

APPRENDRE À VIVRE AVEC LE CANCER AU TRAVAIL

En Suisse romande, de plus en plus d'initiatives proposent d'accompagner le patient comme son employeur dans leur gestion de la maladie. Fondations et philanthropes concernés s'investissent dans la démarche.

Par Frédéric Thomasset Illustrations: Marian Femenias-Moratinos



100'000

Le nombre estimé de personnes vivant avec ou après un cancer en Suisse en âge de travailler

Anne-Marie Philippe l'assure, c'est le travail qui lui a permis de tenir face à l'épreuve du cancer. Une expérience éprouvante, vécue il y a à peine deux ans, sur laquelle la rédactrice en cheffe de «Paris Match Suisse» a voulu bâtir. «Malgré la lourdeur des traitements, j'ai fait en sorte de ne jamais m'arrêter complètement. C'était dur, bien sûr, mais je suis convaincue que cette décision m'a sauvé la vie, psychologiquement parlant.»

Des mots forts qui viennent traduire l'engagement qui l'anime depuis face à la maladie. Consciente des enjeux, elle a créé en 2023 la Fondation «La Légion du Cœur». Son but: «encourager le maintien du lien entre entreprise et collaborateurs en traitement» et «participer à faire évoluer les mentalités».

«Je suis heureuse de pouvoir annoncer qu'en l'espace d'une année, quinze entreprises ont déjà signé notre charte. Par cet acte, elles viennent signifier leur engagement à accompagner les collaborateurs touchés dans leur combat en faisant preuve d'humanité et de flexibilité.» Autre motif de satisfaction, les 120'000 francs nécessaires au fonctionnement de la fondation ont presque été intégralement couverts par des donateurs, dont la Coop, le groupe Teoxane, Schenk ou les Retraites Populaires...

UN RÉSEAU NAISSANT

En Suisse romande, l'initiative de «La Légion du Cœur» vient renforcer un réseau naissant. Alors que le cancer gagne du terrain sur les actifs, la thématique s'impose aux entreprises. Selon les derniers chiffres, environ 300'000 personnes vivent avec ou après un cancer dans le pays, dont environ 100'000 sont en âge de travailler. La Ligue contre le cancer rappelle, par ailleurs, que «plusieurs années après la maladie, une grande partie des personnes soignées

pour un cancer font encore état de séquelles ou se plaignent des répercussions des traitements».

Portées par des acteurs engagés et soutenus par des philanthropes et donateurs, différentes actions voient le jour afin de répondre à la situation. La Ligue fribourgeoise contre le cancer s'est associée en 2022 à la Chambre du Commerce et de l'Industrie du canton, pour proposer trois packs aux entreprises allant de l'annonce de la maladie à la réinsertion professionnelle. À Genève, la Fondation Otium, fondée en 2017, a pour mission d'accompagner les malades et leurs proches, mais aussi de former les entreprises à la bonne gestion des cas de cancer dans les équipes. Signe que la philanthropie s'engage dans la dynamique, le 1,3 million de francs de budget de fonctionnement des Centres Otium est couvert par des donateurs.

«ENCOURAGER LE DIALOGUE»

Thierry Mauvernay est l'administrateur délégué et le président de Debiopharm. Directement concerné par la question du cancer au travail – il a lui-même été touché par la maladie en 2006 –, le chef d'entreprise porte un regard avisé sur la thématique. «Quand je repense à la manière dont j'ai géré mon cancer il y a dix-huit ans, je me dis que j'ai fait des erreurs. À l'époque, je n'en ai pas vraiment parlé. J'avais peur qu'on me voit affaibli. J'aime penser que je ferais les choses différemment aujourd'hui. En tant que chef d'entreprise, j'encourage l'écoute, le dialogue, la flexibilité et la bienveillance.»

Quid de son action philanthropique dans le domaine? «Elle se situe plus dans l'accompagnement et la qualité de vie du patient que dans le traitement.» Alors que 25% des cancers de la prostate hormonaux dépendants au niveau mondial sont traités par la molécule développée par Debiopharm, l'entreprise lausannoise met en avant l'importance du cadre de vie dans la lutte contre la maladie, lorsqu'il s'agit de philanthropie. Chaque année, elle propose – en partenariat avec la Fondation Inartis et La-Solution – le «Challenge Qualité de vie du patient» visant à promouvoir l'aide dans le domaine.

