



Cancer en situation d'incertitudes dans le monde du travail

Pierre A. Vidal-Naquet

► **To cite this version:**

Pierre A. Vidal-Naquet. Cancer en situation d'incertitudes dans le monde du travail. Contact Santé, 2009, pp.44-46. <halshs-00680225>

HAL Id: halshs-00680225

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00680225>

Submitted on 18 Mar 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

LA REVUE QUI PRIVILÉGIE UNE APPROCHE PLURIELLE DE LA SANTÉ



Images, croyances
CANCER
et représentations

CONTRIBUTIONS

PASCAL ANTOINE, MARIE-FRÉDÉRIQUE BACQUÉ, ALAIN BARDOUX, MARICK BARROIS, ANNE-SOPHIE BARTIER, PHILIPPE BATAILLE, JACQUES BONNETERRE, LÉNAÏC CAHOUR-BECQUART, ROSA CARON, STÉPHANE CATTAN, VÉRONIQUE CHRISTOPHE, MARJOLAINE CORBEIL, DIDIER DE BROUCKER, CHRISTINE DECHERF, NICOLE DELVAUX, ARMELLE DESAUW, DOMINIQUE GROS, MAURICE HENNAUX, MONIQUE, BERNARD HOERNI, JEAN-JACQUES LAFITTE, ERIC LARTIGAU, ANNE-MARIE LAURIDANT, NADÈGE LEPAGE, SYLVIE LEROY, STÉPHANIE LIBERT, KARINE LIGIER, MARIE-HENRIETTE LOUCHEUX, MARIE-VÉRONIQUE MALOT, HUGO MARQUETTE, JEAN-LOUIS NANDRINO, STÉPHANIE NOTREDAME, DANIEL OPPENHEIM, ALEXANDRINE PRÉVOST, SARAH RAYR-SALOMONOWICZ, MICHEL REICH, JEAN-LOUIS SALOMEZ, CHARLES-ARNAUD SCHERPEREEL, SÉBASTIEN, DANIEL SERIN, JEAN-CLAUDE SOULARY, STÉPHANE VANDEROSIREN, LAURENCE VANLEMMENS, PIERRE A. VIDAL-NAQUET, MARTINE VERLHAC, GEORGES VIGARELLO, XAVIER, YAZDAN YAZDANPANAH

CANCER

ET SITUATIONS D'INCERTITUDES DANS LE MONDE DU TRAVAIL

Les récents progrès dans le dépistage, la prévention et le traitement des cancers ont tendance à modifier les discours et les représentations concernant cette pathologie. Jusque dans les années 60, en effet, les pouvoirs publics tentent d'inciter les individus à accepter les campagnes de dépistage en rappelant que le cancer provoque la mort (Patrice Pinell, 1992). Aujourd'hui, c'est plutôt la banalité du cancer qui est évoquée pour générer des comportements de surveillance et de prévention ● *Pierre*

A. Vidal-Naquet, sociologue au CERPE, chercheur associé à Modys/CNRS

Certes, le cancer reste une maladie de longue durée dont l'issue est souvent fatale, puisque, tous cancers confondus, le taux de guérison n'est encore que de 50 %. Néanmoins, il tend à être plutôt décrit, notamment par la profession médicale, comme

une maladie chronique, c'est-à-dire comme une maladie dont on ne meurt pas et avec laquelle il s'agit de vivre, comme le font d'autres malades tels ceux qui, par exemple, sont atteints de diabète

