquant	2,2 %	1,7 %	1,9 %
Aménagement du poste de travail :			
Obtenu et souhaité	7,0 %	9,1 %	8,4 %
Obtenu et non souhaité	2,2 %	1,4 %	1,7 %
Non obtenu et souhaité	21,7 %	22,1 %	22,0 %
Ni obtenu ni souhaité	66,5 %	65,3 %	65,7 %
Manquant	2,6 %	2,1 %	2,2 %
Parvient à faire son travail :			
Moins bien qu'avant	29,7 %	29,1 %	29,3 %
Tout aussi bien qu'avant	42,6 %	44,7 %	44,0 %
Mieux qu'avant	3,6 %	3,1 %	3,3 %
Manquant	24,1 %	23,1 %	23,5 %
Se sent pénalisé dans son emploi :			
Oui, beaucoup	25,1 %	22,1 %	23,2 %
Oui, un peu	17,9 %	19,5 %	19,0 %
Non, pas du tout	55,6 %	56,7 %	56,3 %
Manquant	1,4 %	1,6 %	1,5 %

2.2.2. Aménagements des conditions de travail (horaires, temps et poste)

Concernant les aménagements relatifs au retour au travail, nous considérons quatre cas : 1/ les personnes qui souhaitaient un aménagement des horaires, du temps ou du poste et qui l'ont obtenu ; 2/ les personnes qui désiraient un ou plusieurs aménagements et qui n'en ont pas obtenus ; 3/ les personnes qui ne désiraient pas d'aménagement mais qui en ont obtenu quand même (il leur a été imposé) ; 4/ les personnes qui ne souhaitaient pas d'ajustement et qui n'ont pas été contraintes à ce sujet.

Il apparaît ainsi, si l'on prend en compte les individus « non satisfaits » au sujet d'au moins un aménagement, que leur nombre avoisine les 40 %.

Lorsqu'on analyse la situation relative au statut dans l'emploi et plus particulièrement à la nature du contrat de travail au moment du diagnostic¹⁴, on note que les titulaires de contrat à durée indéterminée (CDI) et fonctionnaires représentent la très grande majorité de l'échantillon (près de 80 %), les indépendants représentent quant à eux un peu moins de 10 % et les titulaires de contrat à durée déterminée (CDD) 10 % également. La nature du contrat de travail est liée à la durée de l'arrêt maladie puisque, dans le premier groupe (CDI et fonctionnaires), 53 % des individus ont repris leur travail après un arrêt, alors que la reprise de travail après un arrêt concerne 39 % des indépendants et 25 % des titulaires d'un CDD. Par ailleurs, le maintien dans l'emploi sans arrêt maladie concerne 13 % environ des individus du premier groupe, 18 % environ des titulaires d'un CDD et 27 % des indépendants. Enfin, l'arrêt prolongé sans reprise concerne 14 % des individus du premier groupe, 12 % des titulaires d'un CDD et 12 % des indépendants environ.

Enfin, on constate que 29 % des individus du sous-échantillon des actifs occupés déclarent parvenir à faire leur travail moins bien qu'avant, contre 44 % tout aussi bien et 3 % mieux qu'avant. Par ailleurs, 42 % affirment se sentir pénalisés vis-à-vis de l'emploi.

L'analyse qui suit cherche à identifier au-delà de la simple analyse de corrélations, l'existence d'un effet causal potentiel des aménagements des conditions de travail sur le retour au travail et sur les variations estimées de productivité. Même si l'enchaînement temporel entre les aménagements et le retour au travail n'apparaît pas précisément dans l'enquête, les contacts réguliers avec les employeurs et les collègues durant le congé maladie apparaissent liés de façon significative au fait d'avoir bénéficié d'au moins un aménagement. Si les aménagements des conditions de travail sont précisés au moment du retour au travail, il paraît probable qu'ils soient décidés peu après le diagnostic ou durant le congé maladie et déterminent ainsi la possibilité d'un retour au travail durable. L'analyse du côté des entreprises serait évidemment utile pour étudier les modalités de négociation des aménagements le cas échéant.

On ne peut cependant exclure l'existence d'un effet de sélection : les individus ayant obtenu des aménagements étant peut-être ceux qui étaient les plus déterminés à en obtenir. De même, ceux qui mentionnent une variation positive de leur productivité sont ceux qui sont retournés au travail. En outre, il existe potentiellement également des biais de justification : les individus peuvent en effet prétendre avoir eu des difficultés à obtenir des aménagements des conditions de travail, dans la mesure où ils ont par ailleurs des difficultés pour se maintenir en emploi.

Plusieurs stratégies sont susceptibles d'être mises en œuvre pour corriger ces biais potentiels de manière à estimer l'impact des aménagements sur le retour au travail et/ou la variation de la production estimée mais également sur le sentiment de pénalisation vis-à-vis de l'emploi.

La méthode que nous employons consiste à appairer les individus sur la base de leur probabilité d'obtenir un aménagement de leurs conditions de travail. Dans la mesure où cette probabilité ne dépend que de variables exogènes, cette méthode possède un point commun avec la méthode des

¹⁴ Données non répertoriées dans le tableau 3

variables instrumentales. Il serait aussi possible, en théorie, d'estimer un système d'équations réalisant l'instrumentation à partir d'un modèle théorique. Toutefois, ce type de méthode possède l'inconvénient de reposer sur des hypothèses plus fortes, notamment de normalité¹⁵.

3. DÉTERMINANTS DU RETOUR AU TRAVAIL, DE LA PRODUCTIVITÉ ESTIMÉE ET DE LA PÉNALISATION RESSENTIE VIS-À-VIS DE L'EMPLOI : LE RÔLE DES AMÉNAGEMENTS

Nous estimons l'impact des aménagements des conditions de travail sur le retour au travail (ou le maintien en poste sans congé maladie) sur la variation estimée de la productivité au travail des individus et sur le sentiment d'être pénalisé vis-à-vis de l'emploi. Nous ajoutons également une mesure de l'impact des aménagements des conditions de travail sur la variation de l'état de santé ressenti. Nous devons rappeler toutefois que l'échantillon sur lequel nous travaillons est un sous-échantillon de l'échantillon initial pour lequel 39 % s'est auto-exclu de la participation à l'enquête. Il est possible que le fait de bénéficier d'aménagements soit corrélé à la non participation à l'enquête. Nous n'avons toutefois pas les moyens de le vérifier.

3.1. Une évaluation de l'impact des aménagements par la méthode des scores de propension

Afin d'évaluer l'impact des aménagements sur ces variables d'intérêt que sont le retour au travail et la productivité estimée, nous mettons en œuvre la méthode par appariement (Rubin, 1974 ; Heckman, Lalonde, Smith, 1999 ; Brodaty, Crépon, Fougère, 2006) qui permet d'évaluer un effet causal au-delà de la simple corrélation¹⁶. Dans le cadre de cette méthode, il s'agit de constituer deux populations proches (une population « témoin » et une population dite « traitée ») dont l'une a bénéficié d'aménagements (la population « traitée ») et l'autre non (la population « témoin »), sachant que cette dernière avait une probabilité très proche de celle de la population « traitée » de bénéficier de tels aménagements.

La comparaison des deux groupes nécessite de disposer pour chaque individu d'un ensemble d'informations suffisamment riches pour permettre des appariements pertinents. La capacité des méthodes par appariement de corriger les biais de sélection est liée à la qualité des appariements réalisés. Cette qualité dépend du nombre et de la pertinence des caractéristiques des individus qui sont observables, lesquelles permettent les appariements. Ainsi, conditionnellement à un ensemble de caractéristiques individuelles observables, le retour au travail et les aménagements de conditions de travail peuvent être considérés comme indépendants. Les individus pour lesquels l'obtention d'aménagements diffèrent mais dont les caractéristiques observables sont proches sont appariés et leur retour au travail ou bien leur performance déclarée en termes de productivité peuvent être comparés¹⁷.

¹⁵ Une autre stratégie consiste à traiter l'hétérogénéité inobservable en corrigeant la sélection sur inobservables par application de la méthode d'Heckman en deux étapes. Toutefois, les estimations réalisées montrent que cette méthode ne fonctionne pas ici : les coefficients varient beaucoup en fonction de la variable d'exclusion et mènent à des coefficients très irréalistes.

¹⁶ Pour un descriptif de la méthode, on peut se reporter par exemple à l'annexe présentée par Even, Klein (2008).

¹⁷ Rosenbaum et Rubin (1983) ont montré que la propriété d'indépendance conditionnelle aux caractéristiques impliquait l'indépendance conditionnelle au score canonique, défini ici par la probabilité de bénéficier d'aménagements des conditions de travail, conditionnels aux caractéristiques observables des individus.

Tableau 4 : Régression Probit sur la variable de traitement

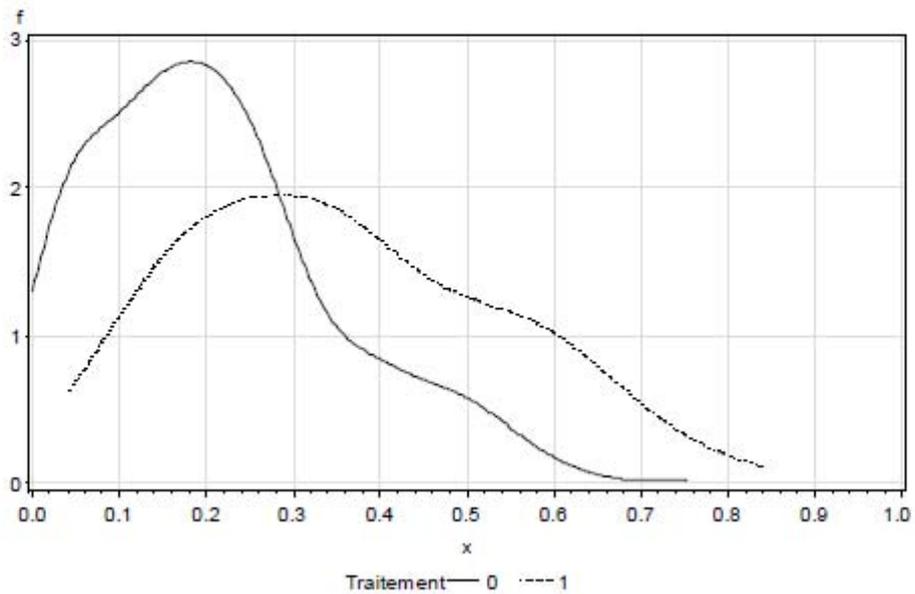
Variable expliquée : indicatrice d'obtention d'au moins un des aménagements (temps de travail, horaires de travail ou du poste de travail). Estimation par le maximum de vraisemblance.

Échantillon	Hommes						Femmes					
	Ensemble des variables			Élimination progressive 15 %			Ensemble des variables			Élimination progressive 15 %		
	Coefficient	student	Prob.	Coefficient	student	Prob.	Coefficient	student	Prob.	Coefficient	student	Prob.
Terme constant	-3,02	3,35	0,001	-2,75	5,72	0,000	-0,75	1,08	0,279	-0,64	1,95	0,052
Âge :												
Moins de 40 ans	réf						réf					
40 à 45 ans	-0,34	1,09	0,277				0,26	1,62	0,106	0,29	2,12	0,034
46 à 50	-0,13	0,51	0,610				0,18	1,13	0,257	0,23	1,87	0,062
50 à 55	-0,21	0,87	0,383				0,27	1,73	0,083	0,30	2,55	0,011
Plus de 55 ans	-0,54	2,09	0,037	-0,34	2,16	0,031	-0,11	0,63	0,526			
Profession :												
Indépendant	-0,67	1,76	0,078				0,55	1,61	0,107	0,52	2,27	0,023
Cadres	-0,31	1,33	0,183				-0,33	1,97	0,049	-0,25	1,64	0,101
Professions intermédiaires	réf						réf					
Employés	-0,33	1,27	0,205				-0,15	1,19	0,232			
Ouvriers	-0,30	1,46	0,144				-0,08	0,41	0,679			
Niveau d'études :												
Sans diplôme	réf						réf					
CEP, BEPC	0,11	0,37	0,708				0,07	0,34	0,732			
CAP, BEP	0,16	0,59	0,552				0,40	2,03	0,042	0,37	3,02	0,003
Baccalauréat	-0,01	0,03	0,975				0,36	1,68	0,094	0,37	2,70	0,007
Enseignement supérieur	-0,04	0,12	0,904				0,32	1,44	0,149	0,37	2,77	0,006
Contrat de travail :												
Manquant	0,58	1,29	0,196				-0,14	0,44	0,657			
Sans limite de durée	0,46	1,52	0,128	0,34	1,83	0,068	0,79	4,51	0,000	0,82	5,43	0,000
Temporaire	réf						réf					
Type de cancer :												
Sein							-0,06	0,32	0,749			
Prostate	0,24	0,80	0,425									

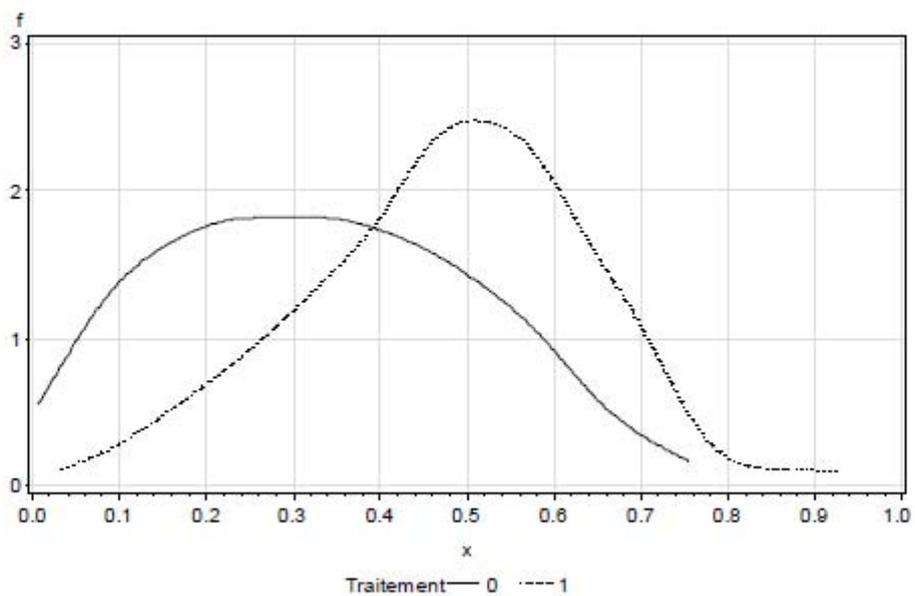
Colon-rectum	0,14	0,46	0,644				0,10	0,37	0,709			
Voies aéro-digestives supérieures et poumon	0,12	0,42	0,676				-0,19	0,55	0,580			
Uro-génital	réf						réf					
Hémopathies	0,53	1,55	0,121	0,39	1,95	0,052	-0,93	2,37	0,018	-0,95	2,88	0,004
Autres	0,09	0,35	0,729				-0,30	1,41	0,159	-0,29	1,78	0,075
Stade de la maladie :												
Manquant	0,32	0,83	0,406				0,10	0,48	0,635			
Rémission complète	0,05	0,33	0,744				0,03	0,26	0,792			
Maladie stable	réf						réf					
Maladie évolutive	0,04	0,14	0,886				-0,31	1,63	0,104	-0,35	2,07	0,038
Séquelles :												
Pas du tout gênantes	réf						réf					
Peu gênantes	0,70	2,95	0,003	0,80	3,65	0,000	-0,10	0,61	0,542			
Assez gênantes	0,62	2,81	0,005	0,71	3,38	0,001	-0,09	0,66	0,507			
Très gênantes	0,47	1,98	0,048	0,56	2,51	0,012	-0,24	1,65	0,098			
Adaptation face à la maladie (réf = non) :												
Santé empêche projets avenir	0,10	0,65	0,514				-0,06	0,60	0,549			
Attitude positive bénéfique santé	-0,25	1,12	0,262				0,14	0,81	0,420			
Pense aller mieux	-0,01	0,05	0,957				-0,04	0,28	0,778			
A des projets d'avenir	0,52	2,08	0,038	0,38	1,72	0,086	0,10	0,58	0,559			
Continue comme avant	-0,21	0,87	0,385				0,02	0,13	0,893			
Contacts au travail (réf = non) :												
Manquant	-0,34	1,38	0,167	-0,35	2,26	0,024	-0,16	0,87	0,385	-0,30	2,62	0,009
Oui, souvent	0,31	1,22	0,224	0,27	1,63	0,103	0,38	2,06	0,040	0,24	2,31	0,021
Oui, de temps en temps	0,09	0,35	0,724				0,17	0,92	0,358			
Traitements médicaux (réf = non) :												
Manquant	0,09	0,13	0,896				-0,14	0,21	0,833			
Chirurgie	0,16	0,22	0,823				-1,03	1,82	0,068	-0,93	3,36	0,001
Manquant	0,79	1,19	0,233				0,29	0,79	0,429			
Chimiothérapie	1,11	1,71	0,087	0,36	2,50	0,012	0,60	1,70	0,089	0,34	3,51	0,000
Manquant	-0,69	1,03	0,303				-0,51	1,28	0,200			
Radiothérapie	-0,87	1,32	0,187	-0,21	1,45	0,146	-0,34	0,90	0,369			
Manquant	1,32	1,06	0,291				0,59	1,46	0,144			

Hormonothérapie	1,17	0,94	0,349				0,56	1,41	0,158			
Manquant	-2,23	1,71	0,088				-0,41	0,91	0,364			
Curiethérapie	-6,58	0,04	0,971				-0,94	1,79	0,073	-0,44	1,74	0,083
Manquant	2,08	1,92	0,054	1,09	2,89	0,004	-0,20	0,50	0,616			
Immunothérapie	0,84	0,78	0,433				0,41	0,64	0,523			
Manquant	1,11	1,84	0,066	0,87	2,58	0,010	0,16	0,47	0,639			
Simple surveillance	0,08	0,11	0,913				0,02	0,05	0,961			
Manquant	-0,98	2,03	0,043	-1,05	2,61	0,009	0,18	0,56	0,573			
Autres	-0,90	1,53	0,127	-1,06	2,10	0,036	0,61	1,56	0,118	0,43	1,79	0,073
% de prévisions correctes		76,6 %			73,4 %			73,7 %			72,2 %	

Graphique 1 : Support commun pour les hommes



Graphique 2 : Support commun pour les femmes



Il s'agit, dans une première étape, de modéliser la probabilité de bénéficier d'au moins un aménagement (souhaité) à partir de l'ensemble des variables observables. À chaque individu, bénéficiaire ou témoin, est associée une probabilité de bénéficier d'un tel aménagement (probabilité appelée « score de propension »). Les individus présentant des scores extrêmes sont éliminés. Ceux qui sont

conservés forment un ensemble de couples « bénéficiaires-témoins », aux caractéristiques les plus homogènes possible au regard du bénéfice potentiel d'aménagements. Cet ensemble est appelé « support commun » (voir graphiques 1 et 2). Une estimation de ce support est alors réalisée à l'aide de deux types d'estimateurs, un estimateur dit « pondéré » et un estimateur à noyau. Ces estimateurs calculent la différence entre les bénéficiaires et les témoins selon deux techniques d'appariement et tiennent compte de l'effet potentiel des biais de sélection. Pour mettre en œuvre une telle méthode, il convient d'avoir des échantillons de taille suffisante (Brodsky *et al.* 2007). Elle est, par ailleurs, purement descriptive et ne fournit pas d'éléments pour interpréter les écarts éventuels mis à jour.

Afin de mettre en œuvre cette méthode, nous construisons une variable relative aux aménagements des conditions de travail : elle vaut 1, lorsque la personne a obtenu au moins un aménagement, et 0, sinon.

Cette variable est celle qui nous permet de construire le contrefactuel pour procéder à l'appariement. Ainsi, dans une première étape, nous estimons la probabilité pour les individus d'avoir bénéficié d'au moins un aménagement (sans en avoir bénéficié réellement) ; ces individus constituent le « groupe témoin ». Cette probabilité est estimée à l'aide d'un modèle « probit »¹⁸ où l'on introduit comme variables explicatives l'âge, le type de cancer, le type de traitement reçu, le degré d'intensité des séquelles perçues, le fait d'adopter une attitude positive vis-à-vis de l'avenir, le fait d'avoir eu ou non des contacts avec son employeur ou ses collègues durant le congé maladie, le revenu, la nature du contrat de travail et le statut dans l'emploi au moment du diagnostic (voir tableau 4).

On réalise une analyse séparée pour les hommes et les femmes. L'analyse séparée est nécessaire, étant donné les différences d'exposition aux cancers du sein et de la prostate entre les deux sous-populations.

Nous estimons deux modèles différents : l'un où on estime la probabilité de bénéficier d'au moins un aménagement, qu'il soit ou non souhaité conditionnellement aux variables explicatives précédemment mentionnées qui correspondent à des caractéristiques observables (tableaux 5 et 6) et l'autre où l'on estime la probabilité de bénéficier d'au moins un aménagement souhaité (seul le tableau des estimateurs corrigés est présenté, voir tableau 7).

Cette probabilité est appelée aussi « score de propension » et elle constitue un résumé unidimensionnel de l'ensemble des variables explicatives. C'est dans cette première étape que nous constituons le groupe « témoins ».

Une deuxième étape consiste en l'estimation proprement dite. Ainsi, si nous considérons comme variable d'intérêt pour évaluer l'impact des aménagements de conditions de travail, le « retour au travail après la maladie », on estime alors la différence de situation moyenne des « bénéficiaires » et celle des « témoins ». Cette variable du « retour au travail » a été construite de la façon suivante : la variable vaut 1, si l'individu s'est maintenu au travail sans arrêt ou bien s'il est retourné au travail après un arrêt maladie, et vaut 0, sinon (ici on inclut les personnes toujours en arrêt après deux ans, ces dernières étant actives occupées au moment du diagnostic).

On procède de la même façon pour les autres variables d'intérêt, notamment pour la « variation estimée de la productivité ». Ici, nous distinguons une catégorie « manquantes », dans la mesure où 24 % ne répondent pas à cette question (voir tableau 3). Cette variable vaut 1, lorsque les individus estiment que leur productivité n'a pas été affectée, voire a été améliorée, et 0, sinon.

¹⁸ L'estimation du score de propension peut être réalisée soit par une spécification probit soit par une spécification logit.

Tableau 5 : Estimateurs traditionnels de l'effet de l'obtention d'au moins un aménagement de conditions de travail

Variables de performance	Ensemble de l'échantillon											
	Femmes						Hommes					
	Écart des moyennes		Régression MCO		Produits croisés		Écart des moyennes		Régression MCO		Produits croisés	
	coeff	prob	coeff	prob	coeff	prob	coeff	prob	coeff	prob	coeff	prob
Reprise du travail après arrêt	0,256	0,000	0,127	0,000	0,110	0,000	0,267	0,000	0,154	0,000	0,116	0,002
État de santé / année précédente :												
Mieux	0,102	0,002	0,064	0,071	0,065	0,082	0,139	0,006	0,093	0,075	0,082	0,127
Pareil	-0,118	0,000	-0,094	0,007	-0,106	0,003	-0,096	0,064	-0,019	0,726	0,009	0,877
Moins bien	0,018	0,450	0,032	0,198	0,044	0,117	-0,049	0,132	-0,082	0,019	-0,092	0,004
Productivité perçue :												
Manquante	-0,211	0,000	-0,117	0,000	-0,105	0,000	-0,102	0,012	-0,043	0,284	0,004	0,932
Moins bonne	0,137	0,000	0,110	0,001	0,105	0,001	0,084	0,086	0,000	0,996	-0,045	0,339
Aussi bonne ou meilleure	0,074	0,028	0,006	0,851	0,000	1,000	0,018	0,736	0,043	0,409	0,041	0,469
Pénalisation perçue dans l'emploi :												
Beaucoup	0,002	0,941	0,038	0,206	0,036	0,264	0,015	0,743	-0,010	0,820	-0,010	0,830
Un peu	0,035	0,195	0,061	0,030	0,056	0,058	0,088	0,042	0,068	0,138	0,074	0,173
Pas du tout	-0,011	0,746	-0,064	0,068	-0,062	0,096	-0,085	0,103	-0,029	0,589	-0,042	0,452
	Support commun											
Reprise du travail après arrêt	0,252	0,000	0,141	0,000	0,124	0,000	0,208	0,000	0,144	0,000	0,113	0,001
État de santé / année précédente :												
Mieux	0,106	0,002	0,071	0,052	0,068	0,074	0,088	0,109	0,074	0,177	0,070	0,177
Pareil	-0,115	0,001	-0,093	0,009	-0,092	0,014	-0,044	0,443	-0,011	0,839	-0,006	0,917
Moins bien	0,011	0,641	0,025	0,323	0,027	0,327	-0,055	0,125	-0,071	0,046	-0,069	0,037
Productivité perçue :												
Manquante	-0,210	0,000	-0,127	0,000	-0,124	0,000	-0,054	0,239	-0,018	0,671	0,005	0,914
Moins bonne	0,149	0,000	0,116	0,001	0,121	0,000	0,001	0,985	-0,026	0,590	-0,048	0,287
Aussi bonne ou meilleure	0,061	0,078	0,012	0,734	0,003	0,937	0,053	0,349	0,044	0,419	0,043	0,414
Pénalisation perçue dans l'emploi :												
Beaucoup	0,005	0,853	0,035	0,246	0,034	0,291	-0,019	0,705	-0,015	0,752	-0,017	0,711
Un peu	0,036	0,195	0,065	0,022	0,063	0,039	0,075	0,118	0,069	0,161	0,072	0,159
Pas du tout	-0,013	0,704	-0,064	0,073	-0,065	0,086	-0,040	0,478	-0,033	0,551	-0,037	0,497

Tableau 6 : Estimateurs à la Rubin de l'effet de l'obtention d'au moins un aménagement de conditions de travail

Variables de performance	Estimateur pondéré											
	Femmes						Hommes					
	Effet global		Effet sur les non traités		Effet sur les traités		Effet global		Effet sur les non traités		Effet sur les traités	
	Coeff.	Student	Coeff.	Student	Coeff.	Student	Coeff.	Student	Coeff.	Student	Coeff.	Student
Reprise du travail après arrêt	0,122	4,62	0,095	3,34	0,166	5,07	0,114	2,53	0,102	1,95	0,151	3,03
État de santé / année précédente :												
Mieux	0,054	1,48	0,039	0,98	0,078	2,04	0,069	1,19	0,075	1,22	0,048	0,80
Pareil	-0,100	2,85	-0,107	2,81	-0,089	2,42	0,048	0,72	0,071	0,92	-0,021	0,35
Moins bien	0,015	0,60	0,013	0,47	0,019	0,72	-0,085	2,59	-0,080	2,50	-0,097	2,25
Productivité perçue :												
Manquante	-0,137	5,71	-0,140	4,83	-0,133	5,82	0,022	0,41	0,048	0,77	-0,054	1,20
Moins bonne	0,113	3,49	0,109	3,16	0,119	3,30	-0,046	0,92	-0,043	0,80	-0,056	1,01
Aussi bonne ou meilleure	-0,009	0,27	-0,027	0,71	0,018	0,48	0,061	0,95	0,065	0,90	0,049	0,84
Pénalisation perçue dans l'emploi :												
Beaucoup	0,023	0,77	0,009	0,26	0,046	1,56	-0,027	0,55	-0,020	0,37	-0,050	0,93
Un peu	0,049	1,73	0,038	1,19	0,067	2,39	0,115	1,82	0,137	1,91	0,048	0,90
Pas du tout	-0,073	2,00	-0,076	1,86	-0,068	1,83	-0,031	0,48	-0,032	0,44	-0,029	0,47
	Estimateur à noyau ^a											
Reprise du travail après arrêt	0,124	4,28	0,107	3,35	0,152	4,61	0,132	2,74	0,119	2,34	0,172	3,27
État de santé / année précédente :												
Mieux	0,066	1,76	0,058	1,39	0,080	2,03	0,082	1,39	0,081	1,32	0,086	1,40
Pareil	-0,089	2,33	-0,086	2,00	-0,094	2,44	-0,010	0,16	-0,009	0,14	-0,014	0,22
Moins bien	0,026	0,94	0,030	0,95	0,021	0,76	-0,078	2,29	-0,077	2,30	-0,080	1,91
Productivité perçue :												
Manquante	-0,124	4,70	-0,119	3,69	-0,133	5,57	-0,016	0,32	-0,005	0,09	-0,049	1,11
Moins bonne	0,120	3,54	0,125	3,36	0,113	3,15	-0,032	0,65	-0,039	0,78	-0,010	0,19
Aussi bonne ou meilleure	0,004	0,10	-0,007	0,17	0,020	0,52	0,045	0,74	0,041	0,63	0,057	0,96
Pénalisation perçue dans l'emploi :												
Beaucoup	0,038	1,13	0,034	0,90	0,043	1,40	-0,016	0,31	-0,014	0,26	-0,021	0,39
Un peu	0,060	1,97	0,056	1,59	0,066	2,24	0,080	1,53	0,085	1,54	0,065	1,28
Pas du tout	-0,068	1,83	-0,066	1,55	-0,073	1,96	-0,041	0,71	-0,050	0,83	-0,014	0,24

a. Écart-types calculés par le *bootstrap* sur 1 000 tirages. Le modèle Probit est réestimé à chaque itération.

Tableau 7 : Estimateurs à la Rubin de l'effet de l'obtention d'au moins un aménagement de poste sur le sous-échantillon des personnes ayant souhaité un aménagement de poste

Variables de performance	Estimateur pondéré											
	Femmes						Hommes					
	Effet global		Effet sur les non traités		Effet sur les traités		Effet global		Effet sur les non traités		Effet sur les traités	
	Coeff.	Student	Coeff.	Student	Coeff.	Student	Coeff.	Student	Coeff.	Student	Coeff.	Student
Reprise du travail après arrêt	0,195	4,57	0,174	4,31	0,210	3,55	0,155	2,65	0,140	1,96	0,170	1,91
État de santé / année précédente :												
Mieux	-0,019	0,43	-0,046	0,94	0,000	0,00	0,081	1,15	0,104	1,13	0,057	0,63
Pareil	-0,031	0,71	-0,048	0,98	-0,019	0,40	0,004	0,05	0,023	0,25	-0,015	0,14
Moins bien	0,024	0,64	0,043	1,18	0,010	0,20	-0,111	2,30	-0,118	2,14	-0,104	1,61
Productivité perçue :												
Manquante	-0,170	6,14	-0,177	5,04	-0,166	5,08	-0,068	1,16	-0,045	0,57	-0,092	1,27
Moins bonne	0,040	0,97	0,057	1,21	0,028	0,59	-0,067	1,07	-0,111	1,56	-0,022	0,23
Aussi bonne ou meilleure	0,104	2,37	0,068	1,76	0,128	2,21	0,115	1,54	0,167	1,78	0,061	0,54
Pénalisation perçue dans l'emploi :												
Beaucoup	-0,046	1,26	-0,064	1,53	-0,034	0,82	-0,075	1,18	-0,102	1,52	-0,048	0,46
Un peu	0,041	1,27	0,008	0,21	0,063	1,86	0,047	0,67	0,093	1,00	0,000	0,00
Pas du tout	0,026	0,54	0,037	0,78	0,019	0,31	0,027	0,42	0,040	0,47	0,015	0,15
	Estimateur à noyau ^a											
Reprise du travail après arrêt	0,211	5,15	0,201	4,51	0,218	4,89	0,174	2,83	0,153	2,27	0,196	2,69
État de santé / année précédente :												
Mieux	0,010	0,20	-0,005	0,10	0,020	0,38	0,071	0,89	0,087	1,01	0,056	0,62
Pareil	-0,041	0,91	-0,038	0,82	-0,043	0,87	0,028	0,35	0,031	0,35	0,024	0,27
Moins bien	0,032	0,97	0,042	1,10	0,024	0,73	-0,103	1,90	-0,117	2,01	-0,089	1,42
Productivité perçue :												
Manquante	-0,169	5,03	-0,170	4,18	-0,169	4,93	-0,078	1,29	-0,059	0,80	-0,097	1,51
Moins bonne	0,047	1,09	0,068	1,42	0,033	0,71	-0,059	0,83	-0,096	1,21	-0,022	0,27
Aussi bonne ou meilleure	0,120	2,72	0,100	2,16	0,133	2,74	0,140	1,79	0,159	1,94	0,121	1,32
Pénalisation perçue dans l'emploi :												
Beaucoup	-0,027	0,72	-0,034	0,76	-0,023	0,60	-0,057	0,79	-0,086	1,01	-0,029	0,37
Un peu	0,044	1,29	0,024	0,60	0,058	1,63	0,043	0,57	0,079	0,94	0,007	0,09
Pas du tout	0,027	0,61	0,044	0,91	0,016	0,34	0,035	0,42	0,025	0,27	0,044	0,48

a. Écarts-types calculés par le *bootstrap* sur 1 000 tirages. Le modèle Probit est réestimé à chaque itération.

Nous obtenons des estimateurs de différence simple, naïfs (voir tableau 5) ou corrigés (c'est-à-dire mettant en évidence l'effet causal, voir tableaux 6 ou 7)¹⁹. Par construction des données en effet, nous ne calculons que des estimateurs de différence simple et non des estimateurs de double différence. Ces estimateurs simples mesurent ainsi l'impact du fait d'avoir obtenu au moins un aménagement par la différence entre bénéficiaires et témoins s'agissant de la variable d'intérêt « retour au travail » et « variation estimée de la productivité ».

Nous commentons ici les tableaux 6 et 7. Nous constatons tout d'abord que les aménagements de poste n'ont globalement pas eu d'impact significatif sur le sentiment de pénalisation dans l'emploi. À noter cependant un petit effet pour les femmes concernant les aménagements qu'ils soient souhaités ou non (tableau 6, effet sur les traités pour les femmes).

Grâce au tableau 6, nous observons que le bénéfice d'au moins un aménagement des conditions de travail a un impact sur le retour au travail : l'effet est plus fort pour les traités que pour les non traités ce qui signifie probablement que les entreprises sélectionnent a priori les individus auxquels elles proposent les aménagements ; une extension des aménagements de conditions de travail aux non traités impliquerait en effet un plus faible impact. Par ailleurs, on constate que la variation de l'état de santé ressenti est améliorée du fait du bénéfice d'aménagements des conditions de travail pour les femmes seulement. Pour celles-ci en outre, les aménagements ont un impact négatif sur la variation de la productivité estimée. Toutefois, ce résultat est lié au fait que le bénéfice des aménagements ne discrimine pas ici entre les individus ayant souhaité les aménagements par rapport à ceux qui ne les ont pas souhaités.

Le tableau 7 indique ainsi un changement de résultats de ce point de vue : pour les femmes qui ont obtenu un aménagement des conditions de travail qu'elles souhaitaient, on constate une amélioration de la variation de la productivité estimée. Par ailleurs, pour les hommes comme pour les femmes, lorsqu'on s'intéresse aux individus ayant souhaité les aménagements de postes qu'ils ont obtenus, l'impact des aménagements sur les variables d'intérêt est renforcé. Enfin, l'effet sur la variation de l'état de santé perçu disparaît dès lors qu'on prend en compte les seuls aménagements souhaités.

Ainsi, on constate que les aménagements ont eu un fort impact sur le retour au travail. Cet impact est plus fort pour les femmes que pour les hommes.

Par ailleurs, l'impact des aménagements existe aussi concernant la variation de la production estimée, mais seulement pour les femmes lorsqu'elles ont souhaité un aménagement des conditions de travail. On peut donc a priori conclure que les aménagements des conditions de travail sont importants pour permettre un retour au travail des personnes après la maladie et les soins²⁰.

3.2. Une analyse plus globale des conditions du retour au travail

Nous tentons ici de déterminer les facteurs expliquant le retour au travail, la variation de la productivité perçue ainsi que le sentiment de pénalisation dans une analyse « toutes choses égales par ailleurs ». Il s'agit toutefois d'une première approche dans la mesure où nous ne corrigeons pas l'endogénéité potentielle liée aux biais de déclaration (cf. *supra*)²¹.

Du point de vue du sentiment de pénalisation, on peut considérer que, lorsque les patients retournent au travail, ils ne le font pas dans les conditions antérieures. Le sentiment de pénalisation peut peser également sur les conditions du retour au travail. Les personnes anticipant une telle pénalisa-

¹⁹ Nous comparons l'estimateur naïf (non corrigé) aux estimateurs corrigés suivants : estimateur pondéré (Dehejia, Wahba (2002) et estimateur à noyau (Heckman *et al.*, 1998). Les calculs sont réalisés sous SAS IML.

²⁰ Pour un approfondissement des conditions de validité des résultats, voir par exemple Sianesi (2002), Dmitrijeva (2008).

²¹ La recherche d'instruments pour mettre en œuvre une stratégie de prise en compte de l'endogénéité potentielle, par exemple par une estimation probit à variables instrumentales, n'est pas aisée.

tion peuvent avoir des stratégies différentes eu égard au retour au travail : la peur d'être pénalisé peut tout aussi bien mener les individus à retarder leur retour qu'à l'anticiper. Sentiment de pénalisation et discrimination peuvent aller de pair mais ne reflètent pas le même processus : si la discrimination est liée à une croyance de la part des employeurs en la moindre productivité des individus ayant été affectés par la maladie, le sentiment de pénalisation est un processus d'intériorisation des difficultés professionnelles que la maladie peut impliquer, que les personnes soient ou non effectivement discriminées. Il est donc possible que les facteurs expliquant le sentiment d'avoir fait l'objet de discriminations soient différents de ceux qui expliquent le sentiment d'être pénalisé. En outre, la discrimination porte toujours un visage : celui de l'employeur, des proches, etc., tandis que le sentiment de pénalisation correspond à un sentiment plus diffus. Dans la mesure où la question de la discrimination a été étudiée sur ces mêmes données (Malavolti, Paparonis, Ventelou, 2008)²², nous nous focalisons davantage sur le sentiment de pénalisation.

Nous présentons ci-après les résultats de trois estimations cherchant à déterminer les facteurs expliquant la probabilité d'être retourné au travail après un arrêt ou de s'être maintenu au travail ainsi que la probabilité de considérer une stabilité, voire une amélioration de sa productivité, et la probabilité de se sentir moins pénalisé vis-à-vis de l'emploi.

Tableau 8 : Estimations de la probabilité de retourner au travail, de voir sa productivité stabilisée ou améliorée ou de se sentir moins pénalisé vis-à-vis de l'emploi (régressions logistiques)

	Variable dépendante : Retour au travail ou maintien dans l'emploi	Variable dépendante : variation de la produc- tivité perçue (N=1024)	Variable dépendante : sentiment de pénalisation
Constante	-2.76*** (0.62)	0.90 (0.68)	-0.788 (0.49)
Pronostic			
Bon pronostic	0.68*** (0.13)	0.05 (0.14)	0.17* (0.1)
<i>autres</i>			
Type de cancer			
Cancer de la prostate	0.20 (0.39)	-0.57 (0.40)	0.26 (0.33)
Cancer du colon	0.65* (0.34)	-0.14 (0.36)	0.015 (0.27)
Cancer du poumon et des voies aérodigestives supérieures	-0.19 (0.34)	0.09 (0.41)	-0.25 (0.28)
Cancer des voies uro génitales	0.36 (0.23)	0.36 (0.31)	0.13 (0.22)
Hémopathies	-0.28 (0.30)	-0.04 (0.38)	0.11 (0.27)
Autres cancers			
<i>Cancer du sein (réf)</i>			
Évolution de la maladie			
Maladie en rémission	0.22 (0.15)	0.02 (0.16)	0.23*(0.12)
Maladie évolutive	-0.82*** (0.26)	-0.31 (0.32)	0.06 (0.22)
<i>Maladie stable (réf)</i>			
Type de traitement			
Combinaison : chirurgie +radiothérapie+chimiothérapie	-0.34* (0.18)	-0.42** (0.19)	-0.24*(0.14)
<i>Autres (réf)</i>			
Type de contrat de travail			
CDD et indépendants	-0.33(0.25)	-0.09 (0.32)	-0.57*** (0.21)
<i>CDI et fonctionnaires (réf)</i>			

²² Les trois auteurs montrent ainsi que, dans l'échantillon global, une personne sur dix déclare avoir fait l'objet de discriminations. « Les actifs occupés, les personnes les plus diplômées et qui connaissent des difficultés financières déclarent davantage de discriminations, exclusivement dans la sphère professionnelle ou sociale » (p. 233).

Statut dans l'emploi	0.57 (0.55)	-0.60(0.65)	-1.13** (0.50)
Agriculteurs	1.43*** (0.34)	-0.25 (0.26)	-0.84*** (0.26)
Artisans	0.033 (0.26)	-0.10 (0.21)	-0.27 (0.20)
Cadres et intellectuelles sup.	0.19 (0.21)	0.17 (0.22)	-0.05 (0.17)
Employés	-0.26 (0.25)	0.07 (0.27)	-0.36* (0.20)
Ouvriers			
<i>Prof. inter (réf)</i>			
Optimisme vis-à-vis de l'avenir	0.18 (0.23)	0.77*** (0.27)	0.49** (0.19)
Oui			
<i>Non (réf)</i>			
A parlé de sa maladie sur son lieu de travail	0.69*** (0.18)	0.04 (0.22)	0.09 (0.15)
oui			
<i>non (réf)</i>			
A eu des contacts réguliers durant son congé maladie	1.25***(0.15)	0.13 (0.17)	0.23*(0.12)
oui			
<i>non (réf)</i>			
Aménagements	1.37*** (0.17)	-0.60*** (0.17)	-0.48*** (0.13)
au moins un aménagement souhaité obtenu			
<i>autres (réf)</i>			
Pénalisation dans l'emploi	-1.28** (0.15)	-1.27*** (0.16)	Non pertinent
Oui			
<i>Non (réf)</i>			
Revenus du ménage			
Moins de 760 euros	-1.27 (0.40)	0.17 (0.52)	-0.86*** (0.33)
De 760 à 1 370 euros	-0.57*** (0.22)	-0.29 (0.27)	-0.09 (0.18)
<i>De 1 370 à 2 290 euros (réf)</i>			
Plus de 2 290 euros	0.32*(0.17)	0.16* (0.18)	0.39** (0.14)
Sexe			
Homme	0.75*** (0.22)	-0.07 (0.24)	0.17 (0.18)
<i>Femme (réf)</i>			
Âge			
Moins de 40 ans	0.58** (0.25)	0.42 (0.27)	0.06 (0.2)
De 40 à 50 ans	0.64*** (0.17)	-0.05 (0.18)	0.12 (0.13)
<i>Plus de 50 ans (ref)</i>			
Statut marital			
Célibataire	0.39* (0.22)	-0.06 (0.23)	0.10 (0.17)
<i>Marié ou en couple (réf)</i>			
Divorcé	0.62** (0.23)	-0.29 (0.22)	0.32* (0.18)
Veuf	-0.76* (0.38)	0.13 (0.46)	0.28 (0.33)
Enfants			
Oui	0.38* (0.22)	0.24 (0.20)	0.25 (0.18)
<i>Non (réf)</i>			
Diplôme			
Sans diplôme ou primaire	0.14 (0.25)	-0.38 (0.27)	-0.03 (0.20)
Niveau secondaire	0.29 (0.22)	-0.49** (0.22)	-0.15 (0.17)
Bac (réf)			
Enseignement supérieur	0.24 (0.24)	0.26 (0.29)	-0.08 (0.19)
Reconnaissance handicap			
Oui	-0.45 (0.34)	-0.57 (0.41)	-0.81*** (0.30)

Non			
Région d'habitation			
Bassin parisien	0.16 (0.24)	0.009 (0.25)	0.05 (0.19)
Île de France (réf)			
Nord	-0.1 (0.32)	-0.50 (0.35)	-0.02 (0.26)
Est	-0.14 (0.29)	-0.23 (0.32)	0.03 (0.24)
Ouest	0.06 (0.26)	0.34 (0.29)	0.15 (0.21)
Sud-ouest	0.13 (0.29)	-0.33 (0.29)	0.06 (0.22)
Centre-est	-0.24 (0.27)	-0.68 (0.28)	-0.18 (0.22)
Méditerranée	-0.25 (0.27)	-0.03 (0.3)	0.24 (0.22)
% de prévisions correctes	85.0	76.0	67
<i>Champ</i> : sous échantillon des actifs de moins de 58 ans			
<i>Source</i> : Drees, enquête <i>La vie deux ans après un cancer</i> , 2004.			

*** : significatif au seuil de 1 % ; ** : significatif au seuil de 5 % ; *significatif au seuil de 10 %

Lecture : L'individu de référence est une femme de plus de 50 ans résidant en Île-de-France occupant une profession intermédiaire en contrat à durée indéterminée ou fonctionnaire, ne bénéficiant pas du statut de travailleur handicapé, de niveau bac, marié ou en couple, sans enfants, dont le revenu est compris entre 760 et 1 360 euros, dont le cancer est un cancer du sein, dont la maladie est stabilisée et dont les traitements sont différents de la combinaison des traitements (chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie), qui n'a pas parlé de sa maladie sur son lieu de travail et qui n'a bénéficié d'aucun aménagement souhaité. Pour les deux premières estimations, nous ajoutons le sentiment de pénalisation. La référence est celle d'un individu n'éprouvant pas de sentiment de pénalisation dans la sphère professionnelle.

Pour la variable « retour au travail », nous estimons la probabilité de retourner au travail, pour la variable « variation de la productivité perçue », nous estimons la probabilité de voir sa productivité stable ou augmentée, pour la variable « pénalisation », nous estimons la probabilité de ne pas se sentir pénalisé. Ainsi, toutes choses égales par ailleurs, les titulaires d'un CDD ou les indépendants ont une probabilité plus importante que l'individu de référence, de se sentir pénalisés vis-à-vis de l'emploi.

S'agissant de la probabilité de s'être maintenu au travail ou de retourner au travail dans les deux ans après un arrêt maladie, les individus dont la probabilité augmente de façon significative par rapport à l'individu de référence sont des hommes jeunes (en dessous de 50 ans), divorcés, ayant des enfants, dont les revenus sont plus élevés, qui exercent la profession d'artisans ou commerçants, qui ont évoqué la maladie sur leur lieu de travail et qui ont bénéficié d'au moins un aménagement souhaité. Ces individus ont un autre type de cancer que le cancer du sein (en dehors du cancer du poumon ou des voies aérodigestives supérieures, des cancers uro-génitaux et des hémopathies), dont le pronostic est bon.

A contrario, ceux dont la probabilité diminue sont les titulaires d'un CDD ou les indépendants ou professions libérales, qui ont le sentiment d'être pénalisés dans la sphère professionnelle, ont la reconnaissance d'un handicap, qui sont veufs avec des revenus plus faibles et dont la maladie est considérée comme évolutive.

En ce qui concerne les individus qui répondent plus souvent que leur productivité est restée stable ou s'est accrue, on note peu de différences avec ceux qui ont une probabilité de retourner au travail : parmi les individus dont la probabilité augmente, on note également ceux qui ont un cancer des voies uro-génitales (parmi ceux-ci, le cancer du col de l'utérus pour les femmes jeunes est relativement fréquent, par exemple). Le fait d'être en CDD ou indépendant n'apparaît plus significatif ; de même que le fait d'avoir eu une combinaison de traitements incluant chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie (avec des séquelles potentielles plus importantes par rapport à ceux qui n'ont pas eu cette combinaison de traitements).

Enfin, s'agissant des individus dont la probabilité de se sentir pénalisés dans la sphère professionnelle augmente, on note que c'est le cas des individus qui ont eu une combinaison de traitements, sont en CDD ou sont indépendants, qui sont agriculteurs, artisans ou ouvriers, qui ont parlé de leur maladie sur le lieu de travail et qui ont obtenu au moins un aménagement souhaité. *A contrario*, les

titulaires des revenus les plus élevés et ceux dont la maladie est en rémission ont une probabilité plus élevée de ne pas se sentir pénalisés par rapport à l'emploi.

Ces résultats s'agissant du sentiment de pénalisation méritent l'attention : en effet, on note l'ambiguïté relative au fait d'évoquer sa maladie sur le lieu de travail et d'obtenir des aménagements de conditions de travail : si les individus souhaitent de tels aménagements, les obtiennent et que ceux-ci leur permettent de retourner au travail, c'est au prix d'un certain inconfort quant aux conséquences qu'ils anticipent sur leur trajectoire professionnelle. Le champ et la date de l'enquête (deux ans après le diagnostic, soit un délai court) ne permettent pas l'obtention d'informations claires sur les risques associés aux trajectoires professionnelles des individus, mais il semble évident que les risques de stagnation professionnelle, voire de mobilité professionnelle descendante, sont anticipés par les individus.

Même si le sentiment de pénalisation et le sentiment de discrimination ne relèvent pas du même processus, ces résultats peuvent être rapprochés de ceux obtenus par Malavolti, Paraparonis, Ventelou (2008) s'agissant des conséquences de la maladie sur les représentations sociales. Les trois auteurs notent également que la pression à la reprise du travail est plus forte chez les hommes que chez les femmes indépendamment de la maladie dans la mesure où davantage de contraintes sociales pèsent sur les hommes considérés comme les pourvoyeurs de revenus.

Ces résultats militent pour une étude approfondie prenant en compte la correction de l'endogénéité potentielle liés aux biais de déclaration mais également pour une prise en compte dans le temps des trajectoires professionnelles des personnes ayant eu un cancer avec l'analyse des effets séparés pour les hommes et les femmes.

CONCLUSION

Ainsi, la maladie (la localisation du cancer, le stade, le type de traitements et les éventuelles séquelles), les aménagements de conditions de travail ainsi que les conditions de vie initiale et existantes au moment de l'enquête (dans la sphère professionnelle et dans la sphère personnelle) jouent un rôle explicatif important quant à la possibilité d'un retour au travail dans de bonnes conditions. On note un impact fort des aménagements des conditions de travail sur le retour au travail en particulier pour les femmes. Cet impact existe aussi mais seulement pour les femmes qui souhaitent un aménagement, et dans une moindre mesure, sur la stabilité ou l'amélioration de la productivité perçue.

D'un point de vue plus global, ce sont les individus dont la maladie est de moindre gravité et dont la situation socio-économique est la plus favorable qui ont les meilleures possibilités de s'ajuster aux conséquences de leur maladie. Un résultat remarquable est obtenu relativement au sentiment de pénalisation vis-à-vis de l'emploi : ceux qui ont une probabilité plus importante de se sentir plus pénalisés sont également ceux qui ont évoqué leur maladie sur le lieu de travail et qui ont obtenu un aménagement souhaité. Ceci révèle sans doute les craintes des personnes atteintes de cancer quant à la possibilité de maintenir une trajectoire professionnelle ou de connaître une telle trajectoire ascendante. Ce résultat doit toutefois être corrigé après prise en compte de l'endogénéité potentielle liée aux biais de déclarations. Cela milite également pour la réalisation d'études plus approfondies des liens entre maladies graves et trajectoires professionnelles sur des durées plus significatives que celle retenue dans l'enquête de la Drees avec analyse des effets séparés pour les hommes et les femmes. Une telle étude devrait être rendue possible au moins partiellement avec l'enquête *Santé itinéraires professionnels* (SIP) qui lie les événements de santé aux trajectoires professionnelles.

Chapitre 2

LA SANTÉ DES MALADES²³

NOËLLE LASNE, médecin du travail en inter-entreprise

1. REGARD D'UN MÉDECIN DU TRAVAIL SUR LA MISE EN ŒUVRE DES AMÉNAGEMENTS DE POSTES : ÉTUDE DE CAS

L'assimilation entre travail et santé est une idée toute faite qui a la vie dure. Le concept très en vogue de « promotion de la santé » contribue à faire croire qu'il existe, d'une part, les bien-portants au travail et, d'autre part, ceux qui, affligés d'une pathologie grave, n'y ont pas leur place.

La santé comme préliminaire à toute entrée dans le monde du travail, à toute efficacité professionnelle, à toute productivité est une idée reçue qui résiste à toutes les réalités vivantes : aujourd'hui on travaille avec un diabète insulino-dépendant, une sclérose en plaque, une polyarthrite rhumatoïde, une psychose maniaco-dépressive, un cancer. On travaille parce que l'on est traité, parce que la maladie connaît des rémissions, parce que l'on est entouré, parce qu'on ne se trouve pas dans une situation de trop grande précarité, parce qu'on n'élève pas ses enfants seul-e, parce qu'on n'est pas contraint de faire trois heures de transport par jour. Et tout cela vient avant, bien avant les contraintes de la maladie elle-même.

Dans ses dimensions à présent épidémiques, le cancer met en évidence ceux qui, grâce à un certain nombre de dispositifs existants, peuvent travailler avec un cancer et ceux qui ne peuvent pas le faire. Il fait apparaître en gros plan ces inégalités, face à des dispositifs ouverts à tous. Quels sont ces dispositifs, les personnes concernées en ont-elles l'usage qu'elles devraient en avoir, sont-elles privées du bénéfice qu'elles pourraient en tirer ?

C'est ce qui fait l'objet de notre réflexion dans ce chapitre. Elle s'appuie sur des échanges que nous avons eus lors de consultation de salariés atteints de cancer et ayant repris le travail. Les uns sont salariés d'une *société de services en ingénierie informatique (SSII)* importante par sa taille. Les autres travaillent, avec des contrats très différents, pour une collectivité territoriale. La négociation d'aménagements de poste pour ces salariés fait également l'objet d'un retour critique présenté dans ce chapitre.

- Monsieur A. est manutentionnaire dans une équipe destinée à organiser les festivités d'une collectivité et à effectuer des déménagements : toute l'année, il monte des podiums, déménage et remet en place les deux cents sièges amovibles de la salle des fêtes, dresse des estrades pour les concerts de quartier, transporte les armoires, les tables et les chaises des écoles avant rénovation. Il a 38 ans, il fait ce travail depuis quinze ans. Il a une petite fille de 6 ans. Lorsqu'il est atteint d'une tumeur cérébrale maligne, qui se manifeste par des troubles de la vue, il se fait opérer très rapidement, reste douze jours à l'hôpital et reprend son travail deux mois après, à plein temps. Il raconte à son chef d'équipe, avec lequel il dit avoir de bonnes relations, l'intégralité de ses problèmes médicaux. Son chef d'équipe lui dit qu'en cas de « coup de barre », il peut à tout moment rentrer chez lui, après le lui avoir signalé.

²³ Ce titre est emprunté à une nouvelle de Julio Cortazar dans le recueil intitulé « Tous les feux le feu » chez Gallimard.

Un an plus tard, en tant que médecin du travail, je reçois M. A. Il est épuisé. Son visage est creusé, vieilli prématurément. Il attend dans l'angoisse une prochaine consultation qui, comme les précédentes et comme les suivantes, doit lui indiquer s'il y a une récurrence et en particulier un risque de cécité. Nous parlons de cette fatigue qui l'écrase, de ces soirées où il ne peut plus s'occuper de sa fille, de sa femme qui s'éloigne. Il exprime très clairement la volonté qu'il a eue de revenir très vite, après la maladie, à la situation la plus normale possible. Mais, lorsque je lui propose de se reposer trois mois, il acquiesce immédiatement. Il n'est pourtant plus en traitement, et la tumeur n'est pas revenue. **Il n'est, en quelque sorte, plus malade et, pourtant, il est incapable de continuer à travailler.**

Au titre de cette maladie grave, M. A. aurait pu demander un *congé longue maladie* de trois mois renouvelable, au cours duquel il aurait été payé à plein salaire. Il aurait probablement été convoqué devant un médecin expert qui, au vu de sa pathologie, lui aurait accordé ce congé sans aucune difficulté. Au terme de ce congé, qui peut durer un an, il aurait pu faire la demande d'un *mi-temps thérapeutique*, lui permettant de reprendre de façon progressive un travail pénible, et il aurait pu également bénéficier d'un *aménagement de poste*, en obtenant par exemple, avec l'accord de son chef de service, de faire pendant quelques mois un travail administratif, au lieu de soulever des armoires.

Le congé longue maladie à plein salaire, l'aménagement de poste et le mi-temps thérapeutique sont des dispositifs qui lui étaient accessibles et dont il n'a fait aucun usage. Pourquoi ?

M. A. est très jeune. Il n'a jamais été gravement malade et n'a donc aucune raison de connaître ces dispositifs. **En effet, à quoi bon informer la totalité des salariés de leurs droits s'ils étaient malades, dans un univers où l'on croit dur comme fer que si l'on est au travail c'est qu'on est bien portant ?**

M. A. n'a pas reçu le courrier l'informant qu'une demande de congé longue maladie était possible. Aurait-il reçu ce courrier qu'il se serait posé, comme tous les salariés, des questions non mentionnées par cette lettre : cette période de congé longue maladie est-elle déduite de sa retraite ? S'il veut partir en vacances avec sa famille comme il l'avait prévu, le pourra-t-il ? Ce congé longue maladie ne risque-t-il pas de lui faire perdre son poste, auquel il est attaché et sur lequel on pourrait le remplacer facilement puisqu'il s'agit d'un emploi non qualifié ?

Et qui aurait pu répondre à ces questions ?

Son médecin traitant aurait pu le lui conseiller, mais aucune loi n'oblige un salarié en arrêt de travail pour maladie à revoir son médecin traitant avant de reprendre son activité.

Le médecin du travail aurait pu juger que cette reprise n'était pas possible, mais il n'y avait plus de médecin du travail depuis huit ans dans l'entreprise à la date à laquelle M. A. est tombé malade, et il n'y a jamais eu d'assistante sociale.

Enfin, il n'est pas certain que M. A. ait accepté de différer sa reprise de travail, car, moralement, il a grand besoin de se sentir en activité et devient très vite dépressif quand il se repose.

