

AVRIL 2025

La Revue

N° 16

des conditions
de travail

LE TRAVAIL CONSTRUCTEUR DE SANTÉ À LA LOUPE DU CANCER

POUR UNE VISION ÉLARGIE DU MAINTIEN EN EMPLOI
ET DE LA PRÉVENTION DE LA DÉSINSERTION

Alicia Albert
Rachel Beaujolin
Jack Bernon
Aurélia Bikard
Marc Eric Bobillier Chaumon
Hélène Bonnet
Véronique Bustreel
Antoine Dezalay
Agathe Dodin

Samantha Ducroquet
Nicolas Fraix
Christine Furon
Yann Hilaire
Isabelle Godard
Mathilde Icard
Véronique Lamboglia
Pascale Levet
Dominique Lhuillier

Jessica Maroud
François Martinez
Caroline Mauvignier
Isabelle Mercier
Cécile Mialhe
Cindy Morteux
Isabelle Nanty
Marine Neuville
Matthieu Pavageau

Gwendolyn Penven
François Xavier Petit
Béatrice Prud'homme
Yves Rocquelaure
Stéphanie Romier Borgnat
Thierry Rousseau
Béatrice Sarazin
Pascal Ughetto

AVRIL 2025

N° 16

La Revue

des conditions
de travail

LE TRAVAIL CONSTRUCTEUR DE SANTÉ
À LA LOUPE DU CANCER

POUR UNE VISION ÉLARGIE DU MAINTIEN EN EMPLOI
ET DE LA PRÉVENTION DE LA DÉSINSERTION

anact

Destinée à un public de chercheurs, de praticiens et de consultants, cette nouvelle revue ambitionne d'approfondir et de renouveler le regard porté sur les évolutions du travail.

La Revue des conditions de travail propose de cheminer sur deux voies :

- La première empruntera le très riche matériau issu des expérimentations menées par le réseau Anact-Aract (notamment dans les PME) et des consultants en entreprises, comme autant d'expériences originales de conduite concertée du changement.
- La seconde prendra appui sur des contributions scientifiques issues des nombreuses disciplines convoquées par le travail et les conditions de son exercice.

Le pari de *La Revue des conditions de travail* est de faire discuter les intérêts singuliers avec les problématiques générales, les acquis théoriques avec les connaissances issues de la pratique... Face à la dispersion des savoirs, mais aussi devant la nécessité d'en créer de nouveaux, la rencontre de ces deux voies est seule à même de dépasser la déploration des dysfonctionnements et de proposer des pistes d'amélioration légitimes et pertinentes.

La Revue des conditions de travail s'adressera deux fois par an à une large communauté de chercheurs, praticiens et intervenants engagés dans la compréhension des enjeux et des modes d'action associés à la transformation du travail.

Pour cela, la Revue se veut :

- Un **creuset** alimenté par les travaux de capitalisation issus de l'expérimentation du réseau Anact-Aract, les études, mais aussi par des productions — enquêtes, travaux de chercheurs et de consultants — de différents milieux.
- Un **incubateur d'idées** propice à la controverse et à la mise en débat.
- Un **espace pluridisciplinaire** et **interinstitutionnel**, nourri par des apports issus de la psychologie du travail, la sociologie, les sciences de gestion, l'ergonomie, etc.

L'objectif ultime de *La Revue des conditions de travail* consiste à proposer des pistes de réflexion sur ce qui, aujourd'hui, conditionne la qualité du travail et de son environnement. En effet, le travail est traversé par de nombreuses controverses sur son devenir et son organisation. Ces controverses sont structurantes. Il est important d'en faire état pour s'approcher au plus près des réalités de terrain et examiner comment les acteurs s'emparent des questions du travail et élaborent des solutions satisfaisantes. L'enjeu est d'importance, tant pour l'avenir des entreprises que pour les conditions de travail des salariés.

Nota : Le contenu des articles et les propos relatés n'engagent la responsabilité que de leurs auteurs.

SOMMAIRE

{avant-propos}

- 6 LE TRAVAIL CONSTRUCTEUR DE SANTÉ À LA LOUPE DU CANCER POUR UNE VISION ÉLARGIE DU MAINTIEN EN EMPLOI ET DE LA PRÉVENTION DE LA DÉINSERTION
Matthieu Pavageau, Béatrice Sarazin et Thierry Rousseau

- 10 LE « TRAVAIL DE SANTÉ » : ORIGINE ET UTILITÉ DE LA NOTION
Entretien avec Dominique Lhuillier

{Explorer}

- 17 ÉLARGIR LE MAINTIEN EN EMPLOI AU TRAVAIL CONSTRUCTEUR DE SANTÉ À LA LOUPE DU CANCER. CLÉS DE LECTURE
Pascale Levet et Rachel Beaujolin

- 31 DÉVELOPPER UN OUTIL NUMÉRIQUE POUR FAVORISER LE MAINTIEN AU TRAVAIL : PROMESSES ET RÉALITÉS D'UN TRAVAIL DE CONCEPTION COLLECTIF
Entretien avec Alicia Albert

{Expérimenter}

- 40 LES NOMBREUX PAS DE CÔTÉ DE SANOFI POUR CAPTER LES BESOINS DES SALARIÉS AYANT (EU) UN CANCER
Par le Nouvel Institut, avec Hélène Bonnet et Béatrice Sarazin

- 51 EDF : UN RÉFÉRENTIEL ET UNE CONVENTION POUR ADAPTER LE TRAVAIL À DES SITUATIONS « EXTRAORDINAIRES »
Aurélia Bikard, Cécile Mialhe, Béatrice Prud'homme, Stéphanie Romier Borgnat et Béatrice Sarazin

- 66 DIRE OU NE PAS DIRE SA MALADIE : QU'EST-CE QUE CELA CHANGE ? DISCUSSION AUTOUR D'UN RETOUR D'EXPÉRIENCE DANS L'ENTREPRISE STEF
Pascale Levet, Véronique Lamboglia et Jessica Maroud

- 77 LE RÉCIT : OUTIL SUBTIL POUR RÉVÉLER LE TRAVAIL DE SANTÉ. RETOUR SUR L'EXPÉRImentation DU CENTRE DE GESTION DU DÉPARTEMENT DU NORD (CDG 59)
Jack Bernon et Pascale Levet, avec Christine Furon, Mathilde Icard et Cindy Morteux

89 **LE TRAVAIL CONSTRUCTEUR DE SANTÉ**

Entretien avec les membres du conseil scientifique du projet « Travail et cancer du sein » du Nouvel Institut : Yves Roquelaure, Rachel Beaujolin, François-Xavier Petit, Pascal Ughetto et Marc-Éric Bobilier-Chaumon

{Transformer}

101 **CANCER ET TRAVAIL : QUEL RÉGIME JURIDIQUE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES ?**

Agathe Dodin

108 **TRAVAILLER ET SE SOIGNER (D'UN CANCER) : COMMENT S'Y PRENDRE ?**

Isabelle Nanty

119 **LE RÔLE DU TRAVAIL DANS LE DÉVELOPPEMENT DE LA SANTÉ À L'ÉPREUVE DU CANCER. POINTS DE VUE DE TROIS SYNDICALISTES**

Entretien avec Isabelle Godard (CGT), Isabelle Mercier (CFDT) et Yann Hilaire (CFE-CGC)

127 **CANCER ET EMPLOI : LE RÔLE DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER (INCA) DANS L'INNOVATION ORGANISATIONNELLE**

Entretien avec Gwendolyn Penven

130 **TROIS QUESTIONS À L'AGEFIPH SUR LA RELATION ENTRE LE CANCER, LE MAINTIEN EN EMPLOI ET LE TRAVAIL**

Entretien avec François Martinez, Antoine Dezalay et Véronique Bustreel

134 **QUESTIONS AU FIPHFP SUR LE MAINTIEN EN EMPLOI DES PERSONNES AFFECTÉES PAR UN CANCER OU UNE MALADIE CHRONIQUE**

Marine Neuville et Caroline Mauvignier

{Recensions}

141 **SANTÉ FRAGILISÉE, PRÉVENTION ET MAINTIEN EN EMPLOI DANS LES TPE : UN TOUR D'HORIZON**

Nicolas Fraix

LE TRAVAIL CONSTRUCTEUR DE SANTÉ À LA LOUPE DU CANCER POUR UNE VISION ÉLARGIE DU MAINTIEN EN EMPLOI ET DE LA PRÉVENTION DE LA DÉINSERTION

Thierry Rousseau, Matthieu Pavageau et Béatrice Sarazin (Anact)

Ce seizième numéro de *La Revue des conditions de travail* est consacré à la relation entre la survenue d'un cancer et la reprise après arrêt ou la poursuite de l'activité de travail¹. Plus précisément, il traite des situations où des personnes souhaitent continuer à travailler pendant leur maladie ou après celle-ci. Dans les conditions actuelles de la prise en charge administrative et institutionnelle, ces situations ne vont pas de soi. Elles sont même complexes et exigent beaucoup d'efforts des personnes pour y arriver. Les obstacles sont nombreux tant du côté des habitudes organisationnelles que des freins psychologiques et sociaux, voire juridiques. Mais des possibilités existent et tendent à se développer dans une configuration où les personnes atteintes de cancer – et en âge d'être actives – sont plus nombreuses qu'autrefois² et, heureusement, guérissent aussi davantage qu'auparavant grâce à des soins précoces et efficaces. Remarquons d'emblée que les cancers ne sont pas les seules maladies invalidantes qui affectent les actifs. Il existe de nombreuses maladies chroniques – respiratoires, cardiovasculaires, endocriniennes, digestives, neurologiques et psychologiques, etc. – et le quart de la population active serait concerné à un moment ou à un autre par une affection chronique. Cet état de fait explique la perspective adoptée dans ce numéro d'un travail constructeur de santé à la loupe du cancer. Le propos développé vaut pour toutes les affections qui fragilisent l'exercice d'un travail en santé, le cancer étant souvent la maladie la plus grave et la plus visible, mais loin d'être la seule.

Le problème est donc d'ampleur et ne saurait être sous-estimé autant pour les personnes concernées que pour les entreprises et la Sécurité sociale. Qu'en est-il cependant de la place de l'activité de travail, et que peut-elle offrir pour les personnes connaissant ou ayant traversé un accident de santé aux conséquences majeures ? Elles peuvent vouloir continuer à travailler pendant cet épisode, à revenir dans des conditions « adaptées » et sécurisées et à retrouver une situation de travail alors même qu'elles sortent transformées par l'épreuve de la maladie. Il existe, bien sûr, une panoplie de dispositifs auxquels il est possible de recourir : le temps partiel pour raison thérapeutique, la reconnaissance de

¹ Ce projet s'inscrit dans l'action 4.3 du quatrième plan Santé au travail : « Renforcer la lisibilité et la pertinence des nombreux dispositifs de maintien en emploi dans une logique de parcours, notamment pour les personnes atteintes de maladies chroniques ou en situation de handicap », et a fait l'objet d'une convention entre l'Anact et Le Nouvel Institut.

² Quelque 160.000 personnes en âge de travailler contractent chaque année un cancer en France (source INCa).

la qualité de travailleur handicapé (RQTH), l'avis d'un médecin du travail, les aménagements des postes de travail, etc. Sans négliger l'importance de ces mesures qui peuvent être mobilisées selon les besoins exprimés, elles ne sont pas dénuées de limites ni toujours en adéquation avec des mesures plus personnalisées et adaptées, particulièrement pour ce qui concerne la poursuite de l'activité professionnelle. Les contributions issues de ce numéro entendent justement montrer comment le travail – sous certaines conditions et moyennant certains aménagements – peut exercer un rôle positif dans le recouvrement ou le maintien de la santé des personnes fragilisées.

Cette démonstration est d'importance et rejoint la mission fondamentale de l'Anact : expérimenter de nouvelles façons d'agencer et d'organiser l'activité productive – avec la participation des acteurs – afin d'améliorer la santé des personnes et la performance des entreprises. S'il est un mérite des contributions qui suivent, c'est bien de mettre à l'honneur le rôle du travail pour résoudre les nombreuses questions que pose la participation des personnes à l'activité productive dans les cas d'atteintes plus ou moins graves à la santé. Le rôle du travail y est central, comme les expériences et les témoignages de ce numéro le démontrent.

Outre l'importance du travail, les contributions mettent en lumière plusieurs éléments de connaissances.

1) Une évolution dans les façons de considérer la maladie et le destin de celles et ceux qui traversent l'épreuve d'une santé altérée : les personnes ne sont plus seulement des malades mais des acteurs qui s'impliquent dans leur santé et utilisent le travail pour recouvrer celle-ci. Une telle posture exige de prendre ses distances face à une perspective strictement biomédicale. Le social doit y être ajouté et la capacité des personnes – et de leur entourage professionnel et familial – à devenir des intercesseurs en faveur de la santé est soulignée. Ce n'est plus le seul expert médical qui ordonne le *quitus* de la maladie ou de la santé. L'expérience subjective des personnes traversant la maladie est reconnue et devient un objet d'attention. Cette expérience est obtenue par un travail patient sur soi et avec les autres comme médiateurs actifs (ou non) de la situation. Ce sont ainsi le milieu de travail et la solidarité entre pairs et collègues qui deviennent potentiellement des opérateurs de santé face à la fragilité intrinsèque de la vie. Il importe alors de proposer une vision active de ce que recouvre le maintien en santé, comme nous y invitent des notions comme celle de « travail de santé » (D. Lhuillier) ou encore de « travail constructeur de santé » (P. Levet et R. Beaujolin). C'est un élément cardinal de ce numéro que d'aborder la situation des personnes du point de vue non pas de leurs maladies, mais des moyens pour surmonter celles-ci dans une conception active du recouvrement de la santé.

2) Les contributions soulignent également la nécessité de ne pas considérer le travail exclusivement sous l'angle du risque qu'il ferait peser à la santé, risque dont il faudrait se prémunir grâce à l'expertise biomédicale et à une prévention infaillible, mais comme une ressource constitutive de la santé. La santé repose sur le mouvement et le déploiement d'une activité dans ses dimensions physiques et cognitives. Les « allures de vie » de Georges Canguilhem (Le Blanc, 2003) peuvent ici être évoquées : ce qui concourt à la santé ne ressort pas de l'idéal d'une stase physique et psychique, mais d'un engagement concret dans l'action transformatrice des milieux de vie et de travail. Cette possibilité doit être activement recherchée autant pour les personnes relevant d'une maladie que pour l'environnement plus général du travail. De plus, la santé est moins un état atteint une fois pour toutes qu'un processus réitéré au long de la vie et des épreuves qui parsèment celle-ci.

3) Les approches proposées dans ce numéro soutiennent par ailleurs ce que l'on pourrait qualifier de véritable *épistémologie du travail*³ en conférant à celui-ci un rôle central dans l'intelligence des

³ Voir Ughetto, 2021 et Beaujolin, 2024.

situations et la résolution des problèmes. Travailler, ce n'est évidemment pas suivre mécaniquement des règles préétablies, comme le montrent les sciences du travail ; c'est adapter ces règles aux surprises du réel et à son caractère mouvant et imprévu. Pour les approches « cancer et travail », cela suppose de faire confiance aux acteurs pour élaborer des solutions de maintien efficaces et fonctionnelles. S'engager dans des mesures de retour à l'emploi revient à donner un pouvoir réel aux acteurs pour créer des configurations de coopérations mutuellement avantageuses. La souveraineté dans la définition des problèmes et leurs résolutions appartient dès lors aux acteurs impliqués dans le contexte de référence. Le cadre n'est pas donné a priori ; il est le résultat des interactions et des transactions entre les acteurs pour prendre la mesure de la situation et y apporter des réponses adéquates. Cette réponse n'est pas technocratique et octroyée uniquement par des spécialistes, ainsi que l'illustrent les nombreux cas évoqués dans ce numéro ; l'élaboration des mesures idoines se fait en commun sur la base de modalités d'organisation inédites et appropriées à la singularité des situations.

4) Ce recours à la notion d'épistémologie du travail se prolonge dans la façon dont le savoir des personnes est concrètement mobilisé dans la recherche de nouveaux aménagements organisationnels. C'est le cas avec l'utilisation des récits et de leur stylisation, qui marque là encore une rupture avec une conception descendante de l'action (voir l'article du CDG 59 à cet égard, mais c'est un fil qui traverse de nombreux cas). Le récit est une manière de mobiliser les savoirs des personnes et leur intelligence pratique des situations ; il constitue un socle à partir duquel il est possible d'envisager des configurations concrètes de maintien au travail correspondant aux besoins des personnes.

5) De ce point de vue, les nombreux cas évoqués témoignent d'un effort pour expérimenter de nouvelles façons de « faire » en dehors des sentiers battus, et de l'inventivité des acteurs engagés. La diversité des architectures proposées le prouve. Il peut s'agir de dispositifs *ad hoc* (le cas de Sanofi), d'un référentiel pour traiter les situations dites « extraordinaires » (EDF), de l'usage des récits et de l'importance de « dire ou ne pas dire » sa situation (STEF et le CDG 59). Dans tous les cas, il s'agit de développer des aménagements qui soutiennent tout à la fois le parcours des personnes et la capacité des entreprises et des organisations à maintenir leur performance et leur efficacité. Pour ce faire, un véritable travail d'expérimentation se révèle indispensable comme le montrent les cas d'entreprise évoqués dans ces pages.

6) La réflexion juridique n'est pas absente de ce numéro. Celle-ci est nécessaire de plusieurs manières. D'abord, parce que favoriser le maintien et l'accès au travail pour des personnes ayant subi une maladie ne saurait être assimilé à une quelconque obligation de travailler, même malade. Les propositions issues de ce numéro ne militent pas en faveur d'une obligation de retour au travail en dépit de pathologies dument constatées et reconnues. Le cadre du retour à l'emploi avant la cessation d'un arrêt-maladie pourtant reconnu ne peut se faire que sur la base du volontariat et d'une volonté explicite. Pour autant, ces situations de retour sont empreintes de multiples ambiguïtés, et le cadre juridique général n'en reconnaît encore que très peu la légitimité (voir l'article d'A. Dodin). Nous sommes toujours dans le cadre d'adaptations particulières, alors qu'un certain juridisme entend avant tout imposer des solutions universelles à des problèmes singuliers. Il revient par conséquent aux entreprises d'aller de l'avant et d'éventuellement tenter de codifier vaille que vaille les conditions qui président à la conciliation entre la maladie et l'activité de travail. Elles s'engagent dans des élaborations conventionnelles qui leur sont propres mais sans le socle d'une reconnaissance plus générale. Là encore, cette évolution témoigne de la capacité des acteurs à élaborer des solutions inédites sans le recours à des mesures institutionnelles pré-construites qu'elles parviennent à dépasser.

7) Enfin, il faut se tourner vers les logiques d'apprentissage qui sont consubstantielles des nombreuses expérimentations relatées dans ce numéro. Le maintien au travail relève d'une floraison de mesures

concrètes : adapter la charge de travail, le temps de travail, les mécanismes de coopération au sein des équipes, l'attribution des rôles et des responsabilités, le séquençage des opérations et l'ordonnancement des activités, etc. De petits gestes et de petites mesures pourtant essentielles avec, à chaque fois, le travail et ses modalités d'organisation en ligne de mire. De ce point de vue, le travail concret devient un point d'attention central, pour les personnes directement concernées comme pour l'ensemble des participants à un collectif. Il émerge alors une logique d'apprentissage entre les acteurs avec le déploiement d'un travail d'organisation systématique entre ceux-ci afin d'élaborer les modalités nécessaires à une conciliation entre travail et maladie. Chemin faisant – et l'on peut y voir le mérite d'un projet de ce type –, c'est le travail de toutes et tous qui entre en jeu et qui peut être amélioré, ainsi que le dialogue social. Celui-ci ne saurait être absent de ces réflexions, et la contribution des acteurs sociaux est nécessaire.

Dans nos représentations usuelles, la maladie est nécessairement opposée à la santé. Soit on est en bonne santé et alors une activité professionnelle est exercée, soit on est malade et soustrait à l'activité productive en bénéficiant de régimes de protection sociale. Dans cette perspective, la maladie est l'antithèse de la santé et doit obligatoirement conduire à un arrêt de travail – de plus ou moins longue durée – et à une reprise d'activité au moment du recouvrement de la santé. Les contributions proposées dans ce numéro éclairent le caractère quelque peu artificiel de cette partition, comme chacun peut le sentir à l'occasion d'une fragilité quelconque : il est tout à fait possible, pour des raisons d'exposition professionnelle ou non, d'être atteint dans son intégrité physique ou mentale et de continuer à exercer une activité productive. Ce sont des configurations existentielles qui marquent les trajectoires des personnes et que ce numéro de *La Revue des conditions de travail* entend explorer dans les contributions qui suivent : maladie(s) et travail ne s'opposent pas et subissent des altérations à l'épreuve de l'une et l'autre ainsi que des trajectoires fluctuantes des personnes. Rien de linéaire et figé ici, mais la reconnaissance des incertitudes propres au travail vivant et aux épreuves vécues par tout un chacun. Il importe, face à ce constat sans doute consubstantiel à la fragilité de la vie même, de rechercher patiemment des mesures et des dispositions d'organisation qui conviennent à toutes et tous.

— BIBLIOGRAPHIE

- Beaujolin, R. (2024), « Accompagner la conciliation travail-cancer. Un enjeu épistémologique et méthodologique pour les sciences de gestion », in *Revue française de gestion*, n° 316, p. 123-143.
- Le Blanc, G. (2003), *Lectures de Canguilhem. Le normal et le pathologique*, Lyon, ENS Éditions, 164 p.
- Ughetto, P. (2021), « Le travail, un impensé de la GRH ? », in Beaujolin, R. et Oiry, E. (coord.), *Les Grands Courants en gestion des ressources humaines*, Caen, Éditions EMS, p. 325-342.

LE « TRAVAIL DE SANTÉ » : ORIGINE ET UTILITÉ DE LA NOTION

Entretien avec Dominique Lhuillier

Dominique Lhuillier est professeure émérite de psychologie du travail au CRTD-Cnam et membre du conseil scientifique de l'Anact. Auteure de multiples ouvrages (*Qualité du travail, qualité au travail*, sous sa direction, Éditions Octarès, 2016 ; *Que font les 10 millions de malades ?*, avec Anne-Marie Waser, Éditions Érès, 2016) et articles, elle a enseigné auprès de nombreux publics. Dans le cadre de ce numéro, nous l'interrogeons à propos d'une notion dont l'usage peut se révéler utile pour concevoir le maintien au travail des personnes affectées par le cancer (ou toute autre maladie). La santé n'est jamais un bien obtenu une fois pour toutes, ce n'est pas non plus l'absence de maladie comme pourrait en témoigner la définition de l'OMS, ni « la vie dans le silence des organes » comme le proposait le pathologiste français René Leriche en 1936. C'est quelque chose de fragile et peut-être même d'éphémère, qui implique à la fois le corps et l'esprit, l'individuel et le collectif, la vie sociale et privée. C'est certainement une ressource mais aussi un objectif parfois difficilement atteint par la capacité du sujet à surmonter des épreuves personnelles et professionnelles. En un mot, la santé est également un « travail », une activité que déploie le sujet pour atteindre ses objectifs, renforcer son équilibre et éprouver ses capacités à agir et à transformer les situations auxquelles il fait face. D'où vient alors cette notion ? Quelles sont les disciplines scientifiques qui la soutiennent ? Quelles sont sa signification et son utilité pour comprendre l'importance de l'exercice du travail pour recouvrer ou maintenir la santé des personnes traversant une maladie grave ? C'est le fil que nous tentons de tirer avec Dominique Lhuillier, une des expertes en la matière de par ses travaux et recherches.

Entretien réalisé par Samantha Ducroquet et Thierry Rousseau (Anact)

— Q. D'où vient cette notion et de quelles disciplines scientifiques émane-t-elle ?

Dominique Lhuillier : La notion de travail de santé se retrouve initialement chez le sociologue américain Anselm Strauss et ses collègues (1982) qui ont mené, dans les hôpitaux, des enquêtes empiriques auprès de patients subissant des maladies chroniques. L'observation montre que ceux-ci ne sont pas passifs dans les stratégies de recouvrement de la santé : ils développent une véritable co-activité avec les soignants pour la retrouver. Les malades sont une « classe de travailleurs rarement identifiée comme telle » qui participent à la production du soin. Il importe également de comprendre le travail des professionnels de santé et les négociations entre ceux-ci et les patients. Le terme de co-activité permet de saisir l'importance des interactions entre soignants et soignés. Toute personne présentant une santé fragilisée développe un travail de santé en interaction avec son entourage, médical, professionnel ou familial. Le travail de santé s'effectue bien tout au long et tout au large de la vie ; il n'est pas un travail solitaire.

Plus près de nous, plusieurs approches contribuent à cet élargissement de l'investigation de la construction de la santé au travail, comme l'ergonomie, la psychodynamique ou encore les savoir-faire de prudence identifiés par Damien Cru (2015), intervenant-chercheur. Les stratégies de défense collectives – pour lutter contre la peur et la perception du risque, par exemple – font partie du travail de santé. Les pratiques informelles de sécurité sont aussi importantes (Faverges, 1958). Sans négliger la clinique de l'activité, bien qu'elle reste essentiellement centrée – comme souvent les sciences du travail – sur le travail en emploi. Aussi, elle s'intéresse peu au travail familial et domestique, ainsi qu'à la situation des sans-emploi.

Pourtant, les chômeurs sont bien des travailleurs et le chômage est un temps de plus en plus fréquent dans les trajectoires professionnelles. Il faut souligner qu'ils sont en moins bonne santé que ceux qui sont en emploi, du même âge, sur le plan de la santé perçue autant que des épisodes dépressifs ou encore des accidents cardiovasculaires. Aujourd'hui, le chômage résulte de plus en plus fréquemment d'un licenciement pour inaptitude médicale, révélant ainsi des problèmes de santé préalables ou occasionnés par le travail. Cette situation est peu visible et il existe une difficulté intrinsèque à considérer les chômeurs comme des travailleurs. La médecine du travail ne s'occupe pas d'eux ; il n'y a pas de suivi médical spécifique. Le recours aux soins est altéré, tandis que l'isolement social ne favorise pas de vrais parcours vers la santé. C'est généralement un point aveugle des sciences du travail, qui occultent trop souvent ces temps de sans-emploi. En fait, la santé ne se découpe pas entre le travail et le hors-travail (entendre « en emploi »). Il y a bien une relation d'interdépendance entre ce que l'on vit au travail, en emploi, hors emploi.

— **Q. Mais de quelle « santé » s'agit-il ? Être en santé, ce n'est pas simplement éviter le risque et s'installer dans un état de repos physique et cognitif. Les théories de l'activité insistent justement sur la place de l'activité dans la construction de la santé. Quel modèle retenir ?**

Dominique Lhuillier : Il faut partir d'un modèle dynamique de la santé que nous trouvons dans les travaux de Georges Canguilhem, en considérant la santé comme une expérience subjective et la manifestation de la capacité à transformer son environnement et à se transformer soi-même. La santé n'est pas un état que l'on atteint une fois pour toutes. C'est à la fois une ressource et une visée, l'objet d'un développement permanent au long de la vie et face aux épreuves vécues. La santé ressort d'une expérience singulière subjective : « L'homme ne se sent en bonne santé – qui est la santé – que lorsqu'il se sent plus que normal, c'est-à-dire adapté au milieu et à ses exigences – mais normatif, capable de suivre de nouvelles normes de vie » (Canguilhem, 1966). Le rôle des milieux de vie est ici essentiel, autant au travail qu'à l'extérieur de celui-ci. On le voit avec les recherches qui portent sur les « placardisés » (Lhuillier, 2002) : leur santé est susceptible de se dégrader rapidement. En outre, il est paradoxal qu'au moment où certaines représentations forgent l'idée d'un salarié toujours performant au travail – et jamais malade –, des cas de relégations intérieures se développent et prolifèrent. Ce sont bien, d'une certaine façon, des chômeurs à l'intérieur de l'entreprise, et ils ne vont pas bien. Mais retenons que la santé n'est pas une espèce de stase existentielle – l'esprit et le corps mis au repos – mais au contraire un élan dynamique, une « allure de vie » comme le propose là encore Georges Canguilhem, une projection de soi dans les milieux de vie et une capacité à façonner ceux-ci. La santé, c'est tout le contraire d'un état achevé une fois pour toutes.

— **Q. Revenons à la notion de travail de santé. Est-il possible d'en proposer une définition ?**

Dominique Lhuillier : Dans un ouvrage récent proposé avec Anne-Marie Waser et Dominique Gelpé (Waser *et al.*, 2024, p. 195), nous proposons la définition suivante : « Le travail de santé recouvre tout ce que nous faisons pour préserver, développer notre santé et ce dans toutes nos activités, nos manières de faire, de nous engager avec les autres, de faire usage de nous-mêmes dans nos différents milieux de vie. » La construction de la santé est tricotée dans l'activité, et la notion de travail de santé permet

de rendre visible l'effort des personnes pour conserver ou retrouver la santé. Ce tricotage n'est jamais qu'individuel, mais il implique les autres et les collectifs de travail quand ceux-ci subsistent. Les ressources collectives jouent un rôle essentiel dans le travail de santé, comme on le voit avec la pair-aide ou par les bénéfices attendus du soutien entre collègues. Le travail de santé est aussi mieux garanti par la présence ou la conquête de marges de manœuvre suffisantes pour effectuer des gestes difficiles et pouvoir récupérer, comme nous invitent à le penser les approches ergonomiques. Il s'agit alors de coopérer avec les autres et de se donner des temps de réflexivité partagée pour concilier les objectifs fixés et les moyens de se protéger. La question des compétences et du déploiement des savoir-faire est aussi un élément primordial. On croit que la vie avec une santé fragilisée n'autorise pas l'acquisition de nouvelles façons de faire efficaces et ancrées dans les réalités du travail et ses fonctionnements. Tout se passe, en cas de fragilisation, comme s'il n'était plus nécessaire de vous demander quoi que ce soit en termes d'activité effective. Cela bloque pour les sujets l'émergence de nouvelles compétences. Or, la fragilité est le propre de la vie humaine et des écosystèmes. L'activité – avec soi et les autres – est une façon de surmonter cette fragilité au double sens du *care* et du *cure*, en prenant soin de soi et de l'environnement. Ce travail se fait toujours dans une interaction avec les autres et les milieux de vie : ce n'est pas une activité privée et solitaire. La notion de travail de santé permet ainsi de relier les personnes et leur environnement en évitant une conception individualisante fondée sur les bons comportements à développer. L'approche évite aussi de croire qu'il existe des environnements sains ou nocifs, pensés et organisés *a priori* comme tels. Précisons, et pour éviter de recourir à l'hygiénisme, qu'il n'y aurait pas d'un côté des environnements de travail sains ou toxiques et de l'autre des comportements ou des vulnérabilités personnelles prédisposant ou non à la santé. Le travail de santé se tricote sur pièces et sans recourir à des standards préétablis. Il faut pouvoir en discuter et trouver des aménagements concrets chaque fois différents et fondés sur les savoirs détenus par les personnes elles-mêmes qui savent le mieux ce qui est bon pour elles. La notion de travail de santé rompt avec l'approche déficitaire des « malades » et reconnaît les savoirs expérientiels. De ce point de vue, il ne suffit pas de mettre en place une discussion un peu impersonnelle sur le travail avec une visée gestionnaire. Le travail non seulement exige quelque chose de l'individu, mais il affecte son économie interne ; l'expérience de celui-ci transforme les personnes et l'environnement. C'est cela qu'il faut prendre en considération dans les milieux de travail actuels.

— Q. Les institutions peinent à reconnaître le caractère heuristique de la notion de travail de santé. Qu'est-ce qui s'y oppose ?

Dominique Lhuillier : Il faut pouvoir reconnaître l'importance de la construction de la santé par les sujets eux-mêmes, individuellement et collectivement, et ce dans toutes leurs sphères de vie, comme dans la durée de celle-ci. Cette approche holistique s'oppose à celle qui prévaut la plupart du temps et se traduit par une tendance majeure à compartimenter la santé. Ainsi, on va distinguer, dans les dispositifs de prise en charge de la santé au travail, les maladies chroniques, les addictions, le handicap, etc. Et les propositions se réduisent bien souvent à des aménagements de poste ou des mesures ponctuelles et transitoires pour la personne dite « concernée ». Ces aménagements ne vont-ils pas affecter la répartition et l'organisation du travail dans l'équipe ?

Au-delà de la segmentation par les pathologies et les thématiques, la segmentation des intervenants est un autre frein pour favoriser le travail de santé. Par exemple, l'INCa s'occupe des cancers – et c'est très bien – mais il existe toutes sortes de pathologies : sclérose en plaques, diabète, sida, hépatites, etc. Quant aux TMS et aux troubles psychosociaux, ce sont bien souvent des pathologies chroniques. La segmentation des « problèmes de santé » et des institutions fait perdre de vue une question centrale : la vulnérabilité n'est pas différentielle, elle est le lot du vivant, humain et non humain. Et tous ceux qui vivent avec une santé fragilisée sont, dans le monde du travail, des vigies signalant les conditions et activités soutenant la protection de la santé de tous. Le clivage entre malades et bien portants est une

construction défensive au service du déni de la vulnérabilité. Un exemple : la prévention des « conduites addictives » – suivant l'expression consacrée – dans le monde du travail favorise une focalisation sur des « cas » individuels et la prévalence de la prévention tertiaire (détection, orientation vers les soins). Il faudrait plutôt parler d'usage de produits addictifs dans le travail et des fonctions multiples de ces usages. Ces produits variés (alcool, cannabis, cocaïne, médicaments psychotropes, boissons énergisantes, sucre) servent, suivant les cas, à anesthésier la peur, la douleur, la pensée, trouver le sommeil, se détendre, « décompresser », se stimuler, optimiser ses capacités mentales et physiques, renforcer les liens et entretenir la coopération et la convivialité... La vision individualisante qui prévaut masque nos propres usages et leurs liens avec les conditions et l'organisation du travail.

— **Q. Pour aller plus loin, il ne suffit sans doute pas de bien faire son travail pour développer son bien-être. On note ici un risque de promouvoir un usage doloriste de soi dans le travail. Comment cette question se pose-t-elle ?**

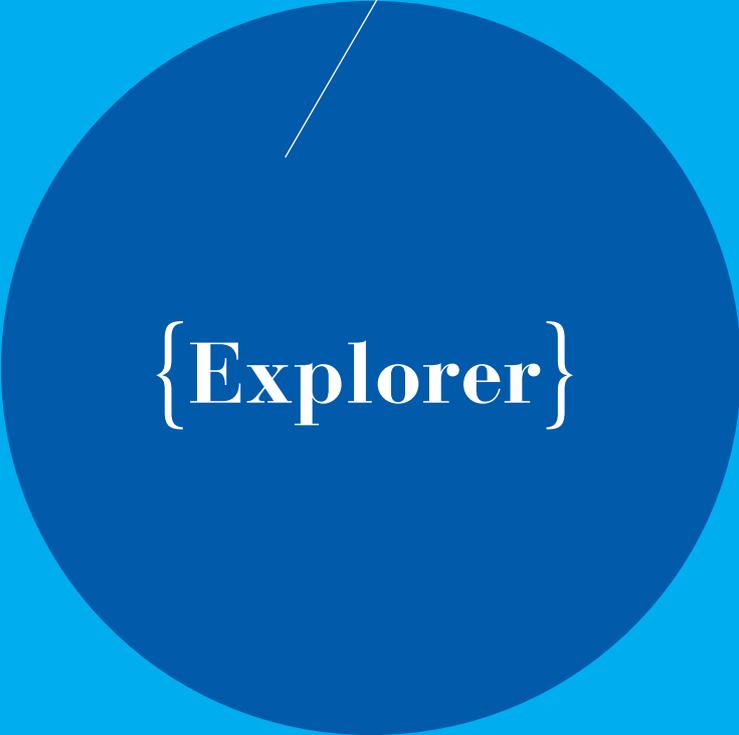
Dominique Lhuillier : Si le travail créatif et le travail bien fait sont des vecteurs forts de la construction de la santé, ils peuvent engendrer des risques à la santé par un usage immodéré de soi dans l'activité, comme nous invitait à le penser Yves Schwartz (2012) avec la notion du « travail comme usage de soi ». Le risque du travail bien fait consiste à s'épuiser dans une quête sans fin de la perfection ou dans la conformité avec la qualité du travail telle que définie par le métier. À quel prix, quand les conditions nécessaires pour ce faire ont disparu ? Pour contrecarrer cette menace, il faut qu'un travail de santé permanent puisse se déployer de façon à trouver une ligne de crête entre les exigences du travail et celles d'une préservation et d'un développement de soi. Nous pourrions dire que le travail « rend malade » et « soigne » à la fois. Comment, alors, tenir de front les exigences du travail et le soin de soi ? L'arrêt maladie est un mode de régulation temporaire de cette tension en pratiquant l'« intermittence » pour échapper aux apories générées par un travail trop exigeant. C'est pour cela aussi qu'il ne suffit pas de bien faire son travail pour être en santé, et que soutenir qu'il n'y a pas de bien-être sans bien-faire peut être limitatif, voire déboucher sur des altérations de la santé. L'activité de travail professionnel est une tranche de vie mais ne s'y limite pas : il n'est pas possible de séparer la santé au travail de la santé en dehors de ce travail. On ne vit pas qu'au boulot, et croire que nous ne sommes que des travailleurs nous fait pencher du côté des façons de penser des employeurs et des prescripteurs. Le travail de santé s'affronte en permanence à des dilemmes à surmonter, des tensions à traverser entre et dans les sphères d'activité, le jeu avec les prescriptions et les manières de faire, les conflits de critères... Ce n'est jamais joué une fois pour toutes.

— **Q. Quels sont les enjeux pour aujourd'hui et demain ?**

Dominique Lhuillier : Vivre en santé aujourd'hui est essentiel dans la perspective d'un système productif qui entame la capacité des sujets à trouver des espaces de vie et de travail satisfaisants. Et cela ne concerne pas uniquement ceux et celles qui ont une santé fragilisée – qu'il s'agisse de MCE, de RPS ou de TMS – et ceux et celles qui sont « malades ». La vulnérabilité, répétons-le, est une donnée du vivant et des écosystèmes. Tous et toutes peuvent être affectés à un moment ou à un autre par des conditions de vie et de travail, par des événements imprévus et comportant des impacts sur l'état physique ou psychique. L'intérêt d'une notion comme le travail de santé est justement d'insister sur le caractère permanent de la construction de la santé dans et par le travail, mais aussi dans les espaces personnels et publics.

— BIBLIOGRAPHIE

- Canguilhem, G. (1966), *Le Normal et le Pathologique*, Paris, PUF, 228 p.
- Cru, D. (2015), « Les savoir-faire de prudence : un enjeu pour la prévention. Consignes formelles et pratiques informelles de sécurité », in *Les Risques du travail*, p. 423-426.
- Favrege, J.-M. (en collaboration avec Leplat, J. et Guiguet, B., 1958), *L'Adaptation de la machine à l'homme*, Paris, PUF, 216 p.
- Lhuillier, D. (2002), *Placardisés. Des exclus dans l'entreprise*, Paris, Éditions du Seuil, 240 p.
- Lhuillier, D., Gelpe, D. et Waser, A.-M. (dir., 2024), *Santé et travail, paroles de chômeurs*, Toulouse, Éditions Érès, 320 p.
- Schwartz, Y. (2012), *Expérience et connaissance du travail*, Éditions Eyrolles, 939 p.
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B. et Wiener, C. (1982), « The work of hospitalized patients », in *Social Science and medicine*, n° 16.



{Explorer}

17 ÉLARGIR LE MAINTIEN EN EMPLOI AU TRAVAIL
CONSTRUCTEUR DE SANTÉ À LA LOUPE
DU CANCER. CLÉS DE LECTURE

Pascale Levet et Rachel Beaujolin

31 DÉVELOPPER UN OUTIL NUMÉRIQUE
POUR FAVORISER LE MAINTIEN AU TRAVAIL :
PROMESSES ET RÉALITÉS D'UN TRAVAIL
DE CONCEPTION COLLECTIF

Entretien avec Alicia Albert

ÉLARGIR LE MAINTIEN EN EMPLOI AU TRAVAIL CONSTRUCTEUR DE SANTÉ À LA LOUPE DU CANCER. CLÉS DE LECTURE

Pascale Level (déléguée générale du Nouvel Institut et professeure associée à Lyon 3 iaelyon, School of Management)

et

Rachel Beaujolin (professeure de management à NEOMA Business School)

Dans cet article, nous présentons les éléments fondamentaux qui structurent le projet « Élargir le maintien en emploi au travail constructeur de santé à la loupe du cancer ». Comment travailler avec un cancer et recouvrer mieux sa santé en le faisant ? Notons que ce qui vaut pour le cancer s'applique à toute forme d'affection chronique entravant des capacités perçues ou réelles. Le défi est considérable. Il nécessite un *élargissement* des perspectives communes pour faire du travail un espace où il est possible non seulement de se maintenir en santé, mais aussi de développer celle-ci activement. Cette possibilité est conditionnée par un *déplacement* pour considérer avant tout les situations de travail et la capacité de faire évoluer celles-ci de façon positive en mobilisant les différents protagonistes. De nombreux arrangements organisationnels sont indispensables pour y arriver sans qu'un cadre institutionnel *a priori* n'apporte de réponse toute faite à cet enjeu mais appelant une mise en dialogue permanente des savoirs d'expertise et des savoirs d'expérience. La question de la performance est également centrale : comment faire et comment contribuer à l'effort d'ensemble dans ces situations ? Encore une fois, il faut se tourner vers le travail et ses potentialités transformatives pour faire émerger des agencements socio-productifs acceptables pour tous et toutes. Tel est l'intention cruciale portée par cet article.

Mots-clés : cancer, travail, récit, transformation, déplacement, maintien, bricolage, arrangement, situation de gestion, travail constructeur de santé, savoirs d'expérience

— INTRODUCTION

Travailler avec ou après un cancer¹ est un défi pour les personnes concernées. Dans de nombreux cas, les traitements ont des effets au long cours et engendrent une grande variabilité, doublée d'une forte incertitude sur la façon dont le travail et la santé se conjuguent jour après jour. Alors que les attentes de la société et du monde du travail se cristallisent autour d'une norme implicite du retour au travail « comme avant », les personnes font l'expérience que la vie et le travail seront plutôt « comme après » et que cet après ne se dévoile que progressivement, sans que le point d'arrivée soit aisé à anticiper.

Travailler avec un cancer est un défi pour les personnes directement concernées comme pour l'ensemble des protagonistes des espaces concrets de travail où elles évoluent : il s'agit d'un enjeu commun pour ces personnes et pour les organisations qui les emploient. Omettre ou occulter cette double dimension du rapport entre l'individu et l'organisation risque de nous faire passer à côté de la complexité du sujet et d'escamoter tout le potentiel d'innovation socio-organisationnelle qu'il peut comporter. L'enjeu central est bien de « tenir ensemble » la relation entre le travail et la santé, ce qui suppose de prendre en compte l'enchevêtrement des contraintes et des potentialités du milieu de travail et de la multiplicité des savoirs et des ressources mobilisables dans l'action.

Le projet d'innovation ouverte « Élargir le maintien en emploi au travail constructeur de santé à la loupe du cancer » adresse ainsi, depuis ses débuts, la série de questions suivantes : que faut-il changer dans les représentations pour que le cadre de référence du travail constructeur de santé puisse s'affirmer ? Que faut-il faire évoluer dans le cadre juridique et réglementaire pour que la santé, au-delà de la maladie et de la prévention, puisse être sécurisée ? Que faut-il changer dans l'organisation et le management du travail, dans les outils de gestion des ressources humaines pour permettre à celles et ceux qui voudraient travailler avec un cancer de pouvoir le faire ?

Ce projet porte spécifiquement sur les conditions d'un travail constructeur de santé avec/après un cancer (et en particulier un cancer du sein), telle une « loupe » ; il vise une portée plus large, pour mieux appréhender et caractériser les conditions d'une plus grande soutenabilité du travail et de la performance pour toutes et tous². En effet, les évolutions démographiques et le recul de l'âge de la retraite, les progrès thérapeutiques dans le traitement des cancers et de nombreuses maladies chroniques évolutives sont autant de facteurs qui concourent à l'augmentation de la population active travaillant avec ou après une maladie. Ces transformations interrogent les liens entre travail, santé et performance, en écho aussi à d'autres évolutions ou révolutions : des organisations productives, du numérique (Ferguson, 2019) et des limites écologiques et sociales des modèles de développement (Acquier *et al.*, 2024).

Ainsi, le défi du travail avec ou après un cancer agit-il comme une loupe pour considérer de nouvelles combinaisons entre travail, santé et performance, et ce faisant, éclairer les conditions organisationnelles d'un travail soutenable dans des contextes fortement marqués par l'incertitude.

Deux partis pris fondateurs ont été retenus dès la conceptualisation du projet et conservés tout au long de sa mise en œuvre :

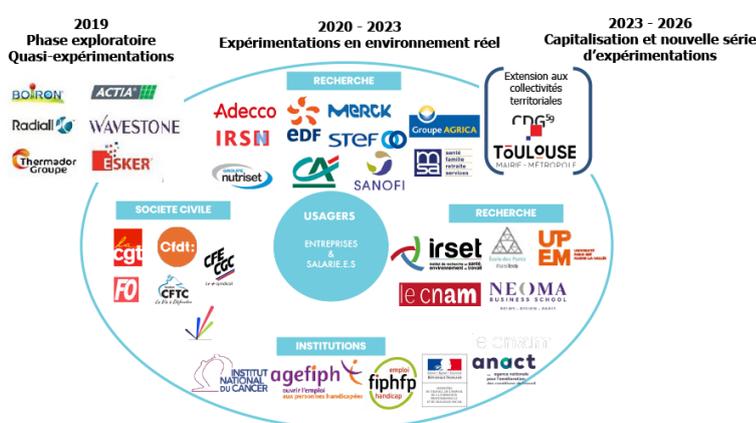
- d'une part, la mobilisation et l'enrichissement progressif d'un cadre de référence fondé sur le maintien en emploi du point de vue de la « perspective du travail constructeur de santé » ou du « travail de santé » (Lhuillier & Waser, 2013 et 2016) ;

¹ Quelque 160.000 personnes en âge de travailler apprennent tous les ans qu'elles ont un cancer. Plus largement, depuis 2025, un quart de la population active est concerné par une maladie chronique évolutive, d'après les estimations du CESER reprises dans le plan Santé au travail.

² Nous insistons : il ne s'agit pas de se focaliser exclusivement sur le cancer et demain peut-être sur d'autres maladies (elles finiront par être en concurrence les unes avec les autres dans l'entreprise), mais d'intervenir à la loupe du cancer dans la perspective du travail constructeur de santé.

— d’autre part, le choix d’une conduite de projet inspirée par le référentiel d’innovation ouverte des Living Labs ; celui-ci s’inscrit dans la mobilisation des « usagers pris dans leur vie réelle » (ici, les salariés concernés par un cancer, leurs collègues et managers, les directions des entreprises, les représentants du personnel, les services de santé au travail) non pas comme de simples objets d’investigation vus de l’extérieur, mais en tant que protagonistes à part entière dans le processus de recherche et d’innovation (Béjean et Moisson, 2017).

Le projet, lancé en 2019, a directement mobilisé l’expérience et les contributions de plus de 400 personnes, dont 200 environ ont (eu) un cancer, via un programme d’expérimentations en souscription conduites dans une vingtaine d’organisations³. Il a touché plusieurs milliers de personnes (publications, conférences, webinaires, coopérations scientifiques).



Représentation de l'écosystème du projet d'innovation ouverte « Travailler avec un cancer, une loupe pour élargir le maintien en emploi au travail constructeur de santé ».

Ces expérimentations ont suscité ou enrichi des réflexions au fil du temps et des échanges, que ce soit dans le cadre des espaces de travail dans les entreprises, en inter-entreprise, au cours des réunions du conseil scientifique du projet⁴ ou des réunions de travail avec ses partenaires institutionnels et financiers⁵, eux-mêmes souvent engagés dans des programmes d'innovation impliquant d'autres projets.

Dans cet article, nous partageons les clés de lecture qui nous apparaissent utiles pour décrypter le cadre de référence et d'action du projet. Il ne s'agit donc pas de résumer le projet⁶ mais d'en expliciter quelques jalons structurants : 1) le parti pris initial du projet – que nous étayons ici – de l'élargissement du maintien en emploi au travail constructeur de santé, 2) l'enjeu, apparu au cours du projet, d'un déplacement qui consiste à passer d'une situation où la personne est « au centre » du maintien à une configuration où c'est la « situation de travail » qui est au cœur du travail constructeur de santé, et enfin 3) deux clés de lecture pour demain, dans le prolongement des voies ouvertes par ce projet pour concilier travail et santé, ce qui suppose d'y associer le dialogue des savoirs et la question de la performance.

³ Nous remercions les responsables et les salariés des entreprises et des collectivités qui se sont engagés dans une recherche-action fondée sur des expérimentations menées avec et par les protagonistes des situations de travail pendant ou après un cancer. Merci à toutes ces personnes chez Actia, Adecco, Agrica, Boiron, Crédit Agricole, CDG 59, EDF, Esker, IRSN, Mutualité sociale agricole, Merck, Nutriset, Sanofi, Stef, Thermador Group, Ville et Métropole de Toulouse, Wavestone.

⁴ Le conseil scientifique est composé de **Rachel Beaujolin**, professeure de management à NEOMA BS, **Marc-Éric Bobillier-Chaumon**, professeur de psychologie du travail au CNAM, **François-Xavier Petit**, historien, directeur de Matrice, **Yves Roquelaure**, PU-PH, chef de service santé au travail et pathologies professionnelles au CHU d'Angers, **Pascal Ughetto**, professeur de sociologie du travail à l'université Gustave-Eiffel, et **Anne-Marie Waser**, sociologue, chercheuse au Lise-CNAM. Voir l'interview croisée des membres du CS réalisée par Thierry Rousseau et Béatrice Sarazin dans ce même numéro.

⁵ Les partenaires institutionnels du projet sont l'Institut national du cancer, l'Agefiph et le FIPHFP, rejoints en 2023 par l'Anact.

⁶ De très nombreux livrables sont disponibles auprès des partenaires institutionnels du projet et sur le site du Nouvel Institut.

La loupe du travail avec ou après un cancer du sein

Tous les ans, 160.000 personnes qui travaillent apprennent qu'elles ont un cancer. La loupe du cancer du sein nous est apparue particulièrement pertinente pour se confronter à cette nouvelle perspective d'un travail constructeur de santé. Pourquoi ? Parce que c'est le cancer le plus représenté dans la population active et qu'on dispose donc de nombreuses données d'enquêtes, d'études et de recherche (VICAN, 2018). Ces données témoignent toutes de la complexité du sujet, de l'hétérogénéité des situations et des trajectoires, de la difficulté persistante de concilier travail et santé. Et d'enjeux qui concernent, ont concerné, concerneront toutes les organisations : dans l'entreprise elle-même, chez un de ses fournisseurs ou prestataires, dans l'entourage proche des équipes, etc., tant ces situations singulières sont malgré tout fréquentes. La loupe du cancer du sein⁷ met en évidence la pluralité des besoins et des difficultés des personnes et des organisations qui les emploient en matière de maintien en emploi :

- plus d'une femme sur trois ayant un cancer du sein aimerait travailler pendant ses traitements,
- l'arrêt moyen pour un cancer du sein est d'environ 11 mois (avec de grandes disparités en fonction du type de cancer mais aussi de la catégorie socio-professionnelle),
- un peu moins d'une femme sur cinq n'a pas d'arrêt et plus du tiers cumule plusieurs arrêts et donc plusieurs reprises,
- la moitié des reprises s'effectuent dans le cadre d'un temps partiel thérapeutique ; si le recours à la RQTH reste minoritaire chez les femmes qui reprennent leur travail (14 %), il monte à 64 % chez celles qui ne le reprendront pas,
- plus de six personnes sur dix en emploi au moment du diagnostic de cancer ont connu un aménagement de leurs conditions de travail, et ces personnes sont plus souvent en emploi cinq ans plus tard,
- plus de la moitié des femmes ressentent des séquelles de leur traitement – fatigue, difficultés cognitives – plusieurs années après et estiment que leur cancer a des effets à long terme sur leur carrière,
- pour une personne sur trois, la période suivant le traitement du cancer est plus difficile que celle du traitement proprement dite,
- deux ans après un cancer, près de 20 % des personnes ont perdu leur emploi ; parmi celles-ci, on note une surreprésentation des cancers de mauvais pronostic, de la présence de comorbidités, de personnes âgées de 55 ans et plus et d'emplois en CDD,
- l'espérance de vie cinq ans après un cancer est positivement corrélée au fait de travailler (argumentaire scientifique de la recommandation clinique de 2019 de la Haute Autorité de santé sur le maintien en emploi).
- Des analyses plus fines⁸ traduisent le cumul des difficultés quand le maintien en emploi se superpose à des problématiques d'usure professionnelle (cancers et maladies chroniques interviennent plutôt en deuxième partie de carrière), *a fortiori* pour les femmes qui occupent des emplois difficiles et peu qualifiés (soit la moitié des femmes en activité). En miroir, les entreprises aussi reconnaissent des difficultés et disent, pour 72 % d'entre elles, redouter la reprise de leurs salariés avec ou après un cancer ou une maladie chronique.

⁷ Les sources citées sont : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Rapport> ; <https://www.centreleonberard.fr/institution/presse/concilier-cancer-et-travail-une-etude-sur-limpact-de-la-qualite-des-relations-en-entreprise> ; Une évaluation de l'impact de l'aménagement des conditions de travail sur la reprise du travail après un cancer.

⁸ « La survenue du cancer : effets de court et moyen terme sur l'emploi, le chômage et les arrêts maladie », in Insee (2015), *Économie et statistique*, n° 475-476.

— 1. ÉLARGISSEMENT : LE TRAVAIL CONSTRUCTEUR DE SANTÉ

La perspective du « travail constructeur de santé » ou « travail en santé » s'est précisée au fil du projet : elle exprime un cadre de référence dans lequel l'aptitude au travail se construit en situation de travail, où l'individu se développe par et dans l'activité, où les acteurs légitimes pour agir sont ceux de l'espace concret de travail (salarié, managers, collègues, avec l'appui du service RH, des services de santé, etc.) et où la reconfiguration de l'organisation du travail est le cœur du modèle.

Aujourd'hui, cette notion de « travail constructeur de santé » semble pouvoir percer pour distinguer les approches traditionnelles du maintien en emploi de celles qui élargissent les perspectives et innovent sur le plan théorique, politique ou pratique.

Depuis longtemps, la corrélation positive entre le fait de travailler et la santé est documentée par quantité d'études (par exemple, l'enquête 2018 de l'IRDES, les enquêtes SIP, les enquêtes annuelles sur les conditions de travail de la DARES) et des travaux de recherche (Clot, 2010a). Le maintien en emploi représente un enjeu de santé au-delà de la prévention de la désinsertion professionnelle et d'emploi.

Dès les années 90 au Québec, le modèle de Sherbrooke (Loisel *et al.*, 1994) va plus loin et modélise une prise en charge précoce des salariés atteints de lombalgie avec notamment des interventions de réadaptation dans le milieu même de travail. Le « *retour thérapeutique au travail* » est institué : travailler pour aller mieux, ne pas attendre d'être guéri pour engager un parcours de rétablissement qui se joue notamment au contact de l'activité de travail.

En France, la Haute Autorité de santé publie en 2019 une recommandation clinique sur le maintien en emploi⁹ fondée sur la corrélation positive entre l'espérance de vie en santé cinq ans après un cancer/une maladie chronique évolutive et le fait de travailler. Son argumentaire scientifique repose sur de nombreux travaux épidémiologiques mais pas seulement ; la recommandation détaille les différences entre les deux modèles de la santé prévalant en médecine, le modèle biomédical et le modèle biopsychosocial :

« Le premier procède de l'application en médecine de la méthode analytique des sciences exactes ; le deuxième tient compte des interrelations entre les aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la maladie » (p. 14).

L'argumentaire insiste : « *Dans le domaine du maintien en emploi, il est essentiel de quitter le paradigme biomédical classique* » (p. 15). En outre, les liens de causalité entre les différents facteurs de santé étant « *complexes, multiples et circulaires* », l'argumentaire scientifique de la HAS préconise une réelle intégration des diverses perspectives, la participation active du patient et la coopération simultanée entre les intervenants.