Par ailleurs, Debiopharm a lancé en juin

2023 le site Oncolifestyle.com, une plateforme de conseils aux personnes touchées par le cancer. «Le but est de soigner tout en permettant aux patients de maintenir un maximum d'autonomie», insiste Thierry Mauvernay.

Une piste sur laquelle travaille également la fondation lausannoise Isrec. Si l'action de l'institution se concentre sur le financement de la recherche, elle soutient le développement de traitements plus efficaces et moins lourds pour le patient. Son président, Pierre-Marie Glauser, explique: «Notre vocation première est de participer au développement de traitements, mais, indirectement, nous œuvrons au bien-être des malades et à leur capacité à travailler. Je pense, par exemple, à l'oncologie de précision qui offre de belles perspectives en la matière.»

Parmi les autres initiatives soutenues par la fondation, on retrouve le Laboratoire du patient, visant à impliquer ce dernier dans la recherche, mais aussi un projet destiné à traiter les douleurs fantômes liées à l'ablation du sein par la réalité virtuelle, mené par l'EPFL et le CHUV.

UN MAGNIFIQUE OBJECTIF COMMUN

L'entrepreneur et fondateur du groupe Realstone, Esteban Garcia, est lui aussi actif, avec ses collaborateurs, dans la lutte contre le cancer. Avec la Léman Hope Foundation, ils ont choisi de porter leurs efforts sur l'accompagnement des malades. L'initiative invite des enfants touchés par le cancer – 140 depuis 2020 – à naviguer durant cinq jours à bord d'un voilier sur le lac Léman. Objectif: les encourager à reprendre confiance en eux.

Quel rapport avec la vie au travail? «À travers notre action, nous avons aussi un impact sur les proches, les parents, qui ont besoin de notre soutien. Le cancer, c'est une nouvelle vie pour tout le monde. Et puis au niveau de l'entreprise, c'est une question de valeurs. Aujourd'hui, une société se construit comme un groupement d'êtres humains qui peuvent se retrouver autour de causes. Participer à la lutte contre une maladie tellement présente et à sa meilleure acceptation au quotidien est un magnifique objectif commun.» ■

«Pour moi, le but est de soigner tout en permettant aux patients de maintenir un maximum d'autonomie.»

Thierry Mauvernay,
président de
Debiopharm

«L'ENTREPRISE EST LA DEUXIÈME MAISON DU PATIENT»

La doctoresse Angela Pugliesi Rinaldi, médecin-chef du Service d'oncologie de l'Hôpital de La Tour, souligne l'importance des évolutions récentes dans la gestion de la maladie en lien avec le travail.

Par Frédéric Thomasset

Avec plus de vingt ans d'expérience dans le domaine de l'oncologie, la doctoresse Angela Pugliesi Rinaldi est bien placée pour parler des évolutions de la gestion de la maladie dans le milieu professionnel. Si la médecin-chef du Service d'oncologie de l'Hôpital de La Tour, à Meyrin, se félicite des récentes avancées, elle appelle à un véritable engagement des entreprises.

Est-il plus facile aujourd'hui de combiner travail et cancer?

Je tiens à rappeler que tout est possible, dépendant du type de cancer et du stade de la maladie. Aujourd'hui, grâce au dépistage plus répandu et plus précoce, l'interruption de travail peut être limitée. Dans le cas d'une intervention chirurgicale, la suite nécessite forcément une plus grande surveillance. Mais, au-delà de ces constats, il ne faut pas oublier le choc psychologique d'un tel diagnostic. On peut être en rémission et ne pas avoir la tête qui suit. Une partie des patients développent une hypersensibilité ou ne se sentent plus de faire face aux tensions de la vie active.

Que préconisez-vous dans ces cas? Le patient doit-il faire une croix sur le travail?