Au final, M. A. se repose un mois, il fait tous les jours une sieste de plusieurs heures, va chercher sa fille à l'école et revient transformé. Cependant, il ne peut plus bénéficier d'un temps partiel car celui-ci ne peut faire suite qu'à un arrêt de travail de plus de trois mois en longue maladie. **Il y a, à présent, une sorte de décalage installé** entre les besoins médicaux de M. A. et les dispositifs dont il n'a pas usage et qui sont adaptés à un **autre temps** de sa maladie.

M. A. se reposera, si son chef de service lui accorde un repos. Entre temps, ce chef de service a changé. M. A. est tributaire d'une situation où l'arbitraire domine. Il ne peut plus faire usage de ses droits.

Ce décalage se retrouve fréquemment lorsque les salariés connaissent les dispositifs mais ignorent les détails de la procédure, et surtout les **délais de cette procédure.**

● Ainsi, Monsieur B., âgé d'une trentaine d'années et technicien de laboratoire en chromatographie gazeuse, fait-il une demande de congé longue maladie lorsqu'il apprend qu'il est atteint, lui aussi,

d'une tumeur cérébrale. Mais nous sommes fin juillet, et la commission chargée d'examiner les dossiers ne se réunit plus avant septembre. En septembre, M. B. a été opéré et son chirurgien plein d'optimisme lui a dit que tout allait bien, ce qui signifie simplement que l'opération s'est bien passée. M. B. vient d'emménager dans une petite maison à quinze kilomètres de la ville où il travaille, alors qu'il habitait à dix mètres de son travail au moment où il est tombé malade. Il doit donc, à présent, conduire tous les jours trente kilomètres pour aller travailler. Il est traité par antiépileptiques du fait de sa chirurgie du cerveau.

N'ayant pas de réponse à sa demande de congé longue maladie, obsédé par le risque d'un passage à mi-salaire, il reprend son travail à plein temps, en même temps que le volant de sa voiture. Quelques mois plus tard, on le retrouve dans la salle d'attente de l'assistante sociale, hagard et sachant à peine où il se trouve, dans un état d'épuisement avancé. L'examen montrera qu'il lutte en permanence contre le sommeil et souffre de troubles de la mémoire qu'il s'efforce de dissimuler au travail. Son travail, très minutieux, lui demande une grande concentration qu'il paye par des malaises répétés, apparentés à des crises d'épilepsie. Lorsque cela lui arrive au volant, « il s'arrête sur le bord de la route », me dit-il pour me rassurer.

Vérification faite, le dossier de M. B. n'est jamais parti nulle part, car il y manquait le courrier de son médecin traitant, en congé. Après de longues négociations, il accepte le principe d'un arrêt de longue durée qui lui ouvrira le droit à un mi-temps thérapeutique. Pendant quelques mois, tout ira bien. Je discute, en tant que médecin du travail, avec son directeur du principe de sa reprise à mi-temps et découvre que celui-ci estime beaucoup M. B. et connaît son diagnostic.

Quelques mois après sa reprise, j'apprendrai que M. B. n'est plus technicien de laboratoire. Il a été placé à un poste d'informaticien, sur un nouveau programme dont il ignore tout. **Son savoir-faire, le caractère maîtrisé et donc rassurant de son expérience professionnelle, tout cela est désormais inutile.** Il doit au contraire se concentrer sur un domaine totalement abstrait et s'assurer comme un débutant à tout moment qu'il est sur la bonne voie. Il doit faire ses preuves, alors que sa fatigabilité reste au premier plan et que sa première faiblesse est la mémoire. Il lui faut tout apprendre, et rien de ce qu'il connaît ne lui est utile.

Cette affectation ne lui a pas été signifiée ni discutée avec lui. Son poste a été confié à un autre et sa hiérarchie a besoin de quelqu'un sur cet autre poste. Au bout de quelques semaines, M. B. s'arrête de travailler. Puis recommence. Puis s'arrête. Il s'épuise pour paraître à la hauteur. Les malaises reprennent. Le mi-temps thérapeutique se passe essentiellement en arrêt maladie. Or, ce droit est ouvert pour un an pour une même pathologie. **Il est donc en train de perdre, sans en bénéficier, une possibilité dont il pourrait avoir besoin à plusieurs reprises dans l'évolution de sa tumeur.** Pour que ces absences passent inaperçues, il prend des vacances.

Ainsi, bien qu'ayant essayé d'utiliser les dispositifs existants, M. B. n'en n'a tiré aucun profit. Au moment où il était malade, **ces dispositifs n'ont pas été activés de façon suffisamment rapide.** Bénéficiant de l'estime de son chef de service et se sentant coupable de s'être absenté un an après son intervention, il a accepté sans poser de question une nouvelle affectation.

Au retour de ses congés, le radiologue lui apprend que la tumeur a rechuté et qu'il faudra désormais une chimiothérapie dont l'efficacité reste hypothétique.

Il accepte enfin un rendez-vous avec l'assistante sociale qui lui a proposé à plusieurs reprises un logement plus proche de son travail, qu'il s'est obstiné à refuser, en craignant le désaccord de sa compagne.

Il est malheureusement trop tard pour qu'il puisse bénéficier du *contrat « maintien de salaire »* que la collectivité qui l'emploie est en train de mettre en place à titre collectif. Cette assurance permet, pour une somme très modique, de bénéficier d'un maintien de salaire en toute circonstance. Mais pour cela, il faut avoir travaillé, au moment où on la contracte, soixante jours d'affilée. M. B. est devenu incapable de travailler soixante jours d'affilée sans se reposer, ce qui lui fait courir le risque de connaître, au moment de l'aggravation de sa maladie, une situation économique très précaire.

M. A. et M. B. sont des hommes jeunes, dont l'un exerce un métier non qualifié, l'autre un métier nécessitant des diplômes. L'un et l'autre ont révélé la totalité de leur état de santé à leur plus proche hiérarchie, et ce, sans aucun bénéfice. L'un et l'autre ont été tenus dans l'ignorance des droits qui étaient les leurs et ont été insuffisamment accompagnés pour les faire valoir. L'un et l'autre ont manqué d'une information claire leur indiquant quelle marge de liberté, mais aussi quelle marge de risque était la leur. L'un et l'autre ont repris « prématurément » leur travail, au sens où personne ne les a aidés à évaluer **leur capacité à effectuer ce travail sans payer le prix fort.**

Dans les deux cas, la logique institutionnelle a suivi son cours. Bien que dans la confiance, aucun responsable de service ne s'est étonné de voir revenir travailler deux salariés opérés du cerveau dans un délai si court. **La maladie a été ignorée, tenue à l'écart, comme si être au travail suffisait en effet à être en bonne santé.**

On remarque aussi que la question de la conduite automobile n'a pas jamais été abordée clairement. Ce point peut pourtant être central en province où il est banal de prendre sa voiture pour aller travailler, voire pour travailler tout court.

- Lorsque je rencontre Madame C., elle est soignée depuis deux ans pour un cancer du sein récemment métastasé aux poumons. Elle est maintenue en équilibre par le seul traitement d'hormonothérapie. Elle est éducatrice depuis vingt-cinq ans et fait tous les jours une cinquantaine de kilomètres pour se rendre sur son lieu de travail. Ceci par tous les temps, été comme hiver, dans une région où les tempêtes sont fréquentes.

Comme beaucoup de gens de la Fonction publique, elle a demandé un temps partiel pour disposer d'une journée par semaine pour se reposer. Elle l'a obtenu. Mais sa charge de travail, elle, est restée intacte. Elle a en charge le suivi éducatif d'une vingtaine de familles, en entretien et à domicile, exactement comme quand elle travaillait à plein temps et n'était pas malade. **Elle effectue donc plus de travail en moins de temps et, de surcroît, ses revenus ont diminué.**

Mme C. ignore qu'elle aurait pu demander un *aménagement horaire* portant précisément sur son temps de travail, ou un *temps partiel thérapeutique* auquel n'importe quel salarié de la Fonction publique a droit, après six mois d'arrêt de travail, tout en restant payé à plein salaire.

Par ailleurs, pour qu'un aménagement de poste soit efficient il faut bien entendu vérifier que la charge de travail diminue. En tant que médecin du travail, témoin tardif de ce parcours, j'interviendrai auprès de son chef de service pour que le nombre de situations que Mme C. peut traiter soit revu à la baisse, et ceci officiellement.

Cette question de la charge de travail est centrale. Car elle met en jeu, non seulement le sort de la personne elle-même mais, aussi, celui de ses collègues. Qui fait le travail habituellement, fait par un salarié qui se trouve en poste aménagé ? Qui accomplit les fragments de tâches qui restent à faire ? Qui porte ce qui ne peut pas être porté par un salarié blessé au travail ou atteint par la maladie grave ?

Dans de très nombreux cas, et chaque fois que l'on essaie de laisser le salarié malade dans son environnement, ce sont ses collègues qui assurent ce travail supplémentaire. Les résultats à terme sont catastrophiques : surcroît de travail et donc accélération du rythme et du stress, mauvaise intégration de la personne qui reprend son travail et se sent rapidement coupable, arrêts de travail intempestifs de certains salariés en manière de représailles, etc.

La gestion de la mise en place d'un aménagement de poste pour un salarié en difficulté, qu'il soit ou non atteint d'un cancer, inclut toujours la gestion des conditions de travail des autres salariés. En témoigne le contre-exemple qui va suivre, véritable inversion opérée par l'entreprise pour éliminer une salariée malade.

4) Chef de projet dans une entreprise informatique qui emploie 45 000 personnes, cette femme d'une cinquantaine d'années est victime d'un méningiome. Certes, il ne s'agit pas d'une tumeur

cancéreuse mais, dans certains cas, il faut subir des radiations. Deux mois après son intervention, elle reprend le travail, inquiète d'avoir laissé en plan, en tant que chef de projet, bon nombre de collaborateurs et de clients, et d'avoir fait perdre du temps à l'entreprise, car le temps, c'est de l'argent. Mais son poste a été repris immédiatement par quelqu'un de plus jeune, ayant moins d'expérience qu'elle, ce qui veut dire aussi : quelqu'un qui coûte moins cher. On la met dans un petit bureau en face des toilettes, apparenté à un placard où elle n'a ni ordinateur ni téléphone. Au bout d'un mois de ce régime, elle n'a toujours rien à faire. Elle prend rendez-vous avec la directrice des ressources humaines et lui raconte tout. Elle lui explique surtout qu'elle va bien, qu'elle est encore vivante et ne va pas mourir incessamment, et qu'elle souhaite travailler. De cet entretien résulte une mission d'un mois, qui s'arrête aussi brutalement qu'elle avait commencé. Puis on l'envoie sur une fin de projet vouée à l'échec, et qui échoue. Elle est consciente d'avoir été placée dans une situation humiliante pour elle, mais elle s'accroche. Elle fait une pause de trois jours pour son traitement de rayons, car on lui a dit que ce n'était pas fatigant... Puis elle demande à retourner sur le terrain, c'est-à-dire à travailler à nouveau chez les clients comme consultante. C'est ce qu'elle faisait au début de sa carrière, vingt-cinq ans plus tôt. Son ordinateur en bandoulière, elle sait qu'elle s'astreint ainsi à des déplacements fréquents et à de longues journées de travail. Mais un problème se pose pour la direction : son salaire est proportionnel à ses capacités et à son expérience de chef de projet. Afin de ne pas la payer grassement alors qu'elle n'occupera qu'un poste de consultante, on ne modifie pas son salaire, mais on lui confie le travail de deux consultantes. Ainsi, l'entreprise n'est pas déficitaire, au contraire : le poste de Mme D. est occupé par quelqu'un de moins bien payé, et en plus, Mme D. fait le travail de deux personnes sans avoir besoin d'être supervisée.

Pendant dix-huit mois, Mme D. fait le travail de deux personnes et des journées de quinze à dix-huit heures, en serrant les dents. Son mari est alors victime d'un accident vasculaire cérébral et se retrouve en fauteuil roulant. Elle s'arrête de travailler pour lui, s'occupe de sa convalescence et s'aperçoit alors qu'elle va beaucoup mieux lorsqu'elle ne travaille pas. Elle s'aperçoit aussi qu'elle est très fatiguée. Elle sait qu'elle aurait pu demander et obtenir un congé pour maladie grave payé à plein salaire qui correspond au congé longue maladie du service public. Elle acquiert du recul par rapport à tout ce qui s'est passé, à la manière dont elle a été traitée. Elle décide de ne jamais remettre les pieds dans son entreprise et de créer sa propre entreprise. La direction des ressources humaines sollicite alors mon avis de médecin du travail sur son « aptitude » à son poste. On envisage en effet de la licencier pour absences fréquentes... Ce qui me permettra d'écrire : « apte au poste de travail d'une seule personne ».

Dans cette entreprise, quiconque a un cancer ou fait un infarctus est considéré comme mort et son poste est déclaré vacant. Le cas de Mme D. n'est donc pas une exception. Mais ce qui est remarquable dans son histoire, c'est que non contente de ne pas lui faire de place à son retour, on finit par lui donner deux places pour elle toute seule, afin de ne pas rompre l'unité et la logique comptable de l'entreprise. Comment faire si les malades ne meurent pas ? Comment faire pour que l'addition tombe juste, si les chefs se mettent à prendre des postes de sous-chefs ? En multipliant leur charge de travail par deux, puis en les licenciant pour absentéisme.

- Madame E, se présente comme « sténodactylo ». Elle a tout juste le certificat d'études. Elle aussi a eu un méningiome. Je la rencontre avant qu'elle ne reprenne son travail. Son histoire est un cauchemar. Elle consulte chez un ophtalmologiste parce qu'elle voit un peu double. Celui-ci fait faire une imagerie par résonance magnétique (IRM) qui révèle un méningiome. Il n'en parle pas à Mme E., qui ne pose pas de question.

Trois ans plus tard, elle ne voit pratiquement plus et la tumeur s'est étendue très largement en englobant un nerf optique. On ne peut faire qu'une exérèse partielle et Mme E. perd la vue d'un œil. Sur les conseils de son administration, elle demande et obtient un congé longue maladie payé plein salaire. Mais au bout d'un an, on lui prolonge d'office son congé longue maladie et elle se retrouve donc à mi-salaire. Personne ne tente d'obtenir pour elle un **congé longue durée** qui est réservé à cer-

taines affections graves. Personne ne considère qu'une lésion, qui nécessite six semaines de radiothérapie pour éviter l'atteinte du second nerf optique par la tumeur, peut être apparentée à un cancer. Ce conseil ne peut être donné par l'administration, il relève d'un regard médical. Mme E. a encore de façon régulière des sensations de décharge électrique intermittentes dans le visage. C'est pour des raisons financières, et non parce qu'elle se sent bien, qu'elle veut à tout prix reprendre son travail.

Pour aller travailler, elle change de bus deux fois, et fait deux heures de transport par jour. Un mi-temps thérapeutique étalé sur la semaine ne présente donc aucun intérêt pour elle. Nous organisons un mi-temps sur deux jours et demi, et il est convenu qu'elle ne prendra pas le bus mais que son mari la conduira en voiture. Elle m'expliquera plus tard que son mari ne comprend absolument pas pourquoi il doit la conduire car « ça fait deux ans tout de même, maintenant que c'est fini ». Mme E., elle, a du mal à s'endormir et craint terriblement que le reste de la tumeur, ce qu'on n'a pas pu enlever, se développe à nouveau. Elle deviendrait alors complètement aveugle. Elle fume cigarette sur cigarette, parle beaucoup et me regarde avec ce visage traversé par une ligne brisée, son nouveau visage. Elle me demande combien de temps, encore, elle pourra voir.

- Madame F., âgée de 42 ans, vient me voir dans les suites d'un accident du travail ; elle est agent d'entretien en école maternelle. Le matin, elle fait le balayage humide de trois classes, nettoie les tables au grattoir, essuie le tableau, et lave par terre tous les mercredis. Ensuite, il lui reste le grand préau à laver deux fois par semaine, la salle polyvalente et la salle du centre de loisirs où il faut ramasser les jouets et pousser les chaises avant de laver le sol. Entre temps, elle a réceptionné les cagettes de nourriture livrées en cuisine et s'est attelée soit à l'épluchage soit à la mise en place de plats chauds, puis à la manutention des cent trente chaises du réfectoire, effectuée au moins deux fois par jour. Une ou deux fois par an, il faut vider entièrement l'école et, avec ses collègues, elle déménage les chaises, les tables, les armoires afin de décaper les sols avec la monobrosse. C'est lors d'un de ces exercices qu'elle s'est bloqué violemment le dos au mois de juillet, juste avant ses vacances.

Lorsqu'elle a repris son travail en septembre, elle peut à peine se pencher en avant, mais est très énermée quand je lui annonce qu'elle doit se soigner et se reposer. Elle s'affole et m'explique soudain en pleurant qu'elle vient enfin d'être « stagiariisée », ce qui signifie qu'au lieu de rester contractuelle elle va devenir fonctionnaire. Alors, elle ne voudrait pas « qu'ils » croient qu'elle « exagère » à « s'arrêter pour un rien ». Quand on lui demande ce qu'elle a fait le plus longuement avant d'être agent d'entretien, elle répond : « le chômage ». C'est précisément pendant sa dernière période de chômage prolongé qu'elle a été opérée d'un cancer du sein. Dix ans plus tard, on lui découvrait de nouveaux nodules dans l'autre sein, et on l'opérait à nouveau, mais ils étaient... bénins. Depuis cinquante ans qu'elle fait le ménage, son bras gonfle tous les soirs, et elle a mal. Elle n'a jamais parlé de son cancer à personne, elle avait bien trop peur de ne pas être embauchée et, ce soir, elle me regarde comme si j'étais son ennemie personnelle, parce que je ne veux pas qu'elle se re-bloque le dos.

Pourquoi me dit-elle ce jour-là ce qu'elle n'a jamais dit à personne ? Peut-être parce qu'elle est enfin près du but. Peut-être parce que, justement, elle ne l'a jamais dit. Peut-être parce que ne pas travailler, c'est être malade. Peut-être parce qu'après avoir été au chômage et avoir eu un cancer, elle doit être parfaite : au travail et en bonne santé.

Souffrir d'un cancer, ce n'est pas la même chose si l'on est au chômage ou au travail, sténodactylo ou chef de projet, femme de ménage ou cadre d'entreprise, si l'on a une mutuelle ou si l'on n'en a pas, si on a la sécurité de l'emploi ou un contrat précaire.

- Madame G. est une ancienne comptable licenciée économique, qui verbalise depuis vingt-six ans sur la voie publique, règle la circulation aux carrefours et devant les écoles. Un métier pas toujours de tout repos, puisqu'elle a subi plusieurs agressions. C'est une femme sportive qui pratique la course à pied et le yoga, alors qu'elle a quatre heures de transport par jour pour aller travailler.

À 49 ans, elle est atteinte d'un cancer de la thyroïde. Des doutes sur la malignité de sa tumeur font qu'elle subit deux interventions chirurgicales successives, puis un traitement par l'iode radioactif, puis un traitement thyroïdien qui s'avère très difficile à équilibrer. Elle bénéficie tout d'abord d'un congé longue maladie à plein salaire d'un an. Puis elle est à mi-salaire mais dispose, elle, d'une **mutuelle personnelle « maintien de salaire »** qui compense la perte de revenus.

Ensuite, elle reprend en mi-temps thérapeutique trois mois sur un poste « aménagé » dans un bureau. Ce poste est effectivement aménagé au sens où elle ne piétine plus debout au milieu des voitures. Mais concrètement ses horaires, eux, sont restés inchangés. Une semaine sur deux, elle se lève à 4 heures 30 pour aller travailler et, une semaine sur deux, elle rentre à 21 heures. Elle se sent en permanence épuisée, cumule les infections et ses dosages thyroïdiens sont très instables. Elle s'endort dès qu'elle s'assoit dans le train. Lorsque je la rencontre, un prochain contrôle l'attend car on a détecté une anomalie suspecte sur la radio. De surcroît, son poste aménagé est remis en question. Elle a 55 ans, elle a besoin de travailler encore plusieurs années et s'en sent incapable. Elle est au bord de tout lâcher.

Est-elle malade ? Est-elle guérie ? Est-elle en rémission ? Aucun mot ne me convient lorsque je la regarde compter sur ses doigts les trimestres qui lui manquent pour prendre sa retraite. Avant d'être malade, avant d'être au travail, elle est en guerre, elle est victime de la violence et de la cécité d'une organisation sociale du travail qui prétend maintenir au travail des gens bien plus âgés qu'elle, des seniors bronzés, sereins et bien portants, sans modifier un iota de ses objectifs ni de son fonctionnement. Qui cela peut-il gêner que la saisie informatique des contraventions, dont est chargée Mme G., se fasse l'après-midi et non le matin, personne ne peut le dire, mais tout le monde affirme que c'est impossible.

Nous discutons longuement de ce qui lui conviendrait : ne vaut-il pas mieux demander un changement d'horaire, pour qu'elle ne travaille que l'après-midi, ce qui paraîtrait plus judicieux ? Mais elle craint surtout d'être renvoyée d'office sur la voie publique. Elle a récemment fait une chute sur une plaque d'égout qui lui a valu une entorse et un mois d'attelle. Finalement, nous demandons et obtenons ensemble un prolongement de son aménagement de poste. Il est probable que, trop fatiguée pour suivre ce rythme, Mme G. demandera sa retraite pour invalidité. Ce qui signifie qu'elle touchera une somme inférieure à celle qu'elle aurait dû toucher. Elle aura donc été doublement pénalisée.

- Atteint du même cancer de la thyroïde, Monsieur H. a géré très différemment sa situation. C'est un ancien plombier devenu agent de maîtrise qui encadre son équipe d'une poigne de fer. Il est décrit comme un homme autoritaire, voire violent, par ses employés. Son exigence au travail est considérée comme maniaque et confine, selon certains, au harcèlement. Il est accusé à voix basse d'être responsable d'un suicide au travail, il y a quelques années, dans son service.

Son cancer de la thyroïde a nécessité une première opération, puis une radiothérapie, puis une seconde opération. Il s'est arrêté de travailler deux mois en tout et pour tout, ce qui est une forme de record qu'il revendique et met en avant. M. H. a géré son affaire de main de maître. Il méprise un peu plus ceux qui se plaignent au travail et qui s'absentent « pour un rien ». Tout va bien, tout ira bien. Nos rencontres sont pourtant difficiles : exposé gravement à l'amiante pendant plusieurs années comme plombier, il refuse le moindre suivi. Il s'est protégé avec des plaques d'amiante comme tous les soudeurs de sa génération, il a travaillé avec des gants en amiante, voire des combinaisons en amiante. Mais il ne veut rien savoir et ironise sur les examens que je prescris à ses collègues. Ce refus de se considérer comme exposé à nouveau à un risque est peut-être la seule trace visible de ce que le cancer a entamé chez cet homme aux défenses infailibles.

M. H. a fait très tôt la demande d'un dispositif particulier : **un congé longue maladie fractionné**. Ce congé longue maladie peut être accordé, par exemple, pour six mois, mais on ne s'en sert que quand on en a besoin. Si M. H. a besoin de trois jours pour aller faire un bilan hospitalier, il passe un coup de fil au service du personnel et ces trois jours sont mis sur le compte de « son congé

longue maladie fractionné ». Ceci peut lui permettre d'utiliser pendant un an un congé de six mois, selon l'usage qu'il en fait, de ne pas avoir à réclamer un arrêt de travail, et de ne pas utiliser ses vacances pour se faire soigner. En cas de récurrence ou de complications, il lui restera d'autres droits à faire valoir.

Cette formule du congé longue maladie fractionné s'utilise de plus en plus souvent une fois passé le cap « aigu » de la maladie, et après un repos suffisant. Cette formule est parfaitement adaptée à bon nombre de maladies chroniques et au traitement actuel du cancer : une journée à l'hôpital de jour, une semaine pour une chimiothérapie, deux jours pour un bilan. Le patient reste en activité et n'a pas à quémander d'arrêt de travail.

Toutefois, cette possibilité du congé longue maladie fractionné suivi ou précédé ou non d'un congé longue maladie ou d'un congé longue durée demande une habileté et surtout une **anticipation de tous les instants** peu compatibles avec les surprises et les contraintes de la maladie : ainsi la conjointe de M. H est-elle atteinte d'un cancer du sein ; après l'ablation d'une chaîne ganglionnaire sous le bras, elle ne peut plus porter ni faire d'effort sans gonflement ou douleur de son bras. Elle travaille depuis dix ans en petite section d'école maternelle ; autant dire qu'en dehors des activités pédagogiques en classe, elle ne peut effectuer le reste de son travail comme agent d'entretien et de restauration. Tout va bien tant qu'elle reste, en mi-temps thérapeutique, assise en classe à apporter son aide à l'institutrice.

Mme H. souffre également d'une maladie chronique qui nécessite qu'elle aille toutes les semaines à l'hôpital pendant trois heures. Un congé longue maladie fractionné paraît à première vue la bonne solution. Mais, par ailleurs, se pose la question de la reconstruction mammaire qu'elle souhaite absolument. Devant le mauvais état de son bras et sa fatigue, cette intervention est sans cesse ajournée et sa date reste inconnue. Elle souffre également d'une déminéralisation osseuse et donc de douleurs articulaires en rapport avec son traitement de fond, qui est l'hormonothérapie. Comment conseiller et orienter Mme H. et établir des priorités ? Il est évident que l'on s'oriente vers un reclassement, vers un métier où ses membres supérieurs seront peu sollicités. Elle a 41 ans, elle veut travailler et me regarde d'un air hargneux. Il est dix heures du matin et elle dégage une forte odeur d'alcool. Moi, je sens simplement qu'il ne faut brûler aucune étape et que les solutions doivent lui être suggérées une par une. La prospective, elle n'en veut pas. Pour l'instant, le seul mot de reclassement la ferait mordre et, pourtant, c'est maintenant qu'il faudrait lancer les pistes. À nouveau, et bien que cette fois le salarié soit informé et conseillé, ce décalage entre le temps de la maladie qui a son propre calendrier, le temps administratif, le temps du travail, le temps de la prise de conscience de ce qui arrive à son propre corps, **ce décalage constitue la plus redoutable des difficultés.**

Quelques mois plus tard, je suis appelée en urgence parce que Mme H., après s'être présentée ivre morte en classe, est sortie pour vomir et s'est trouvée malencontreusement sur le trajet du directeur général qui visitait justement l'école ce jour-là. On m'explique qu'il est hors de question qu'elle reste dans cette école, que le directeur général a demandé une sanction exemplaire, que les pompiers ont été appelés pour évacuer Mme H. qui disait se sentir très bien, et qui n'a d'ailleurs, aucun souvenir de cet incident, le jour où je la reçois. « Ils ont fait des tas d'histoires », me dit-elle, « parce que j'avais une indigestion ».

Quel est le prix du cancer, quel est le prix à payer pour pouvoir affronter ce que la vie exige : une première, puis une seconde, puis une troisième intervention pour rester une femme, mais une femme qui ne peut plus enfiler une robe sans avoir mal au bras. Un sein de plus, un sein de moins, un sein en trop ? Contre quoi se bat-on et pour vivre quelle vie ? Il faudra plusieurs rencontres pour que nous puissions parler de l'alcool et des enjeux de ce que la médecine appelle si délicatement « la reconstruction mammaire ».

- Une question que n'aura pas à se poser Madame I., âgée de 58 ans, ancienne ouvrière des filatures du Nord, puis manutentionnaire, puis repasseuse. Tous ses parents et frères et sœurs sont morts du cancer. Femme de service dans un self, elle est atteinte, à 40 ans, d'un cancer du sein. Un an et demi après le début de la maladie, elle reprend son travail à mi-temps puis à plein temps, et rien d'autre ne se passe pendant quatorze ans.

Une récurrence sur le même sein, quatorze ans plus tard, lui vaudra à nouveau : radiothérapie, chimiothérapie, mammectomie et ablation de ganglions atteints. Elle a 54 ans et reprend le même travail de restauration collective. Elle ne doit pas porter de charges lourdes, mais que se passe-t-il à l'heure du déjeuner quand il faut installer deux services, transporter les piles d'assiettes, sortir les plateaux du lave-vaisselle, comme elle dit « quand on y est, on y est », « vous savez, j'oubliais, j'ai peut-être trop forcé je ne sais pas... » Le soir, elle s'écroule, épuisée. Et, quatre ans plus tard, c'est l'autre sein qui est touché, et on recommence tout. Je la regarde. Elle est grande, solide, elle a presque bonne mine. Elle dit qu'elle fait une sieste tous les jours « seulement vingt à trente minutes », précise-t-elle en rougissant, qu'elle se lève à 8 heures 30, pour elle c'est « de la grasse matinée », et qu'à 22 heures 30, elle dort.

Elle s'excuse de prendre de temps en temps un quart d'anxiolytique quand l'angoisse est trop forte. Elle ne veut pas se laisser aller, et son mari non plus, il la « pousse ». Elle est invincible. C'est moi qui me sens vaincue. Je lui dis : [si tout était possible, qu'est ce que vous auriez envie de faire ?], elle me regarde sans comprendre, « tout, n'a jamais été possible, et surtout pas d'échapper au cancer ». Alors je lui demande seulement : [est ce que vous avez envie de travailler ?] « Non », me dit-elle.

Elle a commencé à 14 ans et cotisé quarante-deux ans, mais personne ne peut lui dire si elle peut ou non partir avec sa pleine retraite. On attend, paraît-il, un décret. Alors nous parlons prolongation du congé longue durée, maintien de salaire, un bricolage de quelques mois avant sa retraite et j'ai honte en la regardant, elle aussi, compter sur ses doigts le nombre de semestres « il n'en manque pas pourtant, je ne comprends pas ». Elle compte, et elle recompte, comme tant d'autres qui vivront, vieilliront et travailleront avec un cancer.

Tableau récapitulatif des cas analysés

Cas	Conditions de retour au travail	Causes de cette situation	« Choix » du salarié	Conséquences
M. A.	Reprise prématurée sur le plan médical	<ul style="list-style-type: none"> - Absence d'information - Pas d'assistante sociale - Pas de médecin du travail - Peur de perdre son poste et son service 	« Choix » : retour précipité à une situation antérieure à la maladie	<ul style="list-style-type: none"> - Pénalisation médicale - Soumis à l'arbitraire de ses responsables
M. B.	Reprise prématurée sur le plan médical	<ul style="list-style-type: none"> - Absence d'information peur du mi-salaire - Pas de contrat « maintien de salaire » - Délais de procédure font échouer la demande - Gravité de la pathologie - Peur de ne plus être autorisé à conduire 	« Choix » : accepte une nouvelle affectation totalement inadaptée par culpabilité	<ul style="list-style-type: none"> - Pénalisation médicale - S'auto pénalise professionnellement
Mme C.	Aménagement de poste pénalisant	<ul style="list-style-type: none"> - Absence d'information - Pas de médecin du travail - Non prise en compte du travail de l'équipe - Augmentation de la charge de travail - Baisse des revenus 	« Choix » : prise d'un temps partiel auto-pénalisation financière	<ul style="list-style-type: none"> - Pénalisation médicale - Pénalisation financière par l'entreprise

Mme D.	Reprise prématurée sur le plan médical	- Peur de perdre son poste - Sens des responsabilités	« Choix » : s'accrocher à n'importe quel prix	- Maltraitance - Pénalisation médicale - Démission
Mme E.	Passage à mi-salaire subi	- Absence d'information - Absence d'initiative médicale - Gravité médicale	« Choix » : aucun	Pénalisation financière lourde
Mme F.	Souffrance au travail permanente	- Peur du chômage, n'a pas signalé son problème de santé	« Choix » : travailler à n'importe quel prix	Pénalisation médicale chronique
Mme G.	Aménagement de poste précaire et insuffisant sur le plan horaire	- Absence d'information - Ignorance du médecin des conditions de travail - Peur de voir supprimer son aménagement de poste - Vieillesse du salarié	« Choix » : travailler à n'importe quel prix	- Pénalisation médicale - A court terme probable pénalisation financière (retraite prématurée)
M. H.	Reprises prématurées	- Évolution de la maladie dans le temps - Pathologies multiples	« Choix » : au jour le jour	Refus d'anticiper un reclassement
Mme I.	Maintien au travail après l'âge de la retraite	- Absence d'information, en particulier sur la retraite - Gravité des pathologies récidivantes	« Choix » : attend la parution du décret sur les retraites et dans le doute, travaille toujours	Pénalisation médicale

Des dispositifs plutôt efficaces, et pour certains très adaptés à la situation particulière des salariés atteints de cancer, existent en droit. Ces dispositifs permettent de ne pas être pénalisé financièrement pendant la durée de la maladie, de reprendre son travail progressivement, de dégager du temps pour continuer à se faire soigner, d'obtenir des aménagements de son poste de travail, adaptés à son état de santé, de se voir proposer un autre poste si nécessaire.

Il faut d'abord souligner qu'un certain nombre de salariés est exclu de ces dispositifs : les salariés en contrats à durée déterminée, les contractuels dans la Fonction publique, les vacataires et les intérimaires, les contrats aidés de toute sorte, mais aussi les personnes travaillant à leur compte. Ceux-là seront fortement pénalisés et financièrement et médicalement, car s'ils ne veulent pas mettre en danger leur emploi, ils n'ont d'autre solution qu'ignorer leur maladie ou qu'écourter leur convalescence. Notre société s'accommode très bien que de telles inégalités perdurent devant la maladie grave.

2. STRATÉGIES INDIVIDUELLES ET STRATÉGIES D'ENTREPRISE

Quels sont les obstacles rencontrés par tous ceux qui peuvent bénéficier des dispositifs en place ?

Le degré d'information sur ces dispositifs est globalement très déficient, tant au niveau de l'employeur lui-même qu'au niveau du salarié. Cette information est entre les mains de l'employeur et en particulier des services de direction des ressources humaines : dans le service public, on voit dans une meilleure diffusion de cette information un encouragement à l'absentéisme. Dans le privé, l'entreprise appartient aux bien portants, informer des malades de leurs droits à s'absenter dans les meilleures conditions paraîtrait contre productif.

Les délais de procédure permettant d'user de ses droits, et ceci en temps réel, pourraient aussi être investis par les directions de ressources humaines comme une priorité. Quand le décalage s'installe entre les besoins de la personne malade en termes de repos ou de soins, et l'usage de ses droits, les

conséquences peuvent être dramatiques, comme l'illustrent plusieurs des cas évoqués ici. Mais un employeur peut-il décider qu'il est urgent d'informer les salariés en difficulté et de s'assurer qu'ils ont accès à leurs droits en temps utile ? Peu d'employeurs en sont convaincus. Au mieux, on préfère le cas par cas, c'est-à-dire l'arbitraire.

La réactivité des salariés, qui leur permettra de se protéger des effets délétères de la maladie, est évidemment très variable : pour chacun d'entre eux, elle dépend de la gravité de la maladie et de la latitude qu'elle laisse pour entreprendre des démarches, du degré d'isolement et de la capacité à aller chercher les informations. Mais aussi de facteurs plus intimes : les relations que chacun entretient avec la maladie et la mort, et la relation que chacun entretient avec son travail ou son métier.

Ce sont ces facteurs intimes qui interviennent quand un salarié revient travailler en courant et en fermant les yeux sur sa fatigue et son besoin de récupération. Quand un autre ne supporte plus d'être seul chez lui, de se sentir inutile et n'a qu'une hâte : reprendre un travail très pénible physiquement, afin de revenir à la situation initiale, avant la maladie.

Plus prosaïquement, chaque salarié peut aussi craindre les répercussions d'une absence prolongée sur la possibilité de conserver son poste, une déqualification, la perte d'une promotion espérée depuis longtemps, un conflit avec ses supérieurs ou avec son équipe, une conséquence financière sur sa retraite. **Dans un contexte où l'âge de la retraite s'éloigne, où on vieillit au travail, et ce quel que soit l'âge auquel on a commencé à travailler et quelle que soit la pénibilité des différents métiers que l'on a exercés ; au carrefour de la petite histoire de chacun et de la grande histoire, ce sont les inégalités sociales, et non les droits de chacun, qui font la loi.**

Les personnes atteintes de cancer ne dérangent personne, si elles sont absentes. Les problèmes commencent quand elles réintègrent le monde du travail. Or, elles sont de plus en plus nombreuses à être malades au travail. Parce que le traitement des cancers a progressé, parce que les périodes de rémission sont plus longues et les traitements plus courts, parce qu'il est devenu obligatoire de vieillir au travail, **les personnes malades sont dans l'entreprise et non hors de l'entreprise.** Le problème n'est donc pas tant de travailler ou de ne pas travailler, mais plutôt **de savoir à quel prix.** La négociation, on l'a vu, commence avec soi-même. Mais elle se poursuit avec l'institution : il faut négocier pour éviter les écueils de la mise au placard, les dangers de la déqualification et de l'arbitraire, l'isolement et le rejet éventuel de ses collègues. Il faut résister à la pénalisation financière qui fait que même « à plein salaire », on ne touche plus ses primes, c'est-à-dire une part non négligeable de ses revenus.

Si le combat est incertain et ardu c'est que, pour l'entreprise, **tout salarié malade au travail exige de fait une modification de l'organisation du travail.** Voilà pourquoi il est de loin préférable, soit qu'il s'en aille (démission, retraite) ou qu'il travaille comme s'il n'était pas malade (forcing, surmenage, ou au mieux, guérison rapide). S'il s'accroche, l'entreprise peut tenter de le faire disparaître, comme dans le cas que nous mentionnons d'une chef de projet, que l'entreprise commence par ignorer, puis tente d'épuiser à la tâche, avant de la licencier purement et simplement.

Tout aménagement de poste, tout reclassement obtenu pour un seul individu entame doublement la logique de l'entreprise : d'abord parce que, comme on le voit dans de nombreux cas, un aménagement de poste, même minime, pour une seule personne, oblige à repenser le travail d'une équipe : il modifie donc l'organisation collective du travail. Il oblige à repenser des questions d'effectif, de plannings, d'espace, de projets. Et surtout, **il fait la preuve que l'on peut changer l'organisation du travail.**

On comprendra que la négociation est reine et que le salarié a besoin d'y être aidé. Le médecin du travail peut, s'il le souhaite, jouer un rôle de premier plan en étant présent auprès du salarié. Il faut toutefois qu'il assume un dialogue avec les différents interlocuteurs, qu'il démontre que l'intégration est possible, qu'il connaisse très bien les différents postes de travail, qu'il évalue correctement le désir réel du salarié en difficulté, et surtout qu'il ait un interlocuteur ; ainsi, une grosse entreprise qui délocalise son service des ressources humaines en Pologne a peu de chances

d'entendre les demandes des salariés. Ainsi, une petite collectivité publique comme une mairie peut se dispenser d'établir des fiches de poste ou de prévenir le médecin du travail des agents en situation de congé longue maladie ou longue durée. Dans le service public, l'entreprise s'occupe des présents et non des absents, ce qui exclut toute anticipation, et donc toute négociation préalable au retour au travail. Dans le privé, l'entreprise a identifié les gagnants et les perdants. Le cas des malades, qui sont par essence imprévisibles, n'est pas prévu. Les patients cancéreux de demain menacent la logique et l'intégrité de l'organisation du travail, non pas parce qu'ils sont malades, mais parce qu'ils sont au travail et parce qu'ils sont la preuve vivante et incarnée que l'organisation du travail peut être modifiée.

Récapitulatif des dispositifs

Nature	Définition	conditions	public/secteur privé	Obstacles rencontrés
Congé longue maladie	Arrêt de travail pendant la maladie	1 an à plein salaire 2 ans à mi-salaire	Public : à la demande du médecin traitant, du salarié, du médecin du travail	Non information du médecin traitant Non information du salarié Volonté de réintégrer au plus vite son travail Statut précaire rendant impossible la demande Refus de la sécurité sociale
Congé pour grave maladie	Idem		Secteur privé	Idem
Mi-temps thérapeutique	À la reprise du travail, dispositif permettant une réadaptation progressive	À plein salaire de 3 mois à un an	Public et privé : à la demande du médecin traitant, du salarié, du médecin du travail avec l'accord de l'employeur	Non information du salarié Non organisation du mi-temps Refus de la sécurité sociale Refus de l'employeur
Temps partiel thérapeutique	À la reprise du travail après un arrêt de 6 mois quel qu'en soit la nature	À plein salaire pour un temps partiel variant de 50 à 90%	Public : à la demande du médecin traitant, du salarié, du médecin du travail avec l'accord de l'employeur	Désinformation de salariés sur ce dispositif récent Non information des médecins
Aménagement de poste	À la reprise du travail, transitoire ou définitive	Peut porter sur la nature des tâches, la quantité de tâches, les horaires	Public et privé : à la demande du médecin du travail et du salarié, du médecin traitant, accord du responsable de service et/ou de l'employeur	Peut être refusé par l'employeur Source de conflits si contestation Intervention nécessaire du médecin du travail
Reclassement	À la reprise du travail, transitoire ou définitif, ou faisant suite à un aménagement de poste qui a échoué	Changement de métier (privé) ou de filière (public) prenant en compte les incapacités acquises et les inaptitudes médicales	Public et privé obligation de l'employeur qui doit prouver qu'il n'a aucun poste, à la demande du salarié, du médecin traitant, du médecin du travail	Grande résistance de tous les employeurs Non information de salariés Pénalisations diverses possibles : mises au placard, suppression des primes, suppression des promotions Risques de déqualification
Contrat collectif maintien de salaire	Permet d'éviter pour un coût très faible les périodes d'arrêt à mi-salaire	Valable au sein de l'entreprise ou de la collectivité	Public et privé : à l'initiative de l'employeur	Exclut les contrats précaires
Contrat personnel de maintien de salaire	Idem, mais pour un coût plus important	Valable pour une personne	Public et privé : à l'initiative du salarié	Exclut les faibles salaires

Conventions collectives	dispositifs qui peuvent faire varier la durée du paiement plein salaire	Permet l'avance de l'employeur de la part Sécurité sociale	Public et privé :	Exclut les contrats précaires : contractuels, contrats à durée déterminée, vacataires, contrats aidés
Congé longue durée	Pendant la maladie, arrêt de travail de trois ans	Plein salaire 3 ans, mi salaire 2 ans	Public. Á la demande du médecin traitant salarié, du médecin du travail	Refus de l'employeur Réservé à certaines pathologies, dont le cancer
Congé longue maladie fractionné	Journées d'arrêt de travail comptabilisées à la demande	Les journées s'additionnent jusqu'à la fin du congé longue maladie octroyé 3 à 12 mois	Public Á la demande du médecin traitant, du salarié, du médecin du travail	Non information généralisée Refus possible de la hiérarchie

Chapitre 3

LES CHANGEMENTS DU RAPPORT AU TRAVAIL : LA PRISE EN COMPTE DE LA MALADIE DANS LES FAÇONS DE TRAVAILLER

**KARINE CHASSAING, ergonome, maître de conférences
à l'Université de Bordeaux 2**

Les changements du rapport au travail des personnes ayant eu un cancer peuvent être abordés sous l'angle de la compréhension de ce qui, dans la mobilisation de la personne au travail, a changé avec la maladie. Il s'agit ici d'identifier la façon dont ces dernières parviennent à se maintenir dans leur activité de travail et du coût tant psychique, physique ou même économique que peut représenter, pour la personne, cette adaptation.

La maladie peut-être considérée comme une source de dérégulation des systèmes d'activité des personnes. L'approche en termes de « système des activités », développée en psychologie sociale du travail par Curie & al. (1990), met en avant que les différents milieux et temps de socialisation des individus forment un système constitué de trois sous-systèmes (professionnel, familial, personnel et social) qui sont à la fois autonomes et interdépendants. Autonomes, car, dans chaque sous-système, le sujet poursuit des objectifs spécifiques, à la réalisation desquels concourent des moyens propres à ce sous-système. Interdépendants, car la formulation et l'atteinte des objectifs de l'un des sous-systèmes peuvent dépendre des moyens comme des contraintes issus d'autres sous-systèmes. Une modification de l'un entraîne « une perturbation des échanges entre sous-systèmes et la mobilisation de processus de régulation du système global d'activité » (Curie, Hajjar, 1987, p. 52).

Le modèle du système des activités prend ainsi en compte la part active de la personne, qui vise à concilier ses engagements dans différents domaines d'existence. Cette approche nous permet de mettre l'accent sur l'interdépendance des sphères de vie professionnelle et non professionnelle des personnes, afin de mieux comprendre les régulations à l'œuvre dans le travail des suites d'une maladie comme le cancer. C'est la question du sens du travail qui est abordée ici. Le travail prend sens dans l'intersignification des sous-systèmes de vie : « le comportement dans un domaine de vie est régulé par la signification que le sujet lui accorde dans d'autres domaines de vie » (Malrieu, *in* Clot, 2004). Le cancer affecte le domaine de vie personnel et dérègle ainsi le sens des différents sous-systèmes d'activité des personnes ; ces dernières vont devoir reconstruire du sens par la mise en œuvre de régulations qui tiennent compte de ce changement dans la vie personnelle.

La notion de « régulation », souvent utilisée en ergonomie, rend bien compte du rôle de la personne dans la situation de travail. Et l'un des apports de l'approche ergonomique est d'insister sur le rôle des situations de travail et notamment des marges de manœuvre dans l'élaboration et la mise en œuvre des régulations. Il n'existe pas réellement de définition établie de la notion de « marge de manœuvre » pour approcher les situations de travail. Cependant, certains auteurs en soulignent l'intérêt. Marquié (1995, p. 212) propose une définition assez générale et situe les marges de manœuvre du travailleur dans l'espace laissé libre par les contraintes du travail : cette notion renvoie « à la latitude dont on dispose entre certaines limites, les possibilités d'action laissées par certaines contraintes internes et externes. Ces possibilités peuvent découler d'une atténuation des contraintes elles-mêmes et d'une meilleure utilisation des marges de liberté qu'elles laissent ». Cet espace de liberté autorisé par l'organisation du travail constitue donc un espace à investir par l'opérateur. Dans cet espace de liberté à construire et à investir, l'autonomie de l'opérateur et ses possibilités

d'avoir un retour par lui-même sur la qualité de son travail sont centrales, à la fois pour l'efficacité et pour sa santé (Daubas-Letourneux, Thébaud-Mony, 2002).

L'objectif de cette partie consiste à mettre en évidence la prise en compte de la maladie dans les façons de travailler des personnes à partir de l'étude des régulations élaborées et en particulier de la place de la dimension du « soi » dans ces régulations. En quoi cette prise en compte du pôle « soi » est différente depuis la maladie et qu'est-ce qui fait que, dans le travail, la personne modifie concrètement son rapport au travail à partir d'une « autre » prise en compte du pôle « soi ». Dans un premier temps, il s'agit d'exposer les régulations à l'œuvre dans l'activité de travail puis, dans un second temps, il importe de revenir sur les rôles des situations de travail, familiale et sociale dans l'élaboration de ces régulations dans l'activité de travail.

1. LES RÉGULATIONS À L'ŒUVRE DANS L'ACTIVITÉ DE TRAVAIL

La compréhension des régulations élaborées par les sujets ayant eu un cancer montre à quel point la notion de préservation de soi est présente dans la mobilisation de la personne dans son travail depuis la maladie. Cette préoccupation guide pour partie l'engagement de la personne dans l'activité mais cela ne signifie pas qu'elle parvienne toujours à se préserver. En effet, les personnes mettent en place des stratégies de préservation de soi en lien avec des contraintes issues de la sphère professionnelle : statut, organisation du travail, relations avec les collègues, la hiérarchie..., mais aussi de la sphère familiale et sociale : contraintes financières, avoir des enfants... Se préserver correspond en quelque sorte à un motif, un besoin à satisfaire qui donne une coloration affective au travail, le sens de l'activité. Il s'agit pour les personnes de satisfaire un besoin personnel, notamment celui de se préserver en lien avec l'atteinte des buts fixés par l'extérieur (Davezies, 2006).

Les régulations présentées ci-dessous reprennent ces éléments de façon plus précise. La prise en compte ou du moins une prise en compte différente de cette notion de « préservation de soi » depuis la maladie signifie que cette dernière a déclenché une réflexion sur soi à l'origine d'un nouvel engagement dans le travail, d'un nouveau rapport. Il s'agit ici de montrer les compromis que réalisent les personnes pour se maintenir dans le travail et parfois au détriment de leur santé, même si l'un des motifs de l'activité est de se préserver.

1.1. La fatigue, un symptôme partagé que les personnes doivent appréhender, gérer pour pouvoir continuer à travailler

Suivant les cas, cette fatigue peut durer plusieurs mois. Elle s'atténue avec la rémission de la maladie mais elle laisse des traces dans l'esprit des malades. Ces derniers souhaitent s'en préserver autant que possible en raison d'une crainte de rechute. Étant donné que nous avons rencontré plusieurs personnes en reprise d'activité sans conditions particulières par rapport à la durée depuis laquelle elles avaient contracté la maladie, il est difficile, au vu de nos entretiens, de définir pendant combien de temps cette volonté de se préserver de la fatigue se manifeste au travail dans la façon de travailler. Ce qui apparaît, c'est qu'au moment de la reprise les personnes ressentent une fatigue qu'elles doivent appréhender, l'enjeu ensuite est de mettre en place des façons de faire pour anticiper et éviter cette fatigue. Elle est donc toujours présente dans les préoccupations des travailleurs et dans l'élaboration des régulations, même si elle est appréhendée de façon différente pour une même personne suivant l'histoire de la maladie. Dans les discours, cette fatigue renvoie tant à des aspects physiques que cognitifs.

Nos entretiens montrent que les personnes mettent en œuvre diverses stratégies pour réduire cette fatigue et tenir le coup.

1.2. L'évitement de tâches à dominante physique

L'évitement des tâches à composante physique peut se faire pour partie en lien avec des négociations au moment de la reprise avec l'employeur.

Cathy a eu un cancer du sein, elle est aide-soignante dans une maison d'accueil spécialisée (MAS). La MAS est organisée selon quatre lieux qui correspondent à la fois à des zones géographiques et à une répartition des résidents selon la gravité de leur handicap en matière d'autonomie physique. Cathy évoque le terme de « marcheurs » pour signifier des différences d'exigences de travail selon les lieux, comme c'est le cas pour l'un d'entre eux qui regroupe davantage de « marcheurs », ce qui se traduit dans l'activité de travail par moins d'efforts physiques pour manipuler les patients. Ainsi, en fonction des lieux, les actes de soins sont différents. Lors de sa reprise à mi-temps thérapeutique, Cathy a négocié avec le responsable une reprise sur un lieu composé essentiellement de « marcheurs » pour réduire la sollicitation physique. Sur chaque lieu, une équipe travaille pour une durée de trois années. Elle aurait dû en changer à sa reprise en janvier 2007 et être sur un lieu « lourd » mais ceci a été remis à janvier 2008 en raison de la maladie. Certes, reprendre dans ces conditions lui permet de réduire la fatigue physique et en particulier les sur-sollicitations de son bras, mais pourtant elle préfère travailler sur des lieux plus durs physiquement où les résidents sont moins autonomes. Elle considère le travail plus intéressant dans ces lieux en raison des soins et des actes techniques à prodiguer plus importants. Les résidents sont plus « demandeurs » et Cathy éprouve un sentiment d'utilité amplifié, elle est valorisée dans son travail : « J'ai plus l'impression de servir à quelque chose ». Ce sentiment d'utilité est un motif qui guide l'activité de travail de Cathy et lorsqu'elle travaille dans ces lieux, ces derniers, de par leur organisation et leur composition, lui permettent de satisfaire ce besoin dans l'activité de travail, ce qui n'est pas le cas dans le lieu « marcheurs ». Pourtant ce dernier lui permet de réduire les sollicitations de son bras. Cathy arbitre ici en faveur de sa santé « physique ».

Un autre exemple concerne Patricia, une infirmière-cadre d'un centre de soins à domicile, qui a eu une maladie d'Hodgkin. À sa reprises elle a négocié de ne faire que du management et plus de soins à domicile. Elle connaît bien les exigences physiques de l'activité d'infirmière de secteur pour l'avoir pratiquée avant sa maladie. Cette activité de soin se traduit notamment par des manutentions des malades dans un environnement qui est le domicile des patients et qui n'est pas forcément conçu de façon à faciliter le travail des infirmières. Elle se traduit aussi par l'adoption de postures pénibles comme d'être à quatre pattes pour faire une piqûre. En outre, ces activités s'accompagnent de déplacements en voiture avec souvent des étages à monter et descendre pour se rendre chez les malades : « Mais même, on a une profession... même sans avoir été malade, on a une profession **où les infirmières à partir de 40-45 ans, elles ont le dos en compote... les genoux** qui trinquent, le dos parce qu'en **permanence on monte et descend de la voiture, on remue des malades** ». Elle ressent des douleurs en lien avec la maladie ou plutôt le traitement, qui font que, compte tenu de la connaissance des exigences physiques de son métier, elle sait déjà au moment de la reprise que si elle veut préserver sa santé, elle doit éviter certaines de ces tâches à domicile. Elle est donc affectée à la fonction de responsable uniquement : « (...) quand je suis revenue, j'ai **négocié qu'un poste de responsable, je ne voulais plus être infirmière sur le secteur**, déjà parce que... ben pour plusieurs raisons, j'ai fait un choix. C'est que **physiquement**, au bout de trois ans, ben j'étais *out*, donc physiquement je ne pouvais plus tenir. (...) Ben, par rapport au traitement, j'étais hyper fatiguée, **la fatigue**. Des difficultés à se promener, difficultés à marcher, difficultés à monter les étages.

Q : Et c'est une fatigue que vous ressentiez avec des douleurs avec...

R : ... Ah ! Moi, j'ai eu énormément de douleurs au niveau... dues au traitement de la radiothérapie. J'ai eu des **douleurs intercostales**, j'ai des **problèmes de dos** parce que bon malheureusement il y a tout qui s'enchaîne après avec la maladie, donc, en fait, physiquement je me voyais mal reprendre.»

Nous pouvons aussi citer le cas de Jeanne qui est agent de service hospitalier et qui exerce un travail d'aide-soignante (AS) sans en être qualifiée, dans une maison de retraite. Cette personne a eu un cancer du col de l'utérus, elle a subi une ablation des ovaires et d'une partie de l'utérus, sa cicatrice est constituée de cinquante-cinq points. Jeanne a repris directement à temps plein, quatre mois après l'opération contre avis médical. Ainsi, elle négocie avec le responsable des conditions de reprise qui lui permettent de travailler compte tenu de la maladie, tout en minimisant le risque notamment d'éventration. En manipulant des machines lourdes et vibrantes – ce qui est totalement contre indiqué dans le cas de Jeanne –, elle s'expose à ce risque d'éventration. La demande de Jeanne pour un poste d'agent d'entretien est aberrante sur le plan médical. Pourtant, le gynécologue et le médecin traitant finissent par lui donner leur accord tout en insistant sur ce risque, et donc l'interdiction de porter du poids. Donc, elle négocie avec son responsable ses conditions de reprise et le choix du poste s'est porté sur l'activité de ménage avec machine où le port de charge est réduit. Mais elle avoue avoir dû parfois réaliser tout de même des efforts : « (...) on a évalué ensemble le poste où il y avait le moins de poids donc AS, il y a du poids que ce soit de jour ou de nuit. Après, il restait la salle à manger où elle porte des plats assez lourds, donc pas question non plus. Après, il restait que ce poste où j'ai été. (...) On s'est mis d'accord, pendant trois ou quatre mois, je faisais du ménage, je ne portais pas de poids, je ne faisais pas les soins. (...) J'avais un poste gros ménage donc je passais les machines dans les couloirs.

Q : Et là, vous ne portiez vraiment pas de poids ?

R : Non rien... du moins on essayait, parce que, des fois, c'est pas toujours évident ».

Jeanne a mis en place au plan psychologique des mécanismes de défense qui lui permettent de minimiser le risque d'éventration et donc de réduire la peur liée à une reprise de travail précoce. À plusieurs reprises durant l'entretien, Jeanne évoque ce risque en mentionnant la peur des médecins par rapport à ce risque plus que la sienne : « (...) Bon, ça ne pouvait pas s'ouvrir, **mais ils avaient peur** que je fasse une éventration si jamais je portais du poids. (...) Ça s'était bien cicatrisé, mais bon, ils m'avaient toujours dit qu'il y avait quand même un risque.

Q : Et aujourd'hui ce risque, il n'y est plus ?

R : Non. C'était surtout les quatre ou cinq premiers mois. Donc après, au bout de six mois à peu près, j'ai repris ce que je faisais avant ».

Un dernier exemple que nous pouvons évoquer concerne Julie, qui a eu un cancer du sein et est consultante informatique spécialisée dans les ressources humaines. Son travail l'amène à effectuer des déplacements pour se rendre en mission chez des clients. Elle précise ne plus pouvoir en faire beaucoup pour préserver son bras, elle cherche donc à en faire moins en embauchant du personnel pour cela : « Le problème du bras, bon moi je n'ai pas un métier hyper physique, sauf effectivement quand je dois partir en déplacement, porter une valise, le sac à dos, le portable, les dossiers, les machines, c'est un peu plus problématique (...) Du coup, je vais essayer de limiter. Et embaucher des gens. Faire moins. »

1.3. Des modifications de gestes, de façons de faire

Les entretiens révèlent des modifications de façons de faire, suite à la maladie, en vue d'atténuer les sollicitations physiques.

Prenons l'exemple de Jeanne qui a eu un cancer du col de l'utérus et qui est agent de service hospitalier (ASH) exerçant une fonction d'aide-soignante (AS) dans une maison de retraite. L'activité de soins exige des efforts à mobiliser avec le ventre pour soulever et bouger les patients. Jeanne mentionne une modification de sa façon de faire depuis la maladie. Depuis, elle essaie d'utiliser au maximum les appareils d'aide à la manutention pour soulever les résidents et soulager son dos et son ventre. En effet, elle est aussi soucieuse de préserver son dos en raison d'une hernie discale qu'elle a eu avant son cancer. Elle mentionne sentir parfois des douleurs. Il devient alors difficile de

faire la distinction dans ces modifications de façons de faire, entre ce qui relève des problèmes de dos ou du cancer. Mais, dans tous les cas, lorsqu'elle utilise ces aides, elle préserve son dos et son ventre : « (...) c'est vrai que des fois on est tellement pressé qu'on veut faire...pour aller plus vite, on fait au plus court et c'est là que...