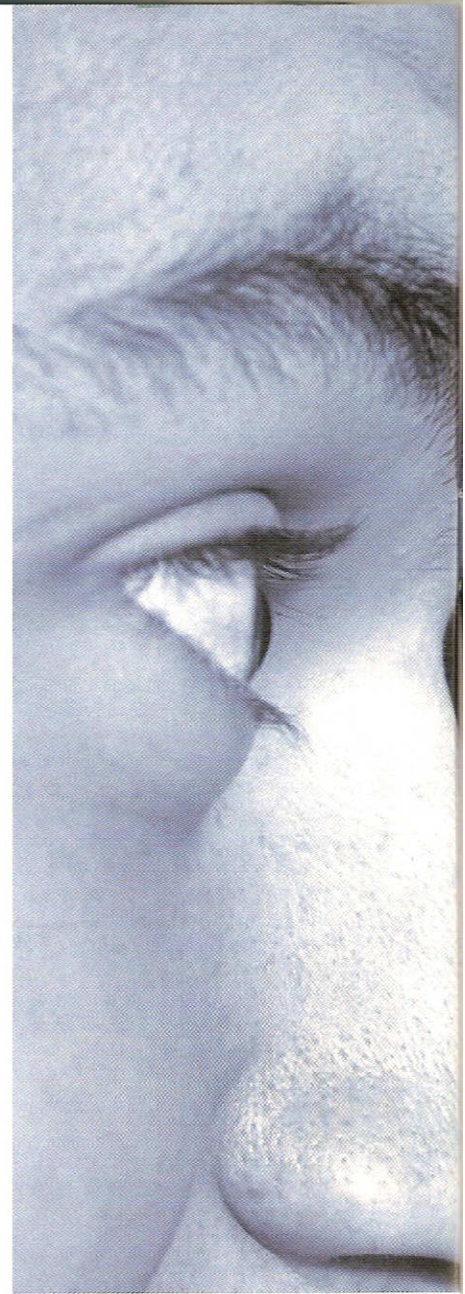
Désynchronisation des «temps du cancer»²
Par ailleurs l'amélioration des thérapeutiques qui conduit à une réduction des effets secondaires tend à brouiller pour les malades eux-mêmes les frontières entre le normal et la pathologie. «*L'incapacité de faire*» (Herzlich C., Pierret J. 1984) était pour le malade de la modernité naissante le signe de sa maladie. Or, avec le cancer, du moins dans ses évolutions les plus récentes, on assiste à une certaine désynchronisation entre le temps de la maladie, le temps des incapacités, et le temps des traitements. Le développement du cancer peut être en effet asymptotique et ne produire aucune altération des capacités, même dans les stades les plus sévères, ce qui n'est pas nouveau. Par contre, ce qui est plus récent, c'est que les thérapies sont moins invalidantes. Si elles restent encore

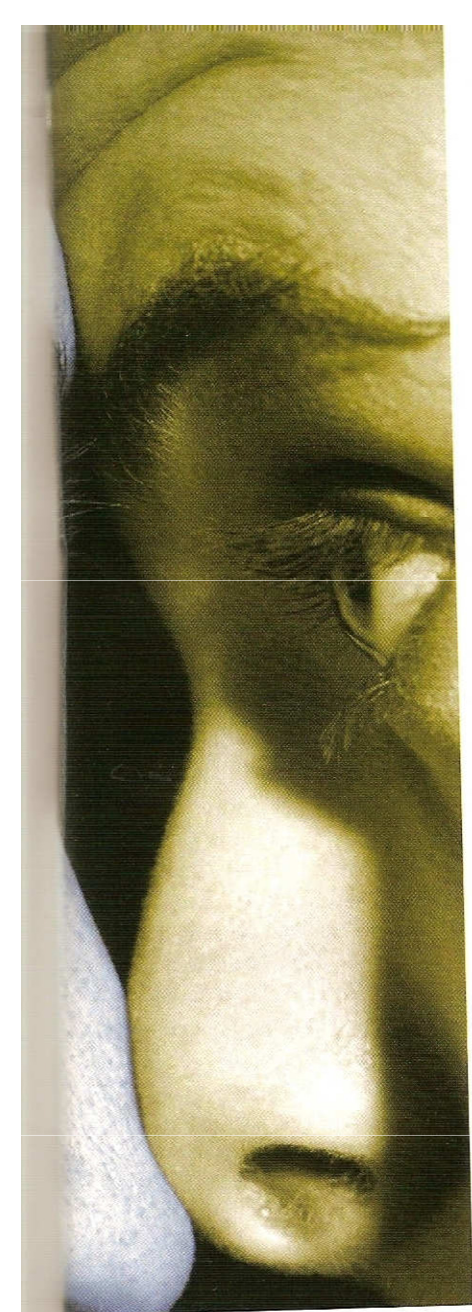
souvent très perturbantes, leurs conséquences peuvent être aussi limitées dans le temps. Leurs incidences sont parfois même faiblement péjoratives ou bien encore se manifestent de façon différée alors que les soins sont terminés. Ainsi, selon chacun, les malades du cancer peuvent connaître à la fois des épisodes extrêmement invalidants et des épisodes où ils sont en pleine possession de leurs moyens ainsi que toutes sortes de situations intermédiaires parfois indéfinissables sans que l'articulation de ces différentes phases n'obéisse à un ordre particulier et sans que les médecins ne puissent anticiper avec certitude le cours des événements. Il arrive aussi que les malades eux-mêmes aient du mal à évaluer le niveau de leur incapacité ou de leur fatigue, partagés qu'ils sont entre «*s'écouter*» pour prendre soin de soi et «*ne pas trop s'écouter*» pour ne pas «*se laisser aller*» comme le signalent certains.