Au cours des 20 dernières années en France, des travaux précurseurs dans le champ de la santé au travail ont ouvert cette voie (Lhuillier & Waser, 2016) en interrogeant les réalités des personnes malades qui travaillent. Ces travaux décrivent les trajectoires de maintien et les contextes organisationnels dans lesquels elles se déploient (Chassaing *et al.*, 2011). Ces trajectoires révèlent combien de choses sont à réinventer quand l'activité de travail perd de sa qualité d'évidence avec ou après la maladie et ses traitements : le maintien en emploi repose sur l'apprentissage progressif de la meilleure façon de faire tenir ensemble les contraintes du travail et celles de la santé pour parvenir à un équilibre durable

⁹ Santé et maintien en emploi : prévention de la désinsertion professionnelle des travailleurs. Méthode Recommandations pour la pratique clinique, février 2019.

dans un espace-temps où l'incertitude domine. Ces apprentissages ne consistent pas à appliquer des prescriptions mais à faire preuve d'ingéniosité et à déployer des stratégies pour tirer le meilleur parti de l'organisation du travail, pour se réapproprier ses contraintes et ne pas les subir passivement mais, au contraire, les surmonter, les dépasser afin de s'accomplir (Ughetto, 2021). La question des « marges de manœuvre » y tient une place essentielle, pas seulement pour le ou la salarié(e) concerné(e), mais pour tout son espace de travail concret (Roquelaure *et al.*, 2024). Ici, « *le travail, c'est la santé. Cela ne signifie pas l'absence d'ambivalences, de dilemmes à résoudre* » (Lhuillier & Waser, 2016), ni de tâtonnements, d'échecs bien visibles et de petites victoires invisibles mais déterminantes...

Cette variété d'approches installe une perspective élargie du maintien en emploi : la santé y est appréhendée à travers le modèle biopsychosocial, elle est « *l'objet de construction de toute une vie* » (Lhuillier *et al.*, 2024) qui rappelle la célèbre définition qu'en propose Georges Canguilhem (2013) : « *L'homme ne se sent en bonne santé – qui est la santé – que lorsqu'il se sent plus que normal – c'est-à-dire adapté au milieu et à ses exigences – mais normatif, capable de suivre de nouvelles normes de vie.* » À partir de cette conception dynamique et large de la santé, le travail constructeur de santé renvoie à une activité où il s'agit non pas de travailler en s'adaptant aux symptômes engendrés par la maladie et ses traitements (la fatigue, le brouillard cognitif, l'émotivité), mais de travailler en développant des initiatives favorisant une meilleure conciliation entre travail, santé et performance. Ainsi la possibilité d'un travail constructeur de santé se joue-t-elle dans l'activité même, dans le sens qui lui est donné et dans ses marges de manœuvre, dans le rayon d'action disponible et les dynamiques de coopération dans et avec l'espace concret de travail. Le travail constructeur de santé – ou le travail comme opérateur de santé (Clot & Lhuillier, 2010) – fait écho aux analyses de Canguilhem (1947) où il s'agit de « *cesser de se sentir objet dans un milieu de contrainte pour s'apercevoir sujet dans un milieu d'organisation* ». Pour être plus spécifique encore, un travail constructeur de santé soutient l'initiative responsable à travers des personnes : « *l'analyse de leur activité par les travailleurs concernés (qui) est mise au service d'un travail d'organisation dont ils deviennent les protagonistes directs* » (Clot, 2019). Autrement dit, il permet que le ou la salarié(e) puisse avoir la main sur les activités qu'il ou elle réalise dans son travail, pour pouvoir en affronter les problèmes et les résoudre (Ughetto, 2018).

Malgré tous ces éléments porteurs d'une représentation du maintien en emploi élargie au travail constructeur de santé, instituer cette perspective dans les entreprises et les organisations pour y soutenir des politiques et des pratiques de conciliation du travail et du cancer, du travail et de la santé, ne va pas de soi.

Le droit tient une place importante ici, car « *la santé au travail n'est pas abordée par son observation directe mais à travers le prisme des normes juridiques qui en traitent* » (Lafuma & Wolmark, 2016). Le retrait du travail qu'organise le droit est fondé sur l'expertise médicale : seul le médecin est légitime à dire qui est malade. Or, le travail constructeur de santé ne renvoie à aucun cadre juridique bien identifié (Lanouzière, 2023) ; il prend donc de court nos cadres de référence qui continuent d'envisager la santé comme l'absence de maladie, la maladie comme un ensemble de pertes et le travail comme un ensemble de tâches à exécuter en en prévenant les risques d'exposition.

Sur le terrain, faire valoir le travail constructeur de santé s'avère audacieux : outre les normes juridiques très ancrées, domine également une épistémologie du comportement (Ughetto, 2021) :

« venant en concurrence d'une "épistémologie du travail", consistant à reconnaître le caractère jamais totalement réductible de la variabilité du travail, ce dernier s'échappant des standards ou de la conformité aux prescriptions, ce qui constitue une double condition de santé et de performance » (Beaujolin, 2024).

Ceci apparaît comme un enjeu central pour permettre à l'expérience des personnes travaillant avec ou après un cancer de se développer et d'exister¹⁰. Une expérience et des savoirs d'expérience qui ne se limitent pas à répondre aux questionnements habituels (sur la fatigue, notamment) mais qui explorent le travail, précisément quand la survenue de la maladie lui fait perdre sa qualité d'évidence et réclame d'interroger cette énigme (Davezies, 1993) : comment atteindre les résultats que tout un chacun se donne pour but, que faut-il engager comme « *activité, intelligence, affect (...)* pour obtenir ce résultat » (Ibid.) ?

— 2. DÉPLACEMENT : LA DOUBLE SITUATION DE TRAVAIL ET DE GESTION AU CŒUR DU TRAVAIL CONSTRUCTEUR DE SANTÉ

D'autres modèles du maintien en emploi¹¹ ont pour point commun un déplacement et s'écartent d'une conception du maintien en emploi où agir sur celui-ci reviendrait à intervenir avant tout sur la personne, à la faire bouger¹². Ils prennent en compte le milieu de travail et instituent la possibilité d'y co-construire des dispositions de travail plus souples. La personne n'est pas au centre du modèle de maintien en emploi ; c'est bien la situation de travail qui est au centre.

Ce déplacement de la personne au milieu de travail nous semble crucial et appelle une fois de plus à se dégager d'une approche biomédicale de la santé. Cette vision est porteuse d'une représentation de l'accompagnement du maintien en emploi où « *l'individu et son problème de santé* » (Nanty *et al.*, 2021) sont placés au centre et où c'est le « *professionnel de la santé qui prend la décision du retour au travail à la suite de son évaluation du patient et de son problème de santé* » ; la personne est « *prise en charge*¹³ », et si elle est entendue et concertée, elle n'a pas la place subjective et active attendue dans la perspective d'une approche inclusive (Ibid.).

Ces interventions centrées sur la personne (avec sa pathologie) ont fait l'objet de nombreux travaux de recherche et d'évaluation ; plusieurs revues de littérature (de Boer *et al.*, 2020 Caron *et al.*, 2017) convergent pour dire qu'elles ne démontrent pas un impact quant à la qualité ou à la pérennité du maintien en emploi. D'autres études approfondissent le sujet, préconisent de renforcer la coordination des acteurs autour de la personne concernée (Porro *et al.*, 2022) et de privilégier l'intervention sur le milieu de travail (Caron *et al.*, 2017).

La perspective du travail constructeur de santé permet de prolonger ces propositions en envisageant que l'intervention intègre le point de vue de la personne et des protagonistes de la situation pour maximiser les ressorts et ressources potentiels du travail. Il s'agirait alors de « mettre la situation au centre ». Mais à quoi fait-on référence en parlant de « situation » ?

Sur le terrain des expérimentations menées par et dans les entreprises, la notion de situation fait mouche¹⁴. Elle renvoie dans l'esprit des protagonistes plutôt à la « situation de travail » : le ou la salariée concerné(e), son manager, le collectif, l'environnement de travail et l'activité elle-même. L'intervention

¹⁰ Voir dans ce numéro l'article qui décrit les « antennes Cancer & travail : agir ensemble » dans la contribution « Les nombreux pas de côté de Sanofi pour capter les besoins des salariés ayant (eu) un cancer ».

¹¹ Le modèle canadien qui introduit la notion juridique des « accommodements raisonnables », le modèle allemand de la « réintégration progressive » et de la « gestion intégrée de l'insertion » et le modèle australien, étendu à la Grande-Bretagne, du droit à « faire valoir des arrangements de travail flexibles », par exemple.

¹² Voir l'article d'Isabelle Nanty dans ce numéro à propos des innovations portées par le *case management*.

¹³ Une conception française documentée et critiquée par le rapport du Comité des personnes handicapées de l'ONU du 4 septembre 2021.

¹⁴ L'article consacré à l'expérimentation menée par et avec l'entreprise STEF en rend particulièrement compte, mais toutes les autres expérimentations portent également ce point de vue.

en ergonomie (Leplat & Cuny, 1977) a depuis longtemps modélisé ce cadre de compréhension et d'action grâce auquel il est possible de démêler les déterminants et les effets du travail ; il guide ici la possibilité de se dégager de la seule appréhension des effets (tels que consacrés par la prescription médicale) de la maladie pour s'intéresser aussi aux autres facteurs qui favoriseront ou non le travail avec ou après un cancer.

L'appréhension de la situation de travail peut également s'enrichir d'un cadre de référence élargi, qui intègre la complexité de l'action et invite à envisager un nouveau rôle pour les protagonistes de la situation et en particulier les managers. Cette piste conduit à considérer la notion de « situation de gestion », une catégorie originale d'analyse de l'action collective organisée, issue du courant des pragmatistes. Selon eux, une situation s'apparente à « *un problème commun à résoudre à plusieurs au moyen d'un processus d'enquête qui en appelle à l'expérience des acteurs* » (Dewey, 1938), une définition qui sera reprise et prolongée par les sciences de gestion, attentives à l'action collective. Une situation de gestion (Girin, 1990) apparaît quand « *des participants sont réunis et doivent accomplir, dans un temps déterminé, une action collective conduisant à un résultat soumis à un jugement externe* ». Toute situation de gestion réclame de s'organiser collectivement pour faire face à ce qui advient, aux difficultés qui se présentent et qui évoluent dans le temps, aux ressources qu'il convient d'aller chercher pour répondre à la situation (Journé & Raulet-Croset, 2008). C'est là que la situation de gestion reboucle avec l'enquête, avec le dialogue qu'elle engage pour s'entendre sur le problème à résoudre et envisager les solutions possibles. L'enquête interroge l'organisation et le management, les contraintes et les potentialités de la situation et de l'action collective, les savoirs disponibles ou à produire et mobiliser pour progresser.

Envisager la conciliation travail et cancer comme une situation de gestion (Beaujolin, 2024) – qui comprend la situation de travail de la personne concernée, mais pas seulement – ouvre la voie à des approches nouvelles où l'expérimentation, la progression collective et tâtonnante vers une situation moins indéterminée, plus soutenable, devient un mode d'action pertinent ; il ne s'agit plus de « prendre en charge la personne » à l'aide d'un dispositif normé, mais d'envisager comment et avec qui la personne et les protagonistes de la situation (dont le manager) vont pouvoir construire et agir sur cette situation, grâce à une dynamique de co-construction émergente entre les situations et l'organisation.

Articuler la description des situations de travail avec ou après un cancer et leur lecture à travers le cadre de référence de la situation de gestion autorise donc un double déplacement : d'une part, passer d'une représentation du travail comme comportement (la personne au centre qu'il convient de « faire bouger ») à une représentation du travail comme activité (l'activité de travail qu'il faut « faire bouger » pour concilier travail et santé) ; d'autre part, évoluer d'une représentation du management comme application de procédures – les « bonnes pratiques » – à un management fondé sur :

« l'accompagnement de la conciliation travail-cancer, où tout est à construire et où l'incertitude est forte pour l'ensemble des protagonistes (salarié, managers, collègues, service RH, services de santé au travail, professionnels de santé) » (Beaujolin, 2024).

Ce déplacement de la personne vers la situation revêt des implications majeures pour envisager la façon d'équiper la conciliation entre le travail et la santé à la loupe du cancer. La question de la dialectique entre l'individu et son « milieu » devient centrale (Clot, 2010a). Le partage de principes d'action est privilégié à la définition de procédures ou la prescription de dispositifs normés. La coopération des acteurs – et non leur coordination – devient alors incontournable¹⁵, mise en évidence en

¹⁵ Chacun des articles consacrés aux expérimentations menées par le CDG 59, EDF, Sanofi, STEF traite de cet aspect central de la coopération et du déplacement de la pluridisciplinarité vers la transdisciplinarité.

faisant évoluer le vocabulaire : on parle de transdisciplinarité plutôt que de pluridisciplinarité. C'est une autre configuration des acteurs concernés qui est proposée. On se situe bien ici dans le champ de la santé au travail, mais dans un cadre de référence où « *l'enjeu toutefois pour l'employeur n'est pas d'éloigner le travailleur d'une source d'exposition mais de lui permettre de retravailler après sa pathologie ou de poursuivre une activité malgré et avec sa pathologie* » (Lanouzière, 2023).

Avec cette série de déplacements, l'organisation de l'activité et le management du travail (re)trouvent une place centrale, à la mesure de leur importance dans la conciliation travail-cancer ; c'est une condition pour être en mesure à la fois de rendre les personnes capables et de les soulager ; c'est aussi une condition pour initier des transformations (Ughetto, 2018).

— 3. EN PERMANENCE : FAIRE DIALOGUER LES SAVOIRS

Le projet a pris le parti de se nourrir systématiquement de l'expérience des personnes¹⁶, à commencer par celles qui travaillent avec ou après un cancer mais aussi celles de leur milieu de travail et des protagonistes de leur espace concret de travail.

Les questions méthodologiques et pratiques que cela nous a posées nous semblent constituer des clés pour la suite. Dans la première vague d'expérimentations (2019-2023), le parti pris méthodologique suivant a été retenu : les personnes concernées – directement, car elles ont (eu) un cancer, ou indirectement, car elles en managent une ou sont le référent RH, le médecin ou l'infirmière du travail – sont renseignées sur les visées transformatives du projet (cf. les questions rappelées en introduction) qu'elles peuvent amender ou enrichir, avant d'être sollicitées pour contribuer à la réflexion et pas seulement pour répondre à des questions ! Les entretiens – dont certains ont pu se prolonger par des observations pour les personnes travaillant en production – ne visent pas à extraire un témoignage prêt à être entendu du parcours de reprise, mais bien à co-construire un matériau, élaboré à partir de la discussion entre les chercheurs et les personnes rencontrées à partir de leur expérience. Combinant méthode de l'entretien d'explicitation (Vermersch, 2019) et questionnements réflexifs, par exemple en recourant à la simulation (Bobillier-Chaumon *et al.*, 2018) ou en partageant des connaissances théoriques ou pratiques en lien avec ce qui est évoqué, les entretiens sont des dialogues qui approfondissent la description de ce qui est rapporté, affinent la compréhension du sens de ce qui est advenu ou n'a pu advenir, et stimulent la réflexion sur ce qui pourrait advenir demain et à quelles conditions.

Le matériau ainsi co-construit est mis en forme non pour produire un diagnostic mais pour constituer une nouvelle base de travail dialogique, à partir d'une représentation des expériences des personnes concernées et des propositions qu'elles soumettent ; ni un diagnostic ni un plan d'action... quelque chose entre les deux, qui donne à voir et à réfléchir sur des expériences dans ce qu'elles ont à la fois de très spécifiques et d'universel dans leur portée. La configuration de ce travail collectif à partir d'un tel matériau offre aux personnes interrogées de devenir enquêteurs à leur tour, interrogeant d'autres expériences que la leur ; des salariés ayant (eu) un cancer et des managers¹⁷ partagent leurs savoirs en faisant dialoguer leurs expériences pour envisager concrètement des possibilités de faire autrement et mieux, pour les situations rapportées et plus généralement pour toute situation « comparable ». Les figures de « pairs » (du point de vue non de la seule maladie, mais bien du travail avec ou après la maladie) et d'« expairs » (des responsables RH ou de santé au travail qui partagent leurs expériences de ces situations et pas seulement leur savoir d'experts) se dessinent dans ces échanges de savoirs en

¹⁶ On parle bien ici d'expérience au sens des pragmatistes et non de « témoignages ».

¹⁷ Voir l'article consacré à l'expérimentation du CDG 59 dans ce numéro.

vue de transformations. C'est l'attention de toutes et tous au réel et à son hétérogénéité fondamentale qui permet raisonnablement d'imaginer d'autres possibles.

L'attention portée à l'expérience vécue et à sa mise en forme pour en faire usage dans les différents espaces de travail du projet nous a conduites à produire des récits d'expérience du travail avec ou après un cancer. Ces récits se sont révélés des ressources-clés du projet, au cœur des expérimentations elles-mêmes, dans les discussions interentreprises et collectivités, dans le partage des avancées avec les partenaires institutionnels, dans la valorisation de nos réflexions au cours de rencontres, colloques, etc. (Beaujolin & Levet, 2025). Sur le plan pratique, de nouvelles expérimentations sont en cours dans des ingénieries de type *master class* : « apprenons les uns des autres pour concilier travail et santé ». Une seconde vague d'expérimentations est consacrée à la démarche outillée 9 ^{3/4}¹⁸, dont la partie et les fonctionnalités consacrées aux récits d'expérience sont largement enrichies par rapport au premier prototype.

Ce qui nous semble révélateur ici, c'est la perspective d'une méthode d'appui à la transformation des situations de travail avec ou après un cancer, fondée sur le recours aux savoirs d'expérience des protagonistes de la situation. Une méthode qui ne mobilise pas des tiers externes pour « sensibiliser les managers » (au cancer) ou pour lutter contre le tabou du cancer en entreprise, mais qui :

« s'attache à réunir les conditions d'une dynamique d'apprentissage collectif voire organisationnel sur le travail, en empruntant, avec l'ensemble des protagonistes des situations de travail, cette ligne de crête de la co-production et du partage de savoirs d'expérience du travail avec/après un cancer » (Beaujolin & Levet, 2025).

— 4. EN PERSPECTIVE : FAIRE ÉVOLUER LA GRAMMAIRE DE LA PERFORMANCE POUR PROGRESSER VERS UNE PLUS GRANDE SOUTENABILITÉ DU TRAVAIL

Notre projet, dans sa phase exploratoire, a mis en évidence trois mondes du maintien en emploi (Levet, 2023), selon que les situations relèvent d'un « maintien empêché » (au sens où les personnes ont dû à plusieurs reprises recourir à l'arrêt de travail pour « tenir » ou qu'elles ont dû, sans l'avoir désiré, changer de poste de travail), d'un « maintien en conformité » (l'activation de dispositions prévues par le droit qui sont favorables à la possibilité de travailler en santé) ou d'un « maintien bricolé » (ne correspondant à aucun régime juridique identifié, voire prenant des libertés avec le cadre juridique pour parvenir à faire tenir ensemble santé et travail).

Les configurations du maintien empêché comme du maintien bricolé évoquent toutes spontanément des liens avec la performance réalisée.

Dans le maintien empêché, c'est le modèle de performance en vigueur qui bien souvent entrave la possibilité du maintien : une conception du système de travail peu compatible avec la solidarité, des exigences productives qui ne tolèrent pas de marge de manœuvre, des aménagements du travail qui pèsent sur l'atteinte des objectifs (même révisés), un passif en termes de performance intervenu avant la survenue de la maladie, une vision tatillonne de la relation d'emploi (respect du prescrit avant tout). Les protagonistes de la situation ne peuvent envisager la performance autrement.

¹⁸ Voir l'interview avec Alicia Albert dans ce numéro, autrice d'une thèse sur l'e-santé au défi de sa représentation de l'activité de travail.

Dans le cas du maintien bricolé, par contraste, la performance est révisée autour d'une autre formule et argumentée pour témoigner du bien-fondé des transformations opérées : ici, un changement dans les ordres de fabrication pour donner du « mou » et préserver la qualité de la production ; là, des activités nouvelles attribuées à la fois pour leur rôle dans la possibilité de travailler en santé et pour leur intérêt dans le travail collectif. Parfois, des calculs précis sont documentés pour rendre compte de la soutenabilité du bricolage organisationnel engagé. Une autre performance est mise en évidence ; ces situations ne sont pas le fait d'entreprises qui « ont les moyens » (économiques) mais d'entreprises où les situations de travail – avec un cancer ou non – entretiennent des liens concrets avec ce qui en définit la performance.

Il ne s'agit donc pas ici de prétendre que le travail constructeur de santé est « bon » économiquement (certains travaux tentent de le faire¹⁹) mais d'inviter à faire évoluer la grammaire de la performance pour progresser vers une plus grande soutenabilité du travail. Tant que les coûts de l'inaction resteront en grande partie externalisés, il sera difficile de faire valoir les liens entre santé au travail et performance ; l'enjeu nous apparaît pourtant central alors que l'absentéisme a progressé de 20 % en quatre ans, que le nombre de RQTH a doublé et que celui des restrictions d'aptitudes a augmenté de 43 % en 10 ans. Ces mauvais chiffres sont peut-être l'occasion, pour les organisations et leurs partenaires de prévoyance, de réaliser de nouveaux calculs. Par exemple, la progression d'une politique d'entreprise en faveur d'un travail constructeur de santé pourrait-elle permettre de solliciter une partie (même modeste) des sommes actuellement provisionnées par les instituts de prévoyance à chaque survenue d'un cancer pour soutenir les initiatives prises ? Ici, le cadre classique de la prévention des risques et de ses assurances est maintenu, mais l'usage d'une partie des ressources sert à innover dans les liens entre santé et travail.

Une autre perspective peut être explorée, qui ne vise plus à mieux gérer les risques mais à « dérisquer » en partie les liens entre santé et travail. Et ce, en développant les ressources présentes dans l'organisation du travail elle-même et dans les pratiques de management, afin de faire face aux aléas qui ne manquent pas de survenir dans la vie et la santé des salariés. Toutes les situations de gestion ne relèvent pas d'une approche en termes de risque, et le travail constructeur de santé constitue une piste pour anticiper plus que prévenir ces « aléas » et pour « dérisquer » la conciliation entre le travail, la santé et la performance. Et puisque la santé au travail est affaire de performance, c'est bien le travail qu'il faut soigner (Clot, 2010b) si l'on veut progresser dans la conciliation entre travail et cancer... et dans la perspective du travail constructeur de santé.

C'est un prolongement essentiel de notre projet que d'intégrer explicitement cet enjeu de la performance pour élargir le maintien en emploi au travail constructeur de santé. Les nouvelles expérimentations en cours devront s'y attacher.

— EN GUISE DE CONCLUSION

Que faut-il changer dans la loi, dans les dispositifs articulant travail et santé, dans les pratiques managériales et les outils de gestion pour offrir de travailler en santé ?

Tous les articles qui composent ce numéro de la *Revue des conditions de travail* apportent des éléments de réponse à ce questionnement ouvert qui n'a pas (encore) de réponse tranchée et stabilisée.

¹⁹ Voir l'argumentaire de Cancer@work qui démontre que la maladie peut être créatrice de valeur : <https://www.canceratwork.com/decouvrir-nos-actions>

Ceci étant dit, lire et confronter cette variété de points de vue, d'expérimentations et d'expériences devrait permettre de progresser.

Dans cet article introductif, nous avons cherché à expliciter les choix épistémologiques, méthodologiques et analytiques qui ont été opérés au fil du pilotage du projet ; certains étaient d'emblée évidents, d'autres se sont construits ou précisés dans le dialogue avec les protagonistes et les expérimentations. En commençant par insister sur le fait que le maintien en emploi a moins besoin d'être renforcé qu'élargi à la perspective du travail constructeur de santé, ce qui constitue un défi de taille et un enjeu épistémologique (Beaujolin, 2024). Puis en montrant qu'il ne s'agit pas seulement d'élargir mais aussi de déplacer le cadre de référence en vigueur pour pouvoir y agir, au risque sinon de figer la conciliation entre travail et cancer, travail et santé, comme étant le problème de la personne ayant (eu) un cancer. Et enfin, en envisageant plusieurs prolongements à ce que nous avons appris de ce projet, en insistant sur les enjeux méthodologiques d'appui aux situations qui soient capables de mobiliser les savoirs d'expérience de tous les protagonistes dans une visée transformative ; avec des implications encore à expérimenter et à documenter, en particulier sur la coopération et sur la redéfinition de la performance, sans lesquelles le travail constructeur de santé demeurera en concurrence avec son faux jumeau : la médicalisation des questions organisationnelles.

Il reste difficile de faire valoir ces mouvements divers à des acteurs éloignés de nos réflexions et qui voient dans le maintien en emploi le problème de « M. ou Mme qui a (eu) un cancer » et qu'il faut aider, y compris en lui recommandant de ne revenir que lorsqu'il ou elle sera guéri(e). Cette difficulté résiste aussi parce que les modèles de la santé qui prévalent, *a fortiori* quand une personne souffre d'une maladie grave, sont issus du modèle biomédical et que, pour de nombreux tenants de ce modèle, le travail est appréhendé à partir de la définition du poste et du travail prescrit. Sur le terrain, les situations de maintien bricolé puis les expérimentations menées nous ont conduites à produire plusieurs versions successives d'une « table de passage » pour styliser les différences que nous identifions entre le modèle conventionnel de maintien en emploi et le modèle que nous voudrions voir émerger et qui pourrait être nommé « modèle de travail en santé ». La dernière version de cette « table de passage » se présente ainsi :

Modèle conventionnel du maintien en emploi	Nouveau modèle à investiguer du travail constructeur de santé
Accompagner, prendre en charge	Appuyer, soutenir
La personne (faire bouger la personne)	La situation (faire bouger la situation)
Les savoirs experts/maladie, santé, droit	Les savoirs d'expérience en situation
Le poste/les tâches	L'espace concret de travail, l'activité
Les experts	Les pairs et les expairs
Partir des restrictions	Partir du sens et des possibilités d'agir
Dire/rappeler ce qu'il convient de respecter	Écouter ce qui pourrait être essayé
Diminuer et contrôler la durée du travail	Établir des horaires en confiance
Adapter les objectifs de performance	Redéfinir les critères de performance
L'horizon : le travail comme avant	L'horizon : le travail « comme après »
Suivre des objectifs	Adopter une logique effectuale

Elle nous semble rendre bien compte du caractère « *not yet designed* » de la conciliation entre travail et cancer, toujours à faire advenir, loin de la mise en œuvre une fois pour toutes d'une « solution » bâtie à l'intérieur du cadre de référence en vigueur, mais à inventer, en soutenant l'engagement et la coopération des protagonistes pour composer avec le réel, pour se saisir des ressources qui y sont logées. Réguler plutôt que régler... en instituant cette pratique managériale distribuée dans l'entreprise ou l'organisation, prenant le temps de revenir collectivement sur les initiatives prises et leurs effets, pour comprendre les avancées et les difficultés à coopérer, les contradictions qui pèsent ou les ressources qui se sont révélées...

On voit là une perspective qui, à la loupe du cancer, mise sur des liens renouvelés entre travail, santé et performance pour des organisations plus soutenables pour toutes et tous.

— BIBLIOGRAPHIE

- Acquier, A., Mayer, J. et Valiorgue, B. (2024), « Anthropocène, limites planétaires et nouvelles frontières des sciences de gestion », in *Revue française de gestion*, 2024/2, n° 315, p. 11-36.
- Béjean, M. et Moisson, J.-C. (2017), « Recherche-intervention et Living Labs, une même lignée de "recherches immersives" ? », in *Annales des Mines - Réalités industrielles*, (2), p. 54-59.
- Beaujolin, R. (2024), « Accompagner la conciliation travail-cancer, un enjeu épistémologique et méthodologique pour les sciences de gestion », in *Revue française de gestion*, vol. 50, n° 316, p. 123-143.
- Beaujolin, R. et Levet, P. (2025), « Re-concevoir le travail avec/après un cancer, Enclencher une dynamique d'apprentissage organisationnel à l'appui de mécanismes narratifs », in *Revue française de gestion*, (1), n° 320, p. 115-140.
- Bobillier-Chaumon, M.-E., Rouat, S., Laneyrie et Cuvillier, B. (2018), « De l'activité DE simulation à l'activité en simulation : *simuler pour stimuler* », in *Activités*, 15-1.
- Canguilhem, G. (1947), « Milieux et normes de l'homme au travail », in *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. III, p. 120-136.
- Canguilhem, G. (2013), *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, 300 p.
- Caron, M., Durand, M.-J. et Tremblay, D. (2017), « Interventions pour le retour et le maintien au travail après un cancer : revue de la littérature », in *Santé publique*, vol. 29, n° 5, p. 655-664.
- Chassaing, K., Lasne, N., Le Clainche, C. et Waser, A.-M. (2011), *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*. [Rapport de recherche] n° 63, Noisy-le-Grand, Centre d'études de l'emploi, 142 p.
- Clot, Y. (2010a), *Travail et pouvoir d'agir*, Paris, Presses universitaires de France, 324 pages.
- Clot, Y. (2010b), *Le Travail à cœur. Pour en finir avec les risques psychosociaux*, Paris, Éditions La Découverte, coll. « Cahiers libres », 190 p.
- Clot, Y. (2019), « Prendre ses responsabilités ? De la santé au droit », in *Sociologie du travail*, vol. 61, n° 2.
- Clot, Y. et Lhuillier, D. (dir., 2010), *Travail et santé*, Toulouse, Éditions Érès, coll. « Clinique du travail », 256 p.
- Davezies, P. (1993), « Éléments de psychodynamique du travail, Comprendre le travail », in *Éducation permanente*, 3, n° 116, p. 33-46.
- de Boer, A. G., Torp, S., Popa, A., Horsboel, T., Zadnik, V., Rottenberg, Y., Bardi, E., Bultmann, U., & Sharp, L. (2020), « Long-term work retention after treatment for cancer: a systematic review and meta-analysis », in *Journal of Cancer Survivorship*, April, 14(2), p. 135-150.
- Dewey, J. (1938), *Experience and Education*, New York, The MacMillan Company.

- Ferguson, Y. (2019), « Ce que l'intelligence artificielle fait de l'homme au travail. Visite sociologique d'une entreprise », in *Les Mutations du travail*, Paris, Éditions La Découverte, p. 23-42.
- Girin J. (1990) « L'analyse empirique des situations de gestion : éléments de théorie et de méthode », in Martinet Alain-Charles [ed.] *Epistémologies et sciences de gestion*, Paris, Economica, p. 141-182.
- Journé, B. et Raulet-Croset, N. (2008), « Le concept de situation : contribution à l'analyse de l'activité managériale en contextes d'ambiguïté et d'incertitude », in *M@n@gement*, vol. 11, n° 1, p. 27-55.
- Lafuma, E. et Wolmark, C. (2016), « Le lien santé-travail au prisme de la prévention. Perspectives juridiques », in *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, mis en ligne le 1^{er} novembre 2016.
- Lanouzière, H. (2023), « Cancer et travail : le champ de la santé au travail aux prises avec la santé publique et environnementale », in *Droit social*, n° 2, p. 108-113.
- Leplat, J. et Cuny, X. (1977), *Introduction à la psychologie du travail*, Presses Universitaires de France, 240 p.
- Levet, P. (2023), « Travailler avec ou après un cancer : vers un élargissement du maintien au travail », in *Droit social*, n° 1, p. 1-5.
- Lhuillier, D. et Waser, A.-M. (2013), « Maladies chroniques et travail », in *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, n° 16, vol. 1, p. 1-20.
- Lhuillier, D. et Waser, A.-M. (2016), *Que font les 10 millions de malades ?*, Toulouse, Éditions Érès, coll. « Clinique du travail », 344 p.
- Lhuillier, D., Gelpe, D. et Waser, A.-M. (2024), *Santé et travail, paroles de chômeurs*, Toulouse, Éditions Érès, coll. « Clinique du travail », 312 p.
- Loisel, P., Durand, P., Abenhaim, L., Gosselin, L., Simard, R., Turcotte, J., Esdaile, J.-M. (1994), « Management of occupational back pain: the Sherbrooke model. Results of a pilot and feasibility study », in *Occupational and Environmental Medicine*, September, 51(9), p. 597-602.
- Nanty, I., Gobet, P. et Bailly, N. (2021), « La méthode agile, une nouvelle méthode pour promouvoir l'accompagnement inclusif », in *Psychologie du travail et des organisations*, vol. 27, p. 43-52.
- Porro, B., Tamminga, S.J., de Boer, A.G.E.M., Petit, A., Roquelaure, Y. et Greidanus, M.A. (2022), « Identification of actions to be taken by managers to facilitate the return to work of cancer survivors: Consensus between managers and cancer survivors », *BMC Public Health*, n° 22.
- Roquelaure, Y., Major, M.-È., Coutarel, F., Caroly, S., Richard, C. et al. (2024), « Maintien durable au travail des personnes diagnostiquées d'un cancer dans un monde du travail en mutation », in *Bulletin du cancer*, 111 (11), p. 1038-1045.
- Ughetto, P. (2018), *Organiser l'autonomie au travail*, Limoges, FYP Éditions, 160 p.
- Ughetto, P. (2021), « Le travail, un impensé de la GRH ? », in Beaujolin, R. et Oiry, E. (coord.), *Les Grands Courants en gestion des ressources humaines*, EMS Éditions, p. 333-350.
- Vermersch, P. (2019), *L'Entretien d'explicitation*, Paris, Éditions ESF, 240 p.

DÉVELOPPER UN OUTIL NUMÉRIQUE POUR FAVORISER LE MAINTIEN AU TRAVAIL : PROMESSES ET RÉALITÉS D'UN TRAVAIL DE CONCEPTION COLLECTIF

Entretien avec Alicia Albert

Les approches se référant à l'activité sont particulièrement usitées dans les sciences du travail francophones (ergonomie, psychologie du travail, sociologie du travail et des organisations, etc.). Ce courant d'analyse majeur considère le travail comme une activité à la fois individuelle et collective en prêtant attention à toute sa dimension subjective et ce qui y est investi au-delà de ce qui est prescrit. Sous cet angle, le travail peut, dans des circonstances adéquates, être vu comme une ressource dans le développement ou le recouvrement de la santé. Dans le cadre du maintien au travail des personnes ayant (eu) un cancer (ou une autre maladie), cet axe de réflexion est particulièrement utile. Mais comment continuer à exercer une activité de travail ? Il est entendu que cette dernière contribue au maintien et à la consolidation de la santé. Autre interrogation : est-il possible de rendre compte de cet objectif dans un outil numérique apte à éclairer la décision des acteurs ? Il s'agit, bien sûr, d'éviter le développement d'un outil normatif décrivant le comportement attendu des personnes dans telle ou telle situation, mais plutôt de placer au centre de l'attention les situations de travail et la complexité des interactions entre les protagonistes (salariés, médecins, managers, etc.) pour se frayer un chemin vers une meilleure réflexivité sur l'activité, son management et ses formes d'organisation pratiques. Alicia Albert a soutenu une thèse de sociologie en 2023 intitulée : « Santé au travail : l'heure de la digitalisation ? L'innovation technologique au défi de sa représentation de l'activité » à l'Université Gustave-Eiffel sous la direction de Pascal Ughetto. Cette thèse propose une analyse des pratiques de numérisation des politiques de santé au travail en observant deux terrains dissemblables. Dans les deux cas, la démarche consistait à suivre le travail des acteurs de terrain à l'aune du recours à des propositions de numérisation et de l'usage d'outils informatiques. Les deux cas diffèrent de façon substantielle tant par la façon d'envisager le recours à la technologie que par les modalités de sa mise en œuvre : une conception standardisée et prescriptive dans un cas, une volonté de développer un outil sur mesure et d'y incorporer les concepts-clés d'approches éclairant une vraie réflexion autour de l'activité de travail dans l'autre cas. Ce dernier exemple est particulièrement important pour ce numéro de *La Revue des conditions de travail* consacrée à la relation entre le cancer et le travail. Comment et par quels dispositifs la technologie peut-elle offrir des ressources aux entreprises afin d'atteindre l'objectif d'amélioration de la santé des personnes ? Quelles ont été les embûches et les réussites de ce projet ?

Alicia Albert, à partir d'un solide travail de terrain et le suivi des acteurs, nous entretient des dynamiques observées dans deux projets d'intégration du numérique dans des politiques de prévention de la santé au travail en entreprise.

Entretien réalisé par Thierry Rousseau (Anact)

— Q. Quelles ont été vos perspectives intellectuelles de recherche ?

Alicia Albert : J'ai réalisé ma thèse de 2016 à 2023 dans deux terrains de recherche, un grand groupe de protection sociale et le Nouvel Institut autour des innovations dans la relation entre le travail et le cancer. Mes inspirations sont plurielles. Je me réfère notamment à la sociologie pragmatique issue des travaux de Luc Boltanski et Laurent Thévenot, qui privilégie une approche empirique intégrant les définitions que les acteurs donnent aux situations sociales, plutôt que d'imposer des catégories externes. Cette approche est particulièrement attentive à la capacité réflexive des acteurs. Ma posture est davantage interactionniste avec une perspective très ethnographique, c'est-à-dire que l'importance est donnée aux ordres négociés, aux trajectoires des objets techniques, tout en portant le regard sur le travail d'articulation entre ces derniers et les acteurs humains et non humains. Je suis également assez proche des travaux de la sociologie de l'innovation et de la traduction (Michel Callon et Bruno Latour) qui analysent comment les acteurs humains et non humains construisent des réseaux d'interactions pour traduire des problèmes en solutions, mettant en avant les processus d'intéressement et d'enrôlement qui stabilisent des alliances autour d'innovations. Les trajectoires des technologies sont bien sûr façonnées par les stratégies des acteurs et les nombreuses opérations de traduction que celles-ci traversent lors de leur déploiement. Ces trajectoires ne sont pas déterminées à l'avance. Néanmoins, les technologies ne sont pas de simples instruments neutres au service des acteurs : une certaine représentation de ce qu'est le travail y est souvent incorporée par les offreurs de solutions numériques. Le message, sans être totalement explicite, induit qu'il faut s'adapter aux logiques incorporées par la technologie qui représente une forme de rationalité soustraite à la discussion. Or, l'observation montre que les événements ne se déroulent pas tout à fait comme prévu et que de nombreux projets aboutissent à des révisions majeures, voire des échecs flagrants, faute d'avoir anticipé la logique des usages concrets en milieu de travail. Il y a loin de la coupe aux lèvres ; bien des « innovateurs » ont dû revoir leur réflexion d'une manière qui leur permette de mettre en rapport leurs orientations stratégiques et la construction d'une problématisation des enjeux de santé en termes de travail. Ceci dit, nous n'avons pas voulu nous inscrire dans une représentation « critique » de la technologie et de ses modes de diffusion. Il s'agissait plutôt de prendre au sérieux les enjeux des concepteurs et la façon dont ils entendaient voir leurs projets se diffuser et rencontrer une certaine utilité sociale. Plus précisément, le recours aux théories de l'activité et à la clinique du travail (notamment les travaux d'Yves Clot) s'imposait pour comprendre comment des outils numériques pouvaient être utilisés dans le champ de la prévention des risques professionnels et de la promotion de la santé au travail. Les acteurs ne sont pas passifs et il convient de comprendre les ressorts subjectifs à l'œuvre dans le travail : la variété d'épreuves, la capacité d'engagement à l'aune du pouvoir d'agir, les frustrations, les résistances au réel que l'expérience de l'activité fait éprouver aux personnes en situation, etc. Des éléments d'autant plus prégnants pour des personnes souffrant d'une maladie chronique ou d'un cancer. Dès lors, une question émerge : est-il possible d'inscrire toute la richesse des approches de l'activité dans un outil numérique qui pourrait servir de support à une réflexion sur le maintien au travail de ces personnes ? Tel a été l'enjeu d'une partie de nos réflexions.

— Q. Cette perspective de recherche s'est incarnée dans deux terrains dissemblables. Il est important d'en parler, ne fût-ce que pour montrer de façon contradictoire comment une logique de diffusion d'outils technologiques qui n'anticipe que peu l'activité des personnes peut se révéler décevante à l'usage. Comment parler de ce premier champ de recherche concret ?

Alicia Albert : Un assureur entendait déployer des objets connectés pour améliorer les conditions de travail de ses salariés. La promesse consiste à mettre le recours à des technologies numériques au service de la santé au travail. Ce projet est conçu selon une logique de développement « clé en main » avec donc une technologie et l'offre de service à disposition. Dans ce modèle, il n'y a qu'une faible réflexion sur l'offre de service, qui repose avant tout sur une infrastructure technologique décidée en amont. Mais une telle expérimentation exige en réalité un investissement minimum pour déterminer préalablement les enjeux humains, organisationnels, techniques, etc., qui permettra d'identifier ce que l'assureur cherche à porter stratégiquement. Cela demande de réfléchir au modèle du travail sous-jacent à l'offre de service, c'est-à-dire à la représentation de ce qu'est le travail et de la façon dont s'y jouent des performances ou des contre-performances en matière de présence ou absence, de maladies professionnelles et d'accident du travail, d'usure professionnelle, etc. Ici, ce n'est pas la représentation des problèmes du travail – entendu comme de l'activité – à traiter qui « tire » la conception du service. Les expérimentations engagées chez l'assureur ont concerné trois types d'objets connectés : des cubes connectés capables d'enregistrer des données d'environnement en temps réel, des lampes connectées qui s'allument lorsque le niveau de décibels excède un seuil défini, et un robot de purification de l'air. Cette expérimentation, pour l'assureur, est l'occasion de tester l'utilisation d'objets connectés pour ses politiques de santé au travail et pour le compte de ses entreprises clientes. Le travail dans les bureaux de l'assureur est organisé en *open space*, ce qui génère des problèmes connus de cohabitation, notamment avec des bruits et des interférences nombreuses entre les postes de travail. C'est à cela que s'attaque la solution technologique préconisée : évaluer et mesurer des paramètres d'ambiance dans le but de démontrer que les objets connectés peuvent avoir une fonction dans l'amélioration des conditions de travail. En ce sens, l'ensemble des problèmes rencontrés par les salariés sont restreints à ce qui structure ces représentations, c'est-à-dire des considérations centrées sur des caractéristiques biomécaniques ou environnementales au détriment d'une véritable formulation de problématiques de travail : organisation, stratégies, initiatives, etc.

— Q. Il y a quand même eu un travail d'évaluation des besoins des utilisateurs ?

Alicia Albert : Oui, notamment à l'aide du *design thinking*. Les fournisseurs de la technologie pour le compte de l'assureur sont allés préalablement à la rencontre des salariés dans un processus d'entretiens et d'ateliers de créativité afin d'établir une analyse des besoins. Mais les questionnements adressés aux salariés se sont basés sur des présuppositions de ce qu'ils faisaient et étaient très dirigés vers la définition d'un besoin orienté sur des paramètres environnementaux. Ces entretiens se sont révélés très éloignés de leur travail réel. Ils sont certes consultés sur leur bien-être mais indépendamment de leur activité concrète de travail. On cherche en fait à identifier des problèmes pour y apporter des solutions préconstruites en termes d'appareillage technologique. Le champ cognitif est alors fortement balisé par des réponses liées au champ de l'environnement physique. La valeur de l'innovation est avant tout avancée comme une plus-value grâce aux chiffres générés par ces objets et mobilisables comme contribuant à un objectif économique ou de confort. Tant les concepteurs que l'équipe projet peinent alors à intégrer les ressorts de l'activité de travail dans les solutions proposées. La possible amélioration de la santé au travail est alors fondée sur un modèle reposant sur des normes et des seuils prédéfinis sans nécessairement penser l'articulation entre les situations, la représentation des artefacts véhiculée et les plans sur lesquels ils interviennent. Il est vrai que les fournisseurs de technologie ne sont pas des spécialistes du travail. Mais ils incorporent dans les solutions qu'ils sélectionnent et qu'ils proposent une certaine conception du travail – héritée bien avant – qui se heurte alors aux situations de travail en contexte des utilisateurs. Cela illustre les difficultés d'un projet de digitalisation qui n'intègre pas suffisamment de considérations sur le travail, mais aussi qui n'inclut que peu les acteurs et les situations concrètes vécues, et ce, dès la conception.

— Q. **Quelle a été la réaction des acteurs et comment qualifier cette expérience qui, en définitive, se révélera plutôt décevante ?**

Alicia Albert : Il y a eu des oppositions de la part de certains salariés et des organisations syndicales au motif que ces innovations n'apportaient aucune amélioration au travail existant. Des salariés se sont toutefois approprié certaines potentialités de l'outil pour engager des discussions avec la maintenance afin d'améliorer les ambiances de travail. En cela, l'objet a tout de même autorisé une amorce de discussion autour du travail. La restitution de mes analyses auprès des acteurs a permis de montrer que la question de départ était sans doute mal posée. L'enjeu consiste bien à mieux intégrer la question du travail dans les solutions proposées, quitte à revoir certaines modalités technologiques elles-mêmes et surtout à éviter la croyance en une rationalité technique censément capable de résoudre toutes les difficultés.

— Q. **Les promesses offertes par des technologies numériques sont nombreuses : meilleure prédiction des situations, repérage et profilage des besoins, application des algorithmes aux situations sociales pour plus de précision et de vitesse, automatisation des tâches répétitives, etc. La santé au travail peut-elle en bénéficier et à quelles conditions ? Que raconte et illustre le second cas investigué dans votre thèse ?**

Alicia Albert : La logique de conception et de déploiement d'un outil au service de la santé au travail se veut différente du premier exemple. Il s'agit des travaux développés à l'instigation du Nouvel Institut à partir des relations entre l'expérience du cancer et le maintien au travail. Dans ce cas, le réflexe du recours à la technologie n'est pas immédiat et obligatoire mais considéré comme une possibilité, soumise à des choix sociaux et à la priorité accordée aux situations de travail vécues par les personnes. Le point de départ est la question du travail à l'épreuve de la maladie avec, en toile de fond, la potentialité de continuer le travail avec ou malgré elle. Le centre de gravité du projet repose sur la reconnaissance de l'importance de l'activité de travail dans la construction de la santé. Le travail est alors moins conçu comme un risque à prévenir que comme une ressource imaginable pour la santé. L'enjeu est de mieux équiper les acteurs de l'entreprise pour favoriser ce maintien et de les doter d'un outil numérique bénéfique à la réflexivité, à la prise de recul et à la mise en lumière des situations individuelles au vu des décisions possibles pour mieux accompagner la situation de travail des salariés. Ce projet se distingue foncièrement du précédent dans sa logique de déploiement. Il consiste ici à prendre en compte la part d'incertitude, d'aléa et de variabilité propre à l'activité de travail pour tenter de configurer un outil numérique permettant de formuler des réponses construites autour de ces caractéristiques. Il ne propose pas d'adapter le comportement des personnes au travail aux exigences de la numérisation (par l'intermédiaire d'objets connectés), mais plutôt d'outiller les personnes pour renforcer leur autonomie dans un parcours vers la santé. L'outil n'arrive pas en premier dans la réflexion : c'est un moyen et non une fin en soi. Il est tenu compte des savoirs empiriques des personnes et des situations concrètes dans lesquelles elles sont insérées : des entreprises avec des contraintes économiques et un travail qui doit se faire. D'autant plus que les personnes ayant eu un cancer et voulant travailler sont parfois une source d'embarras pour les entreprises : comment faire au mieux dans ces situations qui impliquent des aspects médicaux, de charge de travail, d'atteinte d'objectifs, de management et de relation entre les collègues ?

— Q. **Quelles sont les caractéristiques visées pour cet outil ?**

Alicia Albert : Le but est d'offrir une réflexivité sur l'activité et de développer des moyens pour soutenir les pratiques des acteurs impliqués dans le maintien (les personnes malades, le management, les médecins, etc.). L'outil se veut « encapacitant » en intégrant une pensée de l'activité dans sa conception et son fonctionnement. L'activité et les situations de travail sont au centre de ce développement dont j'ai suivi le cheminement pendant quelques années. Dès le départ, le développement de l'outil est réalisé avec les usagers finaux dans une optique expérimentale et fondée sur un partenariat public-privé-citoyen. Le projet fait ainsi l'objet d'une large discussion pour en définir les contours et les

conditions d'utilisation. L'outil numérique est d'ailleurs à peine évoqué dans les travaux préparatoires pour repérer ce qui pourrait être proposé. L'enjeu est le travail effectué par les personnes et le recueil de leurs expériences afin d'intégrer leur réflexivité aux paramètres du projet. Les discussions sont nombreuses autour des usages possibles d'un outil, de son choix, des solutions potentielles pour son développement (recours à une application standard ou à développer entièrement), de la possibilité pour cet outil d'être intégré à la culture de gestion des entreprises et d'être testé en situation pratique. Cette première phase montre que vouloir intégrer, dans la conception et l'usage de l'outil, un questionnement sur le travail réel n'est pas non plus aisément compris par les utilisateurs potentiels de la technologie. Néanmoins, le recours à une méthode itérative pour le développement de l'outil, avec des allers-retours fréquents avec les utilisateurs pour mettre au point celui-ci, permet d'avancer et d'enrôler les acteurs dans le projet. Les modalités de conception du projet sont ici résolument participatives.

— Q. Quelles sont alors les difficultés observées ?

Alicia Albert : Elles sont intrinsèques au projet de tenter de formaliser les paramètres de l'activité de travail, des questions d'activité donc, et de les incorporer à l'outil. L'activité de travail, pour une bonne part, demeure imprescriptible, variable, souvent inobservable et traversée par les intentions et le ressenti subjectif des acteurs. C'est un écueil du projet : l'activité de travail, c'est avant tout des traces qui demandent à être objectivées mais qui échappent à une description simple et aisée. Cette difficulté est renforcée dans le cadre de l'altération de la santé due au cancer, qui entraîne des baisses d'activité non programmées et non programmables. Il est fait aussi une large place aux approches liées à l'activité et aux sciences humaines dans la conception du projet. L'outil tend à s'inspirer de concepts et outils proches des sciences sociales avec l'ergonomie et la clinique de l'activité (entretiens d'explicitation, chroniques d'activité, etc.). Il ne s'agit pas cette fois de développer un outil standard (clé en main) visant à détecter les comportements hors norme que l'on chercherait à éradiquer, mais de développer un outil réflexif traduisant des situations d'activité et cherchant à outiller l'action des acteurs de l'entreprise. L'enjeu consiste à transposer dans une logique algorithmique des éléments dialogiques issus des sciences sociales du travail et d'observations sur le terrain. C'est toute la complexité que recèle la construction d'un tel outil, car l'activité de travail en elle-même est difficile à appréhender ; elle n'est pas seulement de l'ordre de l'observable (physique, cognitive, etc.), mais aussi du dire et de la façon dont les individus orientent leurs actions et leur octroient un sens en situation. Opérer une traduction entre les réalités de l'activité de travail et l'expertise technique et scientifique, adaptée à un outil numérique, ne va pas de soi. Le dialogue doit alors être nourri et pluridisciplinaire pour arriver à formaliser dans un langage adéquat les concepts-clés de la notion d'activité entre les concepteurs du projet et les développeurs technique.

— Q. Cet outil s'inspire néanmoins fortement de situations réelles. Comment les réalités des personnes ayant un cancer ont-elles été inscrites dans ce projet ?

Alicia Albert : Elles sont incorporées dans l'outil par l'intermédiaire de récits recueillis et stylisés issus de l'expérience de nombreuses personnes ayant eu un cancer et développé au cours d'investigations en entreprise. C'est un aspect fondamental du projet. Les fonctionnalités de l'outil doivent être nourries par des situations réelles. Pour les concepteurs, l'objectif fondamental est que ce modèle soutienne non pas des actions visant à modifier les paramètres comportementaux des salariés, mais des schémas de réflexivité sur leur situation de travail qui entendent influencer sur ces situations au regard de l'organisation. Pour l'application, cela signifie moins la conception d'un parcours utilisateur générique à tracer que l'intégration de nombreux paramètres variables correspondant à des situations multiples : acteurs à associer à la réflexion, éléments de résolution autour de la construction d'un dialogue, caractéristiques de l'organisation, régulation de la charge de travail, etc. En cela, l'outil est pensé plus globalement dans une trajectoire d'usage qui part de l'analyse de l'activité, de la spécification et l'adaptation de l'outil au contexte d'activité, par la mise en discussion des traces d'activité dans des dispositifs de

co-analyse, etc. Le *modus operandi* est donc très loin de la façon de procéder que l'expérience de la mutuelle offrait ; il est moins « technocentré » et moins orienté comme une réponse à des besoins pré-identifiés individuellement conçus. Il s'agit de retenir l'importance du travail et de sa dimension collective dans le maintien de la santé pour les personnes atteintes d'un cancer.

— Q. Il a bien fallu tenter de « coder » cette ambition. Quelles difficultés les concepteurs du projet ont-ils rencontrées ?

Alicia Albert : Les concepteurs ont monté un partenariat avec l'association Matrice, un centre d'innovation technologique et sociale constitué de chercheurs en SHS, d'entrepreneurs, de designers et de professionnels du numérique, pour partager le travail de conception de l'outil numérique et produire son développement informatique. Celui-ci s'est inscrit dans une logique de développement « agile » et de proximité avec les concepteurs du projet. Il ne s'agissait pas de déployer une application toute faite mais de la développer au cours d'itérations nombreuses avec les concepteurs. Or, l'activité de travail ne se décrit et ne se formalise pas aisément, comme nous l'avons déjà dit. Comment, dès lors, traduire en langage informatique et algorithmique l'intention à la base du projet, qui est justement de se fonder sur des concepts d'activité pour concevoir l'outil et favoriser l'usage réflexif de celui-ci pour l'utilisateur ? L'outil entend susciter un processus réflexif chez l'utilisateur et moins présenter des séquences de questionnement systématique. Les logiques en présence ne sont pas aisées à concilier. Par exemple, faut-il ou non utiliser des questionnements précis de type Dares que l'on retrouve dans les enquêtes conditions de travail mais à visée beaucoup plus statistique ? Deux logiques sont en présence : une fondée sur des réponses précises, au risque de restreindre le champ d'application de l'outil et d'empêcher le processus réflexif, une autre plus large, avec le danger que ce type de questionnement trop générique puisse être malaisé pour les usagers. Les concepteurs du projet rappellent que l'objectif fixé n'est pas l'outil en soi mais d'encourager, chez les usagers, une meilleure réflexivité pour orienter leurs actions en faveur du maintien au travail. La logique n'est pas celle d'un système questions/réponses standardisé, mais le déploiement d'un processus réflexif chez l'utilisateur. Un processus peu évaluable, par ailleurs, et très hétérogène selon les participants. La notion d'efficacité est ici discutable car, l'outil n'étant pas produit dans une optique technique solutionniste et une approche performative, il ne peut guère subir des évaluations d'impact habituelles avec des indicateurs précis. On note également une traduction complexe et une interprétation commune des enjeux qui ne vont pas de soi entre développeurs informatiques (designers, codeurs, etc.) et l'équipe projet du Nouvel Institut (des experts en sciences sociales). Si les préoccupations sont partagées, l'équipe technique est portée vers la réalisation et la faisabilité de ce qui a été pensé à l'épreuve du système technique à travers des codes, des scripts, des échelles, des modèles informatiques. Au regard de cela, le concept d'activité s'accorde difficilement et reste, d'un point de vue pratique, assez flou à intégrer avec les modes opératoires liés à l'activité de codage, largement soumise à des processus binaires et des scripts précis. En réalité, deux mondes sociaux se rencontrent ici : celui de l'« utilisabilité » dans l'optique d'une optimisation du parcours utilisateur, et celui de l'« innovatif », quitte à prendre plus de temps et à vérifier pas à pas la logique poursuivie pour garder l'objectif d'un outil réellement utile pour le pilotage du rapport à l'activité de travail.