Q : Et ça a changé depuis la maladie ?

R : Ben, ça a changé surtout au départ et c'est vrai que là des fois... Mais bon, sitôt qu'on sent une douleur dans le dos. »

C'est bien la sensation d'une douleur dans le dos qui peut parfois l'alerter sur l'impact de sa façon de pratiquer sur sa santé, mais les conditions avec des contraintes de temps, notamment, ne permettent pas toujours d'utiliser ces techniques d'aides, nous y reviendrons dans la partie ci-dessous.

Cathy est aide-soignante dans une maison d'aide spécialisée, elle a eu un cancer du sein avec ablation du sein et reconstruction immédiate. L'entretien a lieu tout juste un an après son intervention pour l'ablation de la tumeur et du sein. La reconstruction n'est pas encore finie, il reste à faire la greffe du mamelon et de l'alvéole. Cathy semble soucieuse de préserver son bras, et en particulier la cicatrice, de l'effort. Elle craint un risque de déchirure ou d'infection. Cette appréhension en lien avec le processus de cicatrisation et la cicatrice elle-même n'est pas sans effet sur son activité de travail. Ainsi, elle a modifié certaines façons de faire en raison de cette crainte. Elle parvient à se préserver de cette crainte en mettant en place des stratégies de travail pour se maintenir tout de même dans son activité. Durant les après-midi, diverses activités pour les résidents sont organisées, notamment la piscine. Il y en a une dans la structure, ce qui signifie que cette activité est récurrente. Elle refuse pour l'instant de se baigner avec les résidents, alors qu'avant la maladie elle le faisait. La piscine évoque pour elle un risque d'infection : « (...) alors peut-être je pourrais y aller mais j'y vais pas. On va avec eux, ce n'est pas forcément propre, **ils ont accepté que je n'aille pas à la piscine** (...) Déjà... la cicatrice a sûrement été bien faite, je pense, mais je n'ai pas envie d'attraper un truc quoi, je ne prendrai pas de risque quoi, c'est bon ». En outre, l'activité de travail d'aide-soignante est à forte composante physique avec des manutentions importantes de malade. Cathy cherche donc à trouver des moyens pour réduire l'activité physique. Cette volonté n'est pas seulement guidée par l'objectif de réduire la fatigue, elle l'est aussi par la crainte de trop tirer sur la cicatrice. Elle mentionne forcer davantage avec son autre bras lors des manipulations de malades. Au jour de l'entretien, la crainte est toujours présente de trop forcer avec le bras en question : « (...) Là, j'y étais vendredi à X [l'hôpital qui la prend en charge], ils m'ont dit qu'il n'y avait pas de soucis, je peux forcer, quoi, mais....

Q : Il y a une appréhension ?

R : Ouais ».

Isabelle, qui est vendeuse en librairie et qui a eu un cancer du sein, précise, elle aussi, préserver son bras de l'effort. Elle force davantage avec son autre bras. Elle met des gants pour manipuler les revues avec des couvertures en papier glacé pour éviter un risque de coupure et d'infection. Elle a aussi modifié sa façon de les saisir et de les porter pour les agencer sur les étagères.

1.4. L'aménagement du temps de travail

1.4.1. Réduire le temps de travail

La réduction du temps de travail constitue un autre moyen pour atténuer la fatigue. Elle permet aux personnes de réduire les sollicitations physiques, mais aussi d'atténuer, surtout au moment de la reprise, les sollicitations attentionnelles et mémorielles. Cette réduction du temps de travail prend diverses formes suivant les cas. Elle permet de réduire le temps de présence sur le lieu de travail, de conserver du temps pour soi et sa famille. Dans de nombreuses situations, les patients ont bénéficié d'une reprise à mi-temps thérapeutique un certain temps avant de reprendre à temps plein. C'est un

moyen pour retrouver, selon les personnes, un niveau de forme « normale », certains emploient le terme d'énergie : « avoir une énergie morale et physique ». Lise, ingénieure dans une entreprise informatique et qui a eu un cancer du sein, exprime ce besoin en temps pour récupérer de sa maladie. Pour Lise, avoir un « bon » niveau d'énergie, c'est avoir « la capacité à assumer une journée de travail normalement en **assumant le repas** derrière, la **conversation avec la famille**, avec les enfants... **l'énergie d'avoir encore envie de faire des choses**... ».

Les avantages du mi-temps résident dans la réduction de la charge de travail, mais il peut couper le sens du travail. Prenons le cas de Brigitte – secrétaire de direction, qui a eu un cancer du sein – pour illustrer toute la complexité de cet aménagement. Cette secrétaire nous confiait avoir eu du mal à s'y remettre et ce, en partie à cause du mi-temps, parce qu'elle perdait le fil, l'histoire des dossiers. Son mi-temps thérapeutique a duré trois mois, il s'agit d'une étape pour reprendre en douceur, puisque Brigitte avait l'intention tôt ou tard de retrouver une activité à plein temps. Ce mi-temps lui permet de se préserver de la fatigue, mais il n'est pas sans effet sur l'activité de travail. Brigitte ne se sentait pas capable de reprendre à temps plein : elle évoque le fait d'être déconnectée du travail, d'avoir oublié des tas d'éléments qu'il faut se réapproprier progressivement. En ce sens, le mi-temps thérapeutique permet de se tester et de se reconnecter progressivement avec le travail, quand la personne retrouve une fonction qu'elle occupait avant la maladie : « Vous savez plus où sont les dossiers, on vous dit appeler telle personne, je ne savais plus quelle société c'était euh... quel numéro de téléphone... **rien, je ne savais plus rien**. Il y avait des trucs qui revenaient mais peu à peu quoi. (...) c'est vrai qu'au **début je notais tout**. Parce que **je me rappelais de rien**, de rien... même il [le directeur] me disait, par exemple, il me disait : dans une heure appelez moi M. X de la société Y, si je le notais pas, j'oubliais quoi. (...) Ça faisait drôle parce que je me disais quand même, bon je ne le disais pas mais je le pensais, je disais mais **si ça continue comme ça qu'est-ce que je vais faire**, je ne vais plus pouvoir travailler, c'est pas possible. Et on se rend pas compte, **sur le moment on se rend pas compte que ça revient peu à peu**, mais moi je trouvais que ça a mis quand même longtemps avant que ça revienne vraiment à pleine puissance comme avant quoi. Ah ouais... Il a bien fallu une année ». Cependant, même si ce dispositif permet de se tester, Brigitte estime le temps pour avoir récupéré ses capacités au-delà de trois mois et elle n'a pas pour autant renouvelé le mi-temps.

En outre, ce dispositif constitue aussi un moyen de limiter la fatigue en gardant du temps pour se reposer et dormir : « bon j'avais choisi de travailler les après-midi, parce que mes parents étaient sur la ville R. à l'époque. Donc le matin... moi, j'habitais ici bien sûr (à vingt kilomètres environ). Le matin, je montais avec mon mari, parce que j'étais pas encore trop, trop sûre pour prendre la voiture. J'avais pas trop envie de la prendre, donc je montais le matin avec lui, **je restais chez mes parents, je repartais au lit, je me reposais**. Et l'après-midi, j'allais travailler. Mais le soir à 17 h 00, j'étais lessivée, je ne savais plus rien faire. Mon chef me demandait quelque chose, bon je prenais la sténo bien sûr, parce qu'il me dictait, je prenais la sténo, mais j'arrivais plus à prendre la sténo, j'étais complètement, complètement... ».

Toutefois, la mise en place de ce dispositif émet un risque d'intensifier le travail et donc d'être moins « préservateur » de la fatigue que prévu, s'il n'y a pas de négociation des tâches à accomplir dans le temps imparti. Brigitte adoptait durant ce mi-temps, des horaires de 13 h 30 à 17 h 30 et elle évoque avec le recul que c'était trop. Ceci pointe l'intérêt de penser le temps de travail en lien avec les horaires mais aussi avec le contenu pour limiter réellement la fatigue des salariés : « (...) Je travaillais pas le matin et je faisais tous les après-midi, c'était trop ! C'était vraiment trop. Il aurait fallu déjà qu'il y ait déjà, je pense, une coupure en milieu de semaine. Et au niveau des horaires aussi, faire 14 h 00-17 h 00 maximum. C'était un petit peu trop long.

Q : Parce que, du coup, vous étiez à mi-temps. Mais, quand l'intérimaire qui était avec vous est passée sur un autre poste, vous avez quand même tombé le travail à deux avec votre binôme sur un mi-temps, alors que votre remplaçante était à temps plein ?

R : Ah oui, oui, oui... »

De plus, ce dispositif modifie la répartition des tâches et les règles implicites de fonctionnement du travail collectif entre les deux collègues. Par exemple, la constitution des dossiers et leur suivi se font sur plusieurs heures, voire sur plusieurs jours : « (...) Un dossier, c'est euh... par exemple, le dossier des vêtements de travail. Donc, nous, on le suit du début jusqu'à la fin. C'est-à-dire, on fait passer les photocopies, on les récupère, on contrôle, on fait nous-mêmes des photocopies pour en garder un double ici et on renvoie tous les autres à Z. Donc, **si vous n'êtes là qu'une demi-journée, il y a une partie du travail que n'allez pas pouvoir faire, bien sûr**. C'est ça, le suivi d'un dossier. Des fois, c'est sur plusieurs jours. C'est pas qu'une heure dans la journée.

Q : D'accord et, des fois, il vous manque une tranche. Donc, il faut récupérer, savoir ce qui a été fait ou pas pendant que vous n'étiez pas là.

R : Voilà, et oui, ou alors voir si **c'est votre collègue qui a été obligé de le finir**, parce que vous n'étiez pas là, alors que si vous êtes là sur toute la journée, c'est vous qui faites du début jusqu'à la fin. C'est plus pratique quoi, au niveau du travail ; c'est plus pratique.

Q : D'accord. Donc du coup, ça veut dire qu'avec votre collègue, vous vous répartissez un dossier, par exemple ?

R : **En principe**, on... **celle qui commence une tâche, en principe la finit**, mais si elle n'a pas eu le temps par exemple, ben c'est l'autre qui la finit, quoi. On est toutes les deux dans le même bureau en plus, on peut très bien faire et le travail de l'une et le travail de l'autre ».

Cette règle informelle et établie entre les deux collègues qui se connaissent et travaillent ensemble depuis plusieurs années, ne fonctionnent que lorsque que Brigitte est à temps complet. Le mi-temps thérapeutique vient remettre en question cette règle qui ne fonctionne plus en l'état pour organiser le travail des deux salariées.

Dans tous les cas rencontrés, le mi-temps est un moyen de garder du temps pour soi, certes comme dans l'exemple précité, pour se reposer et dormir, mais aussi pour se consacrer à d'autres activités que le travail et en lien avec la maladie et ses effets. Par exemple, pour Patricia, infirmière cadre, qui a eu une maladie d'Hodgkin, cette reprise à mi-temps lui a permis de se consacrer à d'autres activités, notamment sportives, pour veiller à l'entretien de sa capacité respiratoire : « (...) Je sais qu'il faut que je fasse du sport, je sais qu'il faut que je bouge autrement... À 30 ans, on m'a dit : **“à 50 ans, tu seras en insuffisance respiratoire avec oxygène”**. Bon, donc, ça veut dire que physiquement on garde un souffle court, on appelle ça un souffle court en radiothérapie. Donc, quand tu montes une côte, eh bien, tu tires la langue [imite ce souffle]. Bon donc, ça veut dire que monter trois étages, physiquement je mets plus longtemps que les autres à les monter. Le troisième, je vais tirer une langue plus longue. Mais bon en même temps, si tu veux, il faut absolument qu'à côté de ça je fasse plein de choses, que **je marche, que je nage, pour s'entretenir au niveau pulmonaire, pour éviter d'aggraver les choses**, pour garder, puisque les rayons ça crame, les alvéoles, une fois qu'elles sont cramées, elles sont cramées. Mais, si tu veux, tu peux au moins garder la capacité pulmonaire que tu as. Et puis comme tout sportif euh... c'est un entraînement et plus tu as de l'entraînement et plus tu as de l'entretien, plus tu gardes et plus tu récupères. Donc, si tu veux, c'est vrai aussi **que la reprise à mi-temps fait que, si je bosse à temps plein, je ne ferai pas tout ça** ».

Lise, ingénieure dans une entreprise d'informatique évoque aussi ce temps nécessaire pour soi, pour se consacrer à d'autres activités : « (...) Je me reposais, j'ai repris petit à petit une activité physique aussi, j'ai fait du **yoga**, j'ai fait petit à petit des **cours de gym** ici, voilà.

Q : Vous aviez besoin de ces temps-là ?

R : Oui, j'avais besoin de ces temps-là, pour faire ça. Et d'ailleurs, mon cours de yoga, c'est vendredi matin et ça me fait un bien fou et je ne voudrais pas le lâcher, je vais tout faire pour le préserver (...) Je fais des choses intéressantes. Là, je me suis mise dans une **association caritative**, je suis au conseil d'administration. Là, je fais du yoga et je suis secrétaire de l'association et je fais des... j'ai envie de me connecter à autre chose qu'à l'entreprise. »

1.4.2. Travailler à temps complet

Toutes les personnes ne bénéficient pas d'un mi-temps thérapeutique au moment de la reprise ou plus tard. Pour certains, comme Isabelle, vendeuse en librairie qui a eu un cancer du sein, l'employeur a refusé le mi-temps thérapeutique. Elle a donc repris directement à temps plein. La boutique dans laquelle elle exerce est située à proximité de son appartement, elle profitait donc des pauses déjeuner pour faire des siestes et se reposer. Elle insiste sur la difficulté de la reprise, la grande fatigue ressentie, les siestes aux pauses déjeuner ne suffisaient pas à récupérer. Elle a donc pris sur elle le temps de récupérer progressivement.

Concernant Jeanne, agent de service hospitalier, exerçant un travail d'aide-soignante dans une maison de retraite, il s'agit d'une autre configuration. Elle a repris à temps plein quatre mois après son opération du col de l'utérus et des ovaires. C'est son statut de contractuelle qui l'a poussée à reprendre vite et à plein temps, de crainte de perdre son emploi. Elle a pris des risques en lien avec la cicatrisation et a repris contre avis médical, mais elle a négocié une reprise sur un poste de nettoyage pour éviter tout port de charge, comme nous l'avons évoqué précédemment. Mais aussi, ce poste lui permettait de travailler uniquement le matin de 6 h 15 à 14 h 00. Selon elle, cet aménagement d'horaire lui permettait de conserver les après-midi pour les consacrer au repos et aux siestes.

1.5. Le soutien du collectif

Dans bien des cas rencontrés, le collectif de travail (entendu ici comme l'équipe, les collègues) a permis de prendre en charge certaines tâches physiquement sollicitantes en vue de préserver la personne atteinte d'un cancer.

Par exemple, dans le cas de Jeanne qui a eu un cancer du col de l'utérus et qui est ASH dans une maison de retraite, c'est au moment de la reprise de ses fonctions de soin²⁴ que le collectif a joué un rôle dans sa façon de travailler, notamment à propos des tâches de manutention des malades. Les premiers temps de la reprise des soins, Jeanne ne prenait en charge que les personnes plus autonomes avec le moins de poids à porter. La répartition des résidents par étage et entre les AS et les ASH se fait de façon informelle. Le collectif de travail jouait ainsi un rôle préservateur pour Jeanne : « Je ne portais pas du tout de poids, je ne faisais que les toilettes, les personnes qui sont valides et, petit à petit, j'ai repris. » Lorsqu'elle s'est remise à porter davantage de poids, le collectif a aussi joué un rôle. Soit le port de charge se faisait à deux, ce qui dans la réalité du travail est rarement le cas, compte tenu des contraintes de temps et d'effectif : « Quand j'ai repris, on ne me laissait porter personne, toute seule ». Et, même en portant à deux, la collègue assumait plus de charge que Jeanne pour la préserver. Elle prenait le côté du patient le plus lourd ou le plus critique pour la manœuvre de manutention : « Je les aidais un petit peu, mais sans forcer ». Les manutentions qui sont lourdes, renvoient par exemple à déplacer un patient du fauteuil au lit (en le prenant sous les bras et en le faisant pivoter). En théorie, elles doivent le faire à deux, mais, en pratique le matin, elles le font la plupart du temps seule, en raison des contraintes de temps et d'effectif déjà évoquées.

Le collectif et notamment les collègues, avec lesquelles elle a des rapports plus affectifs, jouaient un rôle de surveillance et d'alerte pour minimiser les risques et les efforts : « Oh ! Là, ne porte pas du poids ! ».

Dans l'exemple de Brigitte, secrétaire de direction, qui a eu un cancer du sein, le collectif a joué un rôle de soutien, d'aide pour retrouver du sens au travail, retrouver ses marques, une source d'informations. Brigitte travaille en binôme avec une personne qui est à mi-temps. Durant son arrêt, elle a été remplacée par une intérimaire qui occupait ses fonctions à temps plein. À sa reprise, ces

²⁴ Jeanne a repris quatre mois après son opération sur un poste de nettoyage des locaux pendant six mois avant de reprendre les activités de soins.

deux personnes ont occupé un rôle important pour faciliter le travail de Brigitte. La personne intérimaire est restée quinze jours pour passer le relais. Elle a ensuite été affectée à un autre service et est en CDI : « (...) Donc quand je suis revenue, j'étais pas abandonnée, j'étais pas toute seule. Il y avait eu quelqu'un qui m'avait remplacée pendant toute mon absence. Ils avaient pris une jeune en intérim. Et puis ma collègue aussi qui avait suivi. Donc, dès que je suis rentrée, la jeune fille qui était en intérim est restée encore un petit peu, le temps que je me réadapte et tout. (...) Elle est restée, à mon poste, elle est restée quinze jours, et ensuite, elle est restée dans la boîte, puisqu'on avait besoin d'elle. Donc, elle était quand même là, donc dès que j'avais... **dès que ma collègue n'était plus là, et que j'avais un trou, j'allais vite la voir, elle.** Elle revenait, il n'y avait pas de problème, quoi ».

2. LA CONSTRUCTION D'UN AUTRE RAPPORT AUX URGENCES ET AUX PRESCRIPTIONS

2.1. Se préserver des rythmes de travail accrus

Depuis la maladie, des personnes évoquent cette volonté de se préserver des rythmes de travail accélérés en vue de réduire la fatigue et aussi de crainte d'une rechute. La réduction du temps de travail est un moyen de réduire les rythmes de travail, à condition d'avoir pensé le contenu en parallèle pour éviter une intensification. Lise, qui est cadre commercial dans une entreprise informatique et a eu un cancer du sein, précise cet élément. Elle a renégocié ses objectifs en même temps que son temps de travail. Elle parle d'un rythme soutenu dans son travail et l'un des leviers qu'elle utilise depuis son cancer pour agir sur la réduction de ce rythme est le temps de travail, mais il ne sera efficace que s'il s'accompagne de discussion sur les objectifs à atteindre. Elle répond que les horaires c'est théorique, que le temps de travail des cadres est évalué aux objectifs.

Q : Et c'est quoi, vos horaires de travail ?

R : Aujourd'hui ? Enfin, il y a... il est théorique et puis chacun a ses objectifs.

Q : Vous badgez ?

R : Oui, mais les badges ne sont pas utilisés pour les horaires... Les cadres ont un forfait jour et en fait si... en huit heures on se débrouille tant mieux, si il faut en passer douze, c'est notre problème. » (...)

Q : Oui, c'est ça et donc vous avez fixé avec eux, à votre retour, pour le mi-temps thérapeutique, de revoir un peu à la baisse vos objectifs ?

R : Oui, voilà. »

Cette notion de rythme est importante pour Lise. Pour elle, réduire le temps de travail « permet de revenir dans le monde du travail, de s'y remettre tout doucement, tout en respectant le rythme et en se récupérant, parce que c'est quand même lourd. Moi, j'étais épuisée après ça ». Il importe pour elle de redevenir maître de son rythme de vie : « Globalement, au boulot, c'était que, au bout de trois jours de travail, j'étais contente de faire autre chose et de me poser et de ne plus avoir le même rythme. C'est assez soutenu, hein, tout de même. ».

2.2. Gérer les priorités

Le rapport aux tâches et donc aux objectifs assignés par l'entreprise se trouve modifié. La notion de « préservation de soi » a pris une place importante dans les arbitrages que font les personnes dans leur travail depuis la maladie. Cela leur permet de prendre plus de recul et d'évaluer, selon elles, les « vraies » urgences.

Par exemple, Lise, cadre commercial, indique gérer autrement ses priorités dans le travail depuis son cancer du sein : « Je suis peut-être un peu moins perfectionniste, je gère mieux mes priorités, je pense...

Q : Vous perdez moins de temps.

R : Oui.

Q : Ça veut dire quoi, par exemple, une priorité ?

R : Ben, c'est-à-dire **être un peu moins perfectionniste pour certaines choses**, aller moins dans le détail, pousser moins loin, voir ce qui doit être livré maintenant et **ce qui peut attendre** ou ça ne sera pas fait. »

De même, Brigitte, secrétaire de direction avoue remettre à demain plus facilement, depuis la maladie, des dossiers non finis. Elle relativise beaucoup plus les urgences et précise moins stresser, si un dossier n'est pas achevé en temps voulu.

2.3. Éviter la pression

Les entretiens mettent en avant la difficulté des personnes à supporter les situations de pression. Par exemple, Julie, qui a eu un cancer du sein et qui est consultante informatique en ressources humaines, cherche à mettre en place une stratégie pour éviter ou plutôt réduire au maximum le contact prolongé avec la clientèle : « Je ne supporte plus donc le quotidien dans la longueur d'un projet. Et toute cette réflexion là qui m'a fait dire à un moment que mon métier, il faut que je le fasse autrement. Donc, de monter une structure, d'embaucher des gens qui vont faire le quotidien et, moi, d'intervenir en expertise **mais de ne plus être en contact avec la clientèle sur une longue période** ».

Julie ne supporte plus cette pression depuis sa maladie, elle en prend conscience six mois après sa reprise. La pression, selon elle, renvoie à des enjeux politiques et compétitifs, à des « gens qui s'emballent pour un rien ». Cette « pression » a toujours existé, mais elle ne la supporte plus et elle pense réduire son temps de présence en mission pour accepter à petite dose cette pression.

2.4. Redéfinir ses objectifs

Avec la maladie, certaines personnes ont élaboré un autre rapport au travail prescrit, elles se fixent des objectifs différents et/ou en plus de ceux assignés par l'employeur, comme le fait de favoriser le temps d'échange et d'écoute du patient dans la relation de soins pour l'infirmière cadre. L'activité de soins ne renvoie pas seulement à la réalisation d'actes techniques ; cette activité que Patricia nomme « prise en charge du patient » englobe aussi la relation avec le patient qui passe, par exemple, par des discussions, par des confidences, une connaissance de son milieu de vie... et qui intègre tout autant les activités de soins. Lorsque Patricia évoque ses débuts et notamment sa première expérience en tant qu'infirmière dans un hôpital, elle souligne ce qu'elle entend par prise en charge d'un patient et justifie ainsi son orientation professionnelle vers les soins à domicile : « **La prise en charge pour moi, c'est une globalité**. Contrairement à domicile, bon, eh bien, à domicile quand tu vas soigner quelqu'un, tu sais ce qu'il a quoi, je veux dire que, par la force des choses, **déjà tu rentres dans son milieu**. Donc, t'es quand même... il y a une autre intimité, puis **tu discutés avec lui, puis le malade se confie**. (...) La relation, elle est quand même particulière à la maison (...) et il y a une intimité qui se crée, qui est complètement différente à l'hôpital, le matériel, l'environnement ».

Cette relation au patient a changé depuis la maladie, Patricia est davantage à l'écoute, elle pose des questions différentes.

Q : « Et du coup, les soins sont différents ou c'est au niveau relationnel que ça change ?

R : Oui, au niveau relationnel, oui.

Q : Et du coup, donc, avec certains, en fonction des pathologies vous supportez moins certaines choses, tandis qu'avec d'autres par contre, par rapport à avant, vous êtes plus dans la discussion ?

R : Ouais, ouais, vachement... **moi, je suis plus dans la discussion**, c'est sûr. (...) C'est vrai que si tu veux je pense qu'en ayant été malade comme j'avais été malade, je supporte mieux quelque part... Maintenant, ça y est, ça m'a passé. Mais, au début, je pense que je supportais plus les gens qui étaient très malades que les gens qui avaient un petit bobo et qui se plaignaient, tu vois... voilà. Je pense que... c'est pour ça aussi que je pense que les gens, ils le ressentaient ça, si tu veux. Parce que quelque part, bon, eh bien, quelqu'un qui en bavait, quelqu'un qui était en phase terminale, parce que bon on a quand même à assumer des gens jeunes, 32, 40, 50 ans, en phase terminale, c'est lourd à assumer. Mais, si tu veux, je pense que j'étais plus à même de les aider que certaines de mes collègues ».

3. UNE MODIFICATION DES AMBITIONS PERSONNELLES

Dans certains cas, ce nouveau rapport au travail modifie les ambitions professionnelles. Mais ces modifications se traduisent différemment suivant les cas.

Il y a les personnes qui font momentanément une croix sur des espoirs de promotion, comme c'est le cas de Lise, cadre commercial, qui se consacre à ses enfants, à la vie associative et veut maintenir un temps partiel. Elle travaille dans une entreprise du secteur informatique qui évolue très rapidement. Elle a pour l'instant mis de côté l'idée de devenir *top manager* en raison de l'investissement que cela suppose et de la crainte d'une fatigue excessive qui pourrait être à l'origine d'une récurrence de son cancer du sein : « (...) Par exemple récemment, il y a quelqu'un dans mon équipe qui a changé de rôle et cette personne s'occupe du *strategic planning*, c'est un **rôle très intéressant** et qui est très en lien avec par exemple avec notre grand directeur M. Il se trouve que M., je le connais bien, je m'entends bien avec lui, j'ai appris qu'ils avaient pensé à moi, mais je savais **que ça ne tenait pas dans un 3/5^e**. Je me suis posé la question : "qu'est-ce que je fais, là ?" À la fois, **j'étais tentée**, c'est vrai c'est intéressant, je ne savais plus quoi faire. J'étais à deux doigts de me dire : "bon allez, j'y vais". Et après, je me suis dit : "non". **Non, non. Si ça me tombe dessus, je vais regretter. Si ça me tombe dessus** (la récurrence) ... » Lise pense qu'en se préservant (garder du temps pour elle, sa famille), elle se préserve aussi du risque de récurrence. Elle fait un lien entre une augmentation du temps de travail, du rythme et donc de la fatigue engendrée avec un risque de récurrence.

Il y a ceux qui « saisissent » le moment pour négocier un poste plus ambitieux. Avant la maladie d'Hodgkin, Patricia faisait un mi-temps infirmière à domicile et un mi-temps cadre. À sa reprise à mi-temps, elle a négocié de faire uniquement cadre. Ceci dit, en raison de l'évolution de son centre de soins (plus de patients et plus de personnels à gérer), elle résiste à la pression de son employeur pour augmenter son temps de travail, elle a augmenté son mi-temps mais essaie de résister. Elle travaille chez elle parfois et fait des heures supplémentaires. Elle craint aussi qu'au bout d'un moment son employeur ne la mette au placard pour décider d'embaucher une personne à temps plein.

Et il y a ceux qui décident de changer de projet professionnel. Julie, consultante en RH atteinte d'un cancer du sein, cherche à se préserver en projetant de raccourcir sa durée de vie active. Elle projette sa retraite et ne se voit pas travailler jusqu'à 65 ans : « C'est au moment... je dirais, au moment où ça commence à aller mieux, où on commence à parler de rémission, et à un moment où on se dit qu'il va bien falloir se remettre à travailler (rires) de se dire que, bien que c'est un métier que je... que j'aime, j'ai pas forcément envie de travailler jusqu'à 65 ans (...) Là, s'est reposée la question : "qui je contacte parmi les gens que je connais pour monter une structure avec moi ?" ». Cet extrait d'entretien montre que Julie envisage de s'associer. Nous avons su par la suite qu'elle avait créée

avec deux associés, une filiale RH dans une petite société de quinze personnes spécialisée dans les centres d'appel. Cette situation fournit des indications quant aux difficultés particulières que peuvent rencontrer les personnes atteintes d'un cancer quant elles sont travailleurs indépendants.

Les éléments évoqués ci-dessus montrent que la maladie peut être envisagée comme une source de réflexion sur soi, c'est un moment durant lequel les personnes construisent un nouveau rapport à elles-mêmes et décident de reprendre la main sur leur travail de diverses manières que les exemples précités illustrent. Cependant, les entretiens montrent que tout ne dépend pas de la personne. Cette reprise en main sur leur travail est plus ou moins possible en fonction de facteurs qui relèvent de la situation de travail en lien avec ceux issus de la vie familiale et sociale des personnes. Ainsi les compromis établis ne vont pas toujours dans le sens de la préservation de soi.

4. LES CONDITIONS D'UNE PRISE EN COMPTE DU PÔLE « SOI » DANS LA RÉALISATION DU TRAVAIL

4.1. Des conditions qui relèvent des situations de travail

Nos entretiens mettent en évidence le rôle de l'environnement de travail tant à partir des moyens de travail que du collectif de travail lors de la reprise d'activité des personnes. Ces entretiens soulignent aussi les contraintes de rythmes associées à certaines situations qui peuvent, dans certains cas, fragiliser les régulations mises en œuvre par les personnes pour se préserver.

4.1.1. L'environnement de travail

Pour les personnes qui reprennent une même activité de travail après la maladie, la stabilité de l'environnement représente un moyen de mobiliser son expérience et de faciliter la reprise. Le fait de reprendre le travail dans la même équipe, sur des tâches en lien avec l'activité d'avant la maladie facilite le fait de pouvoir mobiliser à nouveau son savoir-faire, son expérience pour reprendre ses marques.

Brigitte, secrétaire de direction, attache un intérêt particulier à l'environnement de travail et l'importance pour faciliter sa reprise, de retrouver du « déjà connu », une stabilité à la fois au niveau :

- des collègues : « Il y avait pratiquement rien qui avait changé. Bon, il y avait peut-être des nouveaux contacts que moi je ne connaissais pas avant. Mais très très peu. Sinon, c'était toujours les mêmes fournisseurs, les mêmes clients, **toujours les mêmes personnes** au niveau de la société. Non, non, il n'y avait rien qui avait changé, mais c'est mon cerveau qui ne fonctionnait plus comme avant, quoi... il était endormi » ;

- de son poste de travail : « Ah oui, oui, oui... mon bureau, ma chaise, tout ! Ouais, ouais, ouais... j'ai tout retrouvé. On m'a rien enlevé, si j'avais... bon on n'avait pas beaucoup d'affiches, mais **tout était resté en état, ma plante, elle était toujours là. Rien n'a bougé.** Parce que je pense que si vous revenez et déjà qu'on vous met dans un autre bureau, avec un autre environnement, une autre collègue, d'autre travail à faire, là je pense que soucis... on aurait du mal hein... c'est clair. Parce que je pense **qu'on a besoin justement de se retrouver dans l'ambiance d'avant pour pouvoir s'y remettre beaucoup plus vite** ».

De la même façon, Lise, cadre commercial, insiste sur l'importance de faire un lien entre le contenu d'avant la maladie et d'après la maladie pour faciliter la reprise : « (...) Il se trouve que je suis quand même **revenue dans cette équipe**, en faisant une chose un petit peu différente, **très connectée à ce que je faisais avant**, un peu différente, mais franchement, ça me va très bien. Mais j'aurais pu revenir ailleurs, je veux dire. Sincèrement, **revenir dans la même équipe, c'est quand même un confort.**

Q : Pourquoi ?

R : Ben, parce qu'il y a **moins d'apprentissage**. Même si je suis dans l'entreprise depuis de nombreuses années, et que je suis très adaptable... euh, après tout ça, euh franchement... revenir au boulot, c'est euh... pffff, il faut se mobiliser, hein. Faut quand même se dire, euh... c'est une façon de revenir à la normale si vous voulez. Pour ça, il faut être motivé. Mais, en même temps, on a plein d'autres choses à gérer et du coup, **le fait de revenir dans un environnement connu c'est une facilité**. Moi, j'ai trouvé que c'était appréciable (...) revenir dans une équipe et un rôle connu, ou plus ou moins. Disons que je reviens dans le même business, donc j'ai pas à réapprendre tout depuis le départ ».

Ces choix de reprise dans un environnement connu par les malades relèvent en grande partie des choix des gestionnaires, même si ces derniers sont aussi en lien avec les changements organisationnels opérés durant l'absence du malade. L'exemple de Cathy, aide-soignante dans une maison d'accueil spécialisée (MSA) et qui a eu un cancer du sein, illustre bien ce point. L'organisation du travail de la MAS prévoit de faire tourner tous les trois ans les équipes d'aides-soignantes et d'aides médico-psychologiques, tant sur les quatre lieux²⁵ que dans la composition elle-même des équipes. Selon Cathy, ces rotations sont importantes pour éviter la monotonie : « C'est très bien, parce qu'au bout d'un moment on voit plus rien quoi, enfin, à force de faire les mêmes choses... que là, à chaque fois, il faut se réintégrer à une équipe, se réhabituer à un résident ». Cependant, à la reprise du travail et donc suite au cancer, cet aspect semble davantage lui poser problème puisqu'à son retour elle a repris dans un lieu différent d'avant la maladie, celui des « marcheurs » avec une nouvelle équipe. Le rapport à son propre corps a changé et Cathy en vient à s'interroger sur son investissement dans le travail qu'elle qualifie de différent. Elle met aussi l'accent sur les conditions de reprise : le nouveau lieu, la nouvelle équipe (ce qu'elle estimait important auparavant pour l'intérêt du métier) comme pouvant participer au sentiment de malaise quant à son investissement dans le travail. Reprendre dans des conditions différentes est un facteur aggravant, selon elle, pour s'y remettre et retrouver ses habitudes : « **J'ai eu du mal à m'y remettre et même encore**. Je suis partie avec un état d'esprit et j'arrive avec un autre et je ne sais pas, en fait, mon ressenti. Il me semble que je n'ai pas la même envie d'aller bosser déjà et je ne sais pas si c'est lié à ça. Là, je suis un peu... je ne sais pas, il me semble que je n'ai pas le même investissement.

Q : Et du coup, ça se traduit comment dans le travail, vous avez changé votre méthode de travail, vous faites différemment ?

R : Oui, parce que, déjà, je ne suis pas sur la même équipe. Donc, le boulot n'est pas le même.

Q : D'accord et si vous aviez intégré votre même équipe, c'était sur un lieu plus dur physiquement, c'est ça ?

R : Oui. Il était lourd, oui. (...) D'un côté, j'avais envie et, de l'autre, j'étais fatiguée aussi. Puis, c'était qu'à mi-temps et je n'arrivais pas vraiment à m'investir et c'était une équipe que je ne connaissais pas, des jeunes que je ne connaissais pas. Bon maintenant, c'est bon, mais c'est vrai que j'ai eu du mal ».

Le sentiment de perte de sens du travail passe par cette impression de désinvestissement dans le travail, il a fallu qu'elle redouble d'effort pour s'intégrer dans une équipe de jeunes avec d'autres façons de faire, pour se réhabituer aux résidents, leur pathologie, leur caractère, leur histoire et tout cela, en étant présente moins de temps en raison du mi-temps.

²⁵ Nous rappelons que la MAS se compose de quatre zones regroupant les patients suivant leur niveau de gravité de maladie et de leur autonomie.

4.2. Les contraintes de rythme du travail

4.2.1. Des effectifs au plus juste

Dans certains cas, des calculs d'effectif au plus juste impliquent une augmentation de la pression temporelle pour réaliser certaines tâches. Ainsi, des personnes peuvent prendre sur elles et atteindre les objectifs fixés par l'entreprise à un certain coût pour leur santé. C'est le cas par exemple de Jeanne, ASH dans une maison de retraite et qui a eu un cancer du col de l'utérus. Elle essaie au maximum d'utiliser les aides à la manutention des malades pour éviter des efforts répétés sur son dos et son ventre, mais elle ne les utilise pas tout le temps afin d'aller plus vite. En effet, elles sont deux ASH exerçant une fonction d'aide-soignante, par étage pour trente-quatre résidents. Elle n'a donc pas toujours le temps d'utiliser l'outil.

D'une toute autre manière, le calcul d'un effectif juste dans un objectif de rentabilité peut être à l'origine de conflits dans les équipes de travail lors d'une reprise d'activité, à propos de la répartition des tâches. L'exemple de Patricia, infirmière cadre, est à cet égard probant. Patricia bénéficie, à la suite de sa maladie d'Hodgkin, d'un mi-temps pour lequel elle a négocié de ne faire que du management et plus de soins à domicile en vue de se préserver. Cette stratégie de préservation de soi a aussi un effet sur le collectif de travail et les relations de Patricia avec ses collègues. Les conditions de reprise de Patricia ont suscité quelques difficultés au sein de l'équipe au moment de la reprise. Certaines tâches que Patricia réalisait avant, elle ne les réalise plus à son retour et cela se répercute sur l'activité des collègues : « (...) Moi, j'ai dit à mon équipe : "stop ! Je ne fais que du management". Donc, pour elles, elles n'ont pas compris : "**quoi, tu vas rester là et nous on va aller ramer sur le secteur et puis, toi, tu ne vas pas ramer !**". Tu sais des filles avec qui j'étais collègue et qui t'ont aidée... eh bien, oui, c'est comme ça ! Donc, je leur ai dit : "attention, **je ne fais pas les arrêts maladie**". Parce que, quand il y a des arrêts maladie chez nous, c'est la fille qui est de repos qui revient bosser. Tu vois, **on n'a pas de pool de remplacement**. Donc, les premiers arrêts maladie, il y a eu **de sacrées frictions**, parce que les premières maladies, de suite, on s'est tourné vers moi (...) Ça a été **un rapport de force, un conflit**. Mais, rapport de force où, moi, j'ai cédé. J'ai dit : "bon très bien". Je me suis engueulée. J'ai dit : "c'est très bien, ce soir je le fais, mais c'est le dernier que je fais". Et c'est le dernier que j'ai fait. » Ce qui pose en fait problème, ce n'est pas tant les conditions de reprise de Patricia que le manque d'effectif et l'absence d'un pool de remplacement qui permettrait de mieux répartir les astreintes du travail.

4.2.2. Des pressions pour augmenter le temps de travail

L'objectif de préservation de soi peut se trouver mis à mal par l'organisation du travail et ses évolutions qui peuvent parfois l'entraver. En effet, le mi-temps de Patricia qui a eu une maladie d'Hodgkin et qui infirmière cadre dans un centre de soins à domicile, se trouve petit à petit devenir un trois quarts de temps. Il faut signaler aussi que la rémission de la maladie avec un souffle qui va de mieux en mieux joue sur l'acceptation de Patricia pour augmenter de façon informelle son temps de travail au détriment d'un ressenti de fatigue et de douleurs. Rappelons que Patricia a repris en 1991, et c'est en 1992 que l'activité du centre de soins « explose », avec un rythme de travail qui s'accroît en raison d'une augmentation des effectifs et de la mise en place de logiciels pour la gestion du personnel : « (...) avant d'être malade, je gérais et mon secteur, et l'équipe mais qui était plus petite, on n'était que six et quand je suis partie donc, elles sont restées à six, et, par contre, quand je suis revenue, c'est vrai que ça a explosé, quoi, au niveau de l'activité, **l'activité a explosé** [elles sont dix-huit], (...) le **rythme a changé** ». Ces évolutions organisationnelles expliquent que Patricia subit parfois des pressions pour augmenter son temps de travail : « (...) l'autre jour, ma directrice, elle est médecin, et elle m'a dit : "pourquoi vous n'augmentez votre base de travail, Mme C.?" Je lui ai dit : "Écoutez, je vais jouer cartes sur table". J'ai dit : "J'ai une invalidité". Alors, elle m'a dit : "Expliquez-moi !", parce qu'elle n'est pas là depuis longtemps. Je lui dis en deux mots,

hein... : “Voilà, j’ai eu un Hodgkin, à 35 ans j’étais ménopausée, je vais vous passer les détails, vous connaissez les complications, si je fais pas ça je vais être en insuffisance respiratoire”. Donc, je lui ai dit : “Je me connais, parce que je suis entière et je me donne à fond au boulot, donc si je reprends un temps plein, je ne vais pas bosser cent-cinquante mais deux cents heures”. Et je lui ai dit : “**Je ne vais pouvoir rien faire à côté, je vais me détruire la santé**”. Elle me dit : “Ok, c’est bon, c’est clair”. Mais si tu veux, je me dis peut-être qu’un jour, ils vont... Mais, d’un autre côté, je me rassure en me disant : “ils l’ont jamais fait jusqu’à maintenant, de toute façon, je leur rends service, **parce qu’il y a des tas d’heures que je valide pas**”. Tous les plannings que je fais ici (à la maison), je ne vais pas spécialement les valider. Donc, si tu veux, je pense que l’un compense l’autre ». Patricia travaille le matin : certaines de ces tâches débordent sur l’après-midi, comme de visiter un patient, les réunions au siège, ou encore faire le planning à la maison à l’ancienne, avec la méthode papier/crayon pour s’avancer et ne faire que saisir ensuite son brouillon dans le logiciel. Elle évite ainsi d’être dérangée par le téléphone et la sonnette qui sonne sans arrêt, de faire des erreurs et gagne du temps : « mais bon, à **l’heure actuelle, c’est un, gros, gros mi-temps**. Puisque, bon, je gère l’équipe, donc je dirais, c’est un mi-temps à la carte et **sur l’année je fais un trois quarts temps**. Je suis à 80 % sur l’année.

Q : Ça veut dire quoi, à la carte ?

R : Ben, disons, j’y suis pratiquement tous les matins et après bon quand il y a des réunions en plus, ben ça se greffe en plus, si j’ai des entrées de malades, ça m’arrive d’aller les faire les après-midi. Si j’ai pas pu finir le boulot que j’ai le matin, j’y vais l’après-midi. C’est ce plus que j’appelle à la carte ».

Son temps de travail est ainsi élastique afin de répondre à toutes les surcharges en prenant sur son temps de repos.

De même, Brigitte, secrétaire de direction ayant eu un cancer du sein évoque avoir augmenté son temps de travail sous pression de son directeur. Elle a repris à plein temps au bout de trois mois. C’est sous la pression du directeur qu’elle a pris cette décision, même si elle admet que, physiquement, elle n’était pas prête. C’est donc au détriment de sa santé, du moins de la préservation vis-à-vis de sa fatigue qu’elle augmente son temps de travail, parce qu’elle se sent redevable envers l’entreprise qui ne lui a causé aucune gêne durant sa maladie et ses arrêts : « Non, le médecin, il m’aurait encore prolongée en mi-temps thérapeutique... Ça a été, je voyais bien que... **un mi-temps, ça ne suffisait pas au niveau du travail, il y avait de plus en plus besoin de moi**. Ma collègue était à mi-temps, elle aussi. **Ça coinçait, quoi**, et puis euh... il était tout... sans me demander vraiment quand est-ce que vous allez reprendre... Et ça va ? Et vous pensez continuer encore un peu ? Bon, je me suis dit : “tant pis, je vais essayer, quoi !”. **Mais honnêtement, j’aurais du continuer à mi-temps**.

Q : Et ce sentiment qu’on avait de plus en plus besoin de vous, c’était surtout le directeur ou il y avait aussi les collègues, ça se sentait aussi à leur niveau ?

R : Non, non, pas trop les collègues, c’était plutôt le directeur. Donc, c’est vrai que, comme il avait été super sympa avec moi quoi, je me suis dit : “bon, il faut peut-être que je renvoie un peu la balle aussi, quoi” ».

4.3. Des conditions qui relèvent de la sphère sociale et familiale

Les régulations à l’œuvre dans le travail ne sont pas sans lien avec des critères issus de la situation familiale de la personne, suivant qu’elle ait des enfants, qu’elle soit mariée, mais aussi des critères issus de sa situation financière. Ces éléments ont largement été mis en évidence dans les enquêtes (Malavolti, Paraponaris, Ventelou, 2008).

La situation précaire d’emploi de Jeanne, contractuelle dans une maison de retraite et atteinte d’un cancer du col de l’utérus, la conduit à réduire au maximum son temps d’arrêt maladie, de crainte de

perdre son travail dans un contexte difficile de marché de l'emploi dans la région : « Moi, ma plus grosse crainte, c'était que j'étais contractuelle et que j'avais peur de perdre mon boulot. J'aurais été titulaire, j'aurais peut-être pris plus. Déjà ici, il n'y a pas de travail, puis on a des contrats qui se finissent, ça dépend mais tous les mois, trois mois. Et moi, entre temps, j'avais mon contrat qui était fini (...) Mais bon, je savais que quand on est en maladie, ils sont obligés de nous reprendre. Mais bon c'est pareil, on peut reprendre un mois et une fois qu'on a repris, fini ». Pour réduire cette crainte, Jeanne choisit de travailler jusqu'au jour de l'opération. Ce qui signifie qu'elle a exercé son activité de soins durant un mois, tout en sachant qu'elle avait un cancer, sans le dire à personne sur le lieu de travail. C'est uniquement quelques jours avant l'opération qu'elle l'annonce à son responsable : « Je l'avais dit à personne, j'ai travaillé le matin et je suis rentrée l'après midi (à l'hôpital pour l'opération). J'ai pas voulu en parler parce que je n'avais pas envie d'en parler, c'est tout. En plus, j'étais du matin, j'ai fini à 14 h 00 et fallait que je rentre à 16 h 00 ». Le fait de ne le dire à personne annonce une méfiance de Jeanne vis-à-vis de certains de ses collègues : « Non, j'avais pas envie qu'on me dise oh... qu'on me plaigne... puis bon c'est pareil, il y en a qui vous plaignent et puis par derrière... J'ai quelques amies, quelques collègues qui sont très proches, mais bon, c'est pas la majorité ».

En outre, elle précise aussi que travailler avant l'opération lui permettait de moins penser à la maladie. Le travail, ici remplit, une fonction psychologique dans le sens d'une échappatoire. Et ce, d'autant plus que ses filles étaient à l'école toute la journée et son mari en déplacement : « J'ai voulu travailler jusqu'au bout car, comme ça, j'y pensais moins. (...) J'aime mieux être au travail qu'être ici toute seule toute la journée. J'avais pas les enfants toute la journée, donc... ». De même, après l'opération, son arrêt maladie a duré quatre mois et elle a repris à temps plein directement contre avis médical. Son objectif était de reprendre au plus vite pour ne pas perdre son emploi. Contractuelle, elle a négocié sa reprise d'activité sur un poste, celui du nettoyage, afin de se donner des chances de conserver son poste au détriment de sa santé car, à l'évidence, ce poste ne lui permet pas davantage que son poste précédent d'allier le temps de la cicatrisation et le repos avec les contraintes du travail.

Cathy, aide-soignante dans une MAS, est mère célibataire d'un garçon de 10 ans. Elle vit dans une HLM et subvient, seule, au revenu de la famille. Lors de son arrêt maladie, elle a perçu 82 % de son salaire, mais elle a été obligée d'attendre pour programmer l'intervention avec les chirurgiens de la greffe du mamelon et de l'alvéole, de travailler plus longtemps et surtout de ne pas prendre d'arrêt maladie supplémentaire, auquel cas elle ne percevrait que 50 % de son salaire. Ce qui lui était impossible pour vivre, [elle lit un document] : « Après cent quatre-vingts jours de maladie, on a que 50 % du salaire. (...) en juillet là (2007), j'ai été pour voir quand est-ce que j'allais faire le mamelon et ça, on nous l'avait dit, mais j'avais pas... et quand j'y suis revenue, la secrétaire qui s'occupe de tout ça, elle m'a dit, ah mais tu auras droit qu'à ça, c'est pas possible qu'on me le dise au moins... Donc là, je me suis organisée pour... J'ai dit : "je ne peux pas me faire opérer tant que..." En fait, j'ai fait mon calcul, j'ai repris toutes mes feuilles, alors que ça elle l'avait, tout ça... sauf que, elles ne me l'ont pas dit. Donc, j'ai refait tout mon calcul parce qu'en plus en juin l'année dernière (2006, juste avant le cancer), je me suis fait opérer du bras, j'avais une compression du nerf cubital ». C'est une maladie professionnelle qui, visiblement, n'a pas été déclarée et qui n'aurait pas dû être comptabilisée dans ses arrêts maladie. Or, ils l'ont été.

« Donc, je m'étais fait opérer en juin et j'avais eu trente-cinq jours d'arrêt, et plus les arrêts pour le cancer, j'étais à cent soixante dix-huit jours. Jusqu'à cent quatre-vingts deux jours, j'avais 80 à 82 % du salaire et si je m'étais fait opérer en juillet je me retrouvais avec 50 % du salaire, en sachant que je suis seule avec mon gamin et ça personne ne m'avait rien dit. Alors là je n'étais pas contente du tout. » Cette information avait été transmise avec les bulletins de salaire, mais Cathy avoue ne pas l'avoir lue et peu de ses collègues étaient informées. Cathy a été en conflit avec la secrétaire en question qui précise que son rôle n'est pas d'avertir le personnel sur ces sujets. Cet événement a permis au sein de l'entreprise d'informer, de nouveau et de façon plus insistante, le personnel, notamment les femmes enceintes qui, compte tenu de la composante physique du travail,

sont souvent amenées à stopper leur activité prématurément. En connaissance de cause, Cathy calcule les moments les plus propices pour se faire opérer sur un critère non pas de santé mais de rémunération : « là, si je me fais opérer avant le 30 septembre, j'ai droit à trente-cinq jours d'arrêt à 82 %, si je me fais opérer après le 30, j'ai treize jours de plus. Alors, je m'étais renseignée pour prendre une complémentaire, mais c'est très cher, quoi. Alors, si j'avais eu de la chimio et tout, je ne sais pas comment j'aurais fait ».

Enfin, la situation de Lise, cadre commercial, atteinte d'un cancer du sein est différente. Elle est mariée avec deux enfants. Elle met en avant sa volonté de pouvoir passer du temps avec sa famille et s'occuper du foyer : cette préoccupation est présente depuis la naissance de son premier enfant : le poids de l'environnement familial sur ses choix professionnels : « ben, un de mes principes c'est d'essayer de vivre... mes deux maîtres mots, c'est équilibre et harmonie, d'accord. D'où le 4/5^e quand ma fille, à la naissance de ma fille, essayer de prendre des vacances, **de prendre du temps avec mes enfants, mon mari, ma famille**. J'essaie d'avoir une vie professionnelle intéressante, mais aussi de réserver du temps pour ma famille, mes amis, pour moi. **Donc, c'était déjà là, ça**. C'est pas quelque chose qui s'est mis brutalement en place (avec le cancer)... ».

« R : Si j'étais pas à 3/5^e, je comprendrais très bien. Moi, j'ai mon poumon, ma respiration, le temps à côté. (...) »

Q : Le 4/5^e, c'était pour les enfants ; le 3/5^e, c'est pour vous ?

R : Oui, oui, oui, absolument. Et puis, pour être honnête, **en plus mon mari lui travaille** chez X qui vient de fusionner avec une grosse société américaine, lui il ne touche plus terre. Donc globalement, **la maison ça repose sur moi aussi**. *Grosso modo*... Enfin, le ménage, je me fais aider, mais au moins les courses, l'organisation, l'administratif, plein de choses, euh vous savez ce que c'est... Et moi, je ne voulais pas faire en perruque en plus un *job* à plein temps, ce n'est plus possible ». La situation financière du couple a permis à Lise de réduire son temps de travail pour profiter de sa famille, stratégie qu'elle a aussi mise en place pour se préserver de la fatigue et du rythme du travail depuis la maladie.

Chapitre 4

CHEMINEMENT EN VUE DE TENIR ENSEMBLE TRAVAIL ET SANTÉ : ÉTUDE DE CAS COMPARÉS

ANNE-MARIE WASER, sociologue, maître de conférences
à l'Université de Rouen, détachée au Centre d'études de l'emploi

1. OBJET ET MÉTHODE

Par des entretiens centrés sur le retour au travail après le cancer, nous interrogeons sur ce que change l'épreuve du cancer dans le réel de l'activité de travail ; dans la tenue des objectifs assignés (performance) ; dans les rapports avec les collègues et la hiérarchie, et au niveau du sens du travail. À la reprise de l'activité professionnelle, les personnes découvrent, une fatigue, des diminutions de capacités (physique, concentration, etc.), des angoisses, qu'elles compensent dans le travail par une organisation spécifique de l'activité. Elles le font en tenant compte des exigences d'un travail dont elles peuvent perdre la main sur les contraintes à chaque réorganisation ou changement d'outil.

Le sujet ne cesse de se construire et de se métamorphoser dans les épreuves rencontrées au travail et qui le soumettent sans relâche à la double question du sens et de l'efficacité de ses actes (Dodier, 1995). Nous reconnaissons aux personnes interrogées les mêmes capacités que celles des chercheurs : elles agissent aussi en fonction du sens qu'elles confèrent à leurs actions et ont un pouvoir interprétatif de leurs actions et de leur environnement, même si elles n'ont pas le souci de la validité scientifique de leurs interprétations (Boltanski, 1990).

Interroger les ressources mobilisées pour faire face à l'activité de travail après un cancer, les comparer avec celles mobilisées avant le diagnostic, permet d'appréhender le rapport au travail réel en ce qu'il est différent ou pas, avant et après la maladie. L'enjeu scientifique est autant d'identifier les changements du rapport au travail depuis la maladie que de comprendre les facteurs qui interviennent dans le cheminement permettant aux personnes de tenir ensemble activité de travail et préservation de leur santé. Le cheminement n'est pas un *continuum* de faits qui s'enchaîneraient, mais fait davantage référence à la notion de « situation », élaborée par Goffmann, qui permet de rendre compte de la diversité des situations dans le temps et des contextes donnés, là où d'autres sociologies proposent des descriptions, interprétations et explications qui valent en toute situation.

Ainsi, nous comparons des cheminements et des « situations » à trois niveaux :

- 1/ **l'environnement du travail** : quelles ressources les personnes mobilisent-elles en vue de garder prise sur leur environnement ? Quand et comment le font-elles ?
- 2/ **le faire-valoir du cancer** : quand, comment, à qui révèlent-elles leur cancer et pourquoi (quel effet escompté) ? Dire son cancer est une façon de se le dire à soi-même. Ne pas être dans l'oubli, voire dans le déni (Cicourel, 2002) est la première étape d'une stratégie de préservation de sa santé ;
- 3/ **l'imputation du cancer** : pour « réparer » on cherche souvent et d'abord une cause. Les stratégies de préservation de la santé trouvent une place, une cohérence, une efficacité et une pérennité d'autant plus grande que la personne fait un lien, direct ou non, entre son cancer et sa façon d'agir et de vivre dans son environnement. Quand le cancer est vécu comme un « mauvais ticket génétique » ou banalisé « c'est trois femmes sur dix », les stratégies de préservation de la santé sont alors limitées à de bonnes intentions et il y a une continuité entre avant et après le cancer. Au con-

traire, lorsqu'une cause est pointée, « je bossais comme une malade », « mon travail me rongait » ; les stratégies de préservations sont inscrites dans les conduites et le présent s'inscrit en rupture avec le passé.

En s'appuyant sur les acquis de la *grounded theory* (Glaser, Strauss, 1967), où la perspective est centrée sur la personne, on s'attache à faire évoquer des situations concrètes de travail dans lesquelles se manifestent des régulations. Il s'agit de faire décrire l'activité ainsi que la situation dans laquelle cette activité se déroule (les contraintes) afin d'appréhender le travail réel. En se centrant sur l'activité de travail, on se donne des chances de saisir des régulations permettant le maintien dans l'activité par un contrôle des symptômes ; une gestion des crises, une réorganisation du temps au travail, dans la famille, dans la vie sociale. Bref, il s'agit de solliciter un discours sur la gestion de la maladie en termes d'actions et pas seulement en termes de perception, de sens ou de contexte.

Pour Glaser et Strauss (1967), c'est l'analyse des récits qui permet d'élaborer des concepts, des propriétés et des relations afin d'expliquer des conduites (schèmes interprétatifs ou hypothétiques). C'est une démarche inductive car, pour eux, la théorie ne préexiste pas à la recherche, elle en est le produit. Cette théorie est enracinée (*grounded theory*) dans les données recueillies, à partir desquelles le chercheur élabore sa théorie, celle qui rend compte de ses données.

La *grounded theory* pose la question des catégories que le chercheur mobilise. S'il les construit de l'extérieur, en toute objectivité, en rompant avec le sens commun, il écrase ou perd le sens que leur donnent les personnes interrogées. S'il rend compte des catégories des personnes interrogées, il a affaire à leur subjectivité. Pour rompre avec la posture illustrative, qui consiste à faire un usage sélectif de la parole des enquêtés en choisissant des extraits décontextualisés au point de l'asservir aux besoins de la démonstration conduite par le chercheur (Demazière, Dubar, 2004), nous adoptons une posture analytique qui vise à produire méthodiquement du sens à partir de la confrontation des schèmes descriptifs et hypothétiques avec la logique des entretiens.

Ainsi, l'entretien est conçu comme un dialogue où l'interviewé argumente ses propos, justifie ses choix et non comme un questionnaire déguisé. Cette démarche diffère de la démarche de type causal qui consiste, à partir de réponses à un questionnaire ou de réponses orales à une grille d'entretien, à tester des hypothèses sur des relations objectives entre un objet construit comme un effet ou un résultat et des variables indépendantes considérées comme des indicateurs de causes sociales (Demazière, Dubar, 2004).

Le sociologue sollicite la parole des gens. Il travaille sans demande explicite de la part d'acteurs (les dirigeants d'une entreprise pour l'ergonome, un patient pour un psychanalyste). Le sociologue doit justifier l'intérêt social de son étude pour obtenir un accord, un intérêt, une confiance de la part des personnes qui décident librement de parler, d'expliquer leur situation en donnant de leur temps et en prenant parfois des risques (dénonciations, critiques), si l'anonymat de ces propos n'était pas respecté lors de la restitution et de la publication des résultats.

