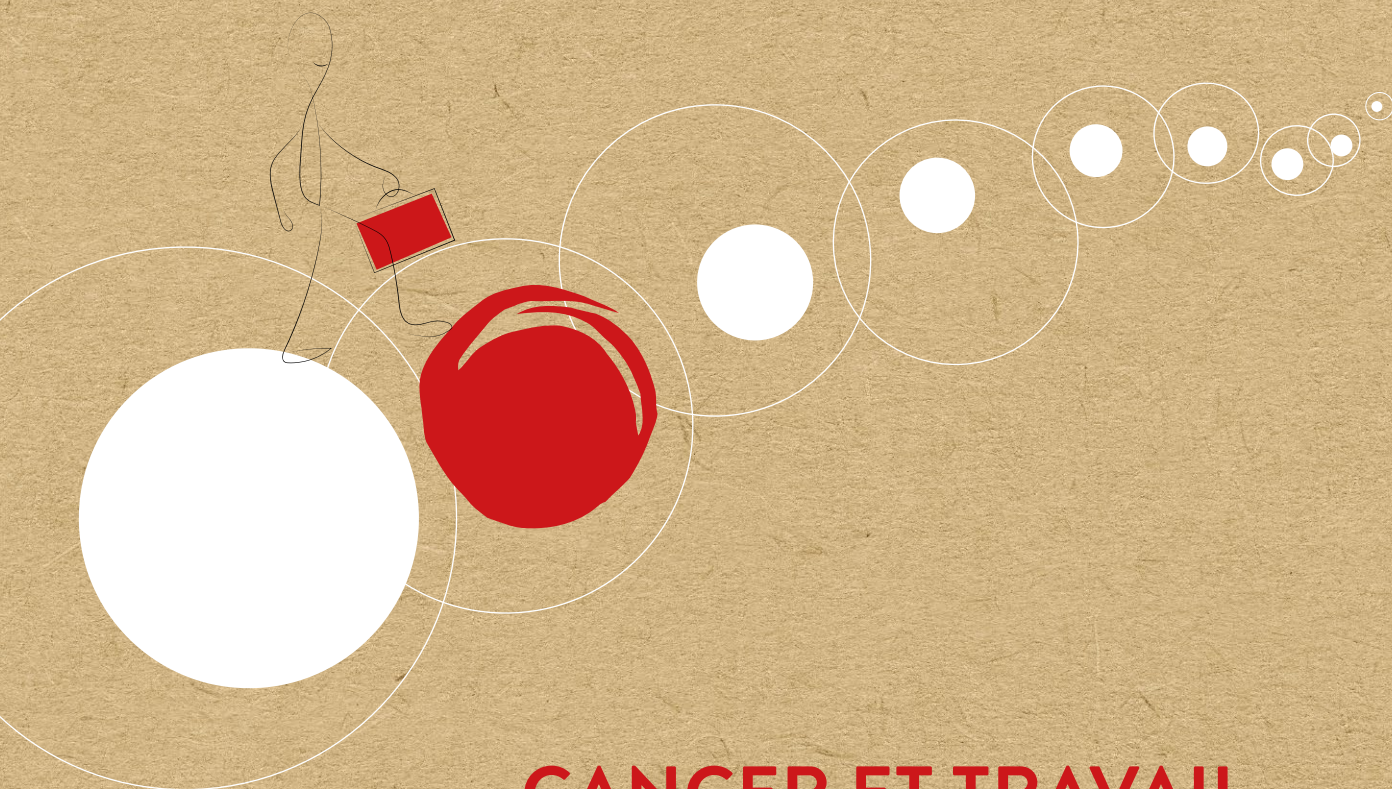


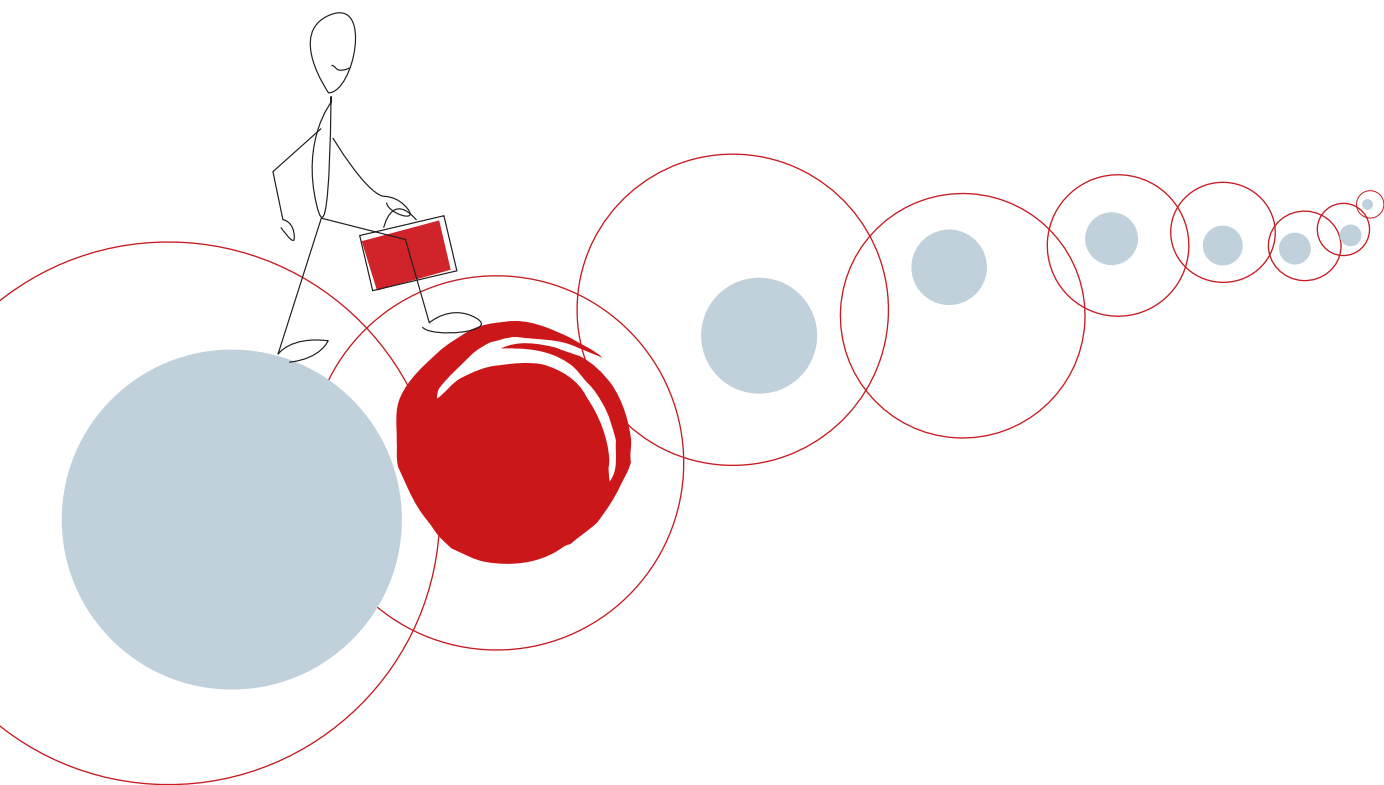
Catherine TOURETTE-TURGIS
Maryline RÉBILLON



CANCER ET TRAVAIL
Manuel d'écoute
et d'accompagnement pour
les entreprises



Catherine TOURETTE-TURGIS
Maryline RÉBILLON



CANCER ET TRAVAIL
**Manuel d'écoute
et d'accompagnement
pour les entreprises**



www.commentdire.fr

Tous droits de traduction d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous les pays. Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation autre que privée.

Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle par quelque procédé que ce soit du contenu du présent ouvrage, faite sans autorisation des auteurs et de l'éditeur, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 122-4 et L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

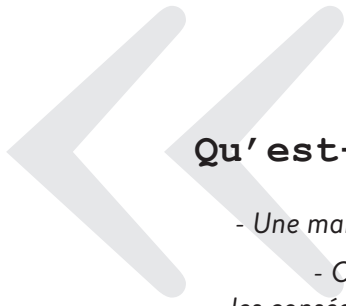
© Comment Dire, 2019

99 bis avenue du Général Leclerc, 75014 Paris

ISBN 2-914472-06-4 / EAN 9782914472067

1ère édition

préface



Qu'est-ce que le cancer ?

- Une maladie grave mais souvent curable ?
- Comme une infection sévère,
les conséquences d'un accident de la route ?

- **Non**

- Une maladie grave parce
que les traitements sont difficiles ?
- Comme une greffe d'organe,
un long séjour en unité de soins intensifs ?

- **Non**

- Une maladie chronique ?
- Comme un diabète, une insuffisance rénale
nécessitant des dialyses régulières ?

- **Non**

Le cancer c'est peut-être tout cela en moins grave ou en bien pire, mais s'il y a une chose qui est certaine, c'est qu'au-delà de la définition biologique de la maladie qui au fil des années et des connaissances scientifiques est devenue pluriel, le cancer est un événement de vie marquant pour celle ou celui qui y a été confronté, à titre personnel ou pas. Le cancer est une épreuve de vie qui sollicite de nombreuses ressources personnelles, visant à affronter au-delà de la maladie et des effets des traitements, quelque chose d'encore plus profond et intime, du domaine de ses propres angoisses sur ce que l'on est, ce que les autres pensent savoir de ce que l'on est et où l'on va.

Que l'on ait été traité ou que l'on continue de l'être, que l'on en souffre directement ou à cause des traitements prodigués, toute personne confrontée au cancer aura eu dans son existence un avant et un après, qui sera peut-être oublié, parfois remplacé par un événement émotionnel encore plus fort, mais ne sera jamais effacé.

Cette césure, plus ou moins profonde sur une ligne de vie, entraîne toujours des conséquences d'ordre psychologique, familiales et sociales.

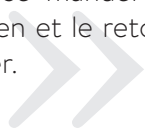
Parmi elles, la perte d'une identité sociale marquée de plus en plus dans nos sociétés occidentales par notre identité professionnelle, plus que familiale ou culturelle, entraîne des conséquences qui peuvent porter préjudice bien plus que la maladie elle-même ou ses traitements.

On peut guérir d'un cancer, mais s'en remettre au sens sociétal du terme est une autre épreuve, souvent plus longue, plus périlleuse, plus douloureuse.

Le travail entrepris par l'équipe du Pr Catherine Tourette-Turgis est l'exemple de ce que le soin doit intégrer dans sa globalité. Au-delà de l'orchestration des armes thérapeutiques dans une stratégie savante, le soin est là pour servir le rétablissement, et le rétablissement au travail est l'un des garants de la sortie d'une maladie comme le cancer.

Ce manuel aborde les principaux concepts utiles à cet accompagnement d'une démarche avant tout personnelle visant à transformer une épreuve en un succès.

Je suis persuadé que ce manuel aidera toutes celles et ceux qui veulent accompagner le maintien et le retour au travail des personnes ayant souffert ou souffrant d'un cancer.



Pr Joseph Gligorov

Directeur exécutif de l'Institut Universitaire de Cancérologie,
AP-HP – Sorbonne Université.

Praticien Hospitalier en Oncologie Médicale AP-HP Tenon, Paris.
Professeur des Universités en Oncologie Médicale,
Faculté de Médecine, Sorbonne-Université.

merci...

Ce manuel «Cancer et travail - Manuel d'écoute et d'accompagnement pour les entreprises» est une adaptation d'une première version s'adressant plus particulièrement aux salariés de chez Sanofi que nous avons formés dans le cadre de notre mission de conseil et d'appui à l'implantation du réseau «Cancer & Travail : Agir ensemble» que cette entreprise déploie depuis plus d'un an sur ses 33 sites en France.

À ce titre, nous tenons à remercier tous les salariés* volontaires qui animent ce réseau et qui ont partagé avec nous, durant les dix formations que nous avons animées à leur intention, l'expérience du vécu du cancer et ses incidences sur le travail dans l'entreprise. La profondeur et l'authenticité de leurs engagements ont accompagné notre travail d'écriture.

Nous remercions également Guillaume Leroy, Corinne Lecoustey, Jan Liska, Florence Bordon-Pallier, Laurent Lhopitalier, Frédérique Granado, Isabelle Badinier, Anne Bougier, Florent Deilhou, Lise Gosselin, Fabienne Noël, Serge Sable, Marie-Laure Samaran Sainz, Katherine Schminke, Richard Vento, pour leur confiance, leur soutien et la qualité de leur présence à nos côtés au fil de notre mission.

Nos remerciements s'adressent aussi à Joseph Gligorov, oncologue, qui a ouvert sa consultation de surveillance après cancer à Catherine Tourette-Turgis et à Jean-Pierre Lotz, chef du service d'Oncologie Médicale et de Thérapie Cellulaire de l'hôpital Tenon qui a accueilli et nous a permis d'animer le premier Café du Rétablissement® en milieu hospitalier.

Nous remercions l'équipe de Comment Dire engagée avec nous dans ce nouveau challenge au sens où le cancer illustre parfaitement combien une approche combinée : organisationnelle, centrée sur la personne et capacitaire permet et montre à l'entreprise à quel point l'être humain se redéploie à partir d'une vulnérabilité s'il sent qu'on ne l'assigne pas définitivement à un statut déficitaire.

Enfin, nous remercions tout particulièrement Hélène Bonnet, inspiratrice et porteuse du programme «Cancer & Travail : Agir ensemble» au sein de la direction RSE France de Sanofi, qui sait prendre soin du projet, des personnes qui y sont engagées, tout en prenant en compte les temporalités complexes qui se jouent dans toute innovation humaine et collective.

Catherine Tourette-Turgis, Professeure des Universités,
Sorbonne Université & Fondatrice de l'Université des Patients

Maryline Rébillon, Directrice de Comment Dire

* La forme masculine utilisée dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes, et ce, dans le but d'alléger le texte.

SOMMAIRE

PRÉFACE	P1
REMERCIEMENTS	P5
INTRODUCTION	P11
PRÉSENTATION GÉNÉRALE DU MANUEL	P14
Contexte	
Objectif	
Thèmes abordés	

PARTIE I : CANCER ET TRAVAIL

CHAPITRE 1 **P19**

Le cancer : repères, enjeux et défis dans le monde du travail

- 1.1 Le cancer aujourd'hui – Une épidémiologie de la transition
- 1.2 Des enjeux sanitaires
- 1.3 L'intérêt de l'approche par les besoins non satisfaits
- 1.4 Des thèmes à prendre en compte, des défis à relever

CHAPITRE 2 **P43**

Place et leviers de l'accompagnement en entreprise

- 2.1 Privilégier une approche centrée sur la personne – Le counseling
- 2.2 Développer un accompagnement sur le lieu de travail
- 2.3 Prendre en compte les manifestations de la situation des salariés dans un contexte professionnel
- 2.4 Inclure des salariés concernés directement par le cancer dans les dispositifs et mobiliser leurs savoirs expérientiels au service de l'amélioration de la réponse de l'entreprise
- 2.5 La réussite du retour au travail : un intérêt pour les employeurs
- 2.6 Répondre aux besoins des employeurs

CHAPITRE 3 **P53**

Le concept de rétablissement dans le cancer

- 3.1 Le rétablissement comme concept opératoire
- 3.2 Le rétablissement à l'échelle d'un service de soins
- 3.3 Le rétablissement pour soutenir le maintien et le retour à l'emploi
- 3.4 Le rétablissement à l'échelle d'une grande entreprise

CHAPITRE 4 **P63**

Les besoins des salariés à chaque étape du parcours de soins, du diagnostic au retour au travail

- 4.1 Pendant la phase diagnostic
- 4.2 Pendant la phase des traitements intensifs
- 4.3 Pendant la phase post-traitement

PARTIE II : LE COUNSELING

CHAPITRE 5

P79

Le counseling comme mode d'accompagnement du maintien et retour à l'emploi

- 5.1 Les postulats du counseling
- 5.2 Les attitudes de base pour pouvoir pratiquer le counseling
 - Se mettre en écoute
 - L'empathie dans le counseling
 - La congruence
 - Le regard positif inconditionnel
 - L'attitude de non jugement
- 5.3 Les techniques de base à utiliser dans les entretiens de counseling
 - La question ouverte : C'est quoi ? À quoi sert-elle ?
 - La reformulation : C'est quoi ? À quoi sert-elle ?
 - La validation : C'est quoi ? À quoi sert-elle ?
 - La valorisation : C'est quoi ? À quoi sert-elle ?
 - La synthèse ou le résumé : C'est quoi ? À quoi sert-elle ?
 - La technique du silence : C'est quoi ? À quoi sert-elle ?
- 5.4 Les stratégies de bases d'intervention en counseling
 - Aide à la prise de décision
 - Aide à la résolution de problèmes
 - Gestion de crise

CHAPITRE 6

P101

Les essentiels de la conduite d'un entretien de counseling

- 6.1 Accueillir à la première personne
- 6.2 Ouvrir une séance de counseling à plusieurs
- 6.3 Se mettre en écoute à plusieurs
- 6.4 Conduire un entretien d'écoute active
- 6.5 Faciliter la présentation de sa situation
et la formulation de sa demande par la personne
- 6.6 Choisir avec la personne la stratégie de counseling

CHAPITRE 7

P107

L'évaluation du counseling

- 7.1 Évaluer ce qui a trait au praticien du counseling
- 7.2 Évaluer ce qui a trait au counseling proprement dit
- 7.3 Évaluer ce qui a trait aux effets du counseling et du dispositif choisi

SOMMAIRE

CHAPITRE 8

P117

Les thèmes du counseling «cancer et travail»

- 8.1 La perte du sentiment d'appartenance
- 8.2 La peur d'être oublié
- 8.3 La peur de perdre son emploi
- 8.4 Difficultés de communication avec les collègues
- 8.5 Conflits de loyauté
- 8.6 Désir de reconnaissance
- 8.7 Se sentir autre
- 8.8 Conflit avec l'autorité
- 8.9 Modification de ses priorités
- 8.10 Image corporelle
- 8.11 Fatigue et pénibilité
- 8.12 Besoin d'aménagements
- 8.13 Sentiment de discrimination
- 8.14 Peur de la rechute
- 8.15 Les erreurs
- 8.15 Les erreurs de communication, les mots qui font mal...
Pourquoi ils font mal...

SOMMAIRE

PARTIE III : SUPPORTS POUR LA PRATIQUE

CHAPITRE 9

P131

Trucs et astuces ou Conseils de l'expert pour la pratique du counseling

- 9.1 Une personne demande : Si vous étiez à ma place que feriez-vous ?
- 9.2 Une personne parle, vous ne savez pas comment l'interrompre...
- 9.3 Une personne n'évoque que du négatif
- 9.4 Vous n'allez pas bien ce jour-là...
- 9.5 Parvenir à faire exister l'autre : la technique de la chaise vide
- 9.6 Le désir que l'autre reparte rapidement avec une solution
- 9.7 La difficulté à demander à la personne qu'elle revienne pour d'autres entretiens
- 9.8 Maintenir une neutralité bienveillante dans des situations sensibles
- 9.9 Faire face à ses propres émotions
- 9.10 Se sentir débordé par les émotions de l'autre
- 9.11 Sortir de la bienveillance
- 9.12 Juger, évaluer malgré soi

CHAPITRE 10

P143

Supports pour la pratique

10.1 Affiches

Les dimensions du rétablissement dans le cancer

Parcours – Phase diagnostic

Parcours – Phase intensive de traitement

Parcours – Phase 2 ans après le diagnostic

Parcours – Phase 5 ans après le diagnostic

10.2 Guides entretien

Counseling Prise de décision

Counseling Résolution de problème

Counseling Gestion de crise

10.3 Outils de suivi

Fiche Compte Rendu Entretien 1

Fiche Compte Rendu Entretiens suivants

Fiche Évaluation Satisfaction

10.4 Fiches pratiques

1 - Le counseling

2 - Impact du cancer sur le travail : les besoins fondamentaux de la personne

3 - Les séquelles du cancer et des traitements

4 - Accompagner et faciliter le processus de rétablissement dans le cancer

5 - Tableau des ressentis au décours de son parcours de soins

6 - Exemples de questions ouvertes pour explorer les dimensions du rétablissement

7 - Décider de parler ou non de son cancer dans l'entreprise

8 - Les 10 questions que tout salarié ayant un cancer se pose par rapport à son travail

9 - Mieux comprendre les besoins et les attentes des salariés proches aidants
pour mieux les accompagner dans l'entreprise

10- Check list des actions pour répondre aux besoins d'un salarié ou proche aidant

11 - Mieux comprendre les besoins et les attentes des managers

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

P185

SOMMAIRE



INTRO DUCTION

**«De tous les objets
spécifiques de la pensée
médicale, la guérison est
celui dont les médecins
ont le moins traité.»**

(G. Canguilhem, 2002, p. 69)

Ce manuel s'adresse à toute entreprise désireuse de mettre en place un dispositif d'écoute et d'accompagnement de salariés touchés directement et indirectement par la problématique cancer et travail.

Il s'inscrit dans les recommandations officielles de l'Institut National du Cancer (INCa) sur la nécessaire mise en place de démarches d'information et de formations pour inverser positivement le rapport à la maladie et accompagner de manière efficace les salariés⁽¹⁾. Ce manuel a été construit en combinant notre expertise de plus de trente ans dans le domaine de l'accompagnement et du counseling, notre expérience de terrain en oncologie dans les consultations de surveillance, notre pratique de formation de patients dans différentes pathologies et nos pratiques universitaires dans le cadre du diplôme universitaire «Mission accompagnement du parcours patient en cancérologie» s'adressant prioritairement à des personnes désirant transformer leur expérience vécue du cancer en expertise. Il a été rédigé à l'issue de l'animation des dix sessions de formation s'adressant à plus de 150 salariés de l'entreprise Sanofi qui animent les espaces d'écoute et d'accompagnement «Cancer et Travail» de l'entreprise.

Nous avons repris les situations concrètes en entreprise évoquées par les participants de ces premières formations et avons rédigé à leur intention, mais aussi plus largement à l'intention de tous les salariés désireux de s'engager dans un dispositif d'accompagnement de collègues concernés directement et indirectement par le cancer, des mémentos, des consignes, des aides de manière à faciliter le déploiement de leurs compétences nécessaires à la mise en place de dispositifs d'écoute et d'accompagnement.

La particularité de ce manuel est de proposer une démarche d'accompagnement – le counseling – pouvant être développée par toute personne formée à sa pratique et désireuse d'intervenir sur le thème «cancer et travail».

Le counseling, en tant qu'approche centrée

sur la personne, vient en complément des dispositifs de protection mis en place par les entreprises.

En utilisant ce type d'accompagnement, les entreprises s'engagent aussi à prendre en compte ce qui se passe pour la personne, ses besoins, ses attentes et ses suggestions, car :

1 - en dernier ressort, le cancer est une épreuve personnelle qui bouleverse la personne et aussi ses proches à la fois de manière négative et positive,

2 - chaque personne est unique et quelle que soit sa maladie, ses traitements, la fonction qu'elle occupe dans l'entreprise, ses besoins sont singuliers, et la maladie est l'occasion de multiples apprentissages qu'il est important de valider,

3 - en mettant la personne au cœur du dispositif, les entreprises peuvent combiner toutes les ressources métiers et compétences au service de l'amélioration de la qualité de vie au travail de chaque salarié et ce à chaque étape de son parcours de soins.

Au regard de notre expérience en counseling dans d'autres domaines reconnaissant l'importance des savoirs expérientiels, ce manuel intègre et recommande aux entreprises d'inclure dans leur dispositif d'accompagnement des «salariés» ou des «proches aidants» concernés directement par le cancer.

En effet la place des pairs dans les dispositifs d'accompagnement a démontré son efficacité et a donné lieu à de multiples programmes et services d'aide dans le champ de la santé et particulièrement dans les situations de vulnérabilité.

Par ailleurs, les «managers» en tant que trait d'union entre le salarié, l'équipe, le service et l'employeur est un acteur important à inclure dans tout dispositif «Cancer et travail» à l'échelle d'une entreprise. Son approche et son périmètre d'action tant au niveau du registre de l'humain que de la productivité permet de générer des solutions combinant les exigences de ce double registre.

Enfin, les espaces d'accompagnement «cancer et travail» prévoient la mobilisation de toutes les compétences métiers : médecins du travail, infirmières, assistants sociaux, responsables des ressources humaines, susceptibles d'apporter un éclairage et des solutions relevant des entreprises elles-mêmes et des dispositifs de droits communs.

(1) www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Cancer-et-Emploi/Charte-des-11-engagements

Aider une personne salariée concernée par le cancer à maintenir ou retrouver sa place dans l'entreprise, c'est **accueillir** une personne qui vit une expérience significative et qui a besoin d'être reconnue et validée dans ce qu'elle vient de traverser.

Elle ne demande pas la compassion, elle demande qu'on continue à l'estimer et à l'accepter, y compris dans ce qu'elle est devenue ou est en train de devenir. C'est cette attention soutenue à la personne, en complément à des aménagements organisationnels à mettre en place au sein d'une entreprise, qui lui permet de continuer à occuper son poste et exercer ses fonctions au milieu des autres.

Dans le cancer il y a un avant et un après et chaque personne a besoin d'un temps qui lui est propre pour intégrer cet événement de vie et le combiner avec son développement personnel et professionnel.

PRÉSENTATION

CONTEXTE

Ce manuel intervient dans le contexte du **Plan cancer 2014-2019** qui s'attache à **limiter les conséquences sociales et économiques de la maladie**, à faciliter la prise en compte du cancer dans le monde du travail, la poursuite de la scolarité et des études, et autorise un **«droit à l'oubli»** dans l'accès à l'emprunt. (*Plan Cancer 2014-2019, p. 13*).

OBJECTIF PRINCIPAL

Il s'agit de mettre à la disposition des entreprises des **points de repère, des connaissances et des outils** leur permettant au travers des dispositifs qu'elles mettront en place d'accompagner d'autres salariés et de conduire des entretiens de counseling sur les thématiques liées à «cancer et travail».

GÉNÉRALE

CONTENUS

Le manuel, divisé en trois parties, propose à ses lecteurs des points de repère, des définitions, des outils et des supports permettant de déployer un accompagnement adapté à la situation de chaque salarié directement et indirectement touché par le cancer.

- > Il rappelle dans la **première partie** des **connaissances de base** sur le cancer, l'après cancer, le processus de rétablissement, l'intérêt d'un accompagnement personnalisé et les besoins des salariés, à la lumière de la problématique du travail.
- > La **seconde partie** s'attache à décrire et **documenter le counseling comme mode d'accompagnement** afin d'en permettre l'appropriation et la mise en pratique au sein d'une entreprise. Cette partie présente les techniques et attitudes de base, les principales stratégies d'intervention, la conduite d'entretien, les thèmes du counseling «Cancer et travail» et son évaluation. Nous avons essayé d'identifier et d'isoler les éléments indispensables à la pratique dans la mission d'accompagnement de la personne et avons pris soin de toujours proposer plusieurs types d'interventions afin que l'intervenant choisisse celle qui correspond le plus à son style relationnel et à son approche de la situation. Le lecteur est ainsi invité à découvrir qu'il n'y a pas de réponse unique dans la pratique de l'écoute et de l'accompagnement, et les options présentées lui ouvrent ainsi des horizons de changement dans ses manières d'écouter et d'intervenir.

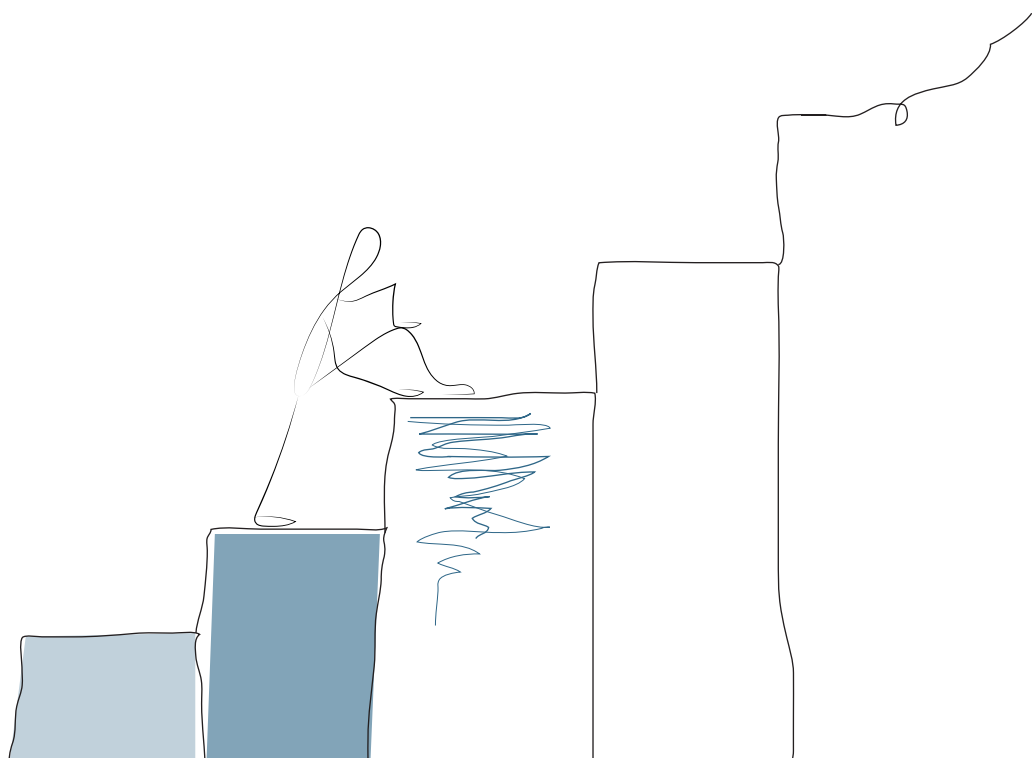
Enfin la **troisième partie** est consacrée à l'exposé d'un **ensemble de conseils pratiques, d'outils et de supports** à utiliser par les praticiens du «counseling cancer et travail» dans leur entreprise.

Le manuel comporte des annexes et des références bibliographiques permettant à tout lecteur d'approfondir sa démarche de formation et d'animer un dispositif d'accompagnement destiné à des salariés directement et indirectement concernés par le cancer.

Le lecteur pourra aussi consulter à tout moment un chapitre de son choix selon son envie et ses besoins.

PARTIE I

CANCER ET TRAVAIL



CHAPITRE 1

P19

Le cancer : repères, enjeux et défis dans le monde du travail

- 1.1 Le cancer aujourd'hui – Une épidémiologie de la transition
- 1.2 Des enjeux sanitaires
- 1.3 L'intérêt de l'approche par les besoins non satisfaits
- 1.4 Des thèmes à prendre en compte, des défis à relever

CHAPITRE 2

P43

Place et leviers de l'accompagnement en entreprise

- 2.1 Privilégier une approche centrée sur la personne – Le counseling
- 2.2 Développer un accompagnement sur le lieu de travail
- 2.3 Prendre en compte les manifestations de la situation des salariés dans un contexte professionnel
- 2.4 Inclure des salariés concernés directement par le cancer dans les dispositifs et mobiliser leurs savoirs expérientiels au service de l'amélioration de la réponse de l'entreprise
- 2.5 La réussite du retour au travail : un intérêt pour les employeurs
- 2.6 Répondre aux besoins des employeurs

CHAPITRE 3

P53

Le concept de rétablissement dans le cancer

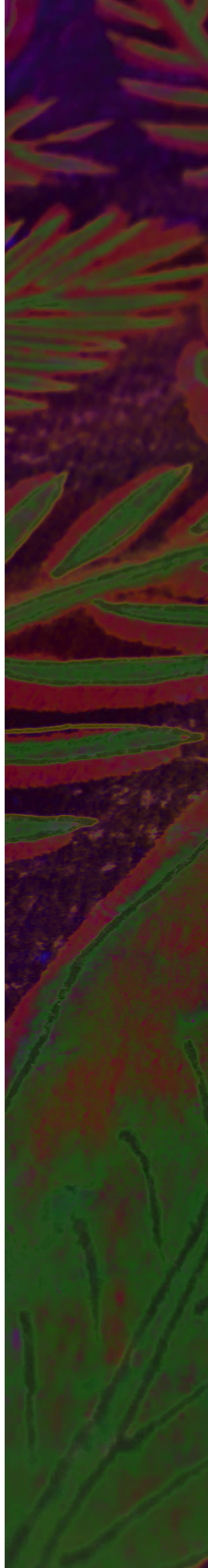
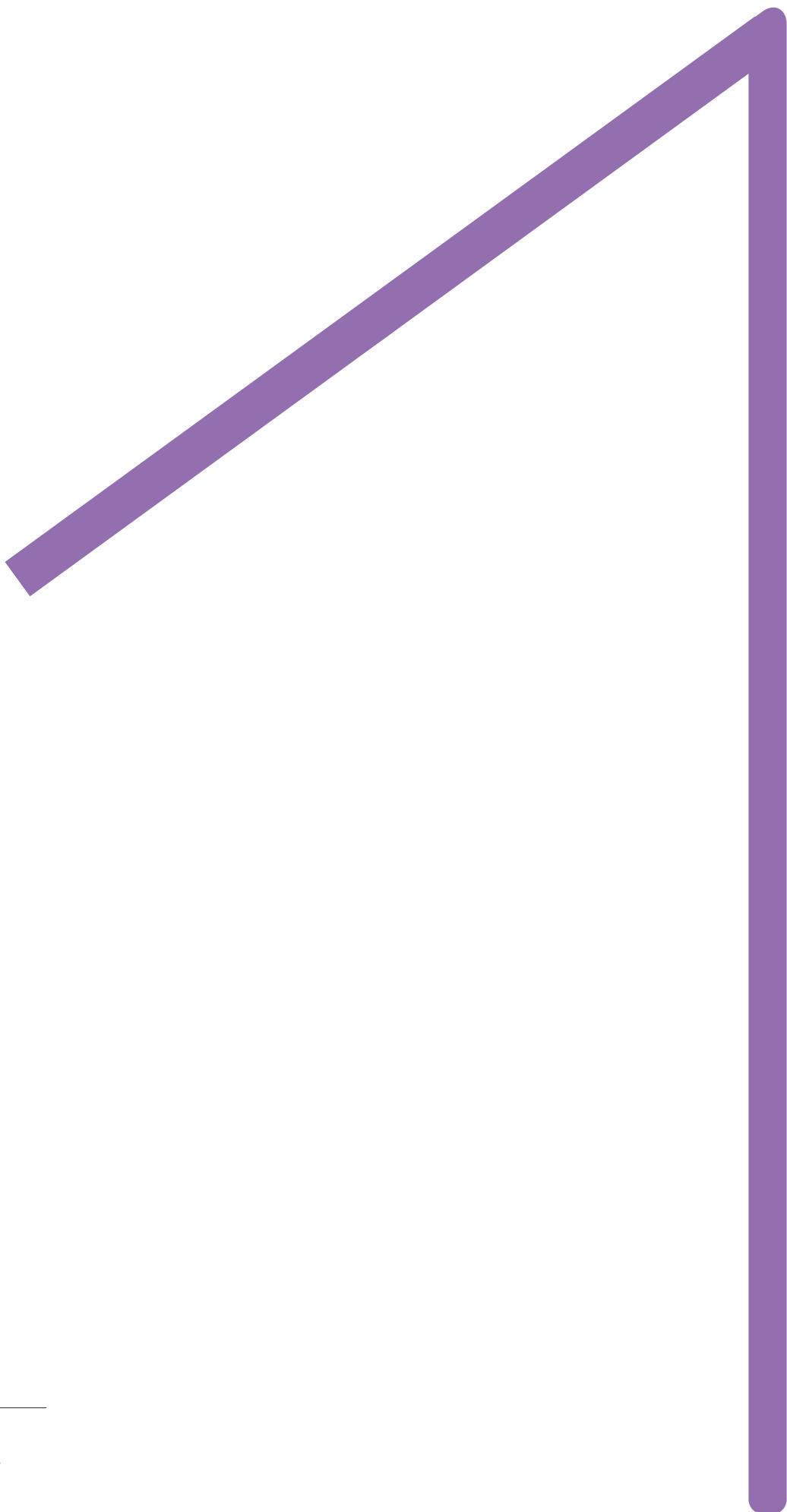
- 3.1 Le rétablissement comme concept opératoire
- 3.2 Le rétablissement à l'échelle d'un service de soins
- 3.3 Le rétablissement pour soutenir le maintien et le retour à l'emploi
- 3.4 Le rétablissement à l'échelle d'une grande entreprise

CHAPITRE 4

P63

Les besoins des salariés à chaque étape du parcours de soins, du diagnostic au retour au travail

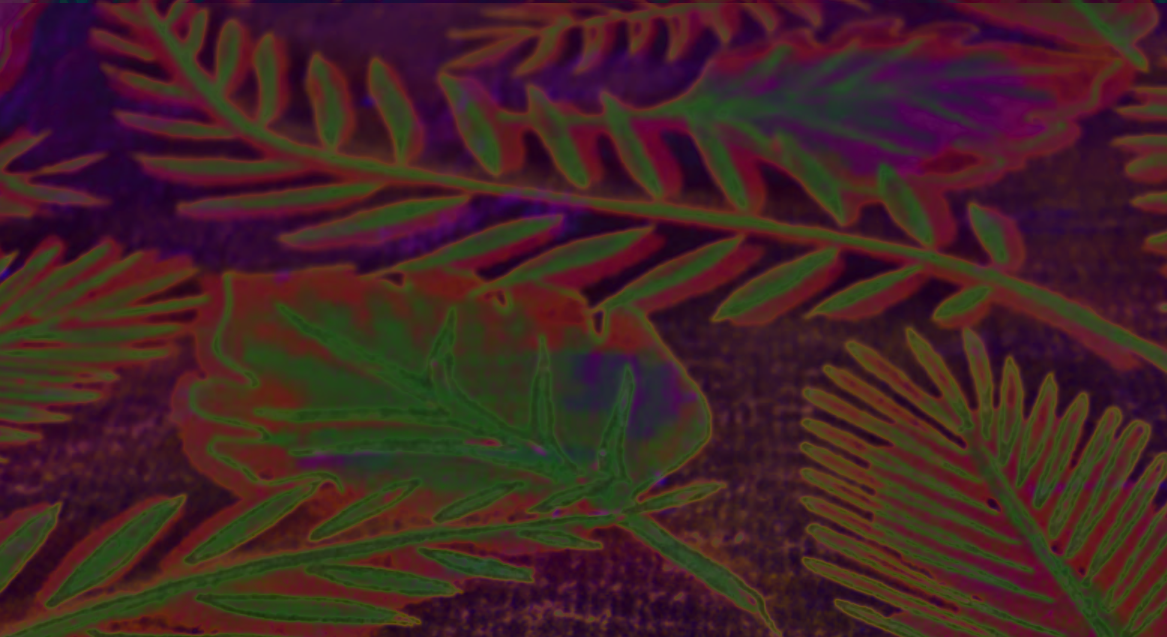
- 4.1 Pendant la phase diagnostic
- 4.2 Pendant la phase des traitements intensifs
- 4.3 Pendant la phase post-traitement



LE CANCER

REPÈRES, ENJEUX ET DÉFIS DANS LE MONDE DU TRAVAIL





«En France comme dans le reste du monde,
le cancer affecte la vie d'un nombre
croissant de personnes : en premier lieu
et directement la vie des personnes
atteintes puis indirectement,
celle de leur entourage.
La collectivité dans son ensemble
s'y trouve confrontée,
car si l'avancée des thérapeutiques
a largement contribué à augmenter
progressivement la survie globale après
un diagnostic de cancer, elle a aussi
eu pour conséquence de voir émerger
de nouveaux besoins en santé pour une partie
non négligeable de la population».

(VICAN 5, p. 11).

1.1

LE CANCER

AUJOURD'HUI : une épidémiologie de la transition

Aujourd'hui, près de 3 millions de personnes vivent en France avec ou après cancer : 1 570 000 hommes et 1 412 000 femmes. Ce sont ainsi autant de familles, plus d'une sur trois, concernées par cette maladie.

(Plan Cancer 2014-2019, p. 9).

«Les personnes malades revendiquent leur droit à être pleinement associées aux décisions thérapeutiques qui les concernent, réaffirment leur besoin d'être informées et écoutées par les soignants, et demandent que leur prise en charge tienne compte de l'impact du cancer sur leur vie personnelle et professionnelle.»

(Ibid., p. 11).

Le risque de décéder d'un cancer a diminué grâce aux diagnostics plus précoces et aux progrès thérapeutiques. **Plus d'une personne sur deux guérit après un diagnostic de cancer.**

(Ibid., p. 9).

«La survie globale des enfants atteints de cancer est estimée à 92 % à 1 an et 82 % à 5 ans, tous types de cancers et tous âges confondus (sur la période 2000-2007).»

(Ibid., p. 75).

Les personnes ayant survécu à un cancer et qui sont en capacité de travailler sont un million en France et 40 % des nouveaux cas de cancer concernent des personnes en activité professionnelle.

Les personnes ayant survécu à un cancer ont des besoins spécifiques non satisfaits, considérés en France dans le dernier plan anti-cancer comme relevant des dispositions de l'après-cancer.

«La difficulté du maintien ou du retour à l'emploi, pendant ou après un cancer, concerne de plus en plus de personnes, salariées ou non, et pose de nombreuses questions aux employeurs et représentants des salariés».

(Plan Cancer 2014-2019, p. 10)

L'enquête VICAN 2 sur la vie deux ans après le cancer montre que «pour un cancer de bon pronostic, le taux de maintien dans l'emploi deux ans après diagnostic est de 89 % pour les métiers d'encadrement, contre 74 % pour les métiers d'exécution».

«Par ailleurs, la situation professionnelle des personnes ayant eu un cancer s'est considérablement dégradée cinq ans après le diagnostic : le taux d'emploi est passé de 87,3% à 75,9% et le taux de chômage, de 7,3% à 9,5%».

(VICAN 5, p. 181)



Tableau

CANCER ET EMPLOI

- Une personne sur cinq en emploi au moment du diagnostic ne l'est plus cinq ans après. (VICAN 5, p. 174)
- Le maintien en emploi varie selon la localisation du cancer. (VICAN 5, p. 181)
- Les travailleurs salariés avec un contrat à durée déterminée sont significativement moins souvent en emploi à cinq ans du diagnostic que les salariés en contrat à durée indéterminée, les fonctionnaires et les travailleurs indépendants. (VICAN 5, p. 182)
- En ce qui concerne les personnes qui se maintiennent en emploi, on remarque également que **pour 28,4 % des salariés le temps de travail a été réduit.** (VICAN 5, p. 184)
- La rémunération perçue au moment du diagnostic est également un **facteur de maintien en emploi.** (VICAN 5, p. 188)
- **S'être senti rejeté à cause de la maladie** par des collègues de travail est également un facteur accroissant la probabilité de sortie d'emploi cinq ans après un diagnostic de cancer. (VICAN 5, p. 188)
- Le **changement de priorités dans la vie à la suite du diagnostic** de la maladie est également positivement associé à la sortie de l'emploi. (VICAN 5, p. 188)
- **Rapporter une forte fatigue au moment de l'enquête et déclarer conserver des séquelles à la suite de la maladie** et des traitements afférents sont fortement associés au fait de ne plus être en emploi cinq ans après le diagnostic. (VICAN 5, p. 189)
- En revanche, avoir connu des **modifications de son emploi** (touchant aux conditions de travail, au temps de travail, aux horaires, au lieu ou encore à la sécurité au travail) favorise le maintien dans l'emploi. (VICAN 5., p. 189)



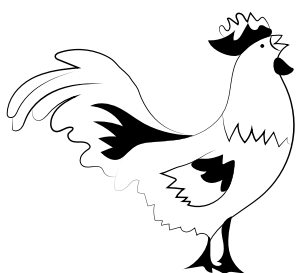
1.2

DES ENJEUX SANITAIRES

En France, la gestion de l'après cancer représente un axe prioritaire dans les orientations de la stratégie nationale de la lutte contre le cancer à l'instar de tous les pays dotés de ressources sanitaires suffisantes en termes d'accès élargi aux traitements du cancer.

Le 3ème plan de lutte contre le cancer (2014-2019) s'attache à limiter les conséquences sociales et économiques de la maladie, à faciliter la prise en compte du cancer dans le monde du travail, la poursuite de la scolarité et des études, et autorise un «droit à l'oubli» dans l'accès à l'emprunt.

L'objectif n° 9 du Plan cancer III 2014-2019 recommande de diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle, et notamment d'accorder une priorité au maintien et au retour dans l'emploi.



Au Canada, de nombreuses initiatives sur la survivance existent, par exemple le projet «Ma vie au-delà du cancer – Projet survivance» (2014) porté par la Société Canadienne du Cancer ou le site universitaire «Cancer and Work» (site universitaire canadien).



La **Grande Bretagne** forme des onco-généralistes. L'objectif est de désengorger les consultations hospitalières face à la nécessité de réorganiser les services d'oncologie, l'offre de soins, le parcours de soins et la formation des oncologues dès lors où il y a plus de personnes qui survivent au cancer, en guérissent que de personnes qui en meurent.



Aux **États-Unis** d'Amérique, début 2017, la revue *Lancet Oncology* a consacré un dossier composé de cinq articles au parcours après cancer en illustrant les différents enjeux sanitaires posés par les besoins d'une population en plein essor qui dépassera les 20 millions d'individus en 2026 aux États-Unis et nécessite une réorganisation des soins en oncologie, notamment le déploiement de services destinés à optimiser la qualité des soins et du suivi après-cancer. (DK Mayer, 2017)

Dès 2006, l'Institut Américain de Médecine publiait un rapport sur les soins de survie et la transition définissant les composantes essentielles des soins de survie : **1 - la prévention** de la récurrence et des effets tardifs des traitements, **2 - la surveillance** pour prévenir les seconds cancers, **3 - l'évaluation** de l'impact psychosocial tardif, **4 - les types d'intervention** pour réduire et traiter les conséquences du cancer et de ses traitements comme les problèmes médicaux, la détresse psychologique, les problèmes financiers et professionnels, **5 - la coordination des soins** pour assurer les besoins de santé des survivants du cancer.

En 2011, la Fondation Livestrong organise une rencontre de 120 experts pour identifier les éléments essentiels des soins de survie. On voit alors apparaître des centres d'excellence et une variété de programmes pilotes concernant le soin après les traitements intensifs appelés en français «l'après cancer» ainsi que les premiers débats entre oncologues pour savoir si le parcours de soins après traitement doit devenir une spécialité en oncologie.

La survie à long terme pose en effet un certain nombre de questions ayant trait à l'organisation des soins et l'éventuelle nécessité de faire de l'après-cancer une spécialité en oncologie. Il s'agit de **déployer des formations à destination des patients, la création d'un corps d'onco-généralistes, la création de nouveaux métiers dans le secteur psychosocial, la multiplication de programmes de counseling et de programmes innovants et d'impliquer tous les acteurs en relation avec des personnes ayant ou ayant eu un cancer dans les espaces de travail.**

Les enjeux du termes

«SURVIVANTS DU CANCER»

«Un individu
est reconnu comme un
survivant du cancer
à partir de son
diagnostic et tout au
long de sa vie.
Les membres de la
famille, les amis,
les proches,
les aidants sont aussi
impactés et donc
inclus dans cette
définition»



L'usage du terme «survivant du cancer» remonte à 1986. Il est concomitant de la création de la première coalition nationale des personnes survivantes au cancer avec une Déclaration des droits des survivants publiée en 1988 par la Société Américaine du Cancer.

Cette première coalition va donner une définition large de la survivance :

«Un individu est reconnu comme un survivant du cancer à partir de son diagnostic et tout au long de sa vie. Les membres de la famille, les amis, les proches, les aidants sont aussi impactés et donc inclus dans cette définition» (ND Spingarn, 1988).

Elle va aussi conduire un plaidoyer pour faire reconnaître leurs besoins insatisfaits (unmet needs) et élaborer des services et des protocoles de soins médicaux et psycho-sociaux de suivi, de soins de survie, et de prévention, que le patient soit en cancer chronique, en rémission, en récurrence ou en guérison.

Il s'agissait de **remplacer le terme «victimes du cancer»** par «survivants du cancer» et de créer ainsi une terminologie plus bénéfique pour les personnes concernées en s'attachant d'emblée à l'expérience de la nécessaire **résilience** que fait une personne à partir des premières minutes de l'annonce.

(E Mullan, 1985).

1.3

L'INTÉRÊT DE L'APPROCHE DES BESOINS NON SATISFAITS

Les **questionnaires** sur les besoins non satisfaits (*S. Filsinger, 2011*) sont apparus en oncologie quand les chercheurs ont constaté que les outils d'évaluation et de mesure de qualité de vie, pertinents pour les patients nouvellement diagnostiqués et/ou en traitement, ne l'étaient pas pour les patients ayant survécu à un cancer. Ils ne rendaient pas compte de leurs soucis et préoccupations alors que ces patients exprimaient un besoin d'aide pour faire face à un ensemble de peurs et d'inquiétudes.

Ce type d'études démontre la nécessité de développer des offres de service après les traitements et l'intérêt d'une approche par les besoins non satisfaits en utilisant des outils de mesure appropriés pour la période post-traitement, c'est-à-dire mesurant les écarts entre les services à destination des patients et leurs besoins.

Une **étude** conduite (*J Armes, 2009*) en Grande Bretagne **auprès de 1 425 patients à la fin des traitements et six mois plus tard** (cancer du sein, de la prostate) met en évidence les **besoins d'aide suivants formulés, par ordre d'importance :**

la peur de la récurrence

les inquiétudes de l'entourage

l'incertitude sur le futur

le manque d'énergie et la fatigue

le besoin d'informations sur ce qu'il faut faire pour aller mieux

l'anxiété, l'incapacité à faire les choses qu'on faisait avant

Plus de 30 % des personnes déclarent plus de cinq besoins non satisfaits à la fin des traitements et six mois plus tard.

Un autre questionnaire, le «Cancer Survivors Unmet Needs Measure» (*K. Hodgkinson, 2007*) **comporte un volet pour les proches** avec plusieurs rubriques comme l'information, les soins, les relations, les émotions, les capacités fonctionnelles, les problèmes socio-économiques, les projets. Son intérêt est qu'il peut être utilisé plus de 10 ans après le diagnostic et qu'il permet d'**identifier les besoins des personnes à des périodes différentes dans l'après-cancer.**

*Extrait d'items du questionnaire CaSUN⁽³⁾
(version de la société canadienne du cancer)*

- **Faire face au fait de ne pas savoir si le cancer a disparu**
- **Me renseigner** en quoi consistent les soins de suivi
- **Parler** avec ma famille et mes amis de ce qu'ils ont ressenti
- **Faire face aux personnes** qui s'attendent à ce que je redevienne comme avant
- **Payer les coûts** non médicaux liés au cancer

L'identification et la mesure des besoins non-satisfaits de la population grandissante de personnes ayant eu un cancer permettent de :

- **disposer** d'un état des lieux réguliers,
- **identifier les stratégies** à mettre en place pour répondre à ses besoins,
- **lister** l'ensemble des parties prenantes impliquées (soignant, employeur, société de crédits, prestataires de soin...),
- **définir des politiques de santé publique** adéquats dans le souci d'assurer les conditions d'un bien-être optimal à la population des personnes ayant survécu à un cancer. (*DK Mayer, 2017*)

(3) Abréviation de «Cancer survivors unmet needs»

Ce manuel met à la disposition des entreprises des points de repère, des connaissances et des outils leur permettant au travers des dispositifs qu'elles mettront en place de déployer un accompagnement adapté à la situation de chaque personne salariée directement et indirectement touchée par le cancer. Il s'inscrit dans les recommandations officielles de l'Institut National du Cancer (INCa). Il milite aussi en faveur de l'intégration dans tout dispositif «cancer et emploi» de personnes salariées directement concernées.

La première partie présente les connaissances de base sur le cancer, l'après cancer, le processus de rétablissement, l'intérêt d'un accompagnement personnalisé et les besoins des salarié.e.s, à la lumière de la problématique du travail.

La seconde partie s'attache à décrire et documenter le counseling comme mode d'accompagnement afin d'en permettre l'appropriation et la mise en pratique au sein d'une entreprise. Cette partie présente les techniques et attitudes de base, les principales stratégies d'intervention, la conduite d'entretien, les thèmes du counseling «Cancer et travail» et son évaluation.

La troisième et dernière partie est consacrée à l'exposé d'un ensemble de conseils pratiques, d'outils et de supports à utiliser par les praticiens du counseling «cancer et travail» dans leur entreprise.

Catherine TOURETTE-TURGIS est universitaire, fondatrice et directrice de l'Université des Patients-Sorbonne. Sa pratique d'accompagnement de personnes malades a commencé dans la lutte contre le sida. Elle mène actuellement des travaux d'enseignement et de recherche sur le rétablissement dans le cancer. Elle est auteure de nombreuses publications dont un «Que sais-je ?» sur le counseling.

Maryline RÉBILLON est directrice de Comment Dire, organisme de formation et de conseil en santé. Depuis 1991, Comment Dire met ses compétences et son expertise au service des institutions, des entreprises et des associations de patients souhaitant s'engager dans des projets innovants dans le domaine de la santé et du soin. Comment Dire a édité de nombreux guides et manuels.

Maryline Rébillon exerce aussi comme professeure associée à la Sorbonne.