Loin de s'inscrire dans un cursus standardisé, les malades du cancer sont donc appelés à «*faire avec*» une pathologie dont les manifestations sont tantôt extrêmement présentes, invalidantes et inquiétantes, tantôt au contraire évanescences voire absentes, et tantôt virtuelles lorsqu'elles prennent la forme du risque de récurrence. En d'autres termes, les personnes atteintes par un cancer connaissent tour à tour divers états qui ne sont pas tous pathologiques et qui ne les conduisent pas à nécessairement à endosser le rôle de malade chronique.

Plasticité du cancer et nouvelle «allure de vie»
Cette plasticité biologique et physiologique du cancer et cette désynchronisation des états

vécus n'engendrent pas nécessairement un rapport pacifié à cette pathologie. Au contraire même. Quel qu'en soit le cours, le cancer reste pour les malades un événement biographique qui marque et altère socialement et psychologiquement les itinéraires de vie. Si l'occurrence de la maladie peut conduire par moments les personnes à s'extraire pratiquement de toute vie sociale pour se consacrer à la gestion médicale de leur maladie, elle ne fait pas que cela. Le cancer les amène aussi à transformer leur rapport à leur environnement, à réorganiser leur vie sociale, à procéder à des ajustements biographiques, bref à emprunter «*une autre allure de vie*» (Georges Canguilhem, 2005). Sauf que cet ajustement ne s'opère pas à partir d'une maladie «*installée*» et stabilisée susceptible d'appropriation, mais plutôt à partir d'une suite d'états hybrides qu'il est difficile de véritablement connaître, anticiper et domestiquer. Si le cancer plonge les malades dans une





circonscrits et stabilisés. C'est encore dans l'incertitude qu'ils ont à donner sens et contenu à leur «nouvelle allure de vie». Ce travail d'ajustement, toujours recommencé, est d'autant moins évident qu'il dépend non point des seuls malades mais aussi des divers acteurs avec qui ils sont en interaction, qui ont leur propre représentation de la maladie et vis-à-vis desquels il s'agit de se positionner.

Les incertitudes dans le monde du travail

Cette incertitude est en particulier manifeste lorsque les personnes qui ont été touchées par un cancer entendent préserver ou bien retrouver leur place dans le monde du travail. Cette incertitude se décline sur différents registres.