Le social prend forme dans le langage. La parole est une source essentielle et problématique de l'analyse sociologique (Demazière, Dubar, 2004). Le langage n'est pas un simple véhicule de représentations ou un support de l'action, il est un processus par lequel le réel se constitue comme un « milieu » dans l'unité et la pluralité de son activité signifiante (Cassirer, 1972). Les catégories de pensée émergent dans les discours, puis évoluent parfois vers des catégories mobilisées par d'autres acteurs, structurés ou organisés, dans une logique d'argumentation qui peut prendre place dans le débat public sous forme de dossiers complexes (Chateauraynaud, 2003). Ces catégories naissent, vivent, meurent, renaissent. Ainsi, l'analyse des entretiens de recherche a pour objectif de mettre à jour le processus interactif d'appropriation des formes sociales. Ce processus est situé, daté, provisoire et inachevé.

La difficulté de cette technique d'entretien provient du fait que les propos ne sont pas directement accessibles. Si le chercheur peut comprendre la signification de ce qui est dit, il n'est jamais certain d'en saisir le sens, car celui-ci dépend de la cohérence de tous les éléments (extra-linguistiques) de la

situation d'énonciation (Ducrot, 1972). Le chercheur ne peut qu'interpréter à sa manière. Mais rien ne lui interdit de soumettre son interprétation à la personne interrogée, au cours de l'entretien ou après. Ce travail de validation est distinct de l'auto-confrontation qui porte sur les observés (Clot, 2000) ; il a pour principal objectif de lever les mauvaises ou les surinterprétations du chercheur.

2. MATÉRIAUX ET CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES INTERROGÉES

Par divers réseaux, nous sommes entrées en contact avec des personnes malades du cancer et qui ont « repris » le travail. Si la plupart d'entre elles ont bénéficié d'un arrêt de travail, certaines n'ont pas eu le choix : elles ont pris des jours de congés pour leurs soins.

L'association *Les Essentielles* qui rassemble des femmes touchées par le cancer du sein s'est montrée ouverte à cette participation sans que nous ayons cherché à établir des liens plus formels avec les dirigeantes. Toute personne inscrite sur ce site a accès au fichier de l'ensemble des membres. Ces derniers ont la possibilité d'écrire leur histoire en la postant et l'actualisant autant de fois que nécessaire. Cette base de données est chronologique, dans l'ordre d'inscription des membres sur le site, et permet une ventilation selon la région de résidence. Nous avons choisi des membres qui, dans leur fiche de présentation, font état d'un retour au travail après le traitement, dans les régions Île-de-France et Est.

Grâce à un contact privilégié, nous avons pu rencontrer six salariés ou ex-salariés d'une multinationale ainsi que le médecin du travail, une ex-infirmière, deux salariées syndiquées et le directeur du site français. Par ailleurs, par un réseau de médecins du travail d'un service inter-entreprise, nous avons également eu accès à d'autres salariés. Contactés par leur médecin du travail qui leur a expliqué les objectifs de l'étude, ils ont bien voulu nous contacter. D'autres patients ont été sollicités par les réseaux personnels ou professionnels des chercheurs.

Certains ont accepté l'entretien qui s'est déroulé, selon leur choix, soit à leur domicile, soit sur leur lieu de travail, soit dans un lieu public (café, restaurant), soit au domicile des chercheurs.

Les entretiens ont pour durée moyenne : une heure trente (cf. annexe 1).

Les vingt-neuf entretiens réalisés avec les patients²⁶ offrent une certaine diversité :

- vingt-sept femmes, deux hommes seulement ;
- au moment de l'entretien, la personne la plus jeune a 34 ans, 62 ans pour la plus âgée ; huit ont des âges compris entre 34 et 45 ans ; onze entre 46 et 52 ans et dix entre 53 et 62 ans ;
- le cancer du sein est le plus fréquent : vingt cas ; les ovaires : deux cas ; la maladie d'Hodgkin : deux cas ; puis un cas pour des cancers localisés au : cerveau, colon-rectum, utérus, prostate et thyroïde ;
- treize sont employés ; sept cadres intermédiaires ; six sont cadres supérieurs ; trois sont indépendants et une est exploitante agricole.

L'engagement physique dans l'activité est évoqué par sept personnes, des femmes, sur les vingt-neuf. Elles exercent les métiers suivants : menuisier, vigneron viticulteur, infirmière (deux cas), aide-soignante (deux cas), archiviste manutentionnaire.

À l'évidence, cet « échantillon » n'est représentatif ni des types de cancer, ni de la structure socio-professionnelle. Nos résultats visent davantage à établir une diversité de situations qu'une généralité sur une population représentative.

²⁶ Le tableau de l'annexe 1 donne les caractéristiques de toutes les personnes interrogées dans le cadre de cette étude. Dans ce chapitre, seuls vingt-neuf entretiens sont pris en compte (du n° 1 au n° 29 dans le tableau en annexe).

Afin d'élargir notre point de vue sur la mise en œuvre des dispositifs d'aménagement des conditions de travail, nous avons réalisé neuf entretiens avec des médecins du travail, des infirmières du travail, des responsables des ressources humaines et un directeur d'entreprise.

Pour aborder la question de la productivité des personnes revenant au travail après un cancer, nous avons choisi de réaliser des monographies dans des services de la Fonction publique. En interrogeant des agents qui revenaient au travail après un cancer, leurs collègues directs, leur encadrement intermédiaire, leur encadrement supérieur et la responsable des ressources humaines, c'est tout un ensemble de points de vue qu'il est possible de croiser.

3. QUELS CHEMINEMENTS POUR TENIR ENSEMBLE TRAVAIL ET SANTÉ CHEZ LES TRAVAILLEURS INDÉPENDANTS ?

A priori, les travailleurs indépendants ont une maîtrise importante de leur environnement de travail. Ils sont les prescripteurs des objectifs et des tâches qu'ils se donnent ; ils fixent les délais et définissent la qualité attendue des produits. Si les trois travailleuses indépendantes interrogées mettent à profit les marges de manœuvre qu'elles ont pour réguler leur activité, le cheminement pour concilier travail et préservation de la santé est très différent.

Après leur cancer, toutes les trois se projettent dans les tâches physiques dont elles ont eu l'expérience avant la maladie. Une pense pouvoir continuer son activité comme si de rien n'était ; une autre est sceptique sur la possibilité de s'engager dans les tâches à nouveau et de la même façon, et la dernière écarte d'emblée la possibilité de reprendre son métier. Une fois revenues au travail, c'est la gestion des rapports humains dans les situations de travail qui les interpellent et qui fait évoluer le rapport entre travail et santé. La volonté de se mettre en retrait des interactions tendues, des tensions avec les collègues, fournisseurs ou clients, les amène : l'une, à élaborer un projet de reconversion professionnelle, ce que fait Marianne ; à refuser certaines tâches, c'est le cas de Julie ; à remodeler les contours de l'activité de travail, c'est le choix de Céline. Dans les trois cas, la préservation de la santé a été possible par une régulation des tâches qui amène l'une à créer une activité libérale, l'autre à s'associer pour pouvoir recruter un salarié et la dernière à renoncer à une partie de son exploitation. Elles sont indépendantes après leur cancer. Julie et Céline l'étaient déjà avant, Marianne le devient.

3.1. Julie, 45 ans²⁷ : « il n'y a pas que le travail dans la vie »

3.1.1. La reprise de l'activité

Consultante indépendante en informatique, spécialisée dans des progiciels de gestion des ressources humaines, Julie, à un moment où elle se sentait suffisamment d'aplomb après son cancer du sein, décide de répondre aux appels d'offre. Son congé maladie a duré deux années. « J'ai aussi été contactée par l'entreprise C., aussi par quelqu'un du réseau, et j'ai préféré l'entreprise D., parce que D. voulait quelqu'un de chez X. [maison éditrice du progiciel qu'elle connaît le mieux] ou sous-traitant trois jours par semaine. Donc, je me suis octroyé mon 'mi-temps thérapeutique' à moi en disant : "est-ce que je suis capable de reprendre un plein temps ?" ».

À son retour au travail, trois jours par semaine, Julie fait l'expérience, d'une durée de quelques mois seulement, d'une mise à distance de la pression. Rapidement, elle y est à nouveau confrontée : « Alors... je me sens [comment lors de la reprise] ? On va dire qu'il y a deux périodes. Il y a les

²⁷ L'âge mentionné dans les titres est l'âge des personnes au moment où elles ont été interrogées. Dans certains cas, il ne s'est écoulé qu'un ou deux ans après le diagnostic de leur cancer, pour d'autres, c'est une dizaine d'années qui les sépare du premier diagnostic.

premiers six mois où je fais mon travail, mais euh complètement détachée des petites histoires internes, des trucs hyper politiques, bon bref. Complètement détachée de ça. C'est-à-dire, je ne m'énerve jamais. S'il y a un truc, c'est [ton très posé] : je viens, je fais mon travail et je trouve ça super bien parce que franchement ! [rires].

Q : Alors qu'avant vous aviez tendance... R : Oui [ton très nerveux], faut avancer, il faut ceci, machin. Vous allez pas assez vite, etc. Bon là, si ça prend un temps énorme, je ne m'énerve pas. Je m'énerve pas. Voilà.

Q : Donc les injonctions, les pressions, vous les sentez, mais ça vous passe au-dessus de la tête ?

R : Voilà. C'est les six premiers mois : je me dis : "ben, quels progrès !!!" [rires].

Après le cancer, ce ne sont pas tant les tâches, la superposition ou l'enchaînement des tâches qui posent un problème à Julie, que les tensions véhiculées par les différents participants au projet, qu'elle ressentait déjà avant le cancer, mais dont elle n'a pas cherché à se protéger. À son retour au travail et dans un premier temps seulement, elle parvient à construire une « bulle » et à être « détachée, parce que j'avais des priorités qui étaient différentes en me disant que j'étais encore dans la maladie ».

Lors de cette première période, son objectif est de parvenir à faire les tâches durant ses trois jours de présence chez le client. Elle y parvient et note que son pouvoir de concentration est intact, du moins sur trois jours de la semaine : « Mon projet, je l'ai fait consciencieusement, je n'ai pas fait n'importe quoi parce que j'étais... non, j'étais là ! [bien présente]. Et c'est pour ça que les trois jours par semaine me permettaient d'être concentrée pendant ces trois jours.

Q : Vous n'auriez pas tenu...

R : Non, j'aurais pas tenu toute la semaine parce que justement je savais que je devais aller voir un toubib ici, un toubib là. Au moins, ça c'était clair, quand j'y étais, j'y étais ».

Cette « bulle » qu'elle construit lui permet un retrait. Elle la protège des tensions au travail que Julie anticipe comme nocives pour sa santé. Dans ces conditions, elle juge de façon positive son aptitude à reprendre le travail, mais c'est sans compter sur une bienveillance de l'équipe dans laquelle elle était alors impliquée et qui savait qu'elle revenait d'un cancer. L'ensemble de l'équipe en avait été informé par la chef de projet sans que cela ne gêne Julie, au contraire.

Mais au retour de ses congés, la bulle éclate. « Bon, après je pars en vacances au mois d'août, on reprend en septembre et là... là, ça a été... euh, j'ai eu beaucoup plus de mal à gérer les pressions. J'avais des pressions avec un côté comme avant, ça peut m'énerver, où je dis ce que je pense de la façon de faire, mais avec... en me disant, mais à quoi ça sert de s'énerver. À quoi ça sert ? ». Cette première stratégie de préservation échoue. Julie cherche immédiatement une parade afin de concilier travail et santé. Ceci l'amène à concevoir son métier différemment. Elle en avait déjà eu le projet avant le cancer sans qu'il puisse aboutir. La pression qu'elle ressent à son retour la conduit à réétudier le projet qu'elle avait envisagé.

3.1.2. Construire une position de retrait stable pour préserver sa santé : l'apprentissage d'un risque mesuré

Depuis 1994, Julie, qui est alors âgée de 32 ans, est indépendante. Durant près de dix années, elle exerce ainsi en indépendante, lorsqu'en 2002, elle s'apprête à créer avec un ami basé au Luxembourg une société. Mais l'annonce du diagnostic de son cancer lui fait renoncer momentanément à ce projet de développement.

Julie s'est construit une expertise fonctionnelle dans le domaine des ressources humaines (RH) qu'elle juge « porteur » car les grandes entreprises ou les groupes mutualisent leur service de RH et cherchent à intégrer l'ensemble des fonctions (congés, paie, etc.) grâce à des progiciels de gestion. Si les techniques informatiques évoluent encore à la fin des années 1990, les fonctions de RH sont plus stables. Les missions chez les clients sont de longues durées (six mois à un an) mais ne se renouvellent en

principe pas, sauf pour des mises à jour des progiciels. L'offre de mission se fait par le biais de son réseau personnel et par deux agences spécialisées qui mettent en contact les entreprises ayant un besoin et les consultants, soit indépendants, soit salariés d'agences. La demande des entreprises est forte et Julie peut, en règle générale, choisir les clients pour lesquels elle souhaite travailler.

Julie a commencé par travailler pour le compte d'un prestataire. Rapidement, elle s'est constitué un réseau lui fournissant des offres. Elle s'est mise à son compte et a fait l'apprentissage de l'activité indépendante. Elle n'a pas oublié les angoisses de ses débuts au moment de la fin des contrats, nourries par la crainte de ne pas en obtenir de nouveaux ; la tentation d'accepter toutes les offres de travail qui se présentaient alors ; les périodes de débordement d'activité ; les périodes de creux. Les années de pratique d'activité indépendante la conduisent à organiser son temps de travail en consacrant un temps délimité à des tâches qu'elle définit clairement : recherche d'offres, entretien de son réseau de relations, mise à jour de ses connaissances, travail sur le contrat en cours, gestion et administration.

Julie constitue également une épargne pour parer à d'éventuels creux dans son activité. Ainsi elle parvient à gérer ces périodes sans trop angoisser et sans se mettre en danger : son épargne lui permet alors de vivre. Cet apprentissage de la distance par rapport à une activité irrégulière semble avoir eu un rôle important durant son congé de maladie. Elle a su lâcher prise tout en restant en contact avec son réseau, en s'informant des offres et en actualisant ses connaissances.

Dans ce secteur porteur, elle parvient à varier ses activités en alternant des missions chez les clients et des formations au progiciel de gestion qu'elle connaît le mieux et qui est *leader* sur ce marché. Elle réussit également à calibrer le volume de ses activités chez le client. Elle juge la demande des entreprises démesurée « si on pouvait être là 7 jours sur 7 ! [rires] » et organise son travail sur la durée de l'intervention afin que ses tâches tiennent en quatre jours. « Je leur disais : “mais, attendez, enfin, le reste de l'équipe, moi je suis chef de projet, le reste de l'équipe, c'est pas non plus des gamins de maternelle !” Donc, le jeudi soir, on fait un point sur ce qu'il y a à faire et on refait un point le lundi matin. J'ai pas besoin d'être là tout le temps ».

3.1.3. Une prise de risque bien assurée

Au moment du diagnostic de son cancer, Julie est sur une mission chez B qui « ne se passait pas très bien relationnellement avec la chef de projet ». Elle sent une boule, consulte avant d'être diagnostiquée pour un cancer du sein. Elle dénonce son contrat chez B. pour raison médicale et a un arrêt de longue maladie. Il est prolongé durant deux ans.

En 1994, elle avait contracté une assurance et une prévoyance qui lui procurent une indemnisation de 3 000 euros par mois durant toute la durée de son congé. Au moment où elle s'installait, elle s'était laissé conseiller pour prendre cette assurance. Puis, elle n'y avait jamais repensé. Son père, ostréiculteur, avait, lui aussi, pris une prévoyance. Pour Julie, c'était une démarche qui allait sans dire.

Elle subit une ablation du sein et des ganglions du bras gauche. Puis, elle aura une chimiothérapie, une radiothérapie et de l'hormonothérapie. Enfin, elle se lance dans la reconstruction du sein qui lui occasionne plusieurs problèmes de cicatrisation et de nouveaux arrêts de travail après sa reprise.

3.1.4. L'impossible défaillance dans un réseau (protecteur ?)

Durant son interruption de deux ans, Julie est restée en permanence en contact avec son réseau, en acceptant quelques missions pour des clients qu'elle connaissait bien et dont le travail pouvait se faire à domicile. Elle se documente et suit l'actualité de son métier.

La mise en relation entre l'offre et la demande dans ce secteur pointu passe par un réseau constitué de responsables des RH dans de grandes entreprises clientes ; de commerciaux des éditeurs de progiciels ; de consultants indépendants ou salariés de sociétés de conseil qui conseillent et installent l'outil et des intermédiaires : salariés de deux agences qui se rémunèrent lorsqu'elles parviennent à placer un consultant sur une mission de leur client.

C'est lors de rencontres plus ou moins formelles des membres du réseau que s'échangent les informations et se font connaître les offres et les demandes. Avant son diagnostic, Julie décide de consacrer une journée par semaine, le vendredi, pour rencontrer des membres du réseau, lors de déjeuners parisiens. Durant la période de son arrêt de travail, la maison éditrice du logiciel X est rachetée par un concurrent Y. Son réseau est ainsi partiellement renouvelé, alors qu'elle était « out ». Lors d'un séjour à l'hôpital, Julie est contactée par une commerciale qu'elle ne connaissait pas et qui ne savait pas qu'elle était en arrêt : « le portable sonne. Delphine Machin, entreprise Y. : “voilà, on a vu votre nom, on aimerait savoir si vous... je voudrais vous rencontrer et euh...” Et donc, euh..., l'hôpital, c'était quinze jours d'hospitalisation prévus et, comme je me suis chopé un staphilo, ça a été un peu... Bon. Et donc après, je n'ai pas pu prendre la première partie de mission, puisque j'avais des pansements tous les jours et je ne pouvais pas être chez le client ». Julie justifie cette impossibilité en précisant à son interlocutrice qu'elle est arrêtée pour maladie. Lors d'entrevues avec certains membres du réseau, Julie révèle son cancer. Ainsi, elle donne à la fois une explication claire de son absence momentanée « out » et montre qu'elle est physiquement bien présente, évitant ainsi la surenchère dans les ragots. Durant son congé, elle n'hésite pas à déjeuner, son bandana sur sa tête rase, avec les membres du réseau comme pour donner des preuves de vie qui sont ensuite rapidement véhiculées par le bouche-à-oreille.

Durant son arrêt de travail, c'est moins la crainte de la perte de savoir professionnel qui inquiète Julie que la dissolution de son réseau. Malade, à l'hôpital, elle s'efforce de garder le lien :

« Q : Enfin, c'est quand même un arrêt long, peur de décrocher ? De perdre le réseau ?

R : Alors oui... euh oui et c'est pour ça que, même étant en arrêt, même si je ne travaillais pas, je continuais à contacter les gens. Alors, j'allais... ou j'allais déjeuner avec eux. Enfin, tous les consultants indépendants, je continuais... Alors euh il y a eu cette histoire de rachat de X. par Y. qui a fait un peu bouger les choses et là, comme... euh je n'avais rien à offrir, là je ne pouvais pas me présenter, bon mais... Mais, par contre, tous les consultants indépendants du réseau et on bosse avec une ou deux agences comme ça qui sont à l'écoute et qui font un peu du commercial pour les indépendants, dont une fille surtout qui est en Angleterre qui avait été très touchée... Bon, on avait un rapport un petit peu différent, pas que du professionnel...

Q : Mais vous leur aviez dit aux consultants ?

R : Oui, je leur avais dit. Je leur dis. Il y en avait plein... C'était le défilé ! Et comme me disait un copain, un de mes meilleurs amis : “quand je viens à l'hôpital te voir, j'ai l'impression qu'on est à une réunion de X [rires]”. Donc, j'ai fait quand même l'effort, parce qu'il y a des moments où j'allais quand même pas trop mal. Donc, j'ai fait l'effort de garder ce réseau ».

La coupure avec le travail n'est pas totale durant son arrêt. Julie accepte quelques missions courtes qu'elle peut difficilement refuser. En effet, « une connaissance de plus de quinze ans » lui permet d'obtenir une offre qui présente l'avantage d'une souplesse dans les délais et les modalités de travail : « c'était plus un rapport d'audit, sur comment ils fonctionnaient au niveau de la RH, sur la formation professionnelle, sur la gestion de la masse salariale, sur la consolidation et puis le recrutement. En fait, j'y allais quand je me sentais bien et puis je travaillais à la maison à mon rythme. Voilà. Donc j'ai fait des petites missions comme ça, mais pas vraiment mon vrai métier ». Julie craint les conséquences que pourrait avoir le fait qu'elle refuse des offres taillées pour elle. Sans rompre son arrêt de travail, elle fait quelques « petites » missions. Très soutenue par son réseau dans des moments de doutes et d'angoisse – des collègues-amies sont venues l'accompagner lors de ses principaux rendez-vous médicaux – Julie se devait de donner le change en répondant aux sollicitations de travail et en acceptant les rendez-vous à déjeuner.

Est-ce à dire que le réseau lui permet de protéger sa santé ? Dans le cas de Julie, assurément. Jouant la transparence et la vigilance dans ce réseau, elle obtient une confiance de ses membres qui ne la mettent pas en quarantaine. Elle est informée des missions et cherche elle aussi de l'information sur les missions à venir. Mais la transparence qui permet la confiance est intrusive dans le sens où Julie

n'a pu cacher ni sa maladie, ni ses angoisses, ni protéger sa vie privée. Un an après sa reprise d'activité, Julie entreprend une séparation entre sa vie et le travail : « il n'y a pas que le travail dans la vie », qui l'amène à interagir autrement avec ses collègues.

3.1.5. S'affranchir des tensions

Le cancer l'amène à réagir à la pression qu'elle a ressentie quelques mois après la reprise du travail. Elle refuse de la subir comme avant : « (...) j'ai commencé à m'énerver et en me disant : "mais qu'est-ce que je fous là ?". J'ai failli mourir ! J'ai un truc... et qu'est-ce que je fous là ? Avec, entre guillemets dans mes moments d'énervement, avec ces cons qui sont en train de se battre pour grimper sur l'autre, pour des trucs ! (...) qui s'engueulent ou qui râlent pour des choses qui me paraissent dérisoires ».

C'est moins la pression, dans le sens de délais à tenir, que Julie ne supporte plus, que les tensions entre les membres d'une équipe hétérogène, qui remettent en cause les procédés, les délais et redéfinissent aussi en permanence la hiérarchie entre eux : « Je pense qu'aujourd'hui je suis beaucoup moins patiente à entendre toutes ces petites histoires sur les projets, les trucs politiques, et que j'essaie de faire des coups aux autres, et machin pour prendre le pouvoir et je supporte plus. Je supporte plus donc le quotidien dans la longueur d'un projet ». L'énergie qu'elle doit mobiliser au quotidien pour définir « la façon de faire » et asseoir son autorité de chef de projet, lui semble tout d'un coup disproportionnée par rapport à ce qui lui est arrivé : « j'ai failli mourir ».

3.1.6. S'associer pour se protéger

Après son cancer, Julie réalise qu'elle ne pourra pas tenir de cette façon jusqu'à sa retraite. « Je gagne correctement ma vie en indépendant. Maintenant de me dire que j'ai jusqu'à 65 ans à bosser ? (...) parce que, il n'y a rien à vendre, c'est moi que je vends, j'ai rien à monnayer après. Donc, de monter une structure, de se faire connaître, de développer, bon je me dis que c'est peut-être une possibilité d'arrêter de travailler avant. Alors ça, c'est vraiment lié à la maladie. » Le souhait de se mettre en retrait, pour se protéger et perdurer dans cette activité, grâce à une association qui lui permettrait de recruter de jeunes consultants, était déjà présent avant le diagnostic. Mais, Julie réalise ce projet un an après sa reprise d'activité. Pour se protéger des tensions, elle construit une position en retrait. « Et toute cette réflexion-là qui m'a fait dire à un moment que mon métier il faut que je le fasse autrement. Donc, de monter une structure, d'embaucher des gens qui vont faire le quotidien et moi d'intervenir en expertise mais de ne plus être en contact avec la clientèle sur une longue période ».

Cette position de retrait, « ne plus être en contact avec la clientèle » répond également à la survenue d'une deuxième difficulté que Julie découvre lorsqu'elle a été amenée à faire un déplacement à l'étranger. L'hormonothérapie, mais aussi l'angoisse liée à la maladie, lui ont fait prendre vingt kilos. Les déplacements en transport en commun sont éprouvants d'autant qu'elle n'est plus habituée à porter des sacs lourds, ce qui lui a valu une tendinite à l'épaule. Et plus généralement, elle prend conscience d'une « moindre résistance physique » et aussi d'une plus grande « fatigue ».

3.1.7. Changement de valeurs au travail autorisé par le contrat

L'expérience de la maladie lui fait prendre conscience de la mort. Elle amène Julie à réévaluer son rapport au travail, puis à changer ses valeurs dans le travail.

Le travail lui apparaît désormais moins comme une suite continue d'événements, de missions, d'histoires qui s'imposent à elle, mais davantage comme une activité qu'elle peut stopper, moduler. « (...) bon 40 ans ? On a encore plein de temps devant et que le fait d'avoir un cancer à 41 ans, c'est dire que, oui, la vie peut s'arrêter et que... pas qu'on se projette dans la vieillesse mais on se projette dans le temps qui reste et dans le temps qui ne reste pas, d'ailleurs ». Pour Julie, il s'agit de remplir ce « temps qui reste », de faire ce qu'elle a envie de faire et non de subir le temps qui passe.

La prise de conscience de cette finitude la conduit à réinterroger son implication dans son travail : « j'ai un métier que je... que j'aime, euh, j'ai pas forcément envie de travailler jusqu'à 65 ans et que, si je peux m'arrêter avant, je m'arrêterai avant parce que j'ai vu que la vie peut être courte ! ». Son travail doit lui permettre de vivre maintenant et plus tard. Il n'est plus un but en soi, mais rempli désormais une fonction.

Un an après la reprise de son activité, l'accumulation d'éléments qui auparavant ne pesaient pas, mais qui maintenant pèsent, l'amène à se projeter. « Et je pense que c'est toute cette réflexion, de septembre à décembre, parce que c'est en décembre que j'ai contacté les deux autres personnes avec qui je monte la société qui m'ont fait dire que j'avais plus forcément envie de ça, de faire mon métier de la même façon ». La fatigue, les contraintes physiques et surtout la tension entre les collègues décident Julie à concevoir son métier en se préservant, non pas seulement afin de pouvoir durer dans son activité professionnelle, mais aussi pour constituer des actifs qu'elle pourrait monnayer le moment voulu pour conserver une qualité de vie. Cette préservation se situe à un niveau physique (faire faire plutôt que faire) et financier par la création d'actifs : « il n'y a rien à vendre, c'est moi que je vends, je n'ai rien à monnayer après ». La création d'actifs passe par son association avec une entreprise dont elle connaît les dirigeants et qui est déjà présente sur le marché des centres d'appel depuis 2002 et à laquelle Julie ajoute l'expertise au niveau des fonctionnalités RH.

L'expérimentation du travail en réseau et l'impossibilité de faillir, la transparence et la vigilance qu'il suppose, conduisent Julie à concevoir l'association comme une possibilité de partage, non seulement du travail, mais également des risques et responsabilités : «

Q : Vous ne vouliez pas le faire seule ?

R : Ben, je voulais pas justement. Je voulais qu'il y ait de l'aide, que ça soit pas tout sur mes épaules, quoi. Je n'avais plus envie de tout gérer toute seule.

Q : Vous auriez pu tout monter seule, puis recruter ?

R : Non. Mais là, c'était d'avoir des associés pour... avec des associés qui sont capables de prendre en charge une partie de la gestion de l'entreprise, que toute la gestion de l'entreprise ne repose pas sur moi ».

Julie substitue à l'organisation en réseau qu'elle avait adoptée comme indépendante, une organisation contractuelle en développant une filiale dans une entreprise dans laquelle elle prend 33 % des parts tout en conservant le statut d'indépendante.

Le contrat la protège par l'obligation réciproque des associés et les parts de son entreprise représentent un capital qu'elle pourra vendre le moment voulu. Il permet la mutualisation des tâches administratives et protège les personnes (défaillance, retrait partiel) par la continuité de la structure. Ainsi, Julie peut prendre du recul, décider des grandes orientations stratégiques avec ses associés et ne plus être impliquée dans toutes les micro-décisions chez les clients, car ce sont les juniors qui le feront. Elle découvre les tâches du management (recrutements, encadrement, etc.) et de la formation des jeunes pour laquelle elle s'investit volontiers en précisant qu'elle s'inscrit dans une logique de « management participatif ». Étant moins présente chez les clients, elle met à profit ce temps pour s'investir ailleurs, dans des associations où elle peut mettre à profit son savoir professionnel et s'ouvrir à d'autres réalités que celles qui caractérisent l'univers de son réseau.

Même si l'objectif de la pré-retraite est encore un peu flou, il se dessine pourtant dans son esprit et ouvre la perspective de « profiter » de la vie sans le travail : « Alors, en même temps, le fait de se projeter... enfin, je crois... j'arrive pas trop à me projeter au-dessus de dix ans, quoi, euh. Alors, est-ce que c'est parce qu'ils vous donnent des stat : taux de survie à dix ans, machin ? Je les regarde et je décale toujours d'un an, mais bon, c'est... C'est de dire : 55 ans... Alors, mes parents étaient ostréiculteurs et mon père avait le régime des marins et donc, c'est la retraite à 55 ans. C'est peut-être aussi de se dire, finalement ils en ont profité aussi après, si je peux le faire... donc si j'ai la possibilité d'arrêter... » Tout en précisant : « c'est pas forcément s'arrêter pour ne plus rien faire ».

3.2. Céline, 55 ans : « mon métier, c'est foutu »

Au jour de l'entretien, en janvier 2007, Céline est âgée de 53 ans. Exploitante agricole, elle cultive depuis quinze années cinq hectares de vignes appartenant à sa famille depuis le XVI^e siècle, vinifie et commercialise ses vins, à l'étranger notamment. En avril 2000, un cancer du sein est diagnostiqué. Elle subit une ablation du sein droit. « J'ai eu la Roll's du cancer », déclare-t-elle. En effet, elle n'a subi aucune ablation des ganglions et le traitement de son cancer n'a nécessité ni de chimiothérapie, ni de radiothérapie. Elle ne se sent pas « malade ».

3.2.1. Poursuivre l'activité comme si de rien n'était

Au printemps 2000, lorsqu'elle apprend qu'elle a un cancer, le travail des vignes est déjà engagé : « (...) moi, je suis tombée malade en plein boom au niveau des pousses ». L'annonce de la maladie vient percuter une suite de tâches directement liées à la croissance des vignes, elle-même dépendante des saisons et des conditions climatiques. Le cycle de maturation du raisin est enclenché, rien ne peut l'arrêter d'autant qu'il est aussi le fruit d'un investissement fait en amont durant l'hiver précédent : « Il y a une maturation, il y a cette notion de cycle qui est très importante. Et puis, tout le boulot de l'hiver, de la taille, de la 'nid', du compost, du travail du sol. Il va venir là. Donc, il faut être là ».

Afin de gérer ses absences pour le traitement de son cancer et l'avancement du travail dans la vigne, Céline cherche à se faire un avis sur la durée du traitement et sur les conséquences des opérations. Pourra-t-elle encore porter des charges lourdes ? Combien de temps devra-t-elle patienter avant de retrouver toutes ses capacités ? À l'hôpital, elle n'obtient qu'un pronostic sur la gravité de son cancer et ses chances de survie : « On m'a répondu : 50/50. Donc, c'était une bonne mise en condition, une bonne mise en bouche ! ». Elle n'a pas de réponse sur ce qu'elle pourra faire, ne plus faire en termes d'activité de travail. Elle se rend compte très rapidement que les médecins n'ont aucune idée de l'activité qu'elle exerce et des charges qu'elle doit porter : « (...) on a l'équivalent de trois ou quatre tonnes qui nous passe dans les bras ». Sa activité professionnelle n'entre pas en ligne de compte dans les traitements prescrits. Elle n'obtient aucune réponse de la part des médecins sur d'éventuelles restrictions d'activité consécutives aux traitements de sa tumeur. Plus précisément encore, elle comprend qu'elle ne doit se poser que les questions pour lesquelles elle peut assumer les réponses. À l'évidence, elle ne peut imaginer arrêter son travail : il génère son revenu. Elle ne veut, ni ne peut – pour des questions financières – le donner à quelqu'un d'autre. Céline doit concilier cancer et travail.

L'annonce du cancer ne la fait pas basculer d'un coup dans le monde des malades : « Ben, la vraie mise en bouche, c'est quand on arrive [à l'hôpital] et qu'on vous fait une carte d'immatriculation permanente qui déjà, euh, quand on se dit qu'on a rien... enfin, au prime abord, on a rien. On n'est pas malade. Enfin, dans sa tête, on n'est pas malade [seule une petite partie du corps est malade] ». Sans signe objectif de la maladie, excepté la douleur et les traces laissées sur le corps – les cicatrices des ponctions réalisées afin d'affiner le diagnostic –, Céline organise le travail de la vigne à venir en ménageant des espaces pour les traitements de son cancer. Elle a négocié les dates des interventions avec les médecins et a écourté ses séjours à l'hôpital au maximum en s'y rendant le matin même des interventions. Elle a pris une semaine de congés avant l'ablation du sein, afin de prendre la mesure de ce qui lui arrivait. Pouvoir continuer à travailler comme elle le faisait avant est une façon de faire la preuve, à soi-même et aux autres, qu'elle est dans le monde des bien-portants.

3.2.2. Un « temps morcelé » qui oblige à délaissier des tâches

Pour Céline, c'est son « temps » et non son corps qui est morcelé du fait du cancer. Cela perturbe le bon ordonnancement des tâches. Elle doit anticiper le report du travail à faire et gérer toutes les tâches en s'appuyant au maximum sur les ressources dont elle dispose. Mais ses marges de manœuvre sont faibles par rapport au processus de production.

Au printemps pour la préparation des vignes et à l'automne pour les vendanges, Céline recrute du personnel saisonnier qu'elle réduit en raison des coûts. Au moment du traitement de son cancer, deux ouvriers l'aident : un, qui se charge de passer le tracteur et un tâcheron qui effectue des travaux de taille. « Moi, mon intervention, elle va être de façon ponctuelle pour des contrôles et des tâches délicates qui vont être l'effeuillage ou un certain type de taille ». Ainsi, Céline a pu ne pas être présente en permanence sur l'exploitation.

Ses séjours à l'hôpital, même courts, ont impliqué des retards que Céline a compensés par des heures de travail le soir : « Je me faisais soigner à Paris [l'exploitation est à trois cents kilomètres]. Donc, je faisais, pendant toute la période, des allers-retours. Et on ne sait pas trop comment ça se goupille, ce qui va se passer, si c'est du lard ou du cochon. Donc là, ben j'ai paumé des jours de travail et j'ai compensé comme j'ai pu en travaillant très tard le soir, en me débrouillant pour assumer les tâches ». Elle priorise certaines tâches, effectue toutes les tâches administratives obligatoires mais reste submergée par l'ensemble des tâches à coordonner : « quand on s'occupe de la vinif, c'est trois semaines sans arrêt avec la pression puisque, c'est moi qui m'en occupe. Donc, je dois avoir en tête les vendangeurs, les fiches de paie, où est-ce qu'ils en sont, toutes les paperasses, la bouffe, les casse-croûte à midi, les différentes cuves, les rapports avec les labos, les dégustations. Enfin, j'ai plein, plein de travail qu'il faut que j'aie en tête en même temps. Ça fait une charge qui est lourde. »

Très peu de temps après l'annonce du diagnostic, Céline lâche le projet commercial qui devait pourtant lui permettre de relancer les ventes : « Ce qui m'a embêtée, c'est que j'avais prévu au niveau commercial, parce que, financièrement, c'était un peu difficile, j'avais prévu tout un tas d'actions. Puisque moi je m'occupe de tout ce qui est décisionnel plus concrètement, physiquement et matériellement tout ce qui est vinification, commercialisation et paperasses et puis décisionnel à tous les niveaux. Que ce soit la gestion des stocks, les pratiques culturelles, le programme de traitement, enfin tout quoi. Donc là, où ça m'a mis dans la panade, c'est que j'ai dû annuler tout ce que j'avais prévu au niveau commercial (...) pour pouvoir vendre, parce que je suis arrivée à augmenter beaucoup la qualité de mon travail. Mais, je suis pas douée pour le commerce. Ça me fait chier en gros. Et là, je m'étais dit, il faut absolument que je m'en sorte, faut que je mette le paquet au niveau commercial, que je me bouge le cul, que je fasse des salons, faire des démarches et j'avais prévu tout un canevas. Et ça, j'ai dû tout arrêter parce que mon temps était morcelé. Et je ne savais pas comment mon temps allait être fait et puis j'avais plus de... Déjà, ces démarches [commerciales] me coûtaient en temps normal et là, j'avais plus de... j'avais trop d'insécurité pour trouver en moi l'énergie et l'espèce d'assurance qui fait que j'aurais pu être crédible. »

Céline choisit d'annuler, non pas les tâches où son corps est engagé sur le plan physique, mais la partie commerciale. L'argument de ce choix n'est pas tant celui du temps qu'elle aurait dû lui consacrer, mais davantage celui de la confiance en soi qu'il est nécessaire d'avoir pour pouvoir vendre. Ce choix est aussi celui du plaisir qu'elle éprouve par son corps au travail. Un travail qui sollicite tous ses sens. Elle compare son métier à celui d'un artiste. Elle seule peut faire son vin. De ce fait, elle ne peut être ni absente, ni remplacée.

3.2.3. Un métier qui engage le corps. « Sentir son travail » lui donne son sens

Auparavant, avec son diplôme d'études supérieures spécialisées (DESS) de psychologie, elle avait un emploi de psychologue clinicienne dans une clinique. Céline a cumulé diverses activités de travail et divers contrats, cinq au total, alternant des périodes de chômage et des moments de désillusion, lorsque ses employeurs lui proposent de passer en CDI mais pour salaire moindre. Elle refuse et engage alors une reconversion professionnelle. Elle suit une formation professionnelle et passe un brevet de technicien agricole (BTA) en vue de reprendre l'exploitation familiale de la vigne.

Céline a acquis une compétence et des connaissances dans le domaine de la viticulture et de la vinification durant ses congés où elle venait aider sa mère dans les vignes : « j'aimais pas le vin avant et je me suis mise à aimer le vin et l'alcool vers 20 ans, à peu près 25. J'ai commencé à goûter et donc

ma mère participait à des vinifications puisqu'il y avait un vigneron qui travaillait pour nous et ma mère allait vinifier avec lui. Et j'ai donc commencé à vinifier comme ça avec la main à la pâte et j'ai trouvé ça passionnant ».

Depuis, elle entretient un rapport charnel à ce travail plein de sens : « ça m'était utile et ça donnait un rapport corporel, agréable avec le travail (...) Ça vous demande beaucoup d'intelligence. On se sert de son nez, de ses oreilles, de son intelligence, de son corps, on s'éclate, on pige, on descend dans les cuves... tout. J'ai jamais vu un métier dans lequel on a tout. Voilà, et, quand on est psy, on ne s'occupe que de son intelligence, mais le nez ne sert à rien, la bouche, la langue ne servent à rien, la force physique ne sert à rien ». Son rapport au travail implique une sensibilité, un engagement physique pour lesquels elle éprouve du plaisir. Céline est aussi sportive, elle a fait notamment du trapèze qui lui permet de se mouvoir d'une cuve à l'autre avec une facilité déconcertante : « je me promenais toujours debout sur le bord des cuves et c'était tout simple, je veux dire... je grimpe, j'attrape et je bascule, je fais une traction, je monte, ou quand je suis dans des cuves qui sont hautes, j'attrape les bords avec les doigts, je fais une traction, je jette un pied en haut et je ressorts de la cuve ».

Outre ce plaisir ressenti dans la réalisation de l'activité physique, Céline éprouve une satisfaction et une fierté construites par un retour positif donné par ses clients. En produisant du vin avec ses sens, elle commercialise un produit qui porte sa « patte » et qui du coup l'associe à la qualité de sa production : « c'est mon vin au sens où la qualité du travail fait qu'il est acheté et que les gens connaissent ma patte. (...) Il y a une identité dans le travail qui fait que les gens reconnaissent, enfin, que les spécialistes reconnaissent ». L'augmentation des ventes, à l'étranger notamment, lui indique qu'elle est parvenue à faire reconnaître la qualité de ses vins : « Je commençais dans mon travail à être suffisamment connue, avec une qualité de vin reconnue au Japon, aux États-Unis, etc. ». Cette reconnaissance la rend irremplaçable, indéfectible.

3.2.4. Le cancer n'initie aucune stratégie de préservation

L'imputation des problèmes de santé que Céline connaît est renvoyée à l'hérédité, « j'ai un mauvais ticket génétique », c'est-à-dire quelque chose sur quoi elle n'a ni prise, ni responsabilité. C'est peut être parce qu'elle ne semble faire aucun lien entre les effets des conditions de travail de la vigne sur son corps et son cancer, qu'elle ne change que très peu son rapport au travail après le diagnostic et n'élabore qu'à la marge une stratégie de préservation de sa santé. Elle évite seulement certaines tâches, mais pas les moins lourdes sur le plan physique.

Au moment des vendanges, soit quatre mois après à la mastectomie, Céline est face à une charge de travail physique et intense : « et quand les vendanges ont commencé, je me suis lancée dans les vendanges comme normalement, c'est-à-dire à fond. Et c'est très éprouvant physiquement. Et porter des caisses faut donner... comme c'est quarante ou quarante-cinq kilos, faut donner un coup de rein pour se soulever et puis on fait comme ça [mime] sur la cicatrice. Et la cicatrice tire en bas côté (...) quand même en soulevant les pièces comme ça, parce qu'on soulève comme ça, hein pour... on donne un coup de coude, puis on soulève et ça tire complètement en diagonale et là, la cicatrice, elle a pris un pet ». Rétrospectivement, elle estime ne pas avoir dû changer sa façon de travailler, dans les premières années après son cancer du moins.

Elle mesure la chance qu'elle a eu de pouvoir conserver sa chaîne ganglionnaire : « il fallait que j'aie des bras assez costauds », qui l'autorisent à porter les caisses comme avant. Ainsi, elle parvient à conserver la culture du travail acquise par son éducation et son rôle de chef et de femme dans un milieu de travail physique et à forte représentation masculine : « C'est-à-dire, la façon, l'éducation que j'ai eue, ma façon de travailler, ma façon de me positionner, c'est que du genre, je schématise, s'il suffit de serrer les dents pour faire un effort et que ça passe, je fais. J'ai jamais, voilà... travail d'homme, travail de femme, sans faire non plus l'homme de service, c'est pas ça. Mais bon si c'est quarante kilos, c'est quarante kilos ; les sacs de sucre, c'est vingt kilos. J'allais pas chouiner pour aller dire : “donnez-moi un coup de main, s'il vous plait” (...) J'ai tout euh, j'ai fait tout. Enfin, j'ai

dans la mesure, j'ai quand même profité du gars qui était là. J'ai pas fait de rabe. Je veux dire, j'ai profité des gars qui étaient là pour me faire aider ».

3.2.5. Trop chargé, le corps fatigué craque

En décembre 2006, six ans après son cancer, une décalcification du cartilage du genou la handicape au point qu'elle envisage la fin de son activité de vinification. « C'est une énorme masse glacée qui m'est tombée dessus. (...) Je ne peux plus. Donc là, mon métier, c'est foutu. Je ne pourrai plus avoir ce rapport sensoriel avec les choses qui fatiguait mais qui est le plaisir ». Du plaisir dans l'épuisement, Céline marque le pas avant de repenser une activité de travail qui respecte les maux de son corps. Cette fois-ci, l'imputation du problème des genoux est clairement identifiée : c'est parce qu'elle a porté des caisses lourdes que la décalcification du cartilage est survenue. Céline élabore alors une stratégie de préservation.

3.2.6. Tailler dans l'activité pour préserver sa santé

L'annonce de son cancer en 2000 n'a pas initié de stratégie significative de préservation de sa santé. Ne se sentant pas « malade », Céline poursuit son activité. Rétrospectivement, elle avoue que si elle avait su qu'elle aurait ce problème de genoux, elle aurait agi différemment en cherchant à s'épargner le port des charges lourdes.

Ne pouvant plus porter de charge du tout et étant parfois très handicapée pour se déplacer à pied, elle commence par réduire l'activité en vendant une partie de l'exploitation afin de diminuer les sollicitations physiques : « Du coup, ça m'a obligée à complètement changer ma façon de travailler. D'une, j'ai arrêté de vinifier, puisque, dans la vinification, il y a des tas de tâches incompressibles, qui demandent beaucoup de force et d'énergie. J'ai donc dû me mettre en tant que viticultrice à vendre mes raisins, de façon à éviter la tâche. Puis, comme c'était quand même encore trop lourd, j'ai lâché mes pinots, j'ai gardé mes chardonnays, puisque quand on fait du blanc, c'est beaucoup moins fatigant. Donc, j'ai gardé le blanc et j'ai continué à vinifier les blancs mais pas les rouges. Et là, je suis encore en période de changement. J'ai gardé un hectare et demi hectare qui est la surface minimale pour garder la sécu, la MSA et la retraite parce que c'est fondamental enfin, c'est vital. Et puis, je recherche du travail comme psy à Paris ».

À 53 ans, Céline fait des démarches pour trouver un emploi en s'appuyant sur son diplôme de formation initiale. Au jour de l'entretien, elle obtient un CDD de six mois à mi-temps dans une clinique et est en passe de commencer ce nouveau travail avec l'idée d'alimenter son CV suite à un arrêt de quinze années de travail en tant que psychologue.

3.2.7. D'un silence raisonné à une sublimation artistique rendue publique

Loin de nier son cancer, Céline a choisi de ne pas en parler, ni à ses employés, ni à ses parents, du moins dans un premier temps. Elle informe ses parents plus tard, mais ne laisse rien filtrer au niveau de ses salariés : « je pense qu'il y a une question de pudeur aussi vis-à-vis des gars avec lesquels je travaille. Pour instaurer mon statut aussi de chef, il m'a fallu du temps parce que c'est un milieu machiste (...) je pense que ça me protégeait que les gens ne soient pas au courant ». De son cancer, elle assume tout, toute seule, dans un premier temps du moins.

Ce silence circonscrit dans le temps et dans l'espace de ses relations se rompt avec quatre projets qu'elle réalise successivement. En 2006, elle publie un livre autobiographique qu'elle signe de son nom dans lequel elle témoigne de sa confrontation rugueuse avec un monde médical fermé sur lui-même. L'année suivante, elle crée une association et un site internet « pour lever le tabou », qui oblige les amazones à masquer leur asymétrie. En 2008, elle inaugure, à l'hôtel de ville, avec un député, adjoint au maire de la ville de Paris, une exposition où des peintres, photographes et sculpteurs créent, pour l'occasion, des œuvres sur les femmes amputées d'un sein suite à un cancer.

L'objectif est de montrer au public les traces du cancer du sein sur le corps des femmes. Dans le discours inaugural de cette exposition, elle explicite sa volonté, quitte à choquer l'opinion publique, de donner une image du cancer pour faire avancer la réflexion sur cette maladie. Fin 2008, en partenariat avec l'Institut Gustave Roussy, elle prépare l'organisation d'un colloque afin de mettre des mots sur cette réflexion autour des amazones.

Taire son cancer un moment et auprès de proches ou de relations de travail n'interdit pas de sublimer le rapport à son cancer par une expression artistique rendue publique. Cela témoigne de la gamme des opérations dont disposent les personnes, Céline en l'occurrence, pour rendre intelligible une différence, un état irréversible du corps. Une des difficultés rencontrées par Céline dans son projet d'exposition a été celle de faire valoir cet état d'irréversibilité du corps. L'amputation d'un sein est définitive. Or, la plupart des femmes amputées choisissent ou se laissent convaincre par les chirurgiens de reconstruire un sein artificiel. Oublier au plus vite l'amputation. Faire comme si, de l'extérieur du moins, rien ne s'était passé. À contre-courant des tendances qui se dessinent dans les forums de discussions des sites dédiés au cancer du sein – dans lesquels la question du choix de la reconstruction n'est que rarement posée mais seulement celle de la technique de réparation –, Céline donne à voir ce que personne ou presque ne veut voir.

Cet engagement permet à Céline d'allier deux centres d'intérêt pour elle, « le psychisme et l'art », une voie qu'elle explore et qui pourrait lui permettre de renoncer à son exploitation afin de se préserver sa santé.

3.3. Marianne : « à 54 ans, j'étais débutante dans un nouveau travail »

Marianne a d'abord travaillé, plus de sept ans, comme infirmière hospitalière. Célibataire sans enfant, elle accepte ensuite des missions pour des organisations non gouvernementales (ONG) et le Haut Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (HCR) à l'étranger. Puis, elle évolue vers les métiers de l'éducation pour la santé et de la santé publique en suivant des formations continues et en cumulant des diplômes ou certificats professionnels. Elle se marie, a une fille et change encore une fois d'emploi en prenant des postes où elle conçoit et rédige des projets de santé, les met en place et les évalue.

En 2000, à 49 ans, elle démissionne de son poste où elle coordonnait le travail d'associations d'usagers de santé à un moment où se discutait la représentation des usagers dans les hôpitaux pour suivre son mari, sa fille et un des trois enfants de son mari en Inde, lorsqu'elle apprend qu'elle a une grosse tumeur cancéreuse au sein. La famille part. Marianne reste seule en France pour subir une mastectomie et l'ablation de toute la chaîne ganglionnaire, une chimiothérapie et une radiothérapie, avant de rejoindre les siens en Inde pour sa convalescence durant laquelle elle se consacre à l'écriture d'un livre autobiographique.

3.3.1. Des activités de travail devenues impossibles

À son retour en France, à 51 ans, Marianne se trouve dans la situation d'une demandeuse d'emploi dans une ville qu'elle ne connaît pas. Son mari obtient un poste d'enseignant-chercheur dans l'enseignement supérieur.

Anticipant la fatigue, qu'elle attribue autant à son âge qu'aux suites de son cancer, elle ne souhaite plus être infirmière. Pourtant, elle tente de reprendre le fil de sa trajectoire professionnelle en acceptant un poste de formatrice en santé publique et qui lui offre la possibilité d'une ascension sociale. Mais l'épreuve du cancer change son rapport à l'activité médicale : « Alors, dans le domaine de la santé, j'ai voulu préparer l'école de cadres, pour être cadre infirmier, un statut un peu au-dessus. Soit en service hospitalier, soit il y a aussi des cadres qui travaillent en santé publique, c'est plus rare, mais ça existe. J'avais tout préparé... il y a une préparation à un concours, le concours il n'est pas très facile, j'avais tout commencé, etc. Et, euh... au bout de trois, quatre mois, j'ai tout bazzardé.

J'ai dit : "je ne veux pas faire ça". Retomber dans le monde de la santé, relire des textes qui parlaient de la santé, de la maladie, de la souffrance, du deuil, de la mort, des patients, etc. Ça avait un écho complètement différent pour moi et je me suis dit... j'avais besoin de quelque chose hors santé, hors maladie. Ça, c'était clair et net. »

Si l'argument de la confrontation à la mort est bien présent, elle évoque également les conditions de travail qu'elle ne supporte plus, même à mi-temps. Pour faire face à la crainte du « *vide* » ou à l'angoisse de rester désœuvrée et sans ressources financières propres, elle répond « (...) à des offres d'emploi qui étaient rarement sur ma ville, mais dans des villes autour, etc. En éducation pour la santé. En sachant que là, j'avais 50 ans, 51 ans. (...) des entretiens téléphoniques où la personne vous dit : "ah oui, votre profil est intéressant, euh..." (...) Enfin, à cent kilomètres de chez moi, il y avait un poste qui était très intéressant, avec un très bon contact téléphonique. Mais après, je me suis dit : "mais c'est trop loin, je suis trop vieille, je suis trop fatiguée, je veux pas partir. C'est à mi-temps, mais bon..." Donc, j'hésitais quand même... »

La peur de ne pas réussir à se réinsérer, la conduit à accepter un poste de formatrice en santé publique : « (...) j'ai donné des cours, je l'avais déjà fait en santé publique... ça a été... ah, un effort intellectuel très très difficile. J'ai eu du mal... Même les derniers cours, j'ai pas pu faire... Voilà... Et, j'ai failli être embauchée par une école d'infirmières pour être enseignante. Et, en fait, au dernier moment, j'ai pas été. Et je trouve que c'est pas plus mal (...) »

Q : Vous n'aviez plus envie ?

R : Oui. L'impression que c'était derrière quoi. Ça a été. »

3.3.2. Pour se préserver, construire une activité de travail autour de son désir et non de ses qualifications

Cet échec conduit Marianne à accepter la collaboration avec l'ANPE. Étant infirmière, elle pensait ne jamais être exposée au chômage. Elle bénéficie, coup sur coup, de deux dispositifs de l'ANPE qui s'avèrent déterminants dans la mobilisation de son énergie et dans la réussite d'une création d'activité sur mesure qu'elle « adore » et qui lui permet de concilier travail et santé.

Avec une psychologue mandatée par l'ANPE, elle élabore un projet professionnel en partant de son désir d'activité et qui tient compte de son état de santé. « Elle m'a demandé qu'est ce que j'aimais faire ? J'ai trouvé ça assez extraordinaire ! Plutôt que de me dire : "vous êtes infirmière" ... Voilà... parce que quand on a quitté un peu les soins, l'infirmière travaille auprès des personnes âgées. Mais ça, je n'avais pas du tout envie de le faire. Il se trouve que ma maman est décédée en 2003 alors du coup... j'ai été un peu fragilisée par rapport aux personnes âgées. (...) Mon papa est décédé en 2002, donc euh, bon. Et puis, je n'ai pas la fibre personnes âgées et c'est du domaine de la santé. Donc, je lui ai dit, j'adore la photo ».

Passionnée par la photo, la musique et la littérature, son projet s'oriente vers l'écriture. C'est en cherchant des arguments pour convaincre la psychologue de l'ANPE de s'orienter vers l'écriture, que Marianne prend conscience qu'elle a non seulement des qualifications, mais également des compétences en la matière et surtout un désir de jeunesse qui n'avait, à l'époque, pas pu aboutir. Il suffisait de le réactiver pour libérer une nouvelle énergie. « Euh, j'adore la musique, mais bon il n'y avait pas grand-chose à en tirer et puis... l'écriture, puisque j'avais passé mon temps à écrire sur mon cancer, quand j'étais en Inde. Et (...) quand j'étais jeune, après ma licence de lettres, pendant trois, quatre mois j'ai commencé à faire une formation et travailler en tant que correcteur. Correcteur de manuscrit. Et j'ai dit, j'aime bien la correction. C'est particulier. C'est un travail très strict, pinailleur. Et, de moi-même déjà, je m'étais renseignée pour une école de correction, enfin l'École F. est à Paris et qui était d'un coût assez élevé d'ailleurs et qui était à temps plein à Paris pendant quelques mois. Mais éventuellement, j'étais prête (...) Et elle m'a demandé : "mais est-ce que vous connaissez le métier d'écrivain public ?" J'ai dit : "non". Je ne connais pas trop. Donc, j'ai cherché, etc. (...) Je vois qu'il y a une licence d'écrivain public à Paris et que les inscriptions... c'était le lendemain ! (...) ». Elle prend le premier train pour Paris, s'inscrit, passe le concours et suit les

cours en alternance. « J'ai fait une licence professionnelle d'écrivain public (...) J'ai eu mon diplôme en juin et là, donc je me suis dit, ma licence de lettres, mon envie d'être correcteur, c'était il y a vingt ans, m'est revenue... Subitement, c'est revenu en fait ».

3.3.3. Le long chemin de la décision de devenir son propre patron et d'accepter de prendre tous les risques pour soi

Marianne qui n'a connu que le statut de salarié appréhende de s'installer à son compte comme écrivain public. Son diplôme d'écrivain public en poche, elle ne voit que le choix de devenir chef d'entreprise, car le travail salarié que proposent les municipalités : « on fait des lettres administratives (...) on remplit des formulaires (...) », ne l'intéresse pas. Marianne résiste durant une année. Elle n'est pas prête à se lancer. Elle hésite et répond tout de même à des offres d'emploi salarié pour éviter d'avoir à franchir ce cap.

Les volets financiers, juridiques et fiscaux de la création d'une structure la rebutent. La partie commerciale la gêne également, car elle a du mal à se considérer comme un service à vendre. « Ben, c'est une façon de fonctionner totalement différente. Il faut chercher sa clientèle, il faut se faire connaître, il faut faire de la pub, de la promotion, il faut négocier ses tarifs, il faut se vendre, etc. Et ça c'est pas mon truc, du tout, du tout, du tout ». Durant cette année d'hésitation, elle touche encore des Assedic et résiste. « Je cherchais encore un peu ma voie ». Les exonérations de charges des premières années sont certes incitatives, mais c'est également la solitude dans ce type de travail qui effraie Marianne. Elle veut travailler chez elle, « mais pas seule, isolée ».

Durant ce temps d'hésitation à se lancer comme indépendante, Marianne se contente d'un travail bénévole et épisodique d'écrivain public quand l'ANPE la sollicite à nouveau et lui propose un nouveau dispositif de suivi durant trois mois. « (...) j'ai eu des consultations de une heure par semaine avec une femme qui était psychologue, très bien (...) et qui m'a fait comprendre un peu ce que ça pouvait être si je m'installais, comment j'allais travailler, qui m'a bien redynamisée. Donc là, j'étais prête... » Marianne est alors suivie par une Association Pôle d'économie solidaire qui soutient les créateurs de projet. « Donc je n'étais pas non plus isolée. Je travaillais mon projet mais je n'arrivais pas à (...) franchir le pas d'un mode de travail qui était complètement différent et euh... Ah si j'avais pu retrouver le bon vieux temps du travail salarié ! ».