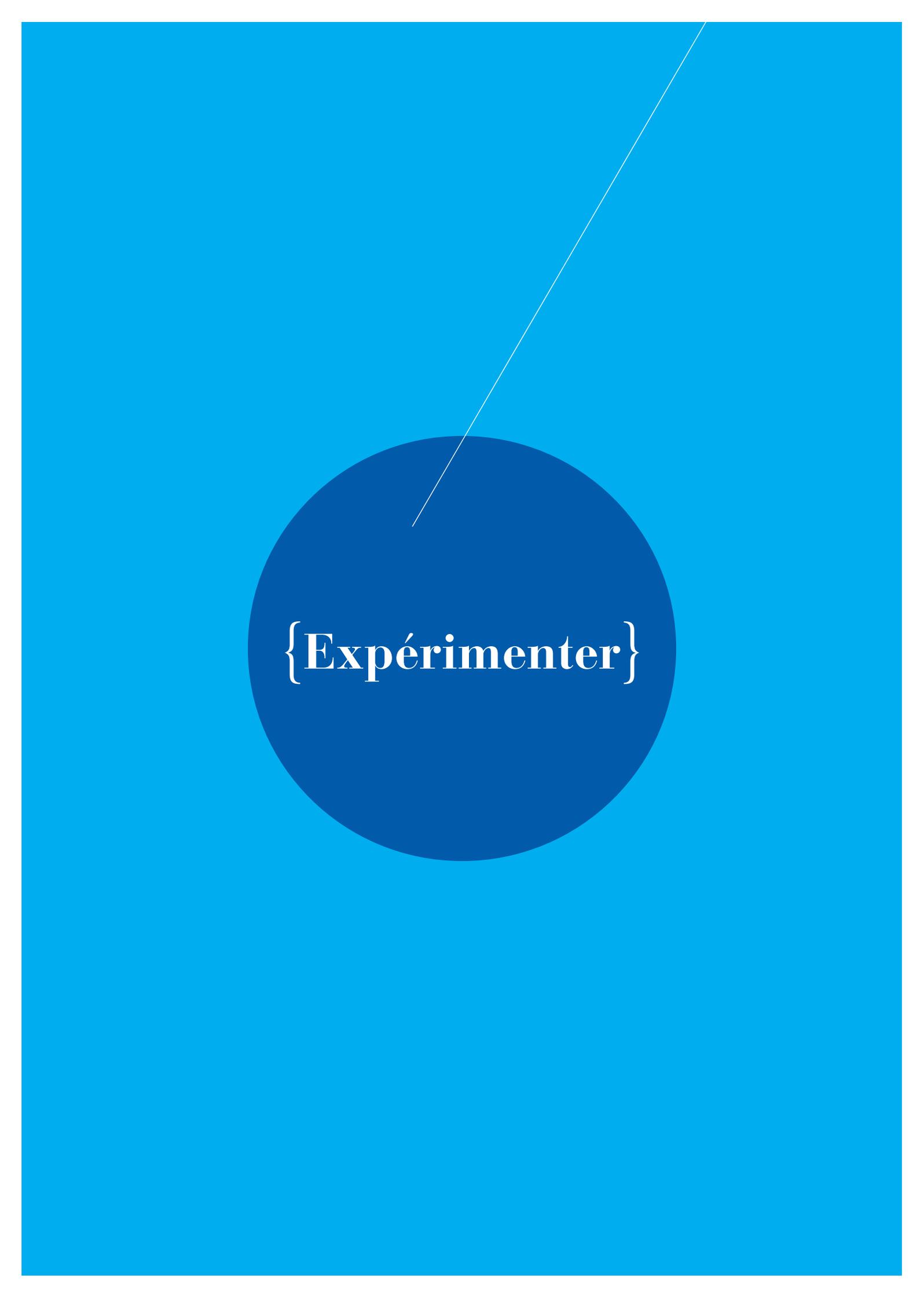
— Q. Les choix technologiques l'emportent-ils sur les ambitions des développeurs de voir des éléments propres à la question de l'activité incorporés dans l'outil ?

Alicia Albert : Le code est prescriptif avec le langage particulier de la programmation. Les questions d'activité peinent à s'imposer parfois. L'équipe projet a pu être déçue sur certains points par le résultat. Les exigences du codage informatique permettent-ils vraiment de mettre en lumière toute la richesse du travail et de l'activité, alors que celle-ci n'est pas toujours évidente même pour les protagonistes de l'action, salariés et managers, mais aussi pour les sciences du travail qui sont censées en rendre compte ? La technologie est certes porteuse de ses propres impératifs qui se font reconnaître dans

le processus de conception, mais des compromis sont néanmoins trouvés entre développeurs informatiques et concepteurs du projet. Mes observations me font dire que le travail de conception est aussi un travail qui a besoin d'être conçu, outillé et organisé. Développer ce genre d'outil nécessite alors de définir des modalités de cadrage de la conception, un dispositif méthodologique de mise en discussion pour développer l'agir en conception et enrichir et nourrir les pratiques des acteurs de la conception (espace de ressources partagées, construction conjointe des apprentissages, etc.). Dans l'expérimentation propre au Nouvel Institut, par exemple, l'usage des récits dans les expérimentations s'est révélé significatif : ces récits ont prouvé leur capacité à inspirer les pratiques et à faire évoluer les représentations des acteurs en dépit parfois, pour certains, de leur non-correspondance avec leur propre situation. En cela, la question est moins celle des choix technologiques qui prédominent ou non, que la prise en compte d'une charge collective de l'outil et de « comment on s'organise ensemble pour parler du travail par son intermédiaire ».

— Q. Que dire en conclusion ?

Alicia Albert : L'ambition de ce dernier projet était élevée. Cette expérience montre toute la difficulté de « mettre en code » l'activité de travail et d'en dégager un outil intéressant pour les acteurs. C'est toutefois une question importante pour les sciences humaines du travail et il ne faut certainement pas avoir peur de l'affronter. D'autres développements connexes posant les mêmes interrogations pourraient avoir lieu, notamment avec le recours à une intelligence artificielle mise au service de l'activité.



{Expérimenter}

40 LES NOMBREUX PAS DE CÔTÉ DE SANOFI POUR
CAPTER LES BESOINS DES SALARIÉS AYANT (EU)
UN CANCER

**Par le Nouvel Institut, avec Hélène Bonnet
et Béatrice Sarazin**

51 EDF : UN RÉFÉRENTIEL ET UNE CONVENTION
POUR ADAPTER LE TRAVAIL À DES SITUATIONS
« EXTRAORDINAIRES »

**Aurélia Bikard, Cécile Mialhe, Béatrice Prud'homme,
Stéphanie Romier Borgnat et Béatrice Sarazin**

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

Pascale Levet, Véronique Lamboglia et Jessica Maroud

77 LE RÉCIT : OUTIL SUBTIL POUR RÉVÉLER LE TRAVAIL
DE SANTÉ. RETOUR SUR L'EXPÉRIMENTATION
DU CENTRE DE GESTION DU DÉPARTEMENT
DU NORD (CDG 59)

**Jack Bernon et Pascale Levet, avec Christine Furon,
Mathilde Icard et Cindy Morteux**

89 LE TRAVAIL CONSTRUCTEUR DE SANTÉ

**Entretien avec les membres du conseil scientifique du
projet « Travail et cancer du sein » du Nouvel Institut :
Yves Roquelaure, Rachel Beaujolin, François-Xavier Petit,
Pascal Ughetto et Marc-Éric Bobilier-Chaumon**

LES NOMBREUX PAS DE CÔTÉ DE SANOFI POUR CAPTER LES BESOINS DES SALARIÉS AYANT (EU) UN CANCER

Le Nouvel Institut, avec **Hélène Bonnet** (chercheuse chez Sanofi)
et **Béatrice Sarazin** (Anact)

Capter les besoins des salariés ayant (eu) un cancer est un défi qui repose avant tout sur la reconnaissance des situations singulières vécues par les personnes. Il importe de mettre à jour les expériences individuelles pour appréhender comment les acteurs de l'entreprise se saisissent de cette question et de ses enjeux. Action collective et expérience individuelle s'entrecroisent nécessairement. C'est ce que propose d'illustrer cet article en accordant une place essentielle au récit d'une personne ayant non seulement traversé la maladie et ses enjeux de conciliation avec le travail, mais aussi mis cette expérience au service de son entreprise. Ainsi, chemin faisant, nous exposons les dispositifs et mesures organisationnelles déployés par cette entreprise pour mieux répondre aux besoins des salariés atteints par un cancer ou une maladie invalidante..

Mots-clés : récit, cancer, cancer et travail, reprise, après-cancer, organisation, agilité, mesures

— INTRODUCTION

En 2014, alors qu'elle vient d'arriver à Paris à la suite d'une mutation professionnelle et d'une séparation, Hélène Bonnet, chercheuse chez Sanofi, est frappée par la maladie. Le diagnostic tombe, au téléphone, brutal : à 47 ans, elle est atteinte d'un cancer du sein agressif. Après neuf mois d'arrêt, elle éprouve le besoin impératif de reprendre le travail pour garantir son équilibre psychique et familial. Il s'agit de reprendre une vie avec les autres et d'éviter d'éventuels soucis de revenus. Elle retourne au travail et réalise à quel point cette expérience aigüe de la maladie l'a profondément transformée.

Voici le récit qu'en fait Hélène Bonnet, trois ans après, lors du lancement du programme « Cancer & travail : agir ensemble » le 3 octobre 2017. C'est une histoire à la fois classique et singulière :

« Lorsque le diagnostic tombe le 13 novembre 2014, en tant que chercheuse en R&D, chaque mot me parle, je suis sous le choc d'un compte à rebours qui s'est enclenché. J'ai emménagé à Paris avec mon fils de 15 ans deux mois plus tôt, je n'ai ni réseau médical, ni famille, ni amis à Paris. Par contre, j'ai la chance d'avoir une relation de confiance avec mon manager, et c'est avec lui que je partage cette nouvelle le jour même. Il m'aide à encaisser l'impact et à prendre la décision qui va s'imposer mais qui a été difficile à accepter : lâcher prise, m'arrêter. Tout au long des traitements, côté vie privée, je suis superbement soutenue par ma famille et mes ami(e)s. Côté entreprise, mon manager reste en lien et prend de mes nouvelles. Par ailleurs, les trois collègues que j'ai eu le temps de croiser à mon arrivée à Vitry s'aperçoivent de mon absence, elles prennent contact et vont me soutenir tout le long des traitements. Cet accompagnement inoubliable reste pour moi un des facteurs-clés de mon combat pour rester en vie. Mon premier retour sur site est la visite de pré-reprise proposée par le médecin du travail de Vitry, Isabelle Badinier. C'est un moment-clé pour reprendre contact avec le monde du travail. Dopée par la fin imminente des traitements, j'ai besoin de reprendre le cours de ma vie, et le travail en fait clairement partie. Tambour battant, je reviens mais très vite, je me sens perdue dans une organisation qui a changé, le regard des autres et le mien ont changé, je reste fatigable, j'ai perdu mon agilité et pourtant, mon envie de retrouver une place au travail reste intacte. Parfois, j'ai ressenti que ce retour était plus difficile que les traitements. Je ne m'attendais pas à devoir déployer une telle détermination et une telle énergie pour retrouver une trajectoire, des repères et un rythme de vie au travail fluide. Pour ce faire, le soutien de mes collègues, du médecin du travail, de l'assistante sociale et de mon partenaire RH sera déterminant. Cette expérience me ramène des années en arrière, lorsque j'étais le manager d'une collaboratrice qui traversait un cancer du sein, et je mesure que je n'ai pas tout compris de sa fatigue et de ses doutes. Aujourd'hui, je suis heureuse de témoigner au service de tous. « Cancer et travail » est un sujet sensible mais qui peut tous nous concerner ; oui, c'est dur et confrontant, mais nous pouvons agir ensemble pour concilier la maladie et le travail. Les ressources existent, elles sont nombreuses et à notre portée. »

Lorsqu'Hélène Bonnet sait qu'elle va reprendre le travail, la visite de pré-reprise avec le médecin du travail, le Dr Isabelle Badinier, est son premier point d'appui et un moment fondamental dans la construction de son retour dans l'entreprise. Le Dr Badinier a fait preuve non seulement de professionnalisme, mais aussi d'une écoute attentive et intelligente en soutenant la demande d'Hélène Bonnet lors de l'entretien, au moyen de mesures *ad hoc* pour « bricoler » un temps partiel souple en partant des possibilités de la situation, en l'occurrence des congés accumulés pendant l'absence.

Voici le récit qu'en fait le Dr Badinier, trois ans après, lors du lancement du programme « Cancer & travail : agir ensemble », le 3 octobre 2017, à la suite du retour d'expérience d'Hélène Bonnet¹.

« Comme l'exprime Hélène Bonnet, la visite de pré-reprise va jouer un rôle primordial dans l'alliance que nous allons créer ensemble pour son accompagnement. Cela me permet de connaître son histoire médicale, d'évaluer la faisabilité de l'aménagement de poste nécessaire avec le manager et les RH. Cela nous permet d'anticiper avec elle son retour au travail. Je tiens à insister sur cette visite de pré-reprise, qui est mal connue alors que c'est un dispositif existant, réglementaire, promu par les CPAM et dans Sanofi par les services de santé au travail et les services sociaux. Après sa reprise du travail, Hélène identifie les facteurs facilitants et les difficultés rencontrées. Elle exprime systématiquement son désir de partager

¹ Voir aussi : Badinier et al. (2018) et Tourette-Turgis et al. (2018).

pour mettre son expérience au service de tous. Ce souhait fait écho aux autres témoignages que je reçois de salariés patients ou proches de malades, de leurs collègues et de leurs managers. Parallèlement à ce constat, Marie-Laure, l'assistante sociale, et moi sommes invitées par l'Institut national du cancer à participer au club des entreprises pour un partage d'expérience et la rédaction de la charte INCa « Cancer & emploi » qui *in fine* compte 11 engagements. Ce projet va devenir très naturellement collectif, puisqu'Erwan Le Dantec, notre DRH R&D France, nous informe qu'à Chilly, un duo « patient-médecin du travail » souhaite également ce type d'action collective. J'apprends que mes collègues, les docteurs Causse et Bonhomme de Gentilly, cherchent elles aussi à faire changer les regards sur ce thème. Cette conjonction de volontés emporte l'adhésion rapide des membres du comité stratégique France. Finalement, c'est le président de Sanofi France qui engage Sanofi et signe la charte « Cancer & emploi » à l'INCa. L'histoire est lancée, et comme nous voulons être efficaces sur le terrain, nous sollicitons aussi des ressources et expertises externes, comme celles du Dr Frédéric Chapelle, psychiatre spécialisé en thérapie cognitivo-comportementale (TCC). »

— 1. RETROUVER LE « MODE D'EMPLOI » DU TRAVAIL

Le programme « Cancer & travail : agir ensemble » va donc naître de l'expérience d'Hélène Bonnet qui traverse le diagnostic d'un cancer, un arrêt maladie et la reprise du travail dans des conditions à la fois particulières, puisqu'elle vient tout juste d'arriver sur le site R&D de Vitry, et « classiquement » difficiles du fait de la persistance des effets secondaires des traitements et du bouleversement qu'entraîne la maladie.

À peu près au même moment, sur un autre site de R&D, une autre situation de conciliation cancer et travail survient. Fabienne Beucich est en récurrence et elle éprouve un besoin critique de travailler pour tenir le coup. Un échange entre Fabienne et Hélène ainsi qu'avec leurs médecins du travail respectifs a lieu. La concomitance de ces situations donne naissance à un petit groupe de six personnes qui rassemble deux trios : une salariée en reprise, son médecin du travail et son assistante sociale, une salariée en traitement chronique, son médecin du travail et son DRH. Une synergie forte se crée au sein du groupe, en particulier entre les deux salariées touchées par la maladie, qui se confrontent toutes deux à des besoins impensés et ont le désir, au-delà de leur histoire personnelle, de mener une réflexion sur la manière dont l'entreprise peut agir sur ce type de situation. Le Dr Badinier a quant à elle mobilisé Marie-Laure Samaran, l'assistante sociale du site, au sein du club des entreprises lancé par l'INCa à l'été 2016. Objectif de l'INCa : co-rédiger une charte « Cancer & emploi » en s'appuyant sur l'expérience de la dizaine d'entreprises présentes. Sanofi, via le petit groupe de ces six personnes aux regards et expériences complémentaires, contribuera ainsi à la co-rédaction de cette charte que l'INCa propose à la signature le 17 mai 2017.

Très vite, l'idée germe de créer des espaces d'écoute et d'échange sur les sites de Sanofi, et d'associer plusieurs fonctions et compétences pour répondre au besoin d'écoute des salariés concernés, pour croiser les regards et « faire bouger les lignes » d'un cadre de prise en charge des situations de reprise jugé insuffisamment ajusté aux besoins réels des salariés concernés et de leurs situations de reprise ou de maintien.

— 2. SIGNATURE DE LA CHARTE DE L'INCA

Le 17 mai 2017, la signature de la charte de l'INCa par le président de Sanofi France engage la direction de l'entreprise. Forte d'une promesse faite à Fabienne Beucich de porter la voix des patients et

désireuse d'un agir et d'un dialogue constructifs, Hélène Bonnet témoigne pour la première fois de la difficulté de concilier maladie et travail, malgré la mobilisation des acteurs. Les dispositifs classiques ne suffisant pas, il faut trouver d'autres façons de faire. Suivent alors des prises de parole de la part des signataires qui montreront à quel point toutes les entreprises sont concernées et à quel point le retour d'expérience a la capacité de mettre en lumière et en dialogue les situations et les personnes.

À la suite de la signature de la charte de l'INCa, rendez-vous est pris quatre mois plus tard avec le président de Sanofi France pour discuter d'un plan d'action répondant aux engagements de la charte. Ce plan d'action s'affine autour de la création d'une antenne « Cancer & travail : agir ensemble » par site et de la définition des six domaines de compétences expérientielles à mobiliser au sein de ces antennes : 1) les salariés ayant (eu) un cancer, 2) les salariés aidant un proche touché par un cancer, 3) les managers ayant (eu) un collaborateur travaillant avec un cancer, 4) les représentants des ressources humaines, 5) les assistantes sociales et 6) les services de santé au travail (médecin et/ou infirmières du travail en fonction des sites). Le président de Sanofi France soutient la création des « antennes Cancer & travail : agir ensemble » et les dote de moyens, en particulier par la nomination d'Hélène Bonnet à leur tête, en détachement du service R&D pour s'y consacrer pleinement avec le lancement officiel lors de la réunion trimestrielle des managers France. Pour mobiliser les savoirs expérientiels dans le cadre des antennes, le premier investissement sera de coopérer avec l'agence de conseil en communication Comment Dire co-fondée par Catherine Tourette-Turgis et Maryline Rébillon, pour former les membres des antennes (très vite nommés les « antennistes ») au *counseling*, approche en adéquation avec la démarche pragmatique et scientifique souhaitée. En 2018, Hélène Bonnet intègrera l'Université des patients et suivra le diplôme universitaire de « patient expert en cancérologie ».

Pourquoi le *counseling* ?

Le *counseling* désigne un ensemble de pratiques qui consistent à orienter, soutenir, informer ou traiter les situations en aidant les personnes à conserver leur autonomie. Pour Sanofi, il s'agit de mobiliser les savoirs expérientiels dans le cadre des antennes. Le *counseling* apparaît comme la réponse adéquate quand les autres types d'intervention se révèlent inappropriés. Il est centré sur la mobilisation des ressources et des capacités de la personne à faire face à ses problèmes, grâce à l'établissement d'une relation de type thérapeutique qui n'a rien de commun avec les dispositifs classiques. Le *counseling* constitue une approche explicitement clinique, notamment par l'écoute qu'elle suppose et mobilise. Il est une forme de « psychologie situationniste » : c'est la situation qui est la cause du symptôme et non l'inverse. En ce sens, le *counseling*, forme d'accompagnement psychologique et social, désigne une situation dans laquelle deux personnes entrent en relation, l'une faisant explicitement appel à l'autre en lui exprimant une demande aux fins de traiter, résoudre, assumer un ou des problèmes qui la concernent. Le *counseling* présente de nombreux atouts : un outil « praticable » par toutes et tous, un cadre de référence qui combine une assise universitaire et des applications pratiques dans le champ de la santé. Ainsi, le *counseling* dessine un cadre théorique qui légitime ceux qui seront désormais les « salariés ayant une expérience patient » et leurs savoirs, ce qui sécurise le cadre d'action des antennistes. La formation de trois jours permet également de constituer un socle commun de compétences et une cohésion au sein du réseau des antennistes.

Extraits d'interviews et de notes de Catherine Tourette-Turgis, professeure en sciences de l'éducation à Sorbonne Université et chercheuse au Conservatoire des arts et métiers où elle a fondé en 2009 l'Université des patients, qui forme et diplôme des patients experts atteints de maladies chroniques.

Pour chaque antenne, le recrutement des six domaines de compétences de base va être conduit selon deux voies : la sollicitation directe en raison du poste occupé – médecin ou infirmière de santé au travail, assistante sociale, représentant des ressources humaines – ou la sollicitation de proche en proche pour les salariés et les managers ayant eu l'expérience d'une situation de reprise ou de maintien en emploi après un cancer. Dès le début, il est convenu que les antennes accueillent non seulement les salariés travaillant avec ou après un cancer, mais aussi les salariés aidants de proches ayant un cancer. Il est évident, pour le groupe de travail qui s'est agrandi, que l'approche doit être systémique : il faut agir sur la situation et, en particulier, soutenir aussi le manager du ou de la salarié(e) concerné(e). Cette ouverture participe d'une démedicalisation de l'accompagnement qui doit permettre d'outiller tous les protagonistes d'une situation, que ce soit la personne malade ou aidante, son manager ou un collègue, et de soutenir toutes les dimensions de la personne. Ainsi, les antennes sont des entités originales qui se différencient, par exemple, des cellules pluridisciplinaires que sont les comités de maintien en emploi, qui existent par ailleurs chez Sanofi et qui sont pilotées par la mission handicap.

— 3. 2018-2020 : LA CONSTRUCTION DU RÉSEAU DES ANTENNES ET LA NAISSANCE D'UN MODÈLE

Dans la foulée de la création de la première antenne-pilote sur le site de Vitry R&D, le réseau s'étoffe en 2018 avec plus d'une vingtaine d'antennes et un réseau de 150 membres. Les missions des antennes sont formalisées dans un document interne de janvier 2018 qui les définit ainsi² :

- « Accueillir toute personne impactée directement ou indirectement par le cancer et sollicitant de l'aide, en s'appuyant sur un savoir-être partagé, l'écoute active, la bienveillance.
- Accompagner la personne malade et co-construire avec elle son parcours de maintien ou de reprise.
- Accompagner les proches aidants, les managers, les collègues.
- Participer au réseau des antennes pour partager les pratiques et contribuer au retour d'expérience. »

La participation à l'antenne se fait de manière volontaire. Les membres bénéficient d'une formation au *counseling*. Ils sont chargés de façon assez libre de trouver un espace pour se réunir et accueillir les salariés et d'initier une première réunion d'antenne. Les modalités d'accès à l'antenne (permanence, « référent contact », etc.) ainsi que l'organisation d'un premier événement de communication sur la mise en place de l'antenne sont laissées à leur initiative. En effet, le nombre de salariés (entre 100 et plus de 3.000) et la nature des activités (production, recherche et développement ou tertiaire) variant de site en site, il s'agit d'autoriser chaque antenne à trouver le mode de fonctionnement adapté à la spécificité de son site.

— 4. 2020 : UNE ANNÉE CHARNIÈRE POUR LE PROJET

4.1 Le tournant de la crise sanitaire de 2020

La crise sanitaire bouleverse la dynamique de construction du réseau : les médecins du travail sont absorbés par la gestion des situations liées à la pandémie. Les permanences mises en place sur les sites ferment ; le travail en distanciel est généralisé. Dans ce contexte, l'initiative « Cancer & travail : agir ensemble » ne semble plus une priorité. Pourtant, les situations de cancer continuent à exister... De nouvelles questions se posent, tant sur la question du suivi des soins hospitaliers (pour les salariés qui suivent un traitement à l'hôpital, par exemple) que sur la réorganisation du travail (la nature de

² Document interne de présentation du projet et de sa structure : « Cancer & travail : agir ensemble » : un projet au service de tous les collaborateurs France. Il est soutenu par Guillaume Leroy, président de Sanofi France, 12 janvier 2018.

l'activité, son lieu de réalisation avec la généralisation du télétravail, la reprise d'activité quand on est identifié comme « personne à risque », etc.) ou l'isolement des personnes concernées.

Puisque les antennes ne peuvent plus offrir de permanence sur site, un nouvel espace de régulation est ouvert par Hélène Bonnet. Il s'agit de rester connecté pour éviter la disparition du réseau, et de mettre des ressources à disposition pour les antennistes eux-mêmes et pour leurs éventuelles sollicitations. Intitulée « Le réseau reste en lien », une rencontre hebdomadaire en visioconférence est proposée aux antennistes. Alors que la crise sanitaire aurait pu mettre fin au réseau, cette initiative garantit l'émergence d'une nouvelle dynamique dont les effets sont mis en valeur par Hélène Bonnet à destination du nouveau président de Sanofi France. Cette approche est radicalement nouvelle et fondée sur les logiques de proximité en lien avec les situations concrètes et les ressources que celles-ci permettent de dégager, et non sur la détection des situations à risque et leur remontée pour un pilotage par le haut. C'est ici la subsidiarité qui irrigue le mode de fonctionnement du réseau des antennes, avec, à la clé, la possibilité de mieux faire face à la crise sanitaire (Frimousse et Peretti, 2020). Une approche pragmatique est valorisée, fondée sur un dialogue autour des savoirs d'expérience tissés dans l'action qui souligne les externalités positives d'un projet contribuant à la qualité de vie au travail et qui offre « *aux équipes de s'adapter et de performer* ». In fine, cela participe donc à l'enjeu de la performance de l'entreprise. Les antennes, espaces de coopération (et pas uniquement espaces de coordination), rendent possible un travail d'organisation indispensable pour gérer l'incertitude.

Avec ce rendez-vous régulier, un nouvel espace est institué qui s'apparente à un « pôle ressources » au niveau national. L'adhésion suscitée par ces nouveaux rendez-vous engagera leur pérennisation : à la demande des antennistes, ils seront maintenus et deviendront après le premier confinement les « rendez-vous intersites du réseau », organisés par visioconférence toutes les deux semaines et qui subsistent à ce jour, sur un rythme mensuel.

Ils jouent par ailleurs un rôle d'« intervision » des antennistes soucieux de disposer de ces retours d'expérience pour participer au mécanisme de « désenrôlement/réenrôlement » (Xhaufflaire et Pichault, 2012), afin de prendre de la distance avec les pratiques professionnelles et d'expérimenter d'autres manières de se positionner et d'agir. Les antennistes qui y prennent part se font aussi l'écho d'un espace où « *on peut parler vrai* », un lieu où les situations problématiques ont droit de cité et où le collectif facilite un travail de décentration et d'élaboration. Il s'agit aujourd'hui clairement d'un lieu d'apprentissage qui fait de ce réseau un réseau apprenant. Alors que le programme « Cancer & travail : agir ensemble » a été déployé à l'échelle mondiale et que des antennistes existent dans une quarantaine de pays affiliés, cette modalité de connexion est désormais reprise dans chaque pays et au niveau international.

4.2 La pérennisation d'un poste pour piloter le projet depuis la RSE

Alors que l'essaimage des antennes sur l'ensemble des territoires n'avait pas été systématiquement accompagné d'une dynamique d'échange transdisciplinaire, ce nouveau réseau national permet à Hélène Bonnet de prendre en main l'animation et de « faire dialoguer » les expériences. Ce nouveau rôle d'animatrice de réseau est consolidé avec son rattachement définitif à l'équipe RSE, alors qu'elle était jusqu'alors détachée sur le projet par le service R&D. Ainsi, la volonté que le sujet soit porté par une direction transverse, en dehors des territoires qui lui sont communément associés (direction des ressources humaines ou santé au travail), est confirmée. Le programme « Cancer & travail : agir ensemble » reste l'un des quatre axes stratégiques de la politique RSE portée par Sanofi en France, celui de l'« inclusion par le travail ».

Le portage politique par le nouveau président de Sanofi France et le comité de pilotage, associé à la pérennisation du poste d'Hélène Bonnet, conforte la légitimation du programme : « À partir de ce moment-là, je me suis sentie pleinement fondée à agir auprès des protagonistes des situations et à remonter si nécessaire la ligne hiérarchique », analyse-t-elle. Ces nouvelles modalités d'intervention ne sont néanmoins pas encore clairement explicitées ni modélisées à ce jour, bien qu'elles fassent l'objet de la feuille de route 2025.

La mise en place conjointe du réseau national des antennes et de ce nouveau métier rattaché à une direction transverse s'accompagne du suivi, par Hélène Bonnet, des situations les plus complexes remontées par les antennistes.

4.3 La force d'un modèle internalisé

Dès 2020, Sanofi France a donc posé les bases d'un modèle alternatif de maintien qui s'appuie sur des antennes transdisciplinaires formées au *counseling* et positionnées au sein des établissements et d'un « pôle ressources » national qui vient en renfort des antennes. Le modèle poursuit son développement, notamment en instaurant une sorte de formation continue des antennes et un partage d'expérience qui met en lumière l'importance des pratiques d'appui aux personnes et aux situations de travail, avec une plus grande lisibilité des enjeux de transformation.

Si les antennes locales ont besoin d'un appui pour gérer les situations les plus complexes, Hélène Bonnet peut venir en renfort, aidée par une nouvelle légitimité qui l'autorise à prendre contact en cas de nécessité avec les directeurs de site, les membres des lignes opérationnelles, les RH ou les médecins impliqués, pour faire évoluer les situations. Les modalités d'accompagnement s'enrichissent à cette période. Alors que l'accompagnement transdisciplinaire tel qu'il était réalisé à Vitry peine à s'implanter dans les autres antennes de Sanofi en France, un modèle de « multi-référence³ » se déploie : les salariés qui mobilisent leur antenne sur site ont en général une personne de référence qui suivra leur situation dans le temps. Cette personne peut être un antenniste du site ou, en cas de besoin, Hélène Bonnet qui peut prendre le relais ou proposer un appui complémentaire en soutenant une démarche d'expérimentation. Cette nouvelle configuration de l'action, entre un « pôle ressources » national et une responsable de projet qui se trouve à la fois en appui des pratiques des antennistes et en appui de certaines situations, renouvelle les modalités d'action pour fournir un soutien plus fluide.

— 5. OÙ EN EST SANOFI AUJOURD'HUI ?

5.1 Une expérimentation sur six mois : « Le travail comme après »

L'expérimentation « Le travail comme après » est choisie par Sanofi pour contribuer au projet d'innovation ouverte porté par le Nouvel Institut. Elle s'est déroulée sur six mois, de juin à décembre 2020. Elle visait en particulier à équiper les situations de reprise avec ou après un cancer en élaborant une démarche d'appui structurée. Le groupe de travail était co-piloté par la RSE France via Hélène Bonnet et par la RH France via la mission handicap, composé d'antennistes représentant les six « compétences » des antennes et animé par une facilitatrice de Sanofi. La modalité d'organisation des antennes est dès lors transposée à l'ensemble des groupes de production. Le choix d'une double tutelle RSE France et RH France affirme également l'ambition de travailler de façon transversale sur un sujet à la frontière de plusieurs territoires.

³ Au sujet de la multi-référence, voir le rapport de l'ANSA : « Emploi accompagné : suivi et évaluation du dispositif au 31 décembre 2020 ».

Le travail mené avec le groupe dès la première session consistera à révéler, sur la base des expériences des accompagnements menés jusque-là, les différents types d'actions ou besoins, les principes d'action et leurs temporalités, les acteurs et les outils et dispositifs utiles. Ainsi, à titre d'exemple :

- À l'issue du premier groupe, le terme de « réaccueil » est jugé impropre pour désigner une problématique qui s'inscrit sur du temps long. Les échanges font apparaître que Sanofi gagne à capitaliser sur les premiers effets du dispositif des antennes, à savoir la mobilisation de celles-ci dès l'annonce du diagnostic. L'enjeu de la préparation de l'arrêt se révèle par conséquent aussi crucial que celui du simple « réaccueil ». Après la première session, le groupe rebaptisera cette expérimentation « La vie comme après » pour marquer l'élargissement de la focale. Le mot « travail » retenu initialement pour l'expérimentation n° 9 (« Le travail comme après ») ne s'imposera pas, le groupe préférant une approche holistique de l'individu à un ciblage sur l'activité de travail.
- À l'issue du deuxième groupe, une reformulation est proposée par la responsable diversité et mission handicap du groupe pour redéfinir les attentes de celui-ci. Il ne s'agit plus de construire un processus de réaccueil, mais de « banaliser sans normaliser » les situations de celles et ceux qui rencontrent des problèmes de santé au travail.
- À l'issue du troisième groupe et de la production d'une « boîte à outils » à même de consolider l'appui aux situations d'arrêt et de reprise, le constat est fait que l'on dispose d'un outillage centré sur l'individu mais que l'on manque d'équipement pour comprendre les situations de travail des personnes. La conception et le test de la « démarche outillée 9 ¾ » constitueront un prolongement pour combler ce manque et éclairer un « angle mort » de l'accompagnement tel qu'il est posé.

Consécutivement à quatre séances de travail, l'expérimentation a produit des effets jugés importants par les protagonistes :

- Identifier des principes d'action, les acteurs, les temps de l'action et les types d'action à mener.
- Cartographier les actions/questions à se poser au fil du temps de la situation.
- Expliciter une grammaire/culture commune partagée au sein du groupe de travail du comité projet et donc partageable.

Ces nouvelles modalités dialogiques seront utiles pour la suite du travail des antennes et plus spécifiquement dans le cadre de l'« expérimentation 9 ¾ », dans laquelle les membres de ce groupe de travail seront « désenrôlés » de ce groupe de production pour être « réenrôlés » dans un groupe « miroir » des usages de l'outil 9 ¾.

5.2 L'expérimentation « 9 ¾ »⁴

Le test et l'expérimentation de l'outil 9 ¾ se sont déroulés sur sept mois, de février à septembre 2021, à la suite de l'expérimentation « Le travail comme après ». Elle visait en particulier à mesurer la capacité de l'outil 9 ¾ à produire et mobiliser les savoirs d'expérience du travail avec ou après la maladie. Le groupe de travail était composé d'un groupe-miroir composé des membres du groupe de travail « Le travail comme après » et d'un groupe d'utilisateurs comprenant huit salariés en situation de reprise et/ou de travail avec un cancer.

En étant ainsi « réenrôlés » dans le groupe-miroir, les antennistes du groupe de travail « Le travail comme après » n'étaient pas directement sollicités pour aider les salariés à élaborer leur expérience, mais devaient réagir à l'effet produit par un outil visant l'élaboration et l'explicitation des savoirs d'expérience du travail. En introduisant 9 ¾, un « outil numérique », entre les antennistes du groupe-miroir et les utilisateurs, le dispositif proposait un intermédiaire technique entre ces antennistes et les usagers des antennes. Le fait de ne plus être « en première ligne » et de devoir réagir aux effets produits par

⁴ Pour une présentation de l'outil 9 ¾, voir l'entretien avec Alicia Albert dans ce numéro.

un « actant externe » (Latour, 1985) sous la forme d'un outil numérique a pu être déstabilisant. À plusieurs reprises, les membres du groupe-miroir ont demandé de réexpliquer ce qui était attendu d'eux ; ils étaient *a fortiori* impliqués dans un projet numérique dans lequel on ne leur demandait pas de réagir directement à l'outil mais aux usages autorisés par ce dernier.

5.3 Le développement d'un « accompagnement agile » (Nanty, 2021) de la part de la responsable de projet

L'expérimentation en environnement réel des usages de 9 ¾ pour en améliorer la conception et les fonctionnalités a été l'occasion, pour Hélène Bonnet, de donner corps à une intuition plus ou moins bien mise en pratique et ainsi de développer une nouvelle façon d'accompagner les situations. Le maillage local des antennes permet de faire remonter des situations susceptibles de se loger dans la démarche 9 ¾, en repérant sur site les « bons interlocuteurs » pour faire évoluer les situations. Sa légitimité de cheffe de projet qui s'adosse à la fois sur son métier de chercheuse et son regard de « patiente partenaire » est renforcée par un comité de pilotage qui inclut la présidence de Sanofi France. Autant d'éléments qui l'« autorisent » à intervenir auprès des acteurs-clés, comme le directeur d'un site de production, s'il le faut. Son expérience chez Sanofi en tant que manager de projet transverse lui donne également des clés pour dialoguer avec les différents niveaux hiérarchiques et fonctionnels et les faire coopérer.

Ce positionnement est à ses yeux ce qui offre la possibilité, dans un même mouvement, de faire évoluer les postures professionnelles et de transformer les situations :

« Mon objectif, c'est d'améliorer la vie des gens, c'est ça qui va faire bouger les postures. Je veux faire de la médiation et garder une âme de chercheur plutôt qu'être une cheffe de département qui se confronte aux territoires des uns et des autres. Je ne veux pas quitter cette méthode-là. »

L'ingénierie sociale qui émerge est pragmatique et empirique, fondée sur un travail d'enquête minutieux. En ce sens, elle s'apparente davantage à un « accompagnement agile » qui renverse la logique habituelle d'accompagnement et développe un plan d'action basé sur les besoins de la personne (comme cela est proposé dans le *counseling*). L'intervention projetée repose davantage sur une logique « effective » :

« Il ne s'agit plus de prédire l'avenir en définissant des objectifs puis de chercher des ressources-moyens pour les atteindre, mais d'identifier les ressources présentes pour les penser en autant de pistes possibles à explorer dans la situation actuelle » (Nanty, 2021)⁵.

— 6. QUEL BILAN DEPUIS LA CRÉATION DES ANTENNES ?

Quelques données chiffrées

Un suivi de l'activité des antennes indique que nous accompagnons quelque 130 personnes par an, le tiers étant de nouveaux bénéficiaires. Cela nous montre qu'aujourd'hui, la très grande majorité des salariés accompagnés bénéficient d'un suivi. Si l'on regarde du côté des profils de ces salariés bénéficiaires, ils varient chaque année mais on voit qu'environ 50 % sont des salariés touchés par la maladie, 30 % des salariés aidants et 20 % des managers. Depuis la naissance de notre programme, nous avons reçu plus de 450 salariés dans nos antennes, et leurs retours d'expérience sont sans équivoque. En effet, une enquête menée en 2024 auprès de nos bénéficiaires révèle que, pour 95 % d'entre

⁵ Voir aussi la contribution d'Isabelle Nanty dans ce numéro.

eux, les échanges ont répondu à leurs attentes et que 97 % recommanderaient à leurs collègues de contacter le réseau. Il est intéressant de noter qu'un peu plus de la moitié de nos bénéficiaires nous contactent au moment de la phase de diagnostic ou de l'arrêt de travail. Enfin, il convient de souligner que, pour 43 % des bénéficiaires, la démarche est spontanée alors que, pour 49 % d'entre eux, elle est le fruit d'une incitation à un aller vers de la part d'un collègue ou d'un antenniste. Alors que notre première enquête de 2020 rapportait que les antennistes de savoirs d'expérience étaient les premiers « recruteurs » des antennes, on constate en 2024 qu'ils sont fortement secondés par les collègues, le service médical et les canaux de communication interne.

Une évolution des modalités d'accompagnement

Au fil des années, notre réseau d'antennes a fait évoluer sa structure (logique intersite quand les antennes étaient locales) et ses modalités d'action (entretiens sous diverses formes : visioconférence, téléphone, présentiel). Cela témoigne de la variété des accompagnements qui coexistent au sein du projet « Cancer & travail : agir ensemble » : l'accompagnement collectif et en présentiel tel qu'il a été modélisé dans les antennes-pilotes de Vitry et Chilly continue d'exister en parallèle d'accompagnements plus individualisés qui peuvent prendre plusieurs formes (présentiel, visio, téléphone). Alors que les modalités d'accompagnement sont laissées à la discrétion des antennes en fonction de la spécificité de leur site, on observe que tous les types de modalités fonctionnent pourvu qu'elles soient adaptées à la situation et à la demande du salarié accompagné.

La logique de pairs

La logique de pairs combinée à la transdisciplinarité nourrit le développement des antennes et permet de solliciter plusieurs régimes de légitimité dans l'intervention sur une nouvelle situation : la légitimité tacite de celles et ceux qui « savent d'expérience » et qui témoignent sans doute d'une proximité « évidente », la confiance que cela peut engendrer, la légitimité de celles et ceux qui, à leurs côtés, ont aussi accumulé de l'expérience dans la gestion de ces situations, et bien sûr la légitimité des experts que sont les médecins, les RH, fondée également dans l'antenne sur leur expérience de ces situations. La logique de pairs – étendue, on vient de le voir, puisque les experts sont sollicités comme des « expairs » – a des effets de transformation de la situation sur la façon dont les personnes se saisissent de l'antenne. Par exemple, l'antenne est de plus en plus sollicitée au moment de l'annonce du diagnostic et plus seulement au moment de la reprise. Aujourd'hui, l'accompagnement est promu en dehors des catégories temporelles habituelles (avant, pendant, après l'arrêt) et ce, en s'appuyant sur des retours d'expérience qui explicitent clairement l'intérêt, voire la nécessité de contacter tôt les antennes et de mettre en place un suivi. Tous ces « décalages » renforcent la confiance et donc la possibilité d'un dialogue et d'une réflexion suivie entre les personnes et les situations vécues au travail.

Une question récurrente qui émerge dans les enquêtes, les webinaires et la formation des antennistes au *counseling* concerne l'élargissement possible des cibles de l'antenne au-delà du cancer : « longue maladie », « dépression », « sclérose en plaques », etc. Cela pose la question de la spécificité du cancer et de la manière dont le projet peut s'ouvrir ou garder sa dimension modélisante, afin de nourrir la façon dont l'entreprise fait évoluer son offre de services en direction des personnes concernées plus largement par les maladies chroniques ou évolutives.

— CONCLUSION

La constitution des antennes de Vitry et Chilly a été une « matrice » pour agir et progresser relativement vite à partir du constat des « besoins non satisfaits » propres aux situations de reprise et de récurrence en 2015, aboutir à la signature de la charte de l'INCa, puis à la naissance officielle de l'antenne avec

les six « domaines de compétences » fin 2017. L'enrôlement « de proche en proche » et l'élaboration d'une première méthodologie d'action auront pris moins de deux ans. Le portage politique par la présidence France (puis Monde) et le pilotage depuis la RSE ont été décisifs pour créer, développer et pérenniser les antennes. La pandémie de Covid-19 a poussé le réseau à s'adapter en déployant de nouvelles modalités d'accompagnement, afin de maintenir le lien entre les personnes concernées et de poursuivre les apprentissages organisationnels. En 2024, des avancées importantes ont été accomplies avec l'élargissement du programme à l'international et l'adoption d'une nouvelle mesure (le maintien du salaire pendant un an pour les salariés ayant un cancer), ainsi que la transposition des antennes comme « espace ressources » pour appuyer les salariés ayant (eu) un cancer. Aujourd'hui, à l'international, un réseau de 150 salariés – « pairs » ou RH – de 41 pays, formés au *counseling*, anime des espaces d'écoute et d'échange confidentiels ouverts à tous les salariés concernés. De nouvelles perspectives se dégagent, notamment pour poursuivre et outiller l'appui aux situations de travail et progresser dans la conciliation entre travail et cancer.

— BIBLIOGRAPHIE

- Badinier, I., Bonnet, H., Liska, J., Tourette-Turgis, C., Rebillon, M., Leroy, S. et Bedin, A. (2018), « "Cancer & travail : agir ensemble" : un programme pluridisciplinaire innovant », in *Archives des maladies professionnelles et de l'environnement*, vol. 79, n° 3.
- Frimousse, S. et Peretti, J.-M. (2020), « Les changements organisationnels induits par la crise de la Covid-19 », in *Question(s) de management*, n° 29, septembre.
- Xhaufclair, V. et Pichault, F. (2012), « Du Tiers à la Tercésiation : modalités d'une fonction essentielle pour l'émergence d'une régulation à l'échelon inter-organisationnel », in *Négociations*, vol. 18, n° 2, p. 43-59.
- Latour, B. (1985), « Les "vues" de l'esprit. Une introduction à l'anthropologie des sciences et des techniques », in *Réseaux*, n° 27, p. 79-96.
- Nanty, I. (2021), « La méthode agile, une nouvelle méthode pour promouvoir l'accompagnement inclusif », in *Psychologie du travail et des organisations*, vol. 27, n° 1, p. 43-52.
- Tourette-Turgis, C., Rebillon, M., Bonnet, H., Liska, J. et Badinier, I. (2018), « Le concept de rétablissement dans le cancer à l'échelle d'une entreprise », in *Archives des maladies professionnelles et de l'environnement*, vol. 79, n° 3.

EDF : UN RÉFÉRENTIEL ET UNE CONVENTION POUR ADAPTER LE TRAVAIL À DES SITUATIONS « EXTRAORDINAIRES »

Aurélia Bikard (RRH)

Cécile Mialhe (RRH)

Béatrice Prud'homme (directrice santé performance au travail)

Stéphanie Romier Borgnat (médecin du travail)

et **Béatrice Sarazin** (Anact)¹

Le groupe EDF a rejoint le projet « travail et cancer du sein dans les entreprises et les organisations » en s'engageant dans le programme d'expérimentations en souscription dès la fin de 2019². L'expérimentation alors choisie par EDF consiste à « concevoir et tester les usages d'un référentiel pour un maintien raisonnable », dénomination qui évoluera pour finir par s'appeler « concevoir et tester les usages d'un référentiel pour des accommodements de travail flexibles et un travail en santé ». Les raisons du choix d'EDF sont nombreuses. Pour l'entreprise, il existe un intérêt à travailler sur un objet « travail et cancer/travailler avec un cancer » qui bouscule les catégories habituelles à partir desquelles sont construits la santé au travail et le progrès social. L'enjeu est d'assurer le maintien effectif des personnes au travail en cas de cancer pour permettre un travail constructeur de santé. Il s'agit aussi d'atteindre cet objectif en le différenciant nettement de la lutte contre l'absentéisme (de longue durée), ce qui signifie ouvrir le maintien en emploi non plus seulement à la prévention de la désinsertion professionnelle, mais aussi à la possibilité d'un travail constructeur de santé. Enfin, rejoindre une démarche soutenue par des institutions-clés et accompagnée par un comité scientifique revêt un intérêt intrinsèque pour faire évoluer les représentations en prenant à bras-le-corps des situations considérées comme « extraordinaires » et qui peinent à être régulées selon les schémas classiques du maintien en emploi. Convaincue, l'entreprise s'organise autour d'une équipe resserrée avec l'appui

¹ Cet article s'appuie sur la communication de Pascale Levet au colloque « Travail et cancers » de l'Association française de droit du travail et de la sécurité sociale (AFDT), qui s'est tenu en juin 2022 à Avignon.

² Cette décision intervient après que le pôle Inclusion, Diversité et Performance au travail de la direction Santé, Sécurité et Performance au travail a donné son accord.

du Nouvel Institut et va développer, en faisant l'expérience du maintien raisonnable, une série de propositions innovantes, notamment une « convention d'initiative concertée » pour favoriser le maintien au travail de personnes atteintes d'un cancer et qui souhaitent continuer à travailler. Une « voie alternative » s'esquisse ainsi à côté des politiques de prévention usuelle de l'entreprise. Quatre ans après l'implication de celle-ci dans ce programme expérimental, de nouveaux jalons sont plantés.

Mots-clés : expérimentation, situation extraordinaire, maintien raisonnable, convention d'initiative concertée, travail, santé

Au moment de l'engagement d'EDF dans le programme expérimental fin 2019, la réduction de l'absentéisme est l'un des objectifs prioritaires de la politique santé et sécurité du groupe. Régie par le statut des industries électriques et gazières de France (IEG), EDF finance l'absence de ses collaborateurs, prise en charge à 100 % durant trois ans. En 2020, elle vise un engagement à « réduire l'absentéisme pour des raisons de santé et de sécurité, avec un objectif de moins de huit jours par salarié et par an ». Cet engagement est notamment relayé par une politique offensive de maintien en emploi, déclinée et outillée pour toutes les entités du groupe EDF. L'expérimentation engagée avec le Nouvel Institut doit contribuer à un ensemble d'initiatives qui vise la recherche d'une « voie alternative » pour le maintien en emploi plutôt que l'extension à tout prix des dispositions existantes, dont les services de santé, les salariées et salariés peinent à se saisir : « Des trous dans la raquette existent qu'on ne peut combler sans imaginer d'autres solutions », dira plus tard un des médecins du travail engagés dans l'expérimentation.

L'expérimentation telle qu'elle a été pensée et proposée aux entreprises participant au programme d'innovation vise à construire en environnement réel une « version bêta » d'un « référentiel pour un maintien raisonnable », empruntant à la fois au concept d'« aménagement raisonnable » – introduit récemment dans le droit français –, aux accommodements raisonnables canadiens, au « *right to request flexible working arrangements* » australien et à la démarche intégrée allemande de reconstitution de l'aptitude. Cette combinaison peut former un socle théorique robuste afin d'élaborer ce référentiel : en effet, fondé sur une logique non statutaire et privilégiant une approche situationnelle basée sur les besoins propres à la personne et les possibilités offertes par l'activité de travail, l'aménagement raisonnable dessine un cadre tant juridique que pratique à partir duquel co-construire une première version d'un futur référentiel.

Dans l'esprit de l'expérimentation, il est attendu de ce positionnement « raisonnable » qu'il permette de sécuriser des bricolages précieux³ sans tomber dans les dérives du formalisme ni réserver le maintien en emploi à des approches discrétionnaires. Des innovations organisationnelles souples sont recherchées en mobilisant le plus et le mieux possible les dispositions juridiques et réglementaires existantes. Le programme expérimental prévoit que la « version bêta » du référentiel pour un maintien raisonnable serait co-élaborée dans le cadre d'une démarche associant l'entreprise, les salariés, élus et syndicalistes, les représentantes et représentants des services de santé au travail. Elle serait expérimentée ensuite dans des entreprises pour en vérifier l'intérêt, la portée, les défauts et les usages afin d'en ajuster le contenu. Plus qu'une charte – qui est utile en tant qu'elle traduit une volonté et des engagements –, l'ambition du référentiel est de porter sur le « comment faire ».

EDF se lance dans l'expérimentation. Le pôle Inclusion, Diversité et Performance au travail en assure le portage, par le biais d'un comité de pilotage national qu'il animera tout au long du projet. Une équipe opérationnelle (dans une direction support d'EDF qui fournit des services à toutes les entités et tous

³ Voir, dans ce numéro, l'article de Pascale Levet et Rachel Beaujolin sur les aspects fondamentaux du projet.

les métiers d'EDF) se forme et se porte volontaire pour conduire la première phase d'expérimentation. À l'issue de celle-ci, en 2023, une seconde période sera ouverte, désormais rattachée à la direction Santé, Sécurité et Performance au travail du groupe EDF, bénéficiant d'un CoPil national élargi et d'un périmètre d'expérimentation national.

Quel rôle pour les organisations syndicales d'EDF dans cette expérimentation ?

La participation d'EDF au programme d'expérimentation n'a pas donné lieu à une mobilisation formelle des organisations syndicales de l'entreprise, au niveau du pilotage national comme au niveau local de l'expérimentation (DSIT SUP). Elles ont été régulièrement informées, dans les instances de la DSIT SUP, de l'existence de l'expérimentation et de ses avancées. L'accueil des élus a toujours été favorable, l'enjeu du maintien en emploi apparaissant comme un sujet de premier plan, en tension entre le risque d'une pression managériale sur l'absentéisme et celui de ne pas répondre aux besoins d'agents de pouvoir travailler quand bien même il est plus « facile » de les laisser en arrêt maladie. Le travail de négociation effectué au niveau national à l'issue du confinement et l'accord « Travailler autrement, manager autrement » signé en novembre 2021 par les organisations syndicales d'EDF composent un cadre de référence convergent avec les principes, les pratiques et les outils développés dans le prototype de « référentiel pour des accommodements de travail flexibles et un travail en santé ».

— 1. UNE EXPÉRImentation CONDUITE LOCALEMENT PAR LA DSIT SUP D'EDF

La DSIT SUP (Services aux utilisateurs et proximité) délivre à l'ensemble des personnels d'EDF SA et de certaines filiales du groupe des services de messagerie, des terminaux bureautiques et de télécommunication, ainsi que des outils collaboratifs. Les activités de la direction des services partagés sont plurielles, de la conception de solutions à leur déploiement, de la production des services à l'accompagnement des utilisateurs sur l'ensemble du numérique. Quelque 630 agents sont employés par la DSIT SUP⁴, répartis dans des agences sur l'ensemble du territoire (Agence Atlantique sur la côte ouest, Azura regroupant la Côte d'Azur et la région Rhône-Alpes, Île-de-France, ENO couvrant l'est et le nord-ouest de la France, ainsi qu'un département nommé CWS, pour Collaborative Workplace Services). Chaque agence est divisée en pôles : Management SI, pilotage de contrat, relation client, appuis transverses, conception-expertise, ingénierie projet, ingénierie d'exploitation, production des services et gestion d'actifs.

Les effectifs sont répartis comme suit : près de 700 salariés, dont 77 % de cadres, 22 % de maîtrise et 1 % d'exécution ; 76 % d'hommes et 24 % de femmes ; 4 % de salariés reconnus travailleurs handicapés. L'âge moyen est de 47 ans. La direction de la DSIT a son siège à Lyon, où travaille l'équipe RH de l'entité, constituée de six professionnels de la fonction (dont deux alternants). Elle apporte de l'expertise et un support aux managers dans la gestion de leurs équipes.

À la DSIT, l'absentéisme de courte durée est significativement moindre que pour le groupe EDF, alors que celui de longue durée est légèrement supérieur. Au moment de s'associer au programme d'expérimentation « travail et cancer », l'équipe RH de la DSIT SUP a engagé depuis près de deux ans de nombreuses expériences de maintien en emploi avec des propositions d'aménagement de poste dans des situations « simples » (essentiellement avec le télétravail qui offre à la personne de reprendre rapidement son poste).

⁴ Cette description est utile pour comprendre le contexte de l'expérimentation (2019/2022) mais elle ne serait plus exacte aujourd'hui, des changements importants étant intervenus dans l'organisation des équipes.

Si ces cas sont devenus plus fréquents avec le développement du télétravail, il est apparu que les politiques de prévention de l'absentéisme ne suffisaient pas à prendre en compte les situations où des enjeux d'appui à la santé des collaborateurs – par le travail – intervenaient aussi. Après cette clarification, une trentaine d'aménagements de poste ont été réalisés au sein de la DSIT SUP au cours des années 2018 et 2019. Cette expérience collective a permis d'asseoir la légitimité de la pratique et d'amorcer des apprentissages dans la co-construction du maintien au travail. Des réussites sont intervenues, dont la portée symbolique et réelle a fait école, les managers osant imaginer des solutions et solliciter les RH plutôt que de le faire « sous le manteau » ; des progrès collectifs ont été constatés, et les médecins du travail ont pu eux aussi capitaliser d'un cas à l'autre. Néanmoins, la perception du risque que les managers soient tentés de « forcer » sur le maintien demeurerait vive.

En 2020, la participation à l'expérimentation à la loupe du cancer portée par le pôle Inclusion, Diversité et Performance au travail est vue comme la chance de poursuivre le travail engagé par la DSIT SUP en approfondissant l'exploration du « travail constructeur de santé », et le potentiel de renouvellement des liens entre la santé et le travail est ainsi ouvert.

— 2. LES PHASES DE L'EXPÉRIMENTATION

2.1 Phase 1 : Installation d'un groupe de production de connaissances et de prototypage

Le groupe de travail réunit, entre avril et décembre 2020, quatre managers (dont un manager de manager), deux représentantes de la fonction RH et une alternante, un médecin du travail et l'équipe du Nouvel Institut, soit une petite dizaine de professionnels qui se rencontreront à six reprises, durant une douzaine d'heures en tout, pour partager leurs expériences et leurs connaissances sur le travail avec ou après une maladie grave, et en déduire un outil afin de sécuriser de telles situations.

Le groupe ainsi constitué produira, au cours des séances de travail collectives et dans les intervalles, un document – le référentiel pour un maintien raisonnable – destiné à éclairer des situations qu'il qualifie d'« extraordinaires », puisqu'elles sortent des cadres de réponse disponibles chez EDF.

C'est à partir des situations « extraordinaires » réelles dont il ou elle a connaissance que chacun des membres du groupe est invité à documenter et partager sa compréhension de ce qui se joue, et à faire de ce partage un point de départ et d'arrivée de la réflexion sur le référentiel à concevoir (*voir l'encadré ci-dessous*). Cinq situations se produisant chez EDF mais hors des périmètres des managers du groupe de travail ont par ailleurs été documentées par un binôme LNI/alternante RH de la DSIT SUP, dans le but de disposer d'une base de situations plus « neutres » que celles connues et vécues par les managers, les RH ou le médecin du travail.

Un exemple de développement d'un référentiel pratique pour un maintien raisonnable ?

Monsieur X. est aidant auprès de son épouse qui est en attente d'une hospitalisation longue durée. Monsieur X. occupe un poste où son expertise est déterminante pour le client de la DSIT SUP (une centrale nucléaire). C'est une situation extraordinaire typique de ce que le référentiel pourrait sécuriser. Bien qu'il ne soit pas malade, la situation de Monsieur X. s'apparente à celle d'une personne traversant une maladie chronique : des incertitudes et une grande variabilité de la capacité productive et, pour autant, le souhait de ne pas être placé en arrêt de travail mais, au contraire, de pouvoir continuer de travailler pour faire face à la situation et maintenir sa propre santé.

M., son manager, a exposé le cas de son collaborateur dès le mois de septembre et, sans attendre que le référentiel soit prêt, a mis en œuvre ce qui lui semblait le plus juste pour répondre à cette demande : permettre à Monsieur X. de faire face à la période temporaire au cours de laquelle il devait prendre en charge son épouse, jusqu'à l'obtention d'une place en institution, à échéance de quatre mois environ. Pour Monsieur X., soit son activité peut être aménagée en profondeur afin qu'il puisse conserver un pied au travail – ce qu'il souhaite absolument –, soit il n'a d'autre choix que de prendre un arrêt de travail à temps plein (suivant en cela la proposition de son médecin traitant).

M. a accepté de repenser avec Monsieur X. son activité pour la période estimée à quatre mois. M. a réalisé l'un des ajustements fondés sur la mise en place d'organisations *ad hoc*, en interrogeant d'abord Monsieur X., puis les autres acteurs de la situation : « Qu'est-ce que tu en penses ? » À l'issue de ce travail de reconception de l'organisation des activités de Monsieur X., les dispositions suivantes ont été arrêtées pour quatre mois : un travail entièrement à distance, aux heures où Monsieur X. pouvait travailler et, pour parer aux éventuels défauts de réponse de Monsieur X. en cas de besoin, le recours à un système de back-up avec un salarié, sur place et à temps plein.

Ce système d'entraide a été rendu possible et mobilisable parce qu'un salarié « cap volant » avait été préservé à la suite d'une réorganisation des affectations entre deux centrales nucléaires. Ce « cap volant » a représenté le réservoir de marges de manœuvre qui a autorisé l'organisation des quatre mois de « maintien au travail » de Monsieur X. malgré la grande variabilité et les incertitudes quant à sa capacité productive, *a priori* incompatible avec son expertise sur des questions de sécurité. Le traitement de la situation n'aurait pas été si favorable sans ces marges de manœuvre, la solidarité du collègue de Monsieur X., mais aussi la bonne volonté solidaire du client, qui a apporté son soutien aux accommodements développés.

Le retour d'expérience de cette situation extraordinaire, où la possibilité de travailler est explicitement envisagée comme un facteur déterminant de la capacité à faire face à une épreuve (ici la maladie grave d'un conjoint) et donc de la santé, a permis au groupe de travail de disposer d'un cas « évident » et « impératif », pour reprendre des catégories d'analyse régulièrement utilisées dans le projet (Dodier, 1983) : organiser les situations de maintien sur deux axes, selon que la maladie est impérative ou ambulatoire et selon qu'elle est évidente ou ambiguë.

Le soin apporté par le groupe de travail à débiter ses réflexions par la reconstitution détaillée de plusieurs situations de référence et à s'autoriser à réfléchir en dehors du cadre du modèle social d'EDF a permis d'établir très tôt que le référentiel pour un maintien raisonnable devrait s'obliger à ne présenter que des principes généraux pour orienter l'action et se garder de définir une démarche pas à pas – une procédure – valable pour toutes et tous et à tout moment. Ces principes devaient également trancher avec la façon habituelle dont la santé est comprise – chez EDF comme ailleurs –, avec en particulier l'intérêt de ne pas raisonner seulement en termes d'aptitude ou de restriction, mais aussi en termes de maintien, d'appui, et de restauration des capacités de travail.

Dès la troisième réunion du groupe de travail, des idées-clés sont posées que le groupe souhaite traduire dans le référentiel : le salarié est maître d'ouvrage (il a donc une capacité de décision) de son parcours professionnel ; les questions de santé au travail se discutent en associant les opérationnels et les acteurs de la santé au travail (dont le médecin du travail : si la maladie concerne le ou la salarié(e) et le médecin, la santé concerne tout le monde) ; l'analyse conjointe de la situation

doit déterminer l'action (plus que le statut de la personne) ; la nécessité de passer d'une logique individuelle à une logique collective et de « démedicaliser » le sujet en s'intéressant aux enjeux et à l'organisation de l'activité, etc.

Les réunions suivantes s'attachent à poursuivre la réflexion à partir des situations concrètes que rencontrent les membres du groupe de travail et à faire progresser la formulation du référentiel en vue d'un passage pour présentation et discussion au CoPil national.

La structure du référentiel se présente alors ainsi (version 1 du prototype, 2020) :

Première partie : Préambule

Le référentiel pour un maintien raisonnable vise à offrir un cadre de référence stabilisé, adapté à ces situations évolutives ; il repose sur une conception du retour et du maintien en emploi fondée sur la possibilité d'initiative du ou de la salarié(e) et de son environnement concret de travail, pour garantir la possibilité de réaliser un « travail de santé ».

Deuxième partie : 3 postulats de référence pour un maintien dans l'emploi raisonnable

1. *Le travail peut être facteur de santé dans certaines conditions.*
2. *Le salarié est maître d'ouvrage de sa santé et de sa trajectoire professionnelle.*
3. *Un régime de travail souple facilite les arrangements.*

Troisième partie : 4 principes pour agir sur un maintien raisonnable

1. *S'appuyer sur l'espace concret de travail et ses protagonistes.*
2. *Définir les besoins de la situation de maintien.*
3. *Outils des démarches de maintien raisonnable (outils existants ou à investiguer dans le cadre du référentiel).*
4. *Capitaliser sur les usages du référentiel et sur les effets produits sur les pratiques.*

La présentation du référentiel à la deuxième réunion du CoPil national (hiver 2021) fait naître deux « camps » qui défendent chacun une vision très différente de ce qu'il est juste de faire dans ces situations « extraordinaires ». Une première vision, portée par les représentants de la santé au travail et de l'action sociale du CoPil, conteste la légitimité et le bien-fondé des conceptions qui nourrissent le référentiel ; la critique en bloc du référentiel est argumentée « tous azimuts » : rappel des règles en vigueur, rappel de tous les dispositifs existants et que ni les agents ni leurs managers ne sollicitent (par exemple le travail léger), mention de l'impossibilité de modifier le SIRH pour saisir des heures en dehors de la référence des IEG au mi-temps thérapeutique ; enfin, discussion vive sur la nécessaire prééminence de l'avis et du rôle du médecin du travail pour tout ce qui concerne l'aménagement de poste. La seconde vision, prudente mais curieuse de voir le champ concret des usages possibles du référentiel en situation, est portée par le reste du CoPil.

L'équipe opérationnelle, quant à elle, prend note de la difficulté du partage du référentiel auprès d'acteurs qui n'ont pas participé à tout le cheminement du groupe de travail.

Le CoPil parvient à un consensus sur les points suivants :

- Des besoins existent qui ne sont pas couverts par les dispositifs proposés chez EDF.
- Le référentiel, en l'état, sera mobilisé par la DSIT SUP sur quelques cas d'usage, pour une durée de quelques mois.
- Un retour d'expérience de chacun de ces cas sera réalisé et discuté en CoPil.

2.2 Phase 2 : Prototypage, suite et mise en œuvre dans des situations expérimentales

Sensible aux positions critiques émises par une partie du CoPil, l'équipe opérationnelle est soucieuse, dans cette nouvelle phase, de constituer un matériau capable de rendre justice aux situations réelles rencontrées : leur complexité certes, mais aussi la relative simplicité de bâtir une « solution » en appliquant les principes du référentiel. Sur le terrain, le souci de documenter de la façon la plus fine possible les situations conduit les acteurs à concevoir un nouvel outil, permettant à la fois de guider l'action en situation et d'en conserver les traces au fil du temps de façon à disposer d'un matériau robuste pour discuter avec le comité de pilotage national. Cet outil s'appellera « **convention temporaire d'initiative concertée** » ; en quelques mois, plusieurs situations seront documentées, trois en particulier apparaissant particulièrement apprenantes. Ce nouveau prototype jouera un rôle décisif pour situer les usages du référentiel au « ras des situations concrètes » qui se présentent... et supplantera même progressivement le référentiel, lointain et abstrait quand la convention se présente comme un guide pragmatique pour favoriser la coopération autour d'une situation engendrée par la survenue d'un cancer.

Ainsi, dans ses premières versions expérimentales, la « convention tripartite pour un maintien raisonnable » ou « convention temporaire d'initiative concertée » comprend-elle les parties suivantes :

— *Exposé de la situation*

- Élément déclencheur : pourquoi la situation nécessite-t-elle une gestion particulière à l'instant T ?
- Pourquoi le référentiel constitue-t-il une ressource dans cette situation ? En quoi le cadre conventionnel existant et/ou les pratiques usuelles ne sont-ils pas suffisants pour gérer cette situation ?
- Le régime de performance : la situation exige-t-elle, durant le temps du conventionnement, un régime de performance adapté ?
- L'activité de l'agent(e) : métier, caractéristiques de l'activité, coopération avec les salarié(e)s du service/d'autres services, etc.

— *Protagonistes ayant co-construit la réponse organisationnelle à la situation*

- Avec quels acteurs cette organisation expérimentale est-elle co-construite ? Liste des acteurs possibles (non exhaustive).
- Espace d'action concret : salarié, manager de première ligne, manager de deuxième ligne.
- Acteurs ressources : acteurs RH, médecin du travail/médecin-conseil/AS, élu(e)s du personnel.
- Autres parties prenantes de la situation : service amont/aval, client interne ou externe.

— *Exposé en détail de l'organisation mise en place*

- La convention pourrait prévoir une phase de test de XX semaines/mois.
- Un bilan pourrait être réalisé chaque semaine/mois avec les acteurs signataires de la convention afin d'étudier les modalités de réajustement.
- Les accommodements de l'activité porteront sur les points suivants (à étayer/spécifier, compléter) :
 1. Les ajustements du travail collectif
 - La question de l'organisation de la poursuite de l'activité de service et du remplacement en lien avec le « projet collectif de fonctionnement d'équipe ».
 2. Les ajustements du cadre de travail et de l'activité individuelle
 - Le droit de continuer à bénéficier des congés.
 - L'adaptation des objectifs de performance/l'impact sur la rémunération.
 - La sécurisation des trajets domicile-travail et plus largement la délimitation des temps professionnels et personnels (planning).

Le choix d'un nom pour un tel support favorisant la coopération autour d'une « situation extraordinaire » oscillera plusieurs mois : c'est finalement le terme « convention temporaire d'initiative concertée » qui sera retenu, même si la perte de la mention « raisonnable » est sans doute à regretter.

Le choix des signataires de la convention évoluera lui aussi : au début, l'engagement de chaque partenaire est souligné ; signent la convention le ou la salarié(e) et son manager, et dans une même case le représentant de l'employeur, le service RH et le médecin du travail.

Un conventionnement pour un maintien raisonnable : l'exemple de Madame A.

Manager d'une équipe IT (technologies de l'information), Madame A. est en traitement pour un cancer du sein, entamant une période de radiothérapie avec une séance quotidienne pendant un peu plus d'un mois. Son oncologue lui a recommandé de vivre le plus normalement possible ; pour ce faire, elle émet le désir de continuer à travailler, en télétravail à temps plein. La question du trajet quotidien pour se rendre, sur ses heures de travail, au centre de radiothérapie est posée. Le manager de Madame A. et le service RH de la DSIT SUP acceptent de prendre le risque, et la situation de Madame A. est prise en charge sans arrêt de travail. La question centrale, pour son manager comme pour Madame A., porte sur la réorganisation concrète de son travail et l'adaptation de ses activités durant une période incertaine. Le médecin du travail insiste sur l'importance de bien préciser les objectifs et la charge de travail. Son intention apparaît légitime ; pour autant, l'exercice de définition demeure forcément assez ouvert puisqu'il est convenu que Madame A. continue à son rythme, pendant une durée quotidienne laissée à son appréciation. Madame A. fait le tri entre ce qu'elle conserve et ce qu'elle délègue soit à son manager, soit à son équipe (en gros, tout ce qui réclame des délais fixes). Son équipe est informée de la situation sans parler de la maladie de Madame A. (ou du moins en se limitant au strict minimum) mais en détaillant l'organisation mise en place. Madame A. précise les plages horaires durant lesquelles elle ne peut être dérangée ou sollicitée.

Reconstitution des étapes nécessaires au conventionnement sur une durée de moins d'un mois entre l'annonce et la signature :

Étape 1 : La salariée informe son manager de la période de soins à venir et manifeste son besoin de poursuivre son travail.

Étape 2 : Échange manager-RH pour imaginer les contours organisationnels de cet aménagement.

Étape 3 : Échange salariée-manager-responsable des ressources humaines pour clarifier les besoins concrets de la salariée :

- durée du traitement,
- trajets domicile-hôpital ; trajets lieu de travail-hôpital,
- compatibilité des activités actuelles avec le besoin de flexibilité.

Étape 4 : Échange salariée-médecin du travail pour évoquer le projet et recueillir ses recommandations.

Étape 5 : Échange salariée-médecin du travail-manager-RH pour cerner tous les besoins d'aménagement, donc pas uniquement sous l'angle organisationnel (appréciation de la performance, modalités pour faire évoluer le dispositif, etc.).

Rédaction d'une convention de fonctionnement afin de sécuriser toutes les parties.

Madame A. est très satisfaite de la façon dont elle a pu poursuivre son activité pendant sa période de traitement, les conditions étant réunies pour ajuster, au jour le jour, son activité en fonction de sa capacité productive. Le point d'attention du médecin du travail a été utile, à garder à l'esprit plus que dans les faits. La possibilité de prendre 48 heures de repos n'a pas été nécessaire. Le pilotage de l'activité par le suivi des objectifs et un management de l'activité s'est révélé parfaitement adapté.

Dans la deuxième phase de l'expérimentation, trois conventions seront signées, plusieurs autres s'arrêteront en cours de sollicitation, d'élaboration ou même à la toute fin.

Le suivi de ces situations avec le groupe de travail permet de tirer des enseignements préliminaires :

- Le référentiel n'est pas difficile à justifier sur le terrain car il correspond bien à des situations réelles, plus diffuses et nombreuses que celles qui réclament vraiment une réponse de l'organisation ; le référentiel tend à « reconnaître » ces situations, toutes singulières mais qui se ressemblent, avec des salariés qui désirent travailler pour faire face à ce qu'ils ou elles vivent, sur le plan de la santé ou dans leur vie privée.
- La convention est un outil parfaitement adapté pour débiter en consentant l'effort de caractériser la situation puis de se concerter avec les protagonistes afin de mener un travail de réorganisation et de re-conception de l'activité du ou de la salarié(e) concerné(e).
- La convention propose un cadre pour tous alors même qu'elle éclaire et sécurise ce qui doit demeurer flexible et réversible. La revoyure est une précision importante.

Comment savoir si le maintien raisonnable est la bonne solution pour le ou la salarié(e) ?

Des situations contrastées ont été prises en considération par l'expérimentation : dans une des situations, c'est le médecin du travail qui a proposé à un salarié (maladie chronique) de participer à l'expérimentation. En effet, pour le médecin du travail, la possibilité de travailler apparaît dans la situation de cette personne comme une ressource-clé pour limiter la dégradation de sa santé. Le processus a été engagé, le manager a été sollicité, tout a été défini (activité, organisation du travail, etc.). À l'issue, le salarié n'a pas souhaité s'engager dans la convention. Cette situation permet de poser une hypothèse importante pour le projet :

- la convention de maintien raisonnable ne se prescrit pas obligatoirement par le médecin, qui peut évidemment en expliquer le sens et l'intérêt dans les situations pour lesquelles elle a été pensée ;
- la convention ne peut qu'être sollicitée par le ou la salarié(e) qui envisage la possibilité de travailler comme une ressource pour sa santé dans une période où la manifestation de sa maladie (ou de sa situation d'aidant) rend sa capacité productive très variable et incertaine et réclame donc un « régime de travail » *ad hoc*.

Le conventionnement de situations pour un maintien raisonnable engendre également des questions vives, sur lesquelles le groupe de travail confronte ses points de vue :

- Comment reconnaître les situations « éligibles » ? Est-il même juste de les penser en termes d'éligibilité ? On a pris l'habitude de raisonner à l'intérieur de cette catégorie d'analyse, mais ici, la question peut se poser dans d'autres termes. Lesquels ? Il s'agit finalement bien plus de faisabilité, de soutenabilité de la situation que d'éligibilité...
- Comment gère-t-on la durée ? Les situations qui donnent lieu à convention pour un maintien raisonnable portent plutôt sur une durée significative et, surtout, peuvent être caractérisées par l'inconnu de leur issue. Dans ces conditions, comment appréhender la durée ? Des périodes renouvelables ? Existe-t-il une durée au-delà de laquelle il n'est pas raisonnable d'aller ? La bonne durée d'une convention temporaire serait la durée nécessaire pour passer la période où l'incertitude prévaut et où chacun des protagonistes de la situation doit apprendre de celle-ci pour aller de l'avant.
- La réorganisation du travail et la re-conception de l'activité posent quantité de questions, les plus prégnantes apparaissant en lien avec la formulation d'objectifs et l'adaptation des dispositions en matière d'évaluation. S'il semble indispensable de pouvoir fixer des objectifs, leur calibrage *ex ante*

peut sembler périlleux puisque chacun des protagonistes sait que la capacité productive est variable et incertaine... et que, d'un jour à l'autre, les exigences de l'activité le sont aussi !

Toutes ces réflexions sont consolidées en vue de l'animation du CoPil consacré au retour sur les situations expérimentées.

2.3 Phase 3 : Passer de la conception et du test d'un prototype de démarche expérimentale à la suite

Le comité de pilotage suivant permet de consolider la suite de l'expérimentation autour de deux temps :

- La restitution des situations expérimentées.
- La discussion d'un « nouveau modèle de maintien en emploi à EDF ».

La restitution des situations expérimentées soulève de nouvelles discussions :

- La convention veut sécuriser une situation souple et réversible, où la confiance des parties est centrale. Mais que faire si un usage de la convention dérive vers les « armes du formalisme du droit » et est, par exemple, rendu opposable par une partie ou l'autre alors que la situation a bougé ?
- Alors que le référentiel vise des situations extraordinaires, comment ne pas définir ce qui caractérise une telle situation ?
- Si, demain, le référentiel s'applique pour EDF, qui pilote le dispositif de conventionnement ?
 - Un pilotage national apparaît peu compatible avec l'esprit qui anime le dispositif, à savoir répondre au « ras des situations et de l'espace concret de travail ».
 - Localement, faut-il envisager de confier le pilotage aux services RH ? ou à une équipe pluridisciplinaire de santé au travail, en lien avec les futures cellules de prévention de la désinsertion ?

Le CoPil s'achève sur le travail à conduire pour instaurer les conditions d'un éventuel élargissement de l'expérimentation par le biais de son partage et de sa valorisation :

- auprès des services de santé au travail, dans les comités médicaux de santé au travail,
- dans les instances du personnel,
- dans les occasions internes et externes où il est possible de partager.

Ainsi, deux enjeux se dessinent :

- Ce qui substantiellement peut être porté dans un « référentiel pour des accommodements de travail flexibles et un travail en santé » (c'est le nom qui lui est donné à partir de cette étape) via des « conventions temporaires d'initiative concertée ».
- La démarche de conduite de projet pour que, dans une organisation aussi vaste et complexe que celle d'EDF, il devienne possible de passer d'une expérimentation très localisée et confidentielle à la mise en place des conditions d'une expérimentation plus large.

— 3. RÉSULTAT : PROPOSITION DSIT SUP/LNI EN VUE D'UN « RÉFÉRENTIEL POUR DES ACCOMMODEMENTS DE TRAVAIL FLEXIBLES ET UN TRAVAIL EN SANTÉ »

3.1 Entre éligibilité et faisabilité de la mise en œuvre du référentiel

L'expérimentation, locale, confidentielle et limitée, a permis de produire un outillage simple et aisément actionnable dans des situations extraordinaires, quelle qu'ait été l'issue de la proposition de conventionnement pour des accommodements de travail flexibles et un travail en santé.

Le référentiel a constitué la base sur laquelle l'expérimentation s'est organisée mais, rapidement, il a été « détrôné » par la convention temporaire d'initiative concertée, outil dont les qualités opératoires

semblent ajustées : ni trop détaillé ni trop sommaire, ni trop sophistiqué ni dépouillé. Le référentiel, bien qu'il ne présente pas ces qualités actionnables, demeure pourtant central puisqu'il fixe les principes qui vont soutenir le travail de concertation pour établir la convention. Ces deux « livrables » de l'expérimentation sont donc pensés pour agir conjointement à l'échelle de la politique de maintien (le référentiel) et au niveau des situations qui surviennent (la convention).

Si l'on caractérise les situations extraordinaires qui ont débouché sur un conventionnement temporaire, nous pouvons retenir que :

- Elles correspondent à des événements (maladies, circonstances exceptionnelles d'aidant) évidents et impératifs, pour reprendre la typologie détaillée plus haut.
- Elles sont déclenchées par la demande du ou de la salarié(e) de pouvoir poursuivre son activité professionnelle ou une partie de celle-ci, en « faisant avec » la maladie⁵.
- Elles établissent une reconception de l'organisation du travail et de l'activité où l'autonomie, la confiance permettent d'échapper à un « régime tatillon⁶ ».

Par contraste, les situations extraordinaires qui n'ont pas débouché sur une convention renvoient à des cas où :

- Le salarié ayant eu un accident du travail (ou un accident de trajet) souhaite retravailler mais ne le fait pas par crainte de perdre des droits (dans une logique de « faire valoir » donc).
- Le salarié auquel le médecin « prescrit » la convention n'est plus dans une situation évidente et impérative mais est déjà passé dans une situation ambiguë et ambulatoire.
- Le salarié qui découvre l'expérimentation et souhaite tester, mais dont la santé s'est améliorée, ne relève plus vraiment des accommodements flexibles mais peut bénéficier d'un mi-temps thérapeutique.
- La pathologie du salarié nécessite pour commencer un arrêt total.
- Un mi-temps thérapeutique est bien adapté dans le cadre d'une reprise de la salariée après un arrêt long.

Ainsi, le « référentiel pour des accommodements de travail flexibles et un travail en santé » et sa convention de mise en œuvre ne porteront *a priori* que sur des cas « extraordinaires », que nous pouvons penser en termes :

- De sollicitation : c'est le ou la salarié(e) qui exprime son désir de travailler dans la situation de vie (maladie, accident, aidant, etc.) qu'il ou elle traverse.
- D'éligibilité : autour des critères de situation évidente et impérative.
- De faisabilité : dans le cadre du « faire avec la maladie » pour le ou la salarié(e) et son espace de travail concret.

3.2 Un référentiel pour sécuriser un régime fondé sur les ressorts de l'activité responsable

Le référentiel repose sur des principes qui, de fait, bousculent la « distribution dominante de la responsabilité dans les organisations » pour miser en premier lieu sur les ressorts de l'« **activité responsable** » **en tant que celle-ci est un déterminant de la santé** (Clot, 2020). Il s'agit de soutenir la possibilité de faire un « **travail de santé** » (Lhuillier et Waser, 2016) dans lequel l'activité professionnelle intervient au même titre que d'autres activités, à commencer par les soins – un « travail de santé augmenté », pourrait-on dire ici.

Pour que ceci puisse advenir, les rôles de l'appui RH et du médecin du travail supposent un changement de posture significatif : il ne s'agit plus, en effet, d'énoncer le formalisme du droit d'un côté et la

⁵ Les travaux de Lhuillier et Waser (2016) distinguent trois stratégies des salariés ayant une maladie chronique évolutive : faire avec, faire valoir et dissimuler.

⁶ Dodier, *Ibid.*

faculté de prescrire de l'autre, mais de soutenir, grâce à des savoirs d'expertise, la re-conception d'une organisation et d'une activité par les protagonistes de l'espace de travail concret, à commencer par le ou la salarié(e) concerné(e).

Ainsi le référentiel, en permettant de se libérer d'un régime tatillon, fondé sur le respect du formalisme du droit, offre-t-il une vision élargie du travail de santé, alors que l'organisation du travail est conçue comme un ensemble de ressources individuelles et collectives – à développer – pour alimenter des stratégies capables de concilier désir de travailler et d'**être performant**, d'une part, et les incertitudes et variations que la maladie fait peser sur les capacités productives, d'autre part.

Les perspectives ouvertes par ce « nouveau régime » semblent devoir s'affirmer de plus en plus à mesure que les nouvelles organisations du travail évoluent, comme en témoigne par exemple l'accord d'EDF « Travailler autrement, manager autrement⁷ ». Ce qui a été engendré par des questions non résolues de travail de santé/travail en santé pourrait bien, demain, déborder ce cadre et refonder une partie des principes de la santé au travail.

3.3 Le management et l'équipe dans ces accommodements flexibles ?

L'examen de l'établissement des conventions temporaires d'initiative concertée a montré que le management était « normalement » mobilisé par ce type de situation qui ne fonctionne pas sans un certain niveau d'engagement et de solidarité. Les marges de manœuvre détenues par le manager sont utilisées, comme nous l'avons observé dans la situation de « Monsieur X. ». On l'observera dans des cas « similaires » au sens où la reconception de l'activité est apparue bien plus importante qu'un simple aménagement du poste de travail. Les capacités du manager à re-concevoir l'activité dans un périmètre plus large que le poste de son collaborateur, à solliciter l'ensemble de l'espace de travail concret (collectif de travail et parties prenantes internes et/ou externes à l'entreprise), présentent un caractère décisif pour la mise en œuvre de la convention temporaire.

Ainsi, alors qu'on serait tenté de mettre en valeur les qualités relationnelles et d'attention des managers vis-à-vis des membres de leur équipe qui traversent des épreuves, on voit que leurs compétences en matière d'organisation du travail, leurs marges de manœuvre pour reconcevoir l'activité de leur équipe sont indispensables et conditionnent la soutenabilité des solutions temporaires mises en place.

— CONCLUSION : QUE S'EST-IL PASSÉ DEPUIS 2023 ?

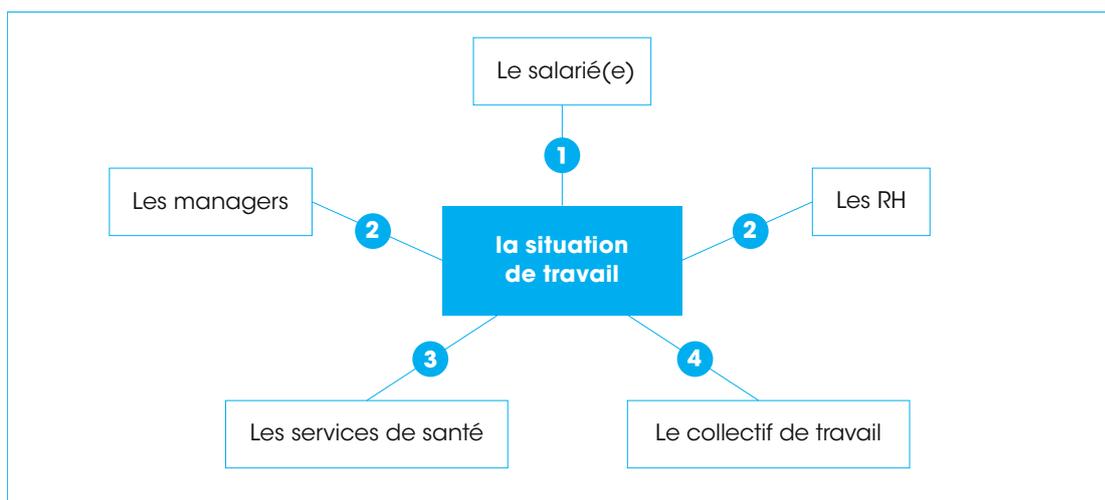
Le référentiel et la convention d'initiative concertée restent à date les deux piliers de cette nouvelle forme d'organisation du travail proposée aux salariés qui demandent à pouvoir travailler alors qu'ils ou elles sont atteint(e)s d'une maladie grave ou bien, intervenant à partir de 2024, en situation d'aidant. La convention a fait l'objet de formulations successives, sans que le fond ne bouge. Le référentiel a intégré ou explicité trois notions-clés déjà pressenties durant la première phase de l'expérimentation :

- La notion de réversibilité de l'organisation de travail mise en place.
- La notion de complémentarité avec les dispositifs existants dans l'entreprise.
- La place que pouvait avoir le collectif dans cette organisation.

⁷ <https://www.edf.fr/edf-recrute/nos-actualites-rh/travailler-autrement-manager-autrement>. En voici quelques prémisses, énoncées par le directeur exécutif des ressources humaines : « Le futur accord définira le cadre de cohérence du nouveau terrain de jeu concernant l'organisation du travail – le travail à distance, la prise de travail sur chantier, les souplesses horaires, etc. – mais aussi la prise en compte des nouveaux enjeux de santé sécurité ainsi que le dialogue social. Il incombera ensuite au management de proximité d'engager les travaux au sein de chaque collectif de travail. Non pas pour ouvrir plus de droits individuels au risque de dégrader la performance collective. Mais, par une démarche structurée, de réfléchir en commun avec son équipe sur la manière d'utiliser ce nouveau terrain de jeu sur les modes de travail et de pilotage au service du projet de leur entité, en répondant mieux aux attentes des salariés pour une organisation plus efficace et à leurs aspirations nouvelles d'autonomie et de marge de manœuvre. »

LE RÉFÉRENTIEL		
3 postulats pour un maintien dans l'emploi raisonnable	4 principes pour agir sur un maintien raisonnable :	Les situations concernées et la durée des conventions
<ul style="list-style-type: none"> Le travail peut être constructeur de santé dans certaines conditions Le salarié est maître d'ouvrage de sa santé et de sa trajectoire professionnelle, il est volontaire dans cette démarche Un régime de travail souple, flexible et réversible qui facilite la poursuite du travail 	<ul style="list-style-type: none"> S'appuyer sur l'espace concret de travail et ses protagonistes Définir les besoins de la situation de maintien Donner un cadre aux modalités du travail flexible : la convention Suivre régulièrement la situation et mettre fin à la convention 	<ul style="list-style-type: none"> L'expérimentation du maintien raisonnable porte sur des situations consécutives à la survenue de pathologies graves, soit vis-à-vis du salarié lui-même, soit vis-à-vis d'un proche (conjoint, enfant) dont le salarié devient aidant, qui affectent la capacité de travail du salarié, la rendent variable et incertaine. Les conventions sont conclues pour une durée limitée (maximum six mois). Cette expérimentation ne se substitue pas aux autres dispositifs existants pour des problèmes de santé installés depuis longtemps (ex. : dispositifs en lien avec l'accord handicap). Elle s'inscrit en complémentarité.

LES ACTEURS MOBILISÉS / PROCESSUS ITÉRATIF, CONCERTÉ



Pour l'étape 4 : l'information et la participation du collectif de travail à la nouvelle organisation n'est pas obligatoire mais est facteur de succès. Le collectif n'a pas besoin de savoir la maladie du ou de la salariée, qui est d'ordre privé, mais de pouvoir participer à la construction de l'organisation du « travail en santé », qui est collective.

La convention est déployée petit à petit, avec un travail de communication auprès des salariés, des managers et des équipes pour faire connaître le dispositif et comprendre quand l'activer. Il s'agit de montrer que la démarche de convention soutient le travail de caractérisation de la situation et autorise la concertation des protagonistes dans un effort transdisciplinaire de réorganisation et de

re-conception de l'activité du ou de la salarié(e) concerné(e). Le portage de l'expérimentation a rejoint la direction Santé, Sécurité et Performance au travail⁸ et fait l'objet de plusieurs initiatives pour favoriser la progression des enjeux dans le champ spécifique de la santé au travail : participation aux journées de la Conférence scientifique internationale « Cancer, travail et emploi » de l'INca du 21 & 22 novembre 2022, présentations à chacun des services régionaux de santé au travail et aux journées nationales de la santé et de la prévention du groupe EDF, formalisation d'un poster pour le Congrès National de Médecin et Santé au Travail du 4 au 7 juin 2024.

La conduite du projet, élargie au groupe, fait l'objet d'un nouveau CoPil national, animé à raison d'une réunion tous les deux mois environ. Un document de travail de type « questions/réponses » consolide toutes les interventions des uns et des autres au fil des situations et des initiatives prises par le projet. Par exemple, on y trouve de longs développements de contributeurs des services juridiques d'EDF qui expertisent, en respectant les postulats défendus par le projet, les solutions potentielles pour sécuriser les situations. Solutions qu'une lecture experte et ouverte du droit – par contraste avec la version tatillonne documentée dans la littérature (Bessy, 2007) et constatée sur le terrain dans de nombreux cas – donne comme possibles dans le cadre actuel de la réglementation.

Ainsi le travail mené par EDF ouvre-t-il la voie à un modèle intégré de travail constructeur de santé ou travail en santé, avec :

- le référentiel comme expression d'une politique d'entreprise de maintien en emploi dédiée au travail constructeur de santé,
- la convention temporaire d'initiative concertée comme outil permettant de traiter toutes les situations, dans leur singularité, avec une grammaire commune.

Grâce à ce modèle, on peut éviter à la fois la zone grise des pratiques strictement discrétionnaires (les salariés qui ont un « bon » manager, des marges de manœuvre dans leur activité, etc.) et le « dispositif » qui s'impose à tout manager, quelles que soient l'activité et les ressources de la situation. Avec ce modèle, une réponse est garantie à toutes celles et tous ceux qui souhaitent faire un travail de santé, mais il s'agit bien d'une réponse à construire et non d'une solution à prendre sur une étagère. Une part d'incertitude demeure sur ce qu'il sera possible ou non de faire, et cette incertitude est une donnée centrale de la situation autour de laquelle coopèrent les protagonistes, à commencer par le ou la salarié(e) concerné(e) et son ou sa manager.

L'« extensionnement » de l'expérimentation – au sens où Ferreras et al. (2020) emploient ce néologisme pour évoquer à la fois l'approfondissement de l'objet et l'élargissement de sa prise en considération – se poursuit, avec des apprentissages collectifs de plusieurs ordres : ces situations « extraordinaires », dans le cadre d'actions soutenues par le référentiel et la convention d'initiative concertée, permettent effectivement de produire des apprentissages organisationnels, dans les collectifs de travail concernés, au niveau des parties prenantes (RH, santé au travail) qui apportent leur expertise pour nourrir la qualité des dispositions prises pour tenir ensemble travail et santé. L'attention de tous les protagonistes converge vers la conception d'une activité soutenable conformément aux attendus de la convention, tandis que l'écoute et la transparence des échanges sont relevées par celles et ceux qui ont mis en œuvre une convention. Le potentiel de celle-ci pour rénover les relations entre managers, RH et médecin du travail est également souligné.

D'autres voies s'ouvrent désormais, qui, anticipant un développement plus large – en nombre et en variété des situations couvertes, dans le cadre de maladies chroniques évolutives ou en situation

⁸ Dont le périmètre va changer en 2024 et se concentrer sur la Prévention Santé Sécurité Groupe.

d'aidant – de conventions temporaires d'initiative concertée, explorent la possibilité d'une sécurisation juridique (via un avenant au contrat de travail). L'épineuse question du temps de travail – durée, horaires, décompte, horaires en confiance, suivi horaire *a posteriori* – est un nouvel objet d'expérimentation, d'apprentissage et d'innovation pour favoriser la possibilité de tenir ensemble travail et santé.

— BIBLIOGRAPHIE

- Bessy, C. (2007), *La Contractualisation de la relation de travail*, série Droit et Société, vol. 45, Paris, Éditions LGDJ, 317 p.
- Clot, Y. (2020), « Prendre ses responsabilités ? De la santé au droit », in *Sociologie du travail*, vol. 61, n° 2.
- Dodier, N. (1983), « La maladie et le lieu de travail », in *Revue française de sociologie*, 24-2, p. 255-270.
- Ferreras, I., MacDonald, I., Murray, G. et Pulignano, V. (2020), « L'expérimentation institutionnelle au travail, pour le meilleur (ou pour le pire) », in *Transfer*, ETUI, vol. 26, n° 2, p. 119-125.
- Lhuillier, D. et Waser, A.-M. (2016), *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique*, Toulouse, Éditions Érès, 340 p.

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

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

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

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

— INTRODUCTION

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

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

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

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

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

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

— 1. TRAVAILLER AVEC UN CANCER : LES APPELS À SE FAIRE RECONNAITRE ET CONNAITRE SE MULTIPLIENT

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

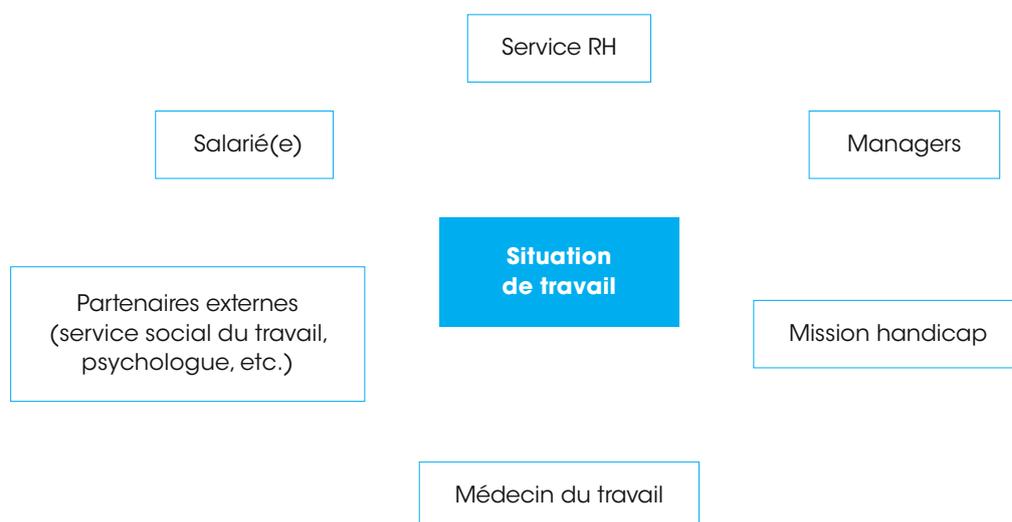
STEF s'est saisi de ces enjeux pour envisager plus largement l'appui aux situations engendrées par la survenue d'un cancer ou d'une maladie chronique évolutive. La question devient finalement moins la maladie en tant que telle que la possibilité de travailler en étant malade pour participer au rétablissement.

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

— BIBLIOGRAPHIE

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

LE RÉCIT : OUTIL SUBTIL POUR RÉVÉLER LE TRAVAIL DE SANTÉ. RETOUR SUR L'EXPÉRIMENTATION DU CENTRE DE GESTION DU DÉPARTEMENT DU NORD (CDG 59)

Jack Bernon¹ et Pascale Levet², avec Christine Furon³,
Mathilde Icard⁴ et Cindy Morteux⁵

« Le bricoleur est apte à exécuter un grand nombre de tâches diversifiées ; mais, à la différence de l'ingénieur, il ne subordonne pas chacune d'elles à l'obtention de matières premières et d'outils conçus et procurés à la mesure de son projet : son univers instrumental est clos, et la règle de son jeu est de toujours s'arranger avec les "moyens du bord". » Claude Lévi-Strauss, *La Pensée sauvage* (1962).

La possibilité de travailler avec ou après un cancer constitue un défi pour les personnes concernées, les collectifs auxquels elles appartiennent et leur management. C'est aussi un défi pour les organisations qui les emploient, d'autant que le cadre de référence du maintien en emploi reste aveugle aux situations concrètes des personnes, situations qui permettent ou non la conciliation du travail et de la santé. Le secteur public n'échappe pas à ces difficultés : la gestion statutaire de l'emploi, en tendant à se concentrer sur l'application des règles et à « oublier » le travail, est mise au défi d'innover pour progresser dans le maintien en emploi et surtout dans la perspective du travail constructeur de santé. Le projet d'innovation ouverte « Travail et cancer, élargir le maintien en emploi au travail constructeur de santé » a réalisé, notamment avec le soutien du FIPHFP⁶, de l'INCa⁷ et la contribution de collectivités intéressées, des expérimentations pour explorer des voies susceptibles de surmonter ces contraintes et d'envisager des alternatives aux dispositifs en vigueur et des solutions souples pour atteindre une conciliation entre travail et cancer. L'expérimentation menée avec le Centre

¹ Consultant santé au travail, expert associé au projet du Nouvel Institut pour les expérimentations menées dans et avec les collectivités territoriales.

² Déléguée générale du Nouvel Institut et professeure associée à l'iaelyon School of Management, Université Lyon 3.

³ Médecin du travail et médecin coordinatrice au CDG 59 pendant l'expérimentation relatée dans l'article.

⁴ Administratrice territoriale, directrice générale du CDG 59 pendant l'expérimentation relatée dans l'article.

⁵ Psychologue du travail, responsable du *living lab* Innovation du CDG 59 pendant l'expérimentation relatée dans l'article.

⁶ FIPHFP : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique.

⁷ INCa : Institut national du cancer.

de gestion de la fonction publique territoriale du Nord (CDG 59) a permis de concevoir et de réaliser une intervention opérant cette bifurcation : appuyée sur la mobilisation transdisciplinaire de récits d'expérience d'agentes (Sanseau, 2005) du travail avec ou après un cancer, cette intervention a produit des propositions élargissant les réponses possibles aux situations des agentes travaillant avec ou après un cancer. Elle constitue un matériau stimulant pour toute initiative portée par une organisation publique afin d'amorcer des réponses innovantes aux situations où le travail est une ressource pour la santé.

Mots-clés : statut, récit, reconversion, santé, travail, parcours

— INTRODUCTION : ABANDONNER LE PARADIGME BIOMÉDICAL CLASSIQUE ET DESSINER LA PERSPECTIVE D'UN TRAVAIL CONSTRUCTEUR DE SANTÉ

Les temps changent et les catégories pour penser et agir dans le champ du travail et de la santé évoluent : de la sécurité dans le travail des années 1960 et 1970 à la prévention des risques dans les décennies ultérieures, bousculée par l'émergence des Troubles Musculo-squelettiques (TMS) et la crise aiguë des Risques Psychosociaux (RPS) dans les années 2000, puis des propositions novatrices qui s'efforcent de miser sur le travail en tant qu'activité avec la QVT et la QVCT dans les années 2010. Toutefois, ces évolutions, s'agissant des liens entre le travail et le cancer, souffrent encore d'un déficit d'appréhension des rapports complexes qui se nouent entre l'exercice actif du travail et la construction de la santé. Un élargissement des perspectives selon lesquelles le travail – et pas seulement l'emploi ! – serait considéré comme une ressource pour la santé est en effet essentiel⁸. Il fonde d'ailleurs une partie de l'approche retenue par la QVCT. Les connaissances établissant cette réalité sont anciennes, le fruit de disciplines scientifiques différentes mais convergentes sur ce point. Synthétisées pour une partie d'entre elles dans l'argumentaire scientifique de la Haute Autorité de santé (HAS), elles orientent une recommandation clinique en faveur de l'activité de travail : « Dans un contexte de vieillissement de la population active, de prévalence des maladies chroniques et de recul progressif de l'âge de départ en retraite, le maintien en emploi est un facteur de santé et d'augmentation de l'espérance de vie en bonne santé⁹. »

Cette perspective peine néanmoins à infléchir les représentations et les pratiques, ainsi qu'en témoignent les difficultés persistantes des personnes subissant une maladie chronique, comme le montrent les enquêtes VICAN5¹⁰ pour ce qui est des conséquences du cancer sur la vie et le travail cinq ans après la maladie avec des baisses de revenus, voire une perte d'emplois (pour 20 % des personnes entre 18 et 54 ans). En outre, cette perspective alternative affronte une « forme de "sanitarisation" des problèmes sociaux qui fait de la santé au travail un refuge croissant pour des questions d'inégalité, d'exclusion, de discrimination » (Lanouzière, 2023). Dans ce contexte, les réponses semblent aller de soi : renforcer l'accompagnement des personnes, améliorer la connaissance des dispositifs, développer le temps partiel thérapeutique, reconnaître la qualité de travailleur handicapé, etc. Pourtant, ces pistes continuent d'ignorer d'autres connaissances sur le maintien en emploi et les stratégies des personnes concernées (Dodier, 1983) comme l'accroissement des marges de manœuvre, l'autonomie dans l'activité, la délibération collective et la redéfinition des critères de performance attendus, etc. Il s'agit alors de faire tenir ensemble travail et développement de la santé.

⁸ Voir l'article introductif de Rachel Beaujolin et Pascale Levet dans ce numéro.

⁹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/reco271_argumentaire_maintien_en_emploi_v1.pdf, p. 1.

¹⁰ Voir <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Le-point-sur/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer/L-enquete-VICAN5>

Le travail de santé – travailler tout en préservant sa santé, en œuvrant à son rétablissement et à être performant « autrement¹¹ » – apparaît comme un nouvel horizon pour agir sur le maintien en emploi dans une perspective renouvelée, où l'enjeu n'est plus seulement de prendre en charge l'agent ou le salarié pour limiter le risque de sa désinsertion, mais aussi de soutenir la possibilité de réaliser un travail constructeur de santé. L'expression « travail de santé » exprime parfaitement cet impératif (Lhuillier, 2020). Pour reprendre l'argumentaire de la HAS, « dans le domaine du maintien en emploi, il est essentiel de quitter le paradigme biomédical classique » alors que les politiques publiques, dans le champ de la santé, du handicap, demeurent largement inspirées par ce paradigme et les catégories médico-juridiques qu'il a inspirées.

Implanté au sein d'une organisation publique, ce nouveau cadre de référence qui élargit la perspective du maintien en emploi vers la notion de travail constructeur de santé ne va pas de soi. C'est ce que le CDG 59 a expérimenté. Nous consacrerons la première partie de cet article à la présentation de l'élaboration d'un matériau rendant compte, à travers des récits, de l'expérience d'agentes travaillant avec ou après un cancer du sein. Dans une deuxième partie, nous expliciterons le dispositif de travail que nous avons expérimenté avec le CDG 59. Enfin, dans une troisième partie, nous évoquerons les propositions et initiatives qui ont émergé de ce dispositif de travail pour inscrire la perspective du travail constructeur de santé dans les situations de maintien en emploi.

— 1. TRAVAILLER AVEC OU APRÈS UN CANCER : DES RÉCITS POUR ACCÉDER AUX STRATÉGIES DU TRAVAIL DE SANTÉ

Alors que les enquêtes et témoignages sur le travail avec ou après un cancer tendent à se focaliser sur les difficultés et à les interroger à partir de cadres de référence où la maladie est considérée comme un ensemble de pertes et le travail comme un ensemble de risques¹², il n'y a rien d'évident à accéder à d'autres représentations, qui ne partent pas de l'épreuve de la maladie ou des difficultés multiples – et bien réelles – rencontrées, mais qui prennent appui sur les stratégies déployées par les agents et agentes¹³ pour concilier travail et santé (voir Roquelaure et al., 2024).

1.1 Une expérience qui peut servir à faire évoluer les représentations et les pratiques

Notre projet a choisi cet angle pour concevoir un dispositif exploratoire de découverte de l'expérience singulière des agents et agentes travaillant avec ou après un cancer, celle de managers ayant dans leur équipe un ou une agent(e) concerné(e), et enfin celle de responsables fonctionnels ou experts de la prévention et de la santé intervenant dans ces situations. Une des hypothèses générales de l'innovation ouverte autour de la relation entre travail et cancer du sein est de considérer la maladie (pendant ou après un cancer) comme un événement qui interfère avec le travail. Les diverses formes et modalités d'interférence sont des objets d'étude susceptibles de dévoiler des circonstances, des stratégies, des réalités de fonctionnement des organisations, des réactions de collectifs ou des approches managériales. Il faut donc aller les quérir auprès de personnes concernées.

Concrètement, un « appel à participation » a été proposé pour solliciter, dans plusieurs collectivités volontaires (dont le CDG 59), des entretiens avec des agents et agentes intéressés pour partager leur

¹¹ Pour reprendre l'heureuse formule de Samuel Libgot, président du Groupement d'étude pour le développement de l'ergonomie en réadaptation (Geder) – in *Santé et travail*, octobre 2014.

¹² Voici, par exemple, un extrait de ce que l'on peut trouver : « Lorsque vous arrivez sur l'application, on vous propose de renseigner votre profil avec tous les effets secondaires ressentis et leur intensité. C'est à partir de là qu'un programme va être défini grâce à un algorithme. » <https://www.maddyness.com/2019/11/19/mycharlotte-cancer-du-sein/>

¹³ Il ne s'agit évidemment pas ici d'occulter la résilience ou le courage mais de s'intéresser avant tout, au ras de l'activité déployée, à ce que les personnes font, défont, réussissent ou échouent à faire pour tenir ensemble travail et santé.

expérience du travail avec ou après un cancer. Ces collectivités ont bénéficié des apprentissages d'une première mise en œuvre de ce dispositif exploratoire dans des organisations du secteur privé. Au total, près d'une centaine de récits du travail avec ou après un cancer ont été formalisés ; les expériences accumulées dans les collectivités territoriales – une trentaine – sont venues enrichir ce matériau¹⁴.

Les entretiens ne se réduisent pas à une « collecte d'informations » auprès des agents et agentes volontaires pour partager leur expérience. L'intervenant les invite à démarrer par l'« ici et maintenant » de leur travail, puis à formuler ce que leur expérience du travail avec ou après un cancer pourrait apporter pour faire évoluer les situations dans leur collectivité. L'entretien prend la forme d'un dialogue où l'intervenant s'appuie sur les techniques d'entretien d'explicitation afin d'accéder aux stratégies d'action mises en œuvre par les agents et agentes. Le potentiel d'exploitation de l'expérience dans d'autres situations est discuté avec l'agent ou l'agente. Dans certains récits, l'épreuve de la maladie tient une place importante, dans d'autres il y est peu fait référence, même si les effets de la maladie sur la capacité de travail sont encore prégnants.

1.2 Trois grandes familles d'expérience du travail avec ou après un cancer

Dans les collectivités territoriales, à l'instar du secteur privé, les expériences du travail avec ou après un cancer peuvent être organisées selon trois grandes familles :

— Le maintien en emploi bricolé :

Ces expériences ont ceci de commun que des initiatives sont prises – en dehors ou en plus des dispositions réglementaires – pour permettre la conciliation entre travail et santé. Ces initiatives peuvent venir de la personne ayant (eu) un cancer, de son entourage ou en particulier de son manager. Elles peuvent porter sur de nombreux déterminants organisationnels, les combinant dans des compromis obtenus à tâtons mais toujours orientés pour rendre possible le travail de santé. Par exemple (extrait) :

« Côté DRH, il s'agissait en fait d'heures de récupération. C'était la version officielle, en partie vraie, et le reste des heures était pris sur du temps de travail. La DRH le savait, bien sûr. Lorsque, plus tard, le mi-temps thérapeutique est devenu possible, tout a été plus simple. » Ou encore (nouvel extrait) : « Lors d'une réunion de service, je me suis rendu compte que les dossiers "successions" étaient une source de préoccupations pour mes collègues. Jusqu'à présent, ces dossiers étaient répartis entre nous toutes. J'ai proposé à ma responsable de les centraliser et de les prendre en charge. Elle a accepté, mes collègues étaient ravies. Elle m'a dit : "Trouve tes marques, vois ce que tu peux faire, fais ton apprentissage sur quelques dossiers, puis on en reparle toutes les deux, puis tous ensemble." C'est ainsi que j'ai pu découvrir les codes juridiques et organisationnels qui régissaient les dossiers de succession. J'ai fait une période d'apprentissage d'environ trois mois. Mon niveau cognitif m'interrogeait beaucoup. »

— Le maintien en emploi dans le cadre juridique en vigueur (entretien Ville de C.) :

Dans certaines situations et pour certains types d'activité, le cadre juridique actuellement disponible est parfaitement adapté. Par exemple (extrait) :

« Lorsque je prends mon poste, j'apprends que mon assistante est en arrêt longue durée. J'ignorais pourquoi. Je l'ai rencontrée à la visite de pré-reprise, à sa demande. Lors de notre rencontre, elle n'a abordé que des éléments factuels : son statut, le calendrier du retour, les horaires, le poste et la reprise en mi-temps thérapeutique. Elle s'est tout de suite très impliquée, faisant bien le lien avec son binôme, s'assurant que j'étais satisfaite. Elle s'arrangeait pour ses absences en lien avec ses examens médicaux, toujours dans l'anticipation. »

¹⁴ Les « cahiers de récits » sont disponibles sur le site www.lenouvelinstitut.org

— Le maintien en emploi empêché :

Ce qui réunit ces expériences, c'est l'impossibilité de réaliser un travail de santé dans le cadre d'emploi ou de travail défini. L'agent ou l'agente, quand bien même le management peut être bienveillant et désireux de bien faire, finit toujours par devoir « faire valoir » sa maladie. Ou s'il ou elle ne le fait pas, ce sont ses collègues ou son manager qui interprètent ses difficultés comme provenant de sa maladie et qui peuvent même l'encourager à « se reposer, penser à soi », etc. :

« On a fait un diagnostic en termes de rendu du travail. AM a vite souhaité retravailler avec ses collègues, elle revient au bureau alors qu'elle pourrait rester en télétravail. Cette pathologie en plus a bouleversé son quotidien. Elle était plus perturbée, plus anxieuse. À son retour, on a vu que c'était compliqué de revenir à temps plein. On l'a aidée à cheminer vers un mi-temps thérapeutique. On a compris que c'était important pour elle de travailler, et en même temps, il fallait faire attention à son bien-être. On lui a dit qu'elle pourrait se consacrer à elle-même. Mais ça reste compliqué. AM n'est pas avec nous. »

1.3 La confection de récits stylisés du travail avec ou après un cancer

L'équipe projet n'a pas souhaité anonymiser les récits ni les découper en sous-thèmes organisés comme le voit souvent dans les travaux sur le maintien en emploi – avant la maladie/pendant l'absence/à la reprise – avec de courts verbatim associés. L'équipe projet a pris l'option de conserver de vrais récits, « entiers », mais de les réduire en taille et surtout de les styliser : les récits sont triés en fonction de leur plus ou moins grande proximité d'expérience puis, dans chaque grande famille, rapprochés quand ils racontent « la même histoire » pour ne plus faire qu'une même histoire constituée de faits saillants qui rendent plus explicites la révélation du travail de santé et l'appréhension de ses conditions. Dans cet exercice de rapprochement, il apparaît intéressant de souligner que ce ne sont ni les statuts d'emploi ni les métiers qui rapprochent à coup sûr les expériences ; la confiance dans le manager et le collectif, la nature des marges de manœuvre disponibles, la possibilité de procéder par essais et erreurs, tout ceci peut constituer une expérience du travail avec ou après un cancer, quand bien même elle s'enracine dans des métiers aussi différents *a priori* qu'un agent d'accueil, une auxiliaire puéricultrice ou une assistante d'un service d'état civil.

Les récits stylisés, plus courts, plus explicites et surtout plus du tout identifiables (puisqu'ils sont confectionnés avec les apports de deux ou trois récits d'expérience approchants) constituent un matériau qui pourra circuler et être mobilisé par l'ensemble des acteurs que l'expérimentation sollicitera au CDG 59. Ici, par exemple, on produit un extrait de récit stylisé confectionné à partir de deux situations d'Atsem et d'une situation d'auxiliaire de puériculture dans deux collectivités. Trois récits d'expérience de professionnelles qui sont attachées à leur métier mais qui ont admis le défi que cela représente de le reprendre avec ou après leur cancer. Et qui acceptent de bifurquer sur un poste qui leur permettra de rester au contact de la population, et surtout pas en télétravail ! Un seul récit stylisé pour « ramasser » cette expérience du travail avec ou après un cancer. Extrait :

« C'est très dur d'être arrêtée si longtemps mais c'est aussi très dur de reprendre. On ne sait pas les tâches que l'on va vous confier. Pour moi, avec 30 années comme Atsem, je pensais finir ma carrière dans ce poste. De plus, à trois reprises j'ai été maître d'apprentissage. Avec l'état de mon corps, je savais que je ne pourrais plus prendre les enfants dans les bras pour les porter. Je savais aussi que le télétravail ne m'intéressait pas ; je voulais faire du présentiel. J'ai été affectée comme renfort à la Direction Jeunesse et Initiatives solidaires. »

— 2. L'EXPÉRIMENTATION AVEC LE CDG 59

2.1 Un terrain prometteur pour innover

Pour faire simple, les CDG¹⁵ assument une fonction de direction des ressources humaines pour les plus petites collectivités territoriales. Il en existe un par département¹⁶. L'intérêt d'une expérimentation auprès d'un CDG est double. Il est au cœur du dispositif juridique de santé au travail du secteur public des collectivités notamment par sa mission de gestion des nouveaux conseils médicaux. De plus, d'une certaine façon, il fédère communes et syndicats communaux, c'est-à-dire des organisations du travail constituées de petites équipes d'agents, comparables en cela aux TPE et PME du secteur privé. La taille de l'organisation est un déterminant majeur du point de vue des ressources qu'elle a la capacité de mobiliser. Le CDG est là soit en substitution soit en soutien.

Le terrain du CDG 59 présente de nombreux atouts pour qu'une telle expérimentation y ait lieu : la direction générale connaît bien le sujet du maintien en emploi et son élargissement à la perspective du travail constructeur, pour avoir déjà participé à des recherches-actions (Carrez, Icard, Lhuillier, Litim et Waser, 2018) sur ces enjeux. Un groupe d'acteurs est sollicité dès la première réunion. Nous précisons « groupe d'acteurs » pour traduire le mieux possible le fait que la direction n'a pas convié un « tour de table » – avec les représentants habituels de la pluridisciplinarité – mais a bien constitué un groupe de professionnels intéressés par les enjeux traités, ayant des cas en tête et *a priori* des relations de confiance entre eux. Nous revenons sur sa composition plus bas.

Autre élément de contexte à signaler : le CDG, qui gère 27.000 agents et agentes répartis dans 950 collectivités, installe à l'époque un *living lab* pour y abriter et déployer des projets innovants. Une caractéristique apparaît structurante quoiqu'ambivalente : la petite taille des organisations territoriales, où l'absentéisme peut être plus problématique que dans de grandes collectivités, mais où la polyvalence peut être plus aisée à installer tout comme la solidarité... ou moins.

Dans ce terrain expérimental, notre intention est double : 1) tenter de dépasser les difficultés à installer la perspective d'un travail constructeur de santé en amorçant le projet par un dispositif de travail original, fondé sur le partage d'un matériau constitué de récits stylisés du travail avec ou après un cancer, et 2) capitaliser sur les effets de cette nouvelle modalité d'intervention afin de formaliser une méthodologie expérimentable par d'autres collectivités territoriales intéressées par la possibilité d'élargir le maintien en emploi à la perspective du travail constructeur de santé.

2.2 Transdisciplinarité et plongée dans des situations de travail par des récits : une nouvelle façon d'intervenir en révélant le travail constructeur de santé

La méthodologie s'est construite en avançant, dans le cours d'action comme dirait Jacques Theureau (2004), avec deux ambitions : co-construire l'innovation avec le groupe réuni pour l'expérimentation et repérer les leviers destinés à soutenir une meilleure prise en compte d'un travail constructeur de santé.

On l'a évoqué plus haut, la première action a consisté à mobiliser un groupe d'acteurs autour du portage politique (soutenu par de l'expérience et de l'expertise sur le fond) de la direction générale sur le nécessaire élargissement des représentations du maintien en emploi. Deux options fortes sont retenues : pas de comitologie¹⁷ pour commencer, un seul groupe engagé sur le fond (s'ouvrir à la perspective du travail constructeur de santé) et capable de produire lui-même des propositions pour

¹⁵ Voir articles L452-1 et suivants du code général de la fonction publique, relatifs à la détermination du champ de leurs compétences obligatoires et facultatives.

¹⁶ Sauf en Île-de-France, avec seulement deux Centres interdépartementaux de gestion (CIG) « Petite Couronne » et « Grande Couronne ».

¹⁷ Ce qui rejoignait bien les pratiques de travail du projet d'innovation ouverte, qui œuvre en « conception concurrente » : tous les espaces de travail sont des espaces qui produisent sur le fond et émettent des propositions.

innover sans avoir à en référer à une instance distincte. Par conséquent, pas de tour de table conventionnel mais la sollicitation de personnes pour leur propre expérience des enjeux du maintien, que cette expérience ait été constituée directement (deux agentes ayant (eu) un cancer), indirectement (deux managers et la directrice générale ayant (eu) dans leur équipe un ou une agent(e) concerné(e) par un cancer) ou via l'exercice d'un rôle professionnel dans le champ santé/travail (médecin coordinatrice, psychologue du travail).

Le caractère « transdisciplinaire » des acteurs impliqués dans l'expérimentation est systématiquement mis en évidence et explicité pour souligner les différences avec la « pluridisciplinarité » dont sont familiers les acteurs de la santé et de la prévention. La « transdisciplinarité » telle qu'elle a été installée au CDG 59, dès le départ¹⁸, repose sur deux éléments : le premier précise que celle-ci se déploie dans un espace où le dialogue n'est pas confié à des experts qui discutent du cas d'un agent ayant eu un cancer, mais où le dialogue intègre toutes les perspectives de la situation de travail engendrée par la survenue de la maladie. Le second élément précise que la « transdisciplinarité » permet de prendre des décisions collégiales à partir d'une délibération entre personnes d'égale dignité et rassemblées en un groupe stable. Dans un groupe transdisciplinaire, il ne s'agit pas d'instruire le dossier de M. ou Mme X pour en assurer un traitement normatif, mais de dialoguer pour faire progresser et évoluer la situation qui concerne M. ou Mme X, son manager, le travail qui y est réalisé, etc.

Une méthode de travail a été proposée par les intervenants pour consacrer la première session au partage des récits sélectionnés (au nombre de six, reflétant des situations variées dans les trois familles décrites plus haut). Qu'entend-on par « partage » ? Les instructions suivantes ont été données aux membres du groupe transdisciplinaire auxquels les six récits avaient été adressés quelques jours avant la première réunion : prendre connaissance des récits, en choisir un pour le lire au groupe et expliquer en quoi il est intéressant.

Le lancement de la première réunion a rappelé l'enjeu du travail constructeur de santé, le défi qu'il représente pour les personnes concernées, les innovations susceptibles d'ouvrir de nouvelles voies. Les intervenants ont ensuite sollicité un premier membre du groupe¹⁹ pour lire à haute voix le récit qu'elle avait choisi, puis indiquer les raisons de son choix. La lecture à haute voix maximise l'attention du groupe. L'explication au reste du groupe de l'intérêt trouvé au récit engage un effort d'explicitation, d'interprétation, d'appréciation de la situation qui révèle – en creux ou de façon explicite – l'expérience, le point de vue et les représentations de la personne. Les intervenants ont alors tout loisir de solliciter les autres membres du groupe pour qu'ils ou elles exposent aussi leur point de vue sur le récit en question, partagent leur expérience sur des situations différentes ou similaires. Dans ces échanges, il n'est pas donné de prééminence à l'expérience des membres ayant (eu) un cancer par rapport aux autres, mais les intervenants peuvent souligner, dans la dynamique des échanges, la complémentarité des expériences et les points de friction : quand le point de vue du travail interroge la conception biomédicale de la santé, quand le regard sur le travail oublie l'activité pour ne s'intéresser qu'aux comportements, etc.

Cette « exégèse » collective d'un récit stylisé est pleine d'enseignements pour les intervenants mais surtout pour les membres du groupe. La première réunion a permis de « passer » trois récits et s'est

¹⁸ La proposition de passer d'un cadre de référence pluridisciplinaire à un cadre transdisciplinaire avait été formalisée à l'issue de la phase exploratoire du projet (voir par exemple les articles consacrés dans ce numéro aux projets menés par EDF ou Sanofi). Le terrain du CDG 59 a été une expérimentation de cette proposition.

¹⁹ Les intervenants ont choisi de démarrer par un acteur habituellement absent de la scène du maintien : ni un ou une agent(e) ayant (eu) un cancer ni un représentant de la santé au travail, mais un manager. En l'occurrence, une manager ayant une agente concernée dans son équipe. Le tour est passé ensuite à une agente concernée, puis seulement à une médecin. Dans les échanges relatifs à chaque récit lu à voix haute, les intervenants veillaient à ce que la parole soit prise par tous et toutes et n'hésitaient pas à intervenir pour faire expliciter les points de vue exposés.

prolongée dans une seconde réunion, une quinzaine de jours plus tard, pour achever le travail de partage et d'exégèse. À l'issue de ces échanges, de nombreuses propositions concrètes ont été ébauchées, directement en lien avec les réflexions suscitées par les récits d'expérience, en particulier ceux qui se réfèrent au maintien empêché et aux bricolages organisationnels.

— 3. MIEUX QU'UN DIAGNOSTIC, DES RÉCITS QUI INSPIRENT DES IMAGINAIRES FUTURS SOUHAITABLES RÉALISTES

Voici les propositions qui ont émergé du dispositif de travail décrit ci-avant et qui ont été suivies d'effets à plusieurs niveaux : changements dans les représentations des acteurs, expérimentations de nouvelles pratiques, propositions de nouvelles règles du jeu.

Un besoin essentiel : « aller vers »

Dans les collectivités territoriales, une règle implicite existe : l'employeur ne doit pas s'adresser à l'agent en arrêt. Ce serait malvenu. Cet implicite est si fort que certains croient fermement qu'il est inscrit dans les tables de la Loi, ce qui n'est pas le cas. Le sujet du « **aller vers** » est apparu, dans les discussions du groupe, comme une évidence en réponse aux récits qui revenaient sur la façon dont la coupure avec le milieu du travail pouvait être si mal vécue qu'elle avait des répercussions sur le sens de l'après-maladie... Au-delà des prescriptions – pourtant certainement utiles étant donné les représentations en vigueur – de conserver le contact, le sujet a rapidement paru plus large. Il concerne la responsabilité de l'employeur, bien sûr, mais il implique rapidement aussi le champ des relations interpersonnelles. Or, si, dans le milieu de travail, les relations professionnelles et interpersonnelles peuvent coexister, dès lors que la maladie s'invite, le sujet se transforme : il y a, bien entendu, le secret médical, mais il ne règle pas tout, tant s'en faut, et l'employeur doit pouvoir aller plus loin. En particulier, les frontières ténues entre ce qui relève du privé (qui ne regarde que l'agent ou l'agent(e)) et du personnel qui se partage avec un manager et/ou un collectif sont questionnées. Il ne s'agit pas d'obliger les agents à donner des nouvelles quand on les sollicite, ni d'ignorer que donner des nouvelles côté employeur peut être sensible (annoncer une restructuration, un changement de manager, etc.), mais de réaliser que ne pas en donner et laisser les bruits courir peut être encore plus anxiogène.

« Aller vers » ne saurait donc être une injonction à respecter à tout prix, substitut de la posture silencieuse actuelle, doublé d'un process standard à mettre en place. Il est plutôt question ici d'un principe général d'action, prévenant le risque du délaissement de l'agent(e) en arrêt et anticipant sur le potentiel d'une relation de confiance maintenue avec l'employeur pendant l'arrêt. Pas une procédure, mais un sujet qui mérite une réflexion partagée par l'ensemble du corps social (la Direction, le management, les instances représentatives (CST et F3SCT²⁰) et l'expérience des agents et agent(e)s qui ont connu l'épreuve de la maladie) en vue de se doter collectivement de principes d'action partagés.

Équiper un dialogue sur le « travail comme après »

Dans les collectivités comme ailleurs, les représentations dominantes envisagent que la vie après la maladie sera « comme avant » si la reprise se passe conformément au cadre de référence en vigueur... Pourtant, les récits rapportent une réalité bien différente : après la maladie, c'est bien une vie comme après qui se (re)construit, *a fortiori* quand la maladie se chronicise. Il y a dès lors beaucoup plus de choses à réenvisager qu'à reprendre comme avant.

²⁰ CST : comité social technique, équivalent du CSE du secteur privé ; F3SCT : formation spécialisée en matière de santé sécurité et conditions de travail.

Or, dans le milieu de travail de la fonction publique et des collectivités, le cadre statutaire de l'emploi tend à fermer l'horizon du « comme après » à inventer. Les récits ont montré que dans des situations aiguës, l'employeur tâtonne autour de contraintes fortes pour chercher un reclassement tandis que l'agent ou l'agente concerné(e) se voit adresser des listes – souvent réduites – de postes disponibles, donnant l'impression d'un avenir bouché. « La double peine » est l'expression consacrée pour évoquer ces situations. Pour autant, les récits d'expérience donnent aussi à voir des **bifurcations inattendues**, pas toujours bien engagées (quand on « met » un agent à une place en attendant mieux, par exemple, sans trop savoir quand un mieux pourra advenir) mais fréquemment synonymes d'une dynamique... quand l'ensemble des acteurs potentiellement concernés par la situation y mettent du leur. D'où les suites satisfaisantes rapportées par les parties, qui ont accepté d'avancer en intégrant une double incertitude (la façon dont l'agente allait récupérer et l'issue stabilisée de sa bifurcation). Beaucoup de « bricolages », pour reprendre la qualification retenue plus haut. On voit se dessiner ici un « **aller vers** » **finalisé** quand il est possible de parler très tôt des voies possibles pour gagner le « **travail comme après** ». Qui parle ? L'agent ou l'agente concerné(e), son manager, le manager du ou de la manager si l'après se discute dans des frontières élargies...

C'est dans le prolongement de cette proposition qu'un « **carnet de liaison**²¹ » a été co-construit et expérimenté autour de quelques situations. L'idée est simple : articuler des logiques qui fonctionnent en « silo » (les instances médicales et le milieu concret de travail) en mobilisant la perspective de l'agente ayant (eu) un cancer sur son travail. Le carnet de liaison donne la parole à l'agente non pas sur sa maladie mais sur son travail avec ou après sa maladie, et invite chacun de ses interlocuteurs (y compris le comité médical) à intégrer ces éléments dans l'examen de la situation.

Passer de la cellule pluridisciplinaire à l'espace transdisciplinaire

Et pour aller au bout de l'élargissement de la perspective, le groupe de travail du CDG 59 a étudié le fait que les protagonistes de l'espace concret de travail, l'agent ou l'agente et son manager, puissent venir échanger avec la commission médicale. L'idée sous-jacente consiste à reproduire le même type de discussions que celles qui ont pu avoir lieu dans le groupe de travail nourri par les récits d'expérience, discussions dont chacun des membres du groupe a pu apprécier la richesse et surtout l'orientation collective sur la recherche ou la construction de solutions potentielles. Solutions impossibles à envisager avec la seule contribution des experts de la santé et sans celle des « experts du travail » que sont l'agent ou l'agente et son manager.

C'est l'extension de la **transdisciplinarité** de l'expérimentation avec le groupe de travail du CDG 59 à une expérimentation plus large avec les instances médicales. Le rôle des « pairs » est particulièrement évoqué par le groupe de travail comme devant être mobilisé dans les prochaines expérimentations, autour de la mise en place de la « pair-aidance²² ». La maladie, trop souvent, met à distance les personnes concernées de leur collectif de travail, voire les isole. Or, vivre pendant et après un cancer façonne une expérience. La pair-aidance telle qu'envisagée vise à prévoir un espace d'échanges avec des personnes – des pairs – ayant repris le travail après un cancer ou une maladie grave, pour soutenir celle qui revient de la maladie dans sa réacclimatation au travail. La particularité de la pair-aidance, ainsi qu'elle est projetée, est d'associer des managers qui ont eu à gérer des situations complexes de retour de collègues marqués par une maladie grave. La ligne directrice de ce choix est de centrer les discussions sur la relation au travail. Les récits nous ont appris qu'il y avait un « avant » la maladie et un « après ». Le but de cette pair-aidance est de construire le travail « comme après » : chaque pair-aidant sait les faiblesses des capacités productives, les hauts et les bas, les sentiments

²¹ « Carnet de liaison » disponible sur le site du CDG 59.

²² À l'issue de l'expérimentation, le *living lab* du CDG 59 a monté un projet d'innovation spécifique pour développer la pair-aidance : https://www.cdg59.fr/actualites/actualite-detaillee/actualites/des-initiatives-innovantes-du-cdg-59-en-matiere-de-maintien-dans-lemploi/?no_cache=1

de lassitude (coups de mou) et les difficultés²³ (perte de mémoire, par exemple) que peuvent subir les « reprenants ».

Clarifier et appuyer le rôle du management

Les situations rapportées dans chacun des récits témoignent de l'importance des attitudes et comportements du ou de la manager, et de l'attention portée à la dimension humaine de la situation. La mention de ce que fait le ou la manager pour intervenir sur la situation, par contraste, apparaît moins spontanément et de façon moins explicite, sauf intervention très visible comme dans le cas d'un changement d'affectation dans l'équipe. Une grande partie de l'action du ou de la manager est invisible et, quand ce sont elles ou eux qui s'expriment, l'accent est porté soit sur la relation (quelle bonne attitude avoir, à quel rythme s'assurer que la reprise se passe bien, etc.), soit sur les contraintes qui pèsent sur l'action managériale (le manque d'effectifs, l'absentéisme, les horaires fixés par l'ouverture au public, le secret médical, le temps partiel thérapeutique, etc.), mais par sur ce qu'ils ou elles initient.

L'offre de formation et de sensibilisation des managers aux effets prolongés de la maladie (le cancer et *a fortiori* les maladies chroniques) se développe rapidement. Elle ne répond toutefois pas exactement à ce que les récits révèlent des situations sur le terrain. C'est pourquoi la discussion du groupe de travail du CDG 59 a cherché à interroger le rôle du manager en adoptant la double perspective de l'agent ou agente et de chaque situation concrète (qui engage l'agent ou l'agente, mais aussi les protagonistes de l'espace concret de travail – bénéficiaires, collègues, public, etc. –, l'activité de travail à réaliser, etc.).

Pour approfondir ces questions, le CDG 59 a engagé une action croisant les regards de managers, d'élus et d'agents ayant (eu) un cancer ou une maladie chronique²⁴. Le groupe en a déduit que l'offre de formation actuelle, occultant une grande partie des ressources qui permettent de concilier travail et santé, gagnerait à être complétée afin d'offrir ce que le groupe a qualifié de formation-action pour mettre en lumière le travail d'organisation que réclament des situations de travail avec ou après un cancer, sollicitant l'appui du Centre National de la Fonction Publique Territoriale (CNPTF) pour un premier atelier de design d'une trame pédagogique.

Envisager l'élargissement des usages du congé longue maladie (CLM) fractionné :

Les échanges sur les dispositifs sous l'angle du travail constructeur de santé ont aussi conduit le groupe à s'interroger sur **l'usage du CLM fractionné**. Ce dispositif original de la fonction publique a été imaginé pour offrir aux agents d'être en poste tout en bénéficiant de soins médicaux prescrits. À l'aune en particulier des expérimentations menées par la Métropole de Toulouse, le groupe en a proposé l'élargissement afin de réaliser un support contractuel et de soutenir la possibilité de déployer un travail de santé qui ne subordonne plus le fractionnement à la convocation à un examen médical mais à la variabilité de la capacité productive. Cette ouverture inédite sera reprise auprès du FIPHFP pour être davantage instruite en vue de son inscription dans le cadre des conventions signées entre le Fonds et les collectivités.

Un guide pour simplifier le parcours du combattant... de l'agent et de l'employeur

La production de « guides de bonnes pratiques » est souvent le résultat des groupes de travail qui interviennent dans le champ du maintien en emploi, tandis que les acteurs institutionnels élaborent plutôt des guides qui listent des droits. Au CDG 59, la production d'un énième guide n'était pas prévue mais, au vu des récits d'expérience des agents et agentes, l'utilité d'un tel livrable (à destination des agents et de leurs employeurs) a été jugée positivement.

²³ Dans un des récits stylisés, on met en évidence la difficulté souvent ressentie à « s'y retrouver » parmi les très nombreux sigles utilisés dans la fonction territoriale.

²⁴ https://www.cdg59.fr/fileadmin/services/documentation_affaire_fin_prev/prevention/guide_employeur/cdg59_guide_employeur_regards_croises.pdf

En effet, le groupe a pris conscience du « parcours du combattant » que vivent les agentes pour la reconnaissance de la maladie (CLM, CLD). Le système public implique de passer par une instance de reconnaissance et de validation, les comités médicaux, devenus le 1^{er} février 2022 les conseils médicaux²⁵. Le système est géré administrativement par les CDG ; les décisions sont prises par des experts médicaux siégeant à ce conseil. Ce système complexe très administratif que le décret tentait de simplifier, déroute totalement les agentes qui, pour percevoir les rémunérations durant les arrêts, doivent impérativement s'y soumettre. Deux difficultés majeures se conjuguent : les délais de la prise de décision et les échanges d'informations entre acteurs. Le dossier à compléter pour bénéficier d'un statut protecteur d'une rémunération durant la maladie s'inscrit dans un flux de dossiers présentés au conseil médical. Les retards, les reports pour de multiples raisons percutent les délais couperet des versements des traitements. Les qualifications administratives « congés longue maladie » (CLM, d'une durée de trois ans), « congés longue durée » (CLD, cinq ans) et simple « maladie ordinaire » (MO, un an) sont des concepts administratifs peu lisibles par les agentes.

La multiplicité des acteurs croisés durant la période de maladie, les potentiels désaccords entre eux et les difficultés de prise de rendez-vous nourrissent les angoisses provoquées par cette épée de Damoclès que sont les délais couperet. À cela s'ajoute la fiabilité des informations communiquées aux agentes sur leurs droits par les services RH. Au sein des toutes petites collectivités, le secrétaire général de mairie, voire le maire lui-même font office de premier niveau RH. Dès que la situation est en marge du cas général, les informations deviennent plus floues, les agentes sont renvoyées vers un CDG éloigné de leur commune. Le parcours du combattant de la reconnaissance est en quelque sorte une double peine, voire une triple peine si le processus de validation fait dérailler le versement régulier des indemnités. L'absence de lisibilité des dispositifs et les carences variées en information ont conduit le groupe à travailler sur un guide clair²⁶ et didactique, accompagné d'un dossier informatif de conduite d'actions à destination des collectivités locales dans leur rôle d'employeur²⁷, pour débroussailler le maquis administratif dans lequel est plongée l'agente atteinte par un cancer.

— CONCLUSION

L'apport des récits lors de l'approche constructive au sein du CDG 59 a mis en évidence deux aspects majeurs. Tout d'abord, la prise de conscience d'une nécessaire rupture avec le paradigme habituel érigé par les dispositifs, qui emprisonne la personne dans sa maladie dans un arrêt temporel agissant comme une cage d'isolement social. Très vite, le groupe a compris l'urgence d'imaginer un autre paradigme en sciant les barreaux de la cage « arrêts » afin d'ouvrir des perspectives de travail à qui en est demandeur.

L'autre aspect touche aux récits et à leur inscription dans la relation entre le travail et sa contribution à la santé des personnes. La notion de travail de santé résume cette ambition. Sans dénier leur valeur, les approches de type coaching, par exemple, sont fréquemment « aspirées » par le côté émotionnel de la maladie et engendrent compassion, bienveillance. Les récits stylisés pointent le travail comme un facteur déterminant possible pour la santé et comme un substrat d'analyse pour favoriser le maintien dans la structure sociale qu'est une collectivité. Le thème du travail, point central d'analyse dans l'organisation, oblige à s'écarter de l'émotionnel. C'est grâce à cela que le groupe projet a jugé indispensable de le remettre en exergue dans le carnet de liaison. L'agente doit rester maître d'ouvrage

²⁵ Le décret ayant été publié le 22 mars 2022, le texte a donc été appliqué rétroactivement, ce qui n'a guère favorisé la simplicité du travail des services RH des collectivités.

²⁶ « Guide pratique pour les agents de la Fonction Publique Territoriale, les agents en arrêt maladie », disponible sur le site du CDG 59.

²⁷ « Regards croisés – Partage de pratiques issues d'échanges entre agents en arrêt, professionnels de santé, gestionnaires ressources humaines et conseil médical, chercheurs, représentants du personnel... », disponible sur le site du CDG 59.

de sa santé, et donc disposer du pouvoir d'arbitrage (Daniellou, 2017) sur ses activités. La transformation des commissions pluridisciplinaires en commissions transdisciplinaires atteste de cette volonté.

Cette vision novatrice de la relation travail *et* santé bouleverse l'approche sociale habituelle de la santé *au* travail dans les organisations et les collectivités territoriales. La loupe du cancer du sein pour l'expérimentation ouverte menée avec le CDG 59 en apporte la preuve. En installant cette relation, l'organisation se dote d'une nouvelle intention (Taponat, 2016) adressée à son corps social, porteuse d'une force intrinsèque. Elle milite pour une reconfiguration complète du mode de gestion des ressources humaines des personnes absentes pour maladie. Elle laisse une place à l'agent pour décider de son travail (Clot, 2019).

Sous l'effet de cette loupe, l'organisation prend également conscience de la diversité des populations qui structurent son corps social. Travail et santé défrichent un champ de questionnements consacrés jusqu'alors aux personnes porteuses de handicap, depuis peu aux aidants familiaux et aux télétravailleurs, aujourd'hui aux malades de longue durée, aux personnes atteintes de maladies chroniques évolutives (Lhuillier et Waser, 2017), et demain, sans doute, à d'autres catégories d'agents comme les jeunes et les seniors, les double-actifs, etc. L'enjeu devient alors de miser sur une nouvelle politique des ressources humaines. L'avenir devra prendre davantage en compte (Detchessahar, 2019) les caractéristiques générales d'une population d'agents/de salariés hétéroclite, où l'écoute de la parole de chaque personne (et non plus du seul individu) qui la compose revêt de l'importance pour adapter le travail à ses capacités.

— BIBLIOGRAPHIE

- Carrez, M., Icard, M., Lhuillier, D., Litim, M. et Waser, A.-M. (2018), « Prévention de l'inemployabilité et travail pour tous : une recherche-action à la Ville de Lille », in *La Revue des conditions de travail*, Anact, p. 108-122, hal-02139349.
- Clot, Y. (2019), « Prendre ses responsabilités ? De la santé au droit », in *Sociologie du travail*, vol. 61, n° 2, avril-juin.
- Daniellou, F. (2017), « Le débat sur le travail fondé sur la subsidiarité : un outil pour développer un environnement capacitant », in *@ctivités*, vol. 14, n° 2.
- Detchessahar, M. (2019), *L'Entreprise délibérée, Refonder le management par le dialogue*, Bruyères-le-Châtel, Éditions Nouvelle Cité, 296 p.
- Dodier, N. (1983), « La maladie et le lieu de travail », in *Revue française de sociologie*, 24-2, p. 255-270.
- Lanouzière, H. (2023), « Cancer et travail : le champ de la santé au travail aux prises avec la santé publique et environnementale », in *Droit social*, n° 2, p. 108-113.
- Lhuillier, D. (2020), « Le travail de santé », in Hernández, J.J.R., Lhuillier, D., Garcia de Araújo, J.N. et Pujol, A. (dir.), *Subjectivité et travail : entre mal-être et bien-être*, Paris, L'Harmattan, 270 p.
- Lhuillier, D. et Waser, A.-M. (2017), *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique*, Toulouse, Éditions Érès, 340 p.
- Roquelaure, Y., Major, M.-E., Coutarel, F., Caroly, S., Richard, C. et Bodin, J. (2024), « Maintien durable au travail des personnes diagnostiquées d'un cancer dans un monde du travail en mutation », in *Bulletin du cancer*, 7 p.
- Sanseau, P.-Y. (2005), « Les récits de vie comme stratégie d'accès au réel en sciences de gestion : pertinence, positionnement et perspectives d'analyse », in *Recherches qualitatives*, vol. 25.
- Theureau, J. (2004), *Le Cours d'action, méthode élémentaire*, Toulouse, Éditions Octares, 296 p.
- Taponat, G. (2016), *RH et management des relations sociales*, Levallois-Perret, Éditions Studyrama, 176 p.

LE TRAVAIL CONSTRUCTEUR DE SANTÉ

ENTRETIEN AVEC LES MEMBRES DU CONSEIL SCIENTIFIQUE DU PROJET « TRAVAIL ET CANCER DU SEIN » DU NOUVEL INSTITUT

Yves Roquelaure (CHU d'Angers), Rachel Beaujolin (NEOMA Business School, Reims), François-Xavier Petit (directeur général de Matrice), Pascal Ughetto (université Gustave-Eiffel, Latts) et Marc-Éric Bobilier-Chaumon, Conservatoire National des Arts et Métiers et université Lumière-Lyon 2

La reconnaissance du rôle positif du travail dans la construction de la santé ne va pas de soi pour de nombreux intervenants. Le travail est le plus souvent perçu comme un risque dont il faut se prémunir et non comme une occasion de recouvrement de la santé ou de consolidation de celle-ci. Dans le langage courant, le travail relève d'un effort et d'une peine qui se traduisent par des altérations inévitables au cours du temps. Le projet « Travail et cancer du sein dans les entreprises » mené par le Nouvel Institut¹ prend le contre-pied de cette idée généralement admise. Dans certaines conditions, le travail peut être un moyen pour les personnes traversant l'épreuve d'une maladie grave de se rétablir et de participer à une activité productive. Certaines dispositions doivent cependant être remplies : le souhait des personnes évidemment, mais aussi la capacité de mobilisation des entreprises, et surtout un autre regard sur le travail et la maladie pour envisager les accommodements nécessaires et raisonnables à une telle évolution. Le Nouvel Institut est engagé dans des expérimentations en entreprise pour soutenir cette orientation. Au centre de l'attention, le travail, son organisation et les efforts à consentir pour fédérer les acteurs en vue de consolider les parcours des personnes subissant ou ayant subi une maladie grave. Pour explorer les tenants et aboutissants de cette ambition, nous avons réuni les représentants du conseil scientifique du projet « Travail et cancer du sein » du Nouvel Institut qui proviennent de disciplines scientifiques variées : ergonomie et médecine, sciences de gestion, histoire et sociologie.

Entretien réalisé par Béatrice Sarazin et Thierry Rousseau (Anact)

¹ Voir <https://lenouvelinstitut.fr/projets/>

— Q. **Quels sont vos parcours et comment envisagez-vous le projet « Travail et cancer du sein » proposé par le Nouvel Institut ?**

Yves Roquelaure : Je suis médecin et professeur de médecine du travail à l'université d'Angers. J'ai soutenu une thèse d'ergonomie avec Antoine Laville sur la pluridisciplinarité dans la conception en abordant les questions de troubles musculosquelettiques (TMS) en lien avec l'analyse de l'activité et les actions de prévention. J'ai une forte culture ergonomique. Mon activité de recherche se déploie dans un laboratoire d'épidémiologie et d'ergonomie, deux disciplines que je tente de mieux associer. Je souhaite particulièrement montrer comment le fait de redonner des marges de manœuvre aux travailleurs et aux managers permet d'améliorer la santé au travail. J'aimerais le démontrer de façon épidémiologique. C'est pourquoi nous travaillons sur les outils de mesure, même si cela paraît un peu iconoclaste, afin de développer une épidémiologie de la marge de manœuvre. En clinique, je m'occupe de pathologies professionnelles et de cas de maladie chronique depuis plus de 30 ans, principalement des TMS. Nous tentons de développer des dispositifs de maintien en emploi en essayant d'articuler médecine et ergonomie. Les financements se sont asséchés et le travail est souvent oublié. Je plaide pour que, dans les dispositifs de maintien en emploi proposés par les services de santé au travail, le travail ne soit pas occulté. C'est pour cela que le projet du Nouvel Institut est très important : c'est un enjeu majeur. Depuis six ans, je coordonne un programme financé par l'INCa dans le cadre d'un projet SIRIC (*site de recherche intégré sur le cancer, NDLR*). C'est un gros projet de recherche **translationnelle**, financé par l'INCa, l'INSERM, etc., à l'échelle des Pays de la Loire, sur le retour au travail après un cancer. Nous devons cette action au porteur du projet, Philippe Moreau, très ouvert sur la question de travail et qui nous laisse carte blanche. Plusieurs questions nous occupent : quels sont les repères possibles, quels sont les principes de travail, les critères, quel travail soutenable du point de vue d'un malade chronique et principalement après un cancer ? C'est sans doute pour cela que je me retrouve ici.

Rachel Beaujolin : Je suis professeure de sciences de gestion à la NEOMA Business School de Reims. Le sentiment que j'ai, c'est que nous sommes face à des enjeux comportant une double transformation : comment les individus se transforment face à des épreuves dans des situations graves et comment la situation de travail elle-même, les environnements de travail, doivent évoluer et changer. Je pense que la finalité ultime repose sur la transformation des situations de travail. C'est ce qui va permettre d'apprendre en situation critique. D'ailleurs, je tire toujours les mêmes fils ; j'ai eu beau traiter, hier des restructurations, aujourd'hui des questions de santé et de travail, il y a quand même deux éléments communs forts dans ma démarche. Le premier est que, visiblement, j'aime les sujets à haute intensité, où il y a de la lave en fusion. Le second touche aux dynamiques d'apprentissage expérientiel. Apprendre n'est pas une fin en soi. D'abord, pour s'engager dans une démarche de réflexivité et d'apprentissage, il faut quand même des déclics, être confronté à quelque chose qui nous fait bouger. Cela constitue un premier pas vers la transformation. Ensuite, c'est le fait qu'une finalité se dessine et donne naissance à une mission commune. Sur la relation entre travail et cancer, l'enjeu de la transformation des situations de travail est fondamental. Et je crois vraiment que cette double transformation, individuelle et organisationnelle, est possible. Pas nécessairement « alignée », comme aiment le dire les gestionnaires, pas automatiquement et pas toujours pour les mêmes raisons. Mais elle reste centrale pour notre propos.

François-Xavier Petit : Je suis historien moderniste spécialisé dans la mémoire des guerres civiles en France au début du XVII^e siècle. Je dirige Matrice, un centre d'innovation, de recherche et d'imaginaire. Nous soutenons et conduisons des processus d'innovation dans de nombreux secteurs et sur des cas extrêmement différents, que ce soit la plateforme d'information des Jeux olympiques, l'organisation d'un service d'urgence à l'hôpital ou encore le décryptage d'algorithmes au sein d'institutions publiques. Il me semble que nous finissons toujours par retomber sur les questions de travail et d'organisation, de

fonctionnement collectif et d'engagements individuels. Et nous observons la fragilité des situations et les problèmes qui émergent lorsque ce « travail » n'est pas suffisamment pris en compte dans l'activité. Cette réalité peut être occultée en faisant appel aux vertus des transformations digitales, du Big Data, de tout ce qu'on veut, mais en fait, dessous, il y a le travail, la réalité de celui-ci, pour conduire et organiser les processus technologiques. Qu'est-ce qui fait tenir debout les processus automatisés ? Ce sont des humains qui annotent au Vietnam ou à Madagascar des bases entières d'images pour savoir que, dans un morceau de pixel, c'est une oreille de chat et qu'au-dessus de ce pixel, c'est aussi une oreille de chat et pas autre chose. Il n'est pas possible de se départir de la question du travail, même si le numérique « floute » la réalité de celui-ci. On le voit avec le cloud et son lexique vapoureux et nuageux qui tend à invisibiliser l'importance du travail. Pourtant, celui-ci est à l'œuvre dans tous les dispositifs d'innovation. Et pour ce faire, la mobilisation des savoirs issus des sciences humaines demeure capitale.

Pascal Ughetto : Mon itinéraire est d'abord celui d'un économiste inscrit dans les approches hétérodoxes avec la théorie de la régulation pour laquelle la question du travail est centrale. C'est aussi le fil directeur de toutes mes recherches en sociologie. Je me retrouve par ailleurs dans les perspectives pluridisciplinaires qu'Yves Roquelaure évoquait dans un dialogue avec les sciences de gestion et l'ergonomie. La modalité dominante de l'exercice de l'ergonomie en France repose sur la théorie de l'activité. Ce n'est pas le prisme prépondérant en sciences de gestion, et la présence de Rachel Beaujolin contraste certainement avec les approches usuelles dans sa discipline. Mais nous quatre – Rachel, Yves, François-Xavier et moi – nous nous retrouvons autour d'une certaine épistémologie du travail qui conçoit l'entreprise et l'organisation comme composées d'une pluralité d'acteurs dont les perspectives sont irréductiblement diverses et dont l'accord n'est pas donné d'avance. D'où l'intérêt de se pencher sur les dynamiques d'apprentissage qui émanent de leurs interactions. La sociologie est une discipline qui me permet de procéder à un travail d'intégration. Je cherche toujours à relier l'activité de travail aux dynamiques organisationnelles et entre nous, le point d'accord s'établit justement autour de la question du travail et de l'activité. Dans nos interventions, nous proposons sans cesse aux acteurs de définir les problèmes de gestion à partir du travail et de la prise en compte de celui-ci comme activité. Mais ce qui me frappe, c'est la difficulté, pour les acteurs, de reprendre ce langage et de l'appliquer aux situations vécues. Je cherche à comprendre pourquoi il est si compliqué d'intégrer, dans la gestion des entreprises, le legs de dizaines d'années de résultats issus des théories de l'activité en sociologie, en ergonomie et dans les sciences de gestion. Cela reste un problème. Et nous observons que proposer aux acteurs de traiter les problèmes en termes d'activité les installe parfois dans l'échec ou les soumet à des dilemmes importants. Cette façon d'aborder les problèmes demeure parfois une source de panique pour eux.

— **Q. Quelles sont les difficultés observées – et leurs causes – pour mieux intégrer la dimension du travail et de l'activité dans la réflexion autour des parcours des personnes subissant une maladie grave ?**

Yves Roquelaure : L'idée que le travail peut constituer une ressource pour la santé n'est pas intuitive. Bien que les parcours de formation en médecine recourent depuis peu aux apports des sciences humaines et sociales, la plupart des médecins en exercice n'ont pas beaucoup de connaissances sur les questions de travail. Ils exercent leur activité dans des hôpitaux et des cliniques où la dimension des enjeux sociaux du travail est très peu reconnue. Dans cette perspective, le travail est perçu essentiellement dans son aspect technique et plutôt sous l'angle des contraintes, avec une conception de celui-ci comme peine et labeur. Les médecins s'occupent en général des personnes qui ne vont pas bien ; or, celles-ci colportent très fréquemment une conception négative de leur travail. C'est valable même pour le thème des risques psychosociaux, qui doit être le troisième motif de consultation sur les 10 premiers en médecine générale. Par conséquent, l'idée que le travail pourrait être une source

de développement et de construction de la santé ne va pas de soi. L'approche « cancer et travail » développée ici heurte des représentations communes dans le monde médical français. Cette approche est tout à fait originale et va beaucoup plus loin qu'un simple réflexe autour de la réduction de l'absentéisme. La difficulté consiste à faire intervenir ensemble une pluralité d'acteurs : médecin, ergonomiste, ergothérapeute, psychologue et gestionnaire. L'interdisciplinarité n'est pas donnée d'emblée. Mais avec le cancer, nous avons des relais importants du côté des associations de patients. Le cancer est un événement majeur de la vie des personnes qui le subissent, et celles-ci tiennent souvent à être acteurs et décisionnaires dans le processus de recouvrement de la santé. C'est un élément favorable à la construction d'une véritable pluridisciplinarité et au renforcement d'une démocratie sanitaire.

— **Q. Quels sont les éléments qui appuient l'affirmation selon laquelle le travail peut exercer un rôle positif dans la construction de la santé ?**

Yves Roquelaure : Les études ne sont pas toujours bien faites, mais il existe beaucoup de preuves qui montrent que le fait de retravailler après le cancer ou après une maladie chronique procure des effets positifs sur l'état de santé et la qualité de vie en général. Cela dépend évidemment des conditions dans lesquelles ce retour au travail intervient. Je pense à un article (Porro *et al.*, 2022) que nous avons fait paraître sur les modalités de ce retour. L'éditeur, qui est très connu en psychologie du travail mais qui est aussi patient, rappelait que les gens peuvent décider de ne pas retravailler. L'idée n'est pas de remettre tout le monde « au boulot », mais de le permettre à celles et ceux qui ont envie de le faire. Deuxièmement, pour celles et ceux qui désirent retourner au travail, la littérature plaide globalement pour des actions en matière d'emploi, parce que c'est plutôt constructeur de santé. Il y a malgré tout quelques biais de sélection. Il faut voir de quel type de travail et de statut d'emploi il s'agit. C'est peut-être à nuancer, mais en gros, les observations montrent que c'est positif. Ceci étant dit, les études portent sur des retours au travail à six mois, rarement au-delà, parfois peut-être deux ans. Nous avons assez peu d'études analysant des trajectoires à cinq ou dix ans. Les données sont moins disponibles. Elles sont très macro et plutôt issues des sciences économiques. Là, nous avons beaucoup plus d'incertitudes. Mais nous pouvons nous référer à ce que confient les patients. Beaucoup nous disent : « Quand je reprends, j'ai l'impression de revivre. » Du point de vue individuel, c'est assez souvent positif. Du point de vue épidémiologique, c'est majoritairement positif pour la plupart des études. Et ce, quelle que soit la maladie chronique.

— **Q. Les conditions de reprise seraient donc un élément capital pour atteindre l'objectif d'un « travail » opérateur de santé ?**

Yves Roquelaure : Oui, mais il ne faut pas croire que ça va aller mieux de façon automatique. Cela dépend de plusieurs paramètres : quel type d'aménagement des situations de travail, quelles évolutions, quel accompagnement, etc. ? En cas de tumeur clinique, on voit bien qu'il y a une espèce de lune de miel au départ, tout le monde consent des efforts, puis ces efforts tendent à disparaître au bout de quelques mois, et la durabilité des accommodations pose la question des conditions du retour, mais aussi celle de la durabilité du maintien au travail à plus long terme. On possède d'ailleurs assez peu de données sur ces périodes. Néanmoins, il faut insister sur la nécessaire concertation entre les acteurs pour favoriser une discussion sur le travail. La qualité des échanges et le développement de représentations partagées sont des éléments-clés pour favoriser un retour à l'emploi dans de bonnes conditions.

François-Xavier Petit : Un parallèle peut être établi avec d'autres situations de retour à l'emploi et même de reconversion professionnelle. Comment tenir compte des réalités de travail effectives ? Comment fabrique-t-on du professionnel dans des cadres aménagés, différents, très individualisés, mais qui, pour autant, s'ils sont individualisés à l'échelle d'une personne, s'inscrivent toujours dans des collectifs de travail et des organisations productives ? Quel professionnel est-on ? Comment objective-t-on

des situations de travail ? Comment les instruit-on collectivement, de manière contradictoire ou non ? Comment fabrique-t-on du professionnalisme ? C'est la même question qui est posée dans le cadre du retour à l'emploi dans des situations variées. Et pour s'assurer de la réussite d'un processus d'intégration, il faut discuter de la matérialité du travail et prendre des décisions en conséquence.

— Q. **Quels sont les freins à une meilleure prise en compte du travail dans les pratiques de retour à l'emploi et la gestion des entreprises ?**

Rachel Beaujolin : Grosse question ! Je vais avoir des pistes, des hypothèses. Il y a une piste autour d'une vision instrumentale de la gestion. C'est ce que disait Julienne Brabet (1996) voici quelques années, quand elle interrogeait l'enseignement de la gestion des ressources humaines et son prisme instrumental. Effectivement, nous constatons un tropisme envers le dispositif conçu comme une solution miracle avec, par exemple, le recours à l'entretien individuel ou la formation censés régler de nombreux problèmes. On peut également citer le penchant vers les instruments de *reporting* et les tableaux de bord – ils expriment une tendance à l'hyper-quantification dont il suffirait de transférer la logique pour que les organisations fonctionnent correctement. Ensuite, toujours sur la question des freins, la relation de confiance peut être évoquée, et nous nous accordons à peu près tous sur ce point : pour que l'autonomie au travail puisse se développer, la confiance est nécessaire surtout dans une perspective multidisciplinaire où salariés, collègues et managers doivent interagir pour trouver des solutions innovantes aux problèmes rencontrés. Cette relation de confiance n'est pas toujours acquise, ce qui ne laisse guère d'espace pour de véritables expérimentations. Pour expérimenter, on a besoin de tâtonner et d'agir en situation d'incertitude ; ce n'est pas toujours aisé pour les dirigeants. C'est certainement une situation plus inconfortable, traversée par des ambiguïtés, des paradoxes et des divergences en matière d'objectifs et de finalités. Cela se révèle en tout cas plus compliqué que d'appliquer des outils de gestion. C'est pourtant bien l'enjeu fondamental du projet « Travail et cancer du sein » que d'innover dans une perspective où les choix ne sont pas définis par avance.

— Q. **Quels sont les éléments-clés du projet sur lesquels vous vous êtes appuyés ?**

Rachel Beaujolin : Je mentionnerai ici deux choses. Tout d'abord, la puissance de ce qui a été élaboré dans la première partie du projet autour des récits de vie, avec une certaine méthodologie, bien sûr, mais en rendant vraiment justice aux situations singulières. J'émet donc l'hypothèse qu'ils avaient cette puissance aussi parce qu'ils ont été produits dans certains contextes, dans certaines conditions, avec certaines personnes, dans une logique d'explicitation et dans une relation de confiance, etc. Il y a eu un moment prépondérant lors de cette étape. Ensuite, le constat que, lorsque nous évoquons les ajustements possibles et les modifications de l'environnement de travail, cela ne repose pas nécessairement sur des éléments révolutionnaires. Il peut s'agir de dispositions simples et pragmatiques mais qui ont des incidences majeures pour les personnes. Cette prise de conscience est récente. Le domaine de l'expérimentation porte sur les conditions d'exercice du travail – les missions, l'organisation du temps de travail, la charge de travail, etc. –, ce qui permet d'envisager de nombreuses réponses possibles. Il est dès lors nécessaire de discuter très concrètement des situations de travail entre tous les interlocuteurs, les managers, les collègues et le collectif.

Pascal Ughetto : Le caractère heuristique des récits de vie, évident pour nous, soulève en fait un problème énorme pour beaucoup d'acteurs en entreprise, qui vient de leur caractère éminemment singulier. La singularité, on ne sait pas trop quoi en faire en entreprise. Le développement de solutions de gestion vise à placer les problèmes sous contrôle pour faire face à l'incertitude dans un temps plus ou moins long. C'est l'enjeu ultime du recours aux outils de gestion. Une entreprise est capable d'affronter l'incertitude, la contrainte, etc., à partir du moment où l'on peut rendre tout cela probabilisable et, d'une certaine manière, conjurer le risque que le réel représente en le plaçant sous contrôle. De ce point de vue, il faut se mettre à la place des acteurs qui, dans l'entreprise, ont comme activité le

développement de solutions de gestion, alors que nous proposons des expérimentations qui ouvrent le champ des possibles. Chacune de nos disciplines a insisté sur ce qu'on a appelé la « variabilité » – des contextes, des situations de travail, de l'état de santé des personnes, etc. Les gens qui construisent des solutions se tournent la plupart du temps vers des démarches scientifiques, avec une certaine idée de la science comme étant plutôt une science du général, une science positive qui construit des généralités et des routines. L'attente à notre égard est donc paradoxale : « Quoi, vous n'allez pas nous apprendre quelles sont les lois qui inspirent la survenue des problèmes et comment on peut éradiquer ces problèmes une fois pour toutes ? » On observe une demande de généralité qui nous est adressée, alors que nous répondons en invitant à assumer la singularité de la démarche clinique. Nous soutenons même que les réponses seront d'autant plus pertinentes qu'il aura été accordé une place à la contingence et aux spécificités vécues. Il faut prendre la mesure de ce que nos approches comportent de légitimement perturbant pour les acteurs auxquels nous nous adressons lorsque nous prenons en compte leur propre problème d'activité.

Yves Roquelaure : Le récit apporte de la visibilité pour les autres acteurs. La mise en scénario offre à un médecin du travail ou un chargé de maintien, par exemple, de donner à voir ce que ferait un manager ou quelles seraient les solutions de gestion qui pourraient modifier la situation de travail. Comme Rachel Beaujolin le disait, on s'aperçoit que, parfois, ce n'est pas forcément un élément si important que cela qui contribue à débloquer une situation, alors que, selon le point de vue du médecin, il serait plus difficilement concevable de changer les actions managériales ; c'est trop compliqué pour lui sans repères explicites. Je trouve que cette mise en scénario est intéressante par rapport à des situations de ce type, et permet aux acteurs de mieux percevoir les enjeux pour les personnes.

— **Q. Il faut par conséquent s'adresser au système de gestion de l'entreprise et à ses acteurs « officiels ». Comment poser la question de l'efficacité dans cette perspective ?**

Pascal Ughetto : Le prisme habituel de la représentation gestionnaire tend à laisser penser que l'efficacité et la performance relèvent essentiellement de la gestion et de la direction d'entreprise. Cependant, dans tout travail se joue la question de l'efficacité ; c'est une préoccupation partagée par tous les acteurs, comme le montrent les travaux de terrain. Notre rôle consiste, de ce point de vue, à faire évoluer cette représentation pour envisager des coopérations élargies entre les acteurs autour de la performance attendue des personnes. Cela implique de rompre certains équilibres entre groupes professionnels, notamment gestionnaires, ce qui n'est pas sans risques même si nous sommes convaincus de l'utilité d'une telle évolution. Il est possible d'agir sur les préoccupations des gestionnaires et de mettre en place des conditions pour accueillir les personnes revenant au travail. Elles ne feront pas tout à fait la même chose et ne concourront pas à l'efficacité comme auparavant, mais il faut pouvoir imaginer des conditions de reprise dans lesquelles il est attendu de ces personnes une contribution effective à l'efficacité. Cela se gère et s'improvise autour d'éléments parfois simples à identifier.

François-Xavier Petit : L'évocation de la question de l'efficacité est vraiment judicieuse. Elle permet de discuter d'éléments objectivables. Le ressenti n'est généralement pas objectivable, cela fait partie de l'interpersonnel et de l'intersubjectif. L'efficacité d'un processus de production rend possible le fait de discuter véritablement, d'objectiver, d'avoir des critères, des métriques, d'avancer sur du concret et, partant, de dissocier quelque peu le professionnel et l'individu, la personne malade et la personne travaillante. Cela fait partie des manières de soigner par l'insertion au travail. Quand on est dans le domaine de l'efficacité, ce peut être testé concrètement. On sort de la théorie pour entrer dans le réel.

Yves Roquelaure : Parler d'efficacité suppose un lien de confiance entre les acteurs. Nous sommes confrontés à des patients fragilisés par la maladie. Beaucoup d'études démontrent le risque accru d'être licenciés pour les salariés vivant avec une maladie chronique. Dans cette situation, les personnes

auront tendance à surcoter leur efficacité et à compenser par elles-mêmes leurs fragilités. Discuter d'un travail efficace dans un contexte de maladies chroniques nécessite un climat social particulier dans l'entreprise. On le voit avec la lombalgie. Beaucoup d'employeurs disent : « Tu reviendras quand tu n'auras plus mal au dos. » C'est pourtant un des éléments qui participent à la réduction du temps d'arrêt ! Poser la question de l'efficacité du point de vue des malades et des médecins exige un certain nombre de conditions, parmi lesquelles l'absence de rétorsion et de mise en cause de la sincérité des personnes concernées, qui peuvent dire : « Je suis en difficulté, je ne prends pas sur moi et j'ai besoin d'accommodements raisonnables. » Les études sur la fibromyalgie éclairent ce phénomène. Un des critères pour se maintenir en emploi, c'est de s'économiser au cours de la journée pour ne pas finir lessivé et devoir se coucher en rentrant. Nous voyons bien que les gens en font un peu plus qu'ils ne devraient par peur d'être jugés inefficaces.

— Q. Comment poser le problème du secret médical à la lumière du maintien au travail des personnes ?

Rachel Beaujolin : Parmi les éléments d'apprentissage du projet « cancer et travail », on voit qu'il n'est pas obligatoire d'aborder les questions médicales pour favoriser le maintien au travail. Il est possible de discuter de ce qui, dans la situation, rend « confortable » ou « inconfortable », d'identifier les capacités spécifiques des personnes pour les rendre efficaces, et de s'assurer qu'elles se retrouvent comme de « bons professionnels » dans un environnement de travail changé. Comme nous l'avons entendu à de nombreuses reprises sur le terrain, « après la maladie, rien n'est jamais comme avant ». La reprise est une co-construction qui ne se réalise pas à l'identique d'un avant qui n'est plus. D'où l'importance de développer une réflexivité – par la discussion et le dialogue – entre les intervenants. Mais c'est fabuleux de voir comment des arrangements, pas très complexes et plutôt simples à mettre en œuvre, peuvent émerger de ce processus, même si des questions d'équité entre les personnes peuvent émerger.

Pascal Ughetto : Simplement, il faut renoncer à proposer des solutions *a priori* et avoir confiance dans la capacité des acteurs à trouver les bons arrangements en situation. De ce point de vue, cette approche s'accorde parfaitement avec la notion d'« agilité » : l'aboutissement attendu ne dépend pas d'une planification préalable mais de réponses *ad hoc* trouvées en cours de route et en réaction à l'inattendu.

— Q. La relation avec les collègues est également centrale. Que pouvons-nous en dire ?

François-Xavier Petit : Le rapport aux autres collègues compte beaucoup, c'est vrai. On peut comparer cela aux nouveaux arrivants dans un collectif : c'est souvent organisé très individuellement. Il revient à l'arrivant – et un peu à son manager – de se contorsionner pour s'intégrer dans un nouveau processus de travail. Mais la question touche avant tout à la capacité du collectif à évoluer pour être en capacité de se saisir des nouvelles situations induites par ces « nouveaux » arrivants. Il ne faut pas pour autant s'oublier et se projeter dans une solidarité qui multiplierait par deux le « boulot ». Ce n'est pas viable. Dans la perspective du maintien au travail, l'attention aux collègues est donc essentielle pour limiter les impacts des nouvelles situations, notamment sur la charge de travail de ceux-ci.

Pascal Ughetto : Il me semble que, plus les protagonistes impliqués dans la situation ont l'occasion de discuter, plus il sera possible d'offrir une bonne description de ce que chacun engage pour gérer les événements et reconnaître une place légitime aux personnes bénéficiant d'un statut de travail différent. À l'inverse, une organisation pratiquant avec parcimonie le débat fera en sorte que les arrivants soient perçus comme un risque à l'efficacité même et un poids pour les autres. D'une certaine manière, dans l'échange et l'explication, tous sont capables de se dépasser, même par rapport à une position de départ ferme et intransigeante. Mais cela n'est obtenu qu'à partir du moment où chacun a pu exprimer sa préoccupation et ses contraintes, et que cela devient un problème pris en

charge collectivement. Il faut accepter le risque que représentent la conversation, la discussion, et le fait de s'engager dans une sortie acceptable du contrôlable et de l'illusion d'une réponse standard. C'est certainement un bricolage qui se situe aux confins du réglementaire et du légal. Des acteurs vont sans doute tenter de faire peser une chape de plomb sur cette posture pour l'empêcher de se déployer et de discuter du travail réel. Mais à mes yeux, tant que la démarche ne permet pas de mettre entre parenthèses une position strictement administrativo-légale, il ne sera pas possible de parler ouvertement des arrangements que l'on fait avec le réel quotidien, avec le risque d'empêcher des solutions pratiques à la portée de toutes et tous. Nul doute, alors, qu'une telle position puisse affecter les systèmes de pouvoir en place et exiger une gestion des relations entre des acteurs ne disposant pas des mêmes capacités et moyens. L'inconvénient est évidemment une possible déstabilisation de ce qui est organisé, mais au profit de nouveaux arrangements pour les personnes au travail.

Rachel Beaujolin : On peut citer ici un élément apparu à la fois dans les monographies et les expérimentations : ce ne sont pas toujours les personnes qui disposent d'un titre quelconque qui feront levier et créeront un espace conversationnel adéquat. Il y a là une complexité supplémentaire. Si les solutions ne sont sans doute pas intrinsèquement compliquées, la mobilisation d'un système d'acteurs adapté l'est peut-être... Les acteurs doivent pouvoir disposer de compétences et d'aptitudes particulières. Dans un premier temps, les relations de proximité jouent certainement. Les personnes traversant une situation de fragilité se tournent plus facilement vers des interlocuteurs qu'elles connaissent. Deuxièmement, cet interlocuteur doit pouvoir disposer de suffisamment de marge de manœuvre et de pouvoir décisionnel pour influencer la situation. Il ne s'agit pas simplement d'organiser un échange libérateur, mais de peser dynamiquement sur le cours organisationnel des événements. Le pouvoir d'action est ici essentiel. Et l'on peut penser que, dans les grandes entreprises, l'étiquette et la fonction qui l'accompagne peuvent permettre d'agir avec davantage de latitude. Une personne à elle seule ne remplira probablement jamais ces trois conditions (au risque de l'épuisement). D'où l'importance de la coopération et de la multidisciplinarité que nous avons déjà évoquées : manager (n+1 et n+2) et RH bien sûr, médecin traitant et médecin du travail, collègues, etc. Parler du travail réel dans les organisations est déjà difficile ; lorsqu'il est question de vie et de mort, c'est encore plus compliqué. Certains managers ne pourront peut-être pas affronter ces difficultés. Il faut alors sans doute mobiliser des équivalents fonctionnels dans l'organisation pour jouer ce rôle. Chaque cas est particulier et l'entreprise doit inventer les dispositions qui lui conviennent le mieux en fonction de l'état de ses ressources.

— **Q. Quel serait le mot de la fin ? Pour peu qu'en définir un soit possible à l'égard d'un sujet aussi complexe et soulevant de tels enjeux pour les personnes au travail qui ont subi ou non l'épreuve d'une maladie chronique.**

Yves Roquelaure : Dans ce projet, j'apprends beaucoup de choses qui peuvent être investies dans d'autres domaines. Par exemple, dans le traitement médical du cancer, il n'est plus imaginé de traitements anticancéreux qui ne soient pas personnalisés, alors que les approches usuelles de retour au travail se font toujours par des canaux génériques. Ce que montre très bien le projet « Travail et cancer du sein », c'est que l'approche singulière représente le pendant d'une médecine personnalisée sur ce volet-là. La difficulté qu'évoquait Rachel, c'est qu'il est hors de question d'avoir des solutions types. Je pense que la demande, très rapidement, des institutions ou des intervenants, c'est d'avoir des solutions types. Et justement, ce projet prouve qu'il ne peut y avoir de solutions types : il faut du cas par cas. Et cela, je trouve que c'est vraiment intéressant de l'exprimer clairement. On voit bien que l'efficacité se fait dans la co-construction et absolument pas dans l'application mécanique de solutions standard. Nous pouvons sans doute généraliser des principes et des démarches, mais pas proposer des solutions toutes faites. Le rapprochement avec la réalité de la médecine personnalisée – ou l'approche personnalisée des traitements –, dans le cas du cancer et au-delà, pourrait fonctionner vis-à-vis des financeurs de type INCa et AGEFIPH. Il faudrait qu'ils comprennent de quoi il retourne. Ce

dialogue serait tout à fait pertinent. Bien que nos parcours dans ce conseil scientifique soient assez différents, je trouve que cela fonctionne vraiment bien. Je suis arrivé tardivement dans le dispositif, mais j'en suis très content.

Rachel Beaujolin : Je partage absolument ce qu'ont dit mes collègues. Nos discussions m'ont renforcée dans une perspective analytique pragmatiste sur la nécessité de toujours mener l'enquête de façon collective, d'offrir un rapport soutenu aux détails et aux événements dans l'activité. Dans ce projet, nous sommes installés dans une forme de recherche-action à visée transformative. Et l'on réalise que, dans cette volonté de co-construire aussi, il y a un moment de permutabilité où il peut être interrogé si les chercheurs deviennent des praticiens et les praticiens des chercheurs. Nous observons également des déplacements de certains acteurs qui ont « joué le jeu », sont entrés dans le projet très profondément et influencent les pratiques dans leurs milieux. À mon sens, ce qui constitue le dénominateur commun de cette démarche est d'avoir cherché à instaurer un rapport au réel et de l'avoir mis en débat, pour favoriser la discussion et les controverses scientifiques, dans l'optique de soutenir le maintien au travail des personnes subissant des épreuves fortes. L'enjeu est bien de produire de la connaissance sur des bases participatives et en lien avec des situations concrètes, éminemment pratiques et susceptibles de déboucher vers l'action transformatrice.

— **Q. Vous vous êtes joint à cette discussion un peu tardivement. Quels sont les éléments essentiels que vous retenir du projet « Travail et cancer » et, plus largement, qu'en est-il pour les personnes qui sont atteintes par la maladie et qui souhaitent continuer à travailler ?**

Marc-Éric Bobillier-Chaumon : Le grand mérite de ce projet, au-delà de la question du retour à l'emploi, consiste à mettre au centre de l'attention des acteurs l'importance du travail et de ses modalités d'exercice et d'organisation. Le travail est traversé par des tensions multiples : livrer un client, soigner un malade, usiner une pièce selon des standards précis, le tout sous des contraintes de temps, de qualité et de ressources. Cela nécessite au sein des collectifs de travail une discussion serrée autour des critères d'efficacité et de réalisation des prestations, et ce que chacun place derrière ces critères en termes de sens et de signification. Cette appréciation de la performance attendue du travail pour les personnes qui reviennent d'un accident de santé ne peut être éludée. Que vont-elles faire, comment évaluer leur contribution du point de vue de la qualité du travail, de son coût et de son efficacité ? Mais cette discussion doit être menée au sein des collectifs et ne pas être conçue et perçue comme une prescription imposée en surplomb et de façon désincarnée. L'enjeu est bien sûr de permettre un travail producteur d'effets utiles – de valeurs pour soi et les autres – par la mise en place d'aménagements spécifiques aux situations rencontrées autorisant un travail opérateur de santé. Faire autrement risque de cantonner le projet à des mesures compassionnelles, certes généreuses, mais qui n'offrent pas aux personnes de s'inscrire dans une dynamique développementale et un apport concret à l'action d'ensemble. Le regard sur les personnes en situation de demander des aménagements conserve alors une dimension péjorative. Elles peuvent être vues comme un poids qui ralentit le collectif. *A contrario*, il faut se servir de l'apport potentiel de ces personnes et de ce qu'elles peuvent apporter en termes de controverses professionnelles, permettant de discuter du travail « qui se fait » afin de mieux (re) penser le travail qui « pourrait mieux se faire » – pas seulement pour la personne fragilisée, mais pour l'ensemble des membres associés. C'est une façon de valoriser leur retour et leur contribution. Mais répétons-le, pour y arriver, il faut créer des espaces où il est possible de discuter réellement du travail qui se fait et de peser sur les décisions quotidiennes. À cette condition, s'il devient possible d'améliorer la situation de toutes et tous, cela ne peut que contribuer à faire évoluer les représentations en cours. Ce n'est plus une personne qui revient après une absence de six mois, bouc émissaire potentiel des difficultés vécues par le collectif pendant ce temps, mais un contributeur actif à l'effort d'ensemble. On comprend alors que l'accueil de ces personnes représente un enjeu fondamental : cela ne peut se restreindre à une visite de pré-reprise, mais doit déboucher sur une réflexion autour des aménagements

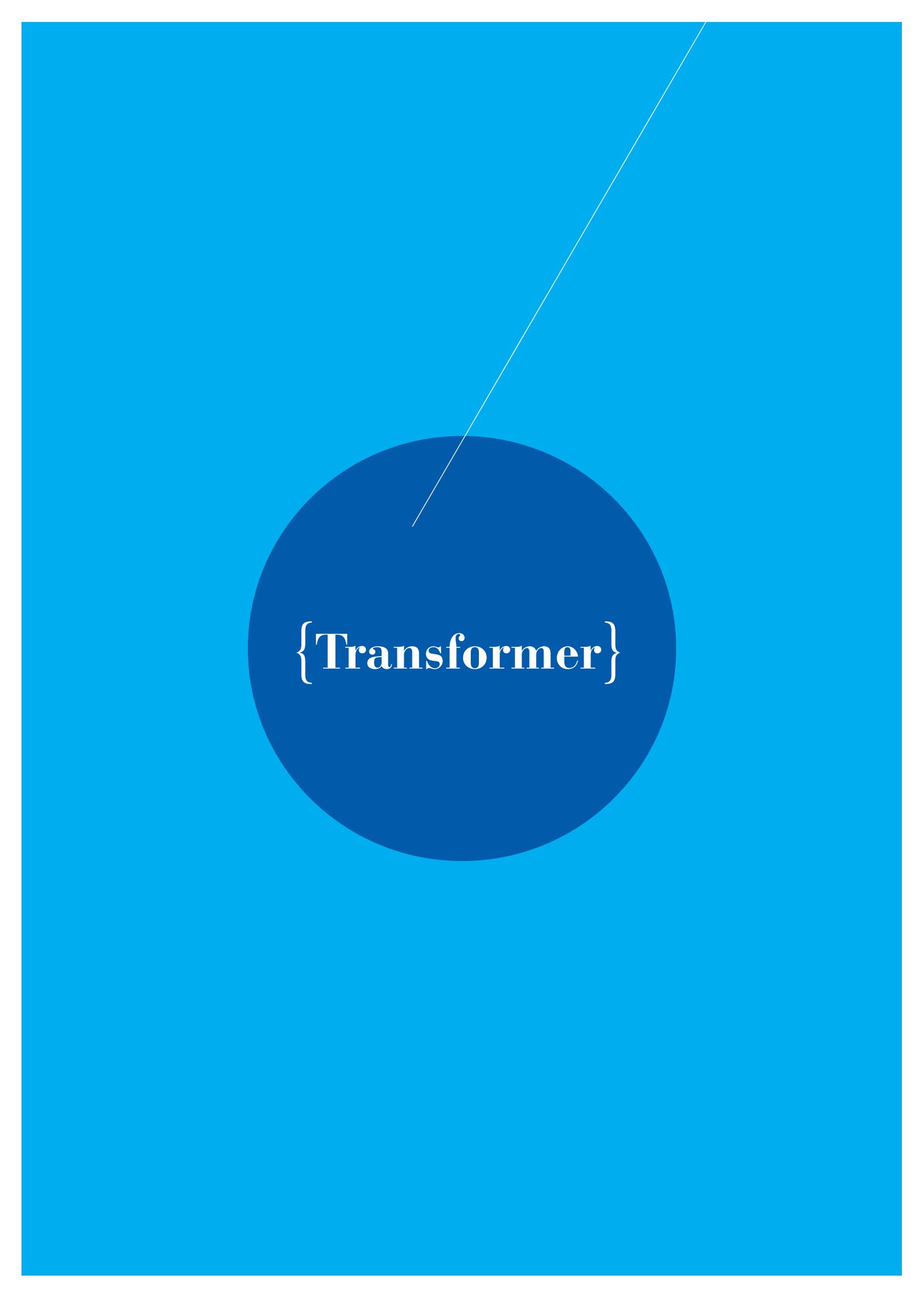
possibles en fonction des réalités du travail quotidien comme des moyens et modalités à réinventer dans l'organisation générale de l'activité. Comment se préparer ? Quelles sont les ressources disponibles ? Comment aménager la charge de travail ? Quelles sont les causes de dysfonctionnements existants et comment les réguler ? Il s'agit alors de mener un travail réflexif autour de l'organisation du travail et de la réalisation concrète de l'activité. De ce point de vue, le projet « Travail et cancer », par les pistes qu'il ouvre, participe et contribue aux apprentissages collectifs si nécessaire dans les milieux de travail d'aujourd'hui. Son bénéfice attendu va alors au-delà des personnes concernées pour renforcer la cohésion d'ensemble.

— **Q. Le projet « Travail et cancer » aborde également la question de l'usage des outils numériques pour favoriser l'autonomie et la réflexivité des acteurs aux prises avec des décisions concernant les aménagements possibles et souhaitables pour les personnes revenant au travail. Quels sont les principes d'usage de cet outil et que peut-on en attendre ?**

Marc-Éric Bobillier-Chaumon : L'objectif avec cet outil est de renforcer le pouvoir d'agir des personnes en leur donnant accès à des savoirs tacites et implicites – scripts et scénarios – décrivant des situations réelles de travail. Il ne s'agit pas d'un outil conçu comme un moyen de prescription de l'activité, mais comme un dispositif qui ouvre l'accès à des ressources multiples et potentielles à mobiliser. Il faut alors nommer et raconter les situations, notamment à l'aide de récits stylisés et incarnés, pour les incorporer à l'outil. Ce regard de « soi par soi », puis « de soi par les autres » quand les traces sont discutées collectivement, permet de prendre de la hauteur et du recul par rapport aux situations immédiates. Mais pour ce faire, un préalable d'usage est nécessaire : l'outil doit s'intégrer à l'activité, soutenir les conduites et refléter celles-ci et les problèmes rencontrés. Il doit aussi être accessible aux personnes – potentiellement à besoins spécifiques – et ne pas représenter une tâche supplémentaire. Sa facilité d'utilisation est évidemment indispensable. C'est très différent de l'usage qui est parfois fait des objets connectés, qui était au demeurant l'une des pistes techniques du présent projet. Il ne s'agit pas de tracer l'activité des personnes au travail, au risque de superviser et de réifier l'individu, mais de manier l'objet technique comme un instrument de mise en visibilité du réel de l'activité pour prendre les décisions les plus adaptées aux situations toujours complexes et explorer les possibles. Le projet a d'ailleurs nécessité un développement considérable autant du point de vue de la programmation que de la définition des éléments entrant dans la base de données. Mais c'est un des mérites du projet que d'engager une réflexion sur les usages du numérique au service de la promotion de la santé au travail.

— BIBLIOGRAPHIE

- Brabet, J. (1996), « Peut-on enseigner autre chose que le modèle instrumental en GRH ? », séminaire du GRESUP.
- Porro, B., Durand, M.-J., Petit A., Bertin, M. et Roquelauré, Y. (2022), « Return to work of breast cancer survivors: toward an integrative and transactional conceptual model », in *Journal of Cancer Survivorship*, June, 16(3), p. 590-603.



{Transformer}

101 CANCER ET TRAVAIL : QUEL RÉGIME JURIDIQUE POUR
LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES ?

Agathe Dodin

108 TRAVAILLER ET SE SOIGNER (D'UN CANCER) : COMMENT
S'Y PRENDRE ?

Isabelle Nant

119 LE RÔLE DU TRAVAIL DANS LE DÉVELOPPEMENT
DE LA SANTÉ À L'ÉPREUVE DU CANCER. POINTS DE VUE
DE TROIS SYNDICALISTES

Entretien avec Isabelle Godard (CGT), Isabelle Mercier (CFDT) et Yann Hilaire (CFE-CGC)

127 CANCER ET EMPLOI : LE RÔLE DE L'INSTITUT NATIONAL
DU CANCER (INCA) DANS L'INNOVATION
ORGANISATIONNELLE

Entretien avec Gwendolyn Penven

130 TROIS QUESTIONS À L'AGEFIPH SUR LA RELATION ENTRE
LE CANCER, LE MAINTIEN EN EMPLOI ET LE TRAVAIL

Entretien avec François Martinez, Antoine Dezalay et Véronique Bustreel

134 QUESTIONS AU FIPHFP SUR LE MAINTIEN EN EMPLOI
DES PERSONNES AFFECTÉES PAR UN CANCER OU
UNE MALADIE CHRONIQUE

Marine Neuville et Caroline Mauvignier

CANCER ET TRAVAIL : QUEL RÉGIME JURIDIQUE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES ?

Agathe Dodin¹ (Anact)

Cet article porte sur la définition et le régime juridique des personnes atteintes de maladies chroniques et de cancer en droit du travail. Cette situation qui tend à se répandre dans les entreprises, tant du fait du vieillissement de la population active que de l'altération de la santé en cours d'activité, peine à être reconnue dans les catégories administratives et légales comme dans les pratiques de ressources humaines des entreprises. Retravailler après ou pendant une pathologie n'est pas évident pour beaucoup. Bien que la notion de maladie chronique évolutive ait fait son apparition dans la législation en 2017, le droit ne cadre pas suffisamment ces situations pour garantir à des personnes, si elles le souhaitent, un maintien facile dans l'activité productive. L'article examine les évolutions institutionnelles et juridiques en cours et plaide pour une reconfiguration des relations entre le travail et la maladie afin d'accorder davantage de place aux situations où les personnes souhaitent travailler même en cas de maladie chronique évolutive.

Mots-clés : cancer, droit, travail, maladie chronique évolutive, aménagements, organisation

¹ Juriste en droit social, elle a travaillé sur l'emploi des travailleurs atteints de maladies chroniques évolutives dans le cadre d'une convention CIFRE à l'Anact. Elle a travaillé sur les questions d'emploi des personnes atteintes de cancer aux côtés de l'INCa et de l'Anact dans le cadre de l'action 2.7 du PST3.

— 1. TRAVAILLER AVEC UN CANCER, UNE MALADIE CHRONIQUE : COMMENT LES QUESTIONS DE SANTÉ PUBLIQUE S'INVITENT-ELLES À L'AGENDA DE LA SANTÉ AU TRAVAIL ?

Les maladies chroniques évolutives, qui comprennent des maladies aussi larges et variées que les cancers, le diabète, les maladies inflammatoires articulaires, les pathologies cardiaques ou encore le VIH-sida, concernent aujourd'hui un travailleur sur six, 25 % de la population active en 2025 (plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, 2011). Comme le souligne Hervé Lanouzière (2023), ces maladies se sont « invitées dans l'entreprise et posent aux services des ressources humaines des questions nouvelles que le droit (...) peine à résoudre ».

Pour prendre l'exemple du cancer, il s'agit d'une maladie qui, sous l'effet conjugué de l'amélioration des détections précoces et de l'allongement de la durée de vie au travail notamment, se déclare chez des personnes en activité ou en âge de travailler, que son origine soit ou non professionnelle. Ainsi, pour illustrer les effets du cancer sur l'emploi, notons que, cinq ans après un diagnostic de cancer, 20 % des personnes âgées entre 18 et 54 ans et en emploi au moment du diagnostic ne travaillent plus. Par ailleurs, 24 % des personnes en emploi au moment du diagnostic ont repris en temps partiel thérapeutique. Quelque 54 % des personnes ont gardé le même emploi, 5,9 % sont au chômage, 7,5 % en invalidité et 13 % à la retraite. Enfin, il convient de relever qu'un tiers des personnes en emploi au moment du diagnostic ont eu au moins un arrêt maladie au cours des cinq années qui ont suivi le diagnostic, avec une proportion moindre parmi les indépendants et les salariés des très petites entreprises (étude VICAN5). Cette étude rapporte en outre qu'après un diagnostic de cancer du sein, une minorité de femmes (45,3 %) respectent le schéma « classique » de l'arrêt long suivi d'une reprise unique. En effet, 17,2 % des femmes n'ont pas d'arrêt, et plus d'un tiers (37,5 %) cumulent plusieurs arrêts avec reprise en temps partiel thérapeutique ou non. C'est pourquoi Hervé Lanouzière (2023) insiste :

« Sauf à considérer que le cancer devrait systématiquement induire un arrêt de travail jusqu'à la rémission (INCa), la question se pose, dans une logique de prévention de la désinsertion professionnelle, de la conciliation de la poursuite et de la reprise d'une activité professionnelle avec et après la maladie. Le sujet est devenu une question de santé publique majeure et participe du décroisement de cette dernière avec la santé au travail. »

S'agissant de la prévention de la désinsertion, il est aujourd'hui admis que le cancer augmente les risques de perte d'emploi et que la possibilité de travailler dans un cadre sécurisé durant la pathologie peut être, sous certaines conditions, un élément important du processus de guérison (argumentaire scientifique pour la recommandation clinique du maintien en emploi de la Haute Autorité de santé, février 2019). Or, force est de constater que notre droit n'est pas du tout organisé pour accueillir cette nouvelle donne. Il est construit sur la logique originelle et binaire d'une séparation étanche entre l'exécution du contrat de travail, régie par le code du travail, et la suspension dudit contrat en cas de maladie, régie par le code de la sécurité sociale. Pour le dire autrement, soit le salarié est en forme et il travaille, soit il est malade et il est en arrêt de travail. Il n'est pas prévu qu'il puisse travailler tout en étant malade. Ceci s'entend et relève quasiment du bon sens dans l'acceptation et la représentation classique de la maladie, mais ne répond pas à la problématique de nombreuses maladies et en particulier de la maladie chronique évolutive qui, comme son nom l'indique, ne se traduit pas forcément par une incapacité de travail mais par des hauts et des bas, des retentissements pour la réalisation de certaines tâches ou sur l'anxiété, le sommeil, la fatigabilité, les capacités physiques et cognitives, qui varient en intensité ou en fréquence et sont en partie imprévisibles. Ce faisant, au-delà des difficultés et des pertes qui demeurent l'angle par lequel la maladie est considérée, les salariés concernés développent des stratégies pour mobiliser au mieux l'ensemble des ressources dont ils ou

elles disposent dans leur activité, à commencer par les marges de manœuvre. Ils et elles ne sont pas passifs face à leur santé et leur travail, et s'efforcent jour après jour de les tenir ensemble.

L'imprévisibilité n'est pas aisée à prendre en compte au cas par cas dans l'entreprise. Elle ne peut l'être efficacement que sous un angle organisationnel et collectif concerté. Elle est également peu compatible avec le régime des indemnités journalières et complémentaires, dont le séquençage et la durée ne sont pas nécessairement ceux de la maladie vécue. Beaucoup d'entreprises admettent évoluer en zone grise et procéder à des aménagements *ad hoc* qui semblent donner satisfaction aux parties tout en n'obéissant pas à un régime juridique clairement identifié. Il n'est alors pas question de rompre avec une logique protectrice mais d'entrevoir des solutions aux situations intermédiaires, hybrides et ambiguës, en répondant à des réalités sociétales et à l'estompement des frontières fondant les cadres de référence passés encore en vigueur.

Nous sommes donc bien face à une question de santé au travail dont l'enjeu pour l'employeur n'est toutefois pas d'éloigner le travailleur d'une source d'exposition, mais de lui permettre de retravailler après sa pathologie ou de poursuivre une activité malgré et avec sa pathologie et, ce faisant, de faire un travail de santé qui ne se restreint pas à une approche biomédicale de la santé reposant sur le seul suivi des traitements. Il est aujourd'hui préconisé d'engager des actions pour rester actif. Ce sont des recommandations nouvelles dans le cadre du cancer : hier, les personnes étaient invitées à se reposer ; désormais, elles sont incitées à vivre le plus normalement possible et notamment à pratiquer une activité sportive. Cela se traduit par une approche psychosociale de la santé, auquel cas la possibilité de réaliser une activité productive, de travailler, peut s'entendre comme un travail de santé.

— 2. TRAVAILLER AVEC UN CANCER, UNE MALADIE CHRONIQUE : LES ENJEUX D'UN RÉGIME JURIDIQUE SPÉCIFIQUE ET LES LIMITES D'UNE MISE EN LIEN AVEC LE HANDICAP

La notion de personne atteinte de maladie chronique évolutive a fait son apparition dans la législation du travail en 2017, par le biais de l'ordonnance n° 2017-1386 du 22 septembre 2017 relative à la nouvelle organisation du dialogue social et économique dans l'entreprise et favorisant l'exercice et la valorisation des responsabilités syndicales (2.1), sans pour autant qu'un régime juridique spécifique soit défini. Traditionnellement incluses dans le régime juridique du handicap, les personnes atteintes de maladies chroniques évolutives rencontrent cependant des situations qui ne sont pas appréhendées par la législation relative aux travailleurs en situation de handicap (2.2), ce qui pose la question des enjeux et de la pertinence de la mise en place d'un régime juridique spécifique.

2.1 Apparition de la notion de maladies chroniques évolutives en droit du travail et mise en perspective avec la notion de handicap

Il n'existe pas de régime juridique de la maladie chronique. Pour répondre à ce déficit de cadrage quand un tel événement survient et appelle des réponses concrètes aux besoins de l'employeur et/ou du salarié, elle est souvent mise en lien avec le handicap.

Pourtant, dans le code du travail, les notions de maladie chronique évolutive et de travailleur handicapé ne se superposent pas. En effet, l'article L. 2312-8, introduit par le biais de l'ordonnance n° 2017-1386 du 22 septembre 2017 relative à la nouvelle organisation du dialogue social et économique dans l'entreprise et favorisant l'exercice et la valorisation des responsabilités syndicales, prévoit une

compétence du comité social et économique dans les entreprises d'au moins 50 salariés en matière d'information et de consultation, sur les mesures qui sont prises,

« en vue de faciliter la mise, la remise ou le maintien au travail des accidentés du travail, des invalides de guerre, des invalides civils, des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives et des travailleurs handicapés, notamment sur l'aménagement des postes de travail ».

Cette apparition discrète dans le code du travail marque la prise en compte de la situation particulière des malades chroniques au travail, qui ne sont pas, comme nous le confirme la lecture du texte, dans une situation identique à celle des travailleurs en situation de handicap, accidentés du travail ou encore invalides.

Si cette apparition marque incontestablement une avancée, elle est à nuancer. En effet, l'ordonnance a inséré dans le code du travail une terminologie d'origine sociale et médicale, sans en préciser la définition que le droit lui donnait. Le recours à ce type de terminologie est fréquent et il peut poser des difficultés en droit lorsque le texte n'a pas précisé la définition qu'il entendait donner à cette terminologie. La définition étant l'opération préalable à la qualification, qui va ensuite déterminer le régime juridique applicable, l'enjeu est de taille. Par ailleurs, il s'agit d'une apparition *a minima* puisqu'elle ne concerne que l'information et la consultation du comité social et économique dans les entreprises d'au moins 50 salariés. De plus, l'absence de définition fait qu'on ne sait pas quelles mesures spécifiques sont plus adaptées par rapport aux autres catégories visées. Ainsi, il est renvoyé à l'employeur la tâche de définir les personnes atteintes de maladies chroniques évolutives au sein de sa structure, avec un possible regard des représentants du personnel, ce qui n'est pas sans poser des difficultés en pratique et peut éventuellement amener les employeurs à faire preuve de retenue en la matière.

Alors même que le code du travail distingue la situation des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, l'approche environnementale aujourd'hui retenue du handicap peut lui permettre d'englober la maladie chronique. C'est le cas dans la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) adoptée le 13 décembre 2006, qui indique que « la notion de handicap évolue » et que

« le handicap résulte de l'interaction entre les personnes présentant des incapacités et des barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

Selon cette approche, le critère médical n'est pas le critère déterminant pour définir un handicap ; dans cette définition, l'incapacité physique, psychique ou encore sensorielle est mise en perspective, d'une part, avec l'environnement social et culturel de la personne et, d'autre part, avec les politiques publiques.

Pour le travail, c'est l'interaction entre les incapacités et les conditions dans lesquelles le travail est effectué qui sera prise en compte. La Convention a été ratifiée, avec le Protocole facultatif, par la France le 18 février 2010, et est entrée en vigueur le 20 mars 2010, et par l'Union européenne le 23 décembre 2010, avec une entrée en vigueur le 22 janvier 2011. À l'échelle de l'Union européenne, c'est pour l'essentiel la directive 2000/78/CE du Conseil portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail qui intéressera l'emploi des personnes en situation de handicap, et qui interdira notamment, dans le travail, les discriminations fondées sur le handicap. La directive ne définissant pas la notion de handicap, la Cour de justice a été amenée à définir cette notion qu'elle distingue de la maladie ou de l'état de santé. L'Union européenne ayant ratifié la CIDPH,

la Cour de justice intègre aujourd'hui l'approche de cette convention. Ainsi, dans l'affaire HK Danmark, la Cour indique que la notion de handicap

« doit être entendue comme visant une limitation, résultant notamment d'atteintes physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables, dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation sur la base de l'égalité avec les autres ».

À la lumière de cette définition, la Cour indique qu'une maladie, qu'elle soit curable ou incurable, entraîne une limitation

« résultant notamment d'atteintes physiques, mentales ou psychiques, dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à la pleine et effective participation de la personne concernée à la vie professionnelle sur la base de l'égalité avec les autres travailleurs, et si cette limitation est de longue durée », alors la maladie peut relever de la notion de handicap.

Pour relever de la notion de handicap, il faut par conséquent que la maladie provoque des limitations de longue durée, le caractère curable ou non étant indifférent.

En droit français, la définition du handicap est posée à l'article L. 114 du code de l'action sociale et des familles, issu de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le handicap se définit comme

« toute limitation subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Le code du travail, quant à lui, définit le travailleur handicapé comme « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'altération d'une ou plusieurs fonctions sensorielle, mentale ou psychique ».

2.2 Les limites de l'inclusion de la notion de travailleur atteint d'une maladie chronique évolutive au sein de la notion de handicap

Si la notion de handicap peut ainsi englober les maladies chroniques, un certain nombre de limites existent. Bien que le handicap au sens du code de l'action sociale et des familles mentionne, de manière explicite, les troubles de santé invalidants comme pouvant engendrer une situation de handicap, ce n'est pas le cas *a priori* pour la notion de travailleur handicapé. Les personnes atteintes de maladies chroniques évolutives pourront alors éprouver des difficultés à se faire reconnaître la qualité de travailleur handicapé. En 2017, le Défenseur des droits relevait que la liste des bénéficiaires de l'obligation d'emploi, qui conditionne l'accès à la législation qui lui est rattachée, était plus restrictive que la définition de handicap prévue à l'article L. 114 du code de l'action sociale et des familles, ce qui est *a fortiori* davantage le cas pour la définition de travailleur handicapé prévue à l'article L. 5213-1 du code du travail. Néanmoins, il indiquait que, « en pratique », « rares sont les personnes handicapées qui ne relèvent pas de l'une ou de l'autre des catégories visées à l'article L. 5212-13 du code du travail ». Pourtant, des hésitations sont constatées de la part des professionnels des maisons départementales des personnes handicapées concernant certaines maladies ou douleurs chroniques telles que l'obésité, la dyslexie, les maux de dos ou encore la dépendance à l'alcool, qui, pour certaines, ne rentrent pas forcément dans le champ du handicap, peu importe le besoin d'aménagements exprimé.

Par ailleurs, on constate un rejet de la qualification des travailleurs handicapés pour les malades chroniques. L'IGAS souligne que « des personnes susceptibles d'être considérées comme "travailleurs handicapés" peuvent ne pas se percevoir comme telles, par exemple dans le cadre de maladies chroniques (diabète, cancer etc.) ». Dans les cas où maladie chronique et handicap se rejoignent, l'absence de recours au dispositif, à cette norme d'emploi, prive les personnes qui pourraient en bénéficier des aides spécifiques attachées à cette reconnaissance administrative. Cette absence de recours au dispositif du handicap peut également s'expliquer par l'absence de reconnaissance du cadre spécifique attaché aux maladies chroniques. Ainsi, il a été mis en avant que

« la faiblesse des connaissances sur les maladies chroniques – et sans doute l'absence de label administratif pouvant être attaché à ces situations – peut ainsi conduire à l'associer dans un ensemble aux frontières floues dysfonctionnelles, non conformes aux normes habituelles » et que « la maladie chronique et les salariés concernés apparaissent alors comme un "machin" (Boltanski et Thévenot, 1987) : quelque chose dont on ne peut nier la présence, mais qu'on ne sait comment saisir. À la fois parce qu'il n'existe pas de catégorie administrative permettant de structurer la vision de ces situations, et parce que les dispositifs institutionnels existants ne paraissent pas adaptés » (voir Huez-Levrat et Waser, 2014).

Enfin, il convient de souligner que, pour pouvoir bénéficier d'aménagements adéquats et appropriés, cela suppose de révéler son problème de santé. Or, révéler son problème de santé est facteur de craintes, notamment en ce qui concerne les risques de discriminations et la peur des commérages, représentations liées aux problèmes de santé. Au-delà de ces craintes et de la question de la confiance, il s'agit pour les malades chroniques de mettre en lumière une maladie souvent invisible, de dire leur maladie. Or, il est difficile de dire sa maladie, certaines étant plus ou moins dicibles, véhiculant malgré elles des idées reçues sur les personnes qui en sont victimes.

— CONCLUSION

En conclusion, les maladies chroniques, dont les cancers, sont diverses, et les effets de ces maladies et de leurs traitements différeront d'une personne à l'autre. S'il est parfois possible d'identifier des effets communs, la difficulté dans les aménagements réside dans la prise en compte de la situation particulière de la personne, mais aussi dans l'intégration du caractère évolutif de la pathologie. Sur ce point, il faut intégrer la possibilité d'ajuster les aménagements dès que le besoin s'en fait ressentir, et s'interroger régulièrement sur l'adéquation des aménagements par rapport à l'état de santé. Il peut être nécessaire de renforcer les aménagements, en période de crise ou si l'état de santé se dégrade, ou de les alléger en cas d'évolution positive de la maladie. Il faut également être en mesure de prendre en compte l'organisation du travail dans les aménagements, ce qui est rarement le cas. Bien souvent, à côté d'éventuels aménagements dits « techniques », les malades chroniques auront besoin de temps, d'aménagement de leur temps de travail. Or, ces aménagements de temps sont un des éléments de l'organisation du travail. Pour que les aménagements au profit des malades chroniques s'inscrivent dans la durée, ils doivent intégrer cette dimension organisationnelle. À plus forte raison lorsqu'il s'agit de maladies dites invisibles. Il arrive que cette invisibilité des maladies complique l'acceptation, par le collectif, des aménagements dont peuvent bénéficier les salariés touchés. Guillaume Huez-Levrat et Anne-Marie Waser (2014) encore soulignent à ce titre que,

« lorsque la maladie ou ses conséquences sont peu visibles, voire invisibles, les écarts de conduite, écarts aux normes sociales ou aux normes de travail font l'objet de tension, mais aussi de stratégies pour les masquer ». Ils ajoutent que « le salarié malade, surtout si la

pathologie n'a pas de signes cliniques visibles, (...) doit régulièrement faire la preuve de sa maladie et éventuellement de la légitimité des aménagements (...) dont il peut bénéficier ».

Ces difficultés liées aux aménagements peuvent limiter le recours à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé pour les personnes atteintes de maladies chroniques qui pourraient en bénéficier.

Au final, si le cadre juridique existant permet la mobilisation du comité social et économique au sujet du maintien en emploi des personnes atteintes de maladies chroniques, ou encore la mobilisation de dispositifs tels que la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, il se heurte à l'absence de prise en compte de certaines des caractéristiques particulières de ces travailleurs, et en particulier de la variabilité de leur état de santé.

— BIBLIOGRAPHIE

- Boltanski, L. et Thévenot, L. (1987), « Les économies de la grandeur », in *Cahiers du centre d'études de l'emploi*, n° 31.
- Huez-Levrat, G. et Waser, A.-M. (2014), « L'avantage mutuel. Recherche-action sur le retour et le maintien en activité de salariés touchés par une maladie chronique », in *La Nouvelle Revue du travail*, n° 4.
- Lanouzière, H. (2023), « Cancer et travail : le champ de la santé au travail aux prises avec la santé publique et environnementale », in *Droit social*, n° 2, p. 108-113.

TRAVAILLER ET SE SOIGNER (D'UN CANCER) : COMMENT S'Y PRENDRE ?

Isabelle Nanty, psychologue autoentrepreneur,
maître de conférence retraitée, Université de Tours
lsa.nanty@free.fr

Le Nouvel Institut accompagne depuis quelques années les entreprises pour favoriser le maintien ou le retour au travail des personnes qui traversent l'épreuve d'un cancer. Pascale Levet¹ nous a contactée pour échanger sur ses projets et résultats de recherche concernant l'accompagnement professionnel des personnes atteintes de cancer. C'est l'appui sur la méthode agile de l'accompagnement (Nanty, Gobet et Bailly, 2021) lors de ses expérimentations qui était notre point commun. Pascale Levet a pu m'éclairer sur les représentations actuelles de la situation professionnelle des personnes ayant (eu) un cancer ou une maladie chronique (Lhuillier et Waser, 2016). Elle propose un changement de point de vue considérant le travail comme une ressource potentielle pour la santé (Levet, 2023a). Dès lors, l'analyse des déterminants et des enjeux d'une telle proposition s'impose et permet de proposer, ensuite, des principes d'action très concrets fondés sur des éléments novateurs et une grande capacité à s'adapter à ce que vivent les personnes. Ces éléments seront illustrés, dans la dernière partie de cet article, par des situations réelles que nous réanalysons avec l'aide du *case management*.

Mots-clés : accompagnement, situation professionnelle, cancer, case management, récits

— 1. PROBLÉMATIQUE

Le statut du travail est à géométrie variable selon le contexte de vulnérabilité de la personne qui y prétend. Dans les dispositifs d'accompagnement médico-sociaux s'adressant à des personnes en situation de handicap dit développemental², la possibilité de travailler est présentée comme une composante favorisant l'autonomie des personnes. Le travail est perçu comme un vecteur positif d'autonomie sociale et d'inclusion. Pourtant, l'observation montre que l'insertion professionnelle en

¹ Pascale Levet est déléguée générale du Nouvel Institut. Professeure associée à l'iaelyon School of Management, Université Lyon 3.

² Le handicap développemental touche les enfants et par conséquent leur possibilité de développement. Les facteurs impliqués sont souvent méconnus (aléas génétiques, héréditaires, environnementaux, etc.).

milieu ordinaire des travailleurs en situation de handicap est beaucoup plus faible que celle de la population générale. Le travail est une ressource convoitée.

En revanche, dans le contexte assurantiel, le handicap est acquis : il survient à la suite d'un grave accident ou d'actes criminels. L'activité professionnelle est très souvent affectée et il revient aux experts d'en déterminer le préjudice (économique tout au long de la carrière présumée, psychologique, social, etc.) et d'en déduire l'indemnité compensatrice. Cette fois, le travail, empêché, arrêté ou impossible, est une ressource perdue. L'accompagnement global de telles situations à l'aide du *case management* (Gobet et al., 2012) montre que la compensation financière ne suffit pas, qu'il est nécessaire de tenir compte de la complexité de la situation au risque de voir celle-ci s'aggraver (troubles psychologiques, désinsertion sociale, professionnelle, etc.).

La question centrale est de savoir si le professionnel est apte à assumer son activité alors qu'il traverse une situation de maladie (ici le cancer). Cette situation est imprévue, la personne en est la victime et elle en subit des conséquences dans tous les domaines de la vie. Les droits attachés à l'emploi permettent de garantir pour partie le maintien d'une situation économique viable mais font généralement l'impasse sur la situation de travail du point de vue de la personne et de son activité. Les exigences du poste sont posées et la question ressort alors de la compatibilité de celles-ci avec les compétences amoindries de la personne en situation de maladie ou de convalescence. Dans cette perspective, le plus souvent, l'activité professionnelle est considérée comme un risque qu'il s'agit d'évaluer pour la protection du travailleur. Cette évaluation se fait dans des organisations qui cloisonnent les responsabilités et qui restreignent les relations à une collaboration hiérarchisée où le dernier mot revient au médecin. Ce dernier endosse alors, contraint par cette conception administrative, l'interprétation selon laquelle le travail représente avant tout un risque pour la santé. Le droit au travail s'oppose au droit à la santé.

Si le droit au travail fait partie des droits fondamentaux³, il n'est généralement pas appliqué dans les situations professionnelles des personnes empêchées provisoirement et partiellement par les effets invalidants de maladies. Un changement de point de vue serait de partir des ressources conservées par la personne et de son souhait de maintenir une activité professionnelle. C'est dans cette direction que nous proposons d'aller en renversant la question (à laquelle il est le plus souvent apporté une réponse négative) : « Cette femme qui vient d'être opérée du sein et de la chaîne ganglionnaire peut-elle actionner une presse 35 heures par semaine ? », par celles-ci : « Cette femme qui vient d'être opérée du sein et de la chaîne ganglionnaire se sent-elle mieux en reprenant une activité professionnelle ? Que pourrait-elle essayer comme activité, quels en seraient les composants afin de maintenir son droit au travail et soutenir son rétablissement ? »

Dans cette perspective, le travail peut être pensé comme une ressource et un facteur de santé. Les travaux de recherche sur le décrochage professionnel montrent l'impact négatif de celui-ci sur les pronostics de santé des personnes atteintes d'un cancer (Waser et Lénéel, 2014). Au contraire, dans certaines conditions, le travail peut devenir une ressource pour la santé (Beaujolin, 2024) à condition d'aménager celui-ci et d'en repenser les rythmes et les modalités d'organisation. Par exemple, il est possible de travailler pendant son arrêt de travail pour expérimenter d'autres rythmes, d'autres processus, etc. Ce ne serait plus un « arrêt » de travail mais une ouverture vers d'autres possibilités d'activités professionnelles. L'entreprise s'inscrit alors dans une approche véritablement inclusive où, à l'instar de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005⁴, les professionnels ayant (eu) un cancer seraient considérés, par l'entreprise, en

³ Article 23 de la Déclaration des Nations unies de 1948.

⁴ La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances | handicap.gouv.fr

situation de handicap⁵. En conséquence, le droit à des compensations permettrait d'agir sur l'activité professionnelle. Les possibilités d'actions menées par l'entreprise seraient démultipliées au service de l'inclusion et des bienfaits qu'elle génère. Il s'agit alors de conduire un projet d'accompagnement de la situation professionnelle avec une méthode capable de développer des ressources, de se mouvoir dans un environnement imprévisible, de considérer les contraintes de productivité de l'entreprise et de soutenir le pouvoir d'agir de la personne.

— 2. ACCOMPAGNER LA SITUATION PROFESSIONNELLE D'UNE PERSONNE AYANT (EU) UN CANCER : QUELLE MÉTHODE ?

La méthode la plus courante en conduite de projet d'accompagnement s'appuie sur une logique causale qui permet d'analyser la situation en termes de problèmes à résoudre (définir les difficultés, en comprendre les causes) et de décider en conséquence des moyens à engager (réseau des prestataires, bénéficiaire du programme). Le plan d'intervention est défini par les prestataires. Il s'oriente en accord avec les objectifs du programme et se personnalise selon les objectifs individuels. Les ressources disponibles et accessibles sont assurées.

Cette logique ne peut répondre à la complexité croissante des situations individuelles et à la rapidité des changements sociétaux. Les débats et remaniements au sein des entreprises sur les questions de RSE⁶ en témoignent. Ainsi, les concepts d'effectuation et de complexité peuvent offrir un cadre novateur pour repenser l'accompagnement du point de vue de la méthode, en particulier dans le contexte professionnel des personnes atteintes de cancer.

2.1 Complexité et effectuation : repenser l'accompagnement

Traditionnellement, nous avons tendance à simplifier les situations complexes pour les rendre plus « gérables » (planification, analyse de cause à effet, prévisions du risque). Mais cette simplification, bien que rassurante, est souvent illusoire et peut conduire à des interventions inadaptées (notamment la rupture de l'accompagnement dès lors que la situation échappe aux schémas prédictifs). Comme le souligne Robert Delorme (1999) la complexité n'est pas une propriété inhérente à une situation, mais résulte de notre façon de l'appréhender. Plus précisément, nous analysons une situation dans sa complexité dès lors que l'on reconnaît qu'elle est fondée sur des systèmes interconnectés, où chaque élément influence et est influencé par les autres.

Cette vision s'inspire des travaux de chercheurs comme Jean-Luc Le Moigne (2006/1999) qui proposent de « penser et agir en complexité ». Selon eux, pour comprendre et intervenir efficacement dans des situations complexes, il est essentiel de reconnaître et d'intégrer la multiplicité des interactions entre les éléments du système. Ainsi, plus nos connaissances s'approfondissent, plus nous sommes capables d'aborder une situation dans toute sa complexité. Par exemple, une situation de maintien en emploi doit nécessairement être envisagée dans sa complexité pour en tirer le plus de bénéfices pour les protagonistes, alors qu'elle peut être réduite à un schéma décisionnel très simplificateur : arrêt de travail, mi-temps thérapeutique, reprise de l'activité avec permutation possible des éléments. Dans le contexte de l'accompagnement, cela signifie que nous reconnaissons le caractère unique et multidimensionnel de chaque situation. Nous acceptons que les situations évoluent constamment, parfois de manière imprévisible, et comprenons que les interventions peuvent avoir des effets inattendus et non linéaires.

⁵ La loi du 11 février 2005 reconnaît le cancer comme une maladie invalidante pouvant générer une situation de handicap.

⁶ Qu'est-ce que la responsabilité sociétale des entreprises (RSE) ? | economie.gouv.fr

Pour naviguer dans la complexité assumée d'un accompagnement, la logique de l'effectuation s'impose. Sara Sarasvathy, économiste, a étudié les logiques entrepreneuriales des fondateurs de grandes entreprises aux États-Unis. Elle en a dégagé et développé un concept-clé : l'« effectuation » (Sarasvathy, 2001 et 2008). Ce concept fournit une alternative radicale à la logique causale traditionnelle. Là où la causalité part d'un objectif prédéfini pour chercher les moyens de l'atteindre, l'effectuation commence par un inventaire des ressources disponibles pour imaginer ce qu'il est possible de réaliser.

L'effectuation, c'est l'art de se mouvoir dans un environnement où la prévision n'est pas un facteur opérationnel. Nous reconnaissons dans cette proposition l'un des éléments fondamentaux de toute situation perturbée par un événement inattendu ou imprévisible, comme la maladie, le handicap, le deuil. L'imprévisibilité est une donnée à prendre en compte tout au long de l'accompagnement : nous ne savons pas de quoi demain sera fait. Adopter une approche « effectuale » et complexe de l'accompagnement implique une véritable révolution dans nos pratiques. L'effectuation s'articule autour de quatre principes d'action fondamentaux, que nous adaptons ici au contexte de l'accompagnement. Ces principes d'action sont orientés d'une part vers la création et l'utilisation des ressources et d'autre part vers l'interprétation de la situation. C'est ainsi que s'opérationnalise la méthode agile de l'accompagnement (Nanty, Gobet et Bailly, 2021).

1) L'orientation sur les ressources effectives : au lieu de se focaliser sur ce qui manque, on part de ce qui est disponible. Dans l'accompagnement, cela signifie identifier et mobiliser les ressources existantes ou potentielles de la personne et de son environnement. Ce principe d'action s'appuie sur une mobilisation créative des ressources. Il encourage à développer et orienter l'action à partir de l'existant et à tirer parti de tout ce qui est disponible ou potentiel.

2) La prise en compte de la perte acceptable : dans un accompagnement basé sur une logique causale, les ressources sont souvent utilisées comme des solutions à des problèmes spécifiques. En revanche, dans la logique « effectuale », chaque ressource potentiellement mobilisée est considérée comme une opportunité pouvant produire plusieurs effets possibles. Cependant, il est toujours crucial de prévoir la possibilité que certaines actions ne soient pas suivies des effets attendus. Cela implique de réfléchir aux ressources disponibles pour garantir la continuité de l'accompagnement, même en cas d'échec d'une action. En d'autres termes, il s'agit d'encourager la personne accompagnée et les partenaires du réseau à examiner d'autres solutions si, au pire, l'action en cours ne donne pas les résultats escomptés. La notion de perte acceptable consiste à anticiper la perte d'une ressource et à s'assurer qu'il existe des plans de secours pour maintenir l'accompagnement. Si ces plans n'existent pas, il vaut mieux ne pas utiliser cette ressource. L'accompagnement n'est pas un processus linéaire, mais il doit rester continu ; la véritable perte « inacceptable » serait d'interrompre ce processus.

3) La recherche de partenariats et leur maillage en réseau : on recherche une diversité d'acteurs susceptibles d'intervenir dans la situation de la personne accompagnée. Les deux premiers acteurs sont évidemment la personne qui vit la situation accompagnée et le référent de l'accompagnement dans l'entreprise. Ensemble, ils constituent le réseau avec des intervenants sollicités aussi bien pour la qualité de leurs prestations que pour les effets que celles-ci génèrent sur la totalité du réseau. Ce dernier se compose de partenaires institutionnels et d'intervenants sollicités par le cheminement de l'accompagnement. Autant que possible, les partenaires adhèrent aux principes de l'effectuation. Ils développent de la flexibilité. C'est un atout majeur et protecteur pour tous. La flexibilité des acteurs de la situation garantit l'ajustement de leurs actions en fonction des effets observés et des ressources qui émergent, parfois de façon inattendue. Chaque protagoniste, dont le bénéficiaire, adopte une posture d'apprentissage continu (observations, expérimentations, conceptualisations, créativité) qui valorise l'analyse des effets autant que des causes.

4) L'exploitation des contingences des imprévus : imprévus et contingences sont vus comme des chances plus que comme des obstacles. Dans l'accompagnement, cela signifie rester ouvert aux changements et savoir adapter le cheminement pour contourner et « faire avec ». Tout comme la perte acceptable, l'exploitation des contingences et imprévus sollicite une dynamique de co-création. En effet, l'accompagnement n'est plus un service délivré, un parcours dont les étapes sont en partie prédéterminées, mais une aventure co-construite. La personne accompagnée, le référent et les partenaires osent plonger dans l'incertitude. Ils sont prêts à être surpris et à apprendre autant qu'à guider. Référent et partenaires sont des « éveilleurs de ressources ». Le référent de l'accompagnement ne précède pas, il marche dans les pas de l'autre, c'est un suivant actif (Paul, 2009).

Les principes d'action orientés sur l'interprétation de la situation viennent compléter les précédents, orientés sur les ressources. Au nombre de deux, ils sont activés lors d'entretiens d'élucidation. Il s'agit d'encourager la personne à interpréter sa situation afin de recueillir ce qui fait sens pour elle tout au long de son accompagnement.

2.2 Les principes d'action orientés sur l'interprétation de la solution : définitions et implications pratiques

Le renversement de l'expertise revient à considérer l'accompagné comme le principal expert de la situation car elle est sienne et nécessairement subjectivée. Partir de son interprétation pour faire évoluer la dynamique devient une nécessité. Ce n'est plus lui l'« accompagné » mais sa situation globale. C'est elle qui est explicitement amenée à changer au profit de la personne qui la vit. Dès lors, il est utile de penser les ressources et les difficultés dans leur complexité, c'est-à-dire dans les relations qu'elles entretiennent et les effets qu'elles produisent. Les interprétations sont des instantanés subjectifs que le référent valide de manière inconditionnelle. Personne n'est meilleur sachant que le sujet lui-même.

Le principe d'action que nous proposons, c'est de valider, au sens d'acquiescer, pour encourager la personne à observer et décrire. Ainsi, l'interprétation s'enrichit d'observations et d'actions à reproduire, à expérimenter. La subjectivité est notre alliée alors que la projection (de ce qui fait sens pour nous) produit des erreurs d'interprétation qui peuvent mettre l'accompagnement dans l'impasse. Dès lors, l'accompagnement se dote de deux principes d'action supplémentaires : 1) **l'acquiescement**, qui suppose non seulement de soutenir l'expression du sens donné à la situation par la personne, mais également d'en faire un levier dans la conduite de l'accompagnement, et 2) **la réflexivité depuis l'action** qui encourage les essais, les expérimentations afin d'élaborer de nouvelles interprétations. L'accompagnement se conduit, littéralement, « chemin faisant ».

Les professionnels sont par ailleurs encouragés à partager leur interprétation de la situation de leur point de vue (médical, managérial, social, etc.). Ils constituent des ressources précieuses par leurs savoirs, leur créativité, leurs expériences. Mais ils ne peuvent pas savoir à la place de la personne.

— 3. UN ACCOMPAGNEMENT AGILE : ILLUSTRATIONS ET PROJECTIONS

Pour illustrer cette approche par des situations concrètes, le Nouvel Institut nous a transmis des observations recueillies au cours d'expérimentations (Levet, 2023b). Nous commentons ce matériau qualitatif à l'aune de la méthode agile et des principes du *case management*. Dans chacune des situations, il s'agit de proposer un raisonnement que l'on peut qualifier de contrefactuel : que se serait-il passé si les paramètres avaient été différents ? En italiques, nous proposons quelques commentaires. À des fins de confidentialité, les situations ont été modifiées sans en altérer les éléments illustratifs.

3.1 La situation de Martine, technicienne dans le service qualité de l'usine d'un sous-traitant de l'industrie pharmaceutique et cosmétique

Martine est en arrêt depuis deux mois et demi, opérée d'un cancer du sein puis en traitement par radiothérapie pour deux semaines encore. La reprise n'est pas pour demain mais la fin du traitement approche et Martine est tournée vers « la suite ». Avec sa responsable hiérarchique, Michèle, elle avait pour partie organisé son absence, et Martine avait eu son mot à dire pour la ventilation de ses dossiers principaux. Elles avaient laissé en suspens la question d'une nouvelle certification à venir, censée occuper fortement Martine. L'incertitude sur la durée de l'absence et l'espoir que les choses rentrent rapidement dans l'ordre avaient été plus forts : ni Martine ni Michèle n'avaient réellement discuté des options pour la prise en charge de ce gros chantier, voulant croire qu'il allait attendre le retour de Martine.

Cette présentation nous montre combien la situation de Martine est inattendue. L'écoute et la confiance réciproque sont du ressort des deux professionnelles et il n'y a pas de programme d'accompagnement qui aurait été d'emblée porté à la connaissance de Martine. Ce programme aurait explicité la politique générale, défini la personne référente et les partenaires. Ces informations permettraient à Martine de solliciter le dispositif à tout moment, même dès l'annonce du diagnostic. Dans cet extrait, l'interprétation donnée par Martine et Michèle semble partagée : "dans le doute on s'abstient et on espère". Il n'y a pas de raison de rester dans cet implicite si la question de l'activité professionnelle est au centre. L'interprétation à recueillir est celle de Martine. Comment se sent-elle sur le plan des compétences utilisées au travail ? Quelles sont ses contraintes ? Qu'est-ce qui est imprévisible ? De quelles ressources dispose-t-on ? L'entretien est descriptif. L'absence d'un dispositif entretient cet implicite, ce flou de la situation pour ces deux femmes.

3.1.1 Situation de Martine. Scénario 1

Après deux mois et demi d'absence, Martine ronge son frein, **elle pense beaucoup à son travail** et de nombreuses choses la préoccupent, sur la façon dont ses dossiers sont pris en charge, sur ce qu'elle va retrouver en rentrant. Quand ? Elle est partagée entre **l'envie de reprendre rapidement et la peur de crouler sous une quantité de travail qu'elle ne pourra pas absorber**. Michèle est préoccupée elle aussi : au début, elle appelait très volontiers Martine, pour la distraire, lui raconter la vie du service et de l'entreprise. Mais là, elle ressent l'impatience et l'inquiétude de Martine, qui lui pose des questions précises sur certains de ses dossiers confiés à ses collègues. **Elle ne peut pas toujours répondre**, elle voit raccourcir le temps qui la sépare du début de la certification, dont la réception par les équipes de production l'inquiète passablement. Or, Martine lui raconte ses traitements, sa fatigue et, si Michèle se veut rassurante – « tu es fatiguée, c'est normal, ça ira mieux bientôt, prends soin de toi, etc. » –, leurs échanges sont moins fluides.

Michèle ne veut pas ajouter aux préoccupations de Martine et reste évasive sur les points de crispation, notamment le déploiement de la nouvelle certification. **Elle se dit que Martine** devrait être plus raisonnable et moins penser à son travail. Elle se dit aussi qu'**elle va devoir trancher, qu'elle avait mal anticipé** et qu'il faut désormais confier le déploiement de la certification à un collaborateur en forme et bien disponible, au risque de mettre en difficulté l'ensemble du service. Ce dernier point achève de la convaincre : elle va solliciter un jeune ingénieur de son équipe, qui travaille sur des sujets transversaux et pour qui cette mission sera très formatrice. Une solution qui la rassure mais qui va contrarier Martine. Ce **dilemme** lui ajoute une charge mentale dont elle se serait bien passée. Michèle décide d'espacer ses coups de fil pour ne pas inquiéter Martine.

Dans ce scénario, la manager interprète la situation, certes avec bienveillance, mais elle pense pour Martine, se préoccupe de ses difficultés. Michèle est coincée dans ce système

d'interprétation car elle n'est ni Martine ni voyante ! Par ailleurs, elles pensent toutes deux la situation en termes de dilemme. L'effet est contreproductif, il déclenche de l'inertie, du cloisonnement (Michèle prend seule des décisions) et une perte de ressources potentielles aussi bien pour Martine que pour l'entreprise.

3.1.2 Situation de Martine. Scénario 2

Après deux mois et demi d'absence, Martine ronge son frein, elle pense énormément à son travail et beaucoup de choses la préoccupent, sur la façon dont ses dossiers sont pris en charge, sur ce qu'elle va retrouver en rentrant. Michèle était convenue d'un entretien d'élucidation avec Martine. Cet entretien s'inscrit dans une expérimentation menée avec l'entreprise : « travailler avec ou après un cancer ». Elle teste une démarche sur « les accommodements de travail souples et réversibles et l'initiative concertée » pour développer des ressources alternatives à la reprise à temps partiel thérapeutique. L'entretien est orienté sur l'interprétation que Martine donne à sa situation, les ressources dont elle dispose, l'importance qu'elle donne à la situation professionnelle. Elle vit mal cette situation (convalescence et anxiété pour le travail). Michèle la rassure en disant qu'elle comprend qu'il y ait un dilemme mais que cet entretien a précisément pour but de trouver la façon de changer la situation afin d'éviter tout dilemme pour l'une comme pour l'autre. Martine s'exprime sur ses difficultés (ses traitements, sa fatigue) et son regret de ne pas pouvoir mener toutes les activités professionnelles liées à son poste. Elle évoque le projet de certification comme inaccessible pour elle aujourd'hui.

Michèle écoute et acquiesce (elle entend bien ce qui est dit, reformule ou répète ce qui est énoncé pour s'assurer qu'elle a bien compris). Elle oriente l'entretien en posant des questions sur les ressources disponibles et non les déficits. Par exemple, quand Martine se sent-elle en forme ? Comment se manifeste sa fatigue ? Qu'est-ce qui est opérant ? Qu'est-ce qui la motive au travail ? Quelles sont les activités qu'elle pense pouvoir essayer ? Qu'est-ce qui est imprévisible ? Michèle active les principes d'action orientés sur les ressources et le sens donné par Martine.

Michèle reprend avec elle les contraintes du projet de certification et les savoir-faire de Martine disponibles dans le cadre de ce projet compte tenu des contraintes. Martine expose son intérêt premier pour la Gestion électronique des données (GED) et elles conviennent que les missions de Martine sur la GED seraient prioritaires. Par ailleurs, Martine a été formée à la nouvelle version de l'outil peu de temps avant son arrêt, son absence a engendré quelques retards dans la tenue de certains dossiers importants, elle peut travailler avec une grande autonomie, en temps désynchronisé. Ainsi, elle est en meilleure forme en fin de journée, avec davantage de rendement. D'autres moments de disponibilité dans la journée sont « plus pour réfléchir ou échanger ».

Martine expose ses motivations et ses ressources disponibles pour l'activité professionnelle. Les aménagements en temps désynchronisé sont des ressources apportées par l'entreprise. Martine et Michèle vont les expérimenter et ajuster en fonction des effets.

Dans ce scénario, le principe d'action de la perte acceptable est activé à tous les niveaux de ressources engagées : l'organisation des horaires de travail n'est pas figée ; si la situation de santé de Martine se modifie, il demeure la possibilité de confier le dossier du déploiement de la certification à un jeune ingénieur.

Ce plan B permet de continuer l'accompagnement en maintien en emploi. La perte acceptable concerne Martine, les équipes, l'entreprise. L'utilisation de la ressource « jeune ingénieur » reste un appui pour Martine. Elle a discuté avec Michèle de ses activités possibles dans cette situation.

Martine et Michèle se retrouvent en visioconférence autour d'un document de travail qu'elles partagent : c'est une « convention temporaire » qui les guide pour réfléchir à la meilleure organisation de l'activité de Martine en tenant compte du travail de Michèle et de l'équipe. La démarche expérimentale prévoit que la solution imaginée par la salariée et son manager doit être confrontée par un représentant des RH et le médecin du travail. À l'issue de leur échange à quatre, Martine et Michèle sont invitées à sécuriser des dispositions comme la formulation de la souplesse des horaires et de la durée du travail, les questions de charge de travail en l'absence d'objectifs précis, la tenue des points hebdomadaires prévus pour un pilotage par les livrables. Surtout, le dossier en suspens du déploiement de la certification est évoqué par Michèle pour ouvrir une discussion sur les scénarios possibles. Le médecin du travail insiste sur le risque que cela représente pour la reprise de Martine. Michèle expose le plan B qu'elle a en tête (confier la mission à un jeune ingénieur) et Martine convient que cela la soulage grandement dans l'état actuel des choses.

La convention temporaire est prête. Quelques jours plus tard, au lendemain de sa dernière séance de radiothérapie, Martine décide de l'activer. Elle sait que sa reprise à proprement parler n'est pas encore programmable mais le fait de pouvoir travailler un peu, chez elle essentiellement et sans attendre, lui paraît le meilleur moyen de franchir cette nouvelle étape de la fin des traitements et du retour progressif à une vie normale. Michèle, quant à elle, est très confiante : le chantier de certification est lancé, Martine reprendra son poste bientôt ; dans l'intervalle, elle œuvre à son rythme à un outil concourant à la performance de toute l'équipe.

Pour terminer sur ce dénouement agile, nous apporterons une remarque sur l'utilisation du terme « solution ». Il pourrait nous faire penser, à tort, que la situation de Martine est problématique. L'approche agile est orientée sur les ressources apportées par Martine et optimisées par l'entreprise.

3.2 Situation de Paul, ingénieur informatique sénior

Paul a rechuté après une longue absence. Avant son premier cancer, il était ingénieur informatique sénior, expert de certaines pannes impliquant la sûreté des installations du grand groupe dans lequel il travaille depuis plus de 20 ans. Son expertise est pointue, les situations qui la sollicitent sont sensibles, Paul n'a pas été réellement remplacé. Sa charge a été répartie entre son manager, Laurent, un de ses collègues et un nouvel ingénieur, arrivé à la suite d'une restructuration – une aubaine pour Laurent – et qui peut remplacer ou suppléer Paul à la demande, sur un mi-temps environ. Quand Paul est revenu après son premier arrêt d'un an, cette organisation souple s'est révélée favorable car il a pu reprendre avec un collectif relativement disponible ainsi qu'avec une charge de travail modérée et s'intensifiant progressivement. Sa rechute est venue interrompre cette trajectoire. Avec l'expérience de ce premier arrêt puis de sa reprise, Paul a tout de suite fait savoir qu'il voulait poursuivre une activité professionnelle, à son manager et à l'équipe, aux RH et bien sûr à son oncologue, qui l'encourage dans cette voie tout en veillant à bien lui rappeler que l'évolution de ses symptômes n'est pas maîtrisée et que sa forme est très variable d'un jour à l'autre.

3.2.1 Situation de Paul. Scénario 1

Paul appelle son manager, Laurent, pour lui réitérer son désir de travailler. Laurent lui assure qu'il a consulté le responsable RH et que, d'après elle, il n'y a pas de solution. Le temps partiel thérapeutique, dans la branche dont dépend son entreprise, ne peut être inférieur à un mi-temps ; or, dans le cas de Paul, il est question d'un travail de quelques heures par semaine. Les RH encouragent Paul à se renseigner sur la démarche de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et lui fournissent une liste des associations de soutien psychologique, en lien avec le service hospitalier dont Paul dépend ou via la prévoyance de l'entreprise. Ils lui parlent aussi de la possibilité de solliciter une formation. Paul

ne comprend pas où ils veulent en venir : ils le préparent à ne jamais pouvoir reprendre son poste ? Laurent se récrie mais il sait que Paul risque effectivement de ne jamais pouvoir retrouver son poste, trop exposé et exigeant compte tenu de sa santé. Il ne voit pas comment l'aider et se rend bien compte que tout ce qui est proposé à Paul ne répond pas du tout à ses besoins.

Ce scénario est très courant : l'entreprise délègue à un organisme externe (la MDPH) l'orientation vers des emplois identifiés « handicap » et vers le soin (soutien psychologique pour supporter la violence qui lui est faite : santé et rupture avec le travail). La « machine à cloisonner » est en action, l'expérience acquise lors des aménagements antérieurs n'est pas pensée comme une ressource. Tout est réuni pour que la situation de Paul s'aggrave...

3.2.2 Situation de Paul. Scénario 2

Paul appelle son manager, Laurent, pour lui réitérer son désir de travailler. Laurent lui indique qu'il s'est renseigné et a appris que leur entreprise participe à un programme expérimental pour progresser dans les possibilités de concilier travail et cancer. Laurent propose à Paul de rencontrer ensemble la responsable RH qui soutient le programme. Rendez-vous est pris. Paul et Laurent découvrent qu'ils peuvent imaginer une organisation sur mesure, pour une durée temporaire de trois à six mois, afin de permettre à Paul de faire ce qui a du sens pour lui dans le cadre des contraintes élevées que lui pose sa maladie, d'une part, et des exigences de l'activité de l'équipe, d'autre part. Le principe du programme consiste à rendre flexible tout ce qui est normalement figé (poste, objectifs, horaires, etc.) et à travailler à partir de ce qu'il est ou serait possible de faire **pour répondre favorablement à la demande de Paul de travailler.**

Paul réfléchit d'abord tout seul puis avec Laurent à une proposition possible : venir en appui à l'équipe pour répondre mieux aux pannes provoquées par les salariés eux-mêmes dans leurs postes de travail. Cette activité présente un avantage certain pour que Paul puisse jongler en fonction de sa capacité productive : il y a de l'activité de routine – du « *build* » dans leur jargon – pour corriger les applications les plus concernées, et de l'activité événementielle – du « *run* » – quand survient une panne. **Jusqu'alors, Laurent n'ayant pas eu l'opportunité d'affecter des ressources à ces problèmes, ils sont restés invisibles, dans les missions de l'équipe comme dans ses indicateurs de gestion.** Ils n'en génèrent pas moins de l'activité et des **coûts cachés importants.** Laurent décide de les objectiver pour vérifier l'intérêt et la robustesse de la proposition qu'il est en train de bâtir avec Paul. La proposition est affinée, assez en tout cas pour pouvoir se lancer après l'avoir discutée et complétée avec la responsable RH, le manager de Laurent et le médecin du travail impliqué dans le programme.

Un an plus tard, Paul travaille à plein temps et continue de jongler au maximum pour vivre et travailler avec son cancer qui s'est chronicisé. Il ne pourra pas conserver son poste initial mais le fait d'avoir travaillé un peu puis de plus en plus sur la prise en charge de ces pannes **lui a permis de construire progressivement une activité « qui va bien avec sa maladie ».** L'expérimentation à laquelle Paul et Laurent ont participé prévoyait de trouver des accommodements souples et réversibles, alors que le ou la salarié(e) était encore en arrêt. Dans le cas de Paul, il a travaillé près de trois mois en étant en arrêt, à raison de quelques heures par semaine, et quand cet équilibre a été positivement évalué par toutes les parties, il a été proposé à Paul de reprendre officiellement même si les conditions d'exercice de son activité ne changeaient pas. Au bout de six mois, un travail entre Paul et Laurent, puis de Laurent avec son directeur, les RH et la médecine du travail a été engagé afin d'intégrer la réalité de la situation sur les plans administratif et organisationnel.

Ce scénario met parfaitement en évidence l'utilisation des principes d'action de l'acquisition, du retour réflexif, de l'incertitude et des contraintes et de la perte acceptable. En

effet, l'accompagnement du manager est centré sur la situation professionnelle et les deux protagonistes co-construisent de manière très créative des activités professionnelles qui répondent au cahier des charges de la productivité et aux possibilités changeantes de Paul. L'incertitude n'est pas vécue comme un risque mais comme une donnée avec laquelle on compose de manière créative. Dans la situation de Paul, l'activité professionnelle semble être une perte inacceptable et, qu'elle soit suspendue ou ponctuelle, maintenir sa qualité reste un facteur de santé et même de résilience.

— CONCLUSION

En partant des enjeux sociétaux impliqués dans les problématiques de santé et travail, les réponses de l'entreprise sont éminemment centrales pour favoriser le maintien au travail des personnes atteintes de maladies chroniques. Elle se doit d'être au cœur des dispositifs d'inclusion pour modifier ses principes d'organisation, les frontières administratives et les représentations de la maladie et de la santé. Le travail n'est pas seulement un risque : il est aussi (et surtout) une ressource pour développer la santé des personnes. Mais il faut des conditions pour y arriver et se doter d'approches nouvelles, moins compartimentées et moins axées sur la médicalisation des personnes et des situations. Cela signifie que l'on peut travailler tout en étant malade et que ce moment participe d'un recouvrement vers la santé que l'entreprise peut et doit encourager au bénéfice tant des personnes que de l'organisation (le maintien de savoir-faire utiles à sa performance).

Dotée d'une méthode cohérente avec des principes d'action faciles à mettre en œuvre, l'expérimentation dans une logique d'effectuation est une entrée modeste et ambitieuse pour faire évoluer les situations. D'ailleurs, certains pourraient reconnaître leur pratique. On a tous quelque chose d'agile. Certes, nous pouvons exprimer de l'agilité si nous sommes créatifs, flexibles, astucieux. Ceci dit, la problématique de l'accompagnement au maintien en emploi ne peut s'envisager à l'aune des seules caractéristiques personnelles d'untel ou d'unetelle, qu'il ou elle soit l'accompagné(e) ou l'accompagnant(e). La politique de l'entreprise se doit d'être explicite et juste. En effet, comment envisager l'accompagnement s'il est orienté à la tête du client ? Il est donc question de définir un programme politique explicite assorti d'un modèle de management pour l'opérationnaliser et d'une méthode applicable sur le terrain. Ces trois éléments sont indissociables et intimement interdépendants. Ce sont les piliers du *case management* (Gobet et al., 2012).

— BIBLIOGRAPHIE

- Beaujolin, R. (2024), « Accompagner la conciliation travail-cancer. Un enjeu épistémologique et méthodologique pour les sciences de gestion », in *Revue française de gestion*, vol. 50, n° 316, p. 123-143.
- Delorme, R. (1999), *Theorising Complexity*, Paper presented at the International workshop on the evolution and development of evolutionary economics, The University of Queensland, Brisbane, 12th-15th July.
- Gobet, P., Galster, D., Repetti, M., Scherer, F. et Constantin, E. (2012), *Le Case Management en contexte*, Lausanne, Éditions de l'EESP, 181 p.
- Le Moigne, J.-L. (2006/1999), « Complexité », in Lecourt, D. (éd.), *Dictionnaire d'histoire et philosophie des sciences*, 4^e édition, Paris, Presses universitaires de France, p. 240-251.
- Levet, P. (2023a), « Travailler avec ou après un cancer : vers un élargissement du maintien au travail », in *Droit social*, n° 2, p. 139-143.

- Levet, P. (2023b), « Controverses sur l'élargissement du maintien en emploi au travail constructeur de santé à la loupe du cancer », in *Working Paper*, Le Nouvel Institut.
- Lhuillier, D. et Waser A.-M. (2016), *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique*, Toulouse, Éditions Érès, 340 p.
- Nanty, I., Gobet, P. et Bailly, N. (2021), « La méthode agile, une nouvelle méthode pour promouvoir l'accompagnement inclusif », in *Psychologie du travail et des organisations*, vol. 27, n° 1, p. 43-52.
- Paul, M. (2009), « Autour du mot accompagnement », in *Recherche et formation*, 62, p. 129-139.
- Sarasvathy, S. (2001), « Causation and Effectuation: Toward a Theoretical Shift from Economic Inevitability to Entrepreneurial Contingency », in *Academy of Management Review*, vol. 26, n° 2, p. 243-263.
- Sarasvathy, S. (2008), *Effectuation: Elements of Entrepreneurial Expertise*, Cheltenham, Edward Elgar Publishing, 392 p.
- Waser, A.-M. et Lénéel P. (2014), « Les transitions professionnelles des personnes touchées par une maladie chronique », in *Sociologies pratiques*, n° 28/1, p. 63-73.

LE RÔLE DU TRAVAIL DANS LE DÉVELOPPEMENT DE LA SANTÉ À L'ÉPREUVE DU CANCER. POINTS DE VUE DE TROIS SYNDICALISTES

Entretien avec Isabelle Godard (CGT), Isabelle Mercier (CFDT) et Yann Hilaire (CFE-CGC)

Ce sont trois syndicalistes aguerris à la défense de la santé au travail, ainsi qu'au développement des ressources et des leviers indispensables à l'amélioration des conditions de travail. Il était donc important de recueillir leur éclairage dans ce numéro de *La Revue des conditions de travail*. Isabelle Godard, kinésithérapeute de profession, est secrétaire générale de l'USD Santé CGT. Travaillant actuellement dans un établissement du Var (dépendant des Hospices civils de Lyon), elle a intégré la Fédération de la santé et de l'action sociale CGT en 2008, au sein du secteur Santé travail. Elle siège également au Conseil supérieur de la fonction publique dans les formations spécialisées Santé conditions de travail, au Conseil commun de la fonction publique et au conseil national du FIPHFP. Elle est également secrétaire générale de la Santé et de l'action sociale dans le département du Var. Isabelle Mercier, éducatrice de jeunes enfants de profession, est secrétaire nationale CFDT en charge des questions d'organisation et de vie au travail, du temps de travail, de la santé au travail et du handicap. Salariée de la Ville de Saint-Nazaire, elle a surtout exercé des mandats en comités techniques paritaires et a été responsable pour la CFDT bassin d'emploi de Saint-Nazaire, puis au département de Loire-Atlantique, et enfin dans la région des Pays de la Loire. Un parcours interprofessionnel qui l'a amenée, voici un an, à l'exécutif confédéral sur le dossier du travail. Yann Hilaire est médecin du travail et expert santé au travail à la CFE-CGC. D'abord directeur par intérim dans un EHPAD durant deux ans, il a découvert le syndicalisme via la CGT avant de rejoindre la CFE-CGC. Il a créé une section syndicale CFE-CGC en tant que chef de service d'une maison d'accueil spécialisée pour personnes polyhandicapées. Mais la ligne de crête entre sa position de direction et le syndicalisme ne s'est pas vécue facilement. Après un master d'ergonomie entre 2014 et 2017 au CNAM, il est entré au service de santé au travail de Thalie où il a connu une ascension rapide dans la confédération, et est devenu administrateur de l'Anact. Tous trois dressent un bilan et dessinent des perspectives pour soutenir un réel travail de construction de la santé afin d'offrir un meilleur maintien en emploi des personnes fragilisées par la maladie. L'enjeu fondamental d'une telle ambition réside dans la promotion d'un travail de qualité et d'un management au plus proche de la réalité vécue par les salariés.

Entretien réalisé par Béatrice Sarazin et Thierry Rousseau (Anact)

— Q. Quand on parle du « travail, facteur de santé », comment cela vous interpelle-t-il en tant que syndicalistes ?

Isabelle Godard : Le travail, on le sait, est intégrateur. L'épanouissement au travail, c'est important. Le travail est fondateur de ce qu'on est, de l'individu et de la santé. Je lisais voici quelque temps une étude de l'Inserm qui établit que le fait d'avoir été au chômage plus de 19 trimestres au cours de sa vie accroît la mortalité de 28 %. Les chômeurs sont rarement en très bonne santé, ce qui prouve que le travail est une des briques pour forger la santé. Et quand je vois ce qui se passe dans le secteur hospitalier, avec des agents salariés qui quittent leur métier, des infirmières qui abandonnent leur travail, je trouve cela humainement et socialement aberrant. Dans le secteur sanitaire et social, les salariés sont fracassés physiquement par le travail. Et il s'y ajoute, depuis quelques années, des pathologies d'ordre psychologique de plus en plus nombreuses. On se rend compte que maintenant, les agents ou les salariés fuient leur travail, c'est-à-dire qu'ils ne quittent pas leur travail : ils fuient leur travail et quittent leur métier. La société investit dans ces métiers, et les salariés ne sont rapidement plus en mesure de l'exercer à cause des risques psychosociaux. Le sens du travail est perdu dans le secteur sanitaire et médico-social (public et privé), à l'hôpital et ailleurs, dans le privé également... Le travail est devenu destructeur alors qu'il devrait être constructeur.

Isabelle Mercier : Pour moi, le travail est émancipateur, objet d'autonomie et d'indépendance. C'est un objet de relations sociales, il offre des ressorts pour investir aussi le « hors travail », souvent percuté par des horaires atypiques ou de longues journées de travail. L'éloignement domicile-lieu de travail peut être un frein dans cet investissement. Il existe un vrai enjeu à parler des questions d'articulation des temps et d'aménagement du temps de travail, parce que l'impossibilité d'investir dans le « hors travail » est éprouvée par de nombreux salariés. Bien faire son travail devient difficile, face à l'intensification de celui-ci, aux multiples transformations, face également aux enjeux de transition énergétique dans certains secteurs professionnels. Je pense au travail industriel, par exemple, qui vient quand même nettement percuter les salariés dans leurs valeurs. À cela s'ajoutent toutes les réorganisations du travail, l'évolution du modèle économique des entreprises avec la sous-traitance, les prestataires de services, l'intérim, etc. C'est aussi le cas pour les auto-entrepreneurs, qui s'interrogent sur la question du sens au travail, de la qualité et de la reconnaissance de leur travail tout en devant parvenir à en vivre. Cela vient perturber l'équilibre psychologique. Et la crise sanitaire a accéléré une prise de conscience pour travailler différemment, avec d'autres rythmes. On le voit bien à travers nos enquêtes : les gens aiment leur travail mais veulent travailler autrement. La réforme des retraites a aussi été symptomatique, avec une mobilisation sous forme de cri du cœur, de crise du travail. Il s'agit de retrouver un pouvoir d'agir au travail, de « ne pas perdre sa vie à la gagner », pour reprendre un de nos mantras. Ce qui est complexe dans la période : les organisations patronales et les pouvoirs publics sont hors-sol, déconnectés de ce qui se passe sur le terrain. C'est dramatique.

Yann Hilaire : J'ai la conviction profonde qu'il y a des lignes de crête entre la performance d'une entreprise et le respect des collaborateurs avec une défense constructive du travail. Le travail est nécessaire pour être homme ou femme. Que la place qu'il occupe dans le développement personnel des individus et des collectifs est déterminante. Défendre un environnement « capacitant », et donc des conditions de travail qui permettent le développement des êtres humains et de leurs compétences, est fondamental. Si l'on considère l'exemple du travail avec un cancer, on aborde forcément ces fondamentaux. Actuellement, dans notre droit du travail, les personnes malades sont à la maison, sont en cure, ont un arrêt de travail, une maladie professionnelle ou une longue maladie. Soit elles sont en bonne santé et au travail, soit elles sont malades et absentes – voilà l'unique alternative. Nous savons, en pratique, que ce n'est pas si simple que cela et que, de plus en plus, la proportion de la population en âge de travailler qui subit un cancer augmente. Dès lors, cette question du travail constructeur de santé se pose et interpelle fortement le monde du travail. Et cela renvoie à la question du « bon

travail » qui peut être un facteur de santé. Encore faut-il définir ce que c'est, et j'en reviens à ce besoin d'un environnement capacitant, avec un travail non aliénant et non générateur de stress chronique. C'est d'autant plus vrai quand on doit gérer une maladie, cancer ou autre.

Isabelle Godard : Il faut rester convaincu que, dès qu'on commence à s'occuper d'un professionnel en difficulté, en fragilité, cela permet d'améliorer la situation de tous. De faire un pas de côté. La santé au travail et la prévention sont trop dépendantes des directions. Bien sûr, certaines entreprises, certains employeurs sont plus sensibles ou sensibilisés que d'autres, mais la prévention est une affaire assez peu « direction compatible ». Il s'agit de trouver comment on arrive à une vision plus globale des individus. Des conditions de travail cousues main pour chaque personne, en quelque sorte. Par exemple, chez Air France, les pilotes en instance de divorce étaient cloués au sol.

Isabelle Mercier : C'est juste. Quand nous travaillons l'évaluation de la charge de travail dans les entretiens, on pense « charge de travail », point barre. Or, ce qu'on portait dans la négociation sur le « Pacte de la vie au travail », c'était de se dire que la charge de travail recouvre également la charge mentale. Qu'est-ce que la vie des salariés hors du travail en termes de charge mentale ? Comment peut-on l'aménager ? Si tu as des enfants en bas âge, qu'il faut les récupérer à l'école le soir, des adolescents à gérer ou des parents dont il faut s'occuper, cela doit rentrer dans la charge. J'aime bien cette expression du « cousu main », parce que c'est exactement ce qui a été fait finalement dans le cadre de ce projet sur le cancer.

Yann Hilaire : C'est pour cela que la définition du « bon travail » est importante à un moment donné et qu'il faut se la poser. Encore une fois, les sciences du travail nous expliquent ce que c'est que le bon travail. Et j'en suis persuadé en tant que praticien : le mauvais travail est source d'apparition du cancer. Source de mauvaise santé de la personne qui est touchée par le cancer. Aujourd'hui, le lien entre stress chronique et cancer est avéré. Des médecins analysent la question des hormones du stress chronique, qui sont un facteur aggravant de la dégénérescence cancéreuse. On sait bien que certains environnements sont pratiquement « incapacitants » et délétères. Avec des niveaux d'intensité excessifs ou l'absence de discussion sur l'organisation du travail, l'impossibilité de faire entendre sa voix individuellement et collectivement... Autant d'éléments qui ne permettent pas de construire un parcours de santé.

— Q. Comment réaliser ce cousu main dans un cadre collectif ? Est-ce toujours un peu cette tension qui s'exerce quand on est syndicaliste ?

Isabelle Godard : Le problème est que, pour une partie des employeurs, on est tous interchangeables. Nous disons de notre côté : « Vous êtes tous uniques. Donc effectivement, comment faire pour que les conditions de travail soient un peu plus cousues main, notamment pour les personnes qui rencontrent des difficultés de santé ? On parvient à agir quand on a de l'expérience ou qu'on est suffisamment armés pour faire face à des conditions de travail difficiles. Mais quand on est fragilisé par la vie, par la santé, ce cousu main pourrait s'instaurer avec l'aide des organisations syndicales qui ont quand même un véritable rôle à jouer sur ce plan. Ne serait-ce que pour sortir de l'individualisation et de la mise en concurrence des personnes entre elles dans le milieu de travail.

Isabelle Mercier : C'est difficile, mais c'est la richesse que peut porter une organisation syndicale. Moi, je suis convaincue du levier organisationnel, de l'intérêt de négocier des accords pour obliger à travailler sur l'organisation du travail et faire vivre la subsidiarité. Il convient aussi de travailler sur l'aménagement du temps de travail, avec les répercussions sur les collègues quand il s'agit d'une personne en maladie. C'est l'intérêt général qui doit guider l'action des organisations syndicales. Et il est important de conserver une vision collective dans du cousu main. Pourquoi pas des cellules

de prévention de la désinsertion professionnelle ? Cela peut offrir aux professionnels la chance de regarder cela différemment.

Yann Hilaire : À la CGC, la position est très claire sur la prise en charge des personnes malades. Que ce soit pour le cancer ou des affections chroniques, il nous semble inadmissible que l'entreprise ne prenne pas en charge des salariés pour ces causes et qu'elle s'en débarrasse. Nous considérons que les dispositifs actuels, et notamment les médecins du travail, ne sont pas sollicités suffisamment pour accompagner cette démarche. On rencontre un problème de fond autour de la santé au travail. On veut tout faire, voir tout le monde tout le temps. Alors que nous sommes en carence de médecins du travail et d'infirmiers en santé au travail. Il nous paraît indispensable de réformer la question de la santé au travail et de favoriser ces populations pour le maintien en emploi. Le maintien en emploi doit être une priorité nationale. Alors, c'est très bien, celle-ci se retrouve dans le quatrième plan santé au travail. Mais nous sommes empêchés d'agir, et je ne sais pas comment réaliser un bon maintien en emploi si nous devons voir des gens tous les deux ou trois ans, qui sont en bonne santé. Au niveau de la CFE-CGC Santé au travail, nous nourrissons de grandes interrogations à ce propos.

— Q. Du point de vue de la prise en charge dans l'entreprise, n'y a-t-il pas là aussi une problématique à lever ?

Yann Hilaire : Nous savons que le stress chronique est l'ami du cancer. Même si ce n'est pas scientifiquement tranché, on le sait, et je l'ai constaté à plusieurs reprises dans ma carrière : le stress chronique et le sur-engagement sont des facteurs déclencheurs de cancer. Autre question : le lien que l'on tisse entre santé publique et santé au travail. Il me semble qu'il y a là encore un chantier énorme pour que nous cessions de faire reposer sur la santé au travail un certain nombre de fonctions relevant de la santé publique. C'est un autre sujet plus global mais qui montre la boucle incohérente dans laquelle se trouvent les salariés. Il est vrai que, lorsque le maintien en emploi est affecté par une question de santé publique, notamment celle du cancer, il devient aussi un objet de santé au travail. De fait, les cancers, comme les affections de longue durée et les maladies chroniques, ont un impact direct sur le maintien en emploi. Une fois que les personnes sont en arrêt long ou au chômage, le retour en arrière est difficilement possible ; nous ne sommes plus dans le maintien en emploi, nous sommes dans le traitement, et c'est beaucoup plus compliqué. Il est essentiel de prendre en compte, dans les politiques de santé au travail et de prévention, le cas particulier des personnes souffrant de maladies chroniques.

Isabelle Godard : Parfois, il vaut mieux s'arrêter complètement de travailler pour être pris en charge correctement. Les aménagements de poste peuvent ne pas suffire pour le maintien. Pour nous, il faudrait déjà remettre en place les CHSCT, avec des droits et des moyens. Les cellules de maintien en emploi posent davantage de questions : qui y est, avec quels moyens d'action ? Les organisations syndicales ne sont pas systématiquement présentes. Quand on est dans la rentabilité et la productivité à tout prix, c'est toujours compliqué pour les personnes plus vulnérables. Voici 30 ans, à l'hôpital, on s'occupait de quelqu'un qui avait un « coup de mou » ; maintenant, ce n'est plus possible. Comment mettre en avant le travail réel ? Il faut en passer par là... Nous avons notre place et il faut pouvoir être entendu. Beaucoup de personnes ne disent pas qu'elles ont un cancer par peur d'être considérées comme faibles. Comment parvenir à une société inclusive quel que soit le moment de vie ? Le travail ne l'est pas toujours. « On n'est pas là pour faire du social », *dixit* un DRH. Passer par le travail pour une société inclusive, c'est à nous, organisations syndicales, de le faire. On parle alors vraiment de dialogue social ! Et pourtant, que signifie « dialogue social » ? Les employeurs ont ce mot-là à la bouche, mais sur quoi a-t-on envie de partager et de travailler ensemble ? Dans le code du travail, il y a des négociations « loyales ». Qu'est-ce que cela veut dire ?

Isabelle Mercier : Je reviens sur le levier organisationnel mais aussi managérial. Là, nous avons affaire à un blocage du patronat. On ne peut pas signer des accords qui encadrent trop non plus. Mais je pense qu'avoir un accord qui oblige les employeurs à travailler sur l'organisation du travail peut faire bouger les pratiques managériales et donc la prise en charge du maintien en emploi. À mes yeux, le poids de l'organisation syndicale pour imposer ce chantier et aborder ces questions est tout à fait essentiel. Quant aux instances, je suis d'accord avec Isabelle. Le CSE n'est pas aberrant, mais on lui a enlevé des thèmes. Et il faut réintégrer les représentants de proximité, car leur suppression a créé une cassure nette dans le lien employeur-employé. C'est aussi l'une des conclusions des « Assises du travail » : renouer avec l'expression des salariés et la rendre obligatoire. C'est cela qui permet de rendre tangible ce qu'ils vivent. On a oublié la performance humaine et son lien avec la performance économique. Alors qu'on l'a bien vu durant le Covid : quels que soient les secteurs, cela a marché, chacun a mis de la dynamique économique. Au-delà du cancer, véritable traumatisme, il y a des décrochages familiaux. Comment garder le lien avec le salarié malade ? Il n'existe pas grand-chose pour prendre cela en compte.

— **Q. Cela signifie-t-il, pour ces maladies chroniques ou le cancer, qu'il faut inventer autre chose, comme l'a fait le projet « Travail et cancer » avec plusieurs entreprises ? Le cas échéant, comment les organisations syndicales peuvent-elles accompagner ce mouvement ?**

Yann Hilaire : En 2021, un travail a été mené sur le thème « comment travailler avec une maladie chronique ? ». Un document consultable sur le site internet de la CFE-CGC a été rédigé par Émérance Haushalter¹. De notre côté, nous avons organisé plusieurs séminaires sur le sujet. Il s'agit aussi d'avoir un positionnement défendu par nos représentants au Conseil d'orientation des conditions de travail (COCT). Ouvrir les portes de l'entreprise grâce à la prévention des risques professionnels est possible. Si l'on fait du bon maintien en emploi et que l'on démontre que la capacité de ce maintien existe par des aménagements de poste, par du temps partiel thérapeutique et des reprises de poste, on confirme que la santé au travail est un facteur de développement de l'entreprise. On n'en est pas tellement convaincu dans notre monde, parce que c'est souvent une posture d'opposition qui est adoptée. En fait, la position syndicale de la CFE-CGC est de dire que cette ligne de crête existe : nous pouvons accompagner les salariés dans leur maladie chronique sans « pénaliser » l'entreprise. Il s'agit de dire que le travail est une ressource qui va permettre à la personne de s'en sortir. L'action psychosociale du travail a un impact sur l'état mental de l'individu malade ; savoir qu'il est attendu, qu'il n'est pas sous-employé, qu'il n'est pas un poids pour l'entreprise, mais au contraire une ressource, est constructeur, sans aucun doute. Du fait de son expérience et ses compétences mises en œuvre, le salarié participe aussi à son soin.

Isabelle Godard : On peut également citer les décrets, notamment sur la période de préparation au reclassement (PPR). Mais ce n'est pas souple, et il y a des dégâts. Les moyens ne suffisent pas pour mettre en place ce qui est nécessaire. Par exemple, dans la fonction publique, les congés maladie et les congés de longue durée, les congés maladie fractionnés, les temps partiels thérapeutiques... tout cela reste compliqué. On parlait de cousu main, cela relève de ce registre, surtout en cas de reprise du travail pour des questions financières. Il faut revenir à une société inclusive, avec cette question de la qualité du travail pour chacun. Tout le monde ne partage pas la même vision. Il faudrait des recours possibles par rapport au décret si cela ne rentre pas dans une case. Parvenir à ce cousu main tout en l'encadrant. Changer de regard, en quelque sorte.

Isabelle Mercier : Nous soutenons le besoin de retrouver des représentants de proximité. Leur suppression a fait naître une vraie ligne de fracture dans les entreprises entre employeurs et salariés. Ils

¹ <https://www.cfecgc.org/actualites/comment-travailler-avec-une-maladie-chronique>

avaient des missions, des moyens et des obligations. Il est urgent de les remettre en place, d'autant qu'ils seraient les mieux placés pour faire le lien entre des situations individuelles et le collectif. Dans le pacte « Vie au travail », nous avons par ailleurs porté l'expression des salariés. C'est aussi la 10^e recommandation des « Assises du travail ». Et la 10^e obligation de l'employeur en termes de prévention des risques : il s'agirait de rendre obligatoires l'expression des salariés et leur écoute. Je trouve qu'on a complètement occulté le lien entre la performance humaine et la performance économique. Il y a tout de même des choses qui avancent et se font. Par exemple, j'étais, voici quelques mois, dans une entreprise de l'agroalimentaire, un abattoir de viande. Un secteur avec un taux de sinistralité très élevé. Dans cette entreprise, un beau travail était réalisé par les RH sur la polyvalence, l'aménagement des pauses, les changements de poste, les gestes et postures, afin de prévenir les maladies chroniques et les troubles musculosquelettiques (TMS). On dénicherait des initiatives un peu partout. Si les entreprises et les secteurs ne s'attellent pas à ces problématiques de salariés malades, c'est tout simplement la question de l'attractivité qui se pose et qui peut générer une pénurie de main-d'œuvre. Cela contraint à réinventer la prévention et les dispositifs de maintien en emploi.

Isabelle Godard : C'est certain. L'hôpital et les auxiliaires de vie – avec beaucoup de femmes – sont autant de métiers où il faudra travailler la question. Tout y est difficile : le métier, les conditions de travail, le salaire, l'isolement. Nous parlions des métiers « essentiels » à la fin du Covid, mais nous sommes revenus très vite à la situation antérieure. Durant la pandémie, des médecins disaient qu'ils avaient mieux travaillé au sens qualitatif du terme, parce qu'ils étaient recentrés sur leur cœur de métier, retrouvant du sens à leur travail, avec une solidarité entre eux qui n'existait plus, ou moins... Peu d'enseignements ont été tirés de cette période, en définitive ; les anciennes pratiques se sont vite réinstallées.

— Q. La question du cancer demeure-t-elle assez spécifique, y compris du point de vue de la médecine du travail ?

Yann Hilaire : Une des particularités du cancer, par rapport à d'autres maladies chroniques, est que le traitement implique des phases d'arrêt long, des phases de rémission, parfois des rechutes. Cela complique la prise en charge dans le cadre du travail, parce qu'on adapte ce dernier à quelqu'un qui peut partir quatre, cinq, six mois pour enchaîner des chimiothérapies, revenir un an, repartir six mois... Cela rend la prise en charge plus complexe par comparaison avec d'autres maladies chroniques – le diabète, par exemple, qui exige des traitements au long cours. L'entreprise est mal équipée pour affronter correctement cette situation. Sans négliger la question de l'incidence du travail sur la survenue des cancers. On en est encore à tenter de convaincre, dans l'entreprise, que le stress chronique a des effets sur les TMS. L'impact des hormones du stress sur les tissus mous, les muscles et les tendons est connu. Mais ces mêmes hormones ont des effets délétères sur d'autres tissus et sur les cellules cancéreuses elles-mêmes. Bien que nous le sachions, il manque une compréhension publique du phénomène ; un vrai travail de pédagogie et de vulgarisation reste à accomplir. On note enfin une forme de dénégation de la part des organisations employeuses. Ce qui est somme toute assez logique : dans notre bonne vieille France, qui dit liens de causalité, dit réparation. Or, la notion de réparation entraîne naturellement la question de savoir qui paie.

Isabelle Mercier : On note un vrai besoin de formation des managers sur le sujet. La survenue d'un cancer est un choc à tous les niveaux : travail, liens familiaux et sociaux, avec des décrochages en raison des conséquences de la maladie et des traitements. On devrait organiser des formations communes managers-représentants du personnel afin d'apprendre le dialogue social sur ce sujet. Une des voies de passage tourne autour de ces questions de formation aux pratiques managériales. Un lourd travail est à mener sur l'articulation entre dialogue social et dialogue professionnel, sur cette question comme sur bien d'autres d'ailleurs.

Isabelle Godard : Nous sommes moins favorables que la CFDT à des formations communes, parce que la confiance n'est pas là. Quand des directions dispensent une formation commune sur le Lean Management, les salariés et le management réalisent des simulations de postes avec des Lego pour aboutir à une conclusion : il y a trois postes en trop... Cela pose des questions.

— Q. S'agit-il d'un problème spécifique au dialogue social à la française ?

Yann Hilaire : Oui, sans doute parce que nous fonctionnons toujours selon trois modèles qui déterminent la nature de l'organisation du travail et conditionnent les potentialités du dialogue social. Un premier modèle est pré-industriel, avec une vision très militariste et hiérarchisée de l'organisation : en France, on sait faire ! Il suffit de changer une pièce par une autre, une personne par une autre, et le système global fonctionne – raison pour laquelle je la qualifie de « militariste ». C'est une vision hiérarchiquement structurée des organisations. Cette approche est présente dans beaucoup d'organisations, même si cela évolue. L'organisation est vue comme une machine, et les hommes et les femmes comme des rouages de celle-ci. Si un rouage est déficient, il suffit de le changer. Deuxième approche : une vision par les valeurs affichées dans l'entreprise. Tant que cela fonctionne, tout va bien : l'être humain prime, il est mis au centre. Mais dès que le moindre problème survient, d'un point de vue économique, on oublie allègrement les valeurs en question et l'on repasse à un modèle post-industriel. Dernier modèle : l'autogestion, avec une organisation qui repose sur les compétences humaines et collectives pour avancer. Les décisionnaires et patrons ne sont plus là pour décider, mais simplement pour accompagner l'entreprise et ses collaborateurs. Il existe ici une vraie prise en compte des collaborateurs, parce qu'ils deviennent l'élément fondamental du développement de l'entreprise. Sans vouloir revenir à un marxisme total, tant que le capital financier est considéré comme le principal capital de l'entreprise, le capital humain n'est pas envisagé comme une donnée développementale de l'entreprise. Aujourd'hui, prendre ou pas en considération la personne souffrant de cancer n'est que le symptôme d'une vision de l'entreprise industrielle et post-industrielle capitaliste.

Isabelle Godard : Par conséquent, un dialogue social « loyal » n'est pas réellement possible. En France, on ne retrouve pas une culture du dialogue social comme dans les pays nordiques. Les taux de syndicalisation peuvent augmenter, permettre de travailler les questions du travail dans certains espaces, encore faut-il que ces espaces existent. Par exemple, les moments de pause sont très importants, mais ils sont pris hors temps de performance, alors que ce sont des moments extrêmement précieux où l'on échange. Tout temps de pause est jugé inutile, alors que c'est tout l'inverse. Nous avons besoin d'huile dans les rouages sociaux et psychologiques.

Isabelle Mercier : Un levier réside tout de même dans l'articulation du dialogue professionnel au dialogue social. Nous avons réussi à réduire les conduites addictives par un travail de sensibilisation, cela a produit des temps d'information et d'échanges avec le management. Il pourrait être intéressant de mener un travail similaire de sensibilisation autour de l'impact de la longue maladie sur le travail, le collectif... Acculturer et dédramatiser, casser le tabou, comme nous l'avons fait pour les conduites addictives.

— Q. Quelle serait une dernière piste pour continuer à mener la réflexion sur ces nouvelles formes de maintien en emploi ?

Yann Hilaire : Pour moi, il reste un point fondamental, et je le dis en tant que professionnel de la santé au travail : dissocier santé publique et santé au travail est une aberration. Si l'on souhaite favoriser le maintien en emploi, il faut réinterroger la place de la santé au travail dans les parcours de soins et pouvoir mettre en place des ressources. Par exemple, pour un professionnel de santé et de prévention, réorienter certaines missions telles que participer à un CSE dans une entreprise, y envoyer un ergonome ou un IPRP qui sait aussi susciter une discussion professionnelle et un dialogue social, ou y intégrer un psychologue. Il s'agirait de sanctuariser l'accompagnement des malades par des

médecins et autres professionnels. La révolution que l'on appelle de nos vœux autour du maintien en emploi passe, de mon point de vue, par une réaffectation des ressources temps et travail en direction de ces publics qui en ont besoin au moment d'une phase de santé dégradée. Ce serait constitutif d'un travail constructeur de santé.

Isabelle Godard : Ce sont des choix politiques au sens large. Il faut connaître et faire connaître les droits des salariés atteints de maladie ou de handicap. Continuer à expérimenter et se donner le droit à l'erreur. Expérimenter sans être seulement dans l'ajustement, mais regarder ce que cela produit, tirer des enseignements et décider collectivement, ce que l'on ne fait pratiquement jamais. Expérimenter sans retour d'expérience, cela ne fonctionne pas ! Un jour, on bascule dans une nouvelle organisation parce qu'on a expérimenté, et l'on voit bien que ça ne fonctionne pas parce l'évaluation n'a pas été réalisée. Il en va de même dans une entreprise, ou dans un gouvernement qui change les lois sans avoir évalué les effets des précédentes. C'est pourtant une démarche de bon sens.

Isabelle Mercier : Il y a matière à expérimenter, en effet, mais les employeurs ont du mal quand il s'agit d'accidents du travail, parce qu'ils sont potentiellement en cause. Or, pour ce qui touche aux maladies chroniques – hors cancers professionnels, évidemment –, on bénéficie certainement de plus de marges, alors même qu'ils sont moins tenus responsables des situations. La question est, pour tous les acteurs, celle des marges de manœuvre : comment arriver à juguler sans que le collectif en pâtisse ? Il existe évidemment des solutions, et le travail mené sur le cancer le montre. À nous tous de nous en saisir.

CANCER ET EMPLOI : LE RÔLE DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER (INCA) DANS L'INNOVATION ORGANISATIONNELLE

Entretien avec Gwendolyn Penven

L'INCa a été créé en 2004. Placé sous la tutelle conjointe du ministère de la Santé et du ministère chargé de la Recherche, ce groupement d'intérêt public (GIP) rassemble les grandes associations de lutte contre le cancer, les caisses d'assurance maladie, les organismes de recherche et les fédérations hospitalières. L'INCa coordonne les actions de lutte contre les cancers en apportant une vision intégrée de l'ensemble des dimensions sanitaire, scientifique, sociale, économique liées aux pathologies cancéreuses, ainsi que des champs d'intervention (prévention, dépistage, soins, recherche). Au service des personnes malades, de leurs proches, des usagers du système de santé, de la population générale, des professionnels de santé, des chercheurs et des décideurs. L'un des axes de travail de l'INCa, afférent à la Stratégie décennale de lutte contre les cancers (2021-2030), est le maintien et le retour en emploi des personnes atteintes de cancer. L'activité professionnelle est en effet considérée comme un levier d'amélioration de la qualité de vie et de la socialisation des personnes atteintes de cancer : il apparaît que le maintien d'une activité professionnelle pendant et après les traitements, lorsqu'il est possible et souhaité par la personne, contribue au rétablissement. Or, selon le rapport de l'INCa sur l'enquête VICAN5 *La vie cinq ans après un diagnostic de cancer* (2018), la vie professionnelle et la situation financière des personnes atteintes de cancer sont durablement modifiées : 26,3 % des personnes ont vu leurs revenus baisser cinq ans après un diagnostic de cancer ; 20 % des personnes âgées entre 18 et 54 ans et en emploi lors du diagnostic ne travaillent plus cinq ans après. La prise en compte des réalités professionnelles dans la lutte contre les cancers est inscrite dans la Stratégie décennale de l'INCa. L'enjeu, multiple, consiste à concilier les réalités opérationnelles vécues par les entreprises et les organisations avec la situation particulière de chaque personne affectée, tout en reposant sur une coordination efficace des acteurs en mesure d'accompagner la personne elle-même. Plusieurs dispositifs sont à ce jour proposés par l'INCa : une charte cancer et emploi avec 11 engagements opérationnels afin de guider les entreprises et organisations dans leur démarche d'aide au maintien et retour en emploi (<https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Cancer-et-emploi/La-charte-et-ses-signataires/Les-11-engagements>), un espace d'échange et de partage avec un Club des entreprises qui se réunit depuis 2015 et qui compte aujourd'hui près de 100 entreprises et organisations couvrant 2 millions de salariés et agents, des outils et guides qui sont régulièrement élaborés avec les acteurs concernés. Pour en discuter, nous nous sommes entretenus avec Gwendolyn Penven, responsable de la Mission démocratie sanitaire et *living lab* dont les activités recouvrent notamment la thématique « cancer et emploi » incluant le Club des entreprises.

Entretien réalisé par Thierry Rousseau (Anact)

— Q. Quelles sont les origines du Club des entreprises et comment analyser le rapport entre le cancer et l'emploi ?

G.P. : La démarche « cancer et emploi » de l'INCa est née au sein de la Mission démocratie sanitaire et du département Recherches en sciences humaines et sociales (SHS) épidémiologie et santé publique en 2015. L'intérêt de plusieurs acteurs se croisait : l'Association nationale des directeurs des ressources humaines (ANDRH), l'Anact, des chercheurs en sciences humaines et sociales, des personnes travaillant au sein de structures de toutes les tailles et de tous les secteurs économiques. Les entreprises et les organisations se sentent de plus en plus concernées par cette thématique. Toutefois, quelles actions mener en interne ? Le rétablissement face au cancer ne relève pas seulement des traitements médicaux *stricto sensu* avec une prise en soins par des spécialistes, mais aussi de la considération et l'amélioration de ce que vivent les personnes dans leur milieu professionnel. L'INCa s'est entouré d'une diversité d'acteurs : professionnels de la santé au travail, oncologues, chercheurs en psycho-oncologie et SHS plus largement, médecins généralistes, patients, associations de personnes en situation de handicap, etc. L'animation d'un comité d'orientation regroupant ces profils experts et complémentaires de la thématique permet de partager et discuter une veille collective des expériences vécues par les personnes concernées, sur le terrain au sein des entreprises et organisations, mais aussi dans les parcours de soins. Cette complémentarité des professionnels et de leurs expertises est indispensable. Le comité d'orientation, en marge du Club des entreprises, autorise cette mise en tension et discussion des différents pans de cette thématique complexe. Et ce, afin notamment de proposer ensuite aux membres du Club des entreprises des informations, actions et accompagnements remis en perspective par cette variété d'acteurs.

— Q. Quelles sont les motivations qui conduisent les entreprises et organisations à participer au Club des entreprises de l'INCa ?

G.P. : Les motivations sont diverses. Certaines structures tentent de se conformer à l'esprit et la lettre de la responsabilité sociale des entreprises (RSE). D'autres, parfois démunies pour aborder certaines situations, ont souhaité offrir une aide aux personnes qui rencontrent des difficultés. Les membres du Club des entreprises expriment des interrogations très concrètes : comment agir, comment essayer de comprendre ce qui est en jeu ? L'approche est souvent au cas par cas, avec une volonté de résoudre des situations qui peuvent être très difficiles. Il s'agit par ailleurs de souligner qu'il n'y a pas de déroulé général, prêt à être appliqué à chaque situation, mais plutôt qu'il faut avant tout ouvrir un espace de dialogue pour que les personnes concernées puissent exprimer leurs souhaits en termes de maintien et retour en emploi, et que ces souhaits puissent être discutés avec les acteurs-clés de l'organisation - RH, managers, etc. Enfin, une autre forme de motivation concerne des salariés et agents ayant eux-mêmes traversé l'épreuve de la maladie et qui ont souhaité et pu, dans leur entreprise ou organisation, mettre en exergue cette préoccupation d'amélioration du maintien et retour en emploi. Dans cette dernière situation, qui implique un engagement et une histoire personnelle forts, il importe que ces collaborateurs ne soient pas isolés dans leur démarche et disposent d'un réel pouvoir d'agir.

— Q. Quelle est la teneur des débats au sein du Club ?

G.P. : Cette diversité de profils et de motivations engendre une dynamique très intéressante. Le rôle du Club consiste à trouver les bons formats d'animation afin de permettre un réel partage d'expérience entre les participants, et mener à un apprentissage collectif pour améliorer le maintien et le retour en emploi des personnes touchées par le cancer. L'INCa y remplit une mission d'information, de sensibilisation à la maladie, aux séquelles post-traitement, et ouvre un espace de parole et de partage

entre les membres du Club. Il arrive que ces derniers aient l'impression que rien ne se passe dans leur milieu, mais cela est à nuancer. Nous observons des mobilisations, même si elles sont parfois naissantes. Les entreprises et organisations sont à des moments différents d'implication et de mobilisation. L'acculturation se faisant au fil du temps, le partage entre ces entreprises et organisations est crucial. Elles peuvent bénéficier d'un retour d'expérience d'une structure du même secteur, ou bien de même taille mais dans un autre secteur, ou encore affrontant des contraintes semblables – sous-traitance, travail chez le client, etc.

— **Q. Cette acculturation est donc progressive. Quels sont les freins à un développement plus rapide des actions des entreprises et organisations envers les personnes demandeuses ?**

G.P. : Les questions d'organisation du travail restent des sujets complexes sur lesquels il est rare qu'une ou deux personnes d'une même structure aient une vue globale. L'effort organisationnel est conséquent, et quand il est explicité, il paraît hors d'atteinte pour de nombreux acteurs. La difficulté est également d'identifier les personnes-clés dans les situations rencontrées par les salariés, les agents et les managers. Tous les membres du Club des entreprises sont de bons ambassadeurs pour sensibiliser à cette problématique. Mais la question est souvent celle de leur capacité d'agir, concrètement, pour une prise en compte des situations dans leur singularité et leur diversité. C'est généralement moins évident. Les ajustements nécessaires impliquent de réfléchir au travail de manière générale et à son organisation : quel fonctionnement, quelle répartition des tâches, quels horaires, comment présenter ces changements au sein des collectifs ? Qu'il s'agisse de salariés et agents ayant traversé la maladie, de managers voire de collaborateurs des ressources humaines, les personnes sont rarement outillées pour ce type de discussion exigeant qui plus est une action collective. En complément de chacune de leurs fonctions respectives dans la structure, si, de surcroît, ces personnes doivent s'occuper de situations individuelles et adapter l'organisation du travail à celles-ci, la tâche peut se révéler difficilement surmontable. On comprend alors que l'implication de tous les acteurs est incontournable : direction générale, gestionnaires des ressources humaines, managers de proximité et collectifs de travail, médecine du travail et représentants du personnel. Cela souligne l'importance du Club des entreprises. Nous devons poursuivre nos efforts dans l'accompagnement de ces entreprises et organisations, le partage d'informations, la sensibilisation au passage à l'action avec les acteurs-clés et en s'adaptant aux contextes respectifs. Et pour les entreprises et organisations, cela représente en outre la possibilité de bénéficier de l'expérience de collaborateurs désireux de contribuer à l'effort collectif.

— BIBLIOGRAPHIE

- Institut national du cancer, *Cancer & travail. Enjeux, actions et perspectives*, <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Cancer-et-emploi>

TROIS QUESTIONS À L'AGEFIPH SUR LA RELATION ENTRE LE CANCER, LE MAINTIEN EN EMPLOI ET LE TRAVAIL

Entretien avec François Martinez, conseiller technique, Antoine Dezalay, chargé de mission, et Véronique Bustreel, directrice Innovation, évaluation et stratégie

Depuis plus de 35 ans, l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (Agefiph) soutient l'insertion professionnelle et le maintien en emploi des personnes handicapées pour les entreprises du secteur privé. Cet organisme paritaire est impliqué dans le maintien en emploi des personnes relevant de maladies graves et handicapantes. Le champ du travail et des conditions de travail est également un axe de réflexion de cet organisme, comme le démontre cet entretien. Des programmes expérimentaux sont proposés pour décloisonner les savoirs, faire valoir l'importance de la parole des « bénéficiaires » et consolider le dialogue entre ceux-ci et les personnes chargées du maintien en emploi dans l'entreprise. Une stratégie pour l'innovation est déployée par l'Agefiph depuis 2020 en reconnaissant l'apport du travail et des savoirs d'expérience pour affermir le parcours des personnes subissant des problèmes de santé importants. Tour d'horizon en trois questions adressées à des acteurs de l'Agefiph.

— Q. : Pourquoi avoir mis en place une stratégie d'innovation et de recherche à l'Agefiph ? Quels sont les éléments nouveaux dans le champ du handicap, et comment est-il saisi depuis le monde du travail, de l'emploi et de la formation ?

L'enjeu du développement de l'emploi des personnes en situation de handicap et les défis qui y sont associés ont incité de longue date l'Agefiph à contribuer à inventer des solutions appropriées. Afin de répondre à des enjeux nouveaux ou à des besoins peu ou pas couverts des personnes en situation de handicap et des entreprises employant ou souhaitant employer ces personnes, l'Agefiph a voulu structurer sa démarche Innovation pour la rendre plus lisible et plus combative. C'est ainsi qu'a été lancée la stratégie pour l'innovation déployée par l'Agefiph depuis 2020. Cette dynamique a le mérite d'engager toujours plus d'acteurs dans la voie de l'inclusion, d'agir comme un réel activateur de progrès en visant à renouveler les réponses apportées sur le terrain. Notre objectif : participer à créer des dynamiques de transformation à vocation inclusive. Pour jouer cette carte de la transformation inclusive des pratiques, des outils, des méthodes, et finalement faire évoluer les représentations, il est nécessaire de s'inscrire dans le temps long. La mobilisation conjuguée de l'expérimentation et de la recherche a permis d'explorer sept thématiques traitées sous des angles résolument novateurs : les nouvelles formes d'inclusion, le travail comme facteur de santé, les savoirs expérientiels issus du handicap, la neurodiversité comme ressource, la qualité de vie au travail au service du maintien dans l'emploi, l'accompagnement des entreprises

en quête de compétences, et le changement de regard sur le handicap. L'innovation est inscrite au cœur de notre plan stratégique 2023-2027, où elle est conçue comme une condition de sa réussite.

— Q. Le maintien en emploi est souvent présenté comme un défi pour la prévention de la désinsertion professionnelle. La centration sur l'emploi demeure largement dominante. Comment la direction de l'innovation pousse-t-elle des défis formulés un peu autrement, notamment du point de vue des conditions d'un travail constructeur de santé et d'inclusion ?

Le maintien en emploi est un élément fondamental de la sécurisation des parcours professionnels, et un enjeu du développement de l'emploi des personnes handicapées qui préside à l'action de l'Agefiph depuis sa création voici plus de 35 ans. Cet engagement repose sur trois enseignements tirés de la statistique : trop de personnes perdent encore leur emploi à la suite d'une inaptitude conduisant à une désinsertion professionnelle durable, alors même que des solutions pourraient être activées ; la prévalence des maladies invalidantes touchant les actifs s'accroît, notamment du fait de l'allongement de la vie au travail ; la prise en compte anticipée de ces situations dans les organisations du travail et par le management contribue à prévenir ces phénomènes. L'Agefiph agit sur ce champ en appui des politiques publiques du travail et de l'emploi au sens large. Elle est un activateur des dispositifs mis en place et encadrés par l'Assurance Maladie, la santé au travail et le droit du travail. L'Agefiph déploie une offre de service reposant sur la notion de compensation des situations de handicap, dont les situations de handicap au travail. Le financement des aménagements de situation, en référence aujourd'hui au cadre des « aménagements raisonnables » inscrit dans la loi de 2005, en constitue une belle illustration. Cette offre de service contribue à traiter bon nombre de situations et participe à la démarche de prévention de la désinsertion professionnelle.

Dans le cadre de sa stratégie d'innovation et de recherche, au fil d'expérimentations, ainsi qu'à la lumière de connaissances nouvelles, partagées avec des partenaires, l'Agefiph s'est nourrie de plusieurs constats :

- certaines « situations de maintien » résistent aux modes de résolution classique,
- la mise en place de traitements de certaines pathologies ou leur amélioration s'accompagnent d'une demande légitime de pouvoir accéder à un emploi, de pouvoir continuer à travailler avec, pendant et après la maladie, notamment quand celle-ci est chronique,
- l'entreprise a développé une conscience plus affirmée sur l'importance de ses ressources humaines comme atout de sa performance et de sa compétitivité,
- enfin, sous certaines conditions, le travail peut être constructeur de santé.

Ces constats éclairés notamment par la recherche et les partenariats ont démontré que le « maintien en emploi » devait s'envisager au-delà de la compensation individuelle, pour s'ouvrir à une approche davantage centrée sur la réalité des situations de travail, en impliquant ceux qui font et qui participent à la réalisation du travail. C'est ce que nous avons choisi d'explorer plus avant au travers de certaines expérimentations. Ainsi, en choisissant dès 2019 comme « terrain d'expérimentation » les situations de salariées atteintes d'un cancer du sein, nous avons fait la preuve d'une nouvelle approche possible. Plus concrètement, l'action « Concilier travail et cancer du sein dans les organisations », pilotée par le Nouvel Institut avec l'appui de l'INCa (Institut national du cancer) et de l'Agefiph dans une vingtaine d'entreprises, mobilise des femmes concernées par un cancer et qui continuent à travailler avec ou après la maladie. Si certaines utilisent les dispositifs classiques comme le temps partiel thérapeutique et/ou la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH), d'autres élaborent des stratégies pour reconfigurer leur activité. La réorganisation des temps de travail, la répartition différente des activités entre collègues, l'aménagement de temps de récupération pendant la journée : ces pratiques, qui passent fréquemment « sous les radars » des entreprises et des politiques publiques, sont essentielles à connaître et à reconnaître, car elles peuvent faire évoluer le paradigme de la « prise en charge » en encourageant le développement d'« environnements capacitants ». Ceux-ci permettent

d'élargir le champ des possibles dans l'entreprise et contribuent à produire du pouvoir d'agir pour les personnes concernées et les collectifs.

En s'intéressant au travail réel, à ses contraintes mais aussi aux ressources que les personnes peuvent mobiliser en situation, il devient possible de co-construire de nouveaux cadres qui sécurisent la prise de risque et offrent aux personnes de se reconstruire tout en réenvisageant leur environnement. Bien sûr, des conditions préalables sont indispensables, et en premier lieu la volonté des parties prenantes (salariées, management de proximité, direction, collègues, service de santé au travail) de s'engager dans un dialogue construit autour du travail et de l'organisation, et moins autour de la personne et de sa maladie. Cette initiative a permis d'organiser un large partenariat avec les acteurs publics (INCa, Anact, DGT) mais aussi avec les entreprises, en expérimentant des modalités opérationnelles pour innover en soutien des situations. Cette nouvelle optique vient irriguer les réflexions relatives à l'offre de service de l'Agefiph, et plus globalement celles de l'écosystème qui vient en appui de ces situations.

— **Q. : Les savoirs d'expérience des personnes qui vivent et travaillent avec un handicap, un cancer ou une maladie chronique évolutive sont de plus en plus présentés comme une ressource-clé pour améliorer l'inclusion de toutes et de tous. Mais dès lors que les savoirs d'expérience comptent, les règles ne peuvent plus s'appliquer comme avant... et la coopération entre les protagonistes des situations devient centrale, puisque croiser les savoirs n'est pas les additionner. Qu'est-ce que la direction de l'innovation tente de faire progresser sur ce champ des savoirs d'expérience ?**

La notion de « savoirs d'expérience » a particulièrement émergé dans le cadre des travaux innovation-recherche soutenus par l'Agefiph depuis 2019. Cette notion fait sens avec la volonté affirmée du « rien sans nous » revendiqué depuis des décennies par les mouvements pour l'émancipation des personnes, qui vise notamment à prendre en considération la parole et l'expérience des personnes concernées. Cette dynamique s'est exprimée à travers plusieurs expérimentations, appréhendée sous des angles variés : savoirs d'expérience et pouvoir d'agir, savoirs d'expérience et interventions par les pairs, savoirs d'expérience issus du travail, savoirs d'expérience issus du handicap et de la maladie, savoirs d'expérience et nouvelles compétences, etc. Ces expérimentations sont pour la plupart en cours, et la recherche n'a pas encore livré toutes les clés de compréhension et tous les enjeux de ces savoirs expérientiels.

Pour autant, à l'observation, les savoirs expérientiels semblent d'ores et déjà pouvoir constituer une ressource-clé dans des démarches inclusives modernes, avec comme traits communs le dialogue et la transformation des situations par la mobilisation de l'expertise de celles et ceux qui sont directement impliqué(e)s et pour le bénéfice de tous. Cette dynamique suppose non pas de confronter des expertises reconnues, officielles, qui sont souvent celles des « professionnels de la profession », mais des savoirs d'expérience accumulés par les personnes concernées, afin de les mettre en dialogue, après une reconnaissance mutuelle des expertises de chacun et leur mise en synergie.

Plusieurs expérimentations nous permettent d'éclairer ce sujet dès à présent, à travers :

- La démarche EPoP (*Empowerment and Participation of Persons with disability*) qui a permis de structurer un réseau de pairs-intervenants, avec des personnes en situation de handicap réputées ne pas pouvoir travailler. Cette démarche se déploie désormais au sein de grandes entreprises.
- Le projet « Académie des experts d'usage » forme et accompagne l'activité à caractère professionnel de personnes vivant avec une paralysie cérébrale, relevant d'un statut administratif médico-social et réputées jusqu'ici ne pas avoir la capacité de travailler. Accompagnées dans un processus de prise de conscience de leurs expertises d'usage, complété d'une formation à la pédagogie, ces nouveaux experts d'usage de « la vie avec une paralysie cérébrale » transmettent aux futurs professionnels du secteur médical et médico-social des connaissances nouvelles. Dans ce cas

de figure, la confrontation des expertises « instituées » – notamment du secteur – avec celles des experts d’usage a été dépassée par une mise en dialogue, accompagnée par l’intervention de pairs reconnus.

La formation, les mécanismes de reconnaissance et de validation des savoirs d’expérience, ainsi que certains cadres légaux et administratifs restent à formaliser, parfois à assouplir pour dépasser les freins et les contraintes.

Dans toutes ces initiatives, il s’agit de faire émerger les savoirs d’expérience plus ou moins enfouis des personnes qui vivent avec la maladie ou le handicap, pour équiper les pairs, les experts ou les collectifs de travail, et plus largement pour participer directement à la transformation des environnements de travail en les rendant sensibles à une approche capacitaire. Ce processus permet de concevoir les personnes en situation de handicap ou rencontrant des problèmes de santé comme une ressource, coauteurs de la solution du maintien en emploi. C’est aussi le sens d’un projet-pilote visant à élaborer un « bilan de compétences sensible à l’expérience du cancer » afin d’outiller différemment les parcours de réorientation professionnelle à la suite d’une maladie.

Autre exemple, l’expertise des salariés – en particulier lorsqu’ils sont fragilisés par leur état de santé – peut se heurter à d’autres expertises reconnues : celles des concepteurs des organisations, des médecins du travail, des intervenants spécialisés, des acteurs des ressources humaines, etc. L’enjeu est de pouvoir faire dialoguer ces expertises qui sont toutes légitimes afin de co-construire une représentation partagée à laquelle contribue très directement la personne actrice de son parcours, c’est-à-dire sujet de droit et plus seulement objet de soins. Cela demande à tous les acteurs – y compris au salarié concerné – de se décentrer et de se repositionner pour analyser la situation dans son ensemble, ce qui ne va pas de soi. Il faut pour cela équiper les entreprises et les personnes.

L’Agefiph a soutenu dès l’origine, en 2019, le projet d’innovation « travail et cancer du sein dans les entreprises et les organisations » et l’outil numérique 9 ³/₄ déployé par le Nouvel Institut et Matrice. La démarche « 9 ³/₄ » agit sur deux volets : le soutien à l’élaboration des savoirs d’expérience des travailleuses concernées par un cancer par le biais d’un outil numérique réflexif d’une part, et la professionnalisation des personnes qui accompagnent la situation, managers, RH, référents handicap, d’autre part. Le défi demeure de faire dialoguer savoirs d’expérience et savoirs experts. Les entreprises qui le relèvent apprennent à composer différemment, à proposer un cadre sécurisant pour que les femmes concernées par un cancer puissent réfléchir à la façon de continuer à travailler avec ou après la maladie, de manière individuelle mais aussi collective, en relation avec les personnes ressources qu’elles identifient notamment au sein de l’entreprise capables de faire face à la situation. L’enjeu d’élaboration et de légitimation des savoirs d’expérience est essentiel afin que les personnes autant que les entreprises puissent s’en emparer. Si le monde médico-social est en train d’intégrer les savoirs d’expérience des patients dans sa dynamique de transformation, le monde de l’entreprise n’est qu’au tout début de son histoire sur le sujet et doit pouvoir être accompagné dans cette voie d’avenir. Ces projets constituent autant de pistes stimulantes afin de rénover le dialogue pour l’accès et le maintien en emploi en mobilisant de nouveaux savoirs issus de l’expérience aux côtés des savoirs experts. Les équilibres existants peuvent s’en trouver modifiés. Mais c’est une condition pour une société plus inclusive qui ouvre des horizons inédits pour les personnes concernées et les entreprises qui s’engagent.

QUESTIONS AU FIPHFP SUR LE MAINTIEN EN EMPLOI DES PERSONNES AFFECTÉES PAR UN CANCER OU UNE MALADIE CHRONIQUE

Entretien avec Marine Neuville et Caroline Mauvignier (FIPHFP)

Le 11 février 2025, le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) a fêté les 20 ans de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Fondatrice pour la structuration de la politique handicap nationale, cette loi est à l'origine de la création du FIPHFP. En 20 ans, le FIPHFP a versé 1,843 milliard d'euros pour soutenir des initiatives d'insertion et d'accompagnement des personnes handicapées dans la fonction publique. Grâce à ce soutien, 383.000 personnes en situation de handicap ont été recrutées et 228.000 ont pu conserver un emploi au sein de la fonction publique. Le nombre de personnes en situation de handicap a ainsi progressé de 65 % dans la fonction publique, passant de 164.000 en 2006 à 270.000 en 2023. Le FIPHFP lance un Tour de France de célébration des 20 ans de l'organisme, en 2025 et 2026, qui sera l'occasion de faire le point sur les avancées réalisées dans la fonction publique pour l'emploi des personnes en situation de handicap et sur l'ambition stratégique portée par le FIPHFP pour les prochaines années. À chaque étape seront remis les Trophées Emploi public et Handicap, qui visent à mettre en valeur les employeurs publics des trois versants de la fonction publique sur tous les territoires, tant métropolitains qu'ultramarins. Nous interrogeons ici le FIPHFP sur son rôle dans les questions de maintien en emploi des salariés de la fonction publique affectés par un cancer ou une maladie chronique.

— Q. Pouvez-vous présenter en quelques mots les ambitions du FIPHFP ?

Fin 2022, en France, la fonction publique employait 5,7 millions d'agents, soit un emploi sur cinq. Concernant l'emploi direct des personnes en situation de handicap, le taux d'emploi global était de 5,93 % en 2024 : 4,86 % dans la fonction publique d'État, 5,9 % dans la fonction publique hospitalière et 7,24 % dans la fonction publique territoriale. La fonction publique a ses spécificités. Parmi ses personnels, plusieurs statuts cohabitent, entre fonctionnaires titulaires, fonctionnaires stagiaires et contractuels de droit public ou privé, dont les droits sont différents. Le statut de la fonction publique prévoit des dispositifs à mettre en place pour le maintien dans l'emploi de ses agents en situation de handicap, notamment les aménagements de poste et la période préparatoire au reclassement.

Le FIPHFP intervient dans le champ de la compensation du handicap, grâce à son expertise, à des dispositifs accessibles et innovants et à son ancrage territorial. Son ambition à l'horizon 2030 est de faire en sorte que les employeurs publics atteignent un taux d'emploi d'au moins 6 % dans chacun des trois versants de la fonction publique et dans chacune des catégories A, B et C.

Le maintien en emploi de personnes en situation de handicap est donc un véritable enjeu pour les employeurs publics. Le défi aujourd'hui est de mieux articuler les mécanismes en matière de santé au travail et de droit social avec les obligations relatives à l'inaptitude des agents, obligations qui recouvrent des régimes d'invalidité et d'incapacité qui ne sont pas destinés seulement aux personnes en situation de handicap, mais également aux travailleurs durablement affectés dans leur capacité à travailler. L'objectif est bien de faciliter le maintien en emploi des personnes en situation de handicap et de le rendre effectif.

Le FIPHFP, dans ce contexte, ambitionne d'ici à 2030 de devenir un **acteur de référence** : pour y parvenir, il mobilisera les moyens nécessaires afin d'accroître sa visibilité, de simplifier ses modalités d'intervention, d'agir au plus près des employeurs et des agents publics et d'apporter toujours plus d'expertise et d'innovation pour participer activement à la construction des politiques publiques.

— Q. Pourquoi le FIPHFP a-t-il choisi de s'intéresser au travail à la loupe du cancer ?

Le cancer est un sujet sensible et complexe, qui touche une très grande partie de la population française. Quelques données issues de l'INCa le montrent éloquemment : 3,8 millions de personnes vivent avec ou après un cancer, plus de 400.000 personnes chaque année se voient diagnostiquer un cancer, dont 40 % sont des actifs. On estime à 1 million le nombre de personnes qui travaillent avec ou après un cancer, et l'on sait que trois personnes sur cinq sont guéries mais souffrent de séquelles invalidantes (douleurs, fatigue, limitation physique, santé mentale altérée). Les impacts sur la vie professionnelle sont très significatifs :

- Les personnes prises en charge pour un cancer présentent des difficultés à retrouver ou reprendre le travail (20 % des patients actifs sans emploi à cinq ans), des évolutions de carrière plus faible et/ou des discriminations, des difficultés financières (26 %), un taux d'invalidité supérieur à la moyenne de la population générale (7,5 %).
- Bien qu'il n'existe pas de statistiques, on peut estimer qu'à deux ans, environ 50 % des patients rencontrent des difficultés de retour à l'emploi (perte d'emploi, pertes financières).
- Les inégalités sont accentuées pour les femmes, les patients jeunes et les indépendants, les demandeurs d'emploi.

Aussi le FIPHFP est-il très mobilisé pour accompagner les employeurs publics et les agents publics concernés par le cancer.

— Q. Comment le FIPHFP agit-il concrètement dans ce champ du maintien en emploi des agents publics ?

Les aides au maintien en emploi du FIPHFP (aménagement de poste, aides à la formation) s'adressent aux bénéficiaires de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (BOETH), champ qui, dans la fonction publique, recouvre notamment les agents victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles avec une incapacité permanente d'au moins 10 %, les agents ayant fait l'objet d'un reclassement pour inaptitude et les agents bénéficiaires d'une période de préparation au reclassement. L'aide la plus mobilisée par les employeurs et qui contribue au maintien en emploi est l'aide à l'adaptation du poste de travail : 4,10 millions d'euros ont été versés aux employeurs publics au titre de cette aide, soit 19 % du montant total des aides versées. Au total, grâce aux aides du FIPHFP, quelque 7.972 personnes en ont bénéficié en 2023 dans le secteur public (227.945 depuis 2006). Les conventions avec les employeurs publics comportent **deux axes relatifs au maintien en emploi**, qui sont les

axes les plus mobilisés par les employeurs publics : le reclassement et la reconversion des personnes déclarées inaptes, d'une part, et le maintien en emploi, d'autre part. On dénombre actuellement 460 conventions signées entre le FIPHFP et les employeurs publics des trois versants de la fonction publique.

— Q. Et à la loupe du cancer, qu'a initié le FIPHFP ?

Le FIPHFP a vocation à informer et sensibiliser autour de l'impact du cancer sur la vie professionnelle et des modalités d'accompagnement des agents publics concernés. Ainsi, **plusieurs étapes du Tour de France des handicaps invisibles organisées en 2023 et 2024 ont abordé la thématique du cancer au travail**. Des experts sont intervenus, et cela a été l'occasion d'écouter des témoignages riches d'enseignements d'agents publics concernés par le cancer et de leurs encadrants. Ces interventions ont permis de prendre conscience, très concrètement, du fait que le travail pouvait être vecteur de santé si la personne est bien accompagnée et que l'organisation de son travail est pensée en s'adaptant à son état de santé. Par ailleurs, **un guide intitulé « Anticiper et accompagner le retour à l'emploi d'un agent pendant ou après un cancer » vient d'être publié par le FIPHFP**. Il rappelle le cadre juridique et partage informations et bonnes pratiques dans ce domaine. Au-delà de ces initiatives, le FIPHFP a engagé une série d'expérimentations. Expérimenter, pour le FIPHFP, consiste à concevoir, tester et évaluer des projets innovants afin de favoriser l'emploi, l'insertion et le maintien en emploi des personnes en situation de handicap. Et pour cela, le FIPHFP s'appuie sur des partenariats avec des acteurs experts intervenant dans le champ de l'emploi et du handicap.

Le FIPHFP soutient l'expérimentation « **Cancer et travail en faveur du retour à l'emploi** » avec le **centre de pathologies professionnelles et environnementales de l'Hôtel-Dieu de Paris**. Cette équipe hospitalière, composée d'une praticienne oncologue et d'une médecin de santé au travail coordinatrice du service central de santé au travail de l'APHP, met en place un réseau pluridisciplinaire d'accompagnement précoce et de soutien au maintien ou au retour à l'emploi. Ce projet poursuit plusieurs objectifs :

- Identifier et orienter vers la filière dédiée « cancer et emploi » les patients actifs appartenant à la fonction publique.
- Anticiper le retour à l'emploi afin de guider le patient vers le bon interlocuteur au bon moment et ainsi autoriser une coordination des acteurs du retour à l'emploi et des acteurs de soins.
- Favoriser l'insertion dans le monde du travail des jeunes atteints d'un cancer et en situation de handicap (étudiants, apprentis).
- Favoriser le recrutement dans la fonction publique des patients atteints de cancer demandeurs d'emploi.
- Assurer un suivi prospectif des personnes prises en charge dans la filière, analyser les déterminants de reprise au travail et étudier ainsi nos pratiques.
- Favoriser l'information et la sensibilisation à destination des collectivités, des DRH, des services de prévention de la fonction publique, des intervenants du maintien en emploi des collectivités territoriales.

Ce nouveau dispositif est prévu pour tout agent de la fonction publique atteint de cancer pour lequel il est envisagé un maintien en emploi, ainsi que pour les plus jeunes qui rencontrent des difficultés d'insertion professionnelle. L'objectif est d'inclure dans ce dispositif 50 patients sur une période de 12 mois.

Le projet d'innovation ouverte « **Travail et cancer, innover pour élargir le maintien en emploi au travail constructeur de santé** » ouvre la possibilité de questionner les options à envisager pour agir sur le maintien en emploi. Par l'expérimentation de pratiques dans l'environnement réel, il apporte des réponses innovantes aux enjeux du maintien et de la prévention de la désinsertion professionnelle, avec de nouveaux outils, et favorise la formulation de propositions actionnables et argumentées auprès des décideurs politiques et institutionnels. Ce projet a conçu et conduit plusieurs réflexions pour progresser

dans la conciliation du travail et de la santé, à partir de situations et de pratiques remarquables, d'une part, et d'expérimentations, d'autre part. Celles-ci ont été menées principalement à Toulouse et au Centre de gestion du Département du Nord (CDG 59) et donné lieu à une capitalisation et une mise en discussion systématique auprès d'autres collectivités, du conseil scientifique du FIPHP et des partenaires institutionnels du projet. Cette expérimentation va désormais s'étendre aux Hospices civils de Lyon afin de prendre en compte les spécificités de la fonction publique hospitalière.

L'objectif de ces deux partenariats est donc d'innover et d'expérimenter de nouvelles pratiques permettant un retour ou un maintien en emploi réussi des agents publics concernés par le cancer. Il est important d'expérimenter de nouvelles pratiques dans le cadre du maintien en emploi pour améliorer le retour à l'emploi. Le rôle de l'encadrant et de l'organisation du travail est ici essentiel pour construire des solutions sur mesure, qui doivent s'adapter à l'évolution de l'état de santé de la personne.

— **Q. Pour conclure, quelles sont les pistes que vous identifiez pour faire progresser les pratiques, les connaissances et les politiques publiques autour des enjeux du maintien en emploi ?**

Grâce aux partenariats et aux actions menées auprès des employeurs publics et des personnes en situation de handicap, plusieurs pistes ont été identifiées par le FIPHP pour toujours mieux accompagner les agents pendant ou après un cancer, et notamment :

- le recours aux récits d'expérience du travail avec ou après un cancer pour innover dans les politiques et les pratiques de maintien en emploi : ces récits d'expérience rendent possible de formaliser une démarche d'intervention tenant compte des attentes à la fois des employeurs et des agents publics ;
- la mobilisation d'un espace ressources transdisciplinaire pour appuyer la transformation des situations en vue d'un travail constructeur de santé : tous les acteurs concernés par l'accompagnement d'une personne atteinte d'un cancer doivent être mobilisés afin de proposer une approche globale de la personne et de sa situation de travail. La circulation de l'information doit être la plus fluide possible pour adapter cette approche à l'évolution des besoins.

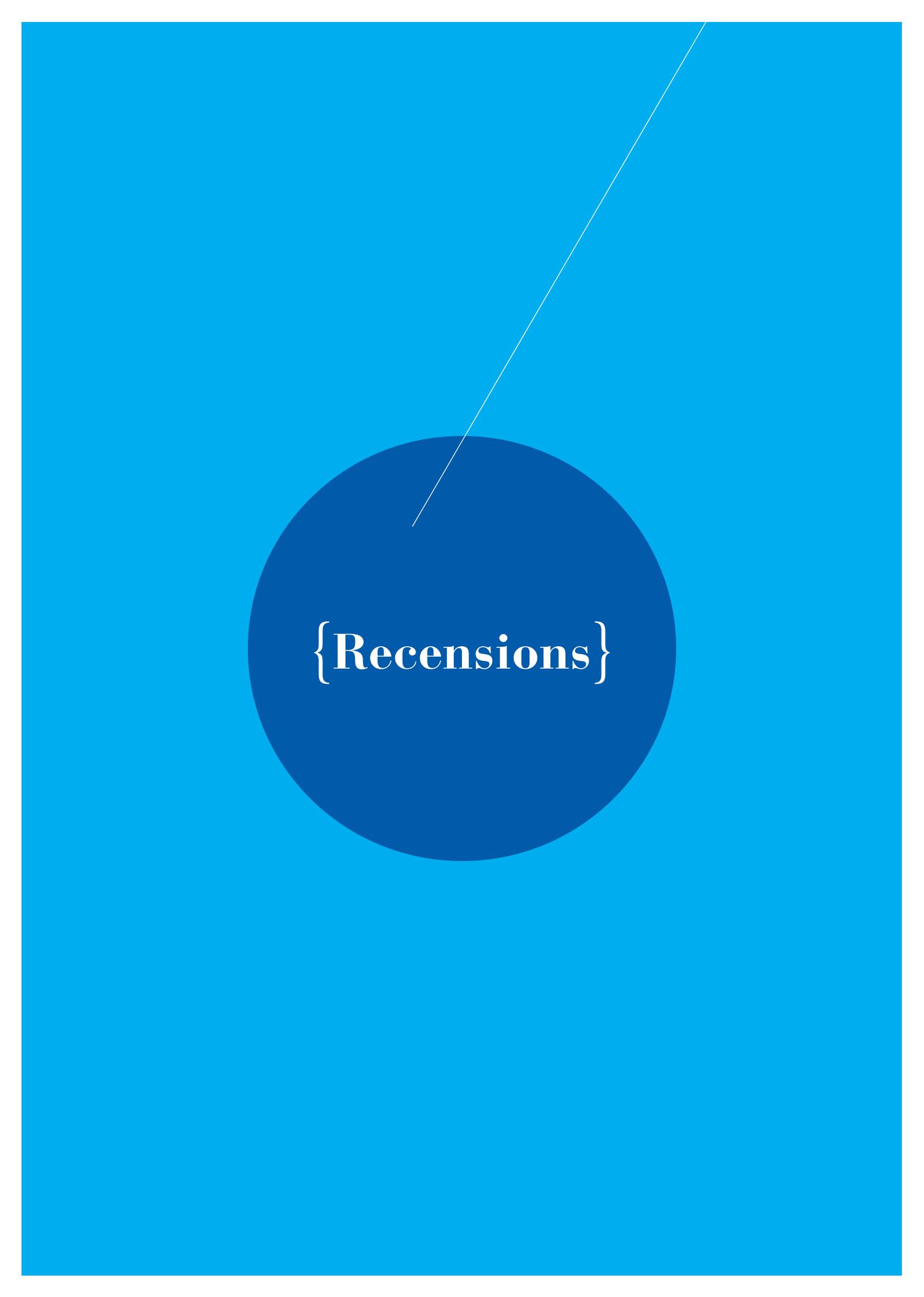
Parmi ces pistes figure également **l'élargissement des usages du congé longue maladie fractionné** pour un travail constructeur de santé. Si ce dispositif existe depuis longtemps dans la fonction publique, il est peu connu et encore trop peu utilisé. Or, il permet vraiment de travailler sur l'organisation du travail et de répondre aux besoins de la personne. Le CLM fractionné est envisagé à l'origine comme un recours exceptionnel dans le cas où un fonctionnaire souhaite maintenir une activité professionnelle et qu'il présente une affection ouvrant droit au CLM et nécessitant des soins à intervalles réguliers.

L'arrêté concernant le CLM fractionné précise à son article 1 : « Pendant cette période, l'agent bénéficiera, sur simple présentation des justificatifs des soins (convocation à un rendez-vous médical, attestation d'un médecin, bulletin d'hospitalisation, etc.), de journée (ou de demi-journée) de congé de longue maladie dont la collectivité tiendra un décompte. » Innover en élargissant les usages du CLM fractionné fait l'objet d'une expérimentation limitée en nombre de situations mais très intéressante. Alors que le principe de l'arrêt est acté dans le cadre d'un congé longue maladie, l'objectif est de répondre à la demande de l'agent de pouvoir travailler. Il ne s'agit donc plus seulement d'accorder automatiquement des arrêts calés sur des soins ou des convocations médicales, mais de pouvoir mieux répondre à la variabilité de la capacité productive de l'agent. Concrètement, l'agent et son manager se concertent, avec l'appui des services des ressources humaines et de la santé au travail, pour reconcevoir l'activité de façon à répondre au mieux aux exigences du service et à la santé de l'agent. Le temps de travail n'est pas la variable qui commande, mais plutôt la possibilité de faire un travail de santé – concilier santé et performance – qui arbitre, dans le cadre souple du CLM fractionné, si l'on fait confiance aux protagonistes de la situation : l'encadrant et l'agent, soutenus par les services des ressources et de la santé au travail. Dès lors que l'on intègre une conception psychosociale de

la santé et que l'on reconnaît au fait de travailler sa participation au rétablissement, on peut faire évoluer le cadre de référence et agir de manière concertée avec tous les acteurs concernés, dans le cadre sécurisant du CLM fractionné.

Enfin, comme le préconise l'INCa dans sa stratégie décennale, il paraît essentiel de porter une attention spécifique au maintien en emploi et en particulier à « l'élargissement des possibilités d'aménagement du temps de travail pour s'adapter à la réalité du travail de la vie des personnes ». Ainsi, le temps partiel thérapeutique qui, dans la fonction publique, ne peut être inférieur à un mi-temps, n'apporte pas aujourd'hui de réponse totalement satisfaisante aux besoins des personnes. Un vrai travail doit être engagé, avec l'ensemble des acteurs concernés, pour **étudier la possibilité d'assouplir le dispositif du mi-temps thérapeutique en offrant aux agents la possibilité de travailler pour une durée inférieure à un mi-temps**, notamment lorsque la reprise du travail doit être très progressive au vu de leur état de santé.

On le voit, il n'y a pas de réponse toute faite mais un espace d'innovation et d'expérimentation pour les employeurs publics et leurs partenaires afin de trouver des réponses individuelles et collectives, concertées, pour concilier santé et travail. Par ailleurs, toutes les innovations ne réclament pas une réinvention totale et absolue : certaines impliquent simplement de revisiter tels cadres de référence pour les élargir ou les assouplir. L'objectif est bien de pouvoir, pour chaque situation, sécuriser les revenus et le travail de la personne qui permet un meilleur rétablissement tout en proposant des solutions sur mesure adaptées à son état de santé et pouvant évoluer dans la durée.



{Recensions}

141 SANTÉ FRAGILISÉE, PRÉVENTION ET MAINTIEN
EN EMPLOI DANS LES TPE : UN TOUR D'HORIZON

Nicolas Fraix

SANTÉ FRAGILISÉE, PRÉVENTION ET MAINTIEN EN EMPLOI DANS LES TPE : UN TOUR D'HORIZON

Nicolas Fraix (Anact)

Cet article propose une recension et une mise en perspective de plusieurs articles et d'un ouvrage qui témoignent des spécificités d'un travail constructeur de santé dans des organisations où la relation entre l'emploi et le travail fonctionne différemment de ce qui existe dans les grandes entreprises. Nous savons que les TPE ne sont pas des entreprises « comme les grandes mais en plus petit » (voir Anact, 2016). C'est vrai pour de multiples raisons : l'organisation et l'absence de couches fonctionnelles (les multiples services), le statut et les formes de propriété, les conditions de travail et la prévention des risques professionnels, etc. Qu'en est-il du côté du cancer et des maladies chroniques ? Comment ces situations sont-elles vécues dans des entreprises dotées de moyens limités et où l'absence et la maladie d'un travailleur peuvent être difficilement comblées par des mesures organisationnelles et la présence d'un remplaçant ? Nous invitons à penser avec nuance les intrications entre les « problèmes de santé » (tels que nommés par les salariés et non pas en fonction de catégories *médicales* préexistantes et souvent étrangères pour eux) et les situations de travail considérées comme « problématiques » par les salariés et les dirigeants des très petites entreprises. Ce tour d'horizon est évidemment partiel tant les connaissances sur ce sujet sont encore lacunaires dans ces entreprises, mais aussi parce que le monde des TPE demeure fortement hétérogène et pas toujours bien connu.

Mots-clés : TPE, cancer, marges de manœuvre, proximité, indépendant

— 1. LES TPE, UN MONDE CONTRASTÉ

En 2018, les TPE de moins de 10 salariés représentaient 96 % des entreprises et employaient 18 % des salariés (DARES, 2022). En matière de prévention, les enquêtes montrent que les TPE ont les indicateurs les plus faibles : par exemple, moins de 40 % des établissements déclarent avoir établi un DUERP. Seuls 25 % des établissements ont entrepris des actions de prévention des risques psychosociaux (DARES, 2021). *A contrario*, seuls 23 % des salariés de TPE déclarent que leur travail est plutôt mauvais pour leur santé, contre 30 % des salariés d'établissements de plus de 50 salariés (exploitation secondaire de l'enquête SUMER 2010 et CT-RPS 2016, Legrand et Darbus, 2022). C'est à ce paradoxe que se sont intéressées Émilie Legrand et Fanny Darbus, toutes deux maîtresses de conférences en sociologie, et

qui ont coordonné une enquête de terrain SANTPE, réalisée en 2018 et 2019 auprès de 30 entreprises dans les secteurs du bâtiment, de la restauration et de la coiffure.

— 2. QUE SAIT-ON DE L'ÉTAT DE SANTÉ DES SALARIÉS DES TPE ?

Leur situation est plus dégradée que ce qu'en disent les données officielles, notamment en ce qui concerne les accidents du travail, les maladies professionnelles et les arrêts maladie. Les pénibilités physiques et mentales sont très présentes, mais « on n'en parle pas ». L'endurance au mal fait partie de l'éthos professionnel et devient la condition de l'employabilité (Legrand et Darbus, 2023). Construit par la socialisation professionnelle, cet éthos répond à des enjeux économiques (éviter les pertes de revenus liées aux arrêts de travail et au risque de discontinuité de l'activité pour les dirigeants) et est compensé en retour par un sentiment de bien-être moral. Ainsi,

« qu'il s'agisse de santé mentale ou de santé physique, l'acceptation des problèmes de santé, fondée sur la socialisation, conduit à l'invisibiliser, par un effet de naturalisation et d'endurance qui se traduit en éthique professionnelle » (Legrand et Darbus, 2023).

L'ouvrage de Legrand et Darbus détaille de très nombreux exemples, à travers des extraits d'entretiens individuels. Les autrices soulignent combien les salariés de ces TPE parlent des *difficultés de santé*, qu'elles soient d'origine professionnelle ou non. Une grossesse difficile peut être qualifiée de ce terme, au même titre qu'un accident du travail – l'un comme l'autre entraînant des difficultés dans la situation de travail. Eu égard à la thématique de ce numéro, le lecteur cherchera alors des exemples de situations de salariés atteints d'un cancer. Compte tenu de la prévalence des cancers, on peut s'étonner que les cas de cancer semblent rares dans les entretiens, et s'interroger sur les raisons de cette quasi-absence. Que deviennent les salariés de TPE atteints d'un cancer ?

— 3. RÉGULATION PLUTÔT QUE PRÉVENTION

L'ouvrage est particulièrement intéressant en ceci qu'il montre comment le rapport à la maladie et à la santé est imprégné des enjeux du travail (qu'il s'agisse d'employabilité ou de survie économique).

L'exemple de Claudine, responsable d'un salon de coiffure, en arrêt maladie de longue durée pour un cancer, illustre la façon dont son absence est d'abord compensée par une répartition de la charge de travail entre les salariées, mais que c'est le départ en congé maternité d'une salariée qui va nécessiter et occasionner l'embauche d'une nouvelle salariée pour maintenir l'activité du salon. On voit jouer là la différence entre le statut de responsable (épouse du gérant) et celui de salarié.

L'exemple d'André, patron d'un restaurant, atteint d'un cancer de la thyroïde, d'un diabète et d'une hernie discale, qui repousse sans arrêt ses soins, est significatif du rapport d'un dirigeant de TPE à sa santé, celle-ci passant après les enjeux de pérennité économique de l'entreprise.

Ainsi, c'est d'abord et avant tout **une logique d'évitement qui prévaut** (des troubles de santé, de l'institution médicale, des arrêts de travail, de la reconnaissance du caractère professionnel de maladies ou accidents). En résumé, dans les TPE, « les modes de régulation informels sont préférés aux dispositifs de prévention institués » (Legrand et Darbus, 2023).

— 4. ORGANISATION, COLLECTIF ET AMBIANCE DE TRAVAIL : TROIS FACTEURS PRÉPONDÉRANTS

La viabilité économique des TPE repose en particulier sur les dimensions relationnelles et affectives qui se nouent au sein des collectifs de travail. C'est la raison pour laquelle les patrons de TPE sont aussi attentifs à l'« ambiance de travail », analysée selon Legrand et Darbus comme un indicateur de la santé mentale des salariés. Ceux-ci sont très sensibles aux conditions morales et sociales du travail (ambiance, solidarité, arrangement), par opposition aux pénibilités matérielles du travail. Autrement dit, l'état du collectif de travail déterminerait largement la capacité de faire face aux aléas de l'activité. Conscients de cet enjeu, les dirigeants de TPE développent des stratégies pour soutenir le collectif (par exemple en s'engageant dans l'activité aux côtés des salariés, ce qui augmente leur charge de travail et les expose à un risque pour leur propre santé).

— 5. QUE SE PASSE-T-IL LORSQUE LA LOGIQUE DU MAINTIEN EN EMPLOI ATTEINT SES LIMITES ?

Dans ce contexte, la logique du maintien en emploi atteint ses limites quand les trajectoires professionnelles se trouvent affectées par des accidents avec des séquelles importantes ou par une évolution défavorable de la maladie, qui se traduisent dans les deux cas par une sortie de l'emploi, une mise au chômage ou un départ pour invalidité.

Anastasia Meidani, qui a participé à l'enquête SANTPE, décrit des stratégies d'ajustement des conditions d'emploi différentes selon le genre. Par exemple, il peut s'agir de se maintenir en emploi en réduisant la durée du travail, au préjudice d'une baisse des revenus. Lorsqu'elles sont touchées par une maladie grave et chronique ou un incident reproductif, les femmes, plus souvent à temps partiel, décident généralement de diminuer leur quotité de travail, malgré la perte de revenus. À l'inverse, les hommes réduisent plus fréquemment leur temps réel de travail tout en se maintenant à temps plein, possibilité que leur confrère plus fréquemment leur statut professionnel (Meidani, 2022).

Dans d'autres situations, les femmes s'inscrivent dans une recherche de changement professionnel et élaborent des stratégies pour tenir ensemble les contraintes, les amenant à accepter une période de chômage, à différer une opération, etc. À travers l'exemple détaillé d'un salon de coiffure, Meidani montre bien comment ces stratégies individuelles de gestion et de prévention de la santé ont des effets en retour sur de petits collectifs, générant ainsi des tensions entre salariés. Les constats de la chercheuse rejoignent ceux d'autres enquêtes, à savoir que, à la suite d'un accident du travail, la mise en arrêt de travail est plus fréquente chez les femmes, alors que la mise en invalidité est plus fréquente chez les hommes.

Elle rappelle un mécanisme qui entretient des inégalités de genre : alors que les femmes font des études plus longues que les hommes, elles ont des trajectoires professionnelles plus souvent interrompues (à cause des congés maternité et d'épisodes de chômage), ce qui implique également des interruptions dans le versement de leurs cotisations. Par conséquent, les inégalités de genre sont manifestes en fin de carrière notamment – le montant moyen des pensions de retraite des femmes étant nettement inférieur à celui des hommes. Les femmes doivent donc travailler plus longtemps pour valider le nombre de trimestres nécessaire à l'obtention d'une pension de retraite complète.

Enfin, elle souligne la dimension corporelle des expériences relatées dans l'enquête, généralement appréhendées sous un angle négatif, tant par les salariés que par les employeurs. Aussi, les conditions d'exercice professionnel en TPE empêcheraient-elles les salariés d'envisager une anticipation du départ

en retraite, les conduisant à rester en emploi en dépit de leurs problèmes de santé – à condition bien sûr que les séquelles de la maladie ou de l'AT les y autorisent.

— 6. LE TRAVAIL D'ORGANISATION AU SERVICE DE LA SANTÉ AU TRAVAIL ?

D'autres travaux cherchent à identifier les compétences permettant à une organisation de soutenir des parcours. Partant de plusieurs exemples de TPE, Irène Gaillard illustre bien comment « les compétences organisationnelles renvoient au pouvoir des compétences de produire une organisation qui, dans les faits, intègre et soutient la santé physique, mentale et sociale des salariés » (Gaillard, 2016).

Ces compétences organisationnelles correspondent à des activités dédiées ayant une visée de modification des fonctionnements, de recherche d'ajustement, de négociation d'autres manières de faire, de régulation de tensions, de repositionnement qui au final produisent le cadre organisationnel. « Ce travail d'organisation, ce débat qui contribue à la santé au travail, dans le meilleur des cas, est intégré au cours de l'activité des personnes ; il repose sur les arbitrages faits pendant l'activité, allant jusqu'aux gestes professionnels, lorsqu'il s'agit, par exemple, des savoir-faire de prudence » (*ibid.*). Au quotidien, lorsque les régulations sont opératives, il n'est pas forcément nécessaire de passer par du débat et des discussions dédiées. Les habitudes sont bien intégrées dans le collectif.

*« Les registres d'action qu'ouvrent les compétences organisationnelles portent sur tous les aspects de la santé au travail : les conditions exogènes du travail (action sur les commandes, sur les moyens matériels, les ambiances physiques) ; les conditions endogènes du travail (ce qui touche à ce qui est perçu et vécu, le déroulement de l'activité de production, les possibilités d'ajustement au quotidien) ; les conditions d'emploi à travers les conditions RH (salaires, horaires) et la modalité de réalisation du travail par les fonctionnements collectifs, les possibilités d'ajustement en dehors du temps de production ou au cours de l'activité de production (...). Les conditions de travail reflètent la manière dont le chef d'entreprise organise et prend en compte le travail d'organisation des salariés et aussi, pour partie, la manière dont les salariés produisent et reprennent le travail d'organisation du chef d'entreprise » (*ibid.*).*

Ainsi, la santé au travail n'est pas une préoccupation supplémentaire qui s'ajoute aux contraintes. C'est une dimension intégrée aux décisions d'organisation et aux ajustements qui apparaissent au cours de l'activité pour faire face aux aléas et aux événements qui surviennent. Cette intégration est d'autant plus possible que le chef d'entreprise utilise tous les leviers à sa disposition pour agir (stratégie, technique, RH, etc.).

Cependant, la part de santé au travail des compétences organisationnelles est méconnue, car la recherche de la santé n'en est pas la raison première. Il s'agit de savoir-faire généralement implicites dont la limite est qu'ils sont inscrits dans des temps et des espaces productifs singuliers et localisés. Ainsi, au-delà de la sécurité réglée et gérée, la santé au travail se produit au cours de l'activité dans laquelle les salariés trouvent ou non les ressources pour faire face. C'est au niveau des compétences organisationnelles que la prévention primaire se construit le plus en amont des risques.

Enfin, si l'exemple mobilisé par Gaillard démontre la pertinence des compétences organisationnelles pour produire un cadre d'action favorable à la sécurité et à la santé au travail, il ne permet pas d'appréhender la capacité de cette organisation à tenir compte des variations individuelles de l'état de santé. Il serait intéressant de mobiliser ce cadre d'analyse pour comprendre comment les dirigeants et les salariés des TPE traitent les situations de maladie.

— 7. LE RÔLE DU STATUT D'EMPLOI

Grâce aux travaux d'Olivier Crasset menés dans le cadre de sa thèse de doctorat sur la santé des artisans, il est possible d'appréhender le rôle du statut d'emploi dans les pratiques de prévention et de gestion de la pénibilité du travail. En examinant le cas des petits employeurs de l'artisanat, il observe que la distribution de la pénibilité et des risques du travail s'appuie sur les différences de statut. Rappelant l'existence des règles dans un collectif artisanal, Crasset détaille la manière dont la pénibilité est gouvernée par des règles spécifiques. Ainsi, la solution la plus confortable pour les membres du groupe est d'externaliser la pénibilité en recourant à une tierce partie. S'il s'agit de tâches non qualifiées, comme celles de la manutention, le recours à des intérimaires, des autoentrepreneurs, voire des stagiaires est la façon la plus habituelle de procéder.

Si la pénibilité n'est pas externalisée, elle est alors répartie entre tous les membres de l'équipe de travail selon certaines règles tacites. La règle de base, qui découle du principe d'égalité, est qu'elle doit être distribuée équitablement entre ceux qui sont présents. Le deuxième principe nuance le premier : la pénibilité doit être partagée de façon à ce que l'équipe de travail atteigne la plus grande efficacité. Par exemple, un ouvrier quinquagénaire expérimenté sera plus utile dans une tâche technique qui nécessite d'avoir du métier que dans la manutention d'objets lourds. À l'inverse, un jeune ouvrier sera plus volontiers employé pour réaliser des tâches peu qualifiées et plus physiques.

Dans cette « économie de la pénibilité », le dirigeant occupe une place analogue à celle des encadrants de proximité – chefs d'équipe et contremaîtres – qui doivent assurer deux rôles parfois contradictoires : être des ouvriers « comme les autres » tout en représentant l'autorité de la direction, à ceci près que le petit patron est lui-même ladite direction. Ainsi, le statut, l'âge, l'ancienneté dans l'entreprise et le niveau de qualification modifient la répartition égalitaire de la pénibilité.

— 8. LE CAS DES TRAVAILLEURS INDÉPENDANTS

Au-delà des très petites entreprises, les questions de santé au travail dans les micro-entités se posent pour les travailleurs indépendants. Ceux-ci représentent environ 10 % des actifs ayant un emploi. Le nombre de cotisants du RSI (régime social des indépendants) est en progression continue depuis plusieurs années, sous l'effet notamment du statut d'autoentrepreneur mis en place en 2009. Fin 2011, le RSI comptait 2,7 millions de cotisants, dont 36 % d'artisans, 41,2 % de commerçants et industriels et 22,8 % de professionnels libéraux. Cette catégorie de travailleurs, qui englobe une grande diversité d'activités, a fait l'objet, depuis plusieurs années, d'études sur leurs conditions de travail. L'Anact a mené un projet en partenariat avec l'association CAIRE 13 afin d'identifier les besoins de ces indépendants et des leviers pour leur permettre de mieux articuler l'activité et les parcours de soins.

L'enquête montre que les pathologies ont des effets immédiats et multiples sur leur activité professionnelle : principalement financiers, avec une baisse du chiffre d'affaires (70 %), une perte de revenus personnels (70 %), des problèmes bancaires ou assurantiels (40 %), mais aussi des retards de réalisation (34 %), des abandons ou pertes de contrat (30 %), des reports de projets de développement ou d'investissement (26 %), des tensions relationnelles avec les clients, fournisseurs ou collaborateurs (24 %). Seuls 4 % des indépendants concernés déclarent que leur maladie n'a eu aucune conséquence sur leur activité.

Ces impacts ont conduit 20 % des indépendants affectés par une MCE à différer des soins ou des traitements afin de poursuivre leur activité professionnelle, et 14 % d'entre eux à renoncer à certains soins ou traitements.

Ces constats sont corroborés par une autre enquête de référence (Rubio et Amiel, 2014) qui éclaire finement, à travers plusieurs exemples, la façon dont, sous une forme ou une autre, l'activité professionnelle se poursuit durant la maladie et son traitement. Ceci dans une proportion importante, puisque 30 % des personnes interrogées ont déclaré ne s'être jamais arrêtées de travailler ; un répondant sur deux n'a pas interrompu son activité professionnelle plus d'un mois.

À partir de ce constat, le projet mené avec CAIRE 13 a permis d'explorer de nombreuses pistes, autour de quatre axes :

- l'amélioration du maintien en activité et des conditions de travail des indépendants,
- l'amélioration de l'accès à l'information utile dans un parcours d'indépendant,
- la valorisation de l'offre existante et l'identification d'actions innovantes,
- la mise en synergie des acteurs ressources du territoire.

Deux expérimentations ont été menées :

- 1. Expérimentation MUT : création et expérimentation de référentiel d'activité pour préfigurer une solution de délégation d'activité, sur deux sous-populations que sont les libéraux de santé (infirmiers et masseurs-kinésithérapeutes) et autres indépendants non médicaux.
- 2. Expérimentation SENSI : expérimenter un outil de sensibilisation à la prévention de la désinsertion professionnelle des indépendants dans une logique de parcours, par la valorisation de l'existant, à destination des indépendants et des acteurs de l'écosystème.

Un référentiel d'activité délégable a été formalisé de manière participative pour chacun des métiers représentés en groupe de travail, s'appuyant sur une description et analyse des situations de travail des travailleurs indépendants. Il a ainsi été possible d'identifier ce qui pouvait être délégable à un ou des tiers avec, par exemple, les activités et tâches suivantes :

Gestion d'entreprise, gestion administrative et comptable : suivi des déclarations fiscales, réalisation des bilans, classement des documents, gestion des appels téléphoniques, facturation, prise de commande, etc.

Logistique : manutention, livraison, rangement, etc.

Si la dimension du statut d'emploi joue un rôle majeur – en ce sens qu'elle détermine des positions professionnelles plus ou moins exposées à des facteurs de pénibilité ou des risques pour la santé et pour l'activité –, des marges de manœuvre plus ou moins larges s'observent pour composer avec la maladie dans le travail. Mais l'intérêt des travaux cités réside dans la démonstration que les marges de manœuvre s'obtiennent au détriment des conditions et du contenu de l'activité de travail elle-même.

— CONCLUSION

L'univers professionnel des très petites entreprises reste peu exploré. Les travaux mobilisés ici montrent à quel point certaines spécificités de ces organisations (poids des conditions d'emploi et importance des relations de travail) éclairent les modalités qu'elles mettent en œuvre, et les rationalités qui les sous-tendent, en matière de santé au travail et de maintien en emploi. Ces travaux nous invitent, d'une part, à approfondir la connaissance des conditions de travail, des parcours et de l'état de santé des salariés des TPE, et d'autre part, à développer des pratiques d'accompagnement et de prévention à une échelle plus collective.

— BIBLIOGRAPHIE

- Anact (2016), « Les conditions de travail dans les TPE/PME : comment mobiliser et innover ? », in *La Revue des conditions de travail*, n° 5.
- Célérier, S. (dir., 2014), *Travail indépendant : santé et conditions de travail*, Saint-Denis, Centre d'études de l'emploi, actes du colloque du 18 septembre 2013, 228 p.
- Crasset, O. (2014), *La santé des artisans au fil du parcours professionnel. De l'acharnement au travail au souci de soi*, thèse de doctorat en sociologie, université de Nantes.
- Crasset, O. (2016), « L'influence des statuts d'emploi sur les conditions de travail », in *La Revue des conditions de travail*, n° 5 (Anact).
- DARES (2021), synthèse statistique.
- EU-OSHA (2016), *Contextes et dispositions en matière de santé et sécurité au travail dans les micro et petites entreprises de l'UE - projet SESAME*, Luxembourg, office des publications de l'Union européenne.
- Gaillard, I. (2016), « TPE. Les compétences organisationnelles, base de la santé au travail », in *La Revue des conditions de travail*, n° 5 (Anact).
- Legrand, É. et Darbus, F. (2023), *Santé et travail dans les TPE*, Toulouse, Éditions Érès, 160 p.
- Lerouge, L. (dir., 2021), *Les Petites Entreprises face aux risques psychosociaux au travail*, Toulouse, Éditions Octarès, 197 p.
- Meidani, A. (2021), « Santé au travail, maintien en emploi et genre dans les très petites entreprises », in *Travail & Emploi*, 2021 / 1, n° 164-165.
- Rubio, V. et Amiel, P. et Dumas, A. (2014), « Les indépendants face au cancer et l'enjeu de maintien de l'activité », in *Travail indépendant : santé et conditions de travail*, Paris, CEE, 2014.

Directeur de la publication : Caroline Gadou

Directeur technique et scientifique : Matthieu Pavageau

Rédacteur en chef : Thierry Rousseau

Comité éditorial

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

Comité scientifique et technique

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

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

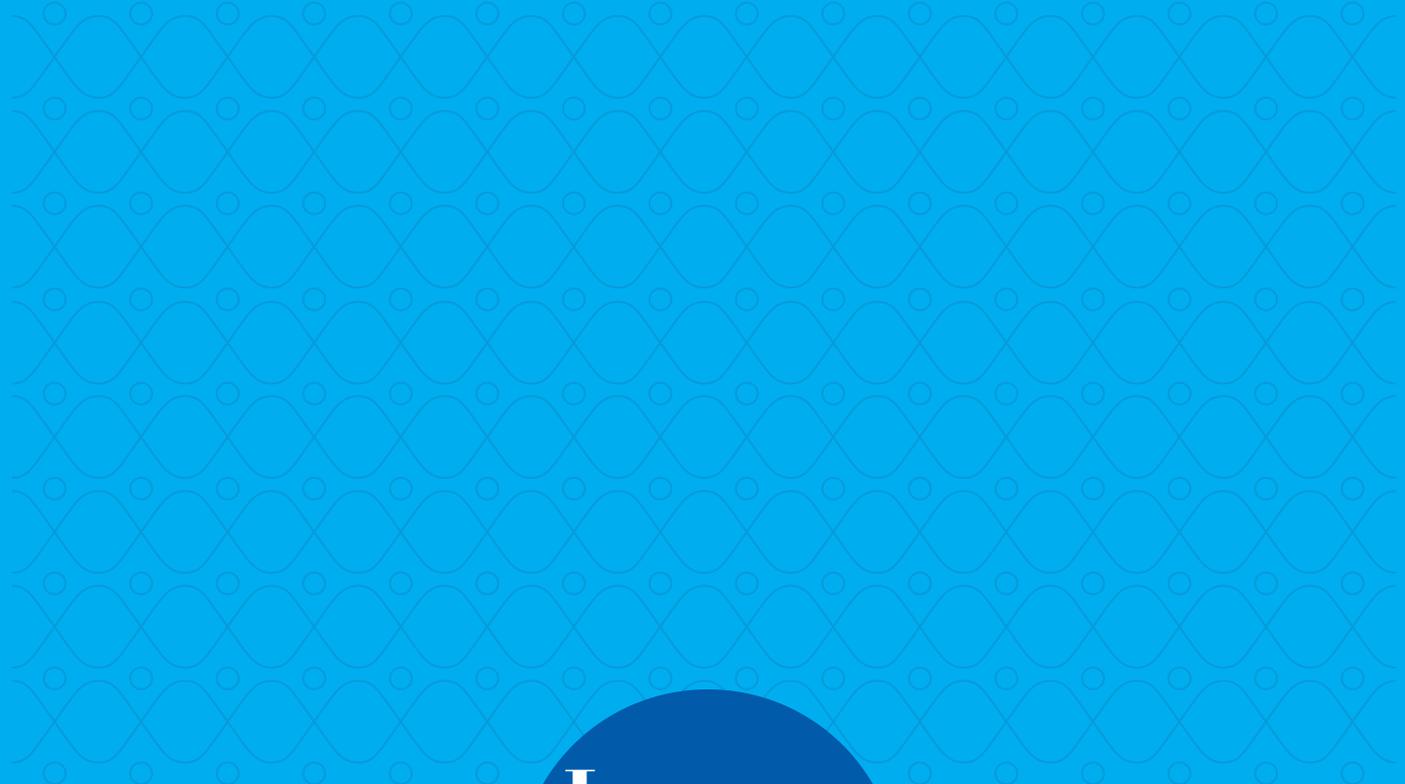
Réalisation des entretiens : Béatrice Sarazin (département CDC de l'Anact)
et Thierry Rousseau (Direction scientifique et technique de l'Anact)

Secrétariat de rédaction : Vincent Degrez

Réalisation : Catherine Benini

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

Numéro national d'enregistrement INPI: 14/4119665



La
Revue
des conditions
de travail

ANACT

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

Tél. : 04 72 56 13 13

anact.fr



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*

anact