

## Épisode 12 – Retour au travail, retour à la « normale »... et quoi maintenant?

LGFB E12 MIXDOWN FINAL

===

Sue : Faire face au cancer ne signifie pas que vous n'êtes désormais qu'un patient atteint de cancer. Nous entendons souvent les gens ayant un cancer partager le fait qu'ils ont besoin de se sentir vus, de se sentir compris et ne pas se sentir seuls. Que vous soyez atteint d'un cancer ou que vous aidiez une personne qui l'est, joignez-vous à nous. Je m'appelle Susan Larkin. Nous faisons face au cancer ensemble.

Quand le traitement est terminé, les gens autour de vous, y compris vos collègues de travail et votre employeur, pourraient croire que tout est de nouveau normal pour vous. Mais les effets secondaires peuvent durer pendant un bon moment après les traitements. Dre Christine Maheu et Maureen Parkinson, codirectrices de Cancer and Work, vont se joindre à nous pour parler des meilleures pratiques. Mais d'abord, quelques-unes de nos invitées vont nous parler de leurs expériences, et ce qui a fonctionné et n'a pas fonctionné lorsqu'elles sont retournées au travail.

Écoutons Bonnie Walker.

Bonnie : Quand la COVID a commencé, je travaillais dans l'industrie aérienne depuis des décennies. J'avais tous les chiffres et je me suis dit : « Bon, je vais prendre l'indemnisation de départ. » Essentiellement, un an, ou presque.

Après, j'ai reçu mon diagnostic. J'ai composé avec cela, ce qui m'a passablement occupée.

Ensuite... Tout survient pour une raison, si j'avais travaillé, disons 60 ou 80 heures par semaine, je n'aurais probablement pas été autant en phase avec mon corps et n'aurais pas pensé « oh, mais il y a une autre bosse ici » ou encore « je devrais peut-être la faire examiner ». Qui sait? Mais les choses surviennent pour une raison. J'ai donc subi le traitement, et tout. Et une fois le traitement terminé, je me suis sentie assez bien.

Et j'ai constaté qu'il n'y avait plus rien à peindre dans la maison. Je me promenais avec mon pinceau, à la recherche de quelque chose à retoucher et à faire. Et j'ai pensé : il faut que je me retrouve parce que je ne suis plus moi-même depuis un an et demi. Alors, aussi fou que cela puisse paraître, un mois après la chimio, j'étais en entrevue pour un emploi. Et je me suis dit : « OK, pas un petit truc à temps partiel. Je plonge. Je vais me trouver une équipe, retourner à tout cela. Apprendre quelque chose de différent, apprendre quelque chose de nouveau. » Et, en partie, c'était pour me prouver que j'en étais encore capable malgré tout ce que j'avais traversé. On ne sait pas... chaque personne est touchée de manière différente.

Avais-je l'énergie d'avant? Probablement pas. Avais-je toute la capacité mentale? Probablement pas. Mais en même temps, j'étais tellement prête à apprendre quelque chose de nouveau et à faire quelque chose de différent. Je dois dire que certains jours, j'arrivais à la maison en me disant : « Mais qu'est-ce qui ne va pas chez moi? Pourquoi ai-je fait ça? »

Ou encore : « Oh, mon Dieu! Je suis trop vieille pour apprendre des trucs nouveaux. Mais en même temps, je me prouvais à moi-même que j'en étais capable.

Sue : Comment s'est passé le premier jour?

Bonnie : C'était correct. C'est-à-dire que... vous savez, j'ai plutôt ri et je me suis sentie comme une grenouille parce que lorsque j'arrivais, les gens me disaient : « Oh, mon Dieu! J'adore la couleur de tes cheveux. »

Et je me disais : « Ouais, tu peux les avoir. Je te les prêterai quand je n'en aurai plus besoin. » Je n'ai rien caché pendant l'entrevue. Je leur ai dit que j'avais fait de la chimio. Ils étaient au courant de ma situation. Et j'ai dit à mon amie : tu sais, je n'aurai probablement pas l'emploi parce qu'ils pourraient bien se demander s'ils veulent vraiment engager quelqu'un qui vient tout juste de faire de la chimio.

Peut-être qu'elle va s'absenter de nouveau, bla, bla, bla. Mais ils me connaissaient en raison de mon emploi précédent. J'ose espérer que cela a pesé un peu lors de la décision. Je dis, en riant, que j'étais sans cheveux, sans titre, sans ongles... Et malgré cela, me voici en train de faire une demande d'emploi... autant faire de son mieux.

Je n'arrivais pas en disant : « Oh, bonjour, je suis la nouvelle gérante du département et, euh, vous savez, je suis une patiente de chimio. » Mais je ne l'ai pas caché non plus. Alors nous avons ces conversations, vous savez. Si quelqu'un commentait mes cheveux, ou ceci ou cela, j'amenais cela tranquillement dans la conversation et je disais : « Tu réalises que ce ne sont pas mes cheveux, n'est-ce pas? »

Et ils me regardaient, sous le choc, et disaient : « Que veux-tu dire? » Eh bien, je n'ai pas de cheveux en ce moment, j'ai terminé une chimio le mois dernier. Alors, encore une fois, pas de secret. Mais ce n'était pas : « Bonjour, je m'appelle Bonnie. Je suis une patiente atteinte de cancer. »

Sue : Écoutons maintenant Natasha Ward.

Vous avez mentionné que vous songez à retourner au travail.

Comment vous sentez-vous à l'idée d'un retour au travail?

Natasha : Ça m'enthousiasme parce que ça me manque. Je me sens anxieuse et préoccupée, vous savez... Vais-je être capable de le faire? Une semaine de 40 heures? Quand je commence mes journées, je suis assez énergique et quand arrive l'après-midi, je me sens un peu fatiguée et je crois que c'est simplement un des effets secondaires. Mais je sens que j'y arrive, c'est-à-dire que je peux accomplir beaucoup de choses dans la journée. Alors, de jour en jour, c'est mieux. Au travail, j'ai beaucoup de soutien. J'ai donc hâte d'y retourner. J'ai suivi des ateliers à propos du retour au travail pour des individus atteints de cancer.

Cela a été très utile parce que, vous savez, vous devez quand même composer avec des choses comme le cerveau embrouillé. Je suis également un cours sur le cerveau embrouillé, simplement pour avoir des conseils sur la façon de prendre en main certaines

situations. Alors, je me prépare à un retour graduel. Je ne veux pas me lancer dans une semaine de quarante heures.

Je crois que cette approche sera bienfaisante pour moi et pour mon milieu de travail, qui m'offre un grand soutien.

Sue : C'est formidable. Vous parlez de cerveau embrouillé. C'est tellement réel. Avez-vous commencé à penser à ce que vous allez dire à vos collègues de travail ? Souvent, les gens qui n'ont pas vécu cela pensent : « Oh, tu as fini ton traitement. Tu es de retour à la normale. Ça fait plaisir de te revoir. » Sautons dans le vif du sujet : à quoi avez-vous pensé concernant cette approche?

Natasha : Eh bien, j'ai une très bonne gérante. Je crois que certaines personnes aiment rester privées, mais j'imagine que cela dépend de votre environnement de travail, de votre culture de travail. Dans mon environnement de travail et ma culture de travail, c'est plutôt ouvert. J'ai parlé plus tôt de soutien, mais je crois à la transparence concernant certains défis... Tout d'abord, je commencerais par écrire un peu dans un journal intime pour voir ce qui est difficile pour moi.

Il pourrait s'agir de choses sur lesquelles je me concentre, et dont je voudrais parler à ma gérante. Et nous pourrions discuter, en quelque sorte, de la façon dont nous pourrions faciliter les choses pour la transition. Et, éventuellement, la façon de résoudre tout problème que je pourrais avoir. Mais, moi, je crois que je serais tout simplement ouverte.

Je sais que mon équipe... si, par exemple, je rencontrais des difficultés, elle ne me laisserait pas rater une présentation à un client. Elle s'impliquerait et m'aiderait, vous comprenez?

Mais je garderais certainement un journal et j'aurais des rencontres hebdomadaires parce qu'il y aurait une certaine adaptation, c'est sûr.

En ce qui me concerne, j'ai besoin d'être transparente avec ma gérante et nous avons été en contact depuis les 14 derniers mois, alors elle est courant de mon épreuve.

Sue : Écoutons maintenant Melanie McDonough.

Melanie : Mon mari dit que je suis comme le lapin des piles Energizer. Je suis toujours active.

Je ne reste pas assise très longtemps. Alors, je crois que j'avais hâte de retourner au travail et de retrouver un peu de normalité, comme une routine quotidienne. Je suis une personne très routinière. Et, aussi bizarre que cela puisse paraître, le travail, c'est plutôt une routine, et ça consomme une grande partie de la journée, n'est-ce pas?

Alors quand je travaille ou quand les gens travaillent, il y a une raison d'être. Contrairement au moment où l'on est en traitement : vous vous réveillez et il n'y a pas... c'est-à-dire qu'il y a une raison d'être et c'est de guérir et de se rétablir, mais il n'y a pas une partie de la journée qui est consacrée à quelque chose qui doit être accompli, je suppose.

Alors j'étais enthousiaste et anxieuse de retourner au travail – d'une manière positive et négative. À cause de certaines choses, comme mon cerveau embrouillé ou la fatigue, c'était difficile pour moi de m'asseoir devant un ordinateur et faire défiler des écrans. Ça me drainait. Aujourd'hui, quand j'y repense, je me suis bousculée. En effet, je suis retournée en août 2022 et j'ai travaillé jusqu'en novembre. Je ne faisais pas mon travail habituel, ce n'était pas mon rôle au service à la clientèle, mais un travail différent.

Et ça s'est bien passé, sauf quand j'ai eu à reprendre mon ancien poste – je n'y arrivais pas. Je ne veux pas dire que ma tentative de retour au travail a été un échec. Mais je n'ai pas tout à fait réussi. Ma compagnie d'assurance, au travail, a alors voulu faire une évaluation : « Faisons une évaluation pour voir ce que vous pouvez et ne pouvez pas faire. Ensuite nous vous remettrons au travail. »

Et cette évaluation m'a paru interminable. J'ai travaillé de décembre à mars. Ensuite nous avons réessayé et j'étais anxieuse parce que j'avais l'impression que la tentative précédente ne s'était pas bien passée. Mais j'ai fait un retour. Alors en mars, j'ai repris le travail progressivement et un ergothérapeute s'est joint à notre équipe. Et, ensemble, nous avons en quelque sorte évalué où j'en étais sur les plans physique et cognitif à ce moment-là et comment je pourrais retrouver mon poste.

Nous avons intégré des micropauses toutes les heures et on y est arrivé tranquillement. Et même si je n'étais pas au travail, on me demandait de m'asseoir devant un ordinateur pour y faire un certain nombre d'heures de lecture afin d'essayer de franchir des petites étapes et arriver à être capable de m'asseoir devant un ordinateur pendant huit heures.

Et je crois que cela a vraiment fonctionné la deuxième fois. Nous y sommes allés plus lentement. Je crois que j'exprimais davantage mes besoins et ce que je pouvais et ne pouvais pas faire physiquement et mentalement. Ils ont fonctionné en tenant compte de cela, y compris sur les lieux du travail, et ils m'ont ramenée à des journées de huit heures. Je travaille à temps partiel, je fais trois jours par semaine, mais je suis fière de cela.

Cela peut paraître étrange parce que ce n'est pas quelque chose à quoi la plupart des gens pensent, mais quand on se sent épuisée et malade, l'idée de s'asseoir à un bureau pour assister des gens... on ne sait pas si on va y arriver. Mais j'y suis arrivée.

Sue : Et maintenant, nous sommes avec la Dre Christine Maheu et Maureen Parkinson.

Maureen : Bonjour, je m'appelle Maureen Parkinson. Je suis conseillère provinciale en réadaptation professionnelle à la BC Cancer Agency (centre de cancérologie de Colombie-Britannique), et codirigeante et administratrice de contenu pour le site Web Cancer and Work.

Christine : Bonjour, je m'appelle Christine Maheu. Je suis professeure agrégée à l'école des sciences infirmières de l'Université McGill, chercheuse au centre universitaire de santé de l'Université McGill, et codirectrice et chercheuse principale de Cancer and Work.

Sue : Cancer and Work est une ressource en ligne fabuleuse tant pour les fournisseurs de soins de santé que les employeurs et les personnes atteintes de cancer qui font un retour au travail. Avant de parler du retour au travail, j'aimerais vous demander : qu'en est-il quand on est en congé de travail? Si une personne est en congé de travail pendant un

traitement contre le cancer, quelles sont les choses auxquelles elle pourrait vouloir réfléchir concernant le fait de rester ou non en contact avec son milieu de travail?

Maureen : C'est un très bon point. Il est très important de rester en contact avec son milieu de travail pour plusieurs raisons. Un : vous voulez veiller à ce que ce contact encourage votre employeur à vous réserver votre poste. Aussi, vous voulez cultiver un environnement de travail encourageant. Alors, en restant en contact, si vous le pouvez, en rappelant aux gens qu'ils vous manquent ou que vous avez hâte de revenir, cela peut vous aider grandement à revenir à un environnement accueillant pour vous. Et nous voyons assurément, en pratique et en recherche, que cela fait une immense différence pour la personne quant à un retour au travail réussi, avec le soutien de son milieu de travail.

Vous voulez être consciente de tout ce que vous pouvez faire pendant votre congé de travail qui vous aidera lors de votre retour. Si vous faites de l'anxiété ou remarquez un problème de cerveau embrouillé, ou si vous êtes en train de retrouver la forme, Cancer and Work traite de l'évaluation de vos capacités au travail et de ce que vous pouvez faire pour tranquillement retrouver votre fonctionnement pendant un congé afin d'être prête à faire un retour au travail de la meilleure façon possible.

Sue : Vous avez mentionné qu'il y a évidemment le cerveau embrouillé, et il y a la fatigue, il y a les défis concernant la mémoire. Quels sont quelques-uns des autres symptômes auxquels les gens pourraient être confrontés lorsqu'ils préparent leur retour au travail ?

Christine : Nous savons que la fatigue est un problème majeur chez les gens qui ont eu des traitements, même si cela se limite à une chirurgie pour un cancer. Alors, s'ils ressentent une fatigue qui dure, c'est quelque chose qu'ils pourraient vouloir discuter avec leurs fournisseurs de soins de santé.

D'autres effets secondaires répandus ou tardifs après un traitement chez certains individus, selon le type de chimio reçue, c'est la douleur, et les douleurs articulaires. S'ils ressentent cela, il faut en parler à leurs fournisseurs de soins de santé.

Le cerveau embrouillé causé par la chimio est un terme inventé que l'on entend souvent et qui signifie en réalité des changements cognitifs remarqués par les gens dans leur capacité à mémoriser, à faire du multitâche. Alors s'ils constatent cet aspect, il existe une intervention et des stratégies pour cela.

Encore une fois, ils voudront en parler avec leur équipe de soins pour savoir quel professionnel est mieux indiqué pour les aider dans ces domaines.

Maureen : Dans le site Web de Cancer and Work, il y a une section appelée « Le cancer et ses impacts » où nous faisons la liste des 26 effets secondaires les plus répandus, et de quelle façon votre capacité à retourner au travail peut être touchée.

Il y a des ressources et stratégies qui peuvent aider les gens ayant ces symptômes ainsi que des idées pour les accommoder au travail. Donc, comment modifier légèrement votre façon de travailler ou votre retour au travail pour vous aider à composer avec ces différents effets secondaires ?

Sue : C'est presque une formation. Comme si je suivais une formation en quelque chose.

Quels sont des exemples pratiques qu'une personne pourrait trouver sur le site Web?

Christine : Nous avons fait une liste par terme : les symptômes physiques, les émotions et les symptômes psychologiques. Puis nous avons fait, disons, concernant les troubles du sommeil, nous décrivons quels sont ces troubles.

Les troubles peuvent parfois être différents de ceux à l'état précancer. Nous décrivons ce que vous pouvez faire pour améliorer les troubles du sommeil ou la fatigue.

Maureen : Nous parlons de la fatigue parce que c'est l'effet secondaire numéro un. Bien sûr, il y a de nombreux autres effets secondaires.

Pour la fatigue, il s'agit peut-être de prendre des pauses repos. Pour le cerveau embrouillé, il faut absolument des pauses repos régulières, et éviter les distractions au travail.

Sue : Je pense au retour au travail : si une personne sait qu'elle souffre de cerveau embrouillé, et sait qu'elle éprouve de la fatigue, comment aborder ces conversations avec son employeur? Si vous vous dites « je veux vraiment essayer »... il faut peut-être moins d'interruptions? Si votre environnement de travail est social, alors c'est plus difficile. Comment avoir ces conversations?

Maureen : Eh bien, il y a quelques volets à cela. En matière de loi, l'employeur a finalement le devoir de vous accommoder.

C'est souvent motivé par un billet du médecin soulignant que quelqu'un a une restriction ou des limitations, à ce moment-là il y a des possibilités. Mais la politique législative en matière du devoir d'accommoder a ses limites. Nous avons donc dans notre site Web, les 10 étapes pour un retour au travail, et la communication avec le lieu de travail afin de rester en contact, si la personne se sent à l'aise de le faire.

Parfois, les gens ne se sentent pas à l'aise et il faut trouver ce qu'ils se sentent à l'aise de dire. Au bout du compte, si vous avez besoin d'être accommodée, vous aurez besoin d'un médecin, un document médical qui mentionne des restrictions ou des limitations. Et, en lien avec cela, je choisirais un classique bien-aimé : la sieste à l'heure du dîner. Et cela pourrait être décisif pour arriver à faire toute une journée. Vous pouvez vendre cette idée aux employeurs et dire : je serai beaucoup plus productive en après-midi et moins grincheuse. Encore une fois, il s'agit de dire : « Voici quelque chose que j'ai solutionné et qui m'aidera à être une meilleure employée. » Parce que, ultimement, les employeurs veulent que ça fonctionne également pour eux. Alors, j'encouragerais cela.

Christine : J'ajouterais que dans notre site Web, nous avons des outils pour aider les gens à planifier leur retour au travail, mais également pour les aider une fois au travail.

L'un d'eux est l'outil de suivi de la fatigue reliée au cancer et l'outil des éléments énergisants et drainants. Ces outils aident, par exemple, un individu qui a de la fatigue et s'inquiète de savoir comment gérer cela au travail.

De prime abord, il doit apprendre à se connaître et savoir à quel moment il ressent la plus grande fatigue. En remplissant l'outil de suivi de la fatigue reliée au cancer, il peut commencer l'évaluation : à quel moment de la journée ressent-il la fatigue la plus grande et la plus négligeable? Puis en utilisant l'outil des éléments énergisants et drainants, il peut découvrir que certaines activités lui donnent de l'énergie et d'autres le drainent et le fatiguent.

Alors avec ces renseignements supplémentaires à propos des moments de la journée où on se sent plus fatigué, et ce qu'on fait pendant la journée qui exacerbe la fatigue, on peut être plus stratégique lorsqu'on retourne au travail et mitiger ces situations pour ensuite incorporer des activités qui donnent de l'énergie.

Comme le disait Maureen, si cela signifie – et c'est quelque chose qu'on peut essayer à la maison avant le retour au travail – de faire une petite sieste de 15 minutes : est-ce 15 minutes ou 30 minutes qui conviennent pour me donner ce regain d'énergie suffisant pour compléter ma journée? Ou est-ce une promenade sous le soleil, être dehors?

Quand la personne commence à esquisser un plan de retour au travail, elle peut incorporer ce volet; elle va savoir d'avance les stratégies et aura élaboré un plan. Donc : quand je me sens fatiguée, ceci est quelque chose que je peux faire.

Sue : C'est formidable. C'est de l'essayer avant même de faire un retour pour voir où vous vous fatiguez et ce qui va aider pour un regain d'énergie. C'est beaucoup de travail préalable. Et qu'en est-il des communications avec les collègues? J'imagine la situation : je travaille et on est très occupé; je lève les yeux et ma collègue est partie faire une sieste de 15 minutes. Je me dis alors que j'aimerais bien, moi aussi, faire une sieste.

Comment évitez-vous ce possible malentendu qui pourrait mener à un environnement négatif dans le milieu du travail?

Maureen : Il y a deux aspects. Dans un monde idéal, vous avez une relation suffisamment bonne avec votre employée pour parler de cela, mais il y a l'envers de la médaille parce que ce n'est pas tout le monde qui se sent à l'aise de divulguer des choses.

Encore une fois, dans notre site Web, il y a la section « Communication et travail d'équipe »... c'est un peu comme un article qui parle des avantages et des inconvénients de communiquer, et combien en dire et à quel moment. Mais ultimement, il faut une bonne relation avec votre collègue. Il y a une étude de l'Université de Toronto dans laquelle une grande majorité a trouvé que divulguer et dire : « Vous savez, j'ai ces problèmes et voici ce que je dois faire. » Et, en fait, je vendrais cela en disant : « Je peux être une coéquipière productive. » Mais au bout du compte, il faut aussi parler à l'employeur.

Et parfois, quand les gens ne veulent rien divulguer, c'est à l'employeur, idéalement, de parler aux collègues pour leur dire : « Vous savez, la personne va avoir besoin de faire ceci. Je ne peux pas en parler en détail, mais elle a besoin de faire ça.

Christine : Et nous devons en faire beaucoup plus pour éduquer les employeurs sur les meilleures pratiques pour accueillir une personne qui revient au travail après un cancer. Et c'est aussi d'éduquer les employeurs et les collègues sur la façon de communiquer que cette personne revient, mais elle a une condition médicale qu'elle n'a pas à divulguer à ce

moment-ci. C'était son choix. Mais peut-être a-t-elle de la documentation médicale qui appuie ce besoin particulier de pause repos, et que cette personne n'est pas paresseuse et qu'elle n'essaie pas de travailler moins fort.

C'est, en fait, une accommodation qui est cautionnée médicalement, pour que cette personne demeure efficace et continue de contribuer au sein de la compagnie. Mais il y a beaucoup plus à faire pour aider les employeurs à reconnaître qu'une personne qui a eu le cancer et qui revient au travail a des problèmes uniques qui ne sont pas les mêmes pour une personne qui revient au travail après une blessure au dos ou pour toute autre raison.

Et, Maureen, peut-être veux-tu raconter l'histoire du gâteau aux bananes et le maintien de bonnes relations.

Maureen : Eh bien, je parle toujours du pain aux bananes. Pendant une séance-conseil, une employée s'inquiétait d'un manque de soutien dans son milieu de travail. Nous avons donc parlé des façons de favoriser du soutien dans son milieu de travail pour qu'on ne tente pas de se débarrasser d'elle.

Nous avons parlé du fait qu'elle pourrait apporter un pain aux bananes et dire : « Hé, vous me manquez. Voici un petit cadeau parce que je pense à vous. » Nous pensions que psychologiquement... ça cause presque une dissonance cognitive chez une personne concernant ce qu'elle pense de vous alors qu'elle mange un cadeau que vous lui avez offert.

Puis, mon groupe a soulevé ceci : « Si je leur offre un pain aux bananes, ils vont penser que tout ce que je fais à la maison, c'est cuisiner. » Je pourrais arguer qu'en réalité, cela fait partie de ce que vous avez à faire, mais mon groupe de retour au travail a dit que peut-être qu'il faut arriver avec un pain en disant : « J'aurais vraiment aimé vous apporter mon propre pain fait maison, ou un pain plus beau, mais je ne pouvais pas le faire moi-même parce que j'étais trop fatiguée. Et j'aurais bien voulu l'acheter dans un endroit super bien, mais avec mon revenu fixe... » Parce que beaucoup de gens pensent « oh, elle est en congé ». Mais, vous savez, les gens qui font partie des 30 pour cent qui ont le privilège de recevoir une assurance invalidité longue durée (parce que ce n'est que 30 pour cent qui la reçoivent) subissent tout de même une baisse de revenu.

Alors, financièrement, ce n'est pas facile d'être en congé de travail et malade. C'était donc une occasion d'éduquer les gens, bien que très subtilement, vous savez : je souffre d'épuisement et ceci n'est pas facile financièrement.

Sue : Et qu'en est-il des gens qui, financièrement, ont besoin de travailler pendant un traitement contre le cancer?

Maureen : Dans un monde parfait, c'est une question de coopération. C'est de travailler avec votre équipe de soins de santé. Et d'aviser votre employeur, votre équipe de soins de santé, pour savoir comment ils peuvent accommoder votre horaire le plus possible.

Une partie de cela concerne l'accommodation de votre employeur. Et aussi de vous connaître vous-même et d'avoir une bonne conversation avec votre oncologue pour savoir

ce qui vous attend. Au bout du compte, les gens peuvent planifier. Il faut avoir une bonne discussion : « À quoi dois-je m'attendre dans ce parcours? »

Donc, il faut planifier. Et il faut, idéalement, que le système de cancérologie accommode une personne en tenant compte de son horaire de travail. Ensuite, il faut avoir une bonne conversation avec son employeur pour savoir comment être accommodé de ce côté. La personne peut-elle arriver plus tard? Peut-elle rattraper des heures? Peut-elle dormir, vous comprenez? Peut-elle travailler à distance? Ce genre de choses.

Christine : Il y a des problèmes semblables pour les gens qui possèdent leur propre entreprise. Et c'est plus dur pour eux de s'absenter sans que cela ait un impact sur leur entreprise. Ou, dans le cas d'une entreprise avec des employés, la personne ne veut pas fermer les portes parce qu'il y aurait un impact encore plus important sur les autres.

Et même pour des employés qui doivent continuer de travailler parce qu'ils n'ont pas droit à des journées de maladie et ne peuvent pas se permettre de souscrire à un plan de retour au travail, il faut prévoir et en discuter avec l'équipe médicale. Mettre en place des accommodations recommandées médicalement quand on n'a pas de journées de maladie, rien... Ils ne peuvent même pas bénéficier d'un salaire réduit.

Il faut une discussion avec l'employeur pour lui dire : « Je dois continuer de travailler pour toutes ces raisons financières, mais mon médecin recommande que je ne fasse pas plus de 4 heures par semaine ou par jour. » Cette discussion est fortement recommandée. Ce serait l'un des aspects.

Pour les travailleurs autonomes, nous avons découvert que ceux qui n'ont d'autre choix que d'être au travail, il faut qu'ils disent à leur équipe de soins de la santé : « Je suis travailleuse autonome. » Tous ont dit, toutefois, que personne [au sein de l'équipe de soins] ne leur a posé la question, et ils ont dû dire : « Attendez, je travaille. Peut-on fonctionner en tenant compte de mon horaire de travail? » Et la plupart des professionnels de la santé ont essayé d'accommoder le plus possible les travailleurs autonomes en donnant la chimio le vendredi après-midi pour qu'ils aient deux jours de récupération. Quant aux autres, ils utilisaient des petites stratégies pour expliquer à leurs clients pourquoi ils travaillaient moins d'heures : ils disaient simplement qu'ils avaient une condition médicale, mais qu'ils seraient quand même présents, ils allaient travailler. « Au lieu de travailler huit heures, je ferai quatre heures. »

Ils organisaient leur propre recommandation pour le travail. Pour ceux qui doivent continuer de travailler pour des raisons financières, cela signifie qu'ils devraient également vérifier quel type d'assistance financière ils peuvent recevoir au travail et quel type d'assistance financière existe au sein du gouvernement.

Nous savons qu'il y a l'assurance-emploi en cas de maladie, qui a été prolongée désormais de 15 à 26 semaines. Ça, c'est pour les employés. Pour les travailleurs autonomes, il faut qu'ils contractent une assurance privée de Santé Canada, euh... Service Canada. Alors, c'est la même chose.

Ils recevraient alors les 26 semaines, mais le coût mensuel à déboursier est élevé. Alors, ce n'est pas pour tout le monde.

Maureen : Au bout du compte, je crois que ça dépend du traitement. Parfois, on ne peut pas prévoir ce qui va se produire. Encore une fois, il faut une conversation candide avec son oncologue sur ce à quoi on doit s'attendre.

Et c'est ce à quoi Christine fait référence, je crois : il faut peser le pour et le contre pour savoir si cela s'annonce trop intense. Est-ce que ce sera trop dur pour moi?

Christine : Oui, comme le dit Maureen, si la personne voit qu'il est tout simplement trop difficile de travailler pendant son traitement contre le cancer, il faudra qu'elle songe à la façon de le faire tout en prenant soin d'elle-même. Prioriser en même temps les autosoins et savoir comment gérer son énergie pour traverser de façon efficace son traitement contre le cancer.

Maureen : Tout revient à savoir ce qu'en dit le médecin, et l'aidant médical. Ultiment, la décision de cesser de travailler et la décision concernant les restrictions, les limites... vous ne serez pas encouragé à vous absenter du travail ou à prendre une assurance, ou toute autre chose comme cela.

À moins qu'un médecin affirme : « Oui, c'est ce que l'on vous recommande. »

Sue : C'est beaucoup de travail. Je vous écoute, toutes les deux, et je comprends que : « Je dois parler à mon employeur. Je dois parler à mon équipe de soins. Je dois m'évaluer moi-même pour comprendre comment je me sens... Regarder ma situation financière, parler à mon conjoint ou ma famille, qui subira l'impact des décisions financières. Et je suis en traitement anticancer pendant que je fais tout cela.

Maureen, dans vos groupes de soutien : si des gens qui disent « je suis vraiment fatigué ». Que dites-vous à ces gens qui ont besoin d'un peu d'énergie ou de soutien?

Maureen : Premièrement, je pense qu'il y a certaines choses que vous pouvez faire à certains moments.

Par exemple, les premiers jours, ça concerne la divulgation, et il faut s'informer des avantages, et toutes ces choses-là. Et, souvent, je n'ai pas de conversation concernant le travail ou le retour au travail avant que vous ayez pu d'abord réfléchir à ce qui vous attend, et que vous en soyez conscient. Mais le plus gros du travail survient après le traitement.

Je crois que ça fonctionne très bien comme ça, parce que vous êtes occupée pendant le traitement. Ça concerne le moment du rétablissement... et je crois également que c'est une question de rythme... ça ne veut pas dire que tout doit se décider hier. Dans les groupes de retour au travail, je dis : « Vous pourriez facilement occuper votre temps. Et cela pourrait représenter votre propre version de vous endurcir au travail... votre propre progression dans une simulation de travail, où on va tranquillement vous exposer à des choses qui vont vous renforcer petit à petit. Mais vous devez absolument rythmer cela. Parfois, je dis à certaines personnes de prendre une demi-heure chaque jour pour regarder les choses – par exemple, du lundi au vendredi.

Voyez-le comme un boulot, et ensuite mettez ça de côté. Vous l'avez fait. Puis augmentez cela peu à peu. L'avantage, c'est qu'il y a là une forme de simulation de travail : c'est de

tranquillement se réhabituer à faire du travail de bureau. C'est aussi une forme d'évaluation parce que, encore une fois, si je dois composer avec un cerveau embrouillé et si je remarque que je ne peux retenir cette information ou qu'après 10 minutes, je dois m'arrêter, tout cela est de l'information collatérale formidable à partager avec votre équipe de soins de la santé pour décider ce que vous allez faire à ce sujet.

Sue : J'aime ça. Donc votre recherche et votre travail à ce sujet, c'est votre métier.

Maureen : J'adore cette étude de l'Université de Toronto, menée par Stuart, où on dit que la grande majorité a trouvé que la divulgation était utile. 70 % avaient eu des regrets. 17... 17 %... Alors, vous ne pouvez savoir... Vous devez évaluer votre environnement. Peut-être que certaines personnes ont besoin de savoir : « Je dois gérer une fatigue et j'ai besoin de cela. » Or, est-ce que la personne à l'étage en dessous a besoin de connaître les moindres détails?

Et si vous ne voulez pas vous lancer dans la divulgation avec vos collègues, la chose classique que vous pouvez dire – et je crois qu'il est important de le faire pour maintenir cette relation – c'est : « Merci de t'informer à mon sujet. Est-ce que ça te dérangerait si on n'en parlait pas? Je veux simplement mettre ça derrière moi. »

C'est dit de belle façon et la plupart des gens seront soulagés de l'entendre. C'est bien toutefois de reconnaître que la personne a fait un effort pour savoir comment vous allez. J'ai vu plusieurs survivants du cancer qui ne veulent pas qu'on leur pose la question. Et d'autres survivants du cancer qui sentaient qu'on les évitait si on ne leur posait pas la question.

C'est, en somme, le fait de créer des liens de collégialité et de dire : « Vous me manquez. N'en parlons pas. Mettons cela derrière nous. » Si vous souhaitez faire ce genre de chose, toutefois certaines personnes se sentent autrement. Elles disent : « Je veux en parler parce que je veux les éduquer sur les impacts que cela a eus sur moi. »

J'ai vu des survivants du cancer qui veulent éduquer les gens pour aider le prochain survivant du cancer ou la prochaine personne qui sera aux prises avec la dépression ou d'autres types d'incapacités invisibles que les gens pourraient mal interpréter.

Sue : Et vous avez raison de dire qu'il y a beaucoup d'incapacités invisibles. La chose importante, c'est qu'il y a cette idée qui circule... « Oh, le traitement est terminé, tout est de nouveau normal. » Mais les gens ont des symptômes qui sont invisibles et qui peuvent durer longtemps.

Maureen : J'aimerais parler de cela et de notre planification pour un retour au travail. D'après l'expérience, mais aussi la documentation, le fait qu'une personne a repris le travail à temps plein ne signifie pas qu'elle ne vit aucune difficulté.

Alors nous encourageons les gestionnaires à continuer de s'enquérir auprès de ces personnes bien après leur retour au travail. Parce qu'en poursuivant cette communication mensuelle ou hebdomadaire, vous pouvez continuer de solutionner les problèmes, et ne pas présumer que quelqu'un souffre, ou encore qu'il va bien alors qu'il souffre en silence.

Christine : Il ne s'agit pas que du retour après un cancer, mais la question est également d'y rester une fois de retour. Si nous regardons des statistiques, il y a des sous-groupes d'individus qui sont retournés travailler, mais une fois de retour, ils craquent et réalisent qu'ils n'étaient pas prêts.

Alors, quand le retour au travail est établi avec l'individu, avec les fournisseurs de soins de la santé, et quand les employeurs ou leurs représentants sont inclus, comme l'a dit Maureen, ces derniers devraient faire partie de la planification, et faire des vérifications hebdomadaires ou mensuelles avec les individus qui sont retournés au travail pour voir comment ils vont.

Par ailleurs, faut-il maintenir le plan de retour au travail tel quel ou faut-il l'ajuster pour faire un ajout ou explorer de nouvelles accommodations raisonnables parce que la personne a plus de difficultés que prévu?

Maureen : Et, en lien avec cela, il faut savoir à quel moment doivent intervenir les soins de la santé. Notre dixième étape concerne le suivi de votre retour au travail.

Et cela inclut, si les gens le peuvent, une rencontre avec leur fournisseur de soins primaires afin d'évaluer comment ils se portent. J'encourage souvent les médecins à nommer cela une tentative de retour au travail progressif. Simplement parce que nous reconnaissons que nous ne pouvons pas tout prévoir. Nous gérons les attentes, ce qui est, je crois, l'étape neuf : gérer les attentes. C'est-à-dire que c'est la meilleure estimation quant à la réussite d'une personne, mais nous devons reconnaître que des ajustements pourraient devoir être faits. Des révisions pourraient être nécessaires et, encore une fois, c'est au fournisseur de soins de la santé d'aider à gérer les attentes.

Sue : Et, à ce stade, le fournisseur de soins de la santé serait-il nécessairement l'oncologue ou le médecin de famille joue-t-il un rôle là?

Maureen : Je dis souvent qu'il faut que ce soit la personne qui vous connaît le mieux; c'est elle qui peut faire le meilleur travail. Il faut reconnaître que cela peut être une infirmière aussi bien qu'un médecin de famille. Ils peuvent savoir que vous avez eu une blessure au dos ou fait une dépression.

Donc, c'est la somme de toutes ces composantes. En contrepartie, l'oncologue pourrait connaître tout l'impact... l'impact réel si, par exemple, la personne est en traitement adjuvant. En fait, on veut encourager une communication, alors il faut y voir. Par exemple, s'il y a dépression et effets de chimio, vous voulez trouver la meilleure personne avec qui en parler.

Alors, c'est dans ce cas où il est important de prendre la responsabilité de mettre vos cartes sur table. Et qu'il y ait une analyse du travail, encore une fois... qu'il y ait des gens pour la phase de l'évaluation. Il est vraiment important pour eux de comprendre. Par exemple, s'ils ne savent pas à propos de la dépression ou du problème de dos et de l'oncologue qui remplit le formulaire.

Vous savez... le facteur holistique, et vice versa. Avoir une conversation avec l'oncologue ou, comme en Colombie-Britannique, avoir un oncologue qui rédige une note qui sera systématiquement envoyée au médecin de famille.

Nous avons cela en Colombie-Britannique. Un système où l'oncologue discute des effets attendus à long terme afin que le médecin de famille puisse faire un meilleur travail.

Sue : Et qu'en est-il si je change d'emploi? Peut-être ai-je décidé pour une raison ou pour une autre que ce n'est pas le travail que je désire faire. Alors, j'ai un nouvel employeur.

Quelles seraient certaines des considérations?

Maureen : Eh bien, plusieurs personnes se disent : « Je ne veux plus faire ce travail, mais je ne veux pas changer de poste. Alors, une partie du défi, c'est qu'en allant vers un nouvel employeur, vous faites vos preuves d'une certaine façon. Vous tentez de vous montrer à vous-même... de faire vos preuves au travail, alors que l'avantage avec l'ancien employeur, c'est qu'il a le devoir de vous accommoder.

L'ancien employeur peut parfois vous permettre de faire un retour progressif au travail. Ça pourrait ne pas être le cas avec le nouvel employeur. Il a simplement besoin de connaître vos restrictions et vos limites, et si vous avez besoin d'accommodation. Nous parlons également du fait que lorsque vous divulguez des choses, vous les présentez de façon positive. Mais vous devez aussi calculer afin de divulguer au bon moment, si vous avez besoin d'être accommodé.

Alors, il y a beaucoup d'éléments auxquels réfléchir. Quand vous quittez un emploi, vous abandonnez parfois des avantages liés à l'ancienneté, l'obligation de vous accommoder pour un retour progressif au travail. Alors, il arrive que les gens fassent des compromis entre la planification à court terme et à long terme. Ce qui n'empêche pas les gens de toujours envisager quelle sera la prochaine étape, d'envisager la prochaine carrière.

Personnellement, en tant que conseillère en réadaptation professionnelle, je crois que vous devriez toujours avoir en vue votre prochaine étape.

Sue : Cette conversation a été vraiment merveilleuse. Alors, je tiens à mentionner que le site Web dont nous avons parlé à quelques reprises pendant cette conversation, c'est [cancerandwork.ca](http://cancerandwork.ca), épilé en toutes lettres. Et, bien sûr, consultez la description de cet épisode de notre balado et nous veillerons à ce que le lien y soit publié.

À vous écouter, toutes les deux, je pense à la quantité de travail qui a été investie dans ce site Web. C'est personnel, c'est passionné. Qu'est-ce qui vous motive, Christine? Parce que je suis sûre que vous avez un travail de jour, en plus de cela.

Christine : Ce qui me motive... je deviens émotive à ce sujet, mais chaque personne qui reçoit un diagnostic de cancer vit déjà une épreuve, selon moi. C'est déjà difficile de recevoir un diagnostic qui menace notre vie. Et la dernière chose que je souhaite à cette personne, c'est d'avoir également à s'inquiéter : « Est-ce que je vais perdre mon emploi? Vais-je pouvoir retrouver mon emploi? Est-ce qu'il y aura un impact financier? »

L'impact psychologique quand on reçoit un diagnostic de cancer et que l'on vit avec le cancer... de vivre avec après, c'est très dur psychologiquement et physiquement. Je suis une chercheuse en bonne santé et je suis également une infirmière de profession. Comment puis-je offrir le meilleur soutien qui soit, afin que ces personnes puissent se

concentrer sur leur vie et la retrouver? Retrouver leur voie tout en suivant un traitement contre le cancer et apprendre à vivre avec le cancer après?

Maureen : Et moi, je dis que l'information, c'est le pouvoir. Je vois trop souvent, surtout dans mon travail, des gens qui retournent au boulot et vivent des difficultés et, honnêtement, je me dis : Oh mon Dieu! Si seulement ils avaient eu toute l'information plus rapidement, ils n'auraient pas eu ces difficultés. Ou, en ce qui concerne les compagnies d'assurance, c'est d'avoir les connaissances et de savoir comment ça fonctionne. Par exemple, je ne peux vous dire le nombre de fois où des cas de dépression non traitée ont nui à un retour au travail.

Et ça me brise le cœur. Je me dis que si nous pouvons fournir l'information plus rapidement aux gens, ils auront au moins ce contrôle. Ils sauront quelles sont les prochaines étapes pour eux.

Sue : Les gens ne peuvent pas voir vos sourires, mais je pense que tous ceux qui nous écoutent peuvent percevoir la passion et la détermination que vous avez, toutes les deux, pour veiller à ce que les gens atteints de cancer soient soutenus lors d'un retour au travail.

C'est une merveilleuse ressource. Et c'est si important. Ce fut formidable de vous avoir parmi nous aujourd'hui. Merci d'avoir conçu cette ressource et merci de la partager aujourd'hui.

Christine : Merci.

Sue : Dans les ateliers Belle et bien dans sa peau, les personnes participantes nous disent souvent qu'il est bénéfique pour eux d'entendre les propos de gens qui sont plus avancés dans les traitements. Dans notre prochain épisode, nos invités spéciaux partagent leurs réflexions, ce qu'ils auraient aimé savoir et ce qui les a aidés à traverser leur expérience de cancer.

S'il vous plaît, partagez le balado Faire face au cancer ensemble avec toute personne dans votre vie qui a reçu un diagnostic de cancer ou qui s'occupe de quelqu'un qui en a reçu un.

Et si vous aimeriez en savoir plus à propos de Belle et bien dans sa peau et nos ateliers, allez à [bbdsp.ca](http://bbdsp.ca).