3.3.4. « Se remettre dans le circuit » pour rompre avec le statut de malade et ne plus être une charge

Ces soutiens de l'ANPE et de l'association contrebalancent d'autres conseils qu'elle entend, mais qui ne la séduisent pas : « À un moment donné, j'avais été voir une assistante sociale (...) : 'Ah, après ce que vous avez eu, vous devriez vous arrêter de travailler'. En fait, personne autour de moi ne m'a poussée. Mon mari me disait : "fais ce que tu as envie, fais de la photo. Fais ce qu'il te plaît" ». Un autre ami lui conseille de ne pas s'installer mais de faire plutôt des vacations d'écriture « comme ça tu te débrouilleras avec les impôts. Tu ne vas pas t'installer, les charges ! ».

Marianne souhaite reprendre une activité reconnue comme un métier à part entière afin de retrouver une identité sociale par son travail. « (...) le cancer isole quand même. Le cancer joue sur l'estime de soi. On se sent l'envie de se remettre dans le circuit, de se reconstruire, parce que les gens, ils vous voient : "alors, comment tu vas ?". Ils savent que j'ai pas de travail (...) ».

Depuis son retour d'Inde, Marianne est confrontée à une diminution importante de ses revenus. Elle accepte difficilement le fait que son mari, enseignant-chercheur, l'aide, même s'il le fait volontiers. « Parce que j'ai toujours eu mon propre salaire toute ma vie, soit en tant que célibataire, et avec mon mari, j'avais mon salaire. Et là, je n'ai plus d'argent, je n'ai plus de salaire. Donc, mon mari me fait... Pour lui, ça ne lui pose aucun problème, mais moi, ça m'en pose un peu. Donc, il me donnait de l'argent quand j'en avais besoin et après, j'ai eu un virement régulier. J'avais les Assedic mais c'était pas énorme. Après, j'ai eu un virement régulier et ça, c'est une situation que je n'aimais pas trop ». Marianne veut « absolument regagner [ses] sous », être autonome.

Alors que son projet d'installation fait son chemin, elle saisit une opportunité qui la conduit à déposer ses statuts. Une association d'écrivain public propose à ses membres d'écrire une nouvelle : « C'était extraordinaire, être une semaine en résidence d'écrivain public et écrire une nouvelle ! ». Pour s'inscrire, il fallait être installé. Fin décembre 2005, deux ans après le début de sa recherche d'emploi, elle dépose ses statuts et franchit ce cap qui la projette dans une activité professionnelle socialement reconnue et totalement inédite pour elle.

3.3.5. La régulation des tâches dans une activité protéiforme, peu définie, incertaine...

À peine installée, Marianne est dans l'obligation de chercher une clientèle et de se faire connaître. Elle passe quatre mois sans aucune commande. Elle s'inquiète et ne ménage pas ses efforts pour accroître sa visibilité : pages jaunes, construction d'un site Internet, participation à un concours national sur la création d'entreprise, mobilisation de contacts personnels, etc. Sur son site professionnel, elle fait référence à son ouvrage autobiographique et fait ainsi valoir son cancer. Elle obtient le prix « coup de cœur » du jury à un concours de nouveaux créateurs d'entreprise. L'obtention de ce prix est-il lié à la citation de son ouvrage ? Elle ne le sait pas mais indique rétrospectivement qu'elle ne regrette pas de l'avoir fait.

Ne parvenant pas à remplir son carnet de commandes, elle accepte dans un premier temps tout type de travaux et subit les tarifs que ses clients lui offrent plus qu'elle ne parvient à fixer ses honoraires. De ce fait, des périodes de sur-travail succèdent à des périodes de creux. Elle subit ces à-coups et doit acquérir des compétences nouvelles pour répondre à des demandes très variées : transcription et réécriture pour des actes d'un colloque juridique, rédaction de plaquettes de communication industrielle, etc. Par sa formation littéraire, les tâches d'écriture biographique, la correction de manuscrit ou la rédaction de discours type ne lui posent guère de problèmes. C'est moins le cas pour la communication industrielle où elle ne parvient pas à évaluer ce qu'est un travail bien fait. Ainsi, pour ces clients de l'industrie, comme pour ceux qu'elle a parfois sollicités par des relations personnelles, à défaut d'objectifs de qualité définis, elle donne le meilleur d'elle-même en multipliant les heures de travail sans chercher ni à se ménager, ni à rentabiliser ses investissements.

Sans référence, Marianne subit les tarifs de ses premiers clients. « Mais au départ, on a du mal à se mettre des tarifs hauts. Je vous fais la correction, mais ce sera 1 000, 2 000 euros. Ça m'est difficile de fixer mes prix. Je ne suis pas la seule comme ça. Donc, mes prix sont souvent insuffisants et par contre, c'est intéressant pour ma clientèle. Mais il faut que progressivement j'augmente ». À choisir, Marianne préfère avoir une activité, même si, par moment, elle est débordée, que le désœuvrement ou le vide qu'elle a ressenti au retour d'Inde. Remplir sa vie est une façon d'oublier la maladie. Les « revenus corrects » passent, pour l'instant, au second plan d'autant qu'ils ne remettent pas fondamentalement en cause l'équilibre du ménage.

3.3.6. Les conditions du travail à domicile

Dans la maison qu'ils ont achetée au retour de leur séjour en Inde, Marianne aménage un coin bureau qui donne sur la pièce principale et la cuisine au rez-de-chaussée. En choisissant de s'installer à la maison, elle accepte implicitement de cumuler, en plus de son métier d'écrivain public, des tâches de responsable du foyer avec sa fille et les enfants de son mari à charge. Sa présence au foyer lui permet d'avoir une relation privilégiée avec les enfants, mais elle ne parvient pas toujours de ce fait à libérer un temps où elle pourrait se concentrer uniquement sur son travail d'écrivain public. Pour maintenir la qualité de la relation familiale, Marianne doit aussi, dans ses heures de journée, donner la priorité aux tâches du ménage.

Interrogée sur ses horaires de travail, Marianne ne peut les indiquer précisément. Elle a le sentiment de travailler tout le temps, y compris lorsqu'elle prend des vacances. « Et l'année dernière, alors que j'ai commencé à avoir du travail au mois de mai. Après, ça n'a pas arrêté. On a pris des vacances. Des vacances à la campagne parce qu'on a une petite maison à la campagne, avec un ordi-

nateur, c'est pas difficile de travailler encore un peu. Mon mari, il travaillait aussi. Fin août, on a pris une semaine de vacances en Espagne, dans un camping super organisé. Maintenant, Internet, etc., prise de courant, etc. et on était tous les deux... en vacances, chacun sur notre ordinateur branché à la prise ! J'ai bossé... en Espagne, je n'ai pas arrêté de travailler ».

3.3.7. Établir une expertise dans un domaine, fidéliser des clients pour négocier des marges

Marianne parvient à fidéliser quelques clients, ce qui lui permet, pour la première fois, de remplir un carnet de commandes de quelques mois. « Donc, au début, j'ai fait des choses un peu diversifiées. Maintenant, je suis sur des clients fidélisés et depuis deux, trois mois, mis à part quelques prestations annexes locales, des lettres... Je travaille régulièrement... Là, je peux vous dire que jusqu'à fin juillet, j'ai du travail [soit un mois]. Je sais que j'ai déjà des choses en septembre. Je travaille régulièrement avec une société d'édition qui met en ligne des lettres et des discours sur Internet et cette agence de com. Et, j'ai pas tellement d'autres clients. Et, j'ai l'impression, involontairement, inconsciemment, de revenir à une forme un peu salariée du travail. À ne pas avoir à chercher de nouveaux clients... »

L'expertise de Marianne étant peu ou mal reconnue de la part de ses clients institutionnels, ils ont inversé la relation en imposant leur tarif et en la sollicitant sans que les délais de remise des travaux soient réellement négociables. Marianne accepte de réaliser des tâches ainsi prescrites par ses clients et s'y conforme. « Donc, en ce moment, je travaille essentiellement pour deux euh... clients... J'ai du mal à dire clients, parce que c'est eux qui me demandent. Donc, c'est plus mes employeurs, c'est eux qui ont fixé leurs tarifs, j'ai un peu négocié quand même, comme je demanderais une augmentation à mon patron. Et pour l'instant, je ne cherche pas ailleurs ».

Bien que Marianne indique que « se vendre, faire sa pub, c'est pas [son] truc », elle y parvient plutôt bien dans un secteur où les prestataires sont très nombreux et très qualifiés. C'est au culot qu'elle parvient à décrocher de nouveaux contrats et à obtenir une augmentation des tarifs. Mieux, elle parvient à convaincre un de ses principaux clients d'étendre la gamme de ses produits et obtient des commandes pour des prestations qu'elle maîtrise bien.

« Au début, j'avais répondu à une offre d'emploi pour une prestation, j'ai donné mon tarif. Et, ils m'avaient même pas répondu. Je trouvais ça pas très sympa parce qu'ils me connaissaient déjà. J'ai appelé carrément le responsable, le directeur et il me dit : “on vous a pas répondu parce que ce que vous demandiez, c'était le double”. Je lui ai dit : “oui, mais c'est les tarifs”. Il me dit : “oui, mais bon”. Et puis après on discute un peu et le contact s'est hyper bien passé et il m'a dit que pour cette offre d'emploi de discours qui était passée sur un ou deux sites professionnels, ils avaient eu des tonnes de réponses. Et : “en définitive, je prends des gens un peu comme vous, on a un contact, je vous connais”. J'avais déjà travaillé pour eux, je lui ai donné deux, trois idées...

Q : Il a vu que vous aviez un savoir-faire ?

R : En définitive, après le coup de fil j'ai eu une commande deux fois plus importante ».

Mais ce qu'elle parvient à faire avec un chef d'entreprise, elle ne peut le reproduire chez les particuliers. Pourtant, une amie, écrivain public, qui a vingt ans d'expérience professionnelle lui indique qu'elle doit exiger le tarif de quarante euros de l'heure à tous ses clients. « Mais j'ai du mal à le faire ! Là, il y a une petite dame qui vient de m'appeler, je viens de faire un travail pour elle, j'ai passé 4 heures, je ne me vois pas lui demander cent soixante euros ! C'est une petite dame qui n'a pas d'argent. Et j'ai une assistante maternelle, c'est le manuscrit que j'ai corrigé sur les violences conjugales, j'avais envie que son livre soit publié, alors là j'ai eu envie de l'aider, je peux me permettre un peu de temps en temps, je lui ai pris deux cents cinquante euros, c'est rien, qu'elle m'a payé cinquante euros par mois et ça c'était pas du chiqué. Et son livre, il est édité et je suis contente ».

3.3.8. Ajuster le temps passé à l'ouvrage et la qualité au tarif

Afin de limiter son investissement dans des travaux que Marianne juge mal payés, elle diminue le temps qu'elle y consacre. Ainsi, elle parvient à sortir d'une logique où c'est elle qui définissait la qualité à atteindre selon une anticipation qu'elle faisait sur les attentes des clients finaux. Désormais, elle se projette dans la qualité attendue par le client qui passe commande et prend en compte son impératif de délais. « Et après, j'ai compris que c'était des discours de 2 000 signes : c'est une page. On n'est pas obligé de faire des discours de quatre pages. Donc, j'ai fait des discours d'une page et demie en réajustant selon le tarif ». Aujourd'hui, elle travaille pour le client avec lequel elle a négocié les exigences du produit.

3.3.9. Choisir ses clients pour choisir ses tâches

Alors que son carnet de commandes se remplit, Marianne ne peut conserver que les clients pour lesquels elle trouve du plaisir et du sens à faire le travail. Ainsi, peu à peu, elle se spécialise dans un domaine.

« L'agence de communication... Là, c'est un peu compliqué, j'ai failli arrêter il n'y a pas longtemps. Je vais peut-être arrêter. Ça ne va pas me poser trop de problèmes. C'est de la communication industrielle pour des industriels. C'est un métier très particulier, faire des communiqués de presse, informer que telle usine a fait ceci, cela. C'est pas trop mon domaine. J'ai une écriture beaucoup plus littéraire. Bon là, on essaie encore un truc, et si ça marche pas, je laisse tomber. Un divorce d'un commun accord ».

3.3.10. Les compromis entre activité et rémunération

Le bénéfice des exonérations de charges accordé aux créateurs d'entreprise, dont Marianne a bénéficié, s'achève. Son calcul est, soit de déclarer peu de chiffre d'affaires pour bénéficier de nouvelles exonérations, soit de travailler beaucoup afin qu'elle puisse avoir des revenus nets corrects. « (...) moi, l'année dernière j'ai gagné... pour ne pas payer d'Urssaf, il faut avoir gagné moins de 4 800 euros, je crois. Moi, j'ai gagné, l'année dernière, 4 800 euros. C'est pas beaucoup ! [elle note l'étonnement de l'enquêteur]. Mais oui, je sais que c'est très peu. Moi, je calcule que je gagne à peu près 300 euros par mois. Et j'ai des amis qui sont écrivains publics hommes, qui sont soutiens de famille et qui ne tiennent pas. (...) Mais je travaille et je suis contente de travailler. Et j'ai une certaine fierté à dire que je travaille ». Pouvant compter sur les revenus de son mari pour les dépenses du foyer, Marianne accepte le coût de l'activité de travail qu'elle vient de créer. Au moment de l'entretien, ses investissements sont supérieurs aux bénéfices financiers. Elle l'accepte car cette activité libérale lui permet de préserver sa santé et son équilibre psychique.

Recontactée huit mois après l'entretien pour valider l'analyse proposée ci-dessus, Marianne mesure le chemin parcouru depuis, notamment au niveau de ses pratiques professionnelles. Elle se trouve de plus en plus assurée dans son travail et constate qu'elle a gagné en confiance en elle-même. L'expérience de ses années professionnelles antérieures l'aide, car elle se sent à l'aise sur tous les sujets et sur tous types de prestations demandées par ses clients. De plus, elle est parvenue à faire évoluer sa démarche commerciale : c'est elle qui propose son tarif aux clients. En cas de désaccord, elle se prête à la négociation. Elle se sent donc davantage maître de son activité et de sa « petite entreprise ». Son chiffre d'affaires a plus que doublé en un an et, grâce à la fidélisation de sa clientèle, elle parvient à maintenir un niveau de demandes de prestations constant et régulier. Ainsi, elle réussit ce qu'elle espérait très fortement après la fin des traitements de son cancer : sa reconstruction professionnelle, intimement liée, selon elle, à sa santé et à sa vie après le cancer. Elle dit être très fière du chemin parcouru depuis son cancer et épanouie dans sa nouvelle activité qui concilie ses désirs (goût pour l'écriture) et sa santé.

Le cas de Céline montre que les marges de manœuvre qu'elle pouvait saisir pour se ménager avaient un coût qu'elle n'était pas prête à payer, puisqu'elle parvenait à porter de lourdes charges et à garder le contrôle de l'exploitation. Elle n'envisage pas de se faire remplacer pour les tâches les plus délicates du processus de fabrication de ses vins. Elle s'épargne certaines tâches mais pas, et de loin, les plus physiques. Ce n'est que lorsque survient un deuxième problème de santé avec ses genoux, qu'elle saisit les marges et lâche progressivement des pans de son exploitation avant de s'orienter vers des activités qui allient des centres d'intérêt pour elle et sa santé.

Marianne et Julie révèlent leur cancer, le font valoir d'emblée dans la sphère professionnelle et organisent leurs activités et les conditions de leur travail en tenant compte de leur état du moment (désir, énergie, santé). La reprise d'activité est faite dans le souci de préservation de leur santé. Ce n'est pas le cas de Céline. Pour Marianne et Julie, les conditions de travail qu'elles ont connues avant le cancer sont jugées rétrospectivement mauvaises pour leur santé. Bien qu'elles n'établissent pas de lien direct entre leur travail précédent et leur cancer, leur reprise d'activité intègre, d'emblée pour Marianne, rapidement pour Julie, des conditions de travail favorables à la préservation de leur santé. Pour Céline, le cheminement est plus long et lié à un deuxième problème de santé.

4. SALARIÉS D'UNE ENTREPRISE JUGÉE « HUMAINE »

Dans ce chapitre, nous cherchons à comparer les stratégies de préservation de la santé de salariés malades qui, a priori, bénéficient des mêmes conditions de travail, puisqu'ils sont employés par la même entreprise. En effet, les conditions de travail, et plus précisément les aménagements de poste, sont attachés à l'entreprise. Par la négociation, les partenaires sociaux peuvent agir pour les faire évoluer. Les conditions de travail bénéficient à l'ensemble des salariés de l'entreprise, même si elles peuvent varier selon l'activité propre des services dans lesquels les personnes interrogées sont impliquées, leurs fonctions et grades.

L'entreprise Atex²⁸ conçoit, produit et distribue des biens informatiques. Filiale française d'une multinationale américaine, elle s'installe en France au début des années 1970 et recrute alors de jeunes salariés en début de vie active. Les effectifs croissent rapidement dans ce secteur en pleine expansion. D'une centaine de salariés sur le principal site en France, Atex en compte près de deux mille dans les années 1990.

Dans ce secteur de l'industrie, les évolutions sont nombreuses, amenant ainsi les salariés à une mobilité fonctionnelle constante et importante. Ceux qui ont été recrutés comme employés sont nombreux, après quinze ans d'ancienneté, à devenir cadres « maison », par des formations et des stages aux États-Unis notamment. Dans cette entreprise fondée sur les valeurs de la méritocratie scolaire²⁹, les évolutions de carrière sont importantes, tant chez les hommes que chez les femmes, mais au prix de renoncements. Les femmes cadres sont très nombreuses à rester célibataires et à retarder le moment d'avoir des enfants, afin de répondre aux incitations continues de l'entreprise à être performantes, à se surpasser, à travailler soixante-dix heures par semaine, à accepter les missions à l'étranger, parfois pour plusieurs semaines ou même plusieurs mois. Pour bon nombre de ces jeunes qui ont vieilli ensemble dans cette entreprise, dont ils sont fiers et où les conditions de travail et les salaires sont jugés positivement, Atex est une deuxième famille en quelque sorte. Ils travaillent tous sur de grands plateaux et semblent apprécier le type d'encadrement adopté par le groupe, qui est constitué de « superviseurs » présents sur le site ou à l'étranger : un chef hiérarchique unique avec lequel tous les aspects du travail sont négociés ; des petits arrangements aux congés, aux demandes de mobilité. La délocalisation du service des ressources humaines en Pologne semble bien moins

²⁸ Nom fictif.

²⁹ G. Balazs, J.-P. Faguer, « Des entreprises sans paternalisme ? La gestion de la vie familiale par les entreprises méritocratiques », Centre d'études de l'emploi, Dossiers de recherche, n° 40, nov. 1991.

gêner les salariés interrogés que le fait qu'ils aient un superviseur localisé à l'étranger qu'ils n'ont parfois jamais rencontré physiquement.

Après une longue période de forte croissance, la concurrence internationale amène la firme à fusionner avec l'un des autres grands groupes mondiaux. Pour faire face à la politique de commercialisation en vente directe lancée par un concurrent, l'entreprise doit une nouvelle fois se réorganiser pour reconquérir des parts de marché perdues et élaborer une stratégie afin de se maintenir. Avec la délocalisation de la fabrication, ce sont d'abord les ouvriers des sites de production qui sont remerciés, puis ceux qui assemblent les pièces. Dans les années 2000, les plans de licenciements qui se succèdent touchent l'ensemble du personnel. Pourtant, comme le montrent Gabrielle Balazs, Jean-Pierre Faguer et Pierre Rimbert, au niveau de la communication, tant interne qu'externe de cette entreprise, tout est fait pour fonder une représentation d'un monde qui échappe aux lois de la sélectivité du chômage et de la précarisation³⁰. Malgré les menaces qui pèsent avec la succession des plans sociaux, le personnel d'Atex, les femmes en particulier, se rend disponible vis-à-vis des contraintes familiales, afin de pouvoir évoluer dans la hiérarchie de l'entreprise et répondre à une flexibilité qui semble aller de soi.

La culture méritocratique qui a permis l'ascension sociale de bon nombre de salariés se poursuit avec la systématisation du management par objectif plébiscité par les salariés, qui distribue l'autorité à tous les niveaux du personnel, même subalterne, afin de s'assurer de la qualité³¹. Ainsi, chaque superviseur est lui-même soumis à l'autorité d'un autre superviseur et peut faire appel au superviseur de son superviseur. Dans la notation individuelle figure l'appréciation de l'adhésion au produit, de la croyance dans les valeurs de la haute technologie, comme pour mieux rappeler à chacun la chance historique, offerte par l'entreprise, de pouvoir participer à l'évolution d'un outil, l'ordinateur, qui marque le XX^e siècle. Tout est fait, des rituels d'intégration aux systèmes d'auto-évaluation mis en place par les superviseurs plus proches de conseillers psychologiques que de contremaîtres, pour conduire au surinvestissement des salariés, à la confusion des temps de travail et de hors travail. Ce modèle de management implicite est à ce point intériorisé qu'il perdure malgré les transformations récentes ayant conduit à une intensification du travail redevenu plus directif, et la menace permanente d'un nouveau plan de licenciements.

Les quatre salariés interrogés ont des âges comparables au moment du diagnostic de leur cancer, ils se différencient par leur grade et leurs fonctions. Trois sont cadres. Le quatrième, un agent d'encadrement intermédiaire, devient cadre « maison » peu de temps après son cancer. Tous ont une ancienneté d'une quinzaine d'années dans l'entreprise et des marges de manœuvre qu'ils estiment importantes. Ce qui les différencie dans l'élaboration de leur stratégie de préservation de soi est la prise de distance, limitant leur engagement physique et psychique, dans leur travail. Dans cette entreprise qui sollicite l'autoprescription de normes pour atteindre des objectifs conçus par des *managers* afin de répondre à la compétitivité du secteur, le recul qu'ont certains salariés sur l'implication subjective dans leur travail est nul et sans objet.

L'étude des cas présentés ci-dessous montre que l'épreuve du cancer n'est pas suffisante pour initier une prise de distance avec le travail. Si Lise, mère de deux enfants, y parvient d'emblée, c'est en raison de l'expérience des congés de maternité qu'elle a eus et du temps partiel qu'elle a choisi, et qui l'ont conduite à s'arrêter de travailler, à relativiser l'impact de cet arrêt sur sa carrière. Claire, Malek et Alice y parviennent, mais seulement au terme d'un long cheminement après la reprise du travail : Claire qui ne s'est presque pas arrêtée durant son traitement s'écroule au travail ; Malek somatise et le cancer d'Alice récidive.

³⁰ Compétition généralisée, déclasserement et conversions politiques. Les effets différentiels de la crise dans la sidérurgie et dans la haute technologie. Rapport de recherche n° 15 ; Centre d'études de l'emploi, septembre 2004.

³¹ Gabrielle Balazs et Jean-Pierre Faguer, « L'évaluation : un outil au service des politiques des entreprises », in M.-C. Bureau et E. Marchal, *Au risque de l'évaluation – Salariés et candidats à l'emploi soumis aux aléas du jugement*, Presses universitaires du Septentrion, 2005.

4.1. Lise, 44 ans : « arrêter de courir à la course à l'échalote »

Lise est interviewée sur le site d'Atex en juin 2007, soit un an et demi après la reprise du travail consécutive à un cancer du sein diagnostiqué en novembre 2004. À 4/5^e avant son cancer, elle reprend son travail à temps partiel thérapeutique en décembre 2005 : elle a une nouvelle mission mais reste dans le service du marketing qu'elle avait quitté. Lise, qui a 18 ans d'ancienneté dans cette entreprise, souhaite réintégrer cette équipe, car elle juge bonnes les relations qu'elle a avec ses collègues et son *manager* et parce qu'elle connaît l'activité et l'environnement de ce service. Elle anticipe le fait qu'il lui sera plus aisé de reprendre l'activité dans un environnement qu'elle connaît, même s'il aura évolué durant son absence.

4.1.1. Lâcher son travail dans de bonnes conditions pour faciliter le retour

Cadre commercial dans un des départements de marketing, Lise revient au travail après le diagnostic, afin d'organiser la suite. L'annonce de la date de l'opération contrarie le déroulement de son travail. Ses tâches en cours ne peuvent pas être terminées avant son départ. De plus, ne connaissant pas la durée du congé de maladie, elle estime qu'elle ne peut pas laisser son travail inachevé. Elle informe, sans détour, son *manager* de l'interruption de son travail en raison d'une opération en précisant qu'il s'agit d'un cancer. Elle lui montre son inquiétude sur la suite de son travail. Il la rassure : « (...) il me dit : "Lise, tu poses ton crayon, tu vas te faire opérer, tu te soignes, et puis après on en reparle". Donc, euh... il n'y a eu aucun problème ».

Elle est informée qu'un collègue la remplacera à son poste. Ayant déjà eu plusieurs mobilités fonctionnelles dans cette entreprise, elle appréhende moins le fait de retrouver éventuellement un autre poste à son retour que de laisser en plan son travail. « Ben, ça me gênait de tout planter là, quand même. Je savais que l'objectif... la priorité était claire, c'était d'aller me faire soigner, mais je voulais quand même au moins passer un minimum d'informations pour que ça puisse être repris ».

C'est l'interruption du travail, c'est-à-dire le fait de ne pas pouvoir avancer sur ses dossiers et de ce fait, retarder, voire compromettre l'activité de l'équipe, qui est chez Lise la source d'inquiétude. « (...) Je m'inquiétais un peu de la suite des événements, je suis quelqu'un de très impliqué dans ce que je fais... ». L'annonce du diagnostic faite aux collègues et à la hiérarchie indique une interruption de la collaboration et une réorganisation du service.

Elle est arrêtée treize mois durant lesquels, après une tumorectomie, l'ablation de six ganglions, elle subit une chimiothérapie et une radiothérapie. Elle sollicite son médecin afin de bénéficier d'un traitement complémentaire et de se donner ainsi toutes les chances de retrouver la santé. La radiothérapie lui crée une complication pulmonaire, dont elle se plaint au niveau de la déglutition, mais est, selon elle, sans conséquence sur le travail.

4.1.2. La reprise du travail : une construction durable d'un autre rapport au travail

Lise réintègre à mi-temps thérapeutique l'équipe de vente aux grandes entreprises européennes qu'elle avait quittée. Le remplaçant reste sur son ancien poste. Son chef lui propose un nouveau poste créé pour elle à son retour et anticipant le fait qu'elle sera très certainement à temps partiel. Elle est chargée d'élaborer des recommandations afin de faire diminuer les dépenses de fonctionnement liées à la vente. Avant de lui fixer des objectifs précis, son *manager* lui laisse du temps pour mettre à jour ses connaissances sur les évolutions de l'entreprise et de l'environnement qui ont eu lieu durant son absence. De son côté, Lise décide de travailler à temps partiel pour se donner toutes les chances de guérison et ne s'interdit pas, plus tard, de reprendre à temps complet.

La cancérologue de Lise lui propose un mi-temps thérapeutique en précisant : « qu'elle ne le prolongerait pas forcément, que c'était possible si j'en avais vraiment besoin mais que, bon, a priori,

trois mois devraient me suffire vu l'état dans lequel j'étais ». À l'issue des trois mois de mi-temps thérapeutique, elle utilise des congés qui lui restaient pour « faire un 70 % » durant cinq mois puis, à partir d'août 2006, elle se met à temps partiel (60 %), car elle estime en avoir besoin pour récupérer sur un plan physique et reconnaît rétrospectivement que « c'était bien, parce que j'ai retrouvé un niveau de forme normal qu'en novembre 2006 [soit onze mois après la reprise à temps partiel] ». Lise crée des indices sur sa forme et son état général. Le cancer lui a appris à « écouter son corps ». Elle énonce sa priorité clairement : retrouver sa santé, puis saisir les opportunités d'emploi.

Depuis la naissance de son deuxième enfant, Lise travaille à 4/5^e. Le jour libéré par le 3/5^e, le vendredi, est consacré à des activités pour elle : « Moi, j'ai mon poumon, ma respiration, le temps à côté ». Elle fait du yoga, lit des ouvrages qui l'amènent à découvrir « une autre philosophie de la vie », le bouddhisme notamment, se repose et développe, par le biais de fonctions administratives dans plusieurs associations, des relations hors du monde de son entreprise. Ce temps pour elle compense aussi le temps que son mari ne peut plus consacrer aux tâches du foyer en raison d'une surcharge occasionnée par le fait que sa société vient de fusionner avec une société américaine et qui fait « qu'il ne touche plus terre... Donc, globalement, la maison, ça repose sur moi, aussi ». Lise tient autant à son emploi pour l'intérêt du travail que pour le salaire et l'indépendance financière qu'il lui procure. Le cancer l'amène plus que jamais à anticiper le fait que son mari pourrait lui aussi un jour tomber malade. Elle veut pouvoir assurer sa responsabilité de chef de foyer autant que son mari. Le travail est la seule façon pour elle de conserver l'autonomie de fonctionnement de son foyer. Si sa vie hors travail la satisfait pleinement, le travail reste le seul moyen d'avoir cette autonomie.

Ce temps pris pour elle contribue à opérer une séparation plus nette que précédemment des sphères du travail et du hors travail. Jusqu'au cancer, elle percevait le travail comme un *continuum* avec des étapes à franchir. Le cancer lui fait sentir concrètement que la vie a une fin. Lise veut nourrir sa vie dans ce temps qui lui reste : « Et puis, c'est vrai que ça [le cancer] change la perspective sur les choses. Moi je sais très bien que demain ça peut récidiver. Mais j'ai pas envie d'avoir passé ma vie au travail chez Atex. Il y a autre chose à vivre dans la vie ».

Les propos tenus par sa cancérologue sur la durée de son mi-temps thérapeutique la conduisent à trouver d'autres solutions. Lise ne cherche à connaître ni ses droits, ni les dispositifs dont elle pourrait bénéficier pour réduire son activité car elle estime avoir bénéficié de soins pris en charge à 100 % et de la totalité de son salaire sur la durée de son congé de maladie. « Il faut savoir être raisonnable », dit-elle avant d'ajouter qu'elle ne souhaite pas « coûter plus cher » ni à la Sécurité sociale dont le déficit est chronique, ni à son entreprise qui procède depuis le début des années 2000 à des plans sociaux. Lise estime avoir un bon salaire. Le coût de sa maladie doit être partagé. Ainsi, elle décide, avec son conjoint, de prendre un temps partiel de 3/5^e qui doit lui permettre de trouver un équilibre entre le travail et la vie privée.

Lise saisit un plan de réduction du temps de travail que lance, à ce moment, l'entreprise. Elle le justifie, d'une part, comme du temps pour elle pour faire d'autres choses, mais également comme un temps qu'elle offre aux collaborateurs de Atex pour permettre de sauver des emplois, comme le suggère le plan de réduction d'emplois sur le site au moment où elle réintègre Atex : « Parce que l'idée, c'est de dire s'il y a x personnes qui prennent un temps partiel, ça permet de sauver des emplois. Donc, je suis passée de 4 à 3/5^e ».

4.1.3. Un aménagement implicite de poste par anticipation

Lise reprend son travail treize mois après s'être arrêtée. Son *manager* lui propose un nouveau poste taillé sur mesure : « Il se trouvait qu'en plus c'était quelque chose qui ne demande pas un temps plein. Donc, ça tombait assez bien. Je pense qu'ils ont réfléchi en se disant qu'elle va revenir à mi-temps ou à 3/5^e. Et qu'est-ce qu'on pourrait lui donner ? ». Elle n'a pas été invitée à définir le contour de sa nouvelle mission. Elle n'a pas cherché non plus à demander quoi que ce soit. Elle se conforme aux besoins de son entreprise qui s'inscrit dans un marché plutôt tendu. « Chez Atex, c'est une organisation où il faut être extrêmement malléable. Il faut bien comprendre ça. On est dans un

business qui est tellement dynamique en plus... ». Les contours des missions sont définis par les *managers* en fonction des besoins de la direction américaine. Ils se déclinent en priorités qui évoluent avec les orientations du marché, les positions de la concurrence, etc. Pour Lise, c'est clair, son rôle est de se conformer aux nouvelles orientations. Elles ne se discutent pas à son niveau. « C'est en perpétuelle évolution. Donc nous, on n'est pas dans une société où il y a une structure et qui reste la même pendant dix ans. C'est inconcevable. Ça bouge tout le temps. Et donc, en fonction des priorités, par exemple le poste où je suis, ce n'était pas une priorité à un moment donné. Ça l'est devenu. Et peut-être que, dans deux ans, ça ne sera plus une priorité. Je ferai autre chose ».

Lise accepte ainsi une mission qui est devenue une priorité du moment. À elle de faire tenir le volume des tâches dans le temps partiel qu'elle a choisi. Il s'agit bien d'un aménagement de poste au niveau de la charge de travail. Cet aménagement est implicite. Il a été anticipé par le *manager* de Lise qui a, d'emblée, cherché à la préserver. Aucune demande d'aménagement de poste ou d'horaire n'a été faite ni par Lise, ni par le médecin du travail. Elle a ajusté son temps de travail (3/5e) en prenant sur elle (60 % de son salaire). Ainsi, Lise se met en position de négociateur – implicitement – le volume et le rythme de son travail.

4.1.4. Négociateur pour se protéger durablement quand les marges de manœuvres diminuent

Atex subit une rude concurrence sur le marché international. Depuis 2000, trois plans sociaux ont été conduits et l'entreprise est constamment et profondément réorganisée pour y faire face. Elle reste cependant une entreprise donneuse d'ordres et, à ce titre, dispose de marges de manœuvre plus grandes que les fournisseurs, notamment au niveau des délais de production.

Lors du retour de Lise, la tolérance est de mise, aussi bien de la part de son N + 1 que des collaborateurs. « Ben, il se trouve que je suis encore dans une équipe où les gens ont une certaine dose d'humanité et mes *managers* m'ont laissé le temps de revenir quoi ». La fonction est nouvelle et son chef lui demande de s'occuper « petit à petit » de ce dossier, tout en faisant un travail de remise à niveau et d'information sur les projets en cours de l'équipe. Son nouveau rôle lui est présenté de façon valorisante, puisqu'il découle d'un thème que le PDG américain de Atex demande à ses équipes d'étudier.

Chez Atex, les relations avec le supérieur hiérarchique sont essentielles. Lors d'une mobilité fonctionnelle, certains salariés choisissent autant la fonction que le *manager*. En tant qu'organisation européenne, plusieurs services sur le site d'Atex fonctionnent avec un *manager* qui n'est pas sur ce site. De l'expérience de salariés, cette situation n'est pas simple. En souhaitant revenir dans son service, Lise choisit aussi de ne pas quitter son *manager*, qui de plus est sur le site. L'interlocuteur unique d'un salarié est son N + 1, éventuellement le « *chair* » en cas de problème. La visite de reprise avec le médecin du travail de Atex est une formalité – « il m'a fait la lettre d'autorisation de reprise. Point. Et c'est tout » – et la fonction de RH est réduite à des tâches administratives qui de surcroît sont délocalisées en Pologne : « Quand on a un problème de ressources humaines, on envoie ça à une boîte *mail* et on attend le retour. Donc, le contact chez Atex, c'est le *manager* ».

L'humanité du *manager* de Lise est, selon elle, étroitement liée à l'expérience du cancer qu'il a par sa mère et qui le distingue ainsi d'autres *managers*. Le souhait de retour dans le service qu'il dirige était fondé aussi sur les qualités humaines de son *manager* : patience, disponibilité, aide, etc. « Franchement là, j'ai de la chance d'avoir un *manager* qui est très humain, qui a respecté...

Q : Il venait vous voir ?

R : Et puis très simplement... Sa mère a été aussi atteinte d'un cancer du sein. Je pense que ça aide quand il y en a dans son histoire personnelle.

Q : Donc, il vous demandait parfois si ça allait en pensant que...

R : Oui, il a été très patient, très disponible pour m'aider, pour en discuter. Ça aide énormément ».

4.1.5. Peser les coûts et bénéfices de l'ascension sociale compte tenu de la stratégie de préservation

Après son cancer, Lise conçoit de façon positive le fait de n'avoir pas réussi à décrocher de postes de *top manager*. Juste avant son cancer, elle avait pris conscience qu'elle n'était pas à sa place en comparant sa trajectoire aux anciens élèves de l'École de commerce où elle a été formée : « ... C'est vrai qu'à un moment donné je me posais des questions, parce que j'ai quand même fait une école de commerce, j'ai beaucoup de personnes qui ont fait la même école que moi et qui sont passées *top manager*, je me disais quand même, qu'est ce que je fais ? Est-ce que j'essaie de partir dans cette voie là, etc. Et puis, j'ai fait un bilan personnel et professionnel... ».

Ce manque à gagner et ses responsabilités limitées qu'elle perçoit alors comme un creux se transforme progressivement en un plus, lorsque, forte de ses expériences dans le monde associatif ou avec sa famille, elle prend conscience de ce qu'elle apporte et de ce que lui apporte ce temps hors travail. De plus, elle se rend compte que le temps partiel n'est pas compatible avec la disponibilité qu'il faut avoir pour avoir des responsabilités auxquelles elle pourrait prétendre chez Atex ou d'autres entreprises de la région : « ... Il y a des postes qui me passionneraient, mais il faudrait que je sois en permanence en voyage. Donc, je ne le ferai pas. Donc, aujourd'hui, euh... je suis claire là où j'en suis par rapport... »].

Cette renonciation est également une façon de réguler sa charge de travail. Lise connaît la réalité de la vente dans la conjoncture actuelle et elle ne tient pas à être en première ligne. Son poste de gestion, qu'elle conçoit comme une charge pour l'entreprise : « ...J'ai fait de la vente, je sais ce que c'est et j'ai beaucoup de respect pour les gens qui amènent... Aujourd'hui, moi, je ne produis pas de revenu », lui convient dans le sens où il est moins exposé que ceux des directeurs commerciaux qui ont des objectifs difficiles à atteindre et à encadrer les commerciaux dont les résultats sont analysés en permanence. Son nouveau poste consiste à analyser des données sur la vente et sur les vendeurs. Puis, avec les directeurs de vente, elle élabore des recommandations pour atteindre les objectifs fixés par la direction tout en tenant compte d'objectifs de réduction des frais, liés aux missions des commerciaux. Son rôle revient ainsi à diminuer les frais des opérationnels et à augmenter les marges de l'entreprise. La tension entre les collaborateurs qui amènent du chiffre d'affaires et ceux qui coûtent est perceptible. Lise se doit d'ajouter une valeur en rationalisant les processus tout en tenant compte des pratiques du métier des vendeurs :

« Q : Oui, vous coûtez.

R : Oui, et j'ai une grande notion de ça, je sais que si je ne leur amène pas de la valeur ajoutée, un jour ou l'autre ils me claqueront la porte au nez.

Q : Donc, vous la sentez la frontière ?

R : Ah oui, oui...

Q : Parce que ça doit être dur pour vous d'aller sur le terrain, c'est courageux, parce que c'est vous qui amenez les objectifs...

R : En même temps, on essaie de... ils sont euh... je veux dire, on a quand même des gens très intelligents de partout, mais ce qu'on essaie, c'est de récupérer le meilleur et de le partager et d'améliorer le modèle tous ensemble.

Q : En fait, la création d'indicateurs, elle a été faite en collaboration avec les gens du terrain ?

R : Oui, voilà et puis de leur ramener du service. Et puis, il y a des choses qu'ils inventent ici et qu'on partage avec les autres et puis... On essaie de créer une équipe en fait. Une équipe et un partage d'initiatives ».

Lise mesure que le poste dans lequel elle se trouve la protège des tensions internes. Ce sont les directeurs commerciaux qui la supportent. En renonçant à des postes plus prestigieux, elle s'épargne à la fois les déplacements pour missions et la tension liée à la fonction de *manager*. En prenant son

nouveau poste, Lise a construit une cohérence de son implication : le temps partiel suggère une fonction de gestion qui autorise le retrait de la tension créée par les objectifs. La contribution à la définition de recommandations pour les commerciaux l'amène à une certaine humilité face aux commerciaux. De ce fait, elle accepte de s'investir dans ce poste qui n'est pas à la hauteur d'ambitions qu'elle aurait pu avoir, mais qui la protège et qui lui permet d'ajuster l'effort qu'elle peut fournir et ce qui est demandé.

4.1.6. « Se sentir bien » dans le travail préserve

Le changement de rapport au travail se traduit chez Lise par une prise du recul dans le sens où, on l'a vu, elle parvient à gérer différemment les priorités sans se mettre elle-même une pression supplémentaire et à renoncer à des postes plus ambitieux mais plus coûteux sur le plan de l'implication psychique et temporelle. Mais gérer le volume de travail sur un temps court est différent de gérer un volume de travail sur le temps long. De plus, le rythme de travail est coupé par les jours chômés du temps partiel. Pour Lise, il y a eu un temps d'adaptation afin de « garder le fil ». La première étape qu'elle s'était fixée consistait à « reprendre un boulot et me sentir bien ». Elle estime, deux ans et demi après sa reprise, que cet objectif est atteint et qu'elle parvient à présent à se projeter.

Elle apprécie ce moment où elle a réussi à « réintégrer les concepts nouveaux », a envie de « profiter un peu » et n'a pas envie « de tout rechambouler » : « Je viens juste de me sentir bien et voilà, j'ai envie de donner ce que j'ai à donner, et de moi aussi avoir le retour de ce que je fais... ». Lise a « donné » pour réintégrer, et elle espère recevoir avant de repenser ses investissements. L'investissement à fonds perdu n'est pas une solution, d'abord parce qu'elle ne peut plus donner autant d'énergie qu'avant la maladie, mais également parce que Atex n'est plus l'entreprise *leader* qu'elle a été. Après trois plans sociaux, l'entreprise peut à tout moment subir de nouvelles réorganisations, voire fermer le site. « Une chose que ça m'a apporté ... et que j'avais déjà, mais maintenant c'est encore plus fort, c'est de vivre ici et maintenant. Ça aussi, c'est très bouddhiste ! Et d'arrêter de courir à la course à l'échalote, ça va bien... ».

Entre la règle de conduite et les opportunités qui se présentent, il peut y avoir des écarts. Lise, deux ans après sa reprise d'activité est tentée d'accepter un poste plus ambitieux dont elle apprend non seulement qu'il est vacant, mais encore que ses supérieurs hiérarchiques ont pensé à elle. Elle est flattée et vraiment hésitante. « À la fois, j'étais tentée, c'est vrai c'est intéressant. Je ne savais plus quoi faire. J'étais à deux doigts de me dire : “bon allez, j'y vais”. Et après, je me suis dit : “non. Non, non. Si ça me tombe dessus, je vais regretter. Si ça me tombe dessus...” »

Q : Vous voulez dire, si vous vous investissez trop, si vous avez une récurrence, vous allez mettre ça sur le compte du travail ?

R : Oui, oui. Ce que je voulais dire c'est que, j'ai pas fait la démarche de revenir [du 3/5^e] soit à 4/5^e soit à temps plein pour prendre ce poste parce que, justement, j'ai cette épée de Damoclès ».

C'est le risque de récurrence que Lise pèse très consciemment qui sert de garde-fou à son désir d'évoluer en changeant de poste. En renonçant à « la course à l'échalote », elle fait l'expérience du plaisir de vivre les situations qui se présentent à elle et non celles qui sont ailleurs.

« Q : Donc, c'est pour vous préserver ?

R : C'est pour me préserver, c'est pour vivre autre chose que Atex pendant le temps qui me reste. Peut-être qu'il me reste cinquante ans à vivre, mais peut-être qu'il me reste pas ça, quoi ? J'en sais rien ! Et de ce fait-là... et en plus de ça, là j'ai vraiment envie d'avoir... Entre temps, on a fait construire, on a agrandi, ça a été un peu le bazar, ça a été très stressant tous ces derniers mois, là ça va se calmer et euh... il se trouve que j'ai profité de la période où j'étais arrêtée, j'essaie de positiver. Je me dis : “je suis arrêtée, il y a des choses où je vais passer à travers”. Mais, en même temps, j'ai du temps pour moi, je peux faire des choses intéressantes. Bon, j'ai

passé du temps avec mes enfants, ma fille entre en sixième, ça m'a permis de l'accompagner là-dedans et puis j'ai beaucoup lu ».

Rétrospectivement, grâce au recul qu'elle a par rapport à son investissement au travail, elle se rend compte que même lorsqu'elle était à mi-temps thérapeutique elle ne « remplissait pas ses journées » autant que d'habitude. Et, même en se ménageant au bureau, elle reconnaît n'avoir pas eu toujours l'énergie nécessaire pour assumer le repas du soir, la conversation avec la famille, avec les enfants. Retrouver une vie normale, c'est pouvoir faire face à toutes les activités faites avant la maladie. Pour cela, Lise se ménage en parvenant à établir un rapport au travail fondé sur un nouvel équilibre (coût/profit), en profitant de ce que la sphère associative peut lui apporter, mais également sa famille et en se reposant, en prenant du temps pour elle.

4.2. Claire, 47 ans : un arrêt de travail par KO offre la possibilité de repenser sa vie et son activité professionnelle

Seule, sans enfant, très impliquée dans son activité d'ingénieure qui consiste à veiller en permanence à la fluidité des flux informatiques, Claire ne s'est presque pas arrêtée de travailler durant la période du traitement de son cancer. Comme les flux informatiques, sa vie continuait avec des traitements dont elle a minimisé les impacts sur son corps. Épuisée, elle est arrêtée par son médecin traitant. L'expérience de rupture avec le travail lui permet de renouer avec un projet qui lui tient à cœur : devenir herboriste.

4.2.1. Une conciliation entre travail et traitement contre un cancer négociée directement avec le manager

Au mois d'août 2006, très peu de temps avant de prendre ses congés, Claire, alors âgée de 46 ans, fait une mammographie de routine dont les résultats sont suspects. Durant ses congés, elle fait les examens complémentaires afin d'établir le diagnostic et de prendre le temps et le recul nécessaires pour voir comment concilier le traitement de son cancer et son travail. « J'ai décidé, moi, de ne pas quitter mon travail. Je ne voulais pas faire une rupture complète avec mon travail ». Satisfaite du contenu de son travail d'ingénieure informatique et des conditions dans lesquelles elle peut exercer ses activités professionnelles et ses responsabilités syndicales, elle décide au retour de ses congés annuels qu'elle « garderait le pied, autant que possible, dans le travail ». Claire est recrutée en 1998 comme assistante achat stratégique chez Atex, après avoir été cadre dans une entreprise qu'elle quitte au moment où celle-ci est rachetée. Avec une maîtrise de langue, un diplôme de technique de commercialisation, une formation d'informatique de gestion qu'elle a faite plus tard au Centre national d'enseignement à distance (Cned) et une connaissance technique du progiciel de gestion concurrent de celui qu'utilise Atex, elle postule chez Atex sur un poste très en dessous de ses qualifications et compétences. Une fois recrutée, elle évolue rapidement vers l'informatique et devient cadre.

Le pronostic de son cancer du sein est, au vu des premiers examens, donné comme favorable par les médecins. Du fait d'un nombre élevé de nodules, on lui annonce une mastectomie en lui présentant les techniques de reconstruction du sein. Claire se prépare à l'ablation du sein : « Ça a été un choc (...) je ne suis pas mariée, je n'ai pas d'enfant, ce qui veut dire que... une vie sentimentale... euh parce que, un physique qui n'était plus... qui était incomplet quoi, donc voilà... il faut encaisser ». Opérée en octobre 2006, les chirurgiens découvrent un deuxième cancer : une tumeur de deux centimètres dans le sein opéré. Son cancer d'abord annoncé comme *in situ* est finalement infiltrant. On lui retire toute la chaîne ganglionnaire et son traitement est profondément modifié, car il nécessite une chimiothérapie, de la radiothérapie, de l'hormonothérapie et de l'immunothérapie. Au final, Claire a des traitements qui vont durer cinq années.

Dès la première rencontre avec son oncologue, Claire est allée voir, avec le pré-diagnostic, son *manager*, une femme qui a « été particulièrement attentive » et qui lui propose de redéfinir le contenu de ses activités, afin qu'elle puisse concilier, comme c'est son choix, le temps du traitement de son

cancer et des temps de travail. Sans qu'elle ne se sente menacée de perdre son poste, car sa compétence est recherchée par son entreprise, Claire, alors qu'elle n'a encore que très peu d'informations sur les traitements qu'elle aura, tient à rassurer sa hiérarchie : « Ben, euh là, on ne parlait pas encore de chimio. Il y avait une opération, on ne savait pas combien de temps... j'ai dit bon, je pense qu'une opération, une semaine pour l'opération et ensuite quinze jours de congés pour se remettre de l'opération, c'est ce que j'avais annoncé à la base. J'avais annoncé un mois en disant : "OK, après vous pouvez compter sur moi". Je leur ai dit que je n'avais pas l'intention de m'arrêter de travailler ». Pressée de retrouver son univers de travail, elle se montre confiante, elle imagine être sur pied un mois après son opération.

Elle est experte sur un progiciel de gestion de distribution de la chaîne d'approvisionnement interne de son entreprise. Lorsqu'elle revient, sa chef lui propose de laisser ses activités de support qui supposent une présence régulière pour prendre des activités de formation, de *coaching* et d'aide ponctuelle. Claire accepte cette nouvelle mission, d'autant que cette nouvelle fonction lui laisse un temps pour développer ses responsabilités syndicales.

4.2.2. Un arrêt maladie prescrit par un médecin pour récupérer

Le corps de Claire est marqué par des effets des traitements pourtant dicibles, mais qu'elle minimise car elle a « besoin » de son travail, non pas seulement pour des raisons financières, mais aussi et surtout pour ne pas être seule.

La question de l'efficacité du travail d'un malade n'est posée ni par Claire, ni par sa hiérarchie, ni par le médecin du travail. Ainsi, le traitement de son cancer s'inscrit dans son agenda, entre deux rendez-vous professionnels. C'est d'ailleurs un travail qu'elle réalise avec son ostéopathe : « se remettre dans le cycle de la vie », « accepter de mourir, c'est une chose (...) J'ai accepté de mourir (...). Et après, ça a été : maintenant, il faut que j'accepte de vivre avec [le cancer] ». À l'évidence, ne pas couper avec l'activité de travail est une façon de se prouver qu'on est du côté de la vie. Mais l'absence de recul par rapport au travail réduit la capacité de préserver sa santé.

Opérée en octobre 2006, Claire démarre en novembre le traitement de chimiothérapie qui durera jusqu'en mars 2007. Durant ces cinq mois, elle est arrêtée les cinq jours de la semaine où elle reçoit le traitement et vient au travail les deux semaines suivantes. Très soutenue par ses collègues, « j'avais mon fan club (...) ils ont été vraiment super (...) c'est un soutien affectif fort de mes collègues, de mes amis, de la famille, presque trop d'ailleurs (...) Il y a eu une fois dix personnes dans la chambre ». Claire reconnaît avoir « besoin de [son] environnement professionnel pour vivre ». Très clairement, elle ne souhaite ni d'arrêt de longue maladie, ni de mi-temps thérapeutique « du fait de [son] environnement personnel. Parce que je suis célibataire, je n'ai pas d'enfant, je vis seule. Je ne pourrais pas envisager de rester chez moi malade, de décrocher... Enfin, mon boulot, c'est ma vie ».

La chimiothérapie a des effets que Claire tente de minimiser ou de contrer par le recours à d'autres médicaments. À l'issue des cinq mois de traitement, ayant pu se rendre à son travail comme à son habitude, elle n'identifie pas vraiment d'effets. Ce n'est qu'à la dernière séance de chimiothérapie qu'elle se sent « hyper fatiguée » et décide « à la place d'être arrêtée une semaine, je me suis arrêtée deux semaines ».

Ainsi, après la chimiothérapie, en mars 2007, elle enchaîne vingt-cinq séances de radiothérapie cinq jours par semaine sans aucun arrêt de travail. Claire demande au radiothérapeute des rendez-vous le soir, après le travail, car « c'était plus facile de rentrer après à la maison que d'aller bosser après [une séance de radiothérapie le matin] ». Elle apprécie également le fait que le soir, les machines sont plus disponibles, car la plupart des patients viennent le jour, elle perd ainsi moins de temps à attendre son tour.

Le cumul des traitements trouve les limites de sa résistance physique : « Là, par contre, à la fin de la radiothérapie, je me suis é-crou-lée. Je suis allée voir mon médecin [traitant], elle m'a arrêtée pen-

dant quinze jours et elle m'a dit : "Écoutez, arrêtez de travailler à temps plein. Vous n'allez pas vous en sortir comme ça. Prenez un mi-temps thérapeutique. Recommencez à mi-temps thérapeutique". Parce que (...) j'étais vraiment claquée. La tension, j'avais un petit neuf de tension, vraiment fatiguée. Elle m'a dit : "Il faut arrêter quoi, ça suffit" ».

Bienveillante comme une mère, ce médecin arrête Claire qui ressent désormais la fatigue et compabilise les effets des traitements sur son corps : la présence de corticoïdes dans les traitements de chimiothérapie lui fait prendre dix kilos ; elle a un peu mal aux genoux ; elle a perdu de la mobilité à son bras ; elle doit s'efforcer à bouger ; faire attention à ne pas se blesser en raison de la perte de son système lymphatique dans le bras et doit faire avec les bouffées de chaleur liées à la castration chimique. La radiothérapie crée une réaction inflammatoire avec l'expandeur posé au moment de la reconstruction mammaire. Elle reçoit un traitement pour contrer cette inflammation. Claire déplore les effets de la brûlure de l'œsophage qui fait qu'elle ne peut plus avaler normalement : « Ça me bloque la gorge, donc je ne peux plus... ». Elle note également une « tache dans le dos, parce que ça a traversé ». Elle en parle à son chirurgien qui lui répond : « La radiothérapie c'est comme le nuage de Tchernobyl, c'est censé s'arrêter au... mais ça traverse ». Elle rit de cette réponse et conclut : « Bon, c'est dans le dos. C'est comme si j'étais bronzée, ça doit partir. C'est pas grave ».

4.2.3. Banalisation du cancer, confusion entre vie et travail empêchent de penser son corps, sa santé

Pour Claire, le cancer est le lot d'une majorité de femmes. Elle s'appuie sur les statistiques que son médecin lui indique : « Une femme sur trois » souffrirait d'un cancer. Cette banalisation du cancer l'amène à survoler les épreuves liées aux traitements, à minimiser les séquelles et ne pas s'interroger sur ce qui aurait pu conduire son corps à développer un cancer. Le cancer est à l'image d'un virus, un mal qui vient de l'extérieur, qui frappe à l'aveugle et qu'il faut éradiquer. Sans réflexion, dans un premier temps, sur l'imputation de son cancer, le travail de réparation réalisé par Claire se limite à effacer les traces les plus visibles de la maladie sur son corps. Elle perd son surpoids et travaille avec son ostéopathe pour retrouver son énergie.

Ce n'est que lorsqu'elle est arrêtée par son médecin traitant, puis qu'elle travaille à mi-temps thérapeutique, qu'elle parvient à prendre du recul et à penser son rapport au travail. Cette rupture permet alors à la mère de Claire de lui dire ce qu'elle ne pouvait entendre jusque-là.

Claire entretient une relation forte avec sa mère qui l'a accompagnée dans la maladie. Ce que Claire a le plus mal vécu, c'est moins l'annonce du diagnostic que le regard de sa mère au moment où le médecin a posé, après l'opération, le diagnostic complet, alors que sa mère était présente dans la chambre. « C'est le pire souvenir que j'aie. C'est abominable. J'aurais préféré être seule en fait ». En effet, si Claire avait été seule à connaître le diagnostic exact du médecin [un pronostic défavorable], elle aurait sans doute été en position de rassurer sa mère, comme elle l'a fait avec sa supérieure hiérarchique. Mais sa mère était présente le jour du diagnostic.

À l'évidence, Claire est troublée par le fait que sa mère dispose de la même information qu'elle sur son cancer. Il lui reste gravée l'image du « regard de [sa] mère en face », celle qui lui a donné la vie, à un moment où plane la mort. Sa mère est le seul garde-fou entre Claire et son travail. Fière d'une ascension sociale importante qu'elle doit à une formation sur le tas et des formations continues, Claire est ce qu'elle est grâce à son travail. Sa mère, qui lui rappelle régulièrement son sur-investissement dans le travail, ne semble avoir que peu de prise sur le rythme de travail que s'inflige sa fille. Dans ce regard de la mère, si troublant pour Claire, était peut-être contenu un message sur son rapport pathogène au travail, sur ce sein qu'elle allait perdre à un moment où sa vie affective était toujours entre parenthèses car trop prise par un travail qui remplit toute sa vie. Au cours de l'entretien qui s'est déroulé sur son lieu de travail, sa mère bienveillante l'appelle sur son téléphone portable pour lui demander de ses nouvelles et lui rappeler qu'il était bientôt l'heure de quitter le travail.

4.2.4. La mise entre parenthèses de la carrière permet l'élaboration d'une stratégie de préservation

Les deux genoux à terre, Claire prend conscience de l'état de santé dans lequel elle se trouve : « Il a fallu que je m'écroule vraiment, que je m'écroule vraiment... après la radiothérapie, pour me dire : "Tu peux pas. Tu as un choix à faire. Aujourd'hui tu es malade, tu mets ta carrière entre parenthèses, tu te soignes. Et une fois que tu seras guérie, tu seras bien... Tu recommenceras ta carrière professionnelle". En attendant, elle est entre parenthèses. »

Elle accepte le mi-temps thérapeutique que lui propose son médecin traitant et négocie avec sa hiérarchie le temps de travail avec un tout nouveau souci de préservation de sa santé : « Donc l'objectif c'était quand même de me protéger, de m'obliger à me reposer ». En accord avec sa hiérarchie, elle choisit de venir deux journées entières et une après-midi.

De ce fait, le contenu de son travail est modifié et elle change de poste. « Ils m'ont mise sur un type de poste qui correspond bien, enfin qui va bien dans le temps que je peux y consacrer ». Elle l'accepte tout en mesurant le risque qu'elle prend pour sa carrière : « Mais bon, c'est un choix à faire. Le choix que j'ai fait, c'est de me soigner. Si je dois mettre ma carrière entre parenthèses, je le fais ». Son nouveau poste consiste à travailler sur les causes des problèmes informatiques, alors que son poste précédent consistait à opérer, toujours en urgence, sur les conséquences des problèmes. Du coup, « le stress est beaucoup moins important, on n'est pas sous pression, il faut le résultat immédiat, de trouver tout de suite quelque chose. On peut travailler sur des tâches de fond. C'est quelque chose qui est planifiable, qui demande quand même des compétences, qui est intéressant parce qu'il y a quand même ce travail de recherche ».

Ce travail valorise un niveau d'expertise qu'elle a acquis dans ses postes précédents. Ainsi, le passage à mi-temps lui a permis de faire reconnaître par sa hiérarchie une compétence qu'elle avait et qui n'était pas exploitée en tant que telle. Elle est gratifiée mais appréhende tout de même l'avenir, car elle a changé quatre fois de *manager* en six mois en raison des réorganisations successives. Même si sa compétence est précieuse dans l'entreprise, la direction à distance, avec des supérieurs hiérarchiques qu'elle n'a pas rencontrés, rend incertain l'équilibre qu'elle a trouvé. Comment faire valoir le mi-temps thérapeutique, au téléphone et en anglais, avec un supérieur à l'autre bout du monde ?

Claire mesure désormais l'intérêt et les bénéfices de la préservation de la santé. « Aujourd'hui je me dis, j'ai 47 ans, euh, j'ai encore vingt ans de carrière à gérer, c'est pas mal... » Fin août 2007, elle a demandé à prolonger une première fois son mi-temps thérapeutique de trois mois : « Je l'ai fait parce que je sais qu'au niveau travail, octobre, novembre c'est les pires mois de l'année. Donc là, j'ai préféré... Là, je me suis protégée, je me suis protégée ».

4.2.5. « Je peux faire des choix de vie différents »

L'arrêt maladie, le mi-temps thérapeutique, par une mise à distance du travail, ont offert à Claire une possibilité de penser autrement sa vie, son travail. « Si je vois que ma carrière va être bloquée parce qu'on considère que je suis trop vieille, trop malade, trop je ne sais quoi, je vais gérer ma vie autrement. Je peux faire des choix de vie qui sont différents de ce... et, à ce moment-là, j'envisagerai... je me suis posé la question de savoir si je prenais un 4/5^e ».

Claire n'en a pas fini ni avec les traitements de son cancer, ni avec les contrôles : « L'hormonothérapie : cinq ans et l'immunothérapie : un an. C'est une injection toutes les trois semaines et l'hormonothérapie, c'est des cachets à prendre le soir. (...) Alors les contrôles... du fait de l'immunothérapie, il y a des contrôles cardiaques tous les deux mois, parce que le traitement et les cellules cancéreuses ont malheureusement attaqué le cœur, donc il faut faire des contrôles réguliers. Sinon, les contrôles avec l'oncologue, c'est tous les six mois, faire les bilans sanguins... ».

Si son évolution de carrière se trouvait bloquée, Claire a un projet « en gestation (...) pas encore mûr. Si j'avais le choix aujourd'hui, une baguette magique... qu'est-ce que tu veux faire plus tard ? Mon

idéal, ce serait de pouvoir faire ma formation d'herboriste pour pouvoir monter une herboristerie ou quelque chose d'équivalent, en tous les cas dans le domaine de la santé et des plantes ». Depuis longtemps elle s'intéresse aux plantes aromatiques et médicinales et profite des randonnées qu'elle fait régulièrement pour découvrir de nouvelles plantes, les cultiver, rechercher ce qu'on peut faire avec. En 2007, elle passe un diplôme d'accompagnateur en moyenne montagne, afin de pouvoir partager avec d'autres cette passion. Herboriste, elle peut imaginer faire ce métier jusqu'à sa retraite : « Le rythme est différent. J'ai eu une vie trépidante pendant des années et des années et je commence à avoir envie de ralentir un peu. Et c'est les circonstances qui m'ont amenée à réfléchir un peu ».

4.3. Alice, 53 ans : une vie centrée sur le travail

C'est avec le niveau d'un BTS électronique qu'elle intègre en 1975 Atex comme technicienne dans le service de maintenance d'ordinateurs. Elle devient chef d'équipe, puis formatrice. Elle bénéficie d'un congé de formation pour faire une maîtrise d'informatique appliquée à la gestion avant de devenir, en 1985, le contact européen d'Atex pour la vente d'un nouveau produit. Dans le département de marketing européen, elle est amenée à faire régulièrement des missions aux États-Unis. C'est au cours d'une de ces missions qu'elle se sent fatiguée. Son cancer du colon est diagnostiqué plus tard, à son retour en France, en décembre 1991. Alice a alors 37 ans.

4.3.1. Une reprise du travail « comme en 14 »

Au moment du retour à son travail dans le département de marketing européen, en septembre 1992, neuf mois après le diagnostic, Alice n'a rien négocié, ni avec la hiérarchie, ni avec le médecin du travail. Elle reprend le travail « comme en 14 », comme si rien ne s'était passé.

Or, à son retour, elle ne reconnaît plus grand-chose, l'environnement des produits a changé : « Je suis dans une industrie... euh, six mois, c'est quasiment deux cycles de vie de produit. Donc, je suis revenue et pfff pffff [perdue]. Intel avait des nouveaux processeurs, je sais plus où j'étais... Euh, l'organigramme avait changé, je n'avais plus le même chef... ». Sans repère, dans une indifférence générale, « Quand vous êtes pas là, vous n'existez plus », elle doit retrouver son énergie pour se conformer au modèle implicite de l'entreprise : « On attend de vous que vous soyez à 130 % (...) Vous êtes dans un milieu de gens jeunes où tout le monde sait que le *challenge*, c'est vraiment de donner le maximum ! Vous pouvez PAS être en mode réduit ! ».

Alice a dix-sept ans d'ancienneté lorsqu'on diagnostique chez elle un cancer du colon. L'entreprise a reconnu ses compétences en lui donnant le statut d'ingénieure. Elle passe cadre. Bien intégrée dans l'entreprise qui offre, dans les années 1970 et 1980, selon Alice, de bonnes conditions de travail, elle ne cherche pas à faire valoir ses compétences ailleurs. Sa vie et son travail se confondent : ses collègues sont ses amis. L'entreprise est en quelque sorte sa famille, car Alice est célibataire.

Ne parvenant pas à réintégrer son poste, ni à retrouver des repères, seule à gérer sa maladie, et ses effets, la fatigue notamment : « Mais moi, je ne travaillais pas... je dormais [au travail] l'après-midi », elle décide, en 1993, de faire une nouvelle formation. Elle monte un dossier avec le Fongecif et réussit le concours de la troisième voie d'entrée à Sciences politiques. Elle vit cette formation comme une source d'enrichissement personnel plus qu'une réelle possibilité de mobilité interne. Une reconversion professionnelle, Alice n'y pense pas. Sa vie est chez Atex.

La question de la préservation de sa santé n'est pas posée. Le congé de formation est davantage une fuite qu'une occasion de s'interroger sur ce qu'elle aurait envie de faire compte tenu de son état de santé. Au moment de passer les examens de fin d'études à Sciences Po, elle a une récurrence de son cancer. Elle est contrainte de subir une opération : « Cette fois-ci, la poche, je l'ai ».

4.3.2. « J'étais quand même amochée, (...), je m'en suis pas rendu compte »

L'exérèse du rectum et des organes voisins a des conséquences importantes à plusieurs niveaux de sa vie, sentimentale d'abord, mais également professionnelle. C'est « l'instinct vital » qui la pousse à reprendre, cette fois-ci encore, le plus rapidement possible son travail : « J'avais envie de vivre ». Vivre pour Alice, c'est être au travail. Elle revient en 1995 chez Atex après sa formation à Sciences politiques et après le traitement de la récurrence de son cancer et se laisse à nouveau surprendre : « Là, tout avait changé. Forcément, j'étais pas là... ».

Son poste « n'existe plus », sa hiérarchie ne lui donne pas de mission : « Je suis revenue et donc je n'avais donc rien à faire. On ne me demandait rien. Eh ben, j'étais à mon bureau et j'étais crevée. (...) quand tu es malade... tu prends, j'avais l'impression d'être une éponge. Je rentrais le soir, j'étais les-si-vée... d'avoir rien fait. J'avais rien fait. Juste d'être là. J'étais très fatiguée ».

Épuisée, Alice prend conscience de son état : « J'étais quand même amochée, je vous dis ça maintenant, mais sur le coup, je m'en suis pas rendu compte, mais sacrément amochée ».

Alice refuse la culpabilité que ses médecins pointent lorsqu'elle récidive et ils l'obligent cette fois-ci à être opérée. Si elle avait accepté d'être amputée d'une partie du colon lors du premier diagnostic, elle n'aurait peut-être pas récidivé. Personne ne peut l'affirmer. Personne non plus ne peut dire avec certitude qu'une fois sur la table d'opération, c'est une partie seulement du colon qu'il fallait enlever. Elle aurait bien pu avoir une poche dès 1992. Pour le comprendre, il est nécessaire de revenir sur le diagnostic de son premier cancer.

Elle est aux États-Unis en mission pour son entreprise lorsqu'elle note une fatigue anormale. De retour en France, elle oublie ce coup de fatigue et le met sur le compte du *jet-lag*. Mais peu de temps après, elle note du sang dans ses selles. En décembre 1991, son médecin diagnostique un cancer du colon. Elle a alors 37 ans et refuse de se faire opérer : « Il me dit : “oh pour ce genre de cancer, on opère”. (...) j'avais pas de symptômes, j'avais pas de douleurs... ».

Q : Mais si, le sang dans les selles ?

R : Non. Je n'avais pas de symptômes. Moi je n'étais pas malade. J'avais rien. Donc, l'opération ??? Ils veulent m'enlever des morceaux !!! Non, non. J'ai refusé l'opération. C'était trop tôt. Lui, il savait. Mais moi... non.

Q : Vous n'étiez pas prête ?

R : Je n'étais pas prête. J'ai refusé l'opération. Il m'a dit : “OK, c'est votre décision”. »

Alice est soignée par curiethérapie durant six mois. Elle est arrêtée pour suivre le traitement. Très peu de temps après le diagnostic, elle informe, début 1992, par ce tout nouveau moyen de communication qu'est alors le *mail*, l'ensemble de ses collègues et de sa hiérarchie de son absence en la justifiant. Elle indique très clairement son cancer avant de se retirer de son réseau. « Moi, j'ai une théorie, c'est que les gens ne savent pas, ils inventent. Après, c'est des rumeurs, et après c'est pire. Donc moi, ma théorie, c'est que c'est mieux de dire la vérité. Ceux qui ne peuvent pas assumer, ils assument pas, les autres, ils sont au courant. Et voilà ». L'annonce d'un cancer par *mail* à un ensemble de destinataires provoque tout au plus un émoi. À son retour, fatiguée, elle ne parvient pas à négocier quoi que ce soit. Contrairement à Lise et à Claire, Alice semble ne tirer aucun bénéfice de l'annonce. L'annonce a une valeur informative, elle ne suffit pas à obtenir un avantage, tandis que le faire valoir contient une base, souvent implicite, de négociation.

4.3.3. La gestion quotidienne des séquelles d'un handicap difficile à faire valoir

L'exérèse du rectum amène Alice à maîtriser le plus possible ce qui entre et ce qui sort de son tube digestif. Comme tous les salariés de l'entreprise, elle travaille sur un plateau ouvert et partage les toilettes avec les autres femmes. L'opération a eu d'autres conséquences gênantes : « Comme ils ont

enlevé beaucoup d'organes, la vessie, elle a dégringolé parce qu'elle tient, elle est verticale et apparemment elle tient avec les autres trucs, et comme ils ont enlevé plein de trucs, elle s'est... elle a plus son élasticité, son soutien, elle fait une espèce de poche et donc elle ne se vide pas bien. Donc il faut que je fasse attention (...) Comme j'étais relativement jeune, ils m'ont tout de suite branchée sur un système d'irrigation. Donc, en fait, je pratique l'irrigation (...) Normalement, quand on porte des poches, les poches se remplissent et on est obligé de changer de poche quand elle est pleine. Moi, je fais pas ça, parce que si je veux être dans un système de travail avec des clients et tout. C'est pas possible. Donc, je mets de l'eau dans mon intestin, ça déclenche le système des sphincters de l'intestin, ça le vide et puis après je mets une poche. Mais la poche, elle n'est jamais pleine. (...) Mais il faut faire attention à ce qu'on mange. On mange pas n'importe quoi (...) On peut pas boire des trucs gazeux ».

Alice pratique ce système d'irrigation qui lui permet d'être autonome au travail. Elle n'est cependant jamais à l'abri d'un incident qui l'oblige à rentrer chez elle. La poche lui complique l'existence lorsqu'elle doit voyager et rend ainsi les missions quasiment impossibles. Elle reste aussi constamment dans le doute lorsqu'elle est au travail en raison des odeurs qu'elle sent elle « de l'intérieur » et qui, apparemment, ne sont pas ressenties par ses collègues : « J'ai eu une période où j'ai eu l'impression de sentir toujours mauvais. Et ça me torturait. Je me disais : "les gens ne vont pas comprendre". Et, en fait un jour, j'ai demandé à une amie. J'étais en train de boire un café avec elle et je lui dis : "tu sens là que je sens mauvais ?" Et elle, elle ne sentait rien du tout. Elle m'a dit : "Mais non, je ne sens rien du tout". (...) Moi, je le sens de l'intérieur, mais quelqu'un qui est à côté, il ne le sent pas ».

La pudeur amène Alice à ne pas parler au travail de son handicap. Selon elle, à part une collègue qui est aussi une amie, personne n'est au courant de ses difficultés. Elle n'a pas cherché à faire valoir son cancer et ses conséquences pour négocier des aménagements. Son intérêt est porté sur l'amélioration des conditions de travail pour tous, mais pas pour elle. Très impliquée dans la défense des intérêts des autres, elle n'a manifestement pas élaboré de stratégie de préservation de sa santé.

4.4. Malek, 46 ans : « mon boulot me rongait »

Lors de notre entretien qu'il a manifestement préparé en fouillant dans son passé, Malek, alors âgé de 46 ans, met en lumière des éléments de son histoire, de l'enfance à sa vie d'adulte, dont il sent, a posteriori, qu'ils ont des liens avec la maladie. Le récit de la survenue de son cancer diagnostiqué lorsqu'il a 30 ans n'apparaît qu'après qu'il ait posé ce qui l'a conduit au surinvestissement dans son travail.

Rétrospectivement, et après avoir réussi petit à petit, en 2005, soit treize ans après son retour au travail, à stabiliser un nouveau rapport au travail et à se sentir bien dans le travail et dans le hors travail, il présente et analyse au cours de notre entretien, le rapport au travail qu'il a eu avant le cancer, comme pathogène. Si l'annonce du diagnostic du cancer survient, l'étude du cas de Malek montre qu'il s'est construit sur une longue période. La rupture marque l'obligation devant laquelle il se trouve après la maladie, s'il veut vivre, de changer ce rapport pathogène au travail qu'il avait.

4.4.1. Ce qui conduit Malek au surinvestissement dans le travail

Pour expliquer ses choix professionnels, Malek indique qu'il a eu à régler deux problèmes : une dette importante envers ses parents algériens et la question de son identité. Il est élevé comme « *un enfant roi* » par ses parents qui quittent l'Algérie en 1956 pour la France. Sa mère « se sacrifie » pour lui en faisant « plus de ménages... et travaillait deux fois plus », afin qu'il puisse bénéficier de la meilleure éducation et du meilleur entourage en France. Sa mère l'incite à faire du ski et à ne fréquenter que les « Blancs ». C'est sur lui que reposent « toutes les espérances... c'est celui qui, quand il sera grand, sera président ! [rires] ». C'est en accompagnant, de l'âge de 12 ans à 16 ans, sa

mère au travail, qu'il s'habitue aux contraintes du travail. Et c'est à cette occasion, selon lui, qu'elle lui a transmis « la valeur travail. Une valeur au dessus de tout ». Ainsi, il cultive une croyance anxigène, qui ne le quitte pas, et qui associe directement le fait de travailler plus à la mise à l'abri des besoins matériels de sa famille.

En 1981, il passe un bac professionnel (mécanique). Il rencontre une fille et provoque une rupture familiale en voulant vivre avec elle car son amie est « non-arabe ». Sa mère attendait qu'il épouse « une Algérienne pour avoir une belle-fille qui s'occupe d'elle, qui l'aide ». Mesurant la « différence de traitement qu'on pouvait faire entre un Français, un réel et un Français d'origine étrangère », Malek sait le risque qu'il prend en quittant ses parents. Sans filet de sécurité, il ne s'accorde aucun droit à l'échec.

Il travaillait déjà, avant le bac, chez un grossiste du bâtiment comme magasinier. Il décroche un emploi de chauffeur dans cette même entreprise, afin de pouvoir faire vivre son couple et permettre à son amie de poursuivre son Deug d'histoire. Conscient, angoissé, voire obsédé de n'avoir aucun filet de sécurité en raison de la rupture familiale, il s'investit sans compter dans son travail de chauffeur-livreur, y met toute son énergie et prend tous les risques : « Je me levais très tôt le matin », « Je roulais à des vitesses pas possibles », « Je ne mangeais pas, je reprenais une tournée l'après-midi » et réussit ainsi à faire deux tournées par jour, alors que tous les autres chauffeurs n'en faisaient qu'une. Son salaire est en conséquence : en quelques mois, il passe de 2 000 frs, à 8 000 frs par mois. Sa hantise est de perdre son travail.

Fiable, sérieux et très performant, il est sollicité par d'autres entreprises de transport de la région. Fort de ce premier succès professionnel, il décide de changer d'univers, car il ne se reconnaît pas dans ce milieu-là. À 22 ans, après trois, quatre ans d'expérience dans cette PME, il réalise qu'il peut faire autre chose, « j'ai eu le bac, je peux reprendre mes études, je peux trouver quelque chose de mieux » et qu'il ne partage pas la culture du milieu socio-professionnel dans lequel il était inséré : « Je voyais les autres chauffeurs, c'étaient des gars qui avaient un gros ventre, qui avaient des tatouages et qui commençaient à boire le blanc le matin avant le café... ». Puis, ayant dû changer de prénom car « devant la clientèle, Malek, ça faisait pas bien, on m'a demandé de porter un deuxième prénom... », il décide de se faire connaître comme Malek et non plus comme Marc. En 1983, il lance des candidatures spontanées, reçoit une réponse d'Atex qui lui propose de passer une batterie de tests. Il réussit les tests pourtant très sélectifs : « Je crois qu'il y avait trois cents candidats pour un poste », et accepte un poste de magasinier. Il redevient « Malek », mais doit en payer le prix : une chute de salaire de 50 % (4 000 frs par mois).

Dans ses premiers emplois chez Atex, Malek réussit une ascension fulgurante en s'investissant « à 200 % dans [son] travail » et en prenant en charge sa formation. Il ne lui faut que quelques mois pour passer de magasinier à coordonnateur magasinier, puis à devenir assistant ingénieur. Plutôt que de saisir l'opportunité de promotion interne que propose l'entreprise à ses employés en permettant aux bacheliers de devenir des ingénieurs « maison », il prend des cours du soir et décroche un diplôme de premier cycle universitaire en informatique d'entreprise qu'il finance seul. Non sans fierté, il pose le diplôme sur le bureau de son chef afin de lui montrer ce qu'il était capable de faire seul, en dehors de son travail dans l'entreprise. Son chef, étonné, lui explique que l'entreprise a des programmes pour former son personnel.

En 1988, au moment où il devait obtenir une promotion et être ingénieur – son souvenir est précis car lié au marathon de New York auquel il participe – le plan de développement prévu pour lui s'effondre. Son chef, qui lui avait promis cette promotion, n'est pas promu lui-même en raison d'une réorganisation du service. C'est « un jeune loup qui prend la place du vieux *manager* ». Le nouveau *manager* remet en cause l'avancement de Malek pour qui ce coup de théâtre sonne comme une trahison et marque un coup d'arrêt de sa carrière. La confiance brisée, il claque la porte : « Je peux pas traiter avec un mec comme ça » et accepte, sans prendre le temps de la réflexion, le premier poste qu'il trouve chez Atex.

Débutant dans un nouveau métier, il se retrouve « expert » dans un poste d'agent d'ordonnancement qui consiste à gérer la production en calculant des prévisions à partir d'une analyse des commandes. Ce service n'était, selon lui, « pas du tout organisé (...) complètement bordélique ». Pour réussir, Malek applique une recette qui jusqu'alors s'est avérée payante : travailler, travailler, travailler. Mais cette technique ne fonctionne pas : « (...) Et même en y mettant la quantité de boulot, la qualité, ça n'amenait pas de résultat (...) Je travaillais jusqu'à 23 heures, tous les jours et ça n'apportait pas ses fruits. Toutes les équipes travaillaient comme des fous. C'était dingue ! C'était une grosse, grosse pression ! ».

Durant trois ans, de 1988 à 1990, Malik résiste. Voyant les symptômes s'aggraver, c'est sa femme qui met un terme à cette résistance forcenée. « Et là, je commence à tousser énormément et j'étais épuisé surtout. Et là, ma femme, elle dit le matin : "là, tu ne vas pas au boulot, tu vas chez le toubib". Je suis allé chez le toubib. Le gars il me dit : "vous préparez une valise, vous allez faire des radios d'abord et je pense que vous avez ça, ça, ça..." (...) Ben, maladie d'Hodgkin, cancer des ganglions lymphatiques ».

Après une radio des poumons, il est mis en surveillance à l'hôpital où il peut enfin se reposer. Durant cette semaine de repos, il récupère son énergie ce qui le convainc, ainsi que les internes, qu'il n'est pas ou plus malade. Il est prêt à retourner au travail quand le cancérologue lui présente les analyses sanguines et les résultats d'une ponction des ganglions atteints. C'est bien un cancer. Et, pour mesurer la gravité de ce cancer, et donc avoir un pronostic fiable sur ses chances de vivre, il accepte l'ablation de la rate dont l'analyse des cellules donne un verdict favorable.

4.4.2. À la reprise du travail, « c'est moi qui imposais mes règles »

Une fois les traitements contre la maladie d'Hodgkin terminés, Malek, alors âgé de 30 ans, prend ses congés d'été avec son épouse et leurs deux enfants. Puis, il décide, en août 1991, soit huit mois après le diagnostic, la date et les conditions de son retour au travail. Son cancérologue lui dit : « Ça va être un peu juste ». Il ne tient pas compte de l'avis de son médecin et reprend à plein temps dans le poste qu'il avait quitté.

Sans consulter ni le médecin du travail, ni son supérieur hiérarchique, Malek reprend à plein temps dans le poste où il a été en échec juste avant le diagnostic de son cancer : « Ben voilà, je reprends le boulot fin août. Et quand je reprends le boulot, déjà, je ne voyais plus le boulot de la même façon. C'était moi qui imposais mes règles. (...) J'ai dit : "Stop. Moi, tous les jours à quatre heures, je vais chercher mes gosses à la maternelle ou à l'école parce que je ne l'ai jamais fait de ma vie. Moi, c'est moi, qui décide ce que je vais faire et avec qui je veux travailler" (...) Oui [je dis] à mon chef : "C'est moi qui fais les règles. Si vous n'êtes pas d'accord, je pars". De toute façon, ils avaient besoin de moi et puis parce que j'avais réussi à imposer ma personnalité, j'avais une certaine aura ».

Le poste qu'il occupait avant son départ en congé de maladie s'est amélioré dans le sens où ses collègues ont réussi à contrôler davantage les processus mais sans pour autant y parvenir complètement : « C'était encore bordélique. Ça venait de la nature de l'activité ».

Pour se prémunir du surinvestissement qui le guette, il se donne des règles et des principes : « Je ne voulais plus passer cadre. Quand je suis rentré de ma maladie, mon rapport avec le travail était différent, complètement. Avant, je me tuais au boulot. Et là c'était : à 16 heures, je suis dehors. Je ne veux plus entendre parler de ces histoires de cadres ou d'avancement, vous vous démerdez. Ce que j'ai me suffit...

Q : Et côté salaire ?

R : Côté salaire, je m'en fous...

Q : Les courbes qui montent ?

R : Je veux plus entendre... J'ai tout mis de côté. Je veux plus qu'on me parle de ça. Je veux par contre me faire plaisir. Je ne veux plus de contraintes. Je veux seulement travailler par plaisir ».

Sa femme l'encourage à limiter son investissement dans le travail et lui suggère même d'arrêter de travailler. En réussissant le concours de professeur des écoles, elle lui propose de prendre en charge les dépenses du foyer avec son salaire. Mais Malek choisit de continuer à travailler : « Je dis non. J'aime ce que je fais au boulot, j'impose mon *timing* ». Mais s'il réussit à bâtir un nouveau rapport au travail en imposant des règles, il se heurte à l'incertitude de son état de santé. Après l'objectif « guérison », il se trouve face à l'objectif « vivre avec le cancer » qu'il n'avait pas imaginé rencontrer.

4.4.3. L'entraînement au surinvestissement inhibe les symptômes

Rétrospectivement, il décrit son rapport au travail comme anormal, pathologique : « Je bossais comme un dingue ». Il l'explique par le fait que son travail était alors la seule possibilité pour lui de « s'ouvrir des portes » et « monter en salaire surtout ». Au cours de ces années-là, il affine et systématise son mode de fonctionnement qui consiste à aller de l'avant en cherchant à s'investir toujours plus, et toujours plus que les autres, afin d'être irréprochable. Ainsi, il s'impose des objectifs chiffrés toujours croissants « voilà, dans trois ans, il faut que tu gagnes tant ». Il parvient à chaque fois non seulement à les atteindre, mais encore à les dépasser.

Il trouve dans la course à pied, le marathon notamment, une épreuve où il peut « lutter contre lui-même » et s'entraîner à dépasser ses propres objectifs. Sa satisfaction provient du surpassement qui progressivement lui permet de moins douter en ses capacités. Chemin faisant, il développe non seulement une résistance hors du commun à des charges de travail qu'il s'impose lui, et non pas sa hiérarchie, mais aussi une volonté de « maîtrise de tous les éléments ». « Le marathon, ça me convenait parce que je tentais de dominer mon corps et peut-être même mon esprit ». Dans ce mode de fonctionnement hyper rationnel et volontaire, il n'apprend pas à gérer les incertitudes, à accepter l'irrationnel, le flou ou à lâcher prise. Il ne tire pas de leçon des échecs auxquels il est confronté car il les oublie ou les nie. Pour n'avoir rien à se reprocher, et à être irréprochable – le marathon et le travail sont socialement valorisés –, il donne toute son énergie sans chercher à faire l'expérience de l'économie, de la mesure, de la négociation, de la coopération, de l'entraide, etc. Pour contrer l'épuisement, il se surentraîne au marathon.

Il juge rétrospectivement impossible la tâche que sa hiérarchie lui a confiée, lorsqu'il était agent d'ordonnancement dans un service dont la mission consiste à gérer la production en calculant des prévisions à partir d'une analyse des commandes. Mais sa mentalité de battant lui impose de relever le challenge : « Les objectifs qu'on m'imposait, j'avais du mal à les atteindre. Et les objectifs, moi que je m'imposais, parce que chaque fois qu'on me donnait un objectif, moi tout de suite je surenchérisais et là, j'y arrivais encore moins ». Il prolonge ses journées de travail dans l'espoir de réaliser ses tâches jusqu'à ce que sa femme s'inquiète. Pour mettre un terme à ces journées de travail, c'est elle qui vient le chercher, tard le soir, sur son lieu de travail afin de le sortir d'une tâche dans laquelle il était en train de s'empêtrer. « Elle voyait que je m'enfonçais dans un truc pas possible ». Pour tenir le coup, « son échappatoire », c'est les marathons. Il court pour oublier son travail.

Sa quête d'une maîtrise d'éléments contingents hors de portée finit par puiser dans ses réserves et fatigue son organisme. « Et moi je refusais l'échec. Au lieu de me dire, c'est une bêtise... Non, moi : "Tu dois prouver que tu arrives. Là où c'est impossible, on va y arriver" ». Fatigué, il commence à prendre « du café et surtout de la vitamine C. Je commençais à deux grammes le matin. J'étais mort. J'en pouvais plus, mais je voulais prouver, y arriver. Et là, je commençais à tousser... ». À ce premier symptôme que note rétrospectivement Malek, s'ajoute un deuxième : « Et puis, mentalement, je ne retrouvais pas la pêche parce que... j'étais plutôt détruit parce que le boulot, c'était une cata ». La promesse non tenue de son ancien chef et le manque de reconnaissance de son investissement dans le travail retentissent comme une « trahison » : « C'était la destruction, surtout au niveau boulot, et je refusais d'aller voir un toubib. J'étais hyper crevé mais je refusais... "Tu vas arriver à prendre le dessus, tu vas arriver à prendre le dessus, tu vas arriver à prendre le dessus" ».

4.4.4. Travailler pour atteindre l'objectif « guérison »

Face à l'enjeu vital, Malek élabore une stratégie pour guérir, mais sans que l'on puisse y déceler le moindre élément de préservation : « (...) Je m'étais vu mourir avant, et là je ne pouvais plus [mourir]. Moi j'ai dit : "C'est pas possible, je peux pas laisser ma femme, (...) les deux gamins, la baraque, elle peut pas la payer. C'est pas po-ssi-ble. C'est im-po-ssi-ble. J'ai pas le choix [je dois guérir]" ». Ainsi, Malek se place face à « l'objectif guérison ». Porté par son réseau, il doit réussir son objectif : « (...) C'était comme New York. New York, c'est un marathon où il y a trois millions de spectateurs, on vous tape dans les mains à chaque fois que vous passez. Et là, c'était pareil. Parce que moi, j'ai un réseau incroyable ! ». Son désir de vie plus fort que tout, il met tout en œuvre pour se soigner, se rétablir, revivre comme avant.

Il établit un contrat moral avec ses médecins : « Mais moi, je réagissais hyper bien [au diagnostic, au protocole]. Parce que moi, il fallait tout m'expliquer.

Q : Cartes sur table ?

R : Cartes sur table. Moi, je ne veux surtout pas de zone de flou. Vu mon caractère... J'étais quelqu'un qui avait des certitudes, qui était cartésien, technicien, pour qui un + un ça fait deux ».

Ainsi, il veut connaître « tous les paramètres » de la maladie. À sa demande, les médecins lui passent des livres sur la maladie d'Hodgkin, « il fallait que je comprenne tout ».

Malek, qui n'a pourtant jusque-là, dans son travail notamment, ni cherché, ni accepté l'aide des autres, accepte l'aide du milieu médical qu'il découvre pour l'occasion. Après l'opération de la rate, il commence des séances de chimiothérapie et subit treize semaines de radiothérapie qu'il supporte très difficilement en raison des nausées. « Dès le premier jour de la radiothérapie, j'ai été malade, mais à un point... malade... (...) je vomissais, je vomissais, je vomissais... Puis, ça irrite, je pissais du sang, des glaires, c'est affreux ».

Pour s'affranchir de cet état de « malade », Malik emprunte la blouse de l'infirmier dans le service de chimiothérapie où il vient faire ses séances : « Et là, je ramassais le vomi des autres, je balayais. C'était à la déconne. J'étais, en plus, tombé sur des infirmiers, des espèces de dingues, parce qu'ils vivaient quand même des choses très intenses et pour se protéger, c'était l'humour. Et moi j'étais tombé dans ce jeu et je faisais l'infirmier. (...) Au service de radiothérapie : « Ça s'est hyper bien passé. À la fin, c'est moi qui réglais la machine ! On était tombé dans un fonctionnement de dingue, quoi ».

Durant tout son traitement, Malek refuse de bénéficier des avantages, droits, dispositifs accordés aux patients reconnus en affection de longue durée (ALD). « Alors j'ai mis un point d'honneur à ne jamais prendre l'ambulance. Donc, même dans les cas les plus durs, j'avais un sac dans la poche [pour vomir] et je prenais le tram ». Il met tout en œuvre pour atteindre l'objectif « guérison » au plus vite comme pour mieux tout oublier de son cancer. Le vomissement et les pertes liés à la radiothérapie et l'amaigrissement sont les effets qu'il note. Mais ils sont limités aux quelques semaines du traitement : « Et là, ces treize semaines se terminent. Et là, un moral de gagnant. On arrête tous les traitements. Et je pars quelques semaines en vacances ».

C'est ainsi qu'il a pensé s'être débarrassé de son cancer et passer de l'état de malade à l'état de non malade qui lui permettrait de repartir dans la vie comme si de rien n'était. Mais c'était sans compter avec les angoisses qu'il découvre.

4.4.5. Une re-naiissance pour apprendre à vivre avec l'incertitude

L'épreuve de la maladie change son implication au travail. Malek se trouve face à une incertitude qu'il ne peut gérer : le risque de récurrence. « Et là, il s'est passé un phénomène assez dingue. C'est que,

jusqu'à la reprise du boulot, j'étais un fanfaron, j'avais un mental d'acier. Mais le projet "guérison" venait de se terminer. J'étais sur des rails et là... tout d'un coup, je me retrouve sans objectif !

Q : C'est-à-dire tout était enclenché pour la guérison, les soins, etc. etc, tout d'un coup, vous êtes lâché ?

R : Voilà, lâché ! Et là, la grande trouille. Pendant trois ans, le moindre petit truc [il tousse], je me dis : "C'est une rechute", la moindre petite température, je me dis : "C'est une rechute". Et puis, comme on a des grands coups de fatigue... là je me surveillais trop... Et j'ai eu peur pendant trois années. Des angoisses à me dire : "je vais retomber malade, je vais retomber malade, etc." » Et là, ma femme me dit et les deux premiers gamins, Julia et Agathe : "on veut un troisième, un petit frère ou une petite sœur". Et moi, j'ai dit : "non. Je peux pas. Si je retombe malade, si je meurs, je peux pas..." Et ma femme a vraiment insisté et mes gamins aussi... Et je retourne à l'hôpital et je leur dis : "Bon normalement, je suis stérile vu les traitements que j'ai eus" (...) Donc, on refait encore des prélèvements... et ils me disent : "Ah, vous n'êtes pas stérile (...), donc vous pouvez faire un gamin, on vous suivra si besoin". Bon ben, on enclenche la machine et on a eu un petit Adrien en décembre 1993. Et là... les deux premiers, j'avais participé à l'accouchement et là, pour le troisième, le chirurgien était bloqué dans la neige et la femme sage... euh, la sage-femme, sentant que vraiment... Euh dit : "Je vous pilote, vous faites l'accouchement, vous ?" Je dis : "oui". Alors elle m'a piloté et c'est moi qui ai... (...) sorti Adrien, coupé le cordon, même fait la petite incision pour la sortie, etc. J'ai pas recousu, mais j'ai pratiquement tout fait, enlevé le placenta et tout le tralala et là, c'était... et là, j'ai plus eu peur. J'ai pris le gamin et...

Q : Ça vous a fait renaître ?

R : C'était une naissance pour moi. (...) "Ah", je me suis dit, "c'est impossible que je puisse mourir ou retomber malade ou rechuter, c'est pas possible. Non je ne peux pas, c'est impossible". Et là... je suis ressorti de la clinique et j'ai dit : "C'est bon, je peux pas retomber malade".

4.4.6. Les « rechutes » du côté du rapport au travail

Quelques mois après son retour au travail dans le service de gestion de la production, il parvient à reconnaître qu'il était en échec car cette mission « est impossible ». Malek décide alors de quitter ce poste. Cette fois-ci, il négocie avec sa hiérarchie son départ en formant en interne des collègues pour le remplacer. Il accepte l'aide proposée afin de prendre, dans de bonnes conditions, le poste de coordinateur des systèmes informatiques qu'il convoite. Ainsi, il obtient, par la négociation, un poste où il peut réussir sans s'épuiser à la tâche.

Les angoisses et les nausées qu'il avait à l'évocation du cancer ou à l'odeur des salles et couloirs d'hôpital cessent à la naissance d'Adrien. Si Malek privilégie sa vie de famille et trouve du plaisir à son nouveau travail, le plaisir au travail ne suffit pas à contrôler son investissement, gérer les contraintes, ajuster le rythme de l'enchaînement des tâches, etc.

Au début de l'année 1996, il est sollicité par sa hiérarchie pour passer cadre. « (...) Ils m'envoient au service du personnel et moi je freinais des quatre fers. Moi : "j'aime mon travail, c'est bon, on reste comme ça". "Mais oui, mais un jour tu risques d'être menacé, les choses évoluent, c'est dommage de ne pas en profiter, tu as carte blanche, etc." Moi, j'ai dit : "Mais qu'est-ce que ça cache ça ?" Moi, j'ai dit : "Le travail maintenant, c'est secondaire, il faut que j'en tire un plaisir". Je n'avais que cette notion de plaisir et je ne veux pas de contrainte, maintenant c'est fini. Ma vie, c'est du plaisir. Mes amis, c'est du plaisir. Ma famille, c'est du plaisir. Le travail, c'est du plaisir. Tout va bien (rires) ».

Finalement, il accepte de faire un bilan de compétences, moins pour évaluer ses potentialités que pour prendre du recul et découvrir d'autres univers, d'autres métiers. Il a carte blanche pour faire des études supérieures : « Je veux faire un troisième cycle. Parce que, moi, j'aurais bien voulu avoir

un diplôme bac + 5 reconnu parce qu'il n'y a pas que Atex dans la vie, alors que, jusqu'à présent, je me sentais redevable à Atex. Atex était tout pour moi et je ne pensais pas être capable de travailler ailleurs qu'à Atex ». Sans craindre d'être redevable, il accepte cette fois-ci que sa formation à l'École supérieure de commerce soit prise en charge par l'entreprise ainsi que le stage aux États-Unis qu'il choisit de faire. En 1996, il part aux États-Unis avec toute sa famille et a à sa disposition, voiture et maison de fonction payées par l'entreprise. Il est comblé par tant d'égards.

Fort de cette reconnaissance professionnelle, qui s'est traduite par une augmentation de salaire, des postes qu'il juge très intéressants et qui sollicitent autant ses compétences techniques que son savoir-faire dans la gestion des hommes, « tout d'un coup, [il s'est] remis à trouver de l'ambition » : « (...) Je rebossais comme un malade, mais j'avais le recul de ne pas m'investir émotionnellement complètement. (...) Je faisais parce que j'y trouvais un intérêt et ça m'amusait, c'était marrant parce que c'était nouveau. Et puis, dès que ça pouvait me toucher, hop, j'arrêtais et je me recentrais sur ma femme et mes gosses. Ça a toujours été le moteur, ma femme...

Q : Un garde-fou ?

R : Ouais, ouais. ».

L'expérience du cancer lui permet de savoir quand s'arrêter et de mieux savoir ce qu'il donne et comment le doser. Il ne met plus toute son énergie dans le travail. Fatigué après des périodes de fortes charges de travail, il consulte son médecin et accepte « sans état d'âme » les arrêts de travail. Mais, face à des épreuves qui le confrontent à de l'incertitude, il ne parvient pas à mesurer ses investissements.

En 1999, au moment où il passait les épreuves finales pour son diplôme à l'École supérieure de commerce, il devait préparer un oral dans une troisième langue, toute nouvelle pour lui, l'espagnol. « Et là, le truc incroyable, parce que je me suis investi à 200 % en espagnol. J'ai pris des cours que j'ai payés de ma poche, particuliers, (...), en plus à Sup de Co, on avait des cours de soutien parce que j'étais débutant dans cette langue et en plus je faisais venir un prof à la maison, un fou furieux. Je suis arrivé... j'ai eu une très bonne note en espagnol par rapport à mon niveau, 13 et quelques. Donc, j'étais très content de moi, mais je me suis retrouvé le lendemain... parce que j'avais tellement tiré sur la... j'ai eu une colistite, c'est une inflammation de la vésicule biliaire. Et là, tout de suite, on m'a opéré. Le matin, j'ai eu cette crise. (...) Ça s'est enflammé et si on laisse quelqu'un avec ça, en 48 heures il y passe. À 7 heures, c'est arrivé ; à 7 heures 30 ; une échographie ; à 8 heures, à la clinique et on m'a opéré tout de suite. Il fallait tout re-ouvrir, oui complètement [il montre la cicatrice].

Q : C'était un truc psychosomatique ?

R : Ah ouais, complètement. Hyper nerveux, psychosomatique.

Q : Ah mais, je pensais que vous aviez enfin réussi à vous calmer, à doser le travail ?

R : Ben là, c'était trop stressant. (...)

Q : Vous vous étiez mis la pression ?

R : Oui, même beaucoup quoi ! Je flippais énormément et là, boum !

4.4.7. Se sentir en sécurité pour réguler son activité

En 2001, à l'annonce d'un plan social, Malek se sent « menacé » dans son emploi malgré les propos très rassurants de sa hiérarchie. « Et comme j'ai gardé une paranoïa par rapport au travail, parce que pour moi, ça me permettait de vivre, j'ai gardé ça quelque part. J'ai dit : "Ah non, moi, ça je n'accepterai pas de recevoir un coup de pied au cul. Si je dois partir un jour, c'est moi qui pars. On ne me virera pas, c'est moi qui partirai". »

Fragilisé par cette annonce, il élabore, dans le plus grand secret, des projets et cherche celui qui lui procure le plus de sécurité. « Je m'étais fait trois scénarios : 1/ je change d'entreprise, 2/ je deviens prof, 3/ je crée ma boîte. Et dans tous les scénarios j'ai énormément avancé. Dans le premier, je change d'entreprise, j'ai contacté des cabinets de recrutement, j'ai fait des entretiens et on m'a proposé un poste à Z. et j'ai mis un week-end à bien réfléchir (...), c'était un job équivalent, mais moins payé. Et en discutant avec ma femme et mes enfants, ils ont dit : "Tu vas te relancer à 200 % dans ton job, même si tu veux arrêter de travailler, arrête de travailler. Tu as 40 ans, fais ce que tu as envie de faire dans la vie". (...) Je les ai appelés et j'ai dit que je n'acceptais pas leur offre. Il restait les deux autres scénarios. Celui qui m'excitait le plus c'était créer ma propre boîte. Je voulais prendre une franchise [enseigne d'informatique], j'ai visité tous les franchisés... ».

Il est très partagé. D'un côté, il souhaite entreprendre et avoir la totale maîtrise sur son activité, son investissement, sa rémunération et, de l'autre, il mesure les risques financiers liés à cette entreprise à un moment où il aide beaucoup ses parents en subvenant à leurs besoins et anticipe les frais liés aux études supérieures de sa fille aînée. Pour concilier son désir d'avoir son propre commerce et la sécurité de revenus stables, il décide de créer sa propre entreprise et de se préparer au concours du certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement technique (Capet). Ainsi, s'il n'obtenait pas ce concours pour devenir professeur de technologie, il pourrait s'investir dans son entreprise. Le projet de devenir enseignant est né d'expériences positives qu'il a eues, dans le sport, et à l'Éducation nationale lorsqu'il a accepté de donner des cours d'instruction civique et morale à des CM² dans l'école où travaille sa femme. Son épouse et ses amis l'encouragent : « Prof, c'est bien pour toi ». De plus, l'emploi du temps connu d'avance, lui semble un excellent remède à sa tendance au surinvestissement. Si le salaire est bien moindre que ce qu'il a connu, la perspective de ne pas perdre son emploi joue en faveur de sa décision de devenir fonctionnaire.

À la fin de l'année 2002, Atex annonce un deuxième plan social pour 2003. Jusque-là, Malik n'avait parlé de ses projets de quitter l'entreprise à aucun de ses collègues. Sentant une menace permanente avec l'annonce de ce deuxième plan social, il prévient sa hiérarchie et ses collègues de son intention de partir. Ces collègues lui répondent : « Mais pour nous, il est hors de question que tu t'en ailles. Ton poste n'est pas menacé, on ne comprend pas d'où ça vient... et moi, je leur dis : "Mais cette épée de Damoclès, moi je ne peux pas la supporter" ».

Ses collègues tentent de le convaincre de rester. Face à la menace de licenciement ou de fermeture du site, Malik continue d'élaborer son « projet de vie » à l'extérieur de l'entreprise, alors qu'on lui propose en interne des projets de plus en plus intéressants comme pour renouveler la confiance que ses supérieurs hiérarchiques et ses collègues ont envers lui. Il est touché par tant de reconnaissance. Mais sa décision est prise.

Il part avec cinquante-cinq mois de salaire, en profitant des conditions du plan social, alors que son poste n'était pas menacé. Il négocie également sa date de départ, en juin 2003, après qu'il ait fini sa dernière mission. Malek quitte Atex après un pot de départ organisé pour lui dans le gymnase de l'entreprise avec « des cadeaux... un ordinateur portable. Le départ rêvé pour moi. Un départ en plein succès. Je n'ai rien à regretter ».

Il s'inscrit dans l'école qui avait alors le meilleur taux de réussite au Capet, prend une chambre d'étudiant et apprend l'électronique, une matière qu'il ne connaît pas. Il sollicite un professeur qui vient lui donner des cours complémentaires tous les week-ends en électronique, en informatique de gestion et en gestion et travaille « comme un marteau » pour acquérir ces connaissances. En parallèle, il exerce comme consultant et formateur en informatique et parvient à négocier ses prestations entre 700 et 2 000 euros la journée. « Je mène tout de front. Et là, j'ai vraiment cravaché... Là, je me suis remis à fond, à 10 000 % ! C'est mon caractère. Et j'ai obtenu le concours. J'étais trentième sur je ne sais pas combien 400 ? Prof en technologie ». Devenir fonctionnaire est, a priori, parmi les scénarios qu'il a envisagés, la possibilité pour lui de réguler son activité et concilier santé, vie de famille et travail.

Après un stage obligatoire qu'il fait dans le sud de la France, il obtient un poste fixe proche de son lieu d'habitation, dans une zone d'éducation prioritaire (Zep). Bien que son salaire soit bien inférieur à ce qu'il touchait auparavant (il est divisé par 2,5), il décide de fermer son entreprise, parce qu'il n'avait plus la « niaque » et que tout était « payé avec le gros package. J'ai acheté un appartement à mes parents, un appartement à ma fille ».

Il va tous les jours au collège, de 8 heures à 18 heures, la porte de sa classe reste toujours ouverte afin que les élèves, notamment ceux qui ont comme lui, une double culture puissent venir échanger avec lui. Progressivement, il prend conscience que ce choix est finalement le mieux pour lui : il est titulaire de la Fonction publique, ne craint plus le licenciement et a un emploi du temps connu d'avance et fixe au niveau du volume des heures d'enseignement. De ce fait, il retrouve du temps pour lui, pour se reposer, pour faire des projets pour lui et sa famille, pour suivre les activités de ses enfants, pour partager des moments avec ses amis, bref, pour vivre.

Lors d'un échange téléphonique avec Malek à propos de l'analyse faite de son entretien qu'il a accepté de lire et de commenter, il révèle de nouvelles crises d'angoisse liées à un désœuvrement. Il vit le temps libre laissé par son activité professionnelle comme un vide et culpabilise. Sa femme, toujours en alerte, le somme de trouver des activités de loisir pour diminuer ses angoisses. Et s'il ne retrouve pas rapidement un équilibre, elle lui demande de consulter un psychiatre. Il trouve et prend plaisir à faire de nouvelles activités : nager avec sa femme à la piscine, suivre des cours de stretching, marcher avec le chien pendant une heure tous les jours, etc. autant de « petites activités » qui n'avaient pas de sens ou étaient « inutiles » pour lui avant le cancer. Mais pour dépenser son surplus d'énergie, et bien qu'il juge « n'être plus que l'ombre de ce qu'il était », il décide, en accord avec son épouse, de restaurer avec un ami des appartements qu'ils achètent. Ainsi, outre l'occupation que procure cette nouvelle activité, il peut à nouveau épargner et « constituer un patrimoine » qu'il pourra léguer à ses enfants.

5. UTILISER LES MARGES DE MANŒUVRE ET TENIR SON TRAVAIL À DISTANCE : UNE STRATÉGIE DE PRÉSERVATION QUI ISOLE LES SALARIÉS

Dans ce chapitre, nous étudions comment les marges de manœuvres sont saisies par les salariées autant pour concilier leur activité de travail avec leur santé que pour préparer leur reconversion professionnelle. En saisissant les marges tout en mesurant leur implication dans leur travail, les deux salariées étudiées montrent les limites de cette stratégie de préservation de leur santé. Moins impliquées que leurs collègues dans les tâches lourdes ou ingrates, elles se coupent petit à petit de ce qui soude le collectif de travail. Sans faire valoir leur cancer auprès des collègues, leurs absences, leur implication mesurée dans les tâches collectives et leur retrait de la participation au collectif finissent par les couper des autres. Pour tenir, elles s'investissent dans d'autres activités professionnelles : l'une exerce officieusement comme psychanalyste ; l'autre avance et freine en même temps dans son projet de reconversion professionnelle qui, à l'évidence, réduira beaucoup les marges de manœuvre dont elle bénéficie avec son statut d'intermittent du spectacle. Mais jusqu'à quand reporter une reconversion professionnelle jugée pourtant nécessaire en raison d'une implication physique devenue trop coûteuse après le cancer et des nuisances et risques pour la santé que présente le métier de menuisier ?

5.1. Fanny, 53 ans : médecin du travail qui exerce comme psychanalyste

Après une première partie de carrière comme médecin du travail outre-mer, Fanny prend, en 1995, un poste sur le continent dans un grand centre de médecine du travail. Elle exerce à 4/5^e pour lui permettre de poursuivre des activités syndicales. Elle est sujette à des névralgies « depuis la nuit des temps », qu'elle avait « zappées », car, dit-elle : « je n'ai pas un tempérament à me faire du mou-

ron ». En 2000, ses symptômes gagnent en intensité. Fanny le note lorsqu'elle met son stéthoscope sur les oreilles pour ausculter ses patients. Son mal d'oreilles devient insupportable.

Elle consulte un, puis deux et finalement un troisième ORL, convaincue qu'elle souffre d'une sinusite. Les deux premiers la soignent pour une sinusite, mais les symptômes restent identiques. Le troisième ORL prescrit un scanner. Le diagnostic est sans appel. Fanny, toujours convaincue d'avoir une sinusite, va chercher « décontractée » les résultats. Le médecin qui la reçoit comme une consœur lui annonce sans détour : « La tumeur que vous avez, elle est maligne ». Effondrée, elle tient grâce à son entourage : « Alors, heureusement, que je ne suis pas seule au monde et que je suis quelqu'un de positif, sinon je me jetais sous la première voiture ».

Du diagnostic en 2001 jusqu'à son opération en 2002, Fanny, qui a alors 47 ans, continue son travail au centre médical sans rien laisser filtrer de ses problèmes de santé à ses collègues, tout en cherchant la meilleure solution pour le traitement de sa tumeur cérébrale envahissante. Elle rencontre neuf neurochirurgiens avant de trouver celui avec lequel elle se « sentait le mieux » pour une opération dont les risques vitaux ou de paralysies sont présents. En 2002, placée en arrêt maladie, elle subit avec succès une intervention chirurgicale où une partie seulement de la tumeur est enlevée. Le risque de dégénérescence est toujours là et restera présent. Puis elle est traitée par radiothérapie.

5.1.1. Une reprise d'activité dans des conditions de travail jugées exceptionnelles

Durant son congé de longue durée de près de deux ans, elle est remplacée. Une fois les traitements terminés, Fanny, à presque 50 ans, se pose la question de la reprise. Ses médecins le lui déconseillent, mais elle veut retravailler : « J'ai toujours été bercée par le discours d'Hanna Arendt : "On est ce que l'on fait". La vie était pour moi liée à la notion d'activité et je crois qu'il fallait que je le fasse. C'était pour moi le moyen de dire : "J'existe, je suis là" ». À la fin des traitements, en 2004, elle reprend son travail « contre vents et marées (...), parce que j'avais une vraie volonté de reprendre ce que je faisais que j'aime et que j'aime toujours et que j'aimais ».

Pendant son congé et à la reprise du travail, elle reconnaît avoir « eu les meilleures conditions possibles ». Elle s'est vu proposer une aide à domicile qu'elle a acceptée, n'a eu aucun souci financier et est placée en mi-temps thérapeutique qu'elle accepte, même si elle est convaincue que son travail ne peut pas se faire à mi-temps. Ainsi pour limiter le nombre de trajets de son lieu de domicile à son lieu de travail, elle travaille trois jours consécutifs dans la semaine et bénéficie de quatre jours consécutifs pour se reposer. Elle se souvient avoir eu un accueil « plus que chaleureux » à son retour, « je suis dans une très grande boîte où, humainement parlant, il y a une grande considération du travail fait, fourni ». En effet, elle se voit proposer par le service des ressources humaines des dispositifs d'aide appropriés sans qu'elle n'ait à chercher l'information sur ses droits, ni à faire des démarches pour les obtenir.

Fanny voit son mi-temps thérapeutique prolongé durant quatre années. Puis elle obtient une invalidité en première catégorie. Les effets des traitements sont toujours présents sans qu'elle puisse clairement distinguer ce qui relève du cancer et ce qui est à mettre sur le compte du vieillissement. Elle note : « Une fatigue, une usure. Je suis crevée. J'ai beaucoup de symptômes, d'épilepsies et de maux de tête. J'ai toujours des maux de tête. Il m'a coupé par inadvertance, mais c'était le minimum que je pouvais avoir, il m'a coupé une branche d'un nerf qu'on appelle le trijumeaux et qui me provoque des névralgies ». Ses symptômes sont particulièrement forts lorsqu'elle prend les transports en commun pour se rendre à son travail. Elle est tombée deux fois dans les transports en commun dont elle supporte difficilement le bruit. En tombant, elle s'est cassé le col du fémur et a dû s'arrêter de travailler plusieurs mois. Lorsqu'elle décide de se rendre à son travail avec sa voiture, elle a un accident de voiture qui occasionne un nouvel arrêt de travail. Dans le premier temps de la reprise, c'est le transport qui lui coûte, même limité par le nombre puisqu'elle ne vient que trois jours par semaine. Elle aimerait travailler près de chez elle, mais ce n'est pas possible, ou à son domicile.

5.1.2. Pour préserver sa santé : concilier son désir d'activité, des protections sociales et des conditions de travail favorables

Avant son cancer, Fanny avait entamé une psychanalyse. Elle suit également une formation à l'analyse. Passionnée par l'analyse, elle aimerait bien devenir analyste mais n'est pas prête à assumer tous les risques liés à l'activité libérale. Elle tente de concilier son travail de médecin salarié avec celui d'analyste. Mais elle ne peut l'afficher au grand jour, car la déclaration d'une activité libérale lui ferait perdre les avantages dont elle bénéficie (temps partiel, invalidité).

5.1.3. Un climat relationnel qui se dégrade ; « elle a bon dos, la maladie »

Le climat dans le centre médical où elle travaille se tend. Ses arrêts ont fini par « perturber un petit peu l'équipe médicale. Et il y en a une, une femme médecin, qui est particulièrement acariâtre avec moi... Je suis très sensible, les ambiances sont... je l'ai entendue dire : “Elle a bon dos, la maladie”, ou un truc comme ça ». Dans le même temps, les relations avec la secrétaire avec laquelle elle travaille depuis dix ans se dégradent également.

Fanny ne s'est pas mise à l'informatique et « déteste » le travail sur écran. Elle « zappe » ce travail et confie ainsi les tâches administratives à sa secrétaire qui en retour lui indique : « [qu'elle] n'aurait pas évolué avec [son] temps ». En se déchargeant des tâches ingrates, Fanny investit davantage la partie noble du métier – la question médicale et relationnelle avec ses patients « qui l'aiment bien » et qu'elle « adore » – mais creuse un fossé avec sa secrétaire, et plus largement encore avec ses collègues qui, elles, participent davantage au travail administratif. Sensible au climat relationnel, aux « ambiances » de travail, elle choisit, pour se préserver, de tourner le dos à ces tensions, car : « rigide, je ne peux plus l'être. (...) C'est impossible. On y laisse des plumes dans un truc comme ça ».

Longtemps absente en raison de son congé de longue maladie et des arrêts maladie qui ont suivi après, et peu présente dans le cabinet médical en raison de son mi-temps thérapeutique, elle se sent parfois « l'intruse ». Elle a été remplacée durant son congé de longue maladie, mais son mi-temps thérapeutique n'a pas été l'occasion de recruter un autre médecin à mi-temps. Le travail que Fanny ne fait pas est ainsi reporté sur ses collègues. Cette situation et les tensions qu'elle génère l'amènent à voir son rapport au travail différemment : « Alors quand même, moi, ce qui a changé, c'est que ça faisait des années que j'en avais un peu marre de la médecine du travail. Et après la maladie, je me suis dit : “Basta, j'en ai ras-le-cul, faut que je fasse un peu ce que j'aime”. Et j'avais toujours rêvé d'être psychanalyste. (...) J'ai suivi des cours du soir pendant deux ans de manière à faire un cursus complet de psychanalyse. Ce ne sera jamais complet, parce que je crois que c'est sans fin ».

Le désir d'exercer comme psychanalyste est présent. En analyse depuis 2000, un an avant le diagnostic de son cancer, elle s'est entendue avec son analyste pour faire des séances didactiques afin de se sentir armée pour prendre elle-même des patients.

5.1.4. La perte des protections sociales retarde, voire empêche, la reconversion

Fanny sait ce qui lui plaît, ce qu'elle a envie de faire : « De ne travailler que sur l'humain. Le psychisme et pourquoi pas éventuellement le corps. De ne faire plus que ça. (...) Pas de médecine. Je n'ai plus envie de faire de médecine. J'ai envie de faire plus que la psychanalyse, ça me passionne ».

Formée, elle s'est lancée dans cette nouvelle activité en ayant « trois ou quatre patients à la maison avec [son] superviseur qui est [son] analyste » et goûte au plaisir d'organiser son activité avec des contraintes choisies. Cette nouvelle activité doit rester cachée. Fanny anticipe l'incompréhension de ses collègues et de sa hiérarchie : « Mais, au cabinet, ils ne le savent pas. Non, non, c'est deux choses... sinon ils ne comprendraient pas, que je sois en temps partiel là et que j'aie une autre activité (...). Moi, j'ai vraiment très envie de faire ça ». Elle ne sait trop comment se sortir de cette situation ambiguë où d'un côté, le cancer lui a permis de « dire : “Maintenant, stop, je fais comme je veux, ce que je veux” ». Un peu cette sensation qu'on est tous en sursis. Et moi, j'aime ce temps qui

reste et j'ai envie d'en profiter » et, de l'autre, une quasi-impossibilité de suivre son désir d'installation comme psychanalyste libérale en raison des protections sociales dont elle ne pourra bénéficier en changeant de régime. Le cancer change la donne. Si la convention Belorgey permet aux malades d'accéder plus facilement à l'assurance décès nécessaire pour obtenir un crédit, s'installer en profession libérale après un cancer laisse ouverte la question de l'accès et des surcoûts liés à l'assurance maladie et l'assurance vieillesse, invalidité, décès et retraite complémentaire des professions libérales, dès lors qu'un questionnaire sur la santé se trouve en amont des démarches. Les aménagements du temps de travail et les compensations financières du temps partiel dont bénéficie Fanny ne l'incitent pas, compte tenu des risques de santé qui pèsent sur elle, à envisager un changement de statut et de régime d'assurance.

5.1.5. Tenir ensemble les protections liées à un emploi salarié et le plaisir d'exercer un autre métier

Fanny mesure le confort des conditions de travail et la protection sociale dont elle bénéficie comme salariée et dont elle a besoin pour elle et ses enfants. En 2006, son mari la quitte : « Il a été extraordinaire pendant tout le temps de la maladie ». Elle a deux enfants à charge et n'est pas prête à renoncer ni à son salaire ni aux avantages de sa mise en invalidité deuxième catégorie, dont elle bénéficie depuis 2007 en raison d'une récidive. En 2006, après quatre années de temps partiel thérapeutique, « ils m'ont foutue en invalidité première catégorie ». Son souhait était de reprendre à 4/5^e comme avant le cancer. Mais n'allant pas mieux depuis la reprise de son activité, elle accepte résignée le placement en invalidité dont elle n'a pas été demandeuse. Pour autant, elle ne le refuse pas. « Il y a quand même un blocage. Ma tumeur est toujours là. Je vis avec cette épée de Damoclès sur la tête quand même ».

Ne pouvant opter pour son nouveau projet de travail et de vie, elle se rend au cabinet médical, subissant les transports en commun, les discussions avec ses collègues et développe une forme de résistance qui l'isole : « Je me sens des limites. En vieillissant, les limites se rétrécissent dans le temps et que, n'arrivant pas à donner le change, je ne peux plus et donc je m'isole. J'ai tendance à m'isoler. (...) Les collègues, ça me gonfle : "Alors, et les enfants ? Na, na, na". Je n'arrive plus à jouer le mondain (...) et donc, je dois être très chiant par rapport à avant où j'étais plutôt boute-en-train et là, j'ai un peu perdu de ma... ».

Fanny se dit métamorphosée par son cancer, « il y a du désir, mais la carcasse ne suit pas ». Ainsi, elle doit faire des choix et les fait très clairement : « Le travail, oui ; les collègues : non, la pape-rasse : non ». Ses choix modifient l'équilibre entre sa contribution au travail dans le cabinet et en dehors, ce qui n'est pas sans effet sur les relations avec ses collègues. Dans un climat relationnel dégradé, la façon qu'elle a de tenir dans son activité au centre médical est de percevoir son travail comme « répétitif et routinier », une façon de ne pas s'y investir de trop. Elle investit dans son autre métier, avec ses patients et avec son superviseur, mais cette activité doit rester dans l'ombre.

5.2. Carole, 46 ans : quand les protections et les marges de manœuvre retardent le projet de préservation de la santé

Le projet de reconversion de Carole est antérieur à son cancer. Menuisière, réalisant des décors pour une entreprise de spectacle, elle bénéficie du statut d'intermittent du spectacle et utilise les périodes de chômage pour vivre d'autres expériences, lire et étudier notamment. Il lui faut réaliser 507 heures d'activité déclarées dans l'année³² pour bénéficier de l'allocation-chômage³³. Même si les conditions d'indemnisation du chômage se sont dégradées et si la reprise d'activité est toujours un cap difficile à passer dans le sens où les routines se sont effacées, le corps a oublié les automa-

³² Réduit à dix mois après un accord signé en 2003 pour réduire le déficit de ce régime victime de son succès.

³³ Serge Proust, Roberta Shapiro, « Les intermittents du spectacle : une réforme inéluctable ? », *Connaissance de l'emploi*, Centre d'études de l'emploi, n 40, mars 2007.

tismes mais aussi les nuisances. Carole s'est faite à cette alternance de périodes de travail et de périodes où elle se fixe des objectifs et remplit son temps comme elle l'entend.

Le cancer, parce qu'il rend son corps moins performant au travail, rompt cet équilibre. Pour se préserver tout en maintenant un engagement de tout son corps dans le travail, elle se résout à passer le concours d'auxiliaire puéricultrice et à s'engager, à 45 ans, à reculons, dans un secteur qu'elle découvre, avec une rémunération plus faible et dont les marges de manœuvre sont à l'évidence bien moindres que celles qu'elle connaît comme menuisière.

5.2.1. L'épreuve du travail officiel : un baromètre sévère

Six mois après la fin de la dernière tâche confiée à Carole dans l'entreprise, le patron l'appelle pour lui donner un nouveau chantier : « Et puis un beau jour, Jules [le patron], il m'appelle et j'ai très envie de dire : "oui". Et puis, je lui explique que je ne peux pas, parce que je suis en arrêt maladie. Et puis après, je crache là... que j'ai un cancer, mais j'étais pas encore en chimio. C'était avant la mastectomie et euh... Je lui dis aussi que j'ai très envie de bosser et que... je vais voir avec la Sécu. Et je lui dis aussi que j'ai un peu aussi la trouille et euh... Lui, cette boîte, c'est atypique aussi, il est tout à fait capable d'entendre ça. J'appelle la Sécu, je leur demande si je peux arrêter l'arrêt. Ils disent que oui. J'ai qu'à les prévenir, machin. Et je rappelle Jules et je dis : "ben OK, j'arrive lundi" ».

Carole, avec la peur « de ne pas être à la hauteur physiquement (...) de ne pas réussir à rentrer dans les chaussures de la menuisière » retourne au travail, alors qu'elle est, au même moment, dans un chemin long et compliqué pour elle, celui d'accepter la mastectomie. Puis, une chimiothérapie est prévue. Dans ces conditions, elle retourne prendre un travail officiel, encouragée par des collègues et un chef d'atelier, afin sans doute d'en découdre entre le doute qui l'envahit quant à l'éventualité de poursuivre l'activité de menuisière et son le désir de remettre son corps à l'épreuve pour voir « si [elle est] encore capable ».

Fin 2005, Carole reprend une activité dans l'entreprise durant un mois et demi, le temps qui la sépare de la mastectomie. Son constat est rude : « Bon, ce qui était dur évidemment (...) On perd les muscles, la reprise est toujours dure, mais alors là, c'était dans ma tête que c'était (...). Les deux premières semaines, c'était ca-tas-tro-phique. Je ne faisais que des conneries, que des conneries, que des conneries, d'étourderie. Aucune concentration. L'information ne restait pas du tout dans ma tête, je pensais un truc, l'instant d'après il était oublié. J'ai eu la chance que ça ne s'est pas trop vu. J'ai eu la super chance... parce que les trucs, je les foutais à la poubelle, à la poubelle. (...) Je pensais le dire au patron. Moi, je considère que je ne suis pas rentable, que je bosse mal, que je bosse très mal et parce que j'avais dit à Jules : "Si tu trouves que ça va pas, dis-le moi" ».

Son patron ne lui dit rien, ni même son collègue du moment « Il a été vraiment sympa, il ne s'est pas trop trop énervé. Lui, il en faisait pas mal aussi [des conneries], parce que, lui, il n'est pas menuisier, il est serrurier. Et puis, il est dans cette... je crois qu'il savait que j'étais malade et puis il est vieux aussi. Lui aussi, il est hors norme. Parce qu'il a, je ne sais pas cinquante-six piges, il est serrurier et il m'avait dit ça un jour, je m'en souviens, que euh à chaque fois qu'il revient bosser, il a l'angoisse aussi. Ouais, ouais, ouais ».

Elle supporte, par contre, mieux les charges de travail ponctuelles, des coups de main sur des petits chantiers, des travaux pour des amis, car elle parvient mieux à réguler l'intensité et le rythme de l'activité. Parce qu'elle rend service à ses collègues ou amis, ils ont été très certainement moins exigeants sur les délais. Carole redoute la véritable épreuve de reprise d'un travail cinq jours sur sept, où la fatigue s'accumule d'autant plus intensément que son corps n'a plus l'habitude de ces journées dures et longues.

5.2.2. Pour se préserver : une alternance entre le travail indemnisé et travail non indemnisé

Carole n'envoie pas le premier arrêt de travail que le médecin lui a pourtant donné. Son employeur principal n'a besoin de ses services qu'un certain nombre d'heures dans l'année. Carole tombe malade durant une période où elle ne travaillait pas et se fait à l'idée, mais sans chercher à le vérifier, que l'indemnité de chômage est plus intéressante que les indemnités journalières de la Sécurité sociale. Elle pense aussi que, très rapidement, elle se sortirait de « cette plaisanterie », son cancer.

Quand arrive la date de la première opération, elle sent cette fois-ci la nécessité d'avoir un arrêt-maladie. Elle explique à son oncologue qu'elle n'avait pas donné le premier arrêt. Conciliant, il anti-date un nouvel arrêt que Carole parvient à « faire passer à la Sécu (...) je tombe sur une femme merveilleuse : “Oh oui, je comprends, nana ni, nana na, vous avez autre chose à penser” et hop, elle prend le truc (...) et j'ai eu mon 100 % en trois jours ! ».

Carole subit en janvier 2006 une mastectomie. Très peu de temps après cette ablation, elle accepte un chantier de quelques jours que lui propose un de ses collègues, sans interrompre son arrêt de travail, afin de remettre son corps au travail, voir comment il répond, la puissance qu'il peut développer : « Ce que j'ai trouvé super dur, c'était ces histoires de concentration et puis c'était dans ma tête, comment passer de moi-cancer, de moi-hôpital, à euh... de l'impuissance, à la puissance ? ».

Fin avril, elle démarre un traitement de chimiothérapie qui dure jusqu'à l'automne. Lorsque son arrêt maladie touche à sa fin le 31 décembre 2006, elle se pose la question de l'aménagement horaire. Elle ne se sent plus capable de reprendre son activité à plein temps et sait que le travail dans la société qui l'emploie ne se prête pas à un mi-temps. Après une discussion avec son patron qui lui confirme la difficulté d'organiser un mi-temps, mais lui propose de venir plus tard sur le chantier, elle l'accepte. Grâce à l'aide de ses collègues, elle parvient à « [s]'économiser ».

Carole saisit à présent la perche que ses collègues, tous des hommes, lui tendaient déjà avant son cancer, mais qu'elle refusait. Elle accepte les coups de main qu'ils lui proposent spontanément sans qu'elle leur demande et, lorsque le camion plein de bois arrive, « alors, on demande des gens pour aller vider le bois et ben, peut-être que... mettons, alors là, du coup j'y allais pas toujours, ou bien j'y allais et puis Jules il disait : “Attends, laisse faire, reste l ; moi, j'y vais”, des trucs comme ça ».

Touchée par l'entraide de ses collègues, Carole mesure combien elle n'est plus que l'ombre d'elle-même sur le plan physique : « C'est tout ça dans ma tête. Et quand je voyais des... parce que ça m'a fait mal. Il y a certains gars qui ont des beaux corps, exactement ce que j'appelle un corps vivant, corps de quelqu'un qui vit avec son corps, il y a du muscle, il y a de la chair, il y a tout ça et que... moi, ça ne pouvait plus être moi, ça ».

5.2.3. Le long chemin d'une reconversion où le corps vivant est un corps engagé physiquement

Carole s'engage dans la vie en engageant son corps. Depuis la classe de sixième, elle avait « une vocation d'être avocate », mais elle ne tient qu'un mois à la faculté de droit. Elle part au Canada, voyage. De retour en France, elle suit une formation initiale et commence à travailler tard, à 28 ans, comme menuisière. Après huit années dans le bâtiment où elle a fait de l'agencement de cuisines, de salles de bains, des meubles, elle a l'opportunité de rejoindre un chef d'équipe qui la sollicite pour construire des décors pour une entreprise de spectacle. Après trois licenciements économiques, elle accepte, à 34 ans, ce nouvel univers de travail qui présente l'avantage d'un salaire nettement supérieur au secteur du bâtiment et lui fait découvrir les avantages et inconvénients du régime des intermittents du spectacle.

Avant le diagnostic de son cancer en 2005, Carole, qui a alors 44 ans, est dans une phase de « désinvestissement de [son] boulot (...) dans un processus de [se] dégager de [son] identité professionnelle de menuisière ». Elle a pourtant du plaisir à faire son métier qui engage son corps tout entier dans l'activité de travail. Avant d'entamer, à 27 ans, une initiation à l'ébénisterie, elle était tentée par le

modélisme, la couture, la création d'habit ou la restauration de meuble. À l'issue de sa formation, elle trouve un travail en menuiserie et non en restauration, comme elle l'aurait a priori souhaité. Le travail de menuisier la séduit car elle aime passer de l'atelier au chantier : « On est une semaine, quinze jours, un mois sur un truc, on construit en atelier, ensuite on va poser sur un chantier », alors que la restauration, qu'elle a pu approcher dans son premier emploi, est un métier « très statique ».

5.2.4. Un corps au travail qui se fatigue

Rapidement, Carole prend conscience de la « toxicité sur la santé » de ce métier où les poussières de bois la font tousser. Elle sait qu'elle ne pourra continuer dans ce métier physique : « On s'en rend compte quand on avance en âge et que, petit à petit, on commence à comprendre qu'il y a un capital et qu'il va en s'amenuisant et euh qu'on a tiré dessus et que ça commence... Moi, je sais pas, j'ai mal, j'ai des problèmes de bras (...) J'ai soi-disant le syndrome du canal carpien (...) des trucs comme l'asthme, (...) les oreilles ».

Comme ses collègues, elle essaie de se protéger, mais : « Ben moi, j'ai déjà les lunettes sur la figure toute la journée. J'ai le casque à oreilles parce que je ne supporte plus le bruit. Un masque en plus ? ... masque et lunettes, c'est incompatible. Et puis, vous ne supportez pas le scaphandre huit heures par jour. Donc, en fait le masque on le prend quasiment pas. Sauf quand on travaille, par exemple, le médium qui fait une poudre très très fine. Donc, si je passe une heure à débiter, si j'ai un gros débit à faire à la scie à panneau, oui, je vais le mettre, mais... j'en vois très très peu des gens qui le mettent ».

Après dix ans d'activité comme menuisier, Carole se dit : « Tu ne vas pas faire ça toute ta vie. (...) Et puis, en fait, j'avance pas parce que... bon, petit à petit, je regarde un peu tous les métiers qui sont en relation, qui découlent de ça. Il n'y a rien qui me fait envie et puis donc j'avance pas, j'avance pas... la question est là et puis j'en fais rien ».

Elle obtient une année sabbatique où elle suit des cours dans une école de musique. Durant cette année, elle « commence à lire et je découvre le plaisir d'étudier, d'aller à l'école ». En se réconciliant avec les études supérieures à la faculté de droit qu'elle avait interrompue, elle découvre la psychanalyse, lit beaucoup et suit une formation.

5.2.5. « Là, je suis à un carrefour de ma vie »

En juin 2005, Carole qui n'avait plus fait faire de mammographie depuis sept, huit ans, retourne voir un gynécologue. Son amie lui disait : « qu'il y avait quelque chose d'anormal dans [ton] sein et qu'il fallait que j'aille voir quelqu'un. Et je ne l'ai pas entendue une seule seconde ». Pourtant « (...) La boule, on la sentait très bien ». Lors de l'échographie, le silence « qui s'est installé et qui a duré » du médecin la convainc de la gravité du diagnostic : « Je savais que c'était là. C'était euh... Là, j'avais tout mon destin sur la table, là. (...) Cette tumeur était évidemment palpable, très aisément palpable ». Le déni, sans doute à l'origine du retard du diagnostic, s'est nourri, semble-t-il, non pas seulement de l'appréhension du diagnostic ou du rejet mais aussi du fait que Carole ait opté pour la médecine traditionnelle et également de ce projet de reconversion professionnelle qui « n'avance pas ».

Elle est prise dans une équation difficile à résoudre. Sa conception de la maladie fait retour à une théorie néo-hippocratique où le corps de l'individu, entier, constitue l'arme essentielle contre toutes les agressions, y compris celles de la médecine moderne qu'elle qualifie de « moyenâgeuse ». « En médecine traditionnelle chinoise, on n'opère pas, on ne retire pas la tumeur, on travaille pour la stopper et la faire régresser. (...) Je suis mon corps. Y'a pas... j'ai pas un esprit et un corps. Je suis mon corps. Je pense avec ma viande, je suis un tout. Et euh... qu'on me retire une partie, je vais être moins moi ».

Carole entre en résistance contre les traitements de la médecine occidentale, la chirurgie notamment, tout en sachant que si elle veut vivre, il lui faudra bien « dealer » avec le corps médical. Le

chemin qu'elle fait est long et coûteux pour accepter une première tumorectomie. Puis, une reprise de tumorectomie, les marges n'étant « pas propres ». Enfin, une mastectomie. Elle refuse dans un premier temps les opérations : « Je mets à peu près quatre mois à passer de non, à oui. (...) Accepter la mastectomie, il y a quelque chose comme une trahison de moi-même ». Anticipant un cancer infiltrant, l'oncologue lui parle du curage axillaire : « À chaque rendez-vous, ils me palpaient les ganglions et je disais : “lâchez-moi les ganglions ! On ne me retire pas mes ganglions”. (...) Bousiller un système lymphatique pour simplement aller voir est-ce que là il y avait des cellules ou pas ? Folie pure ! (...) Comment est-ce possible, en 2006, d'aller amputer les gens comme ça, à tour de bras ! ». Carole parvient à sauvegarder sa chaîne ganglionnaire en faisant valoir son métier de menuisière et non ses convictions : « le médecin essayait de me convaincre que je pouvais bosser sans porter ! Et j'essayais de lui faire comprendre que non, que tu n'as pas deux larbins à côté qui te... si tu peux pas porter ton bout de bois, tu peux pas porter ta caisse à outils, tu travailles plus (...) ».

Aux prises avec une médecine dont elle se méfie, constamment sur ses gardes, seule, car elle met fin à la relation avec son amie, « j'avais besoin d'être seule. Là, c'était pour faire tout ce chemin là », Carole parvient à maintenir son corps en mouvement en faisant des chantiers dans les circuits de l'économie parallèle. Elle « bossouille » à son rythme, soit en aidant des collègues sur des chantiers, soit dans une relation d'échange de services avec des personnes qui la connaissent et auprès de qui elle fait valoir son cancer. En mettant ainsi son corps à l'épreuve, elle mesure sa capacité à s'engager dans des activités physiques et travaille pour gagner sa vie. Durant ce temps, la question de la reconversion professionnelle reste en suspens.

5.2.6. Des régulations possibles mais insuffisantes pour préserver la santé

L'expiration de son arrêt-maladie fin 2006 propulse Carole du côté du travail, mais son corps au travail lui rappelle la maladie. Sortie d'une journée de travail, elle se dit « calcinée (...), il y a les genoux (...), rester debout toute la journée ; les chaussettes de contention, euh, c'est quand même pas magique (...), la main engourdie, accroupie, monter, descendre toute la matinée. J'étais contente de voir que ça marchait parce que, début novembre, j'étais incapable de m'accroupir, c'était horriblement douloureux. Donc, ça marchait bien et dans l'après-midi, ça n'a plus marché. Je ne pouvais plus me baisser. (...) J'étais crevée. Tout le corps épuisé ».

Et puis, « retrouver l'activité, c'est retrouver la toxicité de l'activité. Ces bains de poussière. La toux. On est dans un sac à aspirateur, là-dedans. Ça n'a pas de sens de t'exploser comme ça, de continuer ce boulot. C'est mauvais, ce boulot (...) Évidemment que, du coup, je suis beaucoup plus sensible ». Si Carole n'impute pas son cancer aux conditions de travail de la menuiserie, son cancer l'a désormais rendue sensible aux conditions de travail. Elle est décidée à se protéger. La question de la reconversion est une nouvelle fois posée.

Inscrite à nouveau aux Assedic depuis la fin de son arrêt-maladie, elle utilise les services de l'ANPE pour obtenir des informations sur le secteur de la petite enfance qui l'intéresse. En 2007, elle passe le concours d'auxiliaire puéricultrice, réussit les épreuves écrites, mais échoue à l'oral. En fin de droit par rapport aux Assedic, elle reprend le travail dans la menuiserie afin de faire le « plein d'heures ». Au chômage, elle peut ensuite à nouveau avancer son projet de reconversion professionnelle en faisant les stages obligatoires et en repassant le concours.

6. QUAND LES SALARIÉES NE PARVIENNENT PAS À UTILISER LES MARGES POUR SE PROTÉGER : TENSIONS, HARCÈLEMENT, DÉPRESSION

Salariées en CDI d'une banque et d'une mutuelle, bénéficiant d'une convention collective particulièrement favorable, jeunes et souhaitant réintégrer au plus vite leur poste une fois le traitement de leur cancer terminé, elles échouent l'une et l'autre, tant leurs rapports avec la hiérarchie se dégradent très rapidement après leur retour. Harcelées, elles ne parviennent plus à accomplir leurs tâches.

Excédées, seules à se défendre au sein de l'entreprise, leur stratégie pour se préserver passe par la démission.

6.1. Laure, 38 ans : « je ne veux PLUS avoir de pression dans le travail »

Laure est confrontée à un travail « sous pression ». Après un cancer du sein diagnostiqué lorsqu'elle est âgée de 35 ans, elle refuse cette pression, car elle fait un lien entre le cancer qu'elle a eu et la pression qu'elle subit sur son lieu de travail.

Après un bac G, elle s'est mariée et a élevé trois enfants tout en travaillant chez elle comme nourrice. Puis, pour obtenir le certificat d'aptitude professionnelle (CAP) « Petite enfance » qu'elle prépare par le Centre national d'enseignement à distance (Cned), elle doit abandonner son activité de nourrice pour faire des stages. Elle cherche un emploi, non pas lié au secrétariat car elle estime ne pas être compétente puisque, depuis son bac, les logiciels ont évolué, mais un emploi qui lui permette de réaliser, en journée, les stages en crèches et en écoles maternelles obligatoires pour prétendre à ce CAP. Ainsi, elle accepte un emploi de femme de ménage dans une mutuelle d'une grande ville. Elle y travaille cinq heures par jour, en soirée, afin de libérer les heures du jour et de contribuer aux revenus du ménage. Au moment où ses stages se terminent et où elle obtient son CAP, elle donne son CV à la DRH de la mutuelle qui l'emploie et obtient un poste d'archiviste à 80 %.

Son travail consiste à rechercher des courriers envoyés par des clients afin de compléter l'information contenue dans leur dossier, dont une partie est informatisée et l'autre est sous forme « papier ». Les dossiers « papier » se trouvent dans des cartons entreposés dans de grands placards sur roulettes qu'il faut déplacer. Les courriers envoyés par les clients, notamment leurs correspondances les plus récentes, peuvent par contre se trouver sur un des bureaux des employés qui instruisent les dossiers. Il n'y a aucune traçabilité de ces courriers. En principe, elle et sa collègue archivistique doivent chercher un certain nombre de dossiers durant la matinée et les remettre pour midi. L'après-midi est réservée aux tâches de classement et de rangement. Mais, le plus souvent, pour parer au plus pressé, elles font des recherches toute la journée.

L'implantation récente d'un nouveau logiciel a occasionné un retard important dans l'actualisation des dossiers des clients. Ces derniers, surpris, voire mécontents, de constater que leur demande de modification de leur contrat n'a pas été prise en compte, appellent directement leur gestionnaire. Lorsqu'ils appellent la mutuelle, il faut alors trouver leur courrier, en urgence, afin de leur répondre. Ainsi, Laure doit passer dans tous les bureaux et chercher le courrier demandé en regardant les lettres posées sur la table, dans une pile, etc. « C'est quand même très stressant parce que, quand il faut faire des recherches..., il faut que ça soit pour tout de suite ». Elle n'a d'autre solution que de faire tous les bureaux du service pour trouver le courrier recherché et ne peut pas, la plupart du temps, compter sur la collaboration des gestionnaires, pris par d'autres tâches, pour l'aider à trouver le courrier. Elle doit ainsi fouiller sur le bureau des uns et des autres, sans y mettre le désordre et sans perturber le travail de ses collègues.

En juillet 2004, Laure part en vacances avec sa famille. Le premier soir, lorsqu'elle prend sa douche, elle sent une boule. C'est l'incompréhension : « Et en plus, en juin, j'étais chez la gynéco. Donc, je pars en vacances tranquille ». Elle accepte l'idée d'un abcès avancée par les médecins consultés sur son lieu de vacances, sans pour autant être « tranquille. (...) Donc, pour moi, ce n'était pas un cancer ». Elle y pense tout de même.

Au retour, elle fait les examens nécessaires au diagnostic. En posant explicitement la question au cancérologue, elle apprend qu'elle a un cancer. Elle subit une tumorectomie, la tumeur était de 1,7 cm, avec un ganglion touché sur les huit enlevés au bras gauche. Elle est gauchère.

Dès son retour de congés, son médecin traitant l'arrête au moment des examens, car il la sent « perturbée ». Laure appelle sa responsable et lui dit qu'elle a un cancer du sein et qu'elle ne peut pas venir. Sa chef la rassure, Laure est convaincue « que ça allait se guérir ». Durant son absence, de

deux années, elle a des visites de ses collègues : « Ça, c'était super ! Des gros bouquets de fleurs (...) Ils voulaient voir comment j'allais. Ils voulaient avoir des renseignements. Certains téléphonaient. Ils ont été super sympa ». Sa responsable est tenue au courant par ses collègues : « Elle demandait à mes collègues ».

6.1.1. D'une minimisation du cancer à des idées suicidaires

Ce n'est qu'avec les dégradations physiques consécutives à la chimiothérapie que Laure comprend ce qu'implique le cancer. Au début des soins, « moi, je disais, j'ai un cancer, point. (...) Ça me faisait rien. (...) Vous savez quand on vit la vie normalement, on se dit : "tout va bien". On dit : "je peux mourir", mais on rigole, quoi !

Q : Quand on vous a dit : ' cancer', vous ne pensiez pas que vous pourriez mourir ?

R : Non. (...) J'étais pimpante, tout allait bien. J'avais un cancer, mais j'allais guérir.

Laure a des nausées et des douleurs osseuses : « partout dans le corps. (...) J'avais mal dans tout le corps. C'était horrible. (...) J'avais perdu dix kilos, j'étais vraiment pas bien (...) J'étais dans un état !! Je me suis rendu compte, qu'en fin de compte, j'étais mortelle (...) Il y a eu une dégradation morale. Là, je me suis pris tout en pleine face. Et j'ai eu une dépression ». Elle n'est pas bien et ne trouve pas de soutien auprès de son mari qui lui « a vu son père mourir d'un cancer. Lui, ça lui a fait peur. Au niveau moral... lui, n'était pas là, hein ».

Laure peut compter sur le soutien de sa sœur cadette mais pas de son mari. Elle est chez elle, mise en quarantaine, comme un corps souffrant entreposé dans l'antichambre de la mort. Son mari n'a pu lui apporter le réconfort qu'elle aurait voulu avoir. « Il était là, mais il était impuissant. (...) Il ne pouvait pas [me soutenir]. Il y avait juste le soir (...) quand on se couchait, il m'enlaçait. Il voulait dire, ça voulait dire qu'il me comprenait, et il disait : "viens contre moi". (...) C'est comme si j'étais coupée... Coupée de mes enfants. Il a essayé de protéger les enfants, je pense. Je ne mangeais même plus avec eux, hein ! C'est pour vous dire ! Je les entendais rire. J'avais même l'impression que... il y avait la vie... et moi... ».

Seule, elle est confrontée à l'étrangeté de son corps souffrant. « Parce qu'il y a un moment où je n'allais plus bien du tout... euh, je me suis dit, je vais me faire, euh... j'avais envie de me... euh, de me euh... [suicider, mais elle ne le dit pas] : "hospitalisez-moi, je suis dingue... !" ».

Q : C'est quoi les symp... vous ne pouviez plus rien faire ?

R : Ouais, je ne mangeais plus, anorexique... une grosse angoisse...

Q : Vous ne vouliez plus vivre ? C'est ça ?

R : Voilà, c'est ça. (...) Oui, j'ai pensé que je suis devenue folle !

Q : Oui, parce que vous ne vous reconnaissiez plus ?

R : Nooon ! [qui veut dire, oui]. Et puis, j'avais un mal de vivre, mais c'est... c'est... c'était douloureux physiquement. J'avais des douleurs physiques. (...) Je ne pouvais plus manger, je ne pouvais plus... j'arrivais plus... c'était fermé ».

C'est son médecin traitant qui lui « sauve la vie » en lui prescrivant des anxiolytiques.

Cet épisode laisse des traces au niveau familial. Elle pardonne à son mari, mais n'oublie pas. Laure garde une « amertume ». Leur relation est changée. Ils sont ensemble depuis vingt ans, l'aînée de leurs enfants a 18 ans. « Je n'ai pas envie de casser mon mariage pour ça », dit-elle. Et du côté de son mari, selon elle, il ne reconnaît plus la Laure qu'il avait connue : « Non, je ne suis plus la même personne. Je ne suis plus du tout la même. D'ailleurs, il me le reproche encore. (...) heu, j'agis différemment dans la vie ».

Après les nausées et les douleurs de la chimiothérapie, et grâce aux effets positifs des anxiolytiques, Laure retrouve le fil de sa vie en reprenant sa place de mère. Elle quitte la place du malade, dans un foyer qui a fonctionné sans elle. « Ben disons, je me suis rendu compte que, quand ma fille elle m'a demandé quelque chose que je lui ai refusé, elle est allée voir mon mari qui lui l'a accepté. (...) Alors là, vraiment, j'ai explosé, j'ai dit : "je suis là ! J'existe !" Quand je dis : "non, c'est non. Point barre". Maintenant, ça va mieux ».

Après avoir retrouvé sa place de mère, Laure reprend son travail comme si de rien n'était.

6.1.2. Le retour au travail : le retour de la pression

Après la fin de la radiothérapie, à l'automne 2005, Laure va mieux et commence l'hormonothérapie. Elle est arrêtée depuis deux ans. Après avoir prévenu son supérieur hiérarchique de son retour, elle reprend à mi-temps thérapeutique sur le poste qu'elle avait quitté.

Laure est très bien accueillie. Mais la reprise est « dure ». L'entreprise a recruté une personne en CDD qui l'a remplacée et qui part à son retour. Laure retrouve sa collègue avec laquelle elle dit bien s'entendre. Elles sont à deux, une à plein temps, l'autre à mi-temps, pour faire ce travail d'archivage où elles étaient deux à plein temps avant le retour de Laure. « C'était un peu dur [rire jaune]. On était très en retard ». Lors de son récit, Laure rit à l'évocation de ce souvenir comme si, durant le temps de la reprise, elle et sa collègue se moquaient du retard pris. Acceptant le retard chronique comme un fait structurel, organisationnel, la dureté du travail serait alors moindre. Toutes les deux, dans un premier temps du moins, ne cherchent pas à rattraper le retard. Tout se passe comme si la collègue de Laure essayait ainsi de la préserver. En effet, Laure qui se qualifie elle-même d'angoissée cherche naturellement à rattraper le retard.

Mais ça ne dure qu'un temps. Le stress est de retour : « (...) j'étais quand même stressée. Parce que je suis quelqu'un qui fait toujours bien le travail. Quand je commence, je finis. Au lieu de partir à midi, dès fois je partais à midi et demie, une heure.

Q : Pour finir ? Donc, vous preniez sur votre temps libre ?

R : Oui, parce qu'il fallait que les recherches... parce que je ne pouvais pas laisser des recherches à ma collègue ».

6.1.3. Quelles solutions pour éviter la pression ?

À son retour, Laure tente de faire évoluer son rapport au travail. Elle sait que pour préserver sa santé, elle doit « rejeter totalement la pression ». Mais dans le feu de l'action, elle n'y parvient guère. « Je rejette totalement tout ce qui est pression et stress.

Q : Et comment vous faites pour les rejeter ?

R : Ben, c'est dur, hein [rire pincé]. On n'est pas très aidé. Ben, comment je fais... ? Ben, je fais ce que je peux. C'est-à-dire, quand on me demande du rendement, je ne peux pas aller plus vite que ce que je peux faire. Voyez ce que je veux dire ? ».

Après deux ou trois mois de reprise du travail à mi-temps thérapeutique, Laure se sent très fatiguée au niveau de l'état général. Par ailleurs, elle sait que sa collègue enceinte partira en congé maternité. Elle sera remplacée. C'est alors Laure qui serait la chef de l'équipe. Or, elle ne peut pas assumer ce rôle car elle ne peut pas s'investir plus qu'elle ne le fait déjà. Lors des congés de sa collègue, elle s'est rendu compte qu'elle ne pouvait pas en faire plus. Ainsi, pour se préserver, Laure décide d'aller voir la direction pour changer d'emploi. Elle demande un travail assis. Sa demande est prise en considération. On lui demande de patienter le temps qu'un poste se libère.

6.1.4. Agir sur l'organisation du travail pour réduire la pression

Durant l'attente de son nouveau poste, Laure agit afin d'améliorer le processus de travail des archivistes et diminuer ainsi ce qui est générateur de tension. « Je suis allée voir mon directeur de service, du département et je lui ai expliqué la façon dont on faisait les recherches. C'était surtout ça qui était très stressant. Donc euh, il ne trouvait pas ça normal. Donc, on a fait une réunion avec moi, ma collègue, la responsable du service, l'adjointe et le directeur du département.

Q : Vous avez expliqué ce qui n'allait pas dans l'organisation du travail ?

R : On leur a expliqué.

Q : Il ne se rendait pas compte ?

R : Non, il n'était pas au courant.

Q : Il ne savait pas que c'était le bordel dans les dossiers, pas rangés, des courriers qu'il faut chercher dans les bureaux ?

R : Non. Donc, il m'a dit : "c'est à vous de vous imposer et de dire, on est archiviste, on cherche que ce qu'il y a dans les archives, mais on ne doit pas courir à droite et à gauche". Donc, c'est passé. De temps en temps, il y en a toujours qui essaient... mais bon... ma collègue et moi on a bien eu des barrières...

Q : Donc, c'est vous qui avez refait l'organisation ».

6.1.5. Nouveau poste, nouvelle pression

Quatre ou cinq mois après sa demande, Laure se voit proposer un poste à l'affiliation. Elle est partagée. La nouvelle organisation qui redéfinit le rôle des archivistes lui permet de mieux organiser son travail et de le faire correctement en échappant aux situations d'urgence. Sa collègue va partir en congé de maternité et elle sait que ceux qui instruisent les dossiers sont sous pression. La place qui s'est libérée est celle d'un collaborateur en arrêt pour une dépression directement liée, selon elle, à la pression dans le travail.

C'est son mari et sa sœur qui parviennent à la convaincre d'accepter ce nouveau poste. Elle l'accepte, mais sans enthousiasme, et commence par une période d'essai de trois mois. « Donc, je me retrouve de l'autre côté [rires].

Q : Dans les bureaux ?

R : Dans les bureaux. J'avais pas trop envie. J'avais pas trop envie parce que je connais comment ça se passe et j'avais pas trop envie de ce poste. Mais ma famille s'inquiétait beaucoup de moi et me disait : "essaie".

Q : Parce que vous aviez peur de ne pas être à la hauteur ?

R : Pas du tout. C'est, parce que... depuis que j'ai eu le cancer, c'est ça qui m'a changée beaucoup, je n'accepte plus qu'on me mette la pression, le stress. Je tolère mal toutes les hypocrisies, toutes les euh... vous voyez, les statistiques [les objectifs, indicateurs de performance], tout ça, le manque de confiance au personnel. Il y a un manque de confiance au personnel et alors on est stressé parce qu'on ne veut pas faire de fautes...et donc, plus on veut faire moins de fautes, on veut mieux faire son travail, plus on est stressé par ce qu'on va faire d'efforts, de fautes en fin de compte ».

Le nouveau travail de Laure consiste à faire des demandes d'admission, les modifications et les radiations à partir des informations qui figurent sur le dossier « papier ». Elle les saisit sur un logiciel et doit appeler le client ou un correspondant du client si des informations sont manquantes. Son travail est complexe en raison de la multiplicité des contrats et des avenants négociés par les commerciaux.

Elle a été formée sur le tas et découvre souvent de nouvelles situations auxquelles elle ne sait pas répondre. Elle doit se renseigner auprès de sa chef ou de ses collègues. Ainsi, son attention est focalisée en permanence sur les détails du dossier à instruire. Son objectif est de commettre le moins de fautes possible tout en essayant de perturber le moins souvent le travail de ses collègues lorsqu'elle est bloquée. Ce qu'elle ne supporte pas, c'est l'objectif de la direction : un nombre de dossiers à traiter dans la journée, sans qu'il soit tenu compte de la difficulté de chacun de ces dossiers.

6.1.6. Un processus de travail individualisant qui pointe les défaillances

Deux mois après la pleine prise de ses nouvelles fonctions, Laure subit la pression. D'emblée, elle pointe du doigt le système d'avertissement qui a été mis en place. Elle bénéficie pourtant d'un poste aménagé compte tenu du fait qu'elle débute. Elle a démarré cette nouvelle activité en juillet 2007, durant la période de vacances, où elle a vu plusieurs aspects de ce métier et fait que « très peu de choses ». C'est aussi à ce moment-là, avec son accord, qu'elle reprend un temps complet. Ce n'est qu'en septembre qu'elle tient le poste entièrement, avec l'objectif de traiter autour de vingt dossiers par jour avec moins de 2 % de fautes. Ses collègues, plus expérimentées qu'elle dans ce poste, ont un objectif fixé entre trente et cinquante dossiers traités par jour.

Ce qui l'irrite, c'est l'introduction de ce nouveau mode de gestion par objectifs :

« Q : Et là, vous faites combien de dossiers ?

R : Vingt.

Q : Mais vous ne trouvez pas que c'est déjà bien de faire vingt ?

R : Non. Mais je n'adhère plus à ce système de... fautes, de... on a un contrôleur de qualité, lui recense les fautes et euh... moi, je n'adhère plus à ça.

Q : Il vient vous voir et montre, ici il y a une faute ?

R : Oui, c'est ça. Il note. On est noté. Et après, quand il y a l'entretien annuel, il vous dit : "ben, vous avez fait..." Il faut arriver à faire 2 % de fautes et on en fait... plus que 2 %, ça c'est certain.

Q : Vous le prenez mal parce que c'est pas dit sur le bon ton ?

R : Non, pas du tout. C'est parce que je n'adhère pas à ça, à ce système. À l'époque, ça ne se faisait pas et ça marchait tout aussi bien ».

Laure travaille avec trois collègues expérimentées, plus jeunes qu'elle d'une quinzaine d'années, et avec lesquelles l'entente est cordiale. Comme celles-ci sont soumises aux mêmes règles de productivité qu'elle, Laure ne peut abuser de leur aide. Elle est navrée de ce système d'individualisation de la performance : « On est dans une société, c'est triste à dire, mais c'est chacun pour soi. On a des rendements. Même si je donne des dossiers, elles ne vont pas noter les dossiers pour moi. Elles vont les noter pour elles. Donc, ça ne servirait pas à grand-chose.

Q : C'est un système de travail où elles ne peuvent presque pas vous aider ?

R : Oui, informatiquement, ça se voit. C'est elles qui auraient fait le dossier. Elles peuvent juste répondre à des questions que je pose ».

Le fait que ses jeunes collègues parviennent à réaliser les objectifs de productivité sans se plaindre trop de la pression consécutive au nombre de dossiers à traiter avec moins de 2 % de fautes, amène Laure à culpabiliser sur la faiblesse de son rendement. Elle l'impute à son cancer.

6.1.7. La nécessité de marges de manœuvre pour se préserver

Laure lie ce système de travail, auquel elle n'est pas habituée et qu'elle refuse en bloc, à sa santé : « (...) je n'ai pas envie de me stresser. Avec ce que j'ai eu, je n'ai pas envie de me stresser ». Le fait

que ses collègues réalisent bon an, mal an leurs objectifs amène Laure à nuancer ses propos : elle ne condamne pas en bloc ce système de travail, mais elle précise qu'il n'est plus adapté à son cas :

« Q : Dans l'absolu, ce n'est pas une mauvaise chose que de vouloir contrôler la qualité ?

R : Oui, c'est bien ! [Approbateur, mais réservé] (...) Mais MOI, je n'adhère plus ».

En imputant à son cancer sa moindre productivité, elle accepte de porter les stigmates de cette maladie, elle qui est revenue au travail comme si de rien n'était.

Un des effets de son cancer est de ne plus donner prise à des systèmes qui sollicitent l'engagement individuel. « Je n'ai pas envie d'être attrapée comme ça par le système. » Elle veut rester maîtresse de l'énergie qu'elle peut engager dans son travail. Or, le système de contraintes de l'entreprise l'oblige, pour assurer le volume et la qualité de son travail, à quitter son travail plus tard. « C'est-à-dire que, quand on vous dit [le contrôleur qualité] que ça doit être terminé pour ce soir et que vous dites : "ben, non, moi je ne peux pas" ! (...) Sinon, il faut que je reste plus longtemps... ». Ainsi, elle termine ses journées plus tard.

Depuis son retour au travail, elle note une fatigabilité qu'elle n'avait pas avant la maladie, une baisse de la concentration, une sensation de froid. Laure adopte alors un principe : « Maintenant j'écoute mon corps : "tu es fatiguée, Laure, stop, tu rentres chez toi", alors je rentre chez moi ». Mais c'est un principe qu'elle ne parvient pas toujours à mettre en application : « Je fais PLUS que mes horaires. J'ai un compteur, c'est toujours, plus cinq heures, plus huit heures ». La contrainte de bien faire son travail, de vérifier et de contrôler elle-même son travail avant de valider le dossier, l'emporte sur le ménagement qu'elle aimerait avoir pour elle. Plutôt que d'envisager un temps partiel, elle opte pour un changement vers un poste dont elle sait qu'il est moins exposé à la pression.

À l'issue de la période d'essai, elle demande à revenir dans son emploi précédent : les archives, car il y a « moins de pression ». « Je préfère la fatigue physique à la pression. Quand je suis redescendue, j'ai respiré [rires] ».

Elle a tenu cinq mois. Sa décision, bien qu'incompréhensible pour la direction qui ne veut pas entendre, selon elle, l'argument de la pression, a été bien mûrie : « (...) j'ai bien réfléchi. J'ai fait le point avec moi-même. Et je me suis dit : "maintenant qu'est-ce que je veux ?" Ben, je ne veux plus avoir de pression dans le travail. Je veux pas qu'on me dise : "ça doit être fini [tant tel délai]" ».

Aux archives, l'organisation du travail a été revue. Le travail est certes plus physique mais comporte des marges de manœuvres bien plus importantes à la fois sur la façon de faire les recherches et sur les délais. Ce travail ne sollicite pas une concentration permanente comme à l'affiliation. Il y a des temps morts. Laure parvient maintenant à les saisir, à se ménager des pauses et à souffler. Avant son cancer, elle ne le faisait pas et ne prenait « *même pas le temps d'aller faire pipi* ». Son travail ne fait pas l'objet d'une comptabilité de tous les instants. Elle a un nombre de dossiers à rechercher, puis à reclasser.

6.1.8. Les conséquences sociales de la préservation de soi

Laure est fatiguée. « Avant, je faisais quand même beaucoup [pour le ménage familial] et maintenant, quand je rentre à la maison, je me pose ». « (...) à huit heures et demie, moi, j'ai pris ma douche et après, je regarde un peu la télé pour décompresser et puis après, je m'endors ».

Comme au travail, Laure réorganise la vie à la maison autour de son énergie, du plaisir ou du sens qu'elle trouve à réaliser l'activité ou la tâche. Là aussi, elle ne veut plus subir de pression, surtout si d'autres solutions sont possibles. Depuis sa maladie, elle sépare les tâches urgentes, nécessaires des autres et met un délai à leur réalisation, sinon, elle accepte que son mari les fasse. « Si le linge, s'il n'est pas fait aujourd'hui, ce sera demain. Si ça l'embête, il le fait, lui ».

Pour ménager son énergie et les troubles physiques consécutifs aux traitements de son cancer, Laure arbitre entre les multiples sollicitations, mais aussi redéfinit les activités afin de concilier ses con-

traintes et la vie sociale. Par exemple, lorsque les collègues de son service l'invitent régulièrement pour des soirées, elle refuse. Il en est de même pour les fêtes occasionnelles : « Même, la fête de Noël [de l'entreprise], je n'y étais pas parce que c'est trop tard et les menus, c'est trop riche, trop gras ». Elle est, par contre, attentive au fait de participer à la vie sociale, familiale notamment. La natation lui fait mal aux bras, elle l'arrête. Elle note que l'hormonothérapie lui provoque des douleurs aux jambes, mais que l'activité physique diminue ce mal. Elle essaie de s'astreindre à quarante-cinq minutes de vélo d'appartement tous les soirs et « Le dimanche, on part faire de la marche, soit avec une, soit avec les deux [filles] et on peut parler des problèmes qu'elles ont. Je suis plus à l'écoute. Parce que j'ai remarqué qu'à un moment [durant le traitement] je n'ai pas été à l'écoute et là, vraiment, elles me confient leurs problèmes, je leur confie aussi les miens [rires]. Et parfois les rôles sont inversés ».

La baisse de son énergie l'amène à diminuer le nombre, mais également l'intensité de ses activités. Elles ont un coût maintenant perceptible. « Maintenant, je prends tout ce qui est bon. Tout ce qui n'est pas bon, j'essaie de ne pas trop m'en occuper. Je le fais quand même, mais moins longtemps qu'avant. J'essaie de trouver tout ce qui est le meilleur dans la vie. Je le prends ». Cet arbitrage l'amène à moins de spontanéité. Moins partante, moins engagée dans ses activités, elle tente de gérer au mieux son plaisir, mais ne peut faire face à la contrariété de son mari qui lui reproche « de ne plus être la même ».

Q : Il vous dit qu'il vous aimait comme vous étiez avant et il vous aime moins comme ça ?

R : Ouais... il me dit pas : "je t'aime moins", il me dit : "c'est quand que je reverrai la Laure d'avant ?" (...) Je suis moins drôle, moins *fun*, j'ai du mal à trouver le plaisir ».

6.1.9. Les projets de reconversion pour éviter la pression et continuer à se préserver

L'orientation « client s » de la mutuelle, l'individualisation des tâches : du contrôle qualité et de la mesure de la performance individuelle, les sanctions en cas de dépassement des 2 % d'erreurs, les recrutements de jeunes qui supportent les cadences amènent Laure à chercher un autre emploi, ailleurs. Les normes de productivité qui se sont substituées à la relation de confiance que la direction avait envers son personnel, l'humiliation faite aux anciens salariés de l'entreprise – « j'ai l'exemple d'une collègue qui a trente ans de boîte (...) On lui a envoyé deux *mails*, dont un *mail* copie au directeur général de la boîte, comme quoi elle était trop lente ! Et pourtant elle travaille bien, hein. Je pense que si ça fait trente ans qu'elle est là c'est qu'elle n'est pas incompétente » –, le départ d'un collègue pour « dépression » font que Laure travaille sur des projets de reconversion.

Avec son mari, cuisinier et gérant, et sa sœur, nourrice agréée, ils étaient prêts à signer chez le notaire pour l'achat d'un fonds de commerce avec les murs afin d'y ouvrir un restaurant. La veille de la signature le vendeur modifie son offre. Le projet capote et Laure se félicite de ne pas avoir envoyé sa lettre de démission qui était pourtant prête.

Quelques mois après l'entretien, Laure m'informe de nouvelles pressions et d'humiliations qu'elle est en train de subir. Le climat de l'entreprise s'est encore détérioré. Aux archives, sa chef ne respecte pas la nouvelle organisation mise en place et lui demande de chercher des dossiers qu'elle a déjà trouvés et qui circulent entre les gestionnaires. Laure répond aux reproches de sa chef. Le ton monte. Elle craque et quitte son poste en plein service en claquant la porte. Le lendemain, elle appelle le directeur général pour lui donner sa version des faits. Ce dernier lui demande de reprendre son poste immédiatement et ne cherche pas à en savoir plus.

Mais Laure se voit interdire, par son mari inquiet pour elle, le retour au travail. Lui et ses enfants lui signalent qu'elle est devenue insupportable à la maison, car trop énervée par ce qui se passe au travail. Elle voit son médecin traitant qui l'arrête pour dépression. Au calme, chez elle, elle peut aborder plus sereinement son avenir professionnel. Trouver un emploi en lien avec la petite enfance ou avec les personnes âgées ? Laure aimerait passer le concours de la fonction territoriale, afin

d'obtenir un emploi stable, des horaires connus d'avance, des avantages sociaux plus importants que ceux qu'elle pourrait avoir si elle s'associait au projet de son mari d'ouvrir un restaurant.

6.2. Hélène, 36 ans : défier la mort, défier son patron

Hélène a connu deux problèmes majeurs de santé dans sa vie. Nourrisson, elle a failli mourir et, à 31 ans, les médecins ne lui laissent pas grand espoir de vivre sans récurrence de son cancer infiltrant du sein. Opérée pour un kyste qu'elle pensait bénin, les médecins, à son réveil, lui annoncent un cancer avec « un mauvais pronostic ». En effet, la tumeur était grosse de quatre centimètres et sur les neuf ganglions enlevés, huit étaient cancéreux. Rétrospectivement, elle comprend pourquoi elle avait beaucoup maigri et reconnaît, pour en avoir discuté avec sa sœur cadette et sa mère avec lesquelles elle a des liens très forts, « qu'on se doutait de quelque chose ».

Hélène dit ne pas avoir peur de la mort, elle la défie : « C'est la deuxième fois que j'ai failli être prise par la grande faucheuse, elle était à deux doigts de... J'ai failli mourir quand j'étais nourrisson [rires]. À chaque fois, je dis la troisième fois sera la bonne. Ma mère me dit : "arrête, ne dit pas ça" ». Cette attitude face à la mort n'est peut-être pas sans lien avec le drame familial qu'elle vit avec son frère et ses sœurs. Lorsqu'elle a 15 ans, son père se suicide. Sa mère, responsable d'un service de crédit immobilier dans une banque, élève alors seule ses quatre enfants. Tout au long de l'entretien, Hélène exprime son désir de vivre comme un défi face à la « grande faucheuse » qui aurait bien pu la prendre. C'est moins le faire-valoir de son cancer que le faire-valoir de son rapport à la mort qui est singulier et qui semble être à l'origine des rapports violents qu'elle a envers certains de ses proches (une de ses sœurs et son frère), comme envers certains de ses collègues et de sa hiérarchie.

Hélène surmonte le traitement de choc qu'elle a subi et s'accommode des effets sur son corps dont certains laissent des traces. Son oncologue l'arrête six mois d'emblée en raison du « traitement de cheval » prescrit vu son jeune âge. « La chimio, ça a été la cata (...) pendant quatre, cinq jours après, j'avais la tête dans les toilettes tout le temps, tout le temps, tout le temps ». Elle a des nausées à chaque cure de chimiothérapie et elles sont d'autant plus fortes que la chimiothérapie est associée à la radiothérapie. Hélène perd ses cheveux, a des aphtes, fait une desquamation, ses gencives se décollent, elle prend quinze kilos en raison des corticoïdes présents dans la chimiothérapie, elle mangeait « ce qui passait » en raison de l'altération du goût et déplore les lymphangites qui lui valent plusieurs hospitalisations en urgence.

Durant cette période de soins, Hélène retourne vivre chez sa mère. Son ami la quitte le jour du diagnostic. Il « avait peur ». Ils vivaient ensemble depuis deux ans et demi. Sa mère prend en main les affaires de sa fille et prévient au téléphone la hiérarchie de l'entreprise où travaillait Hélène de son absence qu'elle justifie par le cancer.

Hélène avait intégré le service de gestion du patrimoine d'une banque en septembre 2000 et s'est vu proposer un CDI en décembre de la même année. En février 2001, elle envoie un arrêt maladie.

Le directeur de la banque garde le contact avec la mère de Hélène : « Au début elle disait : "il est gentil !" ». Et après, c'est devenu de plus en plus insidieux. C'était : "est-ce qu'elle va être capable de revenir travailler ? Parce que vous comprenez, j'ai besoin de gens sur lesquels je puisse compter. Vous êtes sûre que ça va aller ? Parce que si elle revient et qu'elle ne peut pas retravailler, c'est pas la peine" ». En miroir du pronostic donné par son oncologue : « on n'est vraiment pas sûr (...) il y a de très très grands risques de récurrences (...) ; ça peut être les deux seins, ça peut être l'utérus, les ovaires et le risque principal en métastases, c'est le foie, les poumons et le cerveau. Voilà », le directeur de l'agence bancaire répond : « j'ai besoin de gens sur lesquels je puisse compter ». La situation dans laquelle se trouve Hélène est dramatique. Elle ne le cache pas et semble braver le pronostic défavorable des médecins.

En juillet 2001, son traitement s'achève et son oncologue la pousse à reprendre son travail « vous êtes plutôt *punchy* ». Elle lui propose un mi-temps thérapeutique, un jour sur deux, pendant trois

mois. Hélène l'accepte. Elle est également encouragée à reprendre le travail par sa mère et sa sœur. Hélène elle, souhaite en découdre avec son patron : « Et en plus, je voulais vraiment reprendre le travail parce que l'attitude de mon patron... en gros, je voulais lui prouver que j'étais pas... »

Q : Morte !

R : Ouais, j'étais pas morte. Donc, lui faire un pied de nez ».

Hélène retourne au travail en décembre 2001, neuf mois après le début de son arrêt.

6.2.1. Le retour au travail : faire valoir le cancer et montée de la violence

Hélène se sent apte à reprendre le travail et semble assumer le risque d'une récurrence. Mais sa hiérarchie ne semble pas disposée à avoir une collaboratrice qui présente un risque aussi clairement énoncé et qui, de plus, l'assume sans sourcilier. Plus Hélène se montre apte à surmonter les conséquences de son cancer, plus sa hiérarchie cherche la faille pour lui signifier sa fragilité. C'est un bras de fer qui commence, avant même qu'elle retourne sur son lieu de travail.

Hélène souhaite reprendre son activité. Elle exprime son souhait sans se poser la question de la façon dont le risque d'être arrêtée à nouveau peut être reçue par sa hiérarchie, qui a des doutes sur ses capacités à reprendre le travail. Elle passe aisément la première barrière en obtenant un avis favorable du médecin du travail sur son aptitude à reprendre : « Je suis arrivée au service médical et le médecin me dit comme une fleur : "oh, mais vous avez coupé vos cheveux ?". J'ai dit : "non, excusez-moi, mais j'ai eu un cancer". "Ah, je n'ai pas été informée" (...). Puis : "oh mais oui, ça va aller, ne vous inquiétez pas, vous allez reprendre un mi-temps thérapeutique. Si vous êtes là, c'est que tout va bien, etc. (...) De toute façon, vous êtes suivie, hein ? Allez, je vous mets apte, voilà". Donc, je suis retournée au travail ». Hélène ne parvient pas, par contre, à rassurer son supérieur hiérarchique qui la dissuade de revenir : « Il m'a dit : "mais vous savez, il y a une personne qui vous a remplacée depuis que vous êtes partie. Le poste a changé, a évolué. Je voudrais pouvoir déjeuner avec vous pour en discuter, parce que je voudrais être sûre aussi que vous êtes vraiment capable de travailler". Je lui ai dit : "écoutez monsieur, non, je prends le 9 décembre, nous sommes début décembre, je ne vous rencontrerai pas" ».

Cinq ans après les faits, Hélène s'en souvient, au point de choisir, dans l'entretien que nous avons, de restituer la parole de ses interlocuteurs, mots pour mots. Ce refus de rencontrer son patron engendre une montée dans la violence des propos de sa hiérarchie qu'elle subit en plus d'un retour à son poste volontairement saboté, selon elle, par ses supérieurs. Ces derniers informés de la date de retour au travail d'Hélène ne préviennent pas le service de gestion du patrimoine où Hélène avait son poste.

En arrivant le matin à l'agence, ses collègues sont devant le fait et sont surpris. Ils ne peuvent que lui offrir un siège pour l'asseoir à côté de la personne en CDD qui la remplace. Sans ordinateur, sans table, sans mission, Hélène rentre le soir chez sa mère : « j'ai pleuré ». Elle demande un entretien avec son supérieur hiérarchique qui lui indique clairement que tant qu'elle sera en mi-temps thérapeutique, un jour de travail sur deux, il ne lui donnera aucune tâche à faire en raison de l'impossibilité d'avoir un suivi. C'est sa remplaçante qui continue le travail d'Hélène. Il ajoute : « Hélène, si vous ne vous plaisez pas ici, la porte est ouverte ». À l'issue des trois mois de son mi-temps thérapeutique que son oncologue lui conseille de prolonger, Hélène refuse et reprend à plein temps afin de faire tomber l'argument qui l'empêche de retrouver son poste.

6.2.2. Le bras de fer perdu d'avance

À plein temps, ses rapports avec sa hiérarchie restent calamiteux. Lors de l'entretien d'évaluation de fin d'année, soit un an après sa reprise du travail, elle est à nouveau pénalisée en raison de son cancer : des absences en raison des lymphangites régulières qu'elle a et qui l'obligent à s'arrêter un mois, un mois et demi. Elle se défend en entamant une démarche pour harcèlement moral : « (...)

et, en notation de fin d'année, il a commencé à me dire que j'avais un mal-être dans mon poste, que de toute façon, même si cette année avait été dure pour moi, il ne fallait pas que je compte avoir quoi que ce soit en termes d'augmentation ou de primes : "parce que vous comprenez, vous avez été en mi-temps thérapeutique et puis votre cancer, vous n'avez pas toujours été là". Enfin bref. Dès que j'avais un rhume, c'était mon cancer, c'était mon cancer à droite, mon cancer à gauche. (...) au bout d'un moment j'ai fait une démarche de harcèlement moral. J'ai contacté la Ligue [contre le cancer] qui me met en relation avec une avocate et elle m'a fait une petite lettre bien gentille. Je suis allée la donner un matin dans son bureau en disant : "voilà" ». À ce jeu d'un coup donné pour un coup reçu, Hélène finit par craquer.

En juin 2006, la direction la « parachute » au service de la direction des ressources humaines. « Je suis arrivée, mon CV était déjà fait : je suis celle qui a eu un cancer. (...) Tout est pipé. Et là, (...) ma présence indispose une de mes collègues, je lui donne de l'urticaire. (...) le boss de mon service me reçoit au bout de deux mois et me dit : "oui, je sens qu'il y a des tensions, c'est bizarre". Je dis : "oui, justement je ne suis pas à l'aise, j'ai l'impression de marcher sur des œufs, je sais pas, j'entends des bruits. En plus des bruits bêtes, mais on ne peut pas empêcher la bêtise", c'était : "elle est trop diplômée, qu'est-ce qu'elle fait là ?" ».

6.2.3. Hélène, qui doit « s'excuser d'être vivante », craque

C'est au cours de l'entretien annuel qu'Hélène craque. Touchée, elle envisage alors une sortie de crise qui est un préalable à l'élaboration d'une stratégie de préservation de sa santé. « (...) à mes notations de fin d'année, donc quand il m'a parlé de... euh, que effectivement ma présence indisposait et que j'étais plutôt franche et directe et qu'il ne fallait pas l'être à la DRH, il m'a dit : "c'est peut-être ta maladie qui te rend comme ça ? Parce que, moi, ma sœur a eu un cancer, mais elle, elle n'a pas eu la chance d'y survivre. Alors estime-toi heureuse d'avoir survécu". (...) Alors, je lui ai dit : "ben, je vous remercie. Il faut que je m'excuse d'être vivante, en gros !". Et là, ça m'a sciée. Là, ça m'a atteinte. Ça m'avait jamais blessée. Là, ça m'a atteinte. Il a appuyé sur le mauvais bouton. (...) Ça a été la goutte d'eau qui a fait déborder le vase et euh... j'ai carrément quitté l'entretien en cours ».

Au cours de notre entretien, il n'est guère question d'activité de travail. Hélène passe rapidement sur le travail qu'elle réalise et qui ne semble pas lui poser de difficultés, bien au contraire, elle indique que la qualité de son travail est appréciée de sa hiérarchie. Sa difficulté est relationnelle. Son cancer est la cause, selon elle, de la dégradation des relations, voire de son exclusion. Peu à peu, elle prend conscience de ce que la révélation de son cancer a eu comme effet dans ses relations avec sa hiérarchie et ses collègues. Elle décide de changer de stratégie.

6.2.4. Cacher le cancer pour retrouver une « normalité » dans les relations

L'oncologue de Hélène la prévient des risques qu'elle court en étant en permanence dans des situations de tension et la « colle sous anxiolytique et somnifère ». Des collègues, amis ayant quitté la banque qui emploie Hélène, la convainquent qu'au service des RH, elle est dans un « panier de crabes ». Hélène envisage de quitter cette banque pour une autre banque en raison de ses qualifications, de son expérience, mais aussi des avantages de la convention collective de ce secteur. Elle est retenue par le fait « de ne pas faire le plaisir [à sa hiérarchie] de démissionner » et parce qu'elle doit également « assurer ses arrières ».

L'idée de préserver sa santé est à peine esquissée. Hélène est dans une logique de quitter la banque la tête haute. Elle donne son CV à ses amis employés dans d'autres banques et qui tentent de la coopter en passant directement par les « bons intermédiaires ». La stratégie de Hélène est désormais de cacher son cancer : « Je ne parlerai absolument pas de mon cancer ».

En 2005, elle a monté un dossier Fongecif pour une formation dans la restauration de meubles anciens. Cette formation a été refusée par son entreprise car elle est sans lien avec le secteur. Elle rêve

alors d'ouvrir, avec une amie « raide dingue de bouquins », comme elle, une librairie avec des livres d'occasion où les clients pourraient « prendre un thé et manger des petits gâteaux ». C'est autant les démarches pour obtenir un prêt qui les bloquent dans ce projet à l'état de rêve, que « le manque de courage, parce que c'est quand même très confortable dans une boîte, en CDI, voilà. Il n'y a pas photo ».

L'entretien avec Hélène montre une des limites de ce type de recueil de données. Interrogée sur son activité de travail, elle se décrit comme une victime d'une hiérarchie qui ne parviendrait pas à réinsérer des salariés cancéreux. Amenée à parler des tâches qu'elle réalise, elle glisse comme pour mieux montrer que le travail prescrit ne lui pose aucun problème, bien au contraire, elle le réalise mieux dans des délais bien plus courts que ses collègues, jaloux selon elle de son aisance. Interrogée sur le jugement qu'a son supérieur de son travail, elle narre son dernier entretien d'évaluation où elle est félicitée pour la qualité de son travail, mais « doit s'excuser d'être vivante », tant les relations avec ses collègues sont pesantes dans le service des RH que dirige son chef.

Un second point de vue, celui d'un collègue de travail ou de son supérieur hiérarchique, aurait très certainement permis d'avancer d'un cran dans l'analyse. Mais la tension est telle qu'on imagine mal qu'Hélène puisse accepter cette démarche. De plus, comment l'enquêteur pourrait ne pas prendre parti pour l'un ou l'autre des protagonistes ? Sans demande de la part de l'entreprise, l'enquêteur n'a aucun mandat de conciliateur. Ce n'est pas le rôle du sociologue.

La question de l'efficacité au travail a pourtant été l'objet de réflexions spontanées de la plupart des personnes interrogées. Elles ne se soucient pas seulement de leur état de santé, certaines intègrent le point de vue de leur employeur ou, on l'a vu précédemment, s'inquiètent du bon fonctionnement de leur service. Lorsque leur état de santé amène des restrictions d'activité ou une moindre implication de leur investissement et que la conséquence directe est une surcharge de travail pour leurs collègues directs, alors les stratégies de préservation de la santé sont parfois occultées afin de sauvegarder les bonnes relations avec les collègues ou la hiérarchie.

Le constat exprimé par certaines personnes interrogées peut se résumer ainsi : « on ne peut pas être la moitié de soi-même au travail ». Bien que les aménagements de condition de travail soient dans certains cas plébiscités, tout se passe comme si les bénéficiaires devaient négocier, point par point, ces aménagements souvent perçus comme des avantages par les collègues ou la hiérarchie, alors que ces aménagements relèvent du droit. Ainsi, on l'a vu, certains se décident à prendre un temps partiel pour se reposer ou pour poursuivre des soins et d'autres changent de métier afin d'avoir des conditions de travail plus compatibles avec leur état de santé. Se mettre à son propre compte est une solution souvent évoquée par les salariés qui n'ont que peu de marges de manœuvre dans leur emploi. Il est par contre exceptionnel qu'ils passent à l'acte en raison des risques inhérents à l'activité libérale. Cependant, lorsqu'ils tentent de se maintenir coûte que coûte dans des emplois caractérisés par peu de marges, certains retombent malades.

CONCLUSIONS ET PROPOSITIONS

Notre étude a pour objectif, d'une part, de mesurer de façon statistique l'impact des aménagements des conditions de travail pour 1 518 individus constituant un sous-échantillon de l'enquête de la Drees³⁴ et, d'autre part vise, en s'appuyant sur trois études qualitatives³⁵ centrées sur les récits de personnes atteintes de cancer, qui ont repris leur activité professionnelle au moment où nous les interrogeons, à repérer une diversité de situations dans lesquelles ces personnes se trouvent pour faire tenir ensemble santé et travail, au-delà des effets des aménagements prévus par le droit du travail.

Ces situations combinent des contraintes liées à leur travail, au type d'emploi qu'elles occupent, à l'échéance de leur contrat, aux contraintes de soins et à leur quotidien, amènent les personnes concernées à produire de façon permanente un certain nombre d'ajustement très minutieux et de régulations. Ainsi, travailler avec un cancer s'apparente à une épreuve. La maladie peut mettre en danger le travail, et le travail, en éprouvant le corps, peut mettre en danger la santé. Une des caractéristiques de cette épreuve est l'incertitude. Elle pèse autant sur l'emploi que sur le travail et la santé de la personne.

L'étude quantitative compare ceux qui ont, à ceux qui n'ont pas, bénéficié d'aménagements des conditions de travail. Les résultats établissent que les aménagements ont eu un fort impact – au sens causal du terme – sur le retour au travail. Cet impact existe aussi mais seulement pour les femmes et, dans une moindre mesure, sur la stabilité ou l'amélioration de la productivité perçue. D'un point de vue plus global, ce sont les individus dont la maladie est de moindre gravité et dont la situation socio-économique est la plus favorable qui ont les meilleures possibilités de s'ajuster aux conséquences de leur maladie.

Ceux qui ont une probabilité plus importante de se sentir plus pénalisés sont également ceux qui ont évoqué leur maladie sur le lieu de travail et qui ont obtenu un aménagement souhaité. Ceci révèle sans doute les craintes des personnes atteintes de cancer quant à la possibilité de maintenir une trajectoire professionnelle ou de connaître une telle trajectoire ascendante. Cela milite également pour la réalisation d'études plus approfondies des liens entre maladies graves et trajectoires professionnelles sur des durées plus significatives que celle retenue dans l'enquête de la Drees, avec analyse des effets séparés pour les hommes et les femmes.

Dans le réel de l'activité de travail, les aménagements de conditions de travail ne se présentent pas comme un avantage qu'un travailleur lambda pourrait obtenir sur simple demande. Les récits des trente-huit travailleurs indépendants, salariés et fonctionnaires interrogés rendent compte d'une réalité très contrastée.

D'abord, nous soulignons qu'un certain nombre de salariés sont exclus de ces dispositifs : les salariés en contrat à durée déterminée, les contractuels dans la Fonction publique, les vacataires et les intérimaires, les contrats aidés de toute sorte, mais aussi les personnes travaillant à leur compte. Ils sont fortement pénalisés financièrement et médicalement, car s'ils ne veulent pas mettre en danger leur emploi, ils n'ont d'autre solution qu'ignorer leur maladie ou qu'écourter leur convalescence. Notre société s'accommode très bien que de telles inégalités perdurent devant la maladie grave.

Ensuite, les obstacles rencontrés par tous ceux qui peuvent bénéficier des dispositifs en place sont nombreux et de taille. Le degré d'information sur ces dispositifs est globalement très faible, tant au niveau de l'employeur lui-même qu'au niveau du salarié. Cette information devrait être entre les mains de l'employeur et en particulier des services de direction des ressources humaines : dans le service public, on considère une meilleure diffusion de cette information comme un encouragement

³⁴ « La vie deux ans après le diagnostic de cancer ».

³⁵ Menées par trois des quatre co-auteurs du rapport.

à l'absentéisme. Dans le privé, l'entreprise appartient aux bien-portants, et informer des malades de leurs droits à s'absenter dans les meilleures conditions paraîtrait contre-productif.

Les délais de procédure permettant d'user de ses droits, et ceci en temps réel, pourraient aussi être investis par les directions de ressources humaines comme une priorité. Quand le décalage s'installe entre les besoins de la personne malade en termes de repos ou de soins, et l'usage de ses droits, les conséquences peuvent être dramatiques, comme l'illustrent plusieurs des cas analysés. Mais un employeur peut-il décider qu'il est urgent d'informer les salariés en difficulté et de s'assurer qu'ils ont accès à leurs droits en temps utile ? Peu d'employeurs en sont convaincus. Au mieux, on préfère le cas par cas, c'est-à-dire l'arbitraire.

La réactivité des salariés qui leur permet de se protéger des effets délétères de la maladie est très variable. Elle dépend de la gravité de la maladie et de la latitude qu'elle laisse pour entreprendre des démarches, du degré d'isolement et de la capacité à aller chercher les informations. Mais aussi de facteurs plus intimes : les relations qu'ils ont avec la maladie et la mort et la relation qu'ils entretiennent avec leur travail ou leur métier. Ce sont ces facteurs intimes qui interviennent quand un salarié revient travailler précipitamment et en fermant les yeux sur sa fatigue et son besoin de récupération. Quand un autre ne supporte plus d'être seul chez lui et de se sentir inutile et n'a qu'une hâte : reprendre un travail très pénible physiquement, afin de revenir à la situation initiale, avant la maladie.

Plus prosaïquement, chaque salarié peut aussi craindre les répercussions d'une absence prolongée sur la possibilité de conserver son poste, la peur d'une déqualification, la perte d'une promotion espérée depuis longtemps, un conflit avec ses supérieurs ou avec son équipe, une conséquence financière sur sa retraite. Dans un contexte où l'âge de la retraite s'éloigne, où on vieillit au travail et ce, quel que soit l'âge auquel on a commencé à travailler, et quelle que soit la pénibilité des différents métiers que l'on a exercés, au carrefour de la petite histoire de chacun et de la grande histoire, ce sont les inégalités sociales, et non les droits de chacun, qui font la loi.

Les personnes atteintes de cancer ne dérangent pas, si elles sont absentes. Elles sont remplacées, à moins que leurs tâches ne soient réparties entre différents collègues. Les problèmes commencent quand elles réintègrent le monde du travail. Or, elles sont de plus en plus nombreuses à être malades au travail. Parce que le traitement des cancers a progressé, parce que les périodes de rémission sont plus longues et les traitements plus courts, parce qu'il est devenu obligatoire de vieillir au travail, les personnes malades sont dans l'entreprise et non hors de l'entreprise. Le problème n'est donc pas tant de travailler ou de ne pas travailler avec un cancer, mais plutôt de savoir à quel prix.

La négociation, on l'a vu, commence avec soi-même. Mais elle se poursuit avec l'institution : il faut négocier pour éviter les écueils de la mise au placard, les dangers de la déqualification et de l'arbitraire, l'isolement et le rejet éventuel de ses collègues. Il faut résister à la pénalisation financière qui fait que même « à plein salaire », on ne touche plus ses primes, c'est-à-dire une part non négligeable de ses revenus.

Si le combat est incertain et ardu, c'est que pour l'entreprise, tout salarié malade au travail exige de fait une modification de l'organisation du travail. Voilà pourquoi il est de loin préférable soit qu'il s'en aille (démission, retraite) soit qu'il travaille comme s'il n'était pas malade (forcing, surmenage, ou au mieux, guérison rapide). S'il s'accroche, l'entreprise peut tenter de le faire disparaître, comme dans le cas que nous mentionnons d'une chef de projet que l'entreprise commence par ignorer, puis tente d'épuiser à la tâche, avant de la licencier purement et simplement.

Tout aménagement de poste, tout reclassement obtenu pour un seul individu entame doublement la logique de l'entreprise : d'abord parce que, comme on le voit dans de nombreux cas, un aménagement de poste, même minime, pour une seule personne oblige à repenser le travail d'une équipe : il modifie donc l'organisation collective du travail. Il oblige à repenser des questions d'effectif, de plannings, d'espace, de projets. Et, surtout, il fait la preuve que l'on peut changer l'organisation du travail.

On comprendra que la négociation est reine et que le salarié a besoin d'y être aidé. Le médecin du travail peut, s'il le souhaite, jouer un rôle de premier plan en étant présent auprès du salarié. Il faut toutefois qu'il assume un dialogue avec les différents interlocuteurs, qu'il démontre que l'intégration est possible, qu'il connaisse très bien les différents postes de travail, qu'il évalue correctement le désir réel du salarié en difficulté, et surtout qu'il ait un interlocuteur : ainsi, une grosse entreprise qui délocalise son service des ressources humaines à l'étranger a-t-elle des chances d'entendre les demandes des salariés ? Ainsi, une petite collectivité publique comme une mairie peut se dispenser d'établir des fiches de poste, ou de prévenir le médecin du travail des agents en situation de congé longue maladie ou longue durée. Dans le service public, l'administration s'occupe des présents et non des absents, ce qui exclut toute anticipation, et donc toute négociation préalable au retour au travail. Dans le privé, l'entreprise identifie les gagnants et les perdants. Le cas des malades, qui sont par essence imprévisibles, n'est pas prévu. Les patients cancéreux de demain menacent la logique et l'intégrité de l'organisation du travail, non pas parce qu'ils sont malades, mais parce qu'ils sont au travail et parce qu'ils sont la preuve vivante et incarnée que l'organisation du travail peut être modifiée.

En centrant nos analyses sur l'activité de travail, que les travailleurs bénéficient ou non d'aménagements de leur poste, de leurs horaires ou de leurs tâches, nous mettons en évidence un autre travail que le travail salarié : un « travail » de régulation accompli en permanence afin de gérer d'abord la fatigue, la douleur, ou de nouveaux symptômes qui apparaissent avec le temps. Ce « travail » de régulation génère aussi un autre rapport à l'activité salariée faisant inévitablement évoluer qualité et quantité, et, en conséquence, les relations avec les collègues, la hiérarchie, les clients.

Pour gérer la fatigue, certains évitent des tâches physiques. Cet évitement ne relève pas que du bon vouloir de la personne mais de négociations avec l'employeur et les collègues. Cette négociation amène dans la plupart des cas à dire à la hiérarchie, et non pas au médecin du travail, son cancer, ses difficultés et ses symptômes. En s'exposant ainsi, certains ont vu les relations se dégrader à un point qu'ils ont envisagé la démission.

La réduction du temps de travail (temps partiel, mi-temps thérapeutique) donne, dans la plupart des cas, un temps supplémentaire pour se reposer ou se soigner, mais peut parfois couper le sens du travail, demander un effort supplémentaire pour le suivi du travail et s'accompagner paradoxalement d'une intensification du travail, si les objectifs ne sont pas renégociés. Ainsi, plusieurs personnes n'ont pas souhaité prolonger leur mi-temps thérapeutique pourtant conseillé par leur médecin, afin d'éviter les pénalisations liées au travail tout en prenant un risque au niveau de leur santé.

Pour gérer la fatigue, certains modifient leurs gestes, leurs façons de faire, utilisent davantage les aides (machines) ou sollicitent plus qu'ils ne le faisaient, avant leur cancer, l'entraide (collègues). La question de la productivité est posée ; ils cherchent à atteindre leurs objectifs dans les temps impartis avec ces nouvelles façons de faire qu'ils découvrent. Ce temps d'adaptation est aussi un travail supplémentaire.

L'expérience du retour au travail amène les personnes à construire un autre rapport aux urgences et aux prescriptions. Ils remettent au lendemain des dossiers non finis ; prennent du recul et évaluent les « vraies » urgences. Ils refusent de faire des heures après les horaires et élaborent un autre rapport aux prescriptions en fixant des objectifs différents et/ou en plus de ceux assignés par l'employeur.

Lorsque leur nouveau rapport au travail est un peu stabilisé et qu'une auto-évaluation de leurs capacités est posée, les projections professionnelles deviennent possibles. Le cancer modifie très souvent leurs ambitions personnelles. Ainsi, certains renoncent momentanément à des espoirs de promotion, d'autres saisissent le moment pour négocier un poste plus ambitieux et d'autres encore changent de projet professionnel (en poursuivant souvent le travail dans leur emploi précédent, faute de protections sociales adéquates à leur nouvelle situation).

L'expérience du cancer modifie le rapport au temps. Le temps se présente moins comme un espace ouvert devant eux que comme un temps qui reste. C'est dans ce temps qui reste, et qui est d'autant plus circonscrit qu'une partie de leur tumeur est toujours dans le corps (tumeur cérébrale notamment) ou que la récurrence ou les métastases sont présentes, que la personne fait un retour sur sa vie, ses désirs et exprime son projet en termes de : « Je n'ai plus envie de... » ; « j'ai toujours voulu faire... ». Survivre au cancer offre une occasion d'une autre trajectoire professionnelle ou d'une autre façon de faire son métier. À partir des récits, nous avons analysé les descriptions faites par les personnes aussi bien dans leur univers de travail que dans leur quotidien, en séparant les descriptions qui ont eu lieu après le cancer de celles qui ont eu lieu avant la maladie et de celles qui se présentent comme des projets, des souhaits, des rêves. Une attention particulière a été portée aux discours rétrospectifs. Le cancer fait (re)découvrir des éléments d'une histoire et apporte une lumière qui éclaire des éléments restés dans l'ombre. Réinvestis, ces éléments peuvent être à l'origine d'un nouveau projet professionnel et d'un nouveau bonheur (professionnel). Le cancer amène certains à faire des nouveaux choix de vie. Quelques-uns ont le sentiment, parfois la conviction, d'être plus heureux après le cancer. Une des caractéristiques de cette cohérence biographique, dont l'aspect professionnel est central dans notre étude, parfois exprimée comme « un sens nouveau donné à leur vie », est qu'elle est plutôt détachée des enjeux sociaux, parfois à la marge du droit et souvent déconnectée des pressions de l'environnement. En cela, ils se sentent différents des non malades. Cette différence les amène à réaliser un travail supplémentaire lorsqu'ils interagissent avec les non malades : pour éviter d'avoir à expliquer les raisons qui les conduisent à agir autrement, ils s'efforcent d'agir comme si de rien n'était.

Pour la plupart des personnes interrogées, le cancer est l'événement de santé le plus marquant de leur vie. Jusque-là, aucun événement de santé grave n'était à signaler. De ce fait, peu de personnes interrogées ont eu à se soucier de leur santé avant leur cancer. Après leur cancer, la mise en œuvre d'une stratégie de préservation de la santé n'est ni immédiate, ni immuable. Elle s'inscrit dans un cheminement où c'est l'expérience du travail (éprouver l'activité, évaluer la fatigue, sentir l'impact des séquelles) qui conduit à son élaboration, à l'évaluation de son efficacité, puis à son évolution.

Quand la personne minimise l'impact de son cancer ou le banalise, la mise en œuvre d'une stratégie est retardée ou rapidement oubliée. C'est un nouvel événement de santé (fatigue extrême, anxiété, somatisation, usure, récurrence) qui l'initie à coup sûr.

Une des conditions pour la mise en place de régulations est le fait que la personne puisse dire son cancer sans craindre de représailles. Le dire aux autres, c'est une façon de se le dire à soi-même, de ne pas l'oublier. La question qui se pose aux personnes interrogées est moins celle de dire ou de ne pas dire leur cancer au travail, mais davantage celle du quand, comment, à qui et pourquoi le dire ? Quels sont les bénéfices escomptés ? Quels sont les risques de pénalisation ?

Faire valoir son cancer pour obtenir une clémence de la part des collègues et de la hiérarchie sur des objectifs individuels non réalisés ne fonctionne qu'un temps. La longévité du respect des stratégies mises en œuvre semble liée à une capacité à rendre une contrepartie à l'entreprise, aux collègues (négocier afin d'obtenir un demi poste sur le mi-temps thérapeutique, prendre un temps partiel pour ajuster ses revenus à sa productivité, renoncer à des postes plus ambitieux).

La façon dont la personne témoigne, rend compte, révèle son cancer au travail traduit la qualité et la durée du soutien des collègues et de la hiérarchie. Des propos mesurés sur les récits de la maladie et la reconnaissance d'une moindre productivité assurent un climat serein avec les collègues. Ne rien dire au travail favorise la conservation de son rapport au travail et limite les stratégies de préservation, puisqu'elles restent elles aussi indicibles. Utiliser les marges de manœuvre, mais sans contrepartie, permet de se préserver un temps seulement, car les relations avec les collègues se dégradent (la maladie à bon dos). Faire valoir son cancer pour accroître ses marges et justifier de ses manquements expose à une relégation des collègues et de la hiérarchie.

L'imputation du cancer aux conditions de travail initie d'emblée une stratégie de préservation. Mais elle peut être inefficace. Pour être efficace, la personne doit pouvoir prendre une distance avec son travail dans les faits, pas seulement dans le discours.

La mise en œuvre d'une stratégie est facilitée lorsque les marges de manœuvre existent et est d'autant plus aisée qu'une distance avec le travail est prise : il peut s'agir tout simplement d'un congé parental ou d'un congé maternité qui ont permis d'expérimenter un arrêt de travail prolongé, de mesurer les pertes/profits de l'arrêt sur la carrière et d'initier un recul. La mise en œuvre d'une stratégie est facilitée lorsqu'il y a une possibilité de se décentrer de son travail : la vie de famille. Le conjoint, les enfants sont des éléments décisifs dans le pouvoir de projection. Ils favorisent la pérennité des stratégies de préservation.

La mise en œuvre d'une stratégie est liée aux assurances (ressources) dont bénéficie la personne : les assurances sociales, prévoyance. Une des principales difficultés que rencontrent les personnes pour élaborer une reconversion professionnelle qui, dans la plupart des cas, intègre une stratégie de préservation est le fait que les assurances sociales, dont elles bénéficient, sont attachées à l'emploi qu'elles s'approprient à quitter et non à leur personne.

À travers le regard croisé d'une économiste, d'un médecin du travail, d'une ergonome et d'une sociologue, on observe, au niveau des salariés et des entreprises, des points d'impact dominants.

Ainsi, la précarité du contrat de travail s'impose devant tous les autres facteurs, y compris la gravité de la maladie, comme l'obstacle déterminant du maintien dans l'emploi. Ceci nous amène à souhaiter et à proposer que des études plus spécifiques soient entreprises sur les personnes en contrat à durée déterminée, les personnes contractuelles ou en contrat précaire, afin d'approfondir les données de cette inégalité majeure devant la maladie grave, devant les soins, devant la mort.

Ceci nous conduit aussi à affirmer que l'exclusion de ces salariés des contrats de protection sociale collective (mutuelle et contrat maintien de salaire) est une politique qui doit être remise en question. Le retour forcé au travail de ceux qui n'ont aujourd'hui aucune alternative peut cesser, dès lors que ces protections sont étendues à tous les salariés d'une entreprise en tant que protection collective. Des dispositions comparables doivent être mises à l'étude pour les professions indépendantes, si l'on veut réellement favoriser le retour à l'emploi des personnes atteintes de cancer.

Ainsi, à l'échelle individuelle, le poids de la fatigue doit être pris en compte. Or, la durée des transports entre le lieu de travail et le domicile ne cesse de croître et la vigilance et concentration sont largement sollicitées : durée de la journée de travail, généralisation de la gestion par objectifs, comptabilisation des temps de pause, multiplication des indicateurs de performance individuelle et accroissement de la responsabilité qui pèse aujourd'hui sur tous les échelons hiérarchiques.

Les analyses qualitatives ont en commun de montrer que d'autres vies sont possibles après un cancer. Mais à quel prix ? Que l'on soit ou non au travail, la question est : à quel prix ? Que l'on bénéficie ou non d'aménagements de postes et que l'on maintienne un effort permanent d'adaptation à sa nouvelle situation, la question est : à quel prix ? Que l'on garde ou non le secret impossible du cancer, que l'on parle ou que l'on ne parle pas de son cancer sur son lieu de travail, la question est : à quel prix ?

Qui fixe le prix ? Ce qui apparaît central au carrefour de ces analyses croisées est la question de l'arbitrage. Rien ne peut sortir de bon d'un face à face isolé entre le salarié et l'entreprise. L'existence d'un tiers qui va arbitrer les priorités en fonction de ses compétences est indispensable. Ainsi, pour l'aménagement de poste qui, s'il n'est pas pensé et prescrit pour protéger la santé tout en évitant au maximum de dévaloriser le salarié, va au mieux rester sans effet, au pire va être discriminant ou aggraver l'isolement du salarié et son état de santé. De même, l'existence d'un tiers, au niveau des directions de ressources humaines ou des directions d'entreprise, qui arbitre la nouvelle définition du poste de travail est indispensable. Ce tiers doit prévoir la nouvelle répartition des charges de travail. Ce n'est pas uniquement aux collègues de s'arranger entre eux mais au responsable du service d'assumer une nouvelle redistribution des tâches et du temps de travail. Sans arbi-

trage, on laisse libre cours aux arrangements aléatoires, alors que c'est dans la durée que ces salariés ont besoin de soutien. Faut-il se réjouir que l'on puisse « s'arranger » avec son *manager* parce que la mère du *manager* a eu un cancer du sein, ce qui le rend compréhensif ? Le second risque de l'absence d'arbitrage est le rapport de forces direct et le conflit frontal qui peut conduire à la démission. Les risques de cette violence ont un impact direct sur la santé du salarié et sur ses risques de rechute.

Dans le domaine de la santé et de l'adaptation du poste de travail, on souhaite évidemment que ce rôle d'arbitrage soit tenu par le médecin du travail. Mais, dans l'ensemble des récits présentés, son absence est criante. Il se situe pourtant exactement à l'emplacement qui lui permettrait de dire : « non, cela n'est pas possible, cette situation est incompatible avec l'état de santé actuel du salarié, et voilà ce qui est possible ». À sa décharge, il faut rappeler qu'un salarié malade ne peut pas être convoqué par le médecin du travail. Toutefois, le médecin du travail peut informer le salarié de son droit à demander une visite dite « de pré-reprise », dont la date peut se situer très en amont de la reprise. Ce rendez-vous peut permettre de construire un projet et d'entamer les négociations. Dans ce cas de figure, ce n'est plus le salarié qui demande seul à l'entreprise un poste adapté, mais le médecin du travail qui le demande pour lui à l'employeur. Le rapport de forces est très différent. En effet, le médecin du travail assume son rôle de protection et de conseil, le salarié n'est plus un vassal qui supplie son souverain, mais quelqu'un qui fait valoir ses droits, l'employeur peut se déterminer sur des engagements précis et durables mais aussi mettre des limites à ce qui ne lui paraît pas réalisable. Mieux vaut un arbitrage défavorable, qui permet au moins au salarié de se déterminer que pas d'arbitrage du tout.

Par ailleurs, il est imaginable de proposer à tout salarié malade de rencontrer le médecin du travail à n'importe quel moment de sa trajectoire, à partir du moment où l'on ne transforme pas cette proposition en obligation. Il est évident qu'une politique active doit être menée par les médecins du travail pour avoir accès à ces salariés malades.

Si, comme nous l'avons dit dans l'introduction, nous reconnaissons aux personnes interrogées les mêmes capacités que celles des chercheurs, car elles agissent aussi en fonction du sens qu'elles confèrent à leurs actions et ont un pouvoir interprétatif de leurs actions et leur environnement, les entretiens avec les personnes concernées montrent que l'auto-arbitrage de toutes les situations qu'elles traversent et l'auto-prescription ont leur limites. Le salarié atteint de cancer ne peut à la fois être celui qui se bat contre la maladie, ménage sa santé, reprend son travail et négocie sa place en permanence. Il serait en quelque sorte le seul salarié de l'entreprise à devoir justifier sa présence au travail !

BIBLIOGRAPHIE

Chapitre 1

- BASCETTO V., MOATTI J.P., PARAPONARIS A., SAGAON TEYSSIER L., 2009, "A Continuous-time Markov Process for Mobility in the Labor Market: The Impact of Breast Cancer Diagnosis in the Case of French Females", *Mimeo*, Communication aux *Journées des économistes de la santé français*, ENSAI, Bruz, 3-4 décembre.
- BELOT A., 2008, « incidence et mortalité des cancers en France durant la période 1980-2005), *Revue d'épidémiologie et santé publique*, 56, pp. 159-175.
- BERRY D., 1993, "Return-to-work experiences of people with cancer", *Oncology Nursing Forum* 20(6), 905-911.
- BALAK F., ROELEN C. A. M., KOOPMANS P. C. TEN BERGE E. E., GROOTHOFF J. W., 2008, "Return to Work After Early-stage Breast Cancer: A Cohort Study into the Effects of Treatment and Cancer-related Symptoms", *Journal of Occupational Rehabilitation*, 18, pp. 267-272.
- BLOOM J.R., STEWART S.L., CHANG S. *et al.*, 2004, "Then and Now : Quality of Life of Young Breast Cancer Survivors", *Psychooncology*, 11, pp. 188-198.
- BRADLEY C. J., BEDNAREK H., NEUMARK D., 2002, "Breast cancer survival, work, and earnings", *Journal of Health Economics*, 21 (5), pp. 757-779.
- BRADLEY C. J., BEDNAREK H., NEUMARK D., 2005, "Short-Term Effects of Breast Cancer on Labor Market Attachment: Results From A longitudinal Study", *Journal of Health Economics*, 24, pp. 137-160.
- BRODATY T., CREPON B., FOUGERE D., 2006, « Les méthodes micro-économétriques d'évaluation et leurs applications aux politiques actives de l'emploi », *Économie et Prévision*, 177, pp. 91-118.
- CARTER B., 1994, "Surviving breast cancer: a problematic work re-entry", *Cancer Practice*, 2 (2), pp. 135-140.
- CASES C., MALAVOLTI L., MERMILLIOD C., 2008, « Évolution des ressources et difficultés économiques à la suite d'un cancer », in Le Corroller-Soriano A., Malavolti L., Mermilliod C., 2008, « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* », Drees-Inserm, Coll. Études et Statistiques, La Documentation Française, pp. 271-286.
- CAYROU S., DICKES P., 2008, « Les facteurs associés à l'ajustement mental des malades du cancer. Un exemple d'utilisation de la MAC », in Le Corroller-Soriano A., Malavolti L., Mermilliod C., 2008, « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* », Drees-Inserm, Coll. Études et Statistiques, La Documentation Française, pp. 163-182.
- DEHEJIA R., WABBA S., 2002, "Propensity Score Matching Methods for Non-Experimental Causal Studies", *Review of Economics and Statistics*, 84, pp. 151-161.
- DMITRIJEVA J., 2008, "Notes on Policy Evaluation by Statistical Matching", *Communication au séminaire Mésée*, CEE, 3 décembre.
- EICHENBAUM-VOLINE S., MALAVOLTI L., PARAPONARIS A., VENTELOU B., 2008, « Cancer et activité professionnelle », *La Revue de l'OFCE*, 104, pp. 105-134.
- EVEN K., KLEIN T., 2008, « Les Contrats et stages aidés : un profit à moyen terme pour les participants ? Les exemples du CIE, du CES et du Sife », *Économie et statistique*, pp. 408-409, 3-33.
- GROSCLAUDE P., SUZAN F., WEILL A., AULELEY G.R., VAN BOSKSTAEV V., 2008, « Comparaison avec les données épidémiologiques », in Le Corroller-Soriano A.G., Malavolti L., Mermilliod C. (2008), « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* », Drees-Inserm, Coll. Études et Statistiques, La Documentation Française, pp. 35-50.
- HECKMAN J., ICHIMURA H., TODD P., 1998, "Matching as an Econometric Evaluation Estimator", *Review of Economic Studies*, 65, pp. 261-294.
- HECKMAN J., LALONDE R., SMITH J., 1999, « The Economics and Econometrics of Active Labor Market Programs », in Ashenfelter and Card (eds), *Handbook of Labor Economics*, Elsevier, pp. 1865-2097.
- HOFFMAN B., 2005, "Cancer Survivors at Work: A Generation of Progress", *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 55, 271-280.
- HOFFMAN B., 1991, "Employment Discrimination : another hurdle for cancer survivors" : *Cancer investigation*, 9(5), pp. 589-595.
- HOFFMAN B., 1989, "Employment Discrimination against survivors : multidisciplinary interventions", *Health Matrix*, 7 (1), pp. 3-10.

- GREENWALD H., DIRKS S., BOGATTA E., MAC CORKLE R., NEVITT M., YELLEN E., 1989, "Work Disability Among Cancer Patients", *Social Science and Medicine*, 29, pp. 1253-1259.
- LE CORROLLER-SORIANO A., MALAVOLTI L., MERMILLIOD C., 2008, « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* », Drees-Inserm, Coll. Etudes et Statistiques, La Documentation Française.
- LEPLEGE A., 2008, Réflexions sur la qualité de vie, in Le Corroller-Soriano A., Malavolti L., Mermilliod C., « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* », Drees-Inserm, Coll. Etudes et Statistiques, La Documentation Française, pp. 195-204.
- MALAVOLTI L., 2008, « Méthodologie de l'enquête », in Le Corroller-Soriano A., Malavolti L., Mermilliod C., « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* », Drees-Inserm, Coll. Etudes et Statistiques, La Documentation Française, pp. 361-370.
- MALAVOLTI L., PARAPONARIS A., VENTELOU B., 2008, « La reprise du travail après un diagnostic de cancer : un processus distinct entre hommes et femmes », in Le Corroller-Soriano, Malavolti, Mermilliod, « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* », Drees-Inserm, Coll. Études et Statistiques, La Documentation Française, pp. 259-270.
- MAUNSELL E., DROLET M., BRISSON J. BRISSON C., MÂSSE B., DESCHÊNES L., 2004, "Work Situation after Breast Cancer : Results from A Population-Based Study", *Journal of the National Cancer Institute*, 96, pp. 1813-1822.
- PARAPONARIS A., VENTELOU B., MALAVOLTI L., EICHENBAUM-VOLINE S., 2008, Le maintien dans l'activité et dans l'emploi, in Le Corroller-Soriano, Malavolti, Mermilliod (2008) « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* », Drees-Inserm, Coll. Études et Statistiques, La Documentation Française, pp. 243-258.
- POLLARD B., JOHNSTON M., 2001, "Problems with the Sickness Impact Profile: a theoretically based analysis and a proposal for a new method of implementation and scoring", *Social Science & Medicine*, 52 (6), pp. 921-934.
- RUBIN D., 1974, "Estimating Causal Effects of Treatments in Randomized and Non Randomized Studies", *Journal of Educational Psychology*, 66, pp. 688-701.
- ROSENBAUM P.R., RUBIN D., 1983, "The Central Rôle of the Propensity Score in Observational Studies for Causal Effects", *Biometrika*, 70 (1), pp. 41-55.
- SATARIANO W. A., DE LORENZE G.N., 1996, "The likelihood of returning to work after breast cancer", *Public Health Reports*, 111 (3), pp. 236-241.
- SIANESI B., 2002, « An evaluation of the Swedish System of Active Labour Market Programmes in the 1990s, IFS Working Papers W02/01, Institute for Fiscal Studies, January.
- SPELTEN E.R., SPRANGER M.A.J., VERBEEK J., 2002, "Factors Reported to Influence the Return to Work of Cancer Survivors : A Literature Review", *Psychooncology*, 11, pp. 124-131.

Bibliographie des chapitres 2, 3 et 4

- ACTES DE LA RECHERCHE EN SCIENCES SOCIALES, 1986, *L'illusion biographique*, n° 62/63, juin.
- ACTES DE LA RECHERCHE EN SCIENCES SOCIALES, 2006, *Santé et travail*, n° 163, juin.
- AIDES, 2005, Actes du colloque Pathologies chroniques évolutives et maintien dans l'emploi, Projet Equal, octobre.
- AVILA-ASSUNÇAO A., LAVILLE A., 1996, « Rôle du collectif dans la répartition des tâches en fonction des caractéristiques individuelles de la population », *Actes du XXXI^e congrès de la SELF*, Bruxelles.
- BALAZS G., FAGUER J.-P., 1991, *Des entreprises sans paternalisme ? La gestion de la vie familiale par les entreprises méritocratiques*, Centre d'études de l'emploi, Dossiers de recherche, n° 40, nov.
- BALAZS G., FAGUER J.-P., RIMBERT P., 2004, Compétition généralisée, déclassement et conversions politiques. Les effets différentiels de la crise dans la sidérurgie et dans la haute technologie, Rapport de recherche, Centre d'études de l'emploi.
- BALAZS G., FAGUER J.-P., 2005, « L'évaluation : un outil au service des politiques des entreprises », in M.-C. Bureau et E. Marchal, *Au risque de l'évaluation. Salariés et candidats à l'emploi soumis aux aléas du jugement*, Presses universitaires du Septentrion.
- BATAILLE P., MALAVOLTI L., LE CORROLLER-SORIANO A. G., 2008, « Dire ou taire son cancer : les différentes formes de verbalisation », in Le Corroller-Soriano A. G., Malavolti L., Mermilliod C., *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Drees-Inserm, Coll. Études et statistiques, La Documentation française.
- BATAILLE P., 2003, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Balland.
- MERMILLIOD C., 2008, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Drees-Inserm, Coll. Études et statistiques, La Documentation française.

- BECK U., 2001, *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, Aubier.
- BECK U., 2003, *Pouvoir et contre-pouvoir à l'ère de la mondialisation*, Aubier.
- BERRY D., 1993, "Return-to-work experiences of people with cancer", *Oncology Nursing Forum*, vol. 20, n° 6, pp. 905-911.
- BOLTANSKI L., 1971, « Les usages sociaux du corps », *Annales ESC*, janvier-février, pp. 205-233.
- BOLTANSKI L., 1990, *L'amour et la justice comme compétences, Trois essais de sociologie de l'action*, Métailié.
- Cahiers. Risques collectifs et situations de crise*, 2008, « Santé au travail. Quels nouveaux chantiers pour les sciences humaines et sociales ? », n° 9, publications de la MSH-Alpes.
- BOUVERESSE J., 1999, *Prodiges et vertiges de l'analogie*, Raisons d'agir.
- CANGUILHEM G., 1966, *Le normal et le pathologique*, Puf.
- CARRICABURU D., MENORET M., 2004, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Armand Colin.
- CASSIRER E., 1972, *La philosophie des formes symboliques. I Le langage*, Éditions de Minuit.
- CELERIE, S., 2008, « Cancer et activités professionnelles des malades : les enseignements de trente ans de littérature internationale sur le thème », *Sociologie de la santé*, n° 28.
- CELERIER S., 2008, « Santé précaire au travail : quelques perspectives sociologiques », Centre d'études de l'emploi, *Connaissance de l'emploi*, n° 56.
- CHASSAING K., 2004, « Vers une compréhension de la construction des gestuelles avec l'expérience : le cas des « tôleurs » d'une entreprise automobile », *PISTES*, vol. 6, n° 1.
- CHASSAING K., 2005, « Le rôle de la construction des gestuelles avec l'expérience dans la prévention de la douleur », in *Les évolutions de la santé au cours de la vie professionnelle : altération, préservation, construction*. Actes du séminaire « Vieillesse et travail », année 2004, EPHE- CRÉAPT, Centre d'études de l'emploi, Rapport de recherche, n° 27, pp. 53-61.
- CHASSAING K., WASER A.-M., 2010, Travailler autrement. Comment le cancer initie un autre rapport au travail, *Travailler*, 23, pp. 99-136.
- CHATEAURAYNAUD F., 2003, *Prospéro. Une technologie littéraire pour les sciences humaines*, CNRS Éditions.
- CICOUREL A. V., 2002, *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, Seuil.
- CLOT Y., FAÏTA D., FERNANDEZ G., SCHELLER L., 2000, « Entretiens en autoconfrontation croisée : une méthode en clinique de l'activité », *PISTES*, vol. 2 n° 1.
- CLOT Y., 2004, « Travail et sens du travail », in P. Falzon, *Ergonomie*. Puf.
- CLOT Y., 2008, *Travail et pouvoir d'agir*, Puf.
- CURIE J., HAJJAR V., MARQUIE J.C., ROQUES, 1990, « Proposition méthodologiques pour la description du système des activités », *Le Travail Humain*, 53(2), pp. 103-118.
- CURIE J., HAJJAR V., 1987, « Vie de travail, vie hors travail. La vie en temps partagé », in Levy-Leboyer et Spérandio, *Traité de psychologie du travail*, Paris, Puf.
- CURMI A., 2005, *La cicatrice. Une traversée du cancer*, L'Harmattan.
- DAUBAS-LETOURNEUX V., THEBAUD-MONY A., 2002, « Organisation du travail et santé dans l'union européenne », *Rapport pour la Fondation Européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail*, 102 p.
- DAVEZIES P., 1995, « Mode d'apparition et formes du vieillissement différentiel dans une entreprise métallurgique », in J.C. Marquié, D. Paumès, S. Volkoff, *Le travail au fil de l'âge*, Octarès, Toulouse.
- DEMAZIERE D., DUBAR C., 2004, *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple de récits d'insertion*, Les Presses de l'Université de Laval.
- DODIER N., 1993, *L'expertise médicale, Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Métailié.
- DODIER N., 1995, *Les hommes et les machines. La conscience collective dans les sociétés technicisées*, Métailié.
- DODIER N., 2003, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, École des hautes études en sciences sociales.
- DOUGUET F., MUNOZ J. (dir.), 2008, *Santé au travail et travail de santé*. Éditions EHESP.
- DREES, 2006, « Situation professionnelle et difficultés économiques des patients atteints d'un cancer deux ans après le diagnostic », *Études et résultats*, n° 487.

- DUBET F., 1994, *Sociologie de l'expérience*, Seuil.
- DUCROT O., 1972, *Dire et ne pas dire. Principes de sémantique linguistique*, Hermann.
- FALZON P., 1994, « Les activités méta-fonctionnelles et leur assistance », *Le Travail Humain*, 57 (1), pp. 1-23.
- FALZON P., TEIGER C., 1999/2004, « Ergonomie et formation », in F. Carré & P. Caspar, *Traité des sciences et des techniques de la formation*, Dunod, 2^e édition. pp. 145-161.
- GLASER B.G., STRAUSS A.L., 1967, *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*, Chicago, Aldine.
- GOFFMAN E., 1975, *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Minuit.
- GONON O., 2001, *Les régulations organisationnelles, collectives et individuelles en lien avec l'âge, la santé de salariés et les caractéristiques du travail : le cas d'un Centre Hospitalier Universitaire*, Thèse de Doctorat Nouveau Régime en Ergonomie. Université Toulouse II.
- HERZLICH C., PIERRET J., 1991, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Payot.
- ISRAËL L., VOLDMAN D., 2008, *Michael Pollak. De l'identité blessée à une sociologie des possibles*, Éditions Complexe.
- KUKLYS W., 2005, *Amartya Sen's Capability Approach, Theoretical Insights and Empirical Applications*, Springer Verlag.
- LASFARGUE Y., MATHEVON P., 2008, *Qualité de vie et santé au travail*, Octarès.
- LE BRETON D., 1990, *Anthropologie du corps et modernité*, Puf.
- LE BRETON D., 2003, *La peau et la trace. Sur les blessures de soi*, Métailié.
- LE CORROLLER-SORIANO A.G., MALAVOLTI L., MERMILLIOD C., 2008, « La vie deux ans après le diagnostic de cancer », Drees-Inserm, Coll. Études et statistiques, La Documentation française.
- LEPLEGE A., 2008, « Réflexions sur la qualité de vie », in Le Corroller-Soriano, Malavolti, Mermilliod, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Drees-Inserm, Coll. Études et statistiques, La Documentation française, pp. 195-204.
- LES ESSENTIELS RF., 2008, Comment gérer la maladie du salarié, Groupe Revue Fiduciaire.
- LHUILIER D., 2007, *Cliniques du travail*, Erès.
- LHUILIER D., AMADO S., BRUGEILLES D., ROLLAND D., 2007, « Vivre et travailler avec une maladie chronique (VIH-VHC) », *Nouvelle revue de psychosociologie*, n° 4.
- LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER, 1999, « Les malades prennent la parole », *Livre blanc des premiers Etats Généraux des Malades du Cancer*, Ramsay.
- MALAVOLTI L., PARAPONARIS A., VENTELOU B., 2008, « La reprise du travail après un diagnostic de cancer : un processus distinct entre hommes et femmes », in Le Corroller-Soriano, Malavolti, Mermilliod, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Drees-Inserm, Coll. Études et statistiques, La Documentation française, pp. 259-270.
- MARQUIE J.C., 1995, « Changements cognitifs, contraintes de travail et expérience : les marges de manœuvre du travailleur vieillissant », in J.C. Marquié, D. Paumès, S. Volkoff, *Le travail au fil de l'âge*, Toulouse, Octarès éditions, pp. 211-244.
- MENORET M., 1999, *Les temps du cancer*, CNRS.
- PAPARONIS A., VENTELOU B., MALAVOLTI L., EICHENBAUM-VOLINE S., 2008, « Le maintien dans l'activité et dans l'emploi », in Le Corroller-Soriano, Malavolti, Mermilliod, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Drees-Inserm, Coll. Études et statistiques, La Documentation française, pp. 243-258.
- PARENT A., 2006, *Itinéraire d'une amazone. Cancer du sein, l'intime partagé*, Ellébore.
- PEZE M., 2002, *Le deuxième corps*, La Dispute.
- RAMAUT D., 2006, *Journal d'un médecin du travail*, Le Cherche Midi.
- SAINT-ARNAUD L., SAINT-JEAN M., RHEAUME J., 2003, « De la désinsertion à la réinsertion professionnelle à la suite d'un arrêt de travail pour un problème de santé mentale », *Santé mentale au Québec*, XXVIII, 1, pp. 193-211.
- SEN A. K., 1985, *Commodities and Capabilities*, North Holland.
- STRAUSS A.L., 1992, *Miroirs et masques*, Métailié.
- SCHWARTZ L., 1998, *Métastases. Vérités sur le cancer*, Hachette.

- SCHWARTZ L., 2007, *Le principe de vie. Le cancer peut être guéri*, Éditions de la Martinière.
- TEIGER C., 1993, « Représentations du travail, travail de la représentation », in A. Weill-Fassina, P. Rabardel et D. Dubois (dir.), *Représentations pour l'action*. Toulouse, Octarès éditions.
- TEIGER C., LAVILLE A., 1989, *Expression des travailleurs sur leurs conditions de travail*, Rapport n° 100, Cnam, EPHE, Paris.
- TEIGER C., LAVILLE A., 1991, L'apprentissage de l'analyse ergonomique du travail, outil d'une formation pour l'action. *Travail et Emploi*. n°47, pp.53-62.
- TERSSAC DE G., SAINT-MARTIN C., THEBAULT C. (coord), 2008, *La précarité : une relation entre travail, organisation et santé*, Octarès.
- THEBAUD-MONY A., 2006, « Histoires professionnelles et cancer », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 163, pp. 19-31.
- THEBAUD-MONY A., 2007, *Travailler peut nuire gravement à votre santé*, La Découverte.
- THERY L. (dir), 2006, *Le travail intenable. Résister collectivement à l'intensification du travail*, La Découverte.

ANNEXES

Tableau récapitulatif des salariés malades interrogés

	Nom	Age ³⁶	Cancer	Travail avant	Travail après	Date ITW
1	Thérèse	52	Ovaire	Research <i>manager</i>	<i>Idem</i> , puis à son compte	3/1/07
2	Hélène	36	Sein	Employé banque	<i>Idem</i>	5/1/07
3	Carole	46	Sein	Menuisière	<i>Idem</i>	12/1/07
4	Christine	42	Sein	Enseignante expat. au Gabon	<i>Idem</i>	24/1/07
5	Fanny	53	Tumeur cérébrale + récidive	Médecin du travail	<i>Idem</i>	20/2/07
6	Céline	55	Sein	vigneronne	<i>Idem</i>	23/1/07
7	Isabelle	47	Sein	Web master	Développement de sites	2/3/07
8	Marianne	56	Sein	Infirmière	Ecrivain public	25/6/07
9	Christine	54	Sein	Commerciale	<i>Idem</i>	6/3/07
10	Paola	58	Sein + 2 récurrences	Permanencier	<i>Idem</i>	10/4/07
11	Julie	45	Sein	Consultante indépendante	Consultante associée	6/4/07
12	Patricia	48	Hodgkin	Infirmière	Infirmière	
13	Brigitte	47	Sein	Secrétaire de direction	<i>Idem</i>	Mai 07
14	Alice	53	Colon, + récurrence	Ingénieure	<i>Idem</i>	25/6/07
15	Lise	44	Sein	Cadre commercial	<i>Idem</i>	25/6/07
16	Claire	47	Sein	Ingénieure	<i>Idem</i>	23/8/07
17	Helen	61	Ovaires + récurrences	Technicienne logistique	<i>Idem</i>	26/6/07
18	Malek	46	Hodgkin	Technicienne logistique	<i>Idem</i>	24/8/07
19	Annie	50	Sein	Ingénieure	<i>Idem</i>	23/10/07
20	Jeanne	41	Utérus	ASH maison de retraite	<i>Idem</i>	2007
21	Isabelle	51	Sein	Vendeuse presse	<i>Idem</i>	2007
22	Catherine	40	Sein	Aide soignante MAS	<i>Idem</i>	2008
23	Paul	62	Prostate	Routier transport agricole	Chauffeur de cars	2007
24	Sophie	34	Thyroïde	AMP dans une MAS	<i>Idem</i>	2007
25	Ariane	52	Sein	Vendeuse bijouterie	<i>Idem</i>	2007
26	Laure	38	Sein	Archiviste manutention	Gestionnaire	16/11/07
27	Maryse	52	Sein	Assistante maternelle	<i>Idem</i> en invalidité	17/11/07
28	Mme T.	56	Sein	Contrôleur	<i>Idem</i>	15/04/08
29	Mme R.	58	Sein	Contrôleur	<i>Idem</i>	14/05/08
30	M. A.	38	Tumeur cérébrale	Manutentionnaire	<i>Idem</i>	2007
31	M. B.	34	Tumeur cérébrale	Technicien de laboratoire	<i>Idem</i> , puis informaticien	2007
32	Mme C.	48	Sein	Éducatrice	<i>Idem</i>	2007

³⁶ Il s'agit de l'âge au moment de l'entretien réalisé soit en 2007, soit en 2008.

33	Mme D.	50	Méningiome	Chef de projet informatique	Consultante, démission	2007
34	Mme E.	50	Méningiome	sténodactylo	<i>Idem</i>	2008
35	Mme F.	42	Sein	Femme de ménage	<i>Idem</i>	2008
36	Mme G.	49	Thyroïde	Surveillante voie publique	Employée de bureau	2008
37	M. H.	50	Thyroïde	Agent de maitrise	<i>Idem</i>	2007
38	Mme I.	58	Sein	Cantinière restauration collective	Femme de ménage	2008

Tableau récapitulatif des médecins ou infirmières du travail ou responsables RH interrogés

	Nom	Fonction	Date entretien
1	Mme H.	Responsable des RH	22 mai 2007
2	Dr. L.	Médecin du travail	29 mai 2007
3	Mme A.	Ex-déléguée du personnel	26 juin 2007
5	Mme J.	Responsable RH	17 juillet 2007
6	Dr. R.	Médecin du travail	24 juillet 2007
7	Dr. M.	Médecin du travail d'Atex	23 octobre 2007
8	Mme B.	Infirmière du travail ex-Atex	22 Octobre 2007
9	Mme C.	Infirmière du travail	23 octobre 2007

DERNIERS NUMEROS PARUS :

(Téléchargeables à partir du site <http://www.cee-recherche.fr>)

- N° 62** *Les agents de l'État, des travailleurs comme les autres ? Une exploration de l'enquête Changements organisationnels et informatisation 2006*
DANIELE GUILLEMOT, AURELIE PEYRIN
février 2011
- N° 61** *Pratiques de prévention des risques professionnels*
THOMAS AMOSSE, SYLVIE CELERIER, ANNE FRETTEL
janvier 2011
- N° 60** *Échanges informels et relations de travail à l'heure des changements organisationnels et de l'informatisation*
THOMAS AMOSSE, DANIELE GUILLEMOT, FREDERIC MOATTY, JEREMIE ROSANVALLON
novembre 2010
- N° 59** *Les systèmes d'information sur les retraites en Europe et aux États-Unis*
NAJAT EL MEKKAOUI DE FREITAS, BERANGERE LEGENDRE, BENEDICTE KUKLA
octobre 2010
- N° 58** *Expérience professionnelle et gestion de la sécurité au travail. Actes du séminaire Ages et Travail (2008)*
CREAPT-CEE
juillet 2010
- N° 57** *Les réformes dans la Fonction publique : une revue de littérature économique internationale*
EKATERINA MELNIK (DIR. DANIÈLE GUILLEMOT)
juin 2010
- N° 56** *Vécu du travail et santé des enseignants en fin de carrière : une approche ergonomique*
DOMINIQUE CAU-BAREILLE
novembre 2009
- N° 55** *Une évaluation des effets des baisses de cotisations sociales sur les bas salaires dans le cadre de la réforme Fillon de 2003*
MATTHIEU BUNEL, RICHARD DUHAUTOIS, FABRICE GILLES, PATRICK KWOK, YANNICK L'HORTY, MARIANNE PAUCHET, CORINNE PERRAUDIN
juillet 2009
- N° 54** *Les baisses de cotisations sociales ultramarines : une évaluation ex ante à l'aide d'une maquette ad hoc*
NICOLAS BAUDUIN, FRANÇOIS LEGENDRE, YANNICK L'HORTY
janvier 2009
- N° 53** *Formes d'organisation du travail et relations de travail*
MATTHIEU BUNEL, JEAN-LOUIS DAYAN, GUILLAUME DESAGE, CORINNE PERRAUDIN, ANTOINE VALEYRE
décembre 2008
- N° 52** *Les déterminants de la gestion de l'emploi au delà des frontières de l'entreprise*
CORINNE PERRAUDIN, HELOÏSE PETIT, NADINE THEVENOT, ANTOINE REBERIOUX, JULIE VALENTIN
décembre 2008