Personnellement, j'encourage surtout les patients en rémission complète à retrouver le chemin du travail. Ceux qui ont eu une maladie localisée – exemple avec le cancer du sein – doivent pouvoir reprendre à leur rythme. Pour les situations métastatiques, c'est plus compliqué. Une chimiothérapie reste un traitement lourd. Ses effets peuvent entraîner des soucis de concentration et des troubles de la mémoire. Après, de gros progrès ont été faits et un patient métastatique a un espoir de survie plus longue, de cinq ou dix ans. Avec une thérapie ciblée par voie orale, on peut espérer une réintroduction dans le monde du travail. Mais ça ne se fera pas sans un véritable engagement des entreprises.

Dans le monde de l'entreprise justement, que reste-t-il à faire pour une meilleure prise en charge des collaborateurs touchés?

Je pense qu'un travail important a déjà été fait en termes de sensibilisation. Comparé à il y a dix ans, on oublie un peu plus les pressions financières et de rentabilité face à la maladie. Depuis cinq ans maintenant, je vois apparaître des programmes de reprise thérapeutique du travail avec des employés qui acceptent une plus grande flexibilité horaire. Mais il reste beaucoup à faire. Tout le monde n'est pas logé à la même enseigne. Je pense aux indépendants qui doivent faire face à une pression financière liée à leur activité ou aux PME qui n'ont pas toujours la marge pour pouvoir s'adapter aux besoins de leurs collaborateurs.

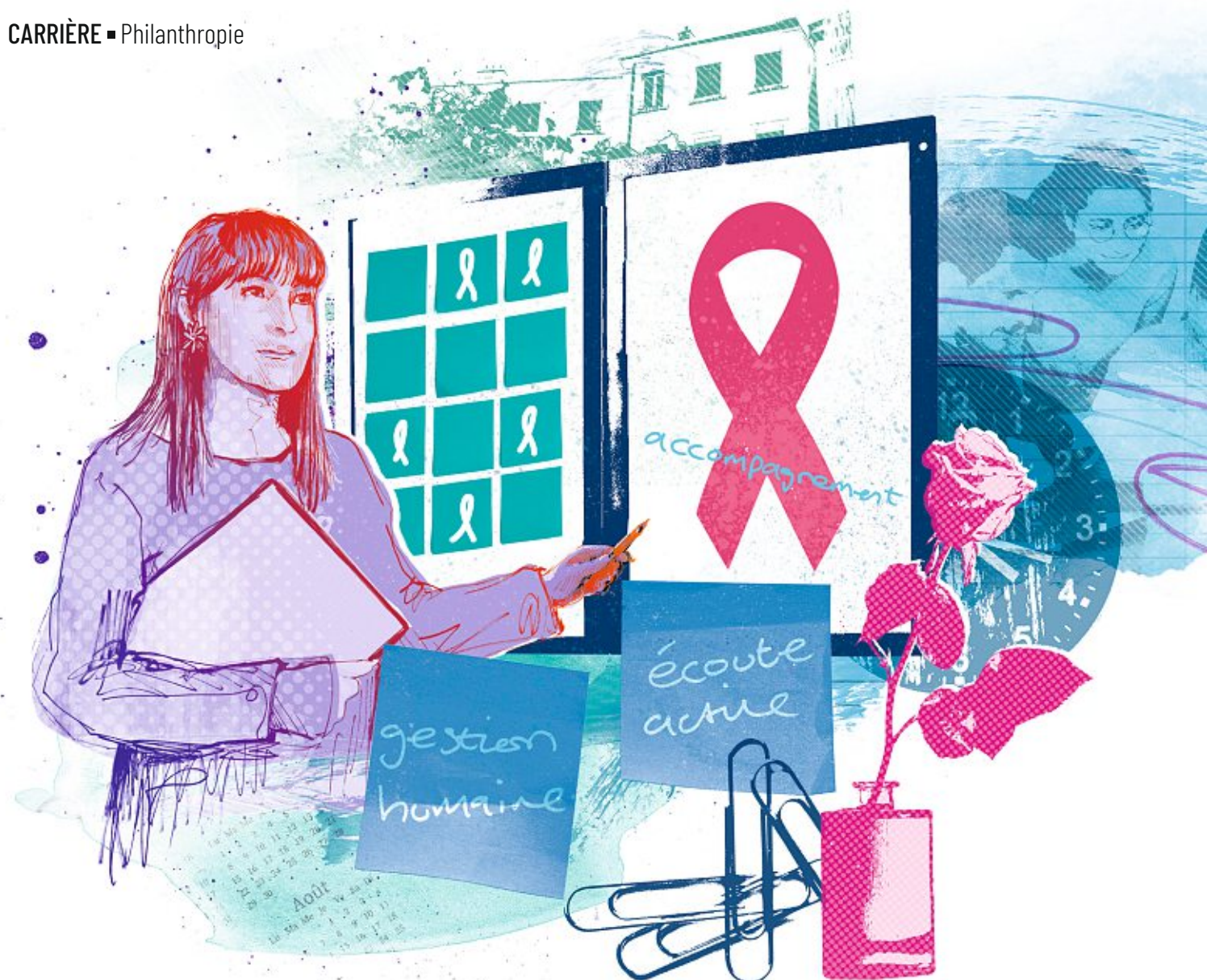
Quelles pistes de développement préconisez-vous pour les années à venir?

L'entreprise est la deuxième maison du patient. Pour moi, elle ne peut ignorer son rôle social. En interne, elle doit encourager les formations ou les réorientations pour les patients en fonction de leurs besoins. Mais elle ne peut pas non plus faire face seule au problème. Il faut que les cantons, les services sociaux et les médecins puissent s'asseoir ensemble autour d'une table et travailler à un accompagnement globalisé du patient pour un retour en douceur à l'emploi. Même en entreprise, on doit pouvoir prendre le temps de s'occuper de sa maladie. ■

«Comparé à il y a dix ans, on oublie un peu plus les pressions financières et de rentabilité face à la maladie.»

Angela Pugliesi Rinaldi, médecin-chef du Service d'oncologie à l'Hôpital de La Tour (GE)





UNE FORMATION POUR GUIDER RH ET MANAGERS

À Genève, la Fondation Otium propose aux entreprises d'accompagner leurs équipes dans la prise en charge de collaborateurs touchés par le cancer. Un exercice sans tabou pour une réponse humaine. Par Frédéric Thomasset

Une telle annonce met du temps à sortir. L'employée mentionne d'abord un «problème de santé», puis un souci qui pourrait la tenir éloignée du bureau un «certain temps». Le mot «cancer» n'arrive que dans un second temps. En face, sa manager comme sa répondante RH se tendent. Elles semblent marcher sur des œufs. Que dire, que faire? Chacune à leur manière, elles tentent d'afficher leur empathie sans se montrer intrusives. «Nous allons bien sûr vous accompagner et préserver votre poste», lâchent-elles finalement d'une voix unie.

Delphine Hug reprend la main. Dans la salle située au premier étage du Centre Otium de Genève – institution qui accompagne les personnes touchées par la maladie –, elle mène aujourd'hui la formation «Cancer et Travail». «Je tiens à rappeler que face à ces annonces, il



n'existe pas de règles universelles, mais des bonnes pratiques», insiste la coach spécialisée, fondatrice de human4human et responsable des formations au Centre Otium. Les trois élèves du jour – issues de la fonction RH d'un employeur du secteur bancaire – marquent une pause dans le jeu de mise en situation. «Personnellement, quand j'ai reçu mon diagnostic, garder mon boulot était le cadet de mes soucis», glisse une participante. Retour à la réalité.

SENSIBILISER LES MANAGERS

Ce lundi matin, l'atmosphère bienveillante des lieux est propice à la parole et les participantes attendent beaucoup de la formation. Une action organisée par leur employeur et pilotée par le Centre Otium. Le but est de sensibiliser les managers comme les répondants RH à la thématique «Cancer et vie active» pour permettre une meilleure cohabitation. «À l'origine, je rêvais d'un endroit où toutes les thérapies dont j'avais besoin seraient réunies et accessibles, se souvient la directrice des lieux Linda Kamal, elle-même touchée par la maladie il y a plus de 10 ans. Un centre où je pourrais souffler avant d'annoncer des nouvelles difficiles à mes proches. Je suis tellement heureuse de pouvoir dire que ce lieu existe aujourd'hui et que la mission s'est même élargie.»

Avec un budget de fonctionnement de 1,3 million de francs – provenant uniquement de donations –, les Centres Otium de Genève et de Meyrin proposent en

un seul et même lieu quelque 40 thérapies complémentaires. Ces médecines douces accompagnent le patient, comme le proche aidant, dans la gestion de la maladie. En parallèle, les Centres Otium proposent depuis 2021 des partenariats avec les entreprises afin de favoriser la guérison et le retour à l'emploi.

Parmi les services destinés aux employeurs, on retrouve l'accompagnement aux employés touchés, et leurs proches, mais aussi la formation du jour. Avant même de démarrer, Linda Kamal s'enquiert, autour d'un café et d'un croissant, des motivations des participantes. «Je m'interroge sur le niveau de sensibilité que doit avoir un RH par rapport à la maladie», confie la première. «Je veux proposer une autre manière de voir le cancer en entreprise», insiste la seconde. Ont-elles dû faire face à des cas? «Oui, mais heureusement pas beaucoup.»

«Aujourd'hui, trois personnes sur dix ne se sentent pas assez à l'aise pour partager leur situation avec leur hiérarchie.»

Delphine Hug, fondatrice de human4human

FAIRE MIEUX ET FAIRE PLUS

Delphine Hug entame la présentation par une série de statistiques marquantes. Le taux de survie après un diagnostic est aujourd'hui de 66% et 15'000 nouveaux cas par an sont en âge de travailler. Par ailleurs, si 80% des patients reprennent une activité professionnelle dans les deux années qui suivent la découverte de la maladie, le risque de chômage est 37% plus élevé par rapport aux populations non concernées. Enfin, 20% des salariés touchés ressentent des discriminations à leur retour en entreprise.

«Depuis cinq ans environ, il y a une vraie prise de conscience des employeurs dans le domaine de la santé mentale et du burn-out, insiste la spécialiste. Force est de constater qu'on n'en est pas encore là avec le cancer. C'est une question de perception et de responsabilité. Pour l'instant, les employeurs se concentrent essentiellement sur les répercussions de la maladie, une fois celle-ci déclarée.»

Dans la salle, les trois élèves enchaînent les questions. Elles désirent faire mieux et plus. Comment assurer

un suivi sans se montrer intrusives? Quid du télétravail, qui a créé de la distance? Comment gérer les sentiments partagés entre soutien affiché et frustration de devoir compenser une absence longue durée? Face aux interrogations qu'elle juge «légitimes», Delphine Hug glisse les premières clés d'une gestion humaine. «La discussion ouverte et honnête doit mettre l'accent sur les besoins du collaborateur touché par la maladie. Aujourd'hui, trois personnes sur dix ne se sentent pas assez à l'aise pour partager leur situation avec leur hiérarchie.»

S'INTERDIRE LES FAUSSES PROMESSES

Concrètement, c'est à la personne directement concernée de définir son calendrier, ses annonces et son mode de communication. En face, l'écoute active est de mise comme la connaissance des procédures administratives – notamment en lien avec l'assurance invalidité –, qui doivent permettre d'ôter une certaine pression. «La flexibilité est au cœur de la solution», insiste la coach. Proposer des aménagements horaires, des reprises graduelles ou d'entretenir le lien entre collègues avec des rencontres périodiques font partie des actions préconisées. Une marche à suivre qu'on retrouve dans les brochures mises à disposition par la Ligue contre le cancer.

Et parce qu'il ne doit pas y avoir de tabou, la formatrice aborde la question du licenciement. «Un cancer dans une équipe, c'est aussi une pesée des intérêts humains comme économiques. Quand l'impact n'est plus tenable, la fin du contrat peut être envisagée, avec les mesures d'accompagnement nécessaires.» Dans la mesure du possible, un changement de fonction en interne vers une position plus adaptée peut se révéler judicieux. L'important quand on est RH ou manager? Ne jamais faire de fausses promesses.

Entre exercices concrets et conseils pratiques, la formation se poursuit. Au sortir de la demi-journée, les trois participantes se disent «mieux armées» et prêtes à «partager l'expérience acquise avec leurs collègues». «Avec un staff plus conscient des enjeux, c'est toute l'organisation qui pourra mieux vivre.» Mission accomplie pour la Fondation Otium, qui accompagne plus de 25 entreprises opérant dans des secteurs d'activité diversifiés. À ce jour, elle a accueilli dans ses deux centres plus de 3800 personnes en cinq ans et parle déjà de s'étendre à d'autres cantons. ■