L'ambiguïté de la protection sociale

Sur celui de l'emploi d'abord. Certes, le système de protection sociale est en principe conçu pour réduire l'insécurité liée à la maladie. D'une part, il atténue les effets d'un retrait provisoire du monde du travail ; d'autre part, il accompagne le retour à l'emploi. Mais, revers de la médaille, ce système est particulièrement complexe en sorte qu'il est difficile, pour les malades de s'y repérer, comme l'explique Coralie (37ans) : «Ah oui, j'oubliais, il y a aussi malades et papiers. Il faut un diplôme pour être malade. C'est affolant. Et après, vous n'êtes plus que ça, malade». Si le droit social prévoit aussi de très nombreux statuts, certains d'entre eux ne sont attribués que sur un mode négocié et/ou suite à divers contrôles dont les

s'avérer très problématique.

Gérard (59 ans) doit plaider sa cause auprès de ses médecins car ceux-ci sont peu favorables à une reprise du travail. Il arrive néanmoins à trouver une solution. Mais celle-ci est par la DRH. «Devant les réticences des médecins pour que je retravaille, je leur ai dit, écoutez voilà ce que je vous propose : à chaque cure je fais un arrêt total de six jours, d'une semaine, de manière à ce que je puisse avoir après la sortie ma première prise de sang et si ça ne va pas j'arrête. Si ça va je recommence mon mi-temps. C'était d'une complexité infernale. Mais ils ont accepté. Quand je suis arrivé [à la DRH] en leur expliquant le dispositif, c'est là que ça n'allait plus. Ils m'ont dit simplement c'est un petit peu compliqué (...). On m'a dit, tire un petit peu. (...) C'est vrai qu'on m'a fait la réflexion, tu es quand même un peu con».

Les épreuves du travail : activités, rétribution, relations sociales.

Quant au rapport au travail proprement dit, il est lui aussi traversé par l'incertitude. En suivant Serge Paugam (2007) on peut envisager ce rapport sous l'angle de l'activité de production elle-même, sous l'angle de la rétribution que le travail procure et enfin sous l'angle du cadre social dans lequel le travail est effectué.

L'activité de production met les corps à l'épreuve ce qui pose aux malades la question de savoir comment le corps rendu vulnérable par la maladie résistera à cette épreuve. La reprise de l'activité professionnelle dépend des conditions de travail, de l'organisation, des tâches à accomplir, des aménagements de poste, mais aussi des aptitudes tant physiques que psychiques des personnes elles-mêmes. Or, là encore, en raison de la plasticité du cancer, le niveau d'aptitude peut difficilement être anticipé et c'est la confrontation avec la réalité du travail qui le définit.

L'expert médical peut difficilement intégrer dans son appréciation, la répulsion que désormais Myriam (34 ans) ressent dans son travail. Elle était infirmière lorsqu'elle a dû être soignée pour un cancer de la langue. Lorsqu'elle reprend son travail en chirurgie, elle fait le constat qu'elle ne peut plus supporter tout ce qui est en rapport avec le soin. Elle ne parvient pas à accomplir les tâches qui auparavant faisaient tout l'intérêt de son métier et la confortait dans son identité professionnelle. «Rentrer dans un hôpital, c'est tout bête hein, mais rien que le fait de rentrer dans un hôpital : l'odeur. Alors qu'avant

66

Si l'occurrence de la maladie peut conduire par moments les personnes à s'extraire pratiquement de toute vie sociale pour se consacrer à la gestion médicale de leur maladie, elle ne fait pas que cela. Le cancer les amène aussi à transformer leur rapport à leur environnement, à réorganiser leur vie sociale, à procéder à des ajustements biographiques, bref à emprunter «une autre allure de vie» (Georges Canguilhem, 2005).

situation d'incertitude celle-ci n'est pas seulement biologique et ne concerne pas seulement l'issue de la maladie. Cette incertitude est aussi sociale. Le cancer, en raison de sa plasticité, ne détermine pas les rôles et les comportements qu'il s'agit d'investir pour maintenir ou pour retrouver une inscription sociale. C'est alors aux individus eux-mêmes d'inventer, de réinventer à tout moment de leur existence leurs propres rôles sociaux sans pouvoir véritablement adosser ceux-ci à des états – pathologiques ou non –

malades ne mesurent pas toujours les enjeux. Par ailleurs, si la protection sociale permet de sécuriser les parcours des personnes malades elle n'empêche pas, sous réserve du respect de diverses procédures, le licenciement. Finalement, en dépit de son caractère protecteur, le droit social ne lève pas l'incertitude du salarié dans le monde du travail, surtout lorsque l'allure de vie de ce dernier n'est pas stabilisée sur le plan physiologique. L'adéquation entre les statuts possibles et les aptitudes du salarié peut

66

L'expert médical peut difficilement intégrer dans son appréciation, la répulsion que désormais Myriam (34 ans) ressent dans son travail. Elle était infirmière lorsqu'elle a dû être soignée pour un cancer de la langue. Lorsqu'elle reprend son travail en chirurgie, elle fait le constat qu'elle ne peut plus supporter tout ce qui est en rapport avec le soin.

c'était quelque chose que j'adorais.»

La rémunération est une source importante de motivation dans le monde du travail. La maladie, quand elle est source d'affaiblissement est susceptible de menacer indirectement le niveau de la rétribution. La baisse de performance, l'affichage de certaines incapacités, les arrêts de travail qui sont pris pour suivre les examens de contrôle, la perception que la hiérarchie peut avoir du cancer et de sa possible évolution sont de nature à rendre incertaines les évolutions de carrières. Véronique (33 ans) travaille depuis 3 ans dans le service qualité d'une entreprise de création de logiciel lorsqu'elle est atteinte une première fois par un lymphome. Elle revient dans l'entreprise mais elle a le sentiment au bout d'un certain temps que son cancer a joué contre elle. Elle se doute, mais sans en être vraiment sûre qu'elle n'aura pas le poste de chef de qualité. Pour elle, il est clair que le cancer est une véritable chape de plomb qui pèse sur elle. *«Maintenant, en ayant été malade, et avec cette chape de plomb qu'est le cancer, et dans la mesure où avec le cancer il y a toujours des rechutes possibles, je n'ai aucune illusion sur le fait que la promotion dans cette entreprise, il ne faudra pas y rêver beaucoup».*

Le retour dans le monde professionnel peut enfin s'avérer problématique sous l'angle des relations sociales de travail. Celles-ci sont en effet à reconstruire et à entretenir dans un univers où se mêlent entraide et concurrence. Pour retrouver une place dans un tel univers, les personnes qui ont été affaiblies par la maladie doivent gérer un certain équilibre entre deux positions contradictoires. D'un côté, elles s'efforcent de faire reconnaître leur fragilité afin de bénéficier d'un régime particulier. D'un autre côté, elles aspirent à «l'ordinarisation» de leur statut en cherchant à atténuer la mise en scène de leurs vulnérabilités faute de quoi certains avantages (comme la promotion ou la reconnaissance de leur compétence) risquent d'être compromis. Une telle contradiction évolue au fil du temps et ne se pré-

sente pas de la même manière dans les différents sous-monde sociaux dont est constitué le monde du travail. Dans ces conditions, renouer des relations sociales dans le milieu professionnel, c'est aussi parvenir à gérer la présentation de soi dans divers cercles sociaux et à contrôler la circulation de l'information entre ces cercles, sans aucune garantie de résultat, comme on peut le constater dans l'exemple suivant : Nasira, est une toute jeune Capésienne lorsqu'elle est atteinte d'un cancer du sein. Elle est en stage dans un collège. Malgré une chimiothérapie un peu lourde, Nasira ne renonce pas à ce stage et ira travailler coûte que coûte pendant toute l'année. Mais elle ne souhaite pas révéler sa situation ni devant ses élèves, ni devant les autres enseignants, ni devant les parents d'élèves. Elle pense qu'elle risque d'être discréditée et surtout de voir son stage invalidé. Elle cherche donc à se présenter sous les apparences de la normalité. Afin d'éviter toutes confidences qui risqueraient de la mettre en difficulté, elle ne s'attarde jamais dans le collège. Ce qui lui vaut d'être étiquetée comme une enseignante individualiste. Cette image qu'elle donne d'elle-même est renforcée le jour où elle se confie à sa tutrice pour lui expliquer les raisons pour lesquelles elle est parfois fatiguée. A partir de ce moment-là, la tutrice surprotège Nasira. Les deux femmes sont alors soupçonnées de former un clan. L'information est alors bien contrôlée mais au prix d'un certain discrédit. Mais Nasira va être trahie par son propre corps. Elle commence à perdre ses cheveux et décide de se raser et de porter un foulard. Ses élèves apprécient sa nouvelle tenue qu'ils prennent pour une marque de proximité avec eux et non pas comme l'indice d'une maladie. Cependant, les choses se passent différemment dans le cercle des enseignants. Certains voient dans le port du foulard le signe d'une intention religieuse car Nasira est d'origine maghrébine. D'autres pensent qu'elle a un cancer. Nasira commence à sentir qu'elle ne peut plus contenir la rumeur. De tous côtés, son

secret est menacé. Mais elle réserve l'information au milieu des enseignants en enlevant le foulard lors d'une réunion. Nasira gardera toujours le foulard devant ses élèves qui jamais ne feront référence à la maladie.

Une incertitude récurrente

Ainsi, l'incertitude à laquelle font face en général les personnes atteintes de maladie chronique est, dans le cas du cancer et en raison de la plasticité de cette pathologie, renforcée. Cette incertitude nécessite de la part des personnes un important travail d'actualisation et de redéfinition de leur rôle et de leur place sociale, l'essentiel de ce travail consistant à gérer l'ensemble des événements qui surgissent pendant ou après la période active du cancer et à rendre ceux-ci socialement acceptables. Or, les résultats d'un tel travail sont bien loin d'être garantis. Certes, au fur et à mesure que les personnes s'éloignent de l'épisode actif de la maladie, elles tendent à échapper à cette incertitude structurelle. Mais, l'inquiétude peut demeurer encore de longues années après le cancer ou bien encore faire irruption à des moments où on ne l'attend pas. Longtemps présente après le cancer, la condition de fragilité requiert, de la part des personnes qui connaissent cette condition, l'accomplissement d'un travail plus ou moins important, plus ou moins continu, pour maintenir ou retrouver leur place sociale ●

1 Cet article est issu d'une recherche soutenue par l'INCa et l'ARC. Cette recherche a été réalisée à partir d'une trentaine d'entretiens auprès de personnes confrontées à cette maladie. Elle a été publiée en septembre 2009 aux éditions L'Harmattan, sous le titre «Faire avec le cancer dans le monde du travail». 2 Sur «les temps du cancer», cf. Marie Ménoret (1999)

CONVENTION BELORGEY

La convention Belorgey, que permet-elle ? Grâce à la Convention Belorgey, les personnes présentant un risque de santé aggravé vont enfin avoir accès à l'assurance-décès dans le cadre d'un emprunt, qu'il s'agisse d'un crédit à la consommation ou d'un crédit immobilier. Depuis des années, les associations de malades et de consommateurs luttent contre l'exclusion du crédit dont est victime une partie de la population française pour des raisons médicales. Le 19 septembre 2001, après trois ans de discussion et de négociation autour du Conseiller d'État Jean-Michel BELORGEY, les associations de malades ont obtenu l'accord des banques et des assurances pour atténuer cette ségrégation due à l'état de santé. Théoriquement, les personnes présentant un risque de santé aggravé ne pourront plus se voir opposer un refus de crédit ou des tarifs prohibitifs. Elle a été confirmée par la loi sur les droits des malades du 4 mars 2002.