CATHERINE TOURETTE-TURGIS
MARYLINE REBILLON

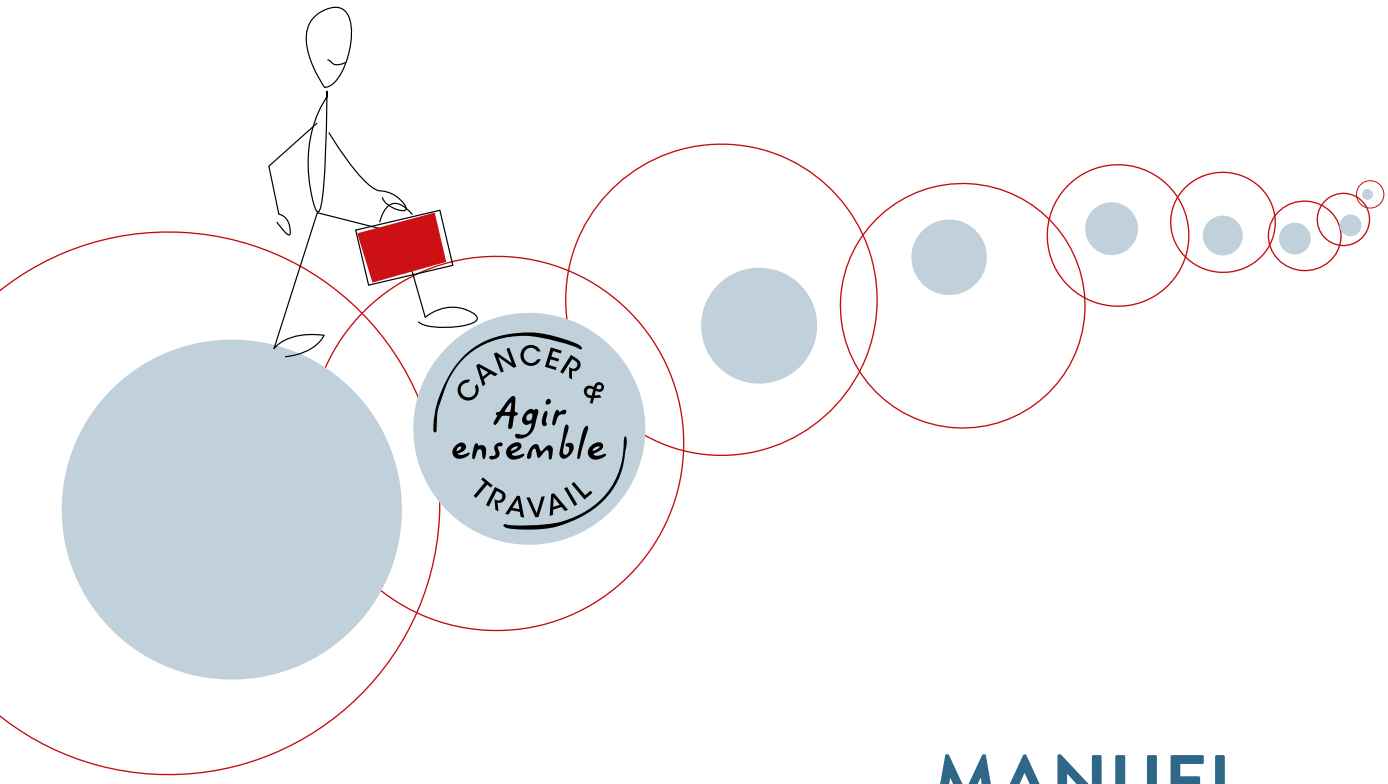
MANUEL DE COUNSELING POUR LES ANTENNISTES

Accompagner le maintien et le retour au travail

«CANCER & TRAVAIL : AGIR ENSEMBLE»

COMMENT DIRE

Catherine TOURETTE-TURGIS
Maryline RÉBILLON



MANUEL DE COUNSELING POUR LES ANTENNISTES

Accompagner le maintien et le retour au travail

«CANCER & TRAVAIL : AGIR ENSEMBLE»

www.commentdire.fr

© Comment Dire, 2019
99 bis avenue du Général Leclerc, 75014 Paris

ISBN 2-914472-05-6 / EAN 9782914472050

préface

Nous sommes nombreux à témoigner de l'impact brutal de l'irruption d'un cancer dans une vie et de l'existence de ce que l'on appelle communément «l'après-cancer».
Aujourd'hui en France, dans le monde du travail, on compte plus d'un million de personnes qui vivent avec un cancer ou en ont guéri et près de 3 millions de personnes aidants familiaux d'une personne touchée par un cancer.
Nous sommes nombreux à vouloir en faire quelque chose d'utile au service des autres. Et que la vulnérabilité de la maladie mène à la transmission d'une expertise patient ou aidant utile à tous.

J'ai eu la chance incroyable de rencontrer sur mon chemin de rétablissement au travail des personnes désireuses de porter en entreprise le déploiement d'un programme destiné à améliorer l'accompagnement des collaborateurs* impactés directement ou indirectement par un cancer.
«Cancer & Travail : Agir ensemble» est une initiative conçue par et pour les collaborateurs, placée sous la direction de la RSE de Sanofi France, portée par le Président de Sanofi en France et implantée avec l'appui de l'agence Comment Dire®.
Ensemble, cofondateurs, coéquipiers, copilotes et antennistes, nous avons conjugué nos expertises et nos expériences vécues pour monter un réseau d'espaces d'écoute et de paroles animés par une communauté d'antennistes, tous formés au counseling et aux enjeux «Cancer & Travail».

Au-delà d'un projet, il s'agit d'une aventure humaine où des personnes font le choix de s'engager voire de témoigner pour faire changer le regard et les comportements et placer la bienveillance et la solidarité au cœur de l'entreprise.

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

préface

Le professeure Catherine Tourette-Turgis et Maryline Rébillon nous ont accompagnés sur ce chemin inédit tant dans l'implantation que dans la formation. Ce manuel est aujourd'hui le fruit le plus tangible de cette aventure.
Il porte le savoir, l'expérience et l'expertise de ces deux auteures nourris du vécu et de l'expertise de chacun de vous antennistes.
J'entends régulièrement des résonances de tout ce qui nous a été transmis en termes de connaissances, de savoir expérientiel, de posture du counseling en passant par les dimensions du rétablissement. Cela inscrit notre intention d'inventer une nouvelle forme d'accompagnement en entreprise dans une démarche théoriquement fondée et une histoire sociétale. Nous sommes heureux de cette présence à nos côtés et de ce partage.

Je tiens à remercier au sein de Comment Dire, Lennize Pereira-Paulo, la qualité de sa présence et de sa pratique du counseling m'a permis de toucher de l'intérieur la puissance de cet accompagnement.

Bien sûr, je remercie Catherine et Maryline qui savent être, agir et prendre soin. La qualité et la profondeur de nos échanges ont fait de chaque minute passée ensemble un moment d'enseignement, de transmission, de construction et de rétablissement. Pour transformer mon expérience, votre expérience, notre expérience… en une expertise au service d'une innovation collective pour tous.

La richesse de ce manuel témoigne de la richesse de nos rencontres et de l'authenticité de nos engagements.

Merci. À chacun. À tous.
Antennistement vôtre !

Hélène Bonnet,
Co-fondatrice et Responsable
de «Cancer & Travail : Agir ensemble»
au sein de la direction RSE France de Sanofi

merci...

Nous remercions tous les antennistes de Sanofi qui ont partagé avec nous l'expérience vécue de salariés confrontés directement et indirectement à l'impact du cancer dans la vie de l'entreprise. Ils nous ont permis d'identifier au sein d'une entreprise les problèmes concrets à résoudre pour améliorer la qualité du maintien et du retour au travail après un cancer et les solutions à mettre en place. Ils nous ont aussi permis d'étayer les données de la littérature internationale sur la problématique cancer et travail. La profondeur et l'authenticité de leurs engagements ont accompagné notre travail d'écriture. Nous leur dédions ce manuel qui, nous l'espérons, les aidera à tenir le cap face à cette innovation qui consiste pour des salariés à s'engager auprès d'autres salariés dans un dispositif d'accompagnement novateur et innovant.

Nous tenons à remercier chez Sanofi pour leur confiance, leur soutien et la qualité de leur présence à nos côtés au fil de notre mission d'appui à l'implantation du réseau «Cancer & Travail : Agir ensemble» et de la formation des antennistes : Guillaume Leroy, Corinne Lecoustey, Jan Liska, Florence Bordon-Pallier, Laurent Lhopitallier, Frédérique Granado, Isabelle Badinier, Anne Bougier, Florent Deilhou, Lise Gosselin, Fabienne Noël, Serge Sable, Marie-Laure Samaran Sainz, Katherine Schminke, Richard Vento.

Nous remercions l'équipe de Comment Dire engagée à nos côtés dans la formation des antennistes : Lennize Pereira-Paulo, Isabelle Lecocq, Marie Annie Le Mouel, et Céline Rivail, graphiste.

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

SOMMAIRE

PRÉFACE **P1**

REMERCIEMENTS **P3**

INTRODUCTION **P9**

PRÉSENTATION GÉNÉRALE DU MANUEL **P11**

Contexte
Objectif
Thèmes abordés

CHAPITRE 1 **P13**
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 **P37**
Le concept de rétablissement dans le cancer

2.1 Le rétablissement comme concept opératoire
2.2 Le rétablissement à l'échelle d'un service de soins
2.3 Le rétablissement pour soutenir le maintien et le retour à l'emploi
2.4 Le rétablissement à l'échelle d'une grande entreprise

CHAPITRE 3 **P47**
Les besoins des salariés à chaque étape du parcours de soins, du diagnostic au retour au travail

3.1 Pendant la phase diagnostic
3.2 Pendant la phase des traitements intensifs
3.3 Pendant la phase post-traitement

CHAPITRE 4 **P61**
Place et leviers de l'accompagnement dans les antennes «Cancer & Travail – Agir ensemble»

4.1 Privilégier une approche centrée sur la personne – Le counseling

4.2 Développer un accompagnement sur le lieu de travail

4.3 Prendre en compte les manifestations de la situation des salariés dans un contexte professionnel

4.4 Inclure des «salariés patients» dans les antennes et mobiliser les savoirs expérientiels des salariés au service de l'amélioration de la réponse de l'entreprise

4.5 La réussite du retour au travail : un intérêt pour les employeurs

4.6 Répondre aux besoins des employeurs

CHAPITRE 5 **P71**
Le counseling comme mode d'accompagnement des antennes

5.1 Les postulats du counseling

5.2 Les attitudes de base pour pouvoir pratiquer le counseling dans les antennes «Cancer & Travail : Agir ensemble»
- 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 principales stratégies d'intervention en counseling
- Aide à la prise de décision
- Aide à la résolution de problèmes
- Gestion de crise

CHAPITRE 6 **P93**
Les essentiels de la conduite d'un entretien de counseling en antenne

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 **P99**

Les thèmes du counseling «cancer et travail»

7.1 La perte du sentiment d'appartenance
7.2 La peur d'être oublié
7.3 La peur de perdre son emploi
7.4 Difficultés de communication avec les collègues
7.5 Conflits de loyauté
7.6 Désir de reconnaissance
7.7 Se sentir autre
7.8 Conflit avec l'autorité
7.9 Modification de ses priorités
7.10 Image corporelle
7.11 Fatigue et pénibilité
7.12 Besoin d'aménagements
7.13 Sentiment de discrimination
7.14 Peur de la rechute
7.15 Les erreurs
7.15 Les erreurs de communication, les mots qui font mal… Pourquoi ils font mal…

SOMMAIRE

CHAPITRE 8 **P111**

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

8.1 Une personne demande : Si vous étiez à ma place que feriez-vous ?
8.2 Une personne parle, vous ne savez pas comment l'interrompre…
8.3 Une personne n'évoque que du négatif
8.4 Vous n'allez pas bien ce jour-là…
8.5 Parvenir à faire exister l'autre : la technique de la chaise vide
8.6 Le désir que l'autre reparte rapidement avec une solution
8.7 La difficulté à demander à la personne qu'elle revienne pour d'autres entretiens
8.8 Maintenir une neutralité bienveillante dans des situations sensibles
8.9 Faire face à ses propres émotions
8.10 Se sentir débordé par les émotions de l'autre
8.11 Sortir de la bienveillance
8.12 Juger, évaluer malgré soi

CHAPITRE 9 **P123**
L'évaluation du counseling

9.1 Évaluer ce qui a trait au praticien du counseling

9.2 Évaluer ce qui a trait au counseling proprement dit

9.3 Évaluer ce qui a trait aux effets du counseling et du dispositif choisi

CHAPITRE 10 **P133**
Les supports et les outils

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

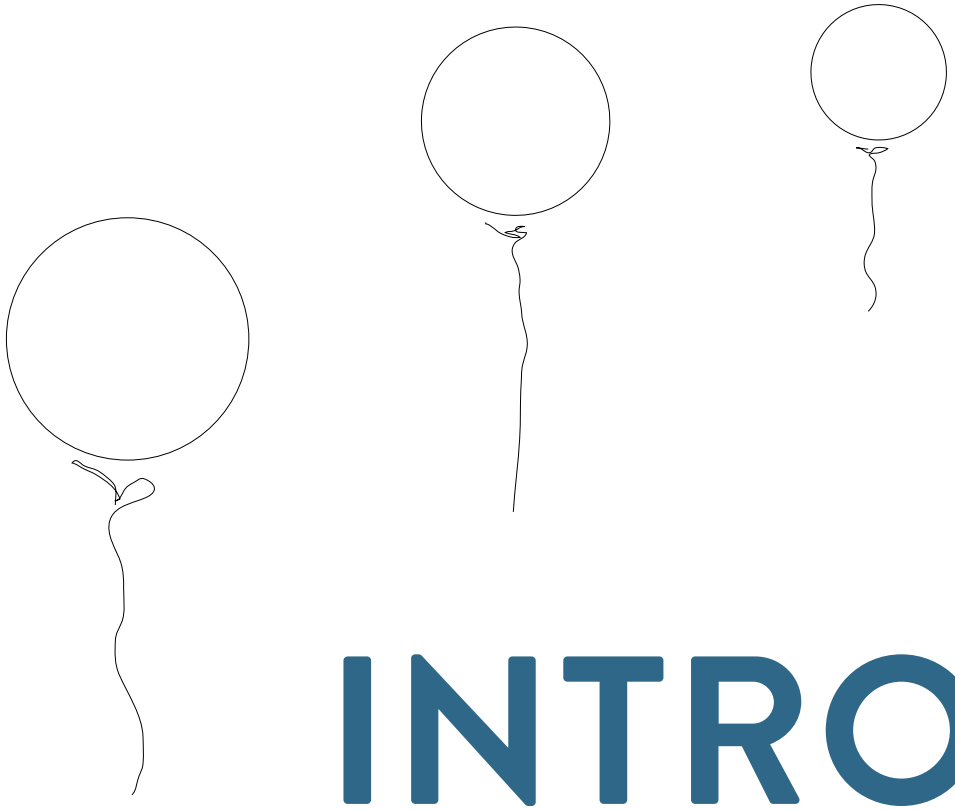
10.3 Outils de suivi
Fiche Compte Rendu Entretien 1
Fiche Compte Rendu Entretiens suivants
Fiche Évaluation Satisfaction

10.4 Fiches réflexe
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 des antennes pour répondre aux besoins d'un salarié ou proche aidant
11 - Mieux comprendre les besoins et les attentes des managers

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES **P175**

ANNEXES **P179**

SOMMAIRE



INTRODUCTION

«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 de counseling s'adresse aux acteurs des antennes «Cancer & Travail – Agir ensemble» présentes dans les sites de Sanofi en France [1]. Ces acteurs, appelés «antennistes», sont en charge d'accueillir et d'accompagner les salariés de Sanofi désirant faire part d'une situation, résoudre un certain nombre de problèmes et trouver des solutions leur permettant de faire face aux difficultés engendrées par le maintien de leur emploi et la réussite de leur retour dans l'entreprise à l'issue de la phase intensive de leurs traitements.

Il s'inscrit dans les recommandations officielles de l'Institut National du Cancer (INCa) signées par Sanofi qui portent sur la nécessité du maintien et du retour en emploi par la mise en place de démarches d'informations et de formations «pour inverser positivement le rapport à la maladie et accompagner de manière efficace les salariés» [2].

Il a été inspiré et 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 expérience en formation de patients dans différentes pathologies chroniques et nos compétences universitaires en matière de recherche, d'analyse des écrits scientifiques et d'enseignement, notamment dans le cadre du diplôme universitaire «mission accompagnement du parcours patient en cancérologie» s'adressant prioritairement à des personnes concernées directement par le cancer et à des soignants.

Sa rédaction, intervenue à l'issue de l'animation de dix sessions de formation des antennistes au counseling sur plusieurs sites de Sanofi, a permis de prendre en compte les demandes d'éclaircissements formulées pendant les formations que nous avons toutes personnellement co-animées sans exception.

Nous avons ainsi repris les situations difficiles rencontrées par les participants et avons rédigé à leur intention, des mémentos, des consignes, des aides de manière à faciliter le déploiement de leurs compétences relationnelles en counseling.

Le counseling, en tant qu'approche centrée sur la personne, vient en complément aux procédures et aux dispositifs de protection mis en place par l'entreprise.
Les antennes, en utilisant ce type d'accompagnement s'en remettent au plus petit dénominateur commun, la personne, parce que : **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, le poste qu'elle occupe, ses besoins sont singuliers, **3 -** en mettant la personne au cœur du dispositif, les antennistes 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.

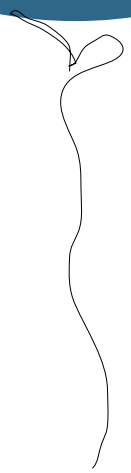
(1) Cf. Annexes 1, 2 et 3 / Posters sur le réseau des antennes «Cancer & Travail : Agir ensemble» et sur le modèle d'intervention présentés dans deux colloques en 2018.

(2) Cancer et Emploi, charte de 11 engagements, 2017, INCa

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 GÉNÉRALE

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

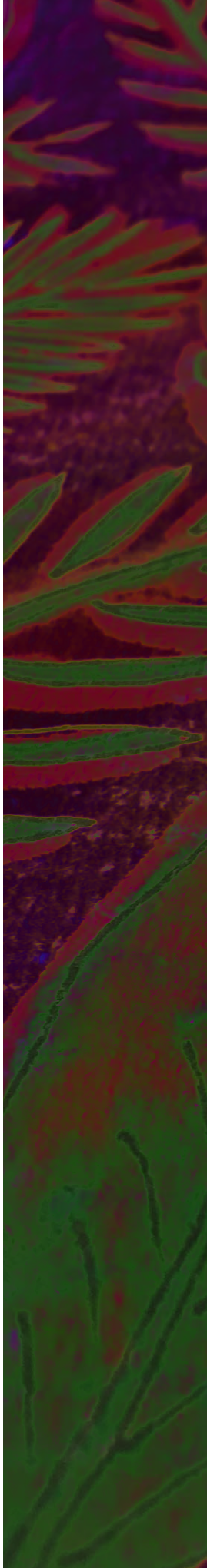
Il s'agit de mettre à la disposition des antennistes des **points de repère, des connaissances et des outils** leur permettant d'accueillir d'autres salariés et de conduire des entretiens de counseling sur les thématiques liées à «cancer et travail».

CONTENUS

Ces points de repère comprennent des connaissances de base sur le cancer, l'après cancer, le processus de rétablissement, le counseling à la lumière de la problématique du travail.
Nous avons essayé d'identifier et d'isoler les éléments indispensables à la pratique des antennistes dans leur mission d'accompagnement de la personne et avons pris soin de toujours proposer des options de manière à éviter tout diktat d'expert.

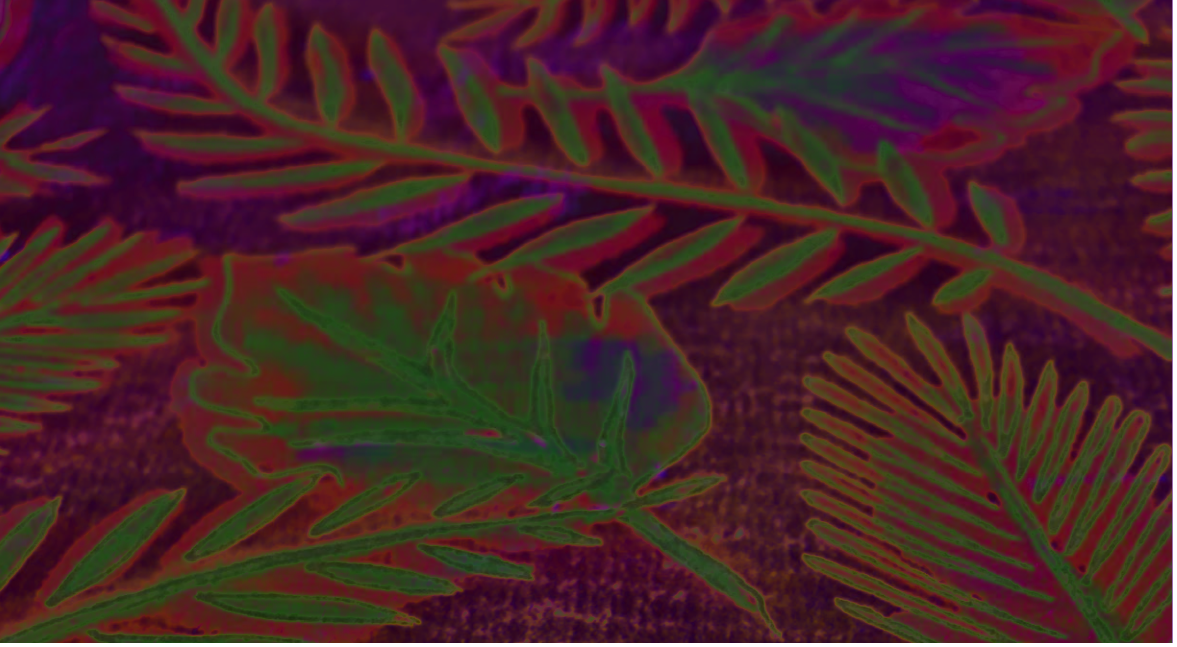
L'antenniste est ainsi invité à découvrir qu'il n'y a pas de réponse unique dans la pratique de l'écoute et de l'accompagnement, que le choix de la forme et du style d'intervention correspondant et convenant le mieux à la situation, à sa personnalité et à son style relationnel lui revient.

Le lecteur pourra consulter tel ou tel chapitre du manuel selon son envie et ses besoins.



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)

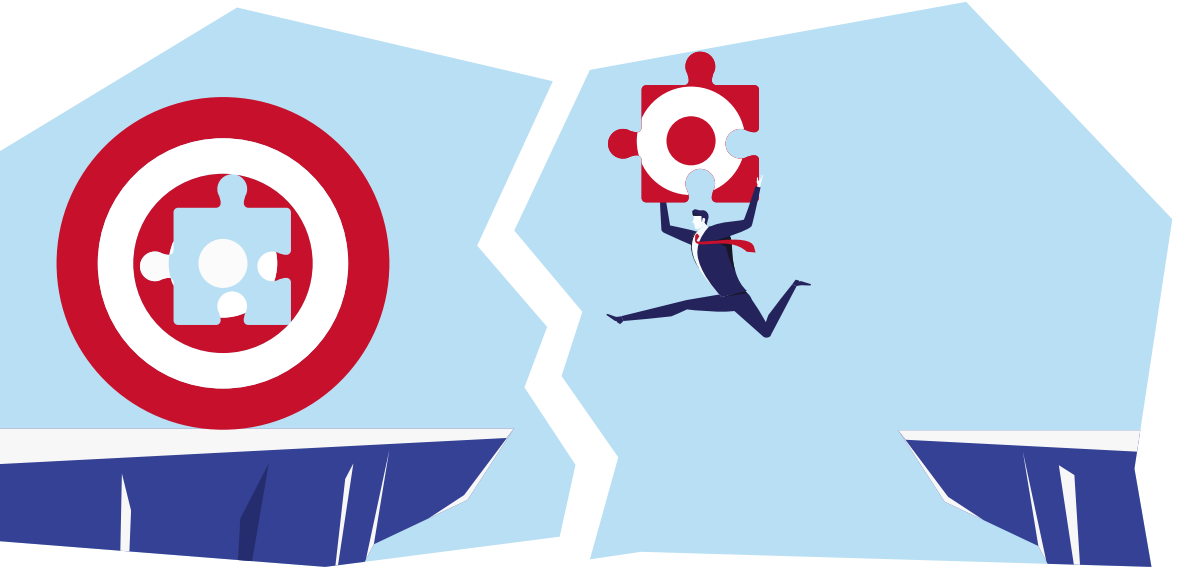


Tableau
CANCER ET EMPLOI

- **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)*

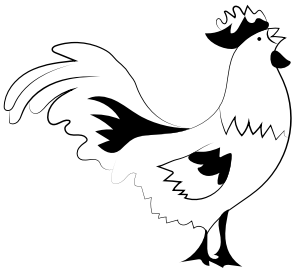
- **Le changement de priorités dans la vie à la suite du diagnostic** de la maladie est également positivement associé à la sortie de l'emploi. *(VICAN 5, p. 188)*

- **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 récidive 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 récidive 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»

1.4 DES THÈMES À PRENDRE EN COMPTE, DES DÉFIS À RELEVER

Les séquelles de la maladie et des traitements

Les traitements du cancer représentent une grande avancée médicale mais ils nécessitent pour la totalité d'entre eux, la mise en place d'un **suivi post-thérapeutique** afin d'identifier et de **traiter les séquelles** de chaque modalité d'intervention (chirurgie, radiothérapie, chimio-thérapie) ainsi que les effets secondaires à moyen et à long terme des médicaments utilisés.

Pour les personnes qui ont repris le travail, le **suivi de soin** après la phase intensive des traitements est souvent difficile à mettre en place, car il **nécessite des consultations des experts** de différentes spécialités, comme la :

- **neurologie** (dysfonctionnements cognitifs),
- **psycho-oncologie** (difficultés psychologiques liées au cancer),
- **chirurgie réparatrice** (reconstruction),
- **diététique** (prise de poids ou trop grande perte de poids),
- **santé mentale** (traitement de la dépression et du stress post-traumatique),
- **sexologie** (troubles de la sexualité),
- **cardiologie** (hypertension artérielle et toxicité cardiaque),
- **kinésithérapie** (lymphœdème, drainage, et douleurs).

Dans la réalité on observe chez les salariés et les personnes en situation de travail [4], une tendance à retarder les examens et les consultations spécialisées par souci de réduire leur absence au travail, la peur de la plainte des collègues, de la stigmatisation ou du jugement de l'employeur.

On observe aussi un **déficit de connaissances des séquelles** chez les personnes directement concernées et donc une perte de chances en termes de soin et une **accentuation des risques de comorbidités et de mortalité prématurée.**

(4) Observations empiriques conduites par nous-mêmes, à la consultation de surveillance du lundi du Professeur Gligorov, Service d'Oncologie Médicale et de Thérapie Cellulaire de l'hôpital Tenon à Paris (2016-2018).

Les troubles, dysfonctionnements et séquelles
5 ans après le diagnostic

(Résultats de l'enquête VICAN 5)

Si près des deux tiers des personnes atteintes (63,5 %) déclarent avoir conservé des séquelles de leur maladie, seulement (26,1 %) déclarent avoir un suivi médical ou paramédical pour ces séquelles au moment de l'enquête.
(VICAN 5, p. 38)

La douleur et la fatigue - Ce sont les deux principaux troubles spontanément cités par les répondants comme responsables d'une gêne dans leur vie quotidienne cinq ans après le diagnostic *(VICAN 5, p. 58)*.
Quand on parle de fatigue, il ne s'agit pas d'une fatigue liée à l'activité mais d'un état qui s'apparente plus à l'épuisement sans cause apparente.
Les outils qui la mesurent utilisent la définition suivante :
«La fatigue associée au cancer est un sentiment subjectif éprouvant et persistant d'exténuation et d'épuisement physique, émotionnel et/ou cognitif… qui n'est pas proportionnel au récent degré d'activité et qui interfère avec le fonctionnement habituel»[(5)].

Les troubles de la mémoire - Les troubles de la mémoire affectent 67,7 % des répondants (4,7 % très souvent, 20,7 % souvent et 42,3 % rarement).
Plus de la moitié des hommes et des femmes, respectivement 52,6 % et 55,5 %, concernés par ces troubles n'en ont pourtant jamais parlé à l'équipe médicale ou au médecin qui les suit *(VICAN 5, p. 62)*.

Les troubles de l'attention - Plus du tiers des répondants (35,9 %) souffrent actuellement de troubles de l'attention (3,7 %, très souvent ; 10,9 % souvent et 21,3 % rarement). Contrairement à ce qui a été constaté pour les troubles de l'audition, les femmes déclarent plus fréquemment ces problèmes – notamment des difficultés pour lire ou pour regarder la télévision (4,2 % très souvent, 12,4 % souvent et 21,6 % rarement) – que les hommes (2,8 % très souvent, 8,4 % souvent et 20,8 % rarement). *(VICAN 5, p. 62)*

Les troubles de l'audition - Un bon nombre de répondants (39,7 %) fait état d'une baisse de l'audition légère (30,4 %) ou importante (9,3 %). *(VICAN 5, p. 61)*

La perception de la douleur - Près des trois quarts des personnes interrogées (73,0 %) ont ressenti des sensations douloureuses qui ont la plupart du temps perturbé leur sommeil au cours des quinze derniers jours. *(VICAN 5, p. 104)*

(5) National Comprehensive Cancer Network, 2015, soins aux survivants, SFAT-1, document traduit par l'université MC Gill

La Douleur et la restriction de l'activité - Les douleurs neuropathiques chroniques altèrent l'ensemble des activités quotidiennes des personnes atteintes de cancer. Elles contribuent à rendre leur insertion professionnelle plus difficile (maintien dans l'emploi). *(VICAN 5, p. 104).*

La santé physique - On observe une dégradation de la qualité de vie physique à cinq ans : 49,5 % des femmes et 35,9 % des hommes. *(VICAN 5, p. 79)*
On observe également une restriction d'activité déclarée par les personnes enquêtées dans l'étude VICAN 5. En effet cinq ans après un diagnostic de cancer, 13,8 % des hommes et 14,8 % des femmes se disent fortement limités dans leur activité (physique) depuis au moins six mois, et 35,0 % et 37,8 % se disent limités mais pas fortement. *(VICAN 5, p. 85)*

La qualité de vie mentale - Un tiers des personnes présentent une altération persistante de la qualité de vie mentale à 5 ans après le diagnostic. *(VICAN 5, p 122)*. Près de la moitié de l'échantillon présente des troubles anxieux, 46,1 %, dont 22,5% des troubles avérés. Concernant les troubles dépressifs, ils concernent 16,8% de la population. *(VICAN 5, p. 128)*

Le chemobrain, qu'est-ce que c'est ?

Le chemobrain est le nom utilisé pour définir
les troubles cognitifs causés par la chimiothérapie.
Le chemobrain rassemble les troubles suivants :

- **La perte de mémoire des mots**
- **Les difficultés à trouver ses mots**
- **Les problèmes d'attention**
- **Les difficultés de concentration**
- **Les difficultés à faire plusieurs choses à la fois**

**Ces troubles durent 9 à 12 mois après la chimiothérapie.
Ils disparaissent progressivement mais persistent chez 10 à 20 %
des personnes plusieurs années après la chimiothérapie.**

Le développement post-traumatique dans le cancer

Depuis une dizaine d'années, les recherches sur les effets du vécu traumatique générés par l'expérience vécue du cancer ont identifié au-delà des effets négatifs du traumatisme des effets considérés comme positifs par les personnes dans l'après-coup du cancer, notamment quand toute idée de mort est éloignée. Comme le notent les psycho-oncologues :

«À l'occasion du cancer,
d'autres patients vont redéfinir de nouvelles valeurs.
Il s'agit véritablement d'une «réévaluation positive»
de leur existence. Grâce à cette expérience,
les patients ont le sentiment que leur vie vaut
la peine d'être vécue.»

(S. Pucheu, 2004, p. 63).

Le vécu d'un cancer peut constituer un traumatisme psychique, c'est-à-dire «un événement de la vie du sujet se définissant par son intensité et l'incapacité où se trouve celui-ci d'y répondre adéquatement.
Mais dans le cas du cancer, ce traumatisme n'a pas pour tous les patients, des

«effets pathogènes durables dans leur organisation psychique» *(S. Pucheu, p. 62).*

L'utilisation de l'expression en «développement post-traumatique» est importante, car elle permet de rendre compte des formulations parfois étonnantes de la part des personnes qui ont eu un cancer, comme :

«ce cancer a été ma chance, j'avais une vie
qui n'était pas la mienne, depuis mon cancer, je me sens
beaucoup plus heureux, j'ai pris cette décision
après mon cancer et je ne l'ai jamais regretté»[6].

En France, dès 2012 la Société Française de Psycho Oncologie a émis un certain nombre de recommandations pour une prise en charge psychologique dans l'après-cancer visant à appréhender l'après-cancer

«comme une phase de transition
et non comme un simple changement de statut» *(S. Dauchy, 2013, p. 5).*

Les recommandations portent sur l'importance de déployer

«une offre de soin psychique
qui perdure bien après la fin des traitements» *(S. Dauchy, p. 13),*

sur l'intérêt d'anticiper l'état psychologique et la qualité de vie après-cancer dès le début de la maladie et la nécessité de développer des programmes personnalisés dans l'après-cancer.

Mieux comprendre les difficultés que rencontrent les personnes atteintes d'un cancer dans leur vie quotidienne pendant et après la maladie est un enjeu majeur pour éclairer les décideurs et les acteurs afin d'en atténuer les effets et réduire les inégalités sociales qui en résultent.

(6) Tourette-Turgis C., matériaux cliniques extraits d'un atelier du Café du Rétablissement® animé en 2018 à l'hôpital Tenon (Paris).

«Les troubles émotionnels sont fréquents dans l'après-cancer, mais leur prévalence reste mal connue tout comme leur évolutivité… Bien que la plupart des patients s'ajustent à leur maladie, une majorité d'entre eux présente encore à la fin des traitements des symptômes de détresse qui diminueront dans les 12 à 24 mois qui suivent la fin des traitements avec retour à un état psychologique global (détresse, anxiété) et une qualité de vie comparable, voire meilleure, à des sujets de la population générale.»
(S. Dauchy, p. 8)

«L'anxiété et les troubles anxieux sont fréquents dans l'après-cancer. Cette période est en effet marquée chez la plupart des patients par un sentiment accru de vulnérabilité. Cinquante-huit pour cent des patients décrivent une incertitude au sujet de leur devenir, une incapacité à faire des projets d'avenir, une réduction du sentiment de contrôle. Soixante pour cent décrivent une peur de la récidive. Les bilans somatiques peuvent réactiver régulièrement l'anxiété avec survenue d'une anxiété anticipatoire pouvant aller jusqu'à l'évitement.»
(S. Dauchy, p. 8)

La maladie comme occasion d'apprentissage, reconnaître les compétences mobilisées

Le cancer reste une expérience douloureuse, mais il est aussi, comme tout événement de vie significatif mettant en jeu les **capacités d'ajustement et de réajustements de la personne**, l'occasion de multiples apprentissages.
Ces apprentissages participent au **développement de la personne** qui de fait se positionne ou se repositionne au décours de la maladie.

Cela suppose une **vision dynamique du continuum de développement de l'être humain** et une **approche de la maladie, comme événement mobilisateur de compétences et de ressources personnelles pour y faire face, pour en faire quelque chose, pour en maîtriser les aspects douloureux et en réduire l'impact négatif**.

(C. Tourette-Turgis, 2015)

Face à la maladie, comme face à tout événement qui excède les capacités de l'être humain à y faire face, celui-ci invente, génère des solutions, mobilise des ressources internes et externes, découvre des forces de résilience et se découvre comme étant doté de **compétences apprises et acquises sur le tas** ou au contraire réactivées parce que déjà utilisées à l'occasion d'anciens événements significatifs dans le passé.

Cette vision permet de voir le salarié pendant sa maladie et lors de son retour au travail comme un être humain en pleine activité et **«debout dans sa tête»** étant aux prises avec mille choses à gérer, organiser, négocier et réajuster en permanence. Elle permet aussi de voir en quoi les compétences acquises par la personne sont aussi un atout pour son développement professionnel.

Faire de certaines expériences vécues par les salariés un atout pour l'entreprise peut aussi être un objectif organisationnel important.
Voir les épreuves de la vie comme des occasions d'humanisation, **considérer les malades comme des producteurs de savoirs et de connaissances utiles à la collectivité**, penser les malades comme des **contributeurs au maintien d'un certain degré d'humanitude dans les collectifs de vie et de travail** sont aussi des objectifs à partager dans un programme cancer et travail.

Le maintien et retour au travail
Déterminants, Sens et Signification

Les personnes survivant au cancer et en âge de travailler reçoivent peu de conseils liés au travail de la part de leurs employeurs. Les patients se fient aux avis de leur oncologue pour la reprise de leur travail, mais ils estiment manquer d'accompagnement et d'informations de la part des professionnels de santé sur les thèmes liés à la reprise du travail.

Les déterminants du retour au travail après un cancer sont liés aux caractéristiques de la maladie, des stratégies thérapeutiques, de la personne et aussi aux caractéristiques du travail antérieur et aux mesures développées pour faciliter la reprise de l'activité professionnelle.

La méta-analyse de R. Kiasuwa Mbengi (2016) met en évidence un certain nombre de freins et de facilitateurs en jeu dans la reprise du travail.

Facilitateurs

✓ **Le maintien du contact avec les collègues** de travail et le soutien des collègues et des employeurs sont des facilitateurs du retour au travail.
«Rester en contact avec les collègues de travail aide à reprendre le travail plus rapidement même pour une reprise à temps partiel» *(R. Kiasuwa Mbengi, 2016)*.
Ces contacts permettent une meilleure compréhension de l'expérience vécue du cancer et donc améliorent la qualité de la réintégration de la personne sur son site de travail.

✓ **L'ancienneté** sur le poste et l'expérience acquise sont des facilitateurs jusqu'à l'âge de cinquante ans et après cet âge ils ne sont plus des facteurs protecteurs.
«Le soutien des collègues et des employeurs sont des facteurs prédictifs d'un retour plus rapide et plus facile au travail.»
(M. Stergiou-Kita, 2014, p. 665).

Freins

✓ **«Une faible ou une absence de communication entre le salarié malade et les collègues et/ou les employeurs (supérieur hiérarchique ou ressources humaines) est un facteur qui retarde le retour au travail et qui influence négativement l'organisation du retour au travail.»**
(DS. Main, 2005, p. 12)

✓ Les symptômes notamment la **fatigue** et la **douleur** et aussi la modification des relations avec les collègues.

✓ La **durée de l'absence** a un impact négatif sur la qualité du retour au travail.

**Marie Pierre explique que ce qui l'a aidée,
c'est d'avoir eu en permanence ses collègues au téléphone.**

«Le fait que j'avais des nouvelles
de qui faisait quoi, de ce qui se passait
et aussi des nouveautés, m'a aidé à garder le contact
et à reprendre dès que j'ai pu car je me suis sentie
comme faisant partie de l'équipe, donc je n'ai
pas eu de rupture dans mes attachements.»*

**À l'inverse, Joëlle qui n'a eu aucun contact
hésite à se précipiter à reprendre car dit-elle :**

«Personne ne m'attend en fait,
alors pourquoi y retourner,
bien entendu je vais reprendre le travail
mais du coup il me faut des forces en plus
car je vais devoir en plus du travail me réintégrer
dans l'équipe, il s'est passé tellement de choses
en un an, que je ne sais même plus
si on a encore les mêmes procédures,
je ne sais plus rien de la vie de l'équipe,
c'est dur quand même !»*

** Extrait de l'expérience et de la pratique de terrain de C. Tourette-Turgis (Café du Rétablissement et Consultation à l'Hôpital Tenon, Paris et DU Mission Accompagnement du parcours patient en cancerlogie – Sorbonne université).*

La méta-analyse de M. Wells (2013) montre que le vécu expérientiel du retour au travail est influencé par les manières dont le cancer affecte les fonctions ou les objectifs que le travail remplit pour chaque personne.

Pendant le traitement, se sentir capable de travailler peut symboliser le fait de ne pas être malade. Le travail est une source importante d'interactions et des personnes peuvent s'isoler quand elles sont en arrêt maladie.

Être au travail ou simplement être en contact avec le milieu du travail pendant le traitement peut constituer une source de connexion avec le monde et de distraction. En même temps, lors du retour au travail, les personnes déclarent des difficultés à concilier les exigences du travail et de leurs traitements.

Les effets physiques, émotionnels et cognitifs des traitements diminuent leurs capacités de travail et sont cause d'anxiété et de sentiments d'inadéquation.

Les expériences négatives du travail sont lourdement influencées par les attitudes perçues comme insensibles, ignorantes, stigmatisantes et les comportements des collègues et des managers (manque de soutien, non prise en compte des besoins d'aménagement et discrimination).

Les expériences négatives vécues lors du retour au travail peuvent amener la personne à réviser la signification que le travail a pour elle et à réévaluer ses priorités dans la vie.

Les personnes qui étaient déterminées à reprendre le travail peuvent développer une ambivalence vis-à-vis de leur travail.

Les expériences positives de travail pendant ou après le cancer dépendent de l'existence dans les lieux de travail d'un bon soutien organisationnel et/ou interpersonnel. Le soutien organisationnel concerne les aménagements, la flexibilité et la répartition de la charge de travail.

Le soutien personnel comprend le soutien personnel informel et émotionnel dispensé sur le lieu de travail (empathie, dignité) et les actions et l'attitude des collègues.

Le retour au travail est aussi à comprendre comme un processus alimenté par le sens et la signification que le travail représente pour la personne.

Ce sens et cette signification peuvent fluctuer tout au long des étapes du retour au travail. Les variables déterminantes du retour au travail [7] sont l'identité, le sens du travail, le contexte familial et financier et l'environnement du travail.

(7) Cf. Tableau p. 33 réalisé à partir de l'article de Wells.

L'identité	Retrouver son soi antérieur, son sentiment d'utilité sociale, se reconstruire ou se redéfinir à travers son identité professionnelle
Le sens du travail	Travailler signifie ne pas ou ne plus être malade, le travail est une source d'interaction sociale.
Le contexte familial	Les attitudes de l'entourage facilitent ou empêchent le retour au travail.
Le contexte financier	Les besoins financiers, le besoin de protection de ses droits et à l'avancement de carrière constituent un élément important dans la reprise de travail.
L'environnement du travail	La possibilité de bénéficier d'aménagements temporaires.
Les relations au travail	Les attitudes des collègues, le fait de partager son expérience avec d'autres employés ayant eu un cancer l'absence de discrimination ou de stigmatisation perçue facilitent la reprise du travail.

Le degré de préparation du retour au travail ?

Les personnes touchées par le cancer, en âge de travailler, posent le fait d'être **prêt à retourner au travail comme un élément clef dans leur prise de décision.** Plusieurs pays intègrent de manière plus ou moins formalisée dans le parcours de soins la préparation du retour au travail pour les personnes qui le désirent.
Il s'agit d'aider les patients à identifier, prévenir et réduire les risques liés aux séquelles des traitements, ce qui suppose de les connaître et donc de bénéficier d'informations précises devant être délivrées par les équipes d'oncologie. Il s'agit d'analyser les composantes de la tâche, les forces, les ressources et les besoins de la personne ainsi que les capacités de soutien existantes sur le lieu de travail.

Une étude qualitative canadienne *(M. Stergiou-Kita, 2016a)* explore le **degré de préparation du retour au travail** en considérant la capacité de retour au travail comme un **indicateur clef de la qualité de vie**. La première étape du retour au travail est l'évaluation du degré de préparation de la personne à reprendre son travail. Il s'agit d'éviter que la personne reprenne «trop tôt» ou «trop tard».
En effet, reprendre le travail trop tard peut compromettre la trajectoire professionnelle et la reprise des fonctions et du poste.
Le sens de la responsabilité et la loyauté peuvent conduire une personne à reprendre le travail trop tôt. Même si on est prêt psychologiquement à reprendre le travail, il faut se sentir prêt au niveau émotionnel aussi.
L'étude met en évidence la **perte de confiance dans ses capacités** souvent formulée par les personnes à la fin de leurs traitements et un éprouvé d'anxiété face au retour au travail. Les auteurs de l'étude indiquent que l'évaluation du

degré de préparation du retour au travail est plus difficile avec les personnes ayant eu ou ayant un cancer qu'avec les autres maladies et les différents types de blessure. Il est important de disposer d'**outils pour évaluer le degré de préparation** de la personne qui aille au-delà des instruments de mesure physiologique (fatigue, énergie, douleur, questionnaire main-pied…).
Les motivations à reprendre le travail peuvent surestimer le degré de préparation de la personne et dans ce domaine la détermination ne suffit pas surtout quand elle s'appuie sur une auto-évaluation non outillée et non complétée par des informations précises devant être délivrées par les services d'oncologie, notamment sur les séquelles à moyen terme des traitements et aussi sur les dimensions du parcours de rétablissement notamment les dimensions existentielles et psychologiques.

La question à poser n'est pas seulement celle de savoir si la personne / le patient est prêt à reprendre son travail, mais celle de savoir si le lieu de travail de la personne est prêt ou a été préparé à son retour.

La stigmatisation

Dans le domaine de la santé, de nombreuses maladies ou conditions médicales exposent la personne qui en est affectée à un risque de stigmatisation, comme les maladies relevant de la santé mentale et aussi l'infection à VIH/SIDA, le handicap physique, et le cancer selon ses localisations. Les personnes qui ont un cancer du poumon sont blâmées parce qu'on associe cancer du poumon et tabac. Le cancer du col de l'utérus est associé aux infections sexuellement transmissibles.
Les hommes atteints de cancer colorectal rapportent des attitudes stigmatisantes à leur égard, notamment des attaques sur leur masculinité. La stigmatisation est encore plus prévalente chez les personnes ayant un cancer de «mauvais pronostic».

La revue de la littérature *(M. Stergiou-Kita, 2016b)* centrée sur les récits des personnes ayant un cancer et en âge de travailler documente les différents types de discrimination rencontrés face à l'emploi et au travail.
Ils concernent :

1 - la discrimination à l'**embauche** liée à un historique du cancer
2- le **harcèlement** et l'hostilité des collègues lors du retour au travail
3- le **refus d'aménagement du poste de travail**
4- la **suppression des responsabilités**, le réajustement des tâches, la **rétrogradation** de statut
5- le **refus de promotion** ou d'augmentation de salaire
6- la demande de **renoncement** à certaines positions
7- l'encouragement à un **licenciement volontaire** ou à une **retraite anticipée**.

La revue des écrits met en évidence qu'intervenir auprès des employeurs est important, mais qu'il est également important de développer des campagnes anti-discrimination dans les entreprises, car les personnes concernées sont exposées aux attitudes de stigmatisation et aux comportements de discrimination de leurs collègues.

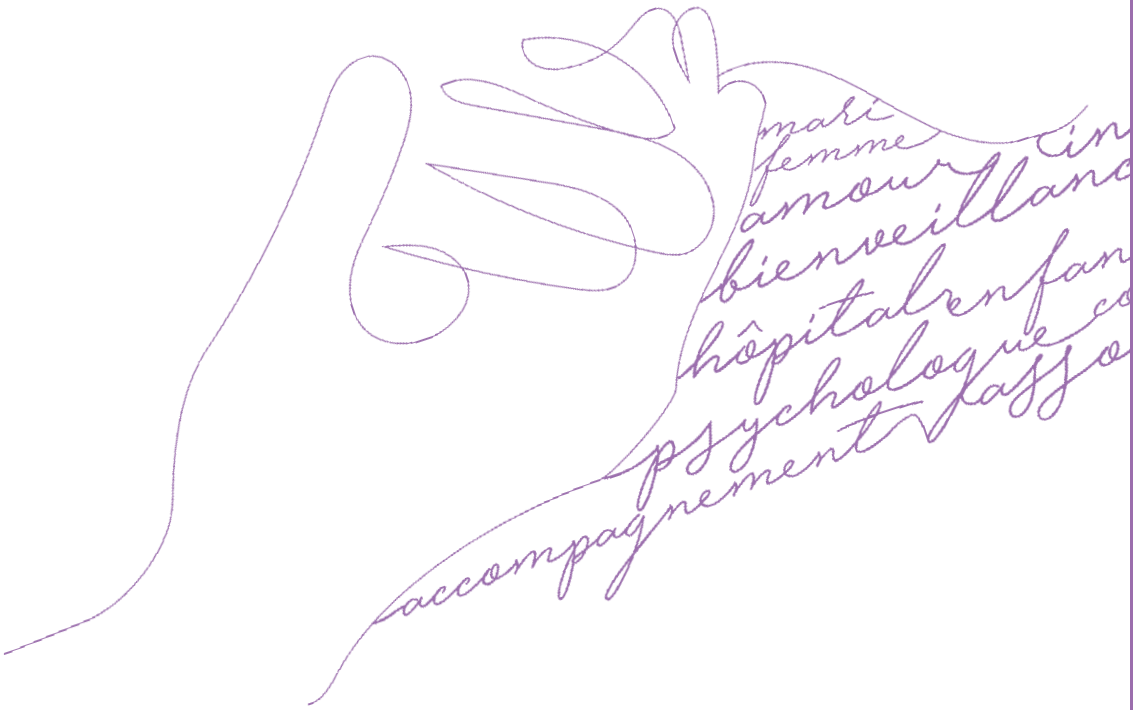
Les proches aidants
des besoins pendant et après les traitements dans le cancer

Le stress des proches aidants est particulièrement élevé au moment du diagnostic, pendant la phase intense des traitements et au moment de la transition après la fin des traitements.
Les résultats de 4 focus groupes *(E. Tolbert, 2018)* conduits auprès de 47 personnes à la fin des traitements, avec des patients atteints de cancer du sein, du colon et de la prostate mettent en évidence **les fonctions suivantes exercées par des proches aidants :**

- une présence pendant l'intervention et la chimiothérapie,
- une aide concrète et une participation à la communication avec les soignants,
- une aide à la prise des décisions,
- un soutien concret, pratique et émotionnel à la maison.

On observe des **transformations identitaires** vécues par les proches aidants et l'**impact du cancer sur la dynamique familiale et conjugale**.
La plupart du temps les proches aidants prennent sur eux pour faire face.

La période de **transition** est une période d'ajustement difficile pour les proches aidants qui doivent **s'ajuster à une nouvelle normalité** et à une série de modifications qui nécessitent un accompagnement ou un échange avec d'autres personnes ayant vécu la même expérience.



LE CONCEPT DE RÉTABLISSEMENT DANS LE CANCER

Le rétablissement **est devenu un enjeu majeur dans le champ de la santé, du soin et de la prévention**.
À ce titre le cancer représente un paradigme emblématique, au sens où c'est une maladie qui impacte sévèrement la vie de la personne une fois que le traitement médical est terminé et qu'elle se trouve confrontée à un travail de rémission et de rétablissement qui n'est pas inclus dans son parcours de soins et qui ne relève pas d'une spécialité médicale.
En cancérologie, le concept de rétablissement a émergé aux États-Unis d'Amérique au milieu des années quatre-vingt en même temps que la notion de «survivant du cancer» imposée par la première coalition des «survivants du cancer» pour remplacer l'expression «cancer victim» qui prédominait alors dans toutes les publications sur le cancer, y compris médicales jusqu'en 1986.

L'approche orientée vers le rétablissement nécessite de s'engager dans deux lignes d'actions en même temps :
> une ligne visant à réduire les symptômes et traiter la maladie ;
> une autre visant d'emblée le devenir de la personne en dehors de sa situation médicale en termes de ressources à mobiliser et de préoccupations à partager avec elle dès les premières étapes de son parcours de soins.

L'introduction du thème du rétablissement dans le parcours de soins en cancérologie, notamment dans les services où on observe un taux de rémission ou de guérison très élevé, est un phénomène émergent en France alors qu'il est très développé dans les pays limitrophes et dans les cultures anglo-saxonnes. Il est désigné au Québec comme les soins de la survivance, aux États-Unis comme les centres d'excellence pour les survivants du cancer, en France comme le suivi après-cancer.

L'après-cancer est une période difficile, car une fois que la prise en charge thérapeutique est terminée, la personne doit traverser une étape de transition entre la fin de ses traitements et **«le retour à la vie normale»** ou à «la vie ordinaire». Il s'agit de se replonger et de reprendre pas mal de dossiers laissés en suspens, alors qu'on n'a pas forcément l'énergie nécessaire pour le faire.

L'intégration du rétablissement dans le parcours de soins nécessite :
> une réorganisation du parcours de soins en oncologie prenant en compte les autres dimensions biographiques de la vie de la personne, au-delà de la dimension médicale, la disparition des symptômes et la rémission symptomatique,
> de s'intéresser aux dimensions psychosociales du cancer pour limiter les risques de rupture des liens, de crise, de retrait social, d'exclusion, de faillite personnelle et professionnelle.

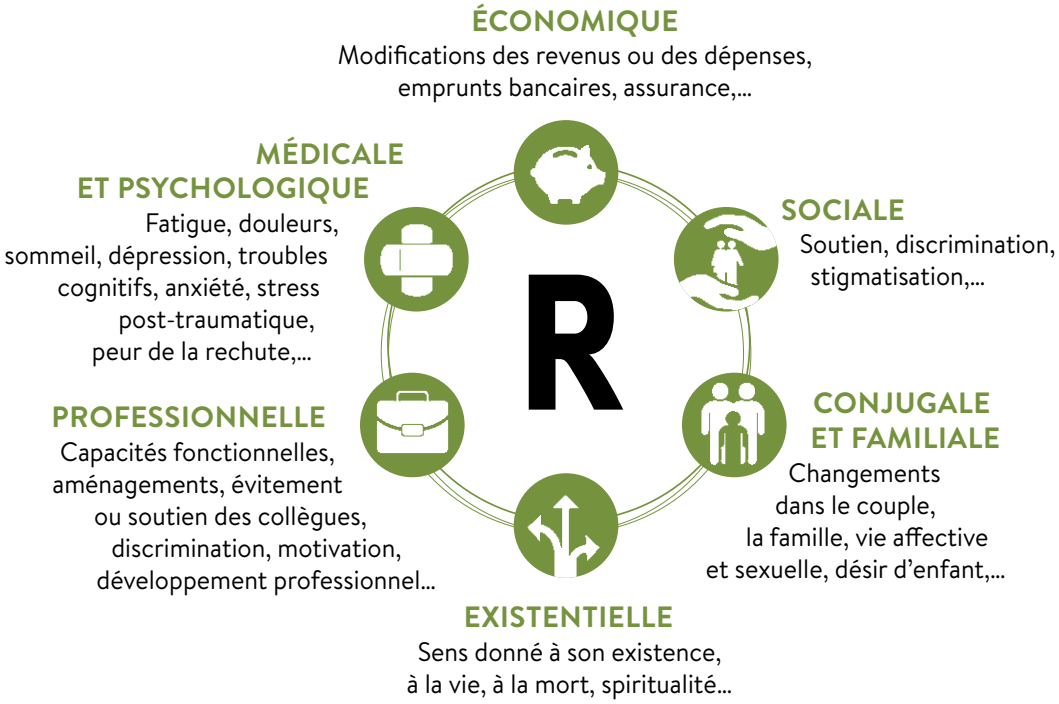
Ainsi, en France, des services d'oncologie développent des programmes «après-cancer» sous forme de programmes d'éducation thérapeutique et de programmes d'accompagnement.
Nous-mêmes avons modélisé un programme intitulé «Le Café du Rétablissement»® sur la base de huit ateliers proposés à des patients en fin de traitement bénéficiant d'un suivi de surveillance dans des services hospitaliers et orientés vers le programme par leur médecin oncologue. La première édition de ce programme pilote a démarré en juin 2018 dans le Service d'Oncologie Médicale et de Thérapie Cellulaire de l'hôpital Tenon (Paris). Les ateliers ont été co-animés par la conceptrice du programme de counseling, un praticien expert dans la pratique du counseling et un patient expert formé dans le cadre d'un partenariat entre Comment Dire et l'association Fight Club Cancer (Paris).

2.1
LE RÉTABLISSEMENT comme concept opératoire

Pour des raisons opérationnelles, et afin de développer des interventions théoriquement fondées, nous avons identifié plusieurs dimensions du rétablissement bouleversées par le cancer et ses soins [8].

Les six dimensions à l'œuvre dans le travail de rétablissement *(cf. schéma ci-après)* ont été isolées en reprenant les grandes classifications utilisées dans les outils de mesure de la qualité de vie et dans les théories du rétablissement en santé mentale.
Ces dimensions **interagissent entre elles de manière positive ou négative**. Certaines dimensions servent de soutien, d'autres sont peu mobilisables, d'autres trop utilisées deviennent des dimensions qui s'épuisent.

LES DIMENSIONS DU RÉTABLISSEMENT DANS LE CANCER[8] :



(8) C. Tourette-Turgis, «Le rétablissement dans le cancer - Un parcours, de multiples dimensions», Diaporama de formation, Janvier 2018 & C. Tourette-Turgis, «Le rétablissement», Communication au 35ème congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie, Nancy, 14-15-16 novembre 2018

Si en médecine la guérison signifie le retour à un état antérieur à la maladie, le rétablissement quant à lui n'est en aucun cas un résultat mais un processus dynamique qui peut prendre du temps car on ne peut pas se rétablir dans toutes les dimensions à la fois. Une dimension peut accaparer toute l'énergie de la personne au détriment des autres qui se trouvent en retour fragilisées. Par exemple, les soins et les traitements vont consommer beaucoup d'énergie et la personne va être amenée à délaisser d'autres dimensions de sa vie.
En même temps, certaines de ces dimensions vont aussi lui servir de pilier.

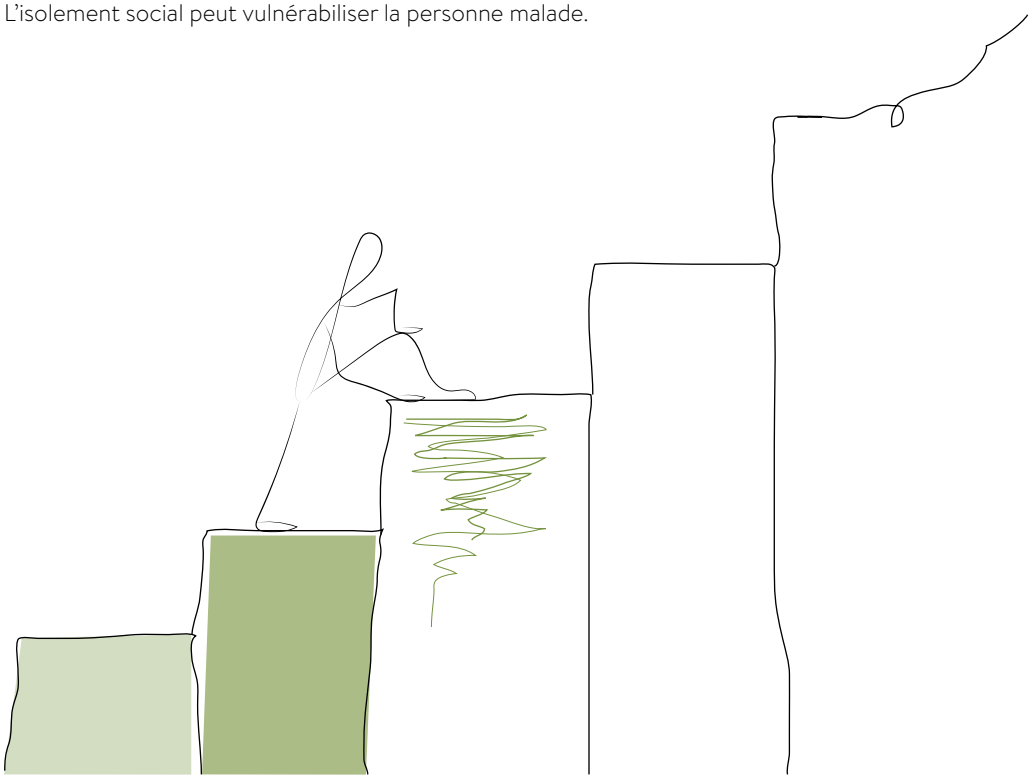
Les études et notre pratique du terrain [9] montrent que **pendant la phase intensive des traitements, la personne investit ses forces physiques et psychiques dans le processus de guérison** et qu'en conséquence les autres dimensions de sa vie sont parfois laissées de côté. Cela a pour effet une perte de pouvoir d'agir difficile à récupérer, notamment pour ce qui concerne la dimension professionnelle, économique et conjugale.

De nombreuses personnes malades disent que s'il n'y avait pas eu leur conjoint ou leur famille pour les aider concrètement et moralement, elles n'auraient jamais pu **faire face aux contraintes des soins et des traitements**.

La **dimension existentielle** est une dimension, importante et énergétique, illustrée dans les récits des patients rétablis qui, dans l'après coup, font part de la force qu'ils ont tiré dans leur désir de vivre à tout prix, dans l'espoir qui ne les a jamais quittés, dans la force de leurs croyances, dans les ressorts intimes qui leur ont permis de faire face aux situations les plus alarmantes.

La **dimension économique** fait partie des facteurs protecteurs ou fragilisants.
Les personnes en situation de précarité sont vulnérabilisées par le cancer.

L'**environnement social** de la personne peut représenter un soutien ou au contraire l'exposer à des discriminations, des vexations, du rejet.
L'isolement social peut vulnérabiliser la personne malade.



(9) Consultation de surveillance Service d'Oncologie Médicale et de Thérapie Cellulaire de l'hôpital Tenon (Paris)

2.2
LE RÉTABLISSEMENT à l'échelle d'un service de soins

En France, l'organisation des soins est orientée vers le traitement des symptômes, pas forcément vers le rétablissement. Les dimensions de vie de la personne, autres que la dimension médicale, sont souvent passées sous silence, voire mises à distance dans le parcours de soins. Cela est d'ailleurs l'enjeu d'une réflexion en cancérologie comme cela l'a été, il y a déjà une vingtaine d'années, dans le champ de la santé mentale.
En effet, lorsqu'on est en présence d'une maladie qui guérit, **comment penser le rétablissement et modifier l'organisation des soins ?**
Comment **préparer le patient à l'après-cancer** dès les premières étapes du parcours de soins ?

Orienter un service d'oncologie vers le rétablissement nécessite de déployer, en plus des actions de soin, des actions centrées sur le devenir de la personne et ce d'autant plus dans les services qui ont des hauts taux de guérison et savent que la majorité de leurs patients vont survivre.
Intégrer le rétablissement dans le parcours de soins, c'est aider la personne à garder le contrôle sur toutes les dimensions de sa vie, notamment la dimension économique, sociale, affective et sexuelle, existentielle et bien entendu la dimension professionnelle.

Cela signifie un **temps dédié** à l'intérieur de la consultation médicale ainsi qu'une formation des professionnels de santé aux **dimensions psychosociales du cancer** pour limiter les risques de rupture des liens, de crise, de retrait social, d'exclusion, de faillite professionnelle.
Cela suppose de **s'intéresser aux projets de la personne**, à ses **activités professionnelles**, au **soutien familial et social** dont elle dispose. Cela signifie s'intéresser à la **scolarité des enfants** souvent perturbée ; **protéger la dynamique du couple** ; s'occuper des **droits sociaux** et **réduire le risque de précarisation** de la personne.

2.3
LE RÉTABLISSEMENT
pour soutenir le maintien et le retour à l'emploi

Soutenir, réussir le maintien et le retour à l'emploi sous la forme d'un accompagnement personnalisé, nécessite qu'on s'intéresse, au-delà des dimensions médicales du cancer, aux autres dimensions du développement de la personne.

À ce titre, l'approche par le rétablissement prend tout son sens.
La reprise du travail émerge au cœur de ce parcours de rétablissement après les traitements.
Elle fait en effet partie du rétablissement pour de nombreuses personnes qui investissent la reprise de leurs activités professionnelles comme le signe définitif d'un **«retour à la normalité»,** comme **«une aide à la guérison»**, comme «**une reprise de contrôle sur sa vie»** et comme un **pilier participant à leur rétablissement**.

Dans un précédent paragraphe, nous avons montré que le milieu de travail peut faciliter le rétablissement ou l'entraver en ne protégeant pas la personne des discriminations, en ne mettant rien en place pour faciliter son maintien ou retour en emploi.

La **dimension professionnelle**, a priori mobilisée au moment de la reprise du travail ou du maintien au travail, est dépendante aussi d'autres dimensions comme la **dimension médicale et psychologique**.
En effet, la santé médicale et psychologique sont des variables importantes pour choisir par exemple le moment précis de la date de reprise.

Mais **la dimension existentielle est tout aussi déterminante** au sens où la personne peut avoir réajusté et revu la signification, l'**orientation de sa vie et de ses projets** et donc **investir différemment son travail** dans un sens ou dans un autre.

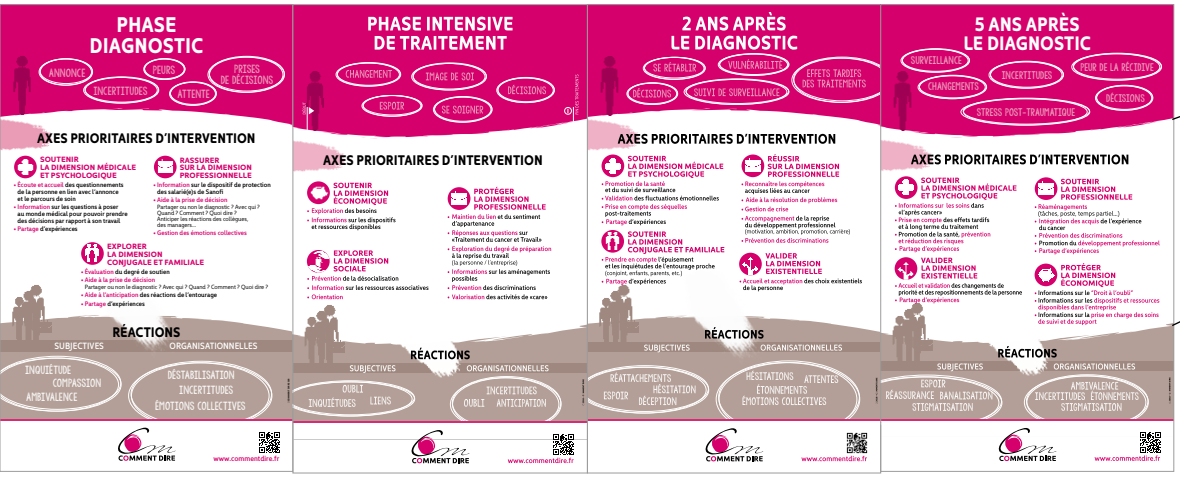
La dimension conjugale et familiale peut avoir été un pilier et un soutien ou au contraire avoir été fragilisée par le cancer et en conséquence la reprise du travail peut être devenue une urgence ou au contraire un objectif secondaire.

Ces dimensions vont émerger au décours de l'accueil et de l'accompagnement tout naturellement grâce à l'approche centrée sur la personne.

2.4
LE RÉTABLISSEMENT
à l'échelle d'une entreprise

Développer une approche orientée vers le rétablissement implique de s'engager à prendre en compte dès le diagnostic le devenir de la personne salariée au-delà de sa maladie, de sa rémission ou de sa guérison.
C'est faire un pari sur le devenir de la personne et sécuriser son parcours professionnel en y intégrant le cancer, ses soins et ses épreuves à chaque phase de son parcours de soins.

Comme le montre le schéma ci-dessous, **nous avons modélisé des axes prioritaires d'intervention à toutes les phases du parcours de soins**, c'est à dire lors des phases diagnostic, de traitement intensif, post-traitement à 2 - 5 ans après le diagnostic. **Les axes prioritaires sont définis d'une part selon la situation, les attentes et les besoins formulés par le salarié concerné directement par le cancer, ou un salarié proche aidant ou un manager dans le cas des antennes «Cancer et Travail : Agir ensemble», d'autre part par la prise en compte des réactions de son environnement professionnel.**



L'intervention pourra permettre par exemple à une personne en phase de diagnostic de cancer qui en fait la demande de **pouvoir anticiper et préparer son retour dans l'entreprise dès son départ**, en maintenant le lien avec l'entreprise et ses collègues selon ses besoins et ses désirs.

Elle pourra **répondre à la demande de managers en termes d'informations nécessaires sur le cancer et les séquelles des traitements** de manière à ce qu'ils trouvent des réponses adaptées ou les préparer à savoir comment agir et réagir face à un salarié malade et absent ou encore leur donner les informations leur permettant de comprendre les possibles réactions de la personne et aussi de faire face à l'annonce du cancer, aux émotions et affects de toute une équipe.

À retenir

L'accompagnement et ce dès le diagnostic doit être orienté vers le rétablissement en se préoccupant du devenir de la personne au-delà de la maladie. Le surinvestissement de certaines dimensions ne doit pas fragiliser les autres. Il est important d'**inviter la personne à explorer et à formuler ses besoins** en lien avec chacune des dimensions de sa vie. On ne peut pas réduire la vie de la personne aux dimensions médicales de son cancer.

Le choix d'une approche par le rétablissement nécessite que le milieu de travail s'engage à :

- **investir dans le développement de la personne** au-delà de sa maladie,
- **prendre en compte les acquis de l'expérience de la maladie** comme une valeur ajoutée en termes de compétences mobilisables au service de l'entreprise et des services de santé au travail,
- **s'appuyer sur l'expertise d'expérience des salariés** pour améliorer le parcours de rétablissement de tous les salariés,
- **penser le maintien et le retour au travail comme une des dimensions du rétablissement** et investir dans des procédures organisationnelles au service de cette dimension.

LES BESOINS DES SALARIÉS

À CHAQUE ÉTAPE DU PARCOURS DE SOINS : DU DIAGNOSTIC AU RETOUR AU TRAVAIL

3.1
LES BESOINS DE LA PERSONNE
pendant la phase pré et diagnostic

Un besoin d'aménagements des horaires
pour se rendre à ses consultations

Cette phase dure en moyenne trois à cinq semaines sur l'ensemble du territoire. Elle consiste pour le salarié à se rendre à différentes consultations médicales et dans différents centres d'examens.

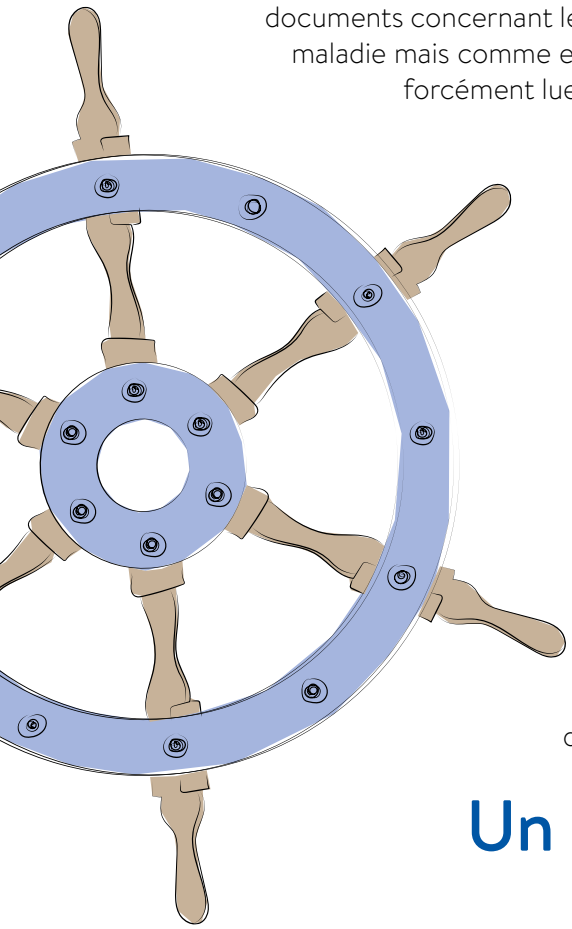
C'est une **période de grande anxiété** au cours de laquelle la personne salariée doit faire face à une succession d'annonces portant sur la localisation, le type de cancer, son stade d'avancée, les différents types de traitements envisagés.

Les besoins en aménagements pendant cette phase concernent le temps nécessaire à consacrer aux examens de laboratoire, aux consultations médicales et au temps de transport pour s'y rendre.

On compte en moyenne pendant la période diagnostic un besoin de disposer de 4 à 6 demi-journées sans inclure les temps de transport qui varient en fonction des ressources locales en matière d'oncologie, même chose pour l'aidant s'il accompagne son proche pendant toute cette période.

Un besoin de réassurance
par rapport à l'entreprise

La personne a besoin d'être réassurée sur le maintien de son appartenance à l'entreprise. Elle a besoin de **signes**, de **paroles** qui lui montrent que l'entreprise est présente à ses côtés et a prévu des **procédures organisationnelles en faveur des salariés** qui ont besoin d'entrer en soin. La personne a bien vu passer des documents concernant les offres de protection sociale de l'entreprise en cas de maladie mais comme elle n'était pas directement concernée, elle ne les a pas forcément lues ou mémorisées.



Un besoin d'anticiper
les étapes du parcours de soins

La personne souvent ne dispose pas d'informations sur les différentes étapes et les contenus du parcours de soins en cancérologie, sur la durée moyenne de l'absence en cas de cancer, sur les types d'intervention thérapeutique qui se succèdent tout au long du parcours, sur les exigences et les contraintes de certains traitements qui rendent difficiles le maintien au travail et ceux qui au contraire le permettent.

Un besoin d'informations et d'orientation
médicale et professionnelle

La personne a souvent besoin d'**informations sur la spécificité de sa maladie**, sur le choix d'un centre de traitement, sur les critères à retenir pour le choix du site de soin, sur sa renommée, les critères qualité, les orientations et les capacités techniques du centre choisi. Elle a **besoin de comprendre le vocabulaire médical** utilisé au moment du diagnostic. Elle a aussi besoin d'**informations de la part de son milieu de travail** pour prendre un certain nombre de dispositions. **Le rôle des antennes si elles peuvent aider la personne salariée à coordonner les informations médicales et professionnelles est très important.** Par exemple l'antenne peut aider la personne salariée à préparer des questions à poser aux professionnels de santé.

Un besoin d'évaluation
des nouveaux besoins

La personne a besoin d'**anticiper toute une organisation matérielle** liée au début des traitements nécessitant des **périodes d'absence**, des **phases courtes d'hospitalisation**, des phases de gestion des **effets secondaires** des traitements. Si la personne est un parent avec des enfants, des besoins de **garde d'enfants** sont à anticiper à la fois en termes d'organisation et de coûts supplémentaires.

Un besoin d'anticipation
en termes de communication

La personne est souvent prise au dépourvu en termes de communications à la fois dans sa vie personnelle et dans sa vie professionnelle.

Avec qui peut-elle partager l'annonce de son diagnostic et comment en gérer les effets y compris les effets imprévus ?

Au niveau de l'entreprise quels sont ses droits et ses obligations en termes de communication ?

Quels sont les risques à en parler ?

Comment gérer ce type de communication ?

Comment anticiper les réactions négatives ?

Comment se protéger ou faire face aux désagréments de la communication avec autrui ?

Qui choisir pour en parler ?

Quoi dire dans la mesure où cette période de diagnostic est une période d'incertitudes ?

Un besoin de gestion de ses émotions

Le moment du diagnostic est un moment chargé d'anxiété et de stress. La personne est exposée à des émotions plus ou moins intenses liées au degré d'**incertitude** qu'elle doit gérer. L'**attente des résultats** de chaque examen à visée diagnostic est cause d'anxiété et ce d'autant que la personne ne dispose pas forcément d'informations suffisantes pour décoder les résultats des examens effectués ou déchiffrer les comptes rendus écrits. La personne qu'elle soit concernée directement ou indirectement (aidant naturel) doit **gérer les émotions de son entourage** qui ne sont pas forcément en phase avec ses propres émotions. Dans le monde de l'entreprise, la personne doit gérer les émotions des collègues et du manager si elle l'a informé. Elle doit faire face au non-dit, à la gêne, à l'inquiétude.

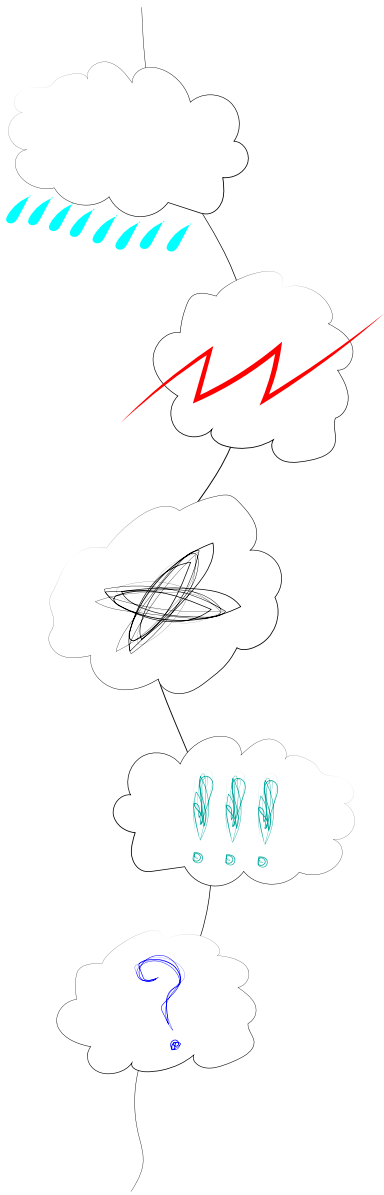
Si elle choisit de faire de la rétention de l'information, elle doit gérer la dissonance comportementale que cela entraîne.

En effet l'entourage professionnel ne peut pas ne pas percevoir que quelque chose se passe.

Souvent pendant la phase diagnostic la personne peut préférer disposer d'un arrêt de travail de deux semaines car les exigences de certains services de soin, les attentes pour certains examens et l'intensité de l'anxiété rendent la poursuite de l'activité salariée impossible. Les proches aidants sont souvent sollicités pour accompagner la personne à certaines consultations notamment la consultation de remise du diagnostic, donc eux aussi ont besoin de poser des jours d'absence.

Le moment de l'**annonce des traitements** est une deuxième annonce qui comporte aussi son lot de stress et d'anxiété. C'est aussi après cette annonce seulement que la personne possède suffisamment d'informations pour informer ses collègues et son employeur si elle désire le faire. **Elle se retrouve face à un parcours de soins qui nécessite sa disponibilité maximale et comporte une série de contraintes** à accepter au sens où ce n'est pas la personne qui programme ses propres soins, ses séances de chimiothérapie ou de radiothérapie, mais un service qui tourne selon ses propres rythmes.

«Dans le monde de l'entreprise, la personne doit gérer les émotions des collègues et du manager si elle l'a informé. Elle doit faire face au non-dit, à la gêne, à l'inquiétude.»



3.2
LES BESOINS DE LA PERSONNE pendant la phase intensive de traitement

Cette phase s'étale sur neuf à douze mois en moyenne si la personne a besoin d'une chirurgie, d'une chimiothérapie et d'une radiothérapie.
Elle est beaucoup plus courte si la personne a seulement besoin d'une intervention chirurgicale. Dans les cancers hématologiques avec autogreffe, la phase intensive de traitement peut aller jusqu'à 18 mois ou plus en fonction des protocoles et procédures thérapeutiques.
La personne pendant cette phase a besoin de **concentrer tous ses efforts physiques et psychiques à la gestion de ses traitements et de leurs effets secondaires**. Cette phase peut être accompagnée d'une demande de mise entre parenthèses du monde ou bien au contraire d'une demande de maintien d'un haut niveau de socialisation. La personne peut alterner et fluctuer entre ces deux types de demandes. Elle ne sait pas trop en avance ce que sont ses besoins, car la situation est toujours unique et singulière.
Il est donc difficile pour l'entourage y compris pour l'entourage professionnel d'édicter une conduite à tenir. Il est préférable de voir au fur et à mesure avec la personne si et comment elle désire maintenir le contact avec des personnes de son travail. Cela n'empêche pas de manifester des signes, d'envoyer des messages électroniques, de laisser des messages chaleureux sans ambiguïté (il ne faut pas que la personne se sente contrôlée ou forcée de répondre en temps réel).
La personne peut ne pas désirer se montrer physiquement notamment quand elle perd ses cheveux ou se sent littéralement épuisée. Ces moments de désir de retrait et de coupure avec le milieu social et le milieu du travail doivent être respectés. Les soins et les traitements peuvent avoir des effets secondaires importants nécessitant pour la personne une série d'ajustements dans son alimentation, ses déplacements, son rythme de vie, ses activités quotidiennes, ses sorties. **Elle doit composer avec des états physiologiques inconnus et déstabilisants et trouver des manières de faire face à des étapes transitoires d'abattement qui perturbent son image de soi et ses repères fonctionnels.**

Un besoin de sécuriser
son absence

Toute personne en arrêt maladie en âge de travailler a besoin d'être sécurisée dans l'exercice de ses droits. Les personnes rencontrées dans les consultations hospitalières posent souvent des questions pour savoir si elles ont le droit de se déplacer, de prendre quelques jours de vacances tout en restant en règle avec leur arrêt maladie. La plupart des personnes salariées malades ne savent pas qui prend en charge les indemnités journalières.

Elles ne connaissent pas le rôle de l'**assurance maladie** et des **mutuelles**, les **limites des congés maladie** cumulables sur une année, les impacts de l'absence en termes de droit à l'avancement et à promotion.

Pendant la phase intensive des traitements elles n'ont pas la tête à cela mais dans l'après coup, elles regrettent de ne pas avoir bénéficié d'une information en temps réel sur la conduite à tenir pour protéger leurs acquis.

Au niveau psychologique l'absence pour raison maladie peut donner lieu à un sentiment de culpabilité.

Un besoin de connaître ses droits
la gestion des crédits

Les personnes qui ont des crédits en cours manquent souvent d'informations sur leurs contrats et elles découvrent souvent dans l'après coup que les sociétés de crédits imposent des délais réglementaires de communication de l'information. Les personnes, si l'hôpital ne les informe pas, ne connaissent pas non plus leurs droits à disposer d'une **prise en charge de leurs déplacements pour certains soins.**

Un besoin de soutien
de la part de l'entourage

Pendant la phase intensive des traitements, la vie quotidienne est scandée par l'alternance de périodes courtes de soins intenses et des périodes de récupération qui se passent plus ou moins bien.
L'entourage ne sait pas trop comment se comporter pendant la phase de traitement, les énergies se rassemblent dans les couples ou les familles ou au contraire se fracturent. Il est difficile pour la personne de tout gérer, elle lâche sur certaines dimensions de sa vie et là des choix s'opèrent dans les stratégies de soutien de son entourage. On observe souvent un **temps de silence social** dans le parcours de soins sur la question du travail au sens où la gestion médicale et administrative du cancer maintient le malade dans son identité de malade et le coupe de son identité professionnelle, ce que la personne vit plus ou moins bien. **Le travail disparaît comme support identitaire et support de reconnaissance en quelques semaines** et cette disparition est plus ou moins bien vécue.

Un besoin de compréhension
et d'acceptation
en termes de communication

L'absence de culture sociale sur les soins fait que la maladie donne souvent lieu à des interactions sociales relativement stéréotypées.
Personne ne sait comment parler et de quoi il faut parler avec une personne qui a un cancer et qui est dans la phase intensive de traitement.

3.3 LES BESOINS DE LA PERSONNE pendant la phase post-traitement

Cette phase est une phase très intense et complexe au niveau émotionnel et physique. L'oncologue informe la personne qu'elle va pouvoir reprendre sa liberté face aux contraintes des soins et des traitements et lui annonce qu'elle n'aura plus besoin de venir à l'hôpital excepté pour les consultations de surveillance. Ce moment est paradoxal en termes émotionnels, car il est le moment de l'**annonce d'une rémission, d'une guérison et aussi celui d'une séparation entre l'oncologue et la personne, entre l'équipe de soins et la personne.** Celle-ci se retrouve **«dehors», face à un «plus rien»**, tout est fini, tout est suspendu, elle doit reprendre le fil de son histoire toute seule car elle va bien médicalement parlant mais elle ne se sent pas mieux. **C'est souvent à ce moment-là que la personne s'effondre, perd son énergie, se sent «bizarre, perdue, vidée, épuisée avec des envies de pleurer».**
Elle doit reprendre le fil de la vie ordinaire, se lancer dans une reprise d'activités y compris professionnelles mais elle peut ne pas s'en sentir la force physique et mentale car elle doit faire face à l'**annonce de la fin des traitements**, l'annonce de la **rémission** ou l'annonce de la **guérison** si son oncologue a utilisé ce terme. Son entourage est heureux de cette annonce et en même temps il est lui aussi épuisé psychiquement, quelquefois trop épuisé, pour mettre de l'énergie dans le partage émotionnel positif de la bonne nouvelle.
Les enfants quand ils comprennent que la phase maladie est terminée **se repositionnent en termes de demandes enfantines** et ces exigences sont un signe qu'ils ont compris qu'une page se tournait et en même temps le parent concerné n'arrive pas forcément immédiatement à répondre à leurs demandes.

Ce temps de l'après traitement est un temps non accompagné dans le parcours de soins. La personne se retrouve seule dans un territoire émotionnel qu'elle ne maîtrise pas. Il est un moment difficile à vivre.

La question de la reprise du travail survient dans ce paysage émotionnel et nécessite un accompagnement de manière à protéger la dimension professionnelle qui refait surface dans un environnement encore incertain et fragile.

Un besoin de savoir
qu'on va être bien accueilli lors de son retour à l'entreprise

La personne quand elle revient dans l'entreprise est souvent anxieuse car parfois elle a changé physiquement et elle craint le regard des autres.
C'est toujours difficile de reprendre sa place dans un groupe et cela l'est d'autant plus si on a été coupé en termes d'informations pendant plusieurs mois de la vie de l'entreprise. On n'est plus au courant des petits événements de la vie organisationnelle de son équipe et non plus de la vie des uns des autres.
On ne sait pas **comment se présenter, quoi dire, quoi répondre**, on appréhende les questions, les gaffes des collègues. Au niveau émotionnel on est traversé par un **trop-plein d'émotions** qu'on désire contrôler.
La reprise du travail est un moment fort que la personne anticipe avec plaisir comme signe de la fin de la maladie, signe d'un retour définitif à la normalité et aussi avec crainte.

Un besoin d'aménagements temporaires
discrets et efficaces

La personne a besoin d'aménagements mais la plupart du temps **elle ne sait qu'au bout de deux ou trois semaines ce dont elle a besoin** car il n'y a pas de règles lui permettant de connaître à l'avance ses moments d'épuisement, sa fatigue ou l'émergence de ses douleurs.
Les aménagements imposés peuvent être très mal vécus, car ils sont signes d'une stigmatisation potentielle et d'un risque de désocialisation notamment dans les métiers où le travail en équipe est essentiel.

Un besoin de retrouver une place dans l'entreprise

Le besoin de retrouver une place est fondamental pour la personne qui fait l'expérience de la reprise du travail.

La place dans un groupe est le résultat des mini-appartenances et de la dynamique de groupe des salariés. Chaque personne prend et occupe une place dans l'entreprise au-delà de sa mission et de son poste. Il y a la personne convoyeur d'informations, pourvoyeur de conseils, le «géotrouve-tout», l'expert des bonnes adresses vacances, l'animateur de la cantine, le spécialiste des problèmes scolaires, qui raconte des belles histoires, qui comprend tout, etc.

Il est possible que l'expérience de la maladie ait modifié la dynamique du groupe. La personne doit donc prendre le temps d'observer et de retrouver son ancienne place ou en prendre une nouvelle, ce qui peut s'avérer plus difficile.

Un besoin de se sentir accepté à nouveau

La personne a besoin de signes d'acceptation quand elle revient. La symbolique du retour nécessite des petites **manifestations en termes de communications et de connivences.** Elle correspond partiellement à un rituel de réintégration qui peut se manifester par des petits signes, un petit message d'accueil, le dépôt d'un post-it discret, une fleur dans un vase, une petite carte, une petite phrase, une attitude non verbale. **Sentir qu'on est accepté, inclus à nouveau dans l'entreprise est fondamental pour pouvoir s'y redéployer et reprendre ses activités.**

Un besoin de soutien
à la demande

La personne qui reprend le travail a besoin d'un soutien, plus à la demande qu'institutionnalisé, car ses états physiologiques et émotionnels ne sont pas prédéfinis mais fluctuants. Par ailleurs, elle désire que pas trop de choses ne changent par crainte d'être mise à l'écart.
Elle oscille entre des moments où elle vit l'expérience de l'énergie retrouvée et des moments de fatigue et de vulnérabilité et ceci au cours d'une même journée. La réorganisation et le réajustement de ses rythmes internes à son environnement prennent un peu de temps et ils s'effectuent d'autant mieux si la personne sait qu'elle peut compter sur un peu de **soutien dans les moments vulnérables** et sur des exigences normales dans les moments où elle se sent en énergie haute.

Un besoin de sentir
qu'on progresse

La personne a besoin de sentir qu'elle avance et que chaque mois qui passe est un mois qui lui permet de **«mettre le cancer derrière elle»**. Pour ce faire elle a besoin de signes visibles comme ceux illustrés par une progression dans la réalisation de ses objectifs et de ses projets. La réalité joue un rôle régulateur important dans ce sentiment d'avancer et de progresser. Dans l'entreprise, la personne a besoin d'un **feed-back sur ses progrès, ses réussites, ses avancées dans son travail au fur et à mesure de ses étapes de production et de réalisation. Ce regard sur soi fait partie du processus de rétablissement.**

Un besoin et un droit
à l'oubli

Paradoxalement, la personne quand elle reprend le travail peut avoir besoin que son entourage professionnel **«oublie son cancer»**, car elle est précisément en train de tout faire pour l'oublier. L'espace professionnel est souvent utilisé et investi par la personne pour passer à autre chose, pour oublier et faire oublier ce qui s'est passé. La personne peut choisir d'en parler avec seulement les personnes qui ont vécu l'expérience du cancer de manière à se sentir en confiance et protégée des erreurs de communication.

Un besoin
de se sentir utile...

La personne qui reprend le travail a besoin que ses tâches et activités soient perçues comme utiles et nécessaires. Le sentiment d'être utile est souvent endommagé pendant la période des soins, car les activités que les malades conduisent pour se maintenir en vie et en santé ne disposent pas d'une reconnaissance sociale. Elles ne sont pas valorisées, elles n'ont même pas le statut des activités domestiques maintenant reconnues.

PLACE ET LEVIERS DE L'ACCOMPAGNEMENT

DANS LES ANTENNES «CANCER & TRAVAIL : AGIR ENSEMBLE»

Les espaces d'écoute cancer et travail en entreprise ont pour objectif d'aider toute personne concernée à disposer des ressources internes et externes nécessaires pour assurer la pérennité de sa position professionnelle. Dans le cadre des antennes «Cancer & Travail – Agir ensemble», le dispositif d'accompagnement des salariés se déploie sous la forme d'une intervention de counseling.

4.1 PRIVILÉGIER UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LA PERSONNE : le counseling

«Le counseling, forme d'accompagnement psychologique et social, désigne une situation dans laquelle deux personnes entrent en relation, l'une faisant explicitement appel à l'autre en lui exprimant une demande aux fins de traiter, résoudre, assumer un ou des problèmes qui la concernent.»
L'expression «accompagnement psychologique» est insuffisante dans la mesure où les champs d'application du counseling désignent des réalités sociales productrices à elles seules chez les individus d'un ensemble de troubles ou de difficultés. Le counseling peut être pratiqué en individuel ou en groupe *(C. Tourette-Turgis, 1996 p. 24 et 25)*.

Le counseling répond aux besoins de personnes qui doivent résoudre des problèmes qui ne relèvent pas de leur psychologie individuelle, mais de situations spécifiques avec lesquelles elles doivent composer ou auxquelles elles doivent survivre et pour lesquelles la société n'assure pas les fonctions de soutien adéquates.

Le counseling a démontré sa pertinence dans la lutte contre le sida et il a été promu en 1987 par l'organisation mondiale de la santé comme un outil majeur de la lutte contre le sida. En effet, il fallait mettre en place une urgence des dispositifs d'accompagnement des populations de manière à **réduire l'impact psychosocial** de l'infection à VIH.

Ces dispositifs devaient être accessibles rapidement aux professionnels de santé et aux associations de malades qui étaient ceux qui déployaient la pratique du counseling directement auprès des malades, des personnes en fin de vie et des proches endeuillés. **Le counseling a été entériné par la loi et est devenu une obligation dans la démarche de dépistage.**

Il a donné lieu à de multiples évaluations et à la rédaction de manuels et la conception de formations brèves à l'intention des professionnels de santé, des associations, des acteurs engagés dans la lutte contre le sida dans tous les pays du monde. Il est devenu un outil majeur dans les politiques de prévention.

Le counseling dispensé par les antennes est une intervention modélisée, brève et structurée

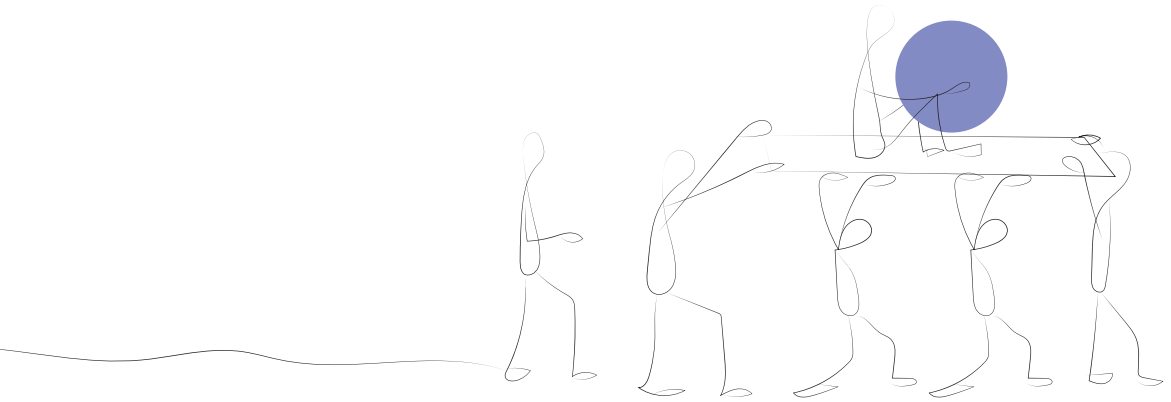
- ✓ Il s'agit d'un **espace d'écoute, d'accompagnement et d'informations personnalisées dans l'entreprise** à destination des salariés touchées directement ou indirectement par le cancer («patient», proche aidant, manager).
- ✓ Le counseling a pour originalité d'être **proposé et dispensé par des salariés** formés à l'intervention (antennistes) à d'autres salariés de l'entreprise.
- ✓ **Chaque antenne dispose d'une plateforme collective articulant des compétences métiers et des savoirs expérientiels** en lien direct avec le cancer et le travail : médecin du travail et/ou infirmière, assistante sociale, ressource humaine, manager, salarié patient et salarié proche aidant.
- ✓ L'offre de counseling est **orientée vers le rétablissement et la prise en compte du parcours de soins en cancérologie**.
- ✓ Il s'agit d'une **intervention brève et structurée** : 3 à 5 entretiens de 45 minutes conduits en présentiel sur les sites ou par téléphone ou Skype.
- ✓ Le counseling en direction des managers consiste à les accompagner dans la **gestion de crise**, la **résolution de problèmes** et la **prise de décision** en les suivant pas à pas en termes d'actions à réaliser si nécessaire.
- ✓ **Le modèle théorique de référence pour la formation au counseling est inspiré par les modèles d'Egan** *(2002)*, et Kolb *(1984)* qui sont des modèles dont les éléments ont été identifiés et confirmés par la recherche.

Le modèle d'Egan, que nous avons retenu, définit trois grandes phases dans le processus de counseling :

1. l'**exploration par la personne de son problème** avec son conseiller,
2. l'**atteinte d'un niveau de compréhension plus profond** du problème,
3. la définition par la personne aidée de ses **objectifs** et des **actions à mettre en place.**

4.2 DÉVELOPPER un accompagnement sur le lieu de travail

La maladie, les soins, la durée de l'absence ont des retentissements sur les registres physiques, cognitifs et psychiques mobilisés par la personne dans son poste de travail.
De manière tout aussi importante, les modes d'**organisation du travail**, le degré de **soutien** perçu, les offres d'**aménagement**, le climat **relationnel** ont un impact positif ou négatif sur les capacités de la personne à réaliser et accomplir ses activités professionnelles.



4.3 PRENDRE EN COMPTE les manifestations de la situation de santé des salariés dans un contexte professionnel

Prendre en compte la dimension professionnelle comme une dimension pilier dans le processus de rétablissement consiste à offrir à la personne un espace d'écoute lui permettant d'élaborer sur la situation qu'elle rencontre dans l'entreprise, d'en analyser les différents facteurs en faisant des liens entre ce qui relève du contexte professionnel et sa situation de santé individuelle.

Une écoute bienveillante et dynamique permet à la personne de se poser et d'explorer les articulations entre le vécu de sa maladie et son vécu professionnel. Cela a pour effet de transformer sa fragilité ressentie et ses désirs en analyseurs de l'environnement professionnel dans lequel elle évolue et de bénéficier de ressources pour se ressaisir et cheminer au rythme qui convient à son état de santé et à son parcours professionnel.

4.4 INCLURE DES SALARIÉS PATIENTS DANS LES ANTENNES et mobiliser les savoirs expérientiels des salariés au service de l'amélioration de la réponse de l'entreprise

L'inclusion de «salariés patients» dans les antennes s'inscrit dans les avancées historiques et pratiques de l'accompagnement. La place des pairs dans les dispositifs d'accompagnement connaît un essor depuis les années quatre-vingt et a donné lieu à de multiples programmes et services d'aide dans le champ de la santé et aussi dans les situations traumatiques.

Ces initiatives sont fondées sur un postulat : l'expérience vécue notamment quand elle a été douloureuse, possède des qualités thérapeutiques pour une autre personne qui y est exposée.

La présence d'un pair ayant vécu la même expérience dans un dispositif d'accompagnement remplit les **fonctions thérapeutiques et d'utilité sociale suivantes :**

- elle produit un **sentiment de reconnaissance mutuelle et favorise l'espoir**,
- elle permet d'avoir **accès à des stratégies d'ajustement** souvent inédites,
- elle expose la personne récemment touchée à des **points de vue alternatifs** différents des siens et donc lui ouvre un **champ des possibles** tout en réduisant son isolement,
- elle **légitime l'expérience vécue** notamment le vécu émotionnel.

Il y a un savoir expérientiel sur le rétablissement que seule une personne rétablie est en mesure de communiquer, au sens où le rétablissement est un processus dynamique qui comporte aussi des éléments internes et subjectifs plus facilement transférables par des personnes qui en ont l'expérience.

4.5 LA RÉUSSITE DU RETOUR AU TRAVAIL un intérêt pour les employeurs

La réussite du retour au travail après un cancer participe de l'intérêt collectif.

En France, un million de personnes en âge de travailler vivent, survivent, sont en rémission partielle ou permanente d'un cancer.

Garantir un maintien ou un retour au travail dans de bonnes conditions pour un employeur c'est :

- réduire les coûts induits par le remplacement, le recrutement et le temps de management nécessaires à ces taches,
- conserver la connaissance et l'expérience,
- aider les managers à accompagner leurs équipes de manière plus efficaces,
- construire une relation de confiance et de loyauté avec les employés,
- augmenter la réputation de l'employeur comme un bon employeur.

inquiétude dilemne
quand? incertitude
traitement comment?

4.6 RÉPONDRE AUX BESOINS DES EMPLOYEURS

À RETENIR :

Le counseling s'appuie sur l'existence chez l'être humain de capacités lui permettant si elles sont mobilisées de se développer tout au long de sa vie. Le counseling peut être déployé par toute personne formée à le faire et il comporte de nombreux champs d'application.

L'analyse de l'expérience vécue de 17 employeurs (C. Tiedtke, 2014) face au retour au travail de femmes avec un cancer du sein illustre l'inquiétude, l'incertitude de l'employeur qui se trouve confronté à un certain nombre de dilemmes.

«Apprendre que quelqu'un que vous côtoyez tous les jours, que vous connaissez personnellement est tout à coup confronté à une menace mortelle qui arrive de nulle part, oui, cela vous marque et cela ne se dépasse pas comme cela».

L'**inquiétude** est d'autant plus forte que le salarié est proche de l'employeur. **La découverte du cancer d'un employé rappelle à l'employeur sa propre mortalité** et aussi lui rappelle les **personnes de son entourage** et de sa famille qui sont décédées du cancer.

«Je savais qu'il y aurait une intervention chirurgicale, mais je ne savais pas s'il y aurait un traitement ni combien de temps cela durerait». «Chaque fois que j'étais en contact avec elle, je lui demandais comment elle allait, mais je n'ai jamais posé de questions précises comme qu'est-ce qu'ils vous font en ce moment ?»

L'**incertitude** concerne le pronostic et le type d'accompagnement dont l'employé a besoin. L'incertitude porte aussi sur la durée de l'absence, la gravité du cancer et la conduite à tenir :

Comment doivent-ils aider l'employé ?

Quelles questions sont-ils autorisés à poser ?

Quelles questions n'ont-ils pas le droit de poser ?

Doivent-ils maintenir un contact avec l'employée malade et si oui de quelle manière ?

Comment l'employeur peut-il savoir si l'employé apprécie ses questions et son inquiétude ?

Comment peut-il savoir si elle peut reprendre le travail et si elle peut faire face au rythme et aux exigences de son poste de travail ?

Les dilemmes ou comment combiner le rôle humain et le rôle professionnel

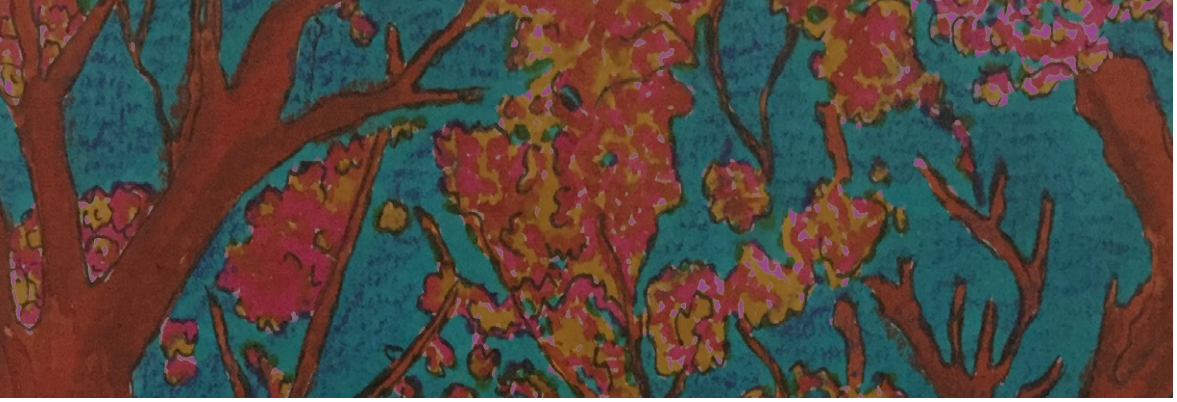
Les employeurs décrivent les dilemmes auxquels ils sont confrontés comme : le respect de la vie privée, les intérêts en jeu de l'employé, des autres employés ou de l'organisation et aussi leurs conflits internes en tant qu'employeurs.

Doivent-ils remplacer l'employé ? Souvent l'employeur est divisé entre les collègues de travail, car remplacer l'employé est trop violent.

Quand l'employé revient, comment combiner les droits de l'employé et ceux des collègues ?

Cette étude identifie d'autres facteurs comme ayant un impact sur le vécu de l'employeur. Ceux-ci sont l'**orientation et les valeurs de l'entreprise**, l'**ancienneté**, la **personnalité** et l'**image de l'employé avant son cancer** auprès de l'employeur et aussi des collègues.

LE COUNSELING COMME MODE D'ACCOMPAGNEMENT DES ANTENNES



5.1 LES POSTULATS DU COUNSELING

Un des postulats fondamentaux du counseling *(C. Rogers, 1975)* réside dans l'affirmation selon laquelle **chaque être humain évolue en procédant à partir de lui-même et selon des règles qui lui sont propres.**
En conséquence donner un conseil, dire à la personne ce qu'elle devrait faire c'est la couper de son processus de croissance. Imposer quelque chose de l'extérieur c'est bloquer la personne dans son processus d'intégration de son expérience vécue.

La directivité dans la relation d'aide empêche la personne de faire face à ses choix et d'atteindre sa liberté d'être soi avec toutes les responsabilités qui en découlent.
Toute personne dispose d'un potentiel à continuer son développement personnel et à trouver par elle-même les solutions qui lui conviennent si on lui offre un cadre facilitant pour pouvoir le faire.
Il s'agit d'un cadre dans lequel on fait confiance aux **capacités de la personne à mobiliser ses ressources et ses forces** tout en mettant à sa disposition les solutions qui existent dans son environnement, voire en les créant dans certaines situations pour éviter d'endommager son potentiel vital de croissance et de développement.

Un autre postulat consiste à **ne pas aller dans le passé de la personne pour tenter d'expliquer les causes de son problème**, car comprendre les causes d'un problème n'aide pas forcément à le résoudre.
Il s'agit d'emblée d'explorer avec elle l'expérience dans l'ici et maintenant qu'elle fait de son problème et voir comment elle peut faire face à certains des aspects du problème qui la gênent le plus en fonction de ses priorités et de ses choix.

Les valeurs fondamentales dans le counseling sont la compréhension et la reconnaissance. Il ne s'agit pas d'utiliser un modèle théorique ou une grille d'observations pour connaître l'autre. Il s'agit de le reconnaître d'emblée et de lui offrir un espace sûr et suffisamment sécurisant.

Le counseling est particulièrement pertinent dans les situations qui à elles seules créent des souffrances chez la personne et exigent d'elle des ajustements auxquelles elle n'a pas été préparée comme s'ajuster à un diagnostic, une maladie grave, à une catastrophe, à un problème environnemental, à un rejet, une rupture, une discrimination, un deuil. Quand c'est la situation qui est cause de souffrances, la personne a besoin d'un **appui immédiat** qui fait appel à ses ressources et à celles de l'environnement dans lequel elle vit.

À ce titre **une présence humaine, une disponibilité, une écoute sans préjugés constituent un soin de première ligne** permettant à la personne de ne pas basculer dans l'inhumain et la perte d'espoir.

À RETENIR

Le counseling consiste à trouver une manière d'être qui n'implique pas une prise de pouvoir sur les personnes ou les groupes.
Il consiste à offrir une présence, une écoute et une disponibilité à l'autre sans prendre le pouvoir sur sa détresse.

5.2 LES ATTITUDES DE BASE POUR POUVOIR PRATIQUER LE COUNSELING dans les antennes «Cancer & Travail : Agir ensemble»

Les attitudes de base du counseling sont l'**écoute**, l'**empathie**, la **congruence**, un **regard positif inconditionnel**. De fait le counseling repose sur l'adoption d'un certain nombre d'attitudes cohérentes et combinées de la part du praticien qui sont complétées par l'usage de techniques d'entretien.

Ces attitudes sont fondamentales pour pouvoir exercer une fonction d'accompagnement. **Accompagner c'est adopter une posture et un ensemble d'attitudes** qui n'ont rien à voir avec les fonctions habituelles que vous occupez dans votre entreprise.

Ces attitudes de base, sont au fondement de la rencontre interhumaine et cela sera une découverte aussi pour les antennistes que de voir à quel point si on se met dans une posture d'écoute et si on adopte un regard positif inconditionnel à l'égard de la personne qui vient nous demander de l'aide, cela déclenche chez elle une réaction immédiatement qui est palpable, visible.

Vous ferez la découverte d'un registre d'attitudes éventuellement nouvelles pour vous mais certainement enrichissantes. Vous découvrirez que si on vous donne un cadre, une formation de base, vous pouvez aider, accompagner sans devenir un professionnel de l'aide.

✓ Se mettre à l'écoute

L'écoute requiert **une attention libre et une disponibilité** dans laquelle il faut faire silence dans ses pensées pour **éviter un enfermement à deux dans une situation de questions-réponses.** Il faut laisser de côté le désir d'aider et de sauver l'autre à tout prix car ces désirs parasiteront votre écoute et du coup vous feront prendre des initiatives qui enlèveront tout le pouvoir à la personne qui vient vous voir. Vous finirez par lui dire ce qu'elle doit faire alors qu'elle n'aura pas eu l'opportunité de vous exposer ce qu'elle pensait faire et comment.

Il faut chercher à écouter, à rester en écoute et non pas chercher à comprendre, et encore moins chercher à interpréter.

À RETENIR
Écouter nécessite de mettre de côté une partie de soi tout en étant présent.

L'écoute en counseling est très éloignée de l'écoute dans la vie ordinaire où nous pratiquons une écoute inattentive et nous conduisons des conversations dans lesquelles on passe d'un thème à l'autre, selon un mode d'interventions mutuelles combinées.

✓ L'empathie dans le counseling

L'empathie est une expérience par laquelle une personne tente de voir une situation à travers les yeux de l'autre et du point de vue de l'autre.

Selon Rogers, «l'état d'empathie ou d'être empathique consiste à percevoir le cadre de références internes de l'autre avec précision et avec les composants et significations émotionnels qui s'y rapportent comme si l'on était la personne, mais sans jamais perdre la condition du 'comme si'». *(C. Rogers, 1959, p. 210)*.

Dans le counseling, la compréhension empathique permet à la personne de voir son expérience vécue reconnue par une autre personne et en retour cela lui permet de se l'approprier. Utilisée dans les situations douloureuses plus ou moins passées sous silence elle permet à la personne de faire un grand pas. Le seul fait qu'une autre personne mette des mots très proches de ce qu'elle n'a jamais exprimé est particulièrement aidant car c'est une forme de reconnaissance expérientielle.

À RETENIR
Quand une personne nous dit : «C'est exactement ce que j'ai ressenti, pour une fois je me sens comprise ou entendue», on sait qu'on a été empathique.

La personne découvre ce qu'elle a le droit ou aurait eu le droit de ressentir et elle devient attentive à sa propre expérience. La compréhension recherchée, n'est pas une compréhensive explicative ou interprétative.

Une réponse empathique crée une forme de reconnaissance expérientielle de l'expérience vécue par la personne. L'empathie aide la personne à être attentive et à être en contact avec son expérience telle qu'elle l'a vécue et ressentie. En trouvant une compréhension chez un autre être humain, la personne se sent moins seule et peut vivre une expérience de compréhension interpersonnelle. **En étant attentive à son expérience ressentie, la personne peut réorganiser sa compréhension de son expérience.**

✓ La congruence

La congruence c'est l'état d'authenticité avec lequel on développe sa présence à l'autre. C'est un **état d'ouverture et de disponibilité** dans lequel nos sentiments et nos émotions sont disponibles non pas pour nous mais pour la personne qui vient nous voir. C'est une **mise entre parenthèses de nos egos** qui deviennent soudain incongrus et inintéressants. L'attitude de congruence nécessite un **lâcher prise de soi sur soi pour le remplacer par un laisser advenir la rencontre avec l'autre** dans un ici et maintenant où l'on se sent entièrement disponible à cette relation.

À RETENIR
C'est important de se préparer avant la rencontre avec l'autre en mettant de côté ses problèmes personnels et en se mettant dans une attitude mentale et corporelle d'ouverture. Quand la congruence est élevée, les mots et les images, deviennent intuitifs et faciles et on acquiert tout naturellement une aisance dans le travail d'écoute et d'accompagnement.

Nos sentiments, nos pensées doivent être disponibles pour la rencontre. Notre propre congruence aide la personne à se faire confiance à elle-même et donc à être aussi congruente.

✓ Le regard positif inconditionnel

Ce regard repose sur l'acceptation dans l'ici et maintenant de la personne qui est là en face de nous.

Ce regard qui est une acceptation de l'autre dans l'ici et maintenant autorise la personne à explorer ses contradictions, ses ambivalences et aussi ses parties d'elle-même inacceptables et qui la bloquent dans ce qu'elle pourrait être, faire et penser.

✓ L'attitude de non-jugement

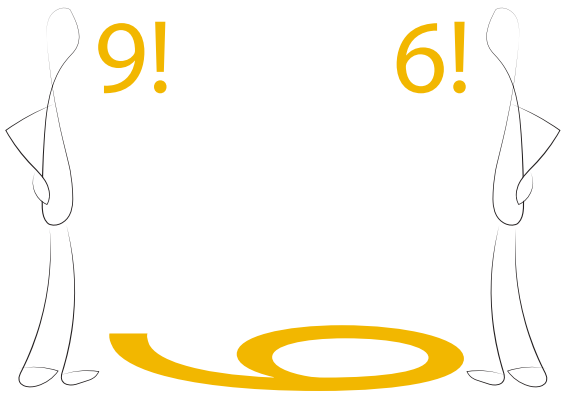
Il est difficile de s'engager à comprendre l'autre sans jugement, sans a priori, sans même en penser quelque chose à titre personnel car le jugement et l'évaluation sont souvent présents dans les relations humaines.

Mais **on ne peut pas approcher l'expérience de l'autre si on ne lui offre pas un espace lui permettant de parler de lui, de son expérience intérieure et de ses fonctionnements en toute liberté.** Le non-jugement découle de l'attitude empathique car si je tente de saisir le monde du point de vue de l'autre, de fait je perds tout désir de le juger et l'évaluer.

À RETENIR
L'empathie fait perdre le désir de juger et d'évaluer l'autre donc une attitude en entraîne une autre

Pourquoi ces attitudes sont-elles importantes **quand on reçoit des personnes qui ont eu un cancer, qui sont des proches aidants ou qui sont des managers qui ont à gérer l'impact du cancer ?**

Ces attitudes sont fondamentales pour les antennes «Cancer et Travail : Agir ensemble» car elles répondent particulièrement bien aux besoins des personnes concernées directement ou indirectement par le cancer.
En effet la littérature en oncologie, psycho-oncologie, sociologie médicale, prévention et santé publique, et notre expérience de plusieurs décennies de travail avec les malades mettent en évidence un certain nombre de points qui militent en faveur de l'**importance de valeurs et de pratiques attachées à la compréhension interhumaine, l'acceptation, l'empathie et la reconnaissance de l'expérience singulière vécue.**
Après et aussi au cours de la traversée directe et indirecte des épreuves du cancer et de ses traitements, la personne doit faire face à certains bouleversements qui entament son sentiment de sécurité personnelle, sa confiance dans son corps et dans sa santé, son continuum de vie, ses croyances, ses engagements, ses attachements.



Quand une maladie grave fait irruption, c'est tout l'écosystème de la personne qui est ébranlé même si elle sait que les statistiques de rémission ou de guérison sont en faveur de son continuum de vie. **Le travail conduit par la personne malade repose sur des stratégies d'adaptation constantes d'une étape à l'autre du parcours de soins.** Ces stratégies ne sont pas concomitantes entre la personne et son entourage et à ce titre elles sont sources de dissonance émotionnelle. Aussi se poser, se sentir accepté sous toutes les faces qui ont été mobilisées pour faire face au cancer y compris les faces dont on a honte dans l'après coup (le sentiment de ne pas avoir été à la hauteur), être accueilli comme une personne qui mérite l'estime et qui a de la valeur dans le regard d'autrui alors que le corps se trouve dans un état de fragilité (et ce bien après la fin intensive des traitements) est une expérience qui participe à un aller mieux.
Les managers de par les dilemmes, l'incertitude et l'inquiétude auxquels le cancer d'un salarié les expose ont aussi besoin de disposer d'un **regard positif** et d'une **écoute attentive à l'expérience qu'ils ou elles vivent.**
De ne pas écouter un manager, de le juger, expose les salariés aux mécanismes défensifs que les managers et personnes de pouvoir finiront par prendre si on ne reconnaît pas non plus leurs difficultés et si on ne leur apporte aucune aide. **Cette croyance en l'interhumain est au cœur du counseling.**

5.3
LES TECHNIQUES DE BASE À UTILISER
dans les entretiens de counseling

Si on utilise des techniques en counseling c'est parce que la pratique de l'entretien n'est pas une pratique intuitive. Les conversations de la vie courante ne sont pas centrées sur l'écoute. Elles sont l'occasion d'un «parler à plusieurs en même temps» mais pas d'une véritable écoute mutuelle. Les actes de la vie quotidienne sont organisés autour de conversations centrées sur un système de questions-réponses avec échanges d'informations sans référence aux émotions, aux sentiments ou l'autoréflexivité.

Les techniques de base du counseling ont pour objectif de permettre à la personne d'entrer en contact avec elle-même en explorant et en analysant grâce à l'aide d'autrui (les techniques) ce qu'elle vit, ce qu'elle fait, ce qu'elle ressent afin de trouver les moyens de faire face à la situation.
En retour elles permettent au praticien du counseling de se mettre lui aussi dans une posture d'étonnement entièrement centré sur l'autre.
À ce titre la technique en contraignant un peu au début le praticien lui permet de se maintenir dans la posture d'écoute.
Néanmoins ces techniques ne doivent pas nous faire oublier que la relation l'emporte sur la technique. **Le fait de se sentir compris, estimé et accepté tel qu'on est par une autre personne a un effet thérapeutique en soi.**
Les techniques de base sont des outils pour aider la personne à faire l'expérience de ses sentiments et elle ne peut le faire que dans le cadre d'une relation dans laquelle elle sent que ce qu'elle ressent est accepté.

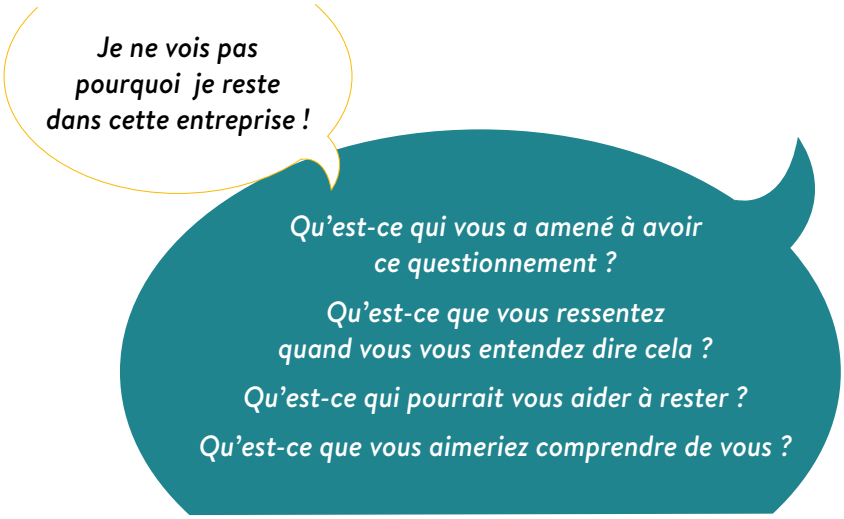
La question ouverte
à quoi sert-elle ?

C'est une question par laquelle l'autre ne peut répondre ni par oui ni par non. Elle ne concerne pas les situations communes de la vie quotidienne.
Au cours de la journée on ne passe pas notre temps à utiliser des questions ouvertes quand on désire collecter de l'information.
Mais dans un entretien à visée compréhensive, il ne s'agit pas de collecter de l'information mais d'**explorer ensemble des vécus expérientiels.**
Or l'expérience vécue ne peut pas s'explorer avec des questions fermées. Les questions ouvertes s'utilisent dès qu'il y a mise en narration, dès que l'on s'intéresse à ce qui s'est passé pour l'autre.
Elles privilégient le comment au pourquoi. Une question ouverte est une question qui nous ouvre au monde de l'autre tel qu'il le vit. **Elle présente l'intérêt majeur de laisser à l'autre un espace lui permettant de choisir ses propres formulations et les fragments d'expérience qu'il désire partager avec nous.**

La force de la question ouverte se fait ressentir quand il s'agit de l'utiliser dans des situations où nous désirons :

- ✓ **Mieux comprendre** ce que la personne nous dit
- ✓ **Clarifier un point** qui semble important pour la personne ou pour nous
- ✓ **Saisir un contexte** de manière plus précise
- ✓ **Aider la personne à mieux comprendre ce qu'elle vit et ressent**
- ✓ **Avoir des informations précises** sur une succession d'événements
- ✓ **Aider la personne à générer des solutions**, des options (notamment les fameux quoi d'autre ?) utiles dans la stratégie de prise de décision et de résolution de problèmes.

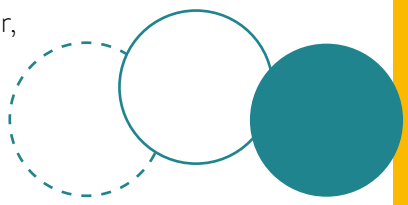
Illustration :



L'important dans cette illustration, c'est le fait d'avoir repris les mots de la personne et de n'avoir pas utilisé par exemple le mot «partir» car «ne pas rester» est une étape dans le cheminement de la personne qui n'est pas forcément prête à envisager ni ne souhaite partir. Elle dit qu'elle ne comprend pas pourquoi elle reste et elle ouvre une petite porte pour tenter de comprendre quelque chose de sa situation.

La reformulation des contenus
C'est quoi ? à quoi sert-elle ?

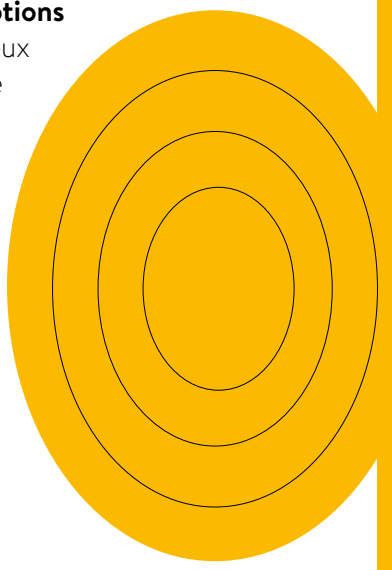
La reformulation des contenus consiste à offrir un espace de résonance à l'autre. Le fait que nos mots, nos pensées, nos sentiments soient repris par une autre personne bienveillante, a un effet d'ancrage dans la conversation car cela veut dire qu'on s'arrête sur ce qui est dit, qu'on le regarde à deux et qu'on le partage.
La reformulation permet à celui qui parle de découvrir qu'on l'a écouté, qu'on a mémorisé ses mots. Il peut au passage réviser, ajouter un détail, préciser ?
Reformuler n'est pas une pratique facile car on ne peut pas de fait répéter in extenso ce que la personne nous dit, même si c'est quelque chose qu'on essaie de faire quand on débute.



En fait, **l'idéal est de se laisser aller dans l'écoute et de reformuler avec l'intention de restituer à l'autre ce qu'il nous a décrit.** La meilleure image qui permet cela est celle de la balle qu'on attrape et qu'on fait rebondir.

La reformulation des sentiments, du ressenti, des émotions
C'est quoi ? à quoi sert-elle ?

La reformulation des sentiments, du ressenti, des émotions fonctionne un peu comme miroir. Elle a un effet sur les deux personnes de l'entretien, la personne qui les éprouve et celle qui les reformule, car dès qu'on reformule les émotions de l'autre on se risque forcément à se mettre au diapason de ses émotions.
C'est aussi la raison pour laquelle cette technique est importante à utiliser car elle crée une **proximité émotionnelle**.
Carl Rogers pensait que le plus important dans la reformulation des sentiments et des émotions était de **s'assurer que la personne parvienne à formuler ce qu'elle ressent en elle-même.**
Il résumait aussi la reformulation en disant qu'au fond le seul problème à traiter était :
Est-ce bien ainsi que vous le sentez en vous-même ?



La validation

C'est quoi ? à quoi sert-elle ?

La validation consiste à reconnaître que les réactions, les sentiments, les émotions qu'une personne ressent et exprime sont des **réactions, sentiments, émotions que la personne peut éprouver sans avoir à se sentir coupable, inquiète ou gênée.** Elle sert à rassurer la personne sur le fait que ce qu'elle éprouve et ressent, même si c'est totalement inconnu pour elle, fait partie des réactions souvent observées face à une telle situation.
Il est parfois très important de **valider une expérience vécue.** Cela permet à la personne de se sentir reconnue et acceptée comme elle est et l'aide en retour à **prendre en compte ce qui se passe pour elle en entrant en contact avec son monde intérieur.**

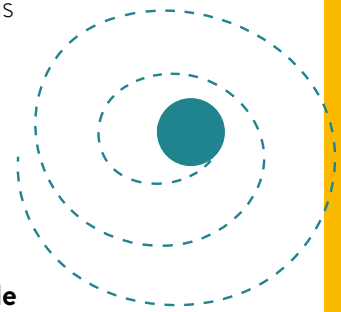
La valorisation

C'est quoi ? à quoi sert-elle ?

La démarche de demande d'aide ou d'accompagnement est parfois vécue comme une preuve de faiblesse, un échec. **Valoriser la démarche d'une personne qui demande de l'aide** à une autre personne ou à une structure l'autorise à aller plus loin. Cela lui montre d'emblée qu'**on considère toute demande d'aide comme une forme de courage**, le courage d'être ce que l'on est avec ses **forces de résilience** et aussi ses besoins, ses fragilités, ses zones de vulnérabilité.
Oser dire à quelqu'un **«j'ai besoin d'aide»** est une preuve de fiabilité de soi envers soi. Si la personne n'en est pas persuadée, alors **valoriser sa démarche est un moment important dans le processus d'aide et d'accompagnement.**

La synthèse ou le résumé
C'est quoi ? à quoi cela sert ?

La synthèse consiste à résumer les différents moments et contenus de l'entretien de manière à rassembler tous les éléments explorés et permettre à la personne de disposer d'une **trace vivante et active de son histoire et de sa problématique, reprise dans la parole de quelqu'un d'autre**. Elle a un effet d'ancrage et permet à la personne de prendre conscience du chemin mental et émotionnel parcouru entre le moment où a démarré l'entretien et le moment où on se trouve.



Elle lui permet aussi de **disposer d'une manière empathique de l'exposé de sa propre situation mise en récit par une autre personne bienveillante** et bien-traitante. **En termes de bénéfices attendus en counseling, la synthèse permet de passer à une autre étape dans l'entretien.**

La technique du silence
C'est quoi ? à quoi sert-elle ?

La technique du silence consiste pour le praticien du counseling à **se taire et ne pas intervenir pendant quelques secondes.** Elle permet de laisser de la place à la personne et du temps pour élaborer sur ce qu'elle vient de dire ou d'entendre, ou bien de se préparer et choisir le thème qu'elle désire explorer. Elle permet au praticien de réfléchir pendant ce silence à ce qu'il a entendu, à ce qu'il aimerait reprendre ou dire tout en observant un temps de recul par rapport à la dynamique de l'entretien. **Faire silence, c'est aussi écouter et se mettre en écoute** et la personne saisit intuitivement ce qui se passe dans le silence.

Elle voit bien que la personne réfléchit et c'est très palpable au niveau non verbal.

À RETENIR

Vous avez été familiarisés avec les techniques de base du counseling pendant la formation des antennes. Souvenez-vous qu'elles ne sont pas un dogme. Si vous ne savez pas trop les utiliser au départ, ce n'est pas un souci, vous maîtriserez plus ou moins chacune d'entre elles en les pratiquant. Ce que la personne accueillie retiendra de l'antenne, ce n'est pas votre maîtrise de la technique, mais le climat d'acceptation dans lequel elle a été reçue et l'authenticité de votre écoute.

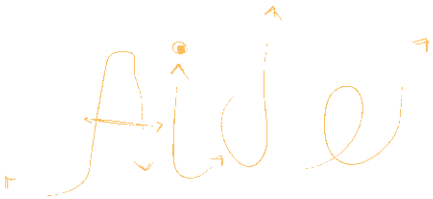
5.4 LES PRINCIPALES STRATÉGIES D'INTERVENTION EN COUNSELING

Nous avons pris la décision de doter les antennistes des trois principales stratégies de counseling pour les aider à conduire des entretiens en disposant d'une boîte à outils de base qui pourra couvrir la plupart des situations rencontrées. Ces trois stratégies sont en effet assez représentatives de la complexité des situations humaines en général et des situations cancer et travail qui comportent des décisions à prendre, des problèmes à résoudre et des crises à gérer. Les résultats des études montrent que les personnes se sentent seules face à la question du travail et à la décision de la reprise du travail. Elles manquent d'informations et de préparation sur ce thème peu abordé dans le parcours de soins, même si des initiatives existent de plus en plus dans les services d'oncologie.

L'aide à la prise de décision

Prendre une décision consiste à faire le meilleur choix possible donnant la préférence à une possibilité parmi d'autres.

Dans les grands moments de la vie, des personnes demandent de l'aide face à des choix qui les engagent comme un déménagement, un mariage, un enfant, un divorce, une orientation professionnelle, un achat immobilier.



Les recherches en sciences humaines et sociales montrent que s'il est admis que **les grandes décisions sont des sources d'anxiété et de stress**, les décisions que l'on prend dans la vie quotidienne représentent des mini stresseurs.

Si une personne hésite à prendre une décision et qu'elle nous demande de l'aide, c'est que les choses ne sont pas si simples pour elle.

Peut-être hésite-t-elle sur le choix à effectuer, est-elle ambivalente, a-t-elle besoin d'informations complémentaires ?

La problématique «cancer et emploi» comporte un certain nombre de décisions à prendre.

Voici une liste de décisions que les personnes sont amenées à prendre et pour lesquelles elles disent, rétrospectivement, qu'elles auraient apprécié disposer d'une aide ou d'un accompagnement :

- les **modalités de reprise du travail,**
- **annoncer ou non son cancer** dans l'entreprise,
- **dire quoi, à qui et quand** (suite au diagnostic) au moment de l'annonce ?
- choisir de se **faire traiter et suivre près de son lieu de travail** ou près de son domicile,
- **se mettre ou non en arrêt de travail** lors de la période pré-diagnostic,
- **informer ou non les collègues**, qui et à quel moment,
- **savoir comment réagir face aux discriminations**,
- **demander et négocier des aménagements** du poste de travail,
- **connaître ses droits** et les assurances,
- **avoir des contacts** et continuer à communiquer avec des collègues pendant les traitements,
- **savoir quand on est prêt à reprendre le travail**.

L'outil-support «Aide à la prise de décision» qui vous a été présenté et que vous avez utilisé dans des mises en situation lors de votre formation se trouve dans le chapitre «Outils» de ce manuel.

L'aide à la résolution de problème

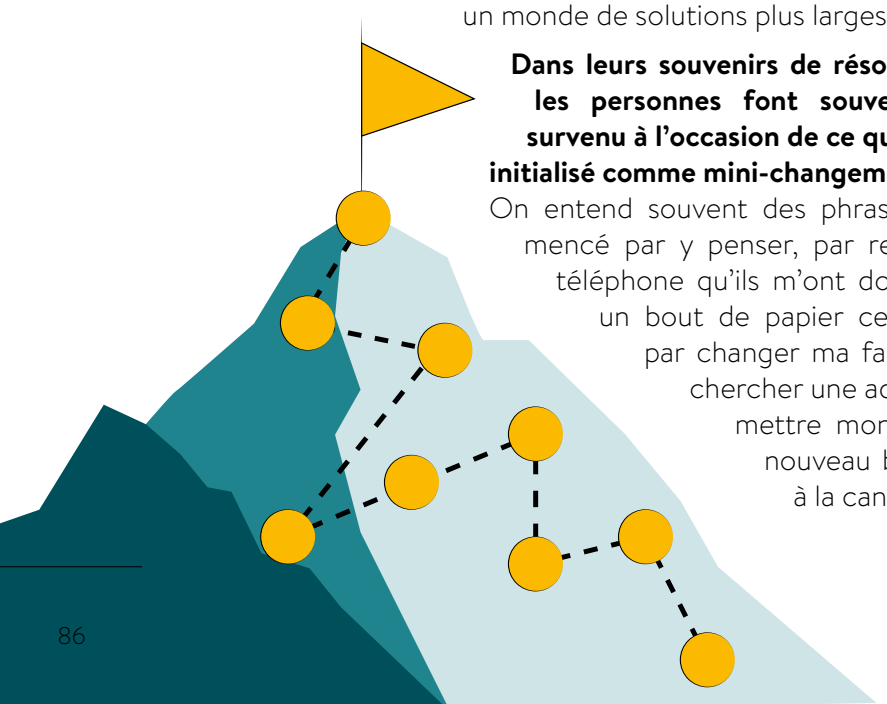
En counseling, l'aide à la résolution de problèmes s'appuie sur deux principes d'action :

1 - la stratégie de counseling utilisée s'inscrit dans une approche **«non pathologique»** au sens où **la personne n'est pas considérée comme celle qui a le problème mais comme celle qui est gênée par le problème**,

2 - on ne s'intéresse pas à la cause du problème au sens où il n'y a pas forcément de liens entre la cause d'un problème et sa solution, on facilite la **recherche des ressources disponibles existantes chez la personne et dans son environnement**.

Elle est donc d'emblée une **approche capacitaire** par les ressources et les forces plutôt qu'une approche par les limites et les déficiences.
Il est donc important de se centrer d'emblée sur ce que la personne décrit comme étant son problème et non pas sur ce que nous pensons comme étant le problème. Il faut faire avec la personne un pari sur l'espoir, c'est-à-dire sur le fait que les choses peuvent changer. Tous les événements humains sont enclins à changer et quand rien ne change dans les situations les plus catastrophiques, l'être humain a encore la liberté de modifier son point de vue sur la situation.

Dès la présentation du problème, **il est important que la personne pense qu'elle dispose d'un pouvoir d'agir** et sache qu'on va l'aider à trouver des solutions, qu'on va co-construire avec elle des solutions en restant centré ensemble sur ce qu'elle désire, ce qu'elle estime être ses capacités et les objectifs qu'elle désire atteindre dans «l'ici et maintenant», dans le «un peu plus tard» et dans le «pour toujours». C'est parfois en commençant par une mini-solution que la personne redécouvre son pouvoir d'agir et se redonne un monde de solutions plus larges.



Dans leurs souvenirs de résolutions de problèmes, les personnes font souvent part d'un déclic survenu à l'occasion de ce qu'elles estimaient avoir initialisé comme mini-changement ou mini-solution.
On entend souvent des phrases comme «j'ai commencé par y penser, par recopier le numéro de téléphone qu'ils m'ont donné, par préparer sur un bout de papier ce que j'allais leur dire, par changer ma façon de m'habiller, par chercher une adresse sur Internet, par mettre mon réveil, par lui dire à nouveau bonjour, par retourner à la cantine, etc.»

Pourquoi demander «qui d'autre est concerné par le problème ?»

Le fait de demander à la personne qui d'autre est concerné par le problème est aussi un élément important lui permettant d'explorer en quoi le problème à résoudre est le sien propre et en quoi il est aussi celui des autres.

Soit il a un impact sur les autres et la personne se situera aussi par rapport à cela, **soit la personne découvre dans cette phase d'exploration que ce qu'elle pensait être son problème n'est pas le sien et qu'elle n'a pas à l'endosser**.

Elle peut aussi découvrir que ce sont les autres, son médecin, son entourage, son équipe de travail qui désirent que le problème soit résolu et pas elle.

Cette exploration donnera à la personne l'occasion de découvrir qu'elle ne s'est pas approprié le problème et qu'il est peut-être encore tôt pour chercher des solutions.

Mobiliser le sentiment d'efficacité personnelle

Une personne qui part perdante en pensant qu'elle ne sera pas capable de faire ceci ou cela a moins de chances d'y arriver qu'une personne qui dispose d'un haut niveau de confiance dans son efficacité personnelle.

En counseling, mobiliser le sentiment d'efficacité personnelle consiste à explorer les succès passés, à évoquer les choses qui marchent, à lister les zones sans problème et les satisfactions. Le monde d'une personne ne peut jamais être réduit au problème qu'elle doit affronter. Cette personne devant nous a déjà résolu des problèmes, dépassé des obstacles, elle est donc dotée de ressources internes pour le faire.

Créer un climat de créativité et inviter la personne à générer des solutions

Cela peut paraître paradoxal mais chercher la solution à un problème ne ressort pas forcément d'une démarche rationnelle. Beaucoup de problèmes dans le monde ont été résolus au décours d'une démarche faisant appel à l'imagination, à la créativité, au rêve, aux émotions.

Quand l'être humain se sent dépourvu face au monde, il invente, il imagine et parmi ces productions, il y a de vraies solutions a priori impossibles à produire à partir d'une démarche rationnelle.

La recherche de solutions puise dans nos ressources mentales, dans nos raisonnements et dans notre créativité. C'est la raison pour laquelle **il est important d'inviter la personne à générer des solutions sur le simple critère de la préférence avant de faire le point entre «préférabilité» et faisabilité**. **Le simple fait d'inventer des solutions exprimant la préférence ouvre le champ des possibles et réduit le sentiment d'impuissance appris.**

Générer des solutions, laisser libre cours à l'imagination modifie la posture mentale souvent associée à la résolution de problèmes qui est souvent accompagnée d'une posture défaitiste.

La problématique «cancer et emploi» comporte un certain nombre de problèmes à résoudre.

Voici une liste de problèmes que les personnes sont amenées à résoudre et pour lesquels elles disent rétrospectivement qu'elles auraient apprécié de disposer d'une aide.

Problèmes le plus souvent rencontrés dans le domaine cancer et travail :

- les **aménagements du poste de travail**,
- les **réactions** et les **gaffes** des autres,
- les problèmes de **carrière, promotion, avancement**,
- les problèmes **économiques**,
- les problèmes **juridiques** relevant du droit du travail,
- les **refus de promotion** ou d'avancement de carrière,
- les problèmes de **fatigue**, de **pénibilité**,
- les **difficultés** à prendre des pauses,
- les **discriminations** et **stigmatisations**,
- les **conflits** à résoudre,
- les difficultés de **communication**,
- les exigences de la **performance**.

L'outil «Résolution de problèmes» qui vous a été présenté et que vous avez utilisé dans des mises en situation lors de votre formation se trouve dans le chapitre «Outils» de ce manuel.

Gestion de crise

Le counseling en situation de crise est une intervention brève adaptée aux besoins immédiats de personnes confrontées à des situations et des événements qui dépassent leurs capacités à y faire face.

À l'origine le counseling de crise s'est déployé dans le champ du **développement personnel** pour aider les personnes à faire face à des événements de vie comme les divorces, les deuils, les maladies graves. Il s'est aussi développé dans le champ médical, notamment l'annonce de résultats des tests de dépistage et de diagnostics engageant le pronostic vital. **Inscrit dans les approches biopsychosociales de la santé, des soignants sont formés à la pratique de l'entretien de crise dans les services de soin accueillant des patients et des proches confrontés à des situations dramatiques.**

La gestion de la crise est souvent une étape importante avant de passer à la résolution de problèmes.

On parle de gestion de crise quand les stratégies habituelles de résolution de problèmes ne fonctionnent pas. La personne déclare elle-même qu'elle ne sent pas prête à chercher ou à trouver des solutions, elle n'y arrive tout simplement pas, elle est trop en colère ou trop inquiète pour résoudre quoi que ce soit.

Les techniques de counseling de crise reposent sur le principe d'action suivant : il faut assurer une présence auprès de la personne pour réduire et **contenir les débordements émotionnels** de la crise qui pourraient déclencher des réactions préjudiciables à la personne.

En effet la crise est souvent associée à une perte de contrôle de la personne sur elle-même et sur son environnement. Elle n'arrive pas à faire face et elle réagit sur un mode défensif qui peut devenir extrême. Il s'agit donc de l'**aider à se protéger sans faire appel au raisonnement ou au rationnel** car cela ne servirait à rien.

En cas de choc émotionnel, il faut assurer une fonction immédiate de contenant et aider la personne à reprendre pied à son propre rythme en lui laissant la liberté d'exprimer son ressenti et ses émotions et en les validant si nécessaire («C'est tout à fait normal que vous éprouviez cela»).

Eviter toute rationalisation en cas de crise aigüe

La plupart du temps on pense bien faire en pratiquant l'appel à la raison face à une crise. On rationalise, on dit à la personne qu'il n'y a pas de quoi se mettre dans cet état. Or cela a pour effet de couper la communication car justement la personne n'arrive pas à contrôler ses états émotionnels. **La crise est une manifestation comportementale causée par une anxiété trop forte, une douleur insupportable, une colère incontrôlable. Tout appel à la reprise de contrôle sur soi risque d'augmenter son sentiment de détresse et d'incompréhension.**

Accepter qu'il n'y ait rien à faire mais tout simplement à être présent à l'autre

En situation de crise aigüe, il n'y a aucune action à mener excepté les actions qui sont de l'ordre de la protection et de la sécurité de la personne.
Il s'agit de savoir qui d'autre peut l'aider quand elle rentre chez elle, quoi mettre en place, vers qui l'orienter si on estime qu'elle a besoin de soin.
En attendant, il faut **assurer une présence sécurisante** auprès de la personne, ne pas hésiter à utiliser la gestuelle corporelle de consolation entre êtres humains, comme tenir la main, mettre la main sur l'épaule, rapprocher sa chaise pour montrer qu'il y a une partie de nous qui vient vers elle.
Si la crise s'exprime sous forme de la colère il faut au contraire laisser l'espace libre, ne pas chercher le regard de la personne et la laisser exprimer ce qui la déborde en se disant que la formulation de sa colère lui permettra d'entrer dans une étape de désescalade progressive.

Penser que c'est important d'être présent auprès d'une personne en détresse

Dans notre expérience de formation de soignants, souvent il est arrivé que ceux-ci nous disent : «J'étais là, je l'ai récupéré effondré après l'annonce de son cancer mais je ne servais à rien, car je n'avais rien à lui proposer comme solution.» **La personne en situation de crise sait que vous n'avez pas de solution dans l'immédiat à lui proposer, elle a besoin de la présence d'un autre être humain à côté d'elle qui lui rappelle l'humanité de tous les êtres humains, qui se montre bienveillant et trouve de manière spontanée les gestes et les mots dont elle a besoin.** Il est important que la personne qui assure cette présence pense que ce qu'elle est en train de faire est important et ne se dévalorise pas en pensant que comme elle n'a pas de solutions à proposer elle ne sert à rien. C'est tout le contraire, les êtres humains ne fonctionnent pas toujours selon un principe gestionnaire.

Le counseling de crise dans les antennes «Cancer & travail : Agir ensemble».

- Les crises le plus souvent rencontrées dans le domaine cancer et travail sont :
- l'expérience vécue de la **discrimination**,
- une **détresse** ressentie comme insupportable,
- une **crise de panique**,
- des situations conflictuelles,
- une **colère** qui explose,
- un **choc** qui sidère et anéantit.

Valider ce que la personne ressent en mettant des mots

Lorsqu'une personne est confrontée à certaines situations imprévues comportant des stresseurs émotionnels importants elle découvre que ses constructions personnelles ne fonctionnent pas et elle a tendance à réagir par l'effondrement, la colère ou la frustration.
Ces sentiments entraînent un sentiment d'impuissance assorti de **réactions émotionnelles difficiles à contrôler**. Il est donc important qu'une personne valide ce qu'elle ressent en l'aidant à faire de ce qu'elle ressent quelque chose d'important à respecter et non pas quelque chose à éradiquer. **Les mots les plus utiles selon l'avis des personnes qui ont vécu des expériences de crise sont le fait que leurs émotions aient été reconnues et validées dans un premier temps.**

Si la personne désire aller plus loin dans la gestion de la crise

Quand une personne vient à l'antenne pour qu'on l'aide à faire face à une situation de crise c'est parce qu'elle a en a envie ou besoin. Il est donc important de faire un pari sur le fait que la crise va lui permettre d'aller plus loin puisque de fait elle va utiliser des ressources internes qu'elle n'avait pas forcément eu l'occasion d'utiliser jusqu'alors pour se repositionner. Si la personne se retrouve seule, elle risque de se figer dans la crise. **La crise est souvent l'occasion de faire des découvertes sur ses plus profonds désirs, voire de découvrir des parties de soi ignorées et les personnes prennent souvent des décisions importantes après la sortie de crise.** Il s'agit alors de **l'aider** une fois le moment aigu de la crise passée **à explorer son ressenti, à le valider, à explorer les pensées qui lui sont venues à l'esprit et distinguer les peurs, les désirs, les besoins éprouvés en les validant un à un.** C'est la personne qui décidera ce qu'elle garde, ce qu'elle peut se permettre, ce qu'elle met de côté et ce qu'elle met en acte.

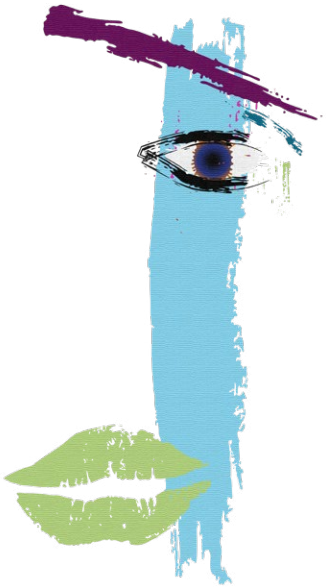
Quand les autres font partie de la crise…

Souvent les autres font partie voire sont les causes de la crise (discriminations, conflits, maltraitance). Le counseling en restant centré sur la personne, et ce quelque que soit la stratégie utilisée, est une approche qui permet d'aider la personne à voir clair entre ce qui la concerne et ce qui ne la concerne pas. **Souvent des crises surviennent à cause des réactions des autres** notamment dans le domaine de la santé où c'est l'environnement qui est défaillant et non la personne comme dans les situations de stigmatisation ou de discrimination. Il devient alors important de **valider le droit de la personne au respect de son intégrité**, de l'**aider à explorer les actions qu'elle désire mettre en œuvre et aussi les actions qui doivent être mises en œuvre** par l'environnement dans lequel elle vit ou travaille.

L'outil-support pour conduire un entretien «Gestion de crise» se trouve dans le chapitre «Outils» du manuel.

LES ESSENTIELS

DE LA CONDUITE D'UN ENTRETIEN DE COUNSELING EN ANTENNE



6.1 Accueillir à la première personne

La personne en passant la porte de l'antenne doit sentir immédiatement qu'elle est unique à vos yeux et que vous êtes heureux de l'accueillir.
Cette attitude de plaisir est vitale, et il est préférable d'arrêter toute posture d'accompagnement quand on la perd.

Les petits rituels qui participent à l'accueil sont très importants comme demander à la personne la permission de l'appeler par son prénom ; se montrer chaleureux, se lever si on est assis, serrer la main en étant présent dans ce contact, garder la main quelques secondes de plus que dans les contacts sociaux habituels…

Tout doit être mis en œuvre pour cet accueil qui est fondamental. La personne a besoin d'emblée de se sentir prise en compte comme une personne unique dès lors qu'elle franchit la porte de l'antenne.

6.2 Ouvrir une séance de counseling à plusieurs

Si vous vous sentez bien entre vous, tout se passera facilement car vous communiquerez de façon non verbale et solidaire entre vous.

Ce que vous pouvez faire c'est vous répartir les rôles et ce de manière différente à chaque fois. L'un de vous ouvre, le deuxième s'occupe de la présentation des antennistes, un troisième prend en charge le compte rendu de la séance. Vous demandez à chaque fois à un d'entre vous de commencer l'entretien.
Vous interagissez avec la personne au moment où vous le sentez et au moment où il y a place pour cela.

La personne qui détient le savoir expérientiel intervient quand la personne a exposé sa situation et qu'elle cherche un cadre de résonance à son expérience. Elle intervient aussi quand la personne semble avoir besoin de signes de validation et de reconnaissance de son expérience. L'antenniste qui a des réponses concrètes de par ses compétences-métiers intervient quand cette compétence est nécessaire à la personne ou bien chaque fois qu'elle sollicite ce type d'expertise.

6.3 Se mettre en écoute à plusieurs

Cette situation fait partie d'une offre pluridisciplinaire permettant à la personne de disposer dans un même espace-temps d'un plateau pluridisciplinaire de compétences et d'expertise.

Il s'agit donc pour les antennistes d'entendre à plusieurs ce que dit la personne sachant que cela résonne différemment pour chacun d'entre vous. Comme écouter c'est aussi voir l'autre en devenir, il est très important de considérer la personne comme étant dans un ici et maintenant nécessitant votre attention.

Écouter pour les antennistes qui ont un vécu expérientiel du cancer c'est rendre disponible votre expérience pour la personne qui est accueillie.

6.4 Conduire un entretien d'écoute active

Conduire un entretien, c'est adopter une position d'écoute, être présent et saisir ce qui en l'autre bouge, avance, se bat, s'active. Vous êtes là pour aider l'autre à trouver ses forces et ressources.

Votre travail consiste non pas à interpréter les mots de l'autre et son expérience à partir de votre cadre de référence mais à saisir son cadre de référence à elle. Votre activité mentale consiste à rester centré sur son univers, à dialoguer avec elle et à l'inviter à formuler, à se formuler à elle-même ce qu'elle identifie comme étant la chose importante pour elle, la chose qu'elle désire travailler par rapport à sa situation et pour laquelle elle sollicite l'aide de l'antenne.

Celles et ceux qui ont l'expérience du cancer saisiront à quel point les acquis de leur expérience sont importants à transmettre en termes d'espoir pour la personne qui pourra alors se sentir capable de faire face puisqu'une personne de l'antenne est la démonstration vivante qu'on peut non seulement s'en sortir mais aussi mettre cette expérience au service des autres.

6.5 Faciliter la présentation de sa situation et la formulation de sa demande par la personne

Quand une personne arrive à l'antenne, elle ne sait peut-être pas vraiment ce qu'elle peut en attendre. Elle arrive avec un problème, un ressenti, un désir d'échanges ou de témoignages, un besoin d'information, bref les scénarios sont multiples. Il s'agit donc, une fois que la personne sait qu'elle pourra disposer de plusieurs entretiens, d'explorer sa demande assez rapidement pour éviter qu'elle s'embarque dans un récit qui l'engage trop émotionnellement et que personne de l'antenne ne saura reprendre.
Il faut expliciter l'offre de l'antenne pour qu'elle puisse l'utiliser pour poser une demande ou explorer une situation en lien avec ce qu'elle vit au travail et qui la préoccupe.

Cela peut se faire facilement en utilisant quelques formulations comme les suivantes :

Qu'est-ce qui vous amène aujourd'hui ?

Qu'aimeriez-vous explorer en priorité avec nous aujourd'hui ?

Quelle est la décision à prendre, le problème à résoudre ou la crise à gérer pour vous dans l'immédiat ?

Quelles sont vos priorités en ce moment ?

6.6 Choisir avec la personne la stratégie de counseling

Il est possible que la personne vous apporte plusieurs situations et que chacune nécessite plusieurs entretiens. Il s'agit donc de choisir avec la personne ce dont elle a le plus besoin ou envie de réaliser dans le moment présent.

6.7 Le cas des antennistes itinérants

Comme nous l'avons vu en formation et sur le terrain, il est tout à fait possible de déployer une pratique de counseling en utilisant le téléphone, ou Skype en fonction des moyens disponibles et de la faisabilité.

Le counseling par téléphone a démontré sa pertinence et son efficacité dans plusieurs champs de l'accompagnement notamment dans le champ de la santé, de la prévention, de l'information sanitaire et aussi du soutien psychosocial.

EN RÉSUMÉ,
VOTRE RÔLE D'ANTENNISTE CONSISTE À :

- **Accueillir la personne, l'écouter et l'aider à identifier le problème ou la situation qu'elle désire aborder aujourd'hui**
- **L'aider à mieux comprendre sa situation**
- **Explorer avec elle les ressources internes mobilisables pour faire face à la situation et les ressources dont elle a besoin**
- **Offrir votre expérience vécue comme une source d'espoir**

LES THÈMES DU COUNSELING

«CANCER ET TRAVAIL»

Nous avons listé ci-dessous des thèmes qui recoupent l'expérience vécue des personnes aux prises avec ce qui se joue pour elles au décours de la maladie et qui concernent la dimension professionnelle, notamment les composantes émotionnelles et affectives du travail.

L'expérience vécue de la maladie mais aussi l'organisation sociale et professionnelle de l'absence pendant la maladie fragilisent certaines de ces composantes tout en mobilisant chez la personne d'autres ressources, d'autres forces qui lui donnent accès à une autre dynamique de vie.

Il est très important d'avoir tout cela en tête quand on travaille la problématique cancer et travail.

Le monde du travail est un monde sensible, investi au niveau affectif, social et émotionnel qui nécessite une approche compréhensive de ce qui s'y joue.

Avoir ces thèmes à l'esprit permettra de trouver des solutions pragmatiques non coûteuses en termes d'investissement matériel mais précieuses en termes d'attention et de sollicitude à l'égard d'autrui.

7.1 La perte du sentiment d'appartenance

Éprouver la continuité dans le sentiment d'appartenance est essentiel au développement de la personne. **Toute rupture du sentiment d'appartenance constitue une souffrance morale et un risque de désaffiliation** ayant pour effet un retrait et une perte de motivation. La personne a l'impression qu'elle n'avait de valeur que parce qu'elle était productive.

Comme l'exprime cette femme : ***«J'avais l'impression que je faisais partie d'une petite famille, d'un petit groupe au travail et depuis mon cancer, je me sens comme une paria».***

Liste d'actions possibles :

- **rassurer** la personne sur le fait qu'on ne l'oublie pas,
- **faire attention à ce qu'elle puisse continuer à bénéficier des accès intranet de l'entreprise**,
- continuer à **lui envoyer les mails qui sont envoyés à tous les salariés**,
- **parler de la personne dans les réunions d'équipe** et donner une information si on en a une et que la personne nous a autorisée à la divulguer,
- **donner des informations sur les grands événements de l'entreprise** à la personne,
- **demander à la personne ce qu'elle désire qu'on dise aux clients**, aux fournisseurs quand on demande de ses nouvelles.

7.2 La peur d'être oublié

L'absence de communications et de contacts pendant la phase intensive des traitements attise la peur de l'oubli. Comme l'expriment parfois certains salariés lors des consultations de surveillance dans le parcours de soins ***«Je suis parti, personne ne s'en est aperçu, je suis revenu, personne ne s'en est aperçu».***

Liste d'actions possibles :

- voir avec la personne **comment elle désire maintenir le contact ou non avec l'entreprise**,
- voir **avec qui elle préfère communiquer**,
- **voir si elle a envie d'être tenue au courant** des modifications, des changements organisationnels.

7.3 La peur de perdre son emploi

La peur de perdre son emploi fait partie des inquiétudes tout au long du parcours de soins et ce dans toutes les branches salariales.
Cette inquiétude est exacerbée quand **la personne se sent particulièrement affaiblie par les traitements** et quand **elle a l'impression qu'elle n'arrivera jamais à remonter la pente** vers un mieux-être. **La perte de confiance et d'énergie ouvre la porte aux inquiétudes et aux craintes.**

Liste d'actions possibles :

- **donner accès à la personne à toute information utile sur ses droits**
- **informer la personne sur les engagements de l'entreprise** vis-à-vis des salariés

AFFAIBLISSEMENT

perte de confiance

DÉCEPTIONS

7.4 Difficultés de communication avec les collègues

La communication avec les collègues est un thème récurrent dans les difficultés exprimées. **La maladie met à plat les relations affectives au travail.**
C'est l'occasion de **découvrir des soutiens imprévus** parmi les collègues et aussi de **vivre des déceptions** de la part de collègues qui étaient très proches.
Ces derniers parfois prennent leur distance en adoptant une attitude défensive parce que le cancer leur renvoie une image qui leur fait peur ou réveille des expériences douloureuses antérieures comme le cancer d'un proche.

Liste d'actions possibles :

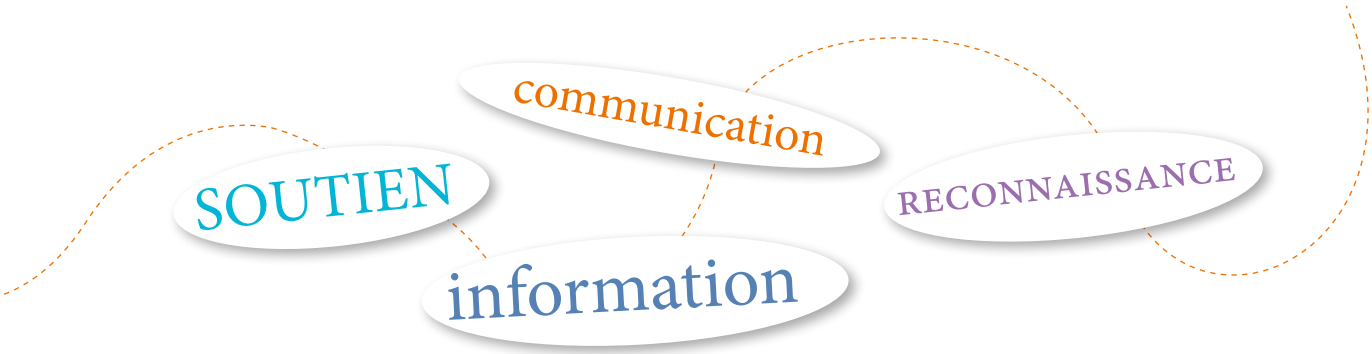
- **donner la fiche réflexe sur «décider de parler ou non de son cancer dans l'entreprise»**
- **donner une information sur les moyens d'accès** et l'offre des antennes, le numéro à appeler

7.5 Conflit de loyauté

Il est important de prendre en compte les conflits de loyauté vécus par les salariés et ce quels que soient leur position et leur statut.
En effet **on observe que souvent les personnes reprennent trop vite le travail pour des raisons de loyauté** vis-à-vis de l'entreprise, de l'employeur ou des collègues. On observe aussi **une incapacité à se reposer**, à faire des breaks pendant la journée par souci de loyauté envers les collègues.

Liste d'actions possibles :

- **explorer avec la personne si elle se sent complètement prête à reprendre le travail**
- **explorer avec la personne ses conflits de valeurs et de priorité vis à vis de son milieu du travail**



7.6 Désir de reconnaissance

La personne qui a eu un cancer, comme la plupart des personnes ayant dépassé une épreuve, a besoin que son expérience soit reconnue dans sa singularité. **Quelqu'un qui se bat pour survivre à une maladie a besoin que ses efforts soient reconnus.**

Liste d'actions possibles :

- **reconnaître le travail fourni** par la personne
- **éviter d'associer congé maladie et repos** dans le discours tenu à la personne
- **explorer** avec la personne **le versant dynamique de son expérience vécue**

7.7 Se sentir autre

Se sentir autre, différent est un effet qui s'observe à la sortie de toute épreuve dans la vie. **La personne ne se reconnaît pas, elle sort changée de l'épreuve qu'elle a traversée.** Il lui faut à la fois comprendre et identifier ce nouveau Moi et le faire accepter à son entourage personnel, professionnel et social.
Cette transformation est difficile pour la personne elle-même et aussi pour tous les environnements dans lesquels elle vit.
Les changements portent sur les croyances de base de la personne et donc sur les comportements qui en découlent. Une personne qui vivait avec la croyance de son invulnérabilité va tout à coup se sentir vulnérable et avoir des peurs et développer en retour des comportements d'évitement.
La personne qui était timide va devenir sociable car elle a été bousculée dans ses zones de confort et elle a découvert qu'elle pouvait parler et que c'était agréable de communiquer. Tout est possible, car **à l'issue d'un parcours d'obstacles et d'épreuves successives, toute personne devient un peu autre.**

Liste d'actions possibles :

- explorer avec la personne **ce qui a changé** pour elle **en positif**, en projet, en nouveaux désirs
- **reconnaître la personne dans sa différence de positionnement** par rapport au monde
- **comprendre les comportements provisoires de peur et d'auto-protection** de la personne

7.8 Conflit avec l'autorité

Avoir vaincu son cancer ou être en train de le combattre modifie les relations symboliques à l'autorité et cela s'observe dans toutes les maladies considérées comme mortelles. **Une personne qui a échappé à la mort peut développer un rapport différent à l'autorité**, voire avoir envie de réfuter l'autorité. **Cela est souvent formulé de la façon suivante : «Maintenant que j'ai fait face au pire, ce n'est pas lui ou elle qui va venir me dire ce que je dois faire ou pas faire !»**

Liste d'actions possibles :

- **comprendre les conflits et les interactions** à la lumière de ce que la personne a traversé et dépassé en termes de défi face à la mort et les **conséquences comportementales et émotionnelles** qui en découlent

7.9 Modification de ses priorités

Le cancer comme toute autre épreuve de vie peut amener à **revoir le scénario de sa vie, à modifier ses priorités, ses valeurs et ses objectifs de vie.**

Liste d'actions possibles :

- explorer avec la personne **ses apprentissages et les nouveaux challenges** qu'elle se donne
- appréhender la personne comme une **personne en mouvement** et selon une perspective dynamique
- **comprendre le désir de la personne de donner des significations différentes à son expérience** et désirer introduire des changements importants dans sa vie

7.10 Image corporelle

Dans la majorité des cancers, on observe une altération de l'image corporelle. L'intervention chirurgicale laisse des traces mais les effets secondaires des traitements aussi.
La personne doit faire face à la mutilation de parties de son corps, à la reconstruction et aussi à une perte ou prise de poids, à une chute des cheveux, à des problèmes dentaires, à une sécheresse de la peau et des muqueuses, à des engourdissements dans les membres, à des douleurs qui ont un impact sur son image corporelle.

Liste d'actions possibles :

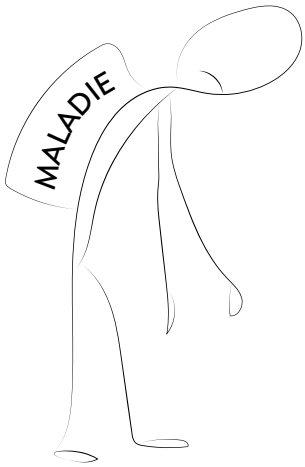
- **informer la personne sur les soins de support**
- lister et donner à la personne une **liste de ressources et d'adresses d'associations, de services dédiés aux soins après cancer**
- **aider la personne à consulter au niveau médical sur les séquelles**, la prise de poids, l'activité physique adaptée en respectant son rythme

7.11 Fatigue et pénibilité

La fatigue est une composante importante à prendre en compte tout au long du parcours de soins et bien après. **Elle n'est en rien comparable à ce que disent les personnes en bonne santé** quand elles sont fatiguées et elle n'a rien à voir avec le dosage de l'activité.

Liste d'actions possibles :

- **reconnaître la fatigue** et faire attention à en tenir compte
- **laisser la personne avoir accès à des moments de retrait émotionnel et physique**
- **déculpabiliser la personne**
- **ne pas dire que nous aussi on est fatigué** en pensant bien faire, car il ne s'agit pas de la même fatigue



7.12 Besoin d'aménagements

L'offre d'aménagements dans le travail est un élément prédictif essentiel dans le maintien et le retour au travail *(VICAN 2, p. 287)*.
Ce besoin d'aménagements est temporaire et peut fluctuer tout au long du parcours de soins et quelques années après les soins en fonction des séquelles. Les aménagements souhaités concernent les horaires de travail, la possibilité de faire du **télétravail**, la **réduction de la charge de travail**, la modification voire la **suppression momentanée de certaines tâches**.

Liste d'actions possibles :

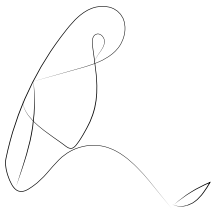
- **informer la personne sur tous les aménagements possibles de son poste**
- **aider la personne à faire part des aménagements qu'elle souhaite**
- voir avec la personne si elle désire des **aménagements discrets ou visibles**
- **explorer les aménagements qui réduisent la socialisation et les aménagements compatibles avec le maintien de la socialisation**

7.13 Sentiment de discrimination

La discrimination perçue est un élément important à prendre en compte dans l'accompagnement de la personne car elle fait partie des éléments prédictifs de la sortie du monde du travail *(VICAN 2, p. 287)*.

Liste d'actions possibles :

- **explorer le degré de discrimination de l'entreprise**
- faire une campagne destinée à **réduire la discrimination** à l'égard des personnes malades dans l'entreprise
- **faire une fiche d'informations sur le vécu de la discrimination**
- **reconnaître l'expérience vécue** de discrimination



7.14 Peur de la rechute

La peur de la rechute, de la récidive, de la récurrence constitue une inquiétude majeure de toute personne ayant eu un cancer *(J. Armes, 2009)*.

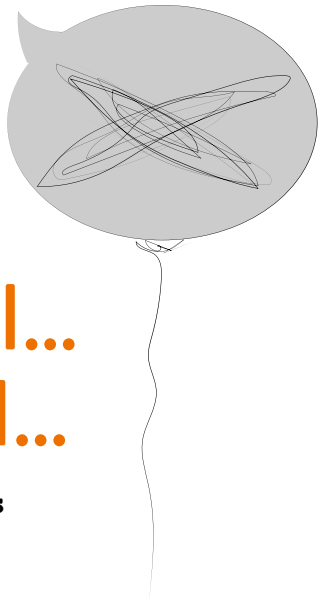
Celle-ci est réactivée lors des bilans et des examens demandés pour la consultation de surveillance. Elle peut survenir aussi à l'occasion d'apparitions de symptômes non en lien avec le cancer.

La peur de la rechute peut survenir à l'occasion de tout événement ou tout discours nécessitant une anticipation du futur.

Liste d'actions possibles :

- **reconnaître la peur** de la rechute
- **comprendre la peur** de la rechute
- **faciliter le droit à l'absence** d'une demi-journée pour les examens de contrôle

7.15 Les erreurs de communication, les mots qui font mal… Pourquoi ils font mal…



Ces extraits sont des propos rapportés et collectés dans différents lieux de soin, dans nos formations et à l'université.

MANAGER AU RETOUR D'UN EMPLOYÉ :

«Maintenant que vous vous êtes bien reposé, vous allez pouvoir vous reprendre en main !»

La personne qui est malade ne se repose pas et gérer une chimiothérapie et une radiothérapie nécessite une sacrée prise en main du patient par lui-même.

D.R.H AU RETOUR D'UN SALARIÉ

«On ne peut pas être malade et garder toutes ses ambitions, il faut choisir !»

Le cancer comme toute maladie grave est l'occasion aussi de transformer une expérience négative en opportunité, et en ce sens le cancer peut être l'occasion de se lancer et de relever un nouveau défi. Par ailleurs le cancer peut aussi être une prise de conscience de la brièveté de la vie et donc bousculer les temporalités, la personne pouvant donc décider d'aller vite et désirer. L'ambition de survivre rencontrée dans le cancer peut ouvrir la porte à de nouvelles ambitions perçues comme plus faciles car dépendant de soi et de ses capacités.

LE MANAGER

«Vous savez tout le monde est remplaçable, même moi je peux valser d'un jour à l'autre !»

Difficile à entendre au moment même où la personne a besoin de renforcer son sentiment d'appartenance et de disposer d'une réassurance humaine, car même si on est remplacé, on n'a pas envie que cela le soit dans la violence symbolique.

UN COLLÈGUE À UN PROCHE AIDANT

«Je ne comprends pas, il est guéri et toi tu commences à déprimer, pourquoi tu n'arrives plus à faire ton travail depuis quinze jours ?»

Dans l'après coup effectivement les proches aidants éprouvent souvent un mini burn-out car ils ont consacré toute leur énergie à être aux côtés de leur proche malade. Ils ont souvent été mis de côté ou eux-mêmes ont mis entre parenthèses leurs intérêts. Ils ont donc besoin de se remotiver.

DES COLLÈGUES À LA PERSONNE DE RETOUR AU BOUT D'UNE SEMAINE DE REPRISE

«Tu ne crois pas que tu serais mieux chez toi à te reposer !»

Cette phrase est risquée. La personne peut ne plus supporter le terme même de repos, précisément car elle n'en plus d'être chez elle.
De plus, son domicile peut ne pas ou ne plus être un lieu de repos mais un lieu marqué par l'expérience de la maladie. Elle a besoin de se resocialiser, de reprendre contact avec ses collègues…
Elle se demande pourquoi ces derniers la renvoient chez elle, ce qui l'amène éventuellement à penser qu'elle n'est peut-être pas au niveau et lui fait perdre confiance en elle.

L'ONCOLOGUE

«Vous savez le travail, ce n'est pas tout dans la vie !»

Difficile à entendre surtout quand l'oncologue travaille lui-même 70 heures par semaine. La personne entend que son travail n'a pas de valeur sociale aux yeux de son oncologue et en plus si c'est dit à une femme, cette phrase renforce les préjugés.

LES COLLÈGUES À LA PERSONNE QUI LEUR DEMANDE POURQUOI ELLES ONT CHANGÉ DE SUJET À LA CANTINE

«Eh bien on n'allait quand même pas parler de la nouvelle collection de maillots de bain devant toi !»

La personne se sent tout à coup exclue, mise à part alors qu'elle a besoin de sentir qu'elle compte et qu'elle appartient toujours au même groupe de collègues et de copines de cantine.

L'ACCÈS AUX PROMOTIONS ET AUX AVANCEMENTS DE CARRIÈRE

«On a pensé que votre promotion cette année cela n'était pas votre priorité et que cela ne vous dérangerait pas qu'on ait donné la priorité à x !»

La personne se sent renvoyée dans cette formulation à une position d'outsider. On laisse entendre qu'elle a fait d'autres choix, or la maladie n'est pas vraiment un choix.

L'ONCOLOGUE À LA FIN DES TRAITEMENTS

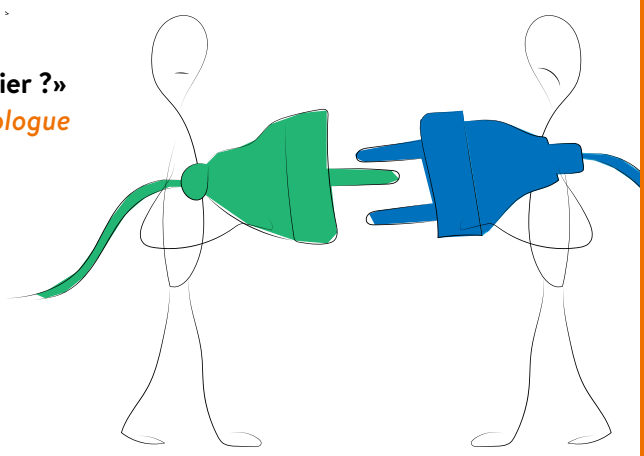
«Qu'est-ce que vous faites comme métier ?»

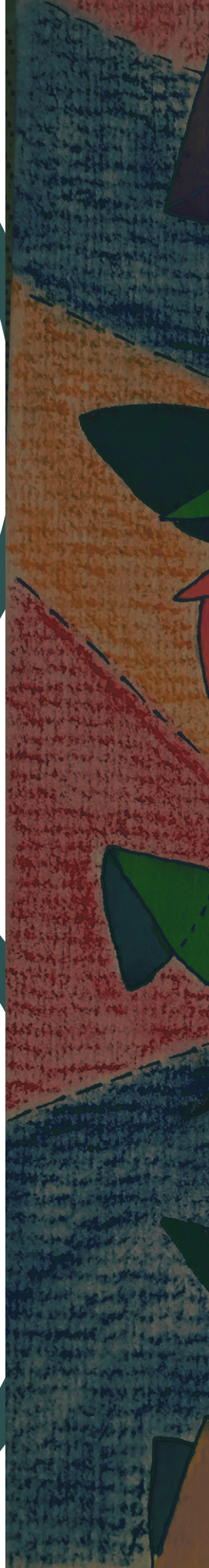
La personne prend conscience que l'oncologue ne sait pas quel métier elle fait, ce n'est pas toujours agréable…

LE MANAGER À UN SALARIÉ

«C'est untel qui a pris vos dossiers, car avec le cancer on ne sait jamais»

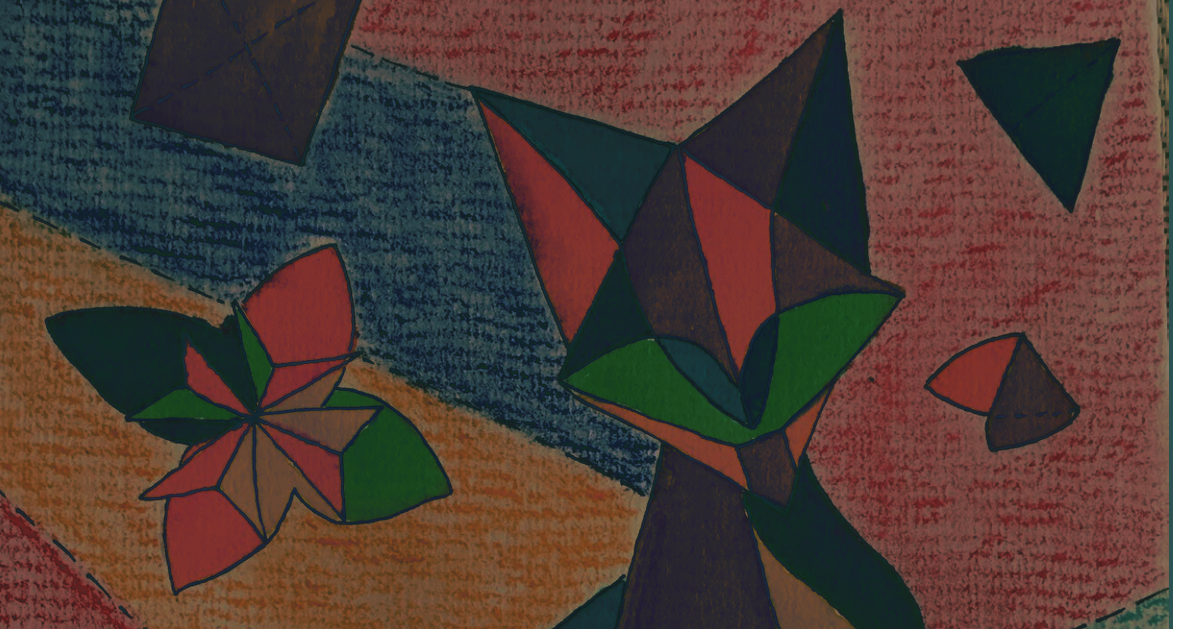
La personne prend conscience qu'on avait pensé qu'elle ne reviendrait peut-être jamais.





TRUCS ET ASTUCES

OU CONSEILS DE L'EXPERT POUR LA PRATIQUE DU COUNSELING



Nous sommes parties de situations difficiles, d'écueils, de pièges rencontrés par des débutants en counseling et avons rassemblé quelques techniques qui vous aideront à mieux conduire un entretien.

8.1 Une personne demande : *si vous étiez à ma place que feriez-vous ?*

Cette question fait peur aux débutants pour plusieurs raisons.
On leur dit qu'ils ne doivent pas se mettre à la place de l'autre tout en leur demandant d'exercer leurs capacités à comprendre le monde du point de vue l'autre. Ils sont donc perdus quand cette question émerge.
Il y a différentes manières de répondre à cette question, les voici (liste non exhaustive) :

OPTION 1

Reformuler sur le poids de la situation et la nécessité de la partager.
Si j'étais à votre place, je crois que je ferais comme vous, je trouverai ma situation trop difficile à porter tout seul, et je demanderai de l'aide.

OPTION 2

Reformuler de manière empathique et congruente.
Si j'étais à votre place, je ne suis pas certaine que j'aurais les capacités pour faire face mais là je suis dans une position qui me donne un peu de distance et du coup je vous propose qu'on explore…

OPTION 3

Reformuler sur le contenu et explorer les options.
Si j'étais à votre place, j'hésiterais bien sûr entre les différentes options, voulez-vous qu'on les reprenne ensemble une par une ?

OPTION 4

Reformuler sur le ressenti dans l'ici et le maintenant et ouvrir sur le vécu émotionnel.
Si j'étais à votre place, je ressentirai la même chose que vous, probablement, d'ailleurs j'aimerais bien qu'on s'arrête un peu sur ce que vous éprouvez…

OPTION 5

Reformuler à partir d'un savoir expérientiel.
Il se trouve que j'ai été dans une situation semblable et ce qui m'a aidé, etc.

OU

Il se trouve qu'il m'est arrivé la même chose et je me suis retrouvée sans aide donc…

8.2 Une personne parle, vous ne savez pas comment l'interrompre...

Il peut arriver qu'une personne occupe tout l'espace de dialogue et que vous ayez l'impression de ne pas pouvoir intervenir. En même temps, vous sentez que la personne ne se sent pas si bien que cela de continuer à parler, mais ne savez pas comment l'interrompre.
Au fil de notre expérience, nous avons mis au point ce que Catherine Tourette-Turgis a appelé **«la coupure empathique»**. Il s'agit de saisir un moment de respiration favorable dans le flot de paroles de la personne et de l'**interrompre avec beaucoup de respect, de bienveillance et d'empathie en utilisant le type de formulation suivante :**

OPTION 1

Interrompre en invitant la personne à faire part de ses priorités.
«On voit bien que vous avez beaucoup de choses à déposer et je me permets de vous interrompre car j'ai (nous avons) envie de partager plus avec vous. Par exemple je me demandais en vous écoutant quel était le thème prioritaire sur lequel vous désiriez travailler avec l'antenne aujourd'hui».

OPTION 2

Interrompre en faisant une synthèse.
Je me permets de vous interrompre car j'ai peur qu'on oublie des éléments importants dans ce que vous dîtes, si j'ai bien compris il y a beaucoup de choses qui se sont passées...

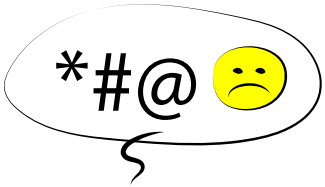
OPTION 3

Interrompre en faisant part de notre ressenti.
Je me dis que si je ne vous interromps pas, je ne vais pas réussir à tout absorber, aussi j'ai envie de voir si j'ai tout compris.

OPTION 4

Interrompre en rappelant les limites du cadre.
Je me permets de vous couper car je ne voudrais pas qu'on manque de temps aujourd'hui pour conduire le travail d'analyse de tout ce qui se passe pour vous, pouvez-vous nous dire ce qui est le plus urgent pour vous en ce moment ?

8.3 Une personne n'évoque que du négatif



Penser à explorer le versant positif des situations est une règle d'or dans la pratique du counseling. Cela témoigne de notre respect à l'égard de la situation de la personne. Une personne aux prises avec une situation négative ne dispose pas forcément immédiatement des moyens pour la modifier. Il est donc fondamental de **respecter son rythme** et de voir par exemple en quoi la peur de perdre des acquis, la peur de l'abandon, la peur de se lancer est toujours arrimée à un besoin prioritaire de sécurité par exemple. Les échecs sont l'occasion d'apprendre. L'anxiété rend attentif, hyper vigilant parfois, l'idée est d'**adopter un point de vue dynamique face à la formulation du négatif.**

EXEMPLE 1

Une personne a peur de se lancer dans un nouveau projet professionnel.
Reprise possible : «c'est certain que cette peur vous empêche d'avancer et en même temps on sait que les peurs cela nous protège aussi.
Je vous propose qu'on voie dans d'autres situations comment vous vous protégez d'habitude avant de prendre des initiatives.»

EXEMPLE 2

Une personne se plaint beaucoup de sa collègue.
Reprise possible : «à la manière dont vous faites référence à votre collègue il semble que vous la connaissez bien. Cela doit être rassurant de pouvoir prédire avec tant de détails les comportements de votre collègue, du coup vous allez pouvoir savoir quand et à quel moment intervenir.»

EXEMPLE 3

Une personne est anxieuse de parler à son supérieur hiérarchique.
Reprise possible : «votre anxiété est certainement difficile à supporter mais elle va aussi vous permettre de préparer l'entretien avec lui plutôt que de vous lancer à l'aveuglette…»

EXEMPLE 4

La personne ne vous parle que sur un mode négatif et tout est négatif.
Reprise possible : «je me dis que si vous êtes venue aujourd'hui c'est peut-être parce que ce négatif n'est plus aussi utile qu'avant dans votre vie et que vous avez envie de vous en séparer.»

EXEMPLE 5

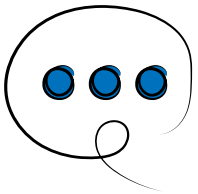
Une personne se plaint de ne plus avoir de promotion depuis deux ans.

Reprise possible : «votre désir de promotion est tout à fait important à entendre, je vous propose qu'on transforme votre plainte en objectif en voyant qui peut vous aider, comment et quel plan d'action mettre en place…»

EXEMPLE 6

Une personne évoque ses échecs de manière récurrente.

Reprise possible : «ce que j'entends c'est important pour vous de parler de ce qui s'est passé, je vous propose qu'on voie aussi ces échecs comme des essais qui de fait vous ont permis de découvrir, d'apprendre des choses importantes sur vous et sur certaines situations.»



8.4 Vous n'allez pas bien ce jour-là…

Il peut arriver certains jours que vous ne vous sentiez pas très bien à cause d'événements survenus dans votre vie. Ayant travaillé avec des personnes malades qui pratiquaient le counseling, nous avons eu souvent cette question à résoudre. On observe de fait plusieurs réactions.

Pour certaines personnes, se mettre en position d'aider quelqu'un d'autre est précisément une activité qui a des effets thérapeutiques sur elles-mêmes, et elles préfèrent continuer leur pratique. D'autres au contraire n'arrivent pas à se mettre dans une posture optimale d'écoute.

Comme vous êtes plusieurs à recevoir une personne, vous pouvez alors informer vos collègues antennistes et leur proposer par exemple d'assurer le travail d'assurance qualité de la séance de counseling.

Cela vous permettra de vous mettre en retrait, tout en bénéficiant de l'apport du counseling. En effet **quand on ne va pas bien, le fait de partager un cadre qui est centré sur la bienveillance et l'empathie peut aussi être bénéfique. Ces petits espaces vivants d'humanité sont bénéfiques pour tout le monde.**

Si vous estimez que vous dérapez un peu parce que vous n'allez pas bien, le mieux est d'en informer la personne en lui disant simplement quelque chose comme :

«Excusez-moi, aujourd'hui j'ai aussi des mauvaises nouvelles, alors je réagis trop vite et de manière trop intense, je m'en suis aperçue quand je vous ai répondu ceci ou cela !»

Vous découvrirez alors que la personne s'était bien aperçue de quelque chose et elle vous remerciera de lui avoir confirmé ce qu'elle ressentait. En effet, notre non verbal parle pour nous et l'autre voit quand on ne va pas bien.

8.5 Parvenir à faire exister l'autre : la technique de la chaise vide

Souvent la personne nous expose un problème dans lequel il n'est question que de l'autre. Cet autre est celui ou celle qui la parasite, la blesse voire lui fait vivre un cauchemar. L'autre est aussi celui ou celle qu'elle craint et dont elle a peur. **Comment faire ?** En tant que praticien du counseling, vous n'arrivez pas à refaire apparaître la personne, vous sentez qu'il faut faire quelque chose mais c'est difficile. **Voici plusieurs techniques issues de la pratique et présentées sous forme d'options.**

OPTION 1

Dire ce qu'on aimerait dire à l'autre en utilisant la technique de la chaise vide.

«Voilà, je vous propose qu'on regarde ensemble cette chaise posée à côté de vous, disons que cette chaise c'est la personne qui vous fait une vie misérable, regardons cette personne avec tous ses pouvoirs négatifs. Maintenant prenons quelques secondes pour se recentrer sur vous et vos forces… Enfin revenons vers la chaise vide et dîtes moi ce que vous avez envie de dire à cette personne… sans vous censurer…
Dîtes lui, dites-le à la chaise vide…»

Cet exercice permet de ventiler les émotions et sollicite la personne sur ses capacités et ses ressources.

OPTION 2

Explorer le point de vue de l'autre en utilisant la technique de la chaise vide.

«Voilà je vous propose un exercice. On va utiliser cette chaise, et on va imaginer que la personne qui vous prend l'esprit et la tête est avec nous. Donc, elle est là et elle vous formule ce que vous m'avez dit, elle vous fait des reproches… désagréables et difficiles à accepter. On va essayer d'imaginer ce qui se passe dans sa tête.»

Cet exercice est intéressant car souvent les personnes font part du contexte de l'apparition du problème et tiennent à endosser une part de responsabilité du problème notamment dans les problèmes de conflit. Ce faisant elles reprennent du pouvoir et sont alors prêtes à poser des limites, introduire une modification dans les interactions.

OPTION 3

Valider et aider la personne à poser des limites en utilisant la technique de la chaise vide

«Voilà, ce qui vous a été dit est inacceptable. Il va donc falloir agir et confronter cette personne. Utilisons cette chaise vide et entraînez-vous à formuler des limites et affirmez vos droits de manière assertive et non violente. Imaginons que vous allez revoir cette personne lundi prochain, elle va répéter son attitude et ses paroles blessantes, préparons ensemble les mots et l'attitude que vous allez adopter pour lui poser des limites.»

8.6 Le désir que l'autre reparte rapidement avec une solution

La seule situation qui nécessite la mise en place immédiate d'une solution est celle d'urgence vitale ou psychique et quand l'autre est en danger. En dehors de ces situations, notre désir de trouver une solution pour l'autre est en counseling un obstacle à la reprise par la personne du contrôle sur sa vie.

Vouloir que la personne reparte avec une solution, c'est oublier que sa demande est peut-être tout autre. De nombreuses personnes ont une idée de la solution à leur problème mais elles ont besoin d'un espace où faire part de leur expérience et de personnes prêtes à écouter les solutions auxquelles elles ont déjà pensé.

8.7 La difficulté à demander à la personne qu'elle revienne pour d'autres entretiens

Il peut paraître difficile d'inviter la personne à revenir pour un ou plusieurs entretiens. C'est la raison pour laquelle **il est important de parler du cadre dès la première rencontre à l'antenne afin que la personne sache qu'elle peut disposer de plusieurs entretiens.**

Cela lui permet de se poser et d'apprivoiser la situation d'entretien. Savoir que l'on peut parler sur plusieurs entretiens est rassurant et permet d'éviter l'effet magique d'une séance où tout est résolu.

8.8 Maintenir une neutralité bienveillante dans des situations sensibles

Écouter c'est prendre des risques et il peut arriver que vous vous sentiez attaqué sur vos propres valeurs. Comme tout se lit sur votre non verbal, la personne le verra, alors le mieux est de lui dire qu'il s'agit de votre problème et pas du sien.
Voici plusieurs options possibles :

OPTION 1

«Vous avez certainement vu ma réaction, ne vous inquiétez pas, je vais me repositionner ; ma mission est de partir de vous, de ce que vous ressentez et non de moi.»

OPTION 2

«La situation est sensible pour moi, je découvre finalement que moi aussi j'ai un peu de travail à faire sur moi, ne vous inquiétez pas, continuez… et merci surtout de la confiance que vous me faites.»

OPTION 3

«J'ai réagi un peu vite, de manière non verbale, je vous remercie de m'apporter votre point de vue, cela va me faire avancer, sachez que tout est confidentiel ici».

8.9 Faire face à ses propres émotions

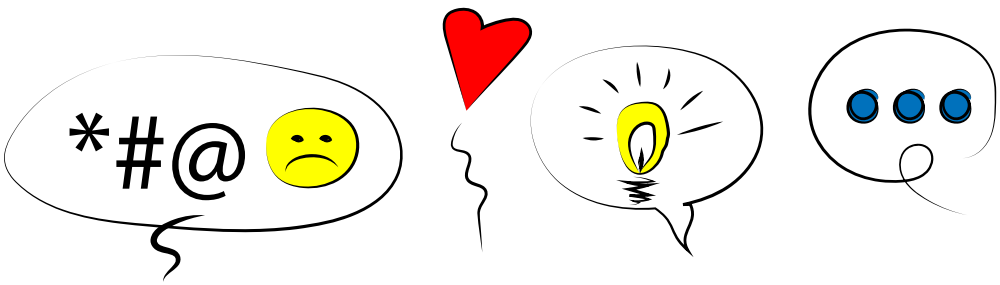
La meilleure façon de faire face à ses émotions c'est de les reconnaître et de les apprivoiser pour mieux les accepter dans un premier temps et les travailler dans un deuxième temps. La seule manière de devenir congruent, c'est de travailler sur sa propre expérience et d'être attentif à ses émotions, ses sentiments, ses opinions pour s'accepter nous aussi comme on est. Si l'autre nous incommode, c'est peut-être parce qu'il réveille en nous des sentiments enfouis, des émotions empêchées. Il met le doigt sur quelque chose qui nous concerne aussi, alors il nous bouleverse.

8.10 Se sentir débordé par les émotions de l'autre

Il peut arriver qu'une personne nous envahisse au niveau émotionnel, et qu'on se retrouve dans une situation de contagion ou d'emprise émotionnelle dont on ne peut pas se dégager. Il est possible que la personne réveille en nous le souvenir d'un événement oublié ou qu'on éprouve à son égard une sollicitude particulière. Le plus important est d'en prendre conscience et de faire un point sur nous-même soit seul soit lors d'une séance de supervision avec une personne bienveillante.

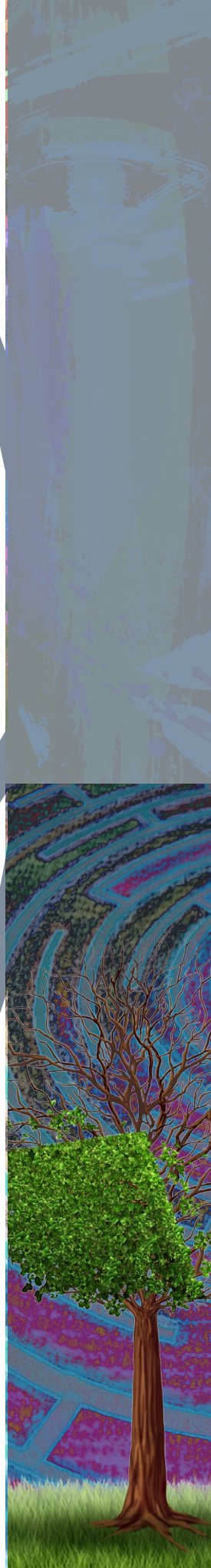
8.11 Quand on sort de la bienveillance à l'égard de l'autre

La bienveillance est une condition de la relation d'aide ou d'accompagnement. Le fait de pouvoir compter sur quelqu'un de bienveillant aide la personne à entrer en contact sans aucune crainte avec son ressenti et à formuler ce qu'elle ressent et ce qu'elle pense. En l'absence de bienveillance, la relation se bloque. «Sortir» de la bienveillance nécessite donc de disposer d'un espace pour que le praticien de l'accompagnement puisse apprivoiser son ressenti et entrer en contact avec lui-même pour saisir ce qui s'est passé au niveau émotionnel.

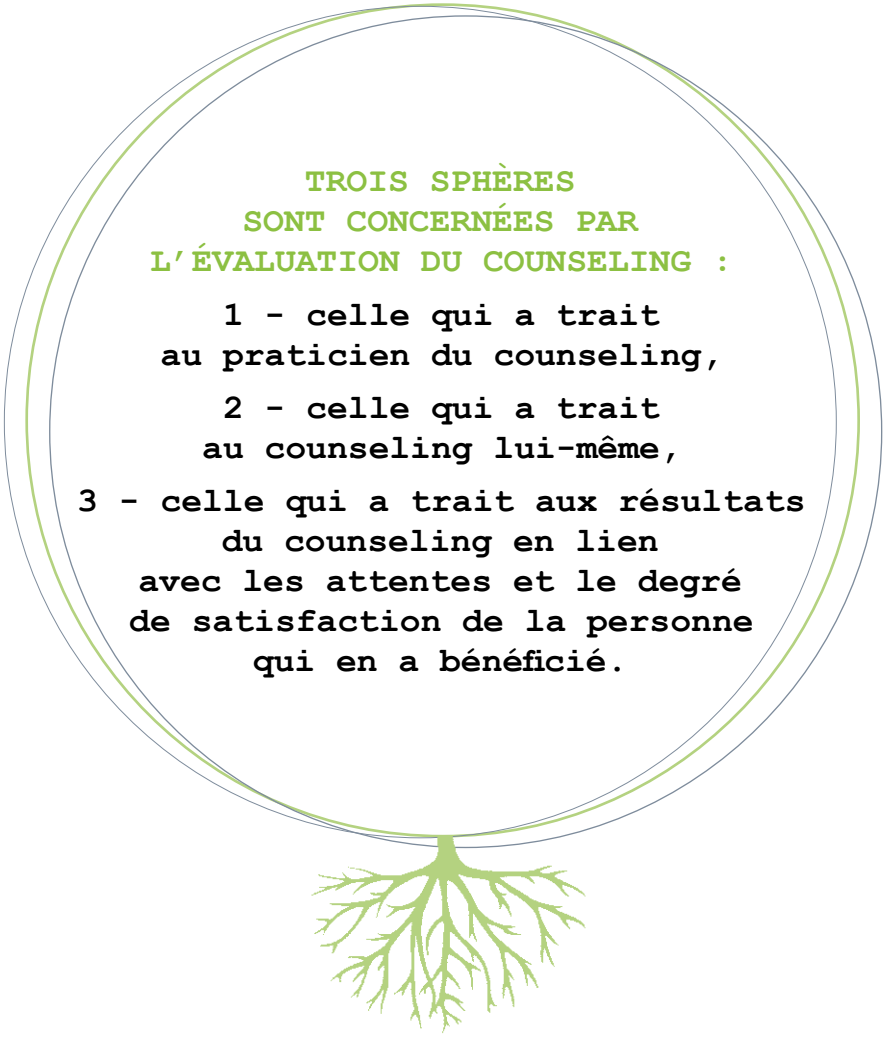


8.12 Juger, évaluer malgré soi

Dans les métiers de l'aide et de l'accompagnement, on entend souvent à la suite d'une demande d'assistance : «C'est incroyable tout leur est dû, il ou elle ne se rend pas compte qu'ici on donne déjà beaucoup !» Cette pensée si elle surgit illustre le fait qu'on n'a pas encore atteint un degré d'empathie suffisant, car si on essayait de voir le monde du point de vue de l'autre, on découvrirait que des souffrances et des blessures se cachent derrière l'attitude revendicatrice de la personne, qu'elle a besoin d'une réparation, d'une compensation pour les événements subis, voire des pertes vécues. On pourrait même travailler cela en distinguant la réparation matérielle et la réparation sociale en invitant la personne à explorer d'autres types de réparation et de compensation de ce qui lui est arrivé de malheureux.



L'ÉVALUATION DU COUNSELING



Il existe à l'heure actuelle de nombreux outils d'évaluation du counseling et ce d'autant plus que chaque champ de développement du counseling développe en général les siens propres. Par exemple, les outils d'évaluation du counseling utilisés dans le dépistage du VIH ne sont pas les mêmes que ceux utilisés dans l'observance thérapeutique.

Pour ce qui concerne le cancer, il existe des outils d'évaluation adaptés à chaque étape du parcours de soins, car les challenges et les défis rencontrés par la personne malade varient d'une étape à l'autre.

En ce sens, la **problématique du maintien de l'emploi et de la reprise du travail** nécessite un type de counseling adapté comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents. **Il s'agit donc d'évaluer au regard de cette problématique le counseling pratiqué dans les antennes «Cancer & Travail : Agir ensemble».**

Les stratégies et outils d'auto-évaluation qui sont présentés dans les pages qui suivent permettent aux antennistes d'auto-explorer seul ou en petits groupes leur pratique et de l'améliorer.

C'est en auto-analysant votre pratique individuelle et collective que vous pourrez évaluer là où vous en êtes, là où l'antenne en est, et améliorer de vous-même le counseling dispensé dans votre antenne.

9.1 ÉVALUER CE QUI A TRAIT AU PRATICIEN DU COUNSELING

Vous êtes antenniste depuis peu, vous avez commencé à l'issue de la formation à accueillir et accompagner des personnes et vous voulez progresser et avancer dans votre pratique. Voilà la situation idéale pour **démarrer une auto-évaluation tout seul ou en petit groupe**.
En effet, l'antenniste est une des deux personnes importantes dans la situation du counseling. Il est une personne qui va aider une autre personne à trouver des ressources en elle et dans son environnement, y compris dans l'entreprise, pour résoudre un certain nombre de difficultés en lien avec la thématique cancer et travail.
Vous avez bénéficié d'une formation préalable au cours de laquelle vous vous êtes entraîné à observer, à adopter une attitude d'écoute, et à utiliser des techniques d'entretien. Vous disposez donc de compétences qui n'ont éventuellement rien à voir avec votre fonction dans l'entreprise. **Il s'agit donc, quand vous passez la porte de l'antenne, d'adopter une posture différente qui mobilise chez vous trois compétences distinctes :**

1 - savoir explorer le monde du point de vue de l'autre en sa présence,

2 - tenter de comprendre sa situation,

3 - intervenir en utilisant des stratégies et des techniques de counseling en faisant alliance avec la personne.

Si vous désirez vous auto-évaluer seul ou en petit groupe, voici les six questions auxquelles vous pouvez essayer de répondre après avoir reçu un salarié à l'antenne :

1: Qu'est-ce que j'ai compris de son monde, de sa situation… ?
2: Comment suis-je intervenu ?
Comment les autres sont intervenu s ?
3: Qu'est-ce que j'ai dit ? Qu'est-ce que les autres ont dit ?
4: Comment la personne a-t-elle réagi ?
5: Qu'est-ce que j'en pense ?
6: Qu'est-ce que j'ai ressenti ?

Ces questions peuvent constituer la base d'un cahier d'observations et vous aider à entrer en contact avec vous-même de manière apaisée et formative.
Vous découvrirez qu'au fur et à mesure que vous remplissez le cahier, les mots et les phrases se libèrent en vous et le cahier se remplit de plus en plus.
Par ailleurs, **la pratique de l'auto-exploration permet le renforcement de certaines compétences relationnelles.**

Vivre et partager des temps de silence, les analyser, les commenter

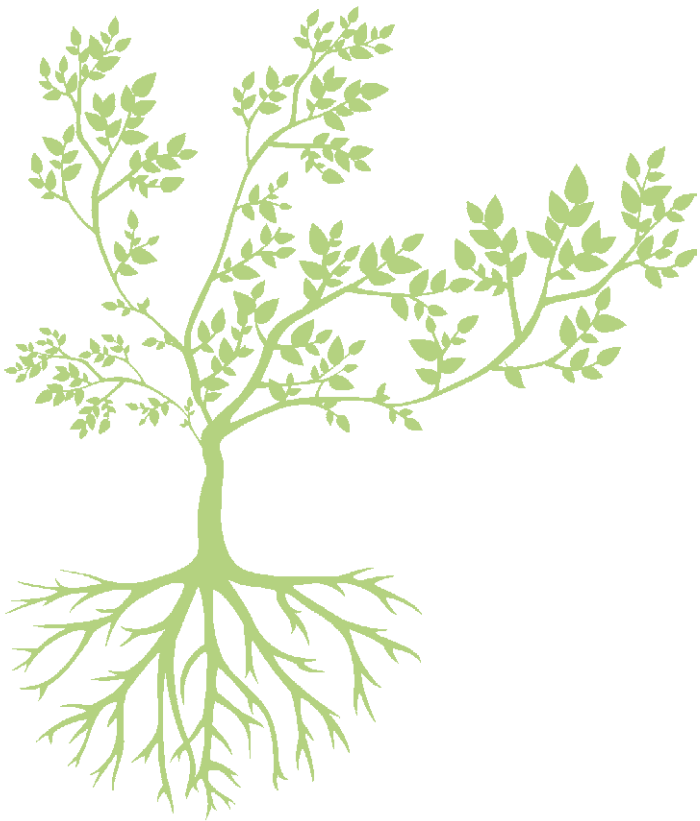
Un bon entretien de counseling est une séance dans laquelle une personne se met en écoute. Or se mettre en écoute nécessite **deux types de silence, un silence pour laisser parler l'autre et aussi un silence pour permettre à la personne d'absorber elle-même ce qu'elle dit** et au counselor d'entrer en contact avec son propre ressenti et accueillir les images qui défilent dans sa tête.
C'est en analysant les images qui nous viennent à l'esprit pendant ces temps de silence qu'on découvre la nature de nos projections.
Ce travail est très intéressant à faire à plusieurs dans un climat de confiance.
Inclure du silence permet d'**offrir de la présence de manière plus évidente** et sortir du faire à tout prix et du tout résoudre, etc.

Améliorer la conscience de soi et la connaissance de soi

Un praticien du counseling est une personne qui s'engage et qui a envie d'améliorer sa connaissance de soi. Toutes les écoles et tous les courants de counseling sont très clairs : **il est plus important d'avoir un counselor sensible qu'un excellent technicien**.
Il est important d'**accroître votre répertoire de réponses empathiques en vous risquant à aller de plus en loin à chaque fois.** Cela nécessite d'entrer en contact avec les parties de soi sensibles qui sont souvent cachées et refoulées à cause d'événements dramatiques ou de figures éducatives qui en ont interdit l'expression.
Or pour qu'une personne puisse s'entendre elle-même et mieux se comprendre il est nécessaire que la personne qui tente de l'écouter soit en contact avec elle-même.
Cela s'apprend petit à petit car de fait la pratique de l'écoute nous rend sensible et nous invite à faire ce travail. Se connaître y compris découvrir des aspects de soi bien cachés et souvent déniés est une exigence qui relève de la qualité du counseling.

Une étape de l'auto-évaluation par le counselor lui-même : les affects et les projections sur autrui

Le praticien débutant doit avoir assez confiance en soi et se faire confiance en s'intéressant à ce qui marche, à ce qui est acquis, à ce qui est positif pour lui.
S'il découvre des moments difficiles ou traverse des zones difficiles, il suffit qu'il le reconnaisse et il pourra alors en son temps revenir les visiter.
Nos empêchements relationnels sont la plupart des temps le fait de peurs anciennes ancrées, de mécanismes de défenses dont nous ne pouvons pas nous libérer en quelques minutes.
La simple exigence requise est de sentir quand une parole, une personne, une situation d'autrui vient toucher en nous un bloc qui résiste et qui a pour effet un énervement, une colère, un sentiment de nullité, d'incompétence, un désir de rejet, de fuite, une projection exagérée d'affects sur la personne que cela soit de vouloir la sauver à tout prix, se sentir coupable de ne pas pouvoir l'aider plus ou le désir de la rejeter.



9.2 ÉVALUER CE QUI A TRAIT AU COUNSELING PROPREMENT DIT

Un des outils simples à utiliser dans l'évaluation du counseling est le codage des segments d'entretien en faisant un décompte de l'utilisation de techniques comme celle de la question ouverte, de la question fermée, de la valorisation, de la reformulation.

- ✓ **Le décompte de pourcentage** de questions ouvertes par rapport aux nombres de questions fermées donne d'emblée une appréciation de la qualité de l'entretien.
- ✓ **L'utilisation du nombre de reformulations** par rapport au nombre de questions ouvertes est aussi un excellent indicateur d'un centrage sur les contenus de la personne reçue à l'antenne.
- ✓ Il est tout à fait possible de **décompter** également **les reformulations de contenu et les reformulations de sentiments**, d'émotions ou d'opinion. Ce dernier type de reformulation témoigne d'une complexité relationnelle de l'antenniste ayant trait à ses capacités d'écoute.
- ✓ Il est aussi très facile de **décompter le nombre d'utilisation de techniques** comme la délivrance d'informations (DI), la délivrance d'un avis (DA) ou d'un conseil (DC).

Les attitudes et les postures comme l'écoute active et l'empathie sont plus difficiles à évaluer, sauf si on utilise des grilles d'observations des interventions non verbales.

La formation au counseling, inspiré par le modèle de Egan, a découpé l'intervention en micro compétences pour explorer la situation problématique du salarié reçu, faciliter l'appropriation de toutes les compétences dans le dispositif de counseling déployé dans les antennes et en permettre l'évaluation (cf. tableauci-après).

Grille utilisée dans le cadre de la formation au counseling des antennistes :

	ÉTAPE 01 EXPLORER	ÉTAPE 02 COMPRENDRE	ÉTAPE 03 CHOISIR UNE ACTION
Les tâches de l'antenniste et des antennistes qui reçoivent en groupe	Invite la personne à verbaliser, la met à l'aise lui rappelle la confidentialité, mission de l'antenne, lui demande quelles sont ses priorités, ses attentes… l'invite à présenter sa situation	Aide la personne à explorer tous les aspects de la situation présentée, facilite l'expression des émotions, donne des informations liées à l'expertise compétences métiers et aux savoirs expérien-tiels disponibles à l'antenne, valide l'expérience vécue de la personne, approfondit, fait une synthèse	Choisit et utilise une des trois stratégies comme la résolution de problèmes, la gestion de crise, la prise de décision
Les attitudes et techniques de l'antenniste en counseling	Écoute active Silence Empathie Questions ouvertes Reformulation	Questions ouvertes Reformulation, Donner de l'information Valorisation Validation du ressenti et des émotions Faire une synthèse	Techniques de résolution de problème Technique de gestion de crise Technique d'aide à la prise de décision Questions ouvertes Reformulation Donner de l'information Valorisation
La personne reçue qui peut être un salarié patient, un proche aidant, un manager	Elle formule et définit sa situation, ses attentes par rapport à l'antenne, sa demande	Elle approfondit la compréhension de sa situation et fait des liens entre sa situation et ce qu'elle éprouve et ressent à propos de cette situation	Elle prend la décision de choisir le type de stratégie de counseling le plus important pour elle en fonc-tion de l'urgence de sa situation et des résultats attendus

9.3 ÉVALUER CE QUI A TRAIT AUX EFFETS DU COUNSELING ET DU DISPOSITIF CHOISI

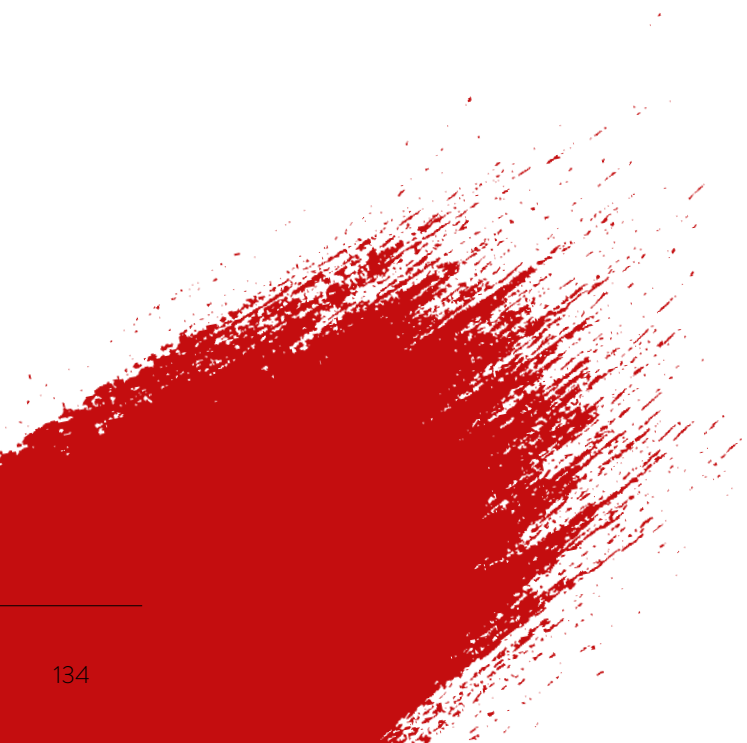
En général le counseling est un service qui répond à un besoin d'accompagnement par rapport à une situation ou un ensemble de situations considérées comme problématiques.
Il est donc assez facile d'évaluer ses effets en reprenant toutes les composantes problématiques de la situation et de voir en quoi le service de counseling a réduit les risques, les dommages et rassuré et ou satisfait les destinataires du service.

Si le counseling est un service à destination de publics en difficulté face à une situation donnée, on peut aussi reprendre la situation, faire la liste de ses effets négatifs et mesurer l'impact du counseling sur chacun des effets observés, connus, anticipés voire inconnus.

10

LES SUPPORTS ET LES OUTILS

SUPPORTS ET OUTILS



AFFICHES **P137**

Les dimensions du rétablissement dans le cancer
Accompagnement parcours salarié
Phase diagnostic
Phase Intensive de traitement Intensif
Phase 2 ans après le diagnostic
Phase 5 ans après le diagnostic

GUIDES ENTRETIEN **P143**

Counseling d'aide à la prise de décision
Counseling Résolution de problème
Counseling Gestion de crise

OUTILS DE SUIVI **P151**

Compte rendu de l'entretien 1
Compte rendu des entretiens suivants
Fiche d'évaluation de la satisfaction du salarié

FICHES «RÉFLEXE» **P155**

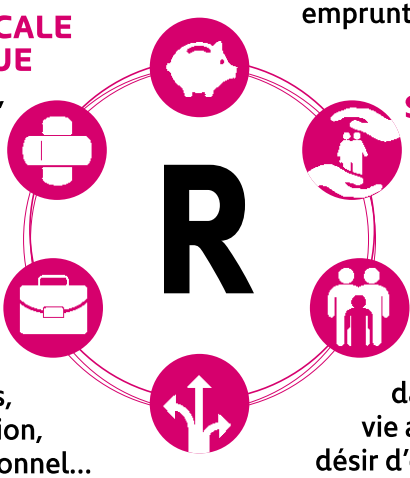
Fiche 1 - Le counseling
Fiche 2 - Impact du cancer sur le travail : les besoins fondamentaux de la personne
Fiche 3 - Les séquelles du cancer et des traitements.
Fiche 4 - Accompagner et faciliter le processus de rétablissement dans le cancer
Fiche 5 - Tableau des ressentis au décours du parcours de soins
Fiche 6 - Exemples de questions ouvertes pour explorer les dimensions du rétablissement
Fiche 7 - Décider de parler ou non de son cancer dans l'entreprise
Fiche 8 - Les 10 questions que tout salarié ayant un cancer se pose par rapport à son travail
Fiche 9 - Mieux comprendre les besoins et les attentes des salariés proches aidants pour mieux les accompagner dans l'entreprise
Fiche 10 - Check list des actions des antennes pour répondre aux besoins d'un salarié ou proche aidant
Fiche 11 - Mieux comprendre les besoins et les attentes des managers

10.1 AFFICHES

LES DIMENSIONS DU RÉTABLISSEMENT DANS LE CANCER

ÉCONOMIQUE
Modifications des revenus ou des dépenses, emprunts bancaires, assurance,...

MÉDICALE ET PSYCHOLOGIQUE
Fatigue, douleurs, sommeil, dépression, troubles cognitifs, anxiété, stress post-traumatique, peur de la rechute,...



SOCIALE
Soutien, discrimination, stigmatisation,...

PROFESSIONNELLE
Capacités fonctionnelles, aménagements, évitement ou soutien des collègues, discrimination, motivation, développement professionnel...

CONJUGALE ET FAMILIALE
Changements dans le couple, la famille, vie affective et sexuelle, désir d'enfant,...

EXISTENTIELLE
Sens donné à son existence, à la vie, à la mort, spiritualité...

© 2018 - COMMENT DIRE

COMMENT DIRE

www.commentdire.fr

PHASE DIAGNOSTIC

ANNONCE

PEURS

PRISES DE DÉCISIONS

INCERTITUDES

ATTENTE

AXES PRIORITAIRES D'INTERVENTION

SOUTENIR LA DIMENSION MÉDICALE ET PSYCHOLOGIQUE

- Écoute et accueil des questionnements de la personne en lien avec l'annonce et le parcours de soin
- Information sur les questions à poser au monde médical pour pouvoir prendre des décisions par rapport à son travail
- Partage d'expériences

RASSURER SUR LA DIMENSION PROFESSIONNELLE

- Information sur le dispositif de protection des salarié(e)s de Sanofi
- Aide à la prise de décision
  Partager ou non le diagnostic ? Avec qui ? Quand ? Comment ? Quoi dire ?
  Anticiper les réactions des collègues, des managers...
- Gestion des émotions collectives

EXPLORER LA DIMENSION CONJUGALE ET FAMILIALE

- Évaluation du degré de soutien
- Aide à la prise de décision
  Partager ou non le diagnostic ? Avec qui ? Quand ? Comment ? Quoi dire ?
- Aide à l'anticipation des réactions de l'entourage
- Partage d'expériences

RÉACTIONS

SUBJECTIVES

INQUIÉTUDE
COMPASSION
AMBIVALENCE

ORGANISATIONNELLES

DÉSTABILISATION
INCERTITUDES
ÉMOTIONS COLLECTIVES

© COMMENT DIRE 2018

PHASE INTENSIVE DE TRAITEMENT

DÉBUT

CHANGEMENT

IMAGE DE SOI

DÉCISIONS

ESPOIR

SE SOIGNER

FIN DES TRAITEMENTS

AXES PRIORITAIRES D'INTERVENTION

SOUTENIR LA DIMENSION ÉCONOMIQUE

- Exploration des besoins
- Informations sur les dispositifs et ressources disponibles

EXPLORER LA DIMENSION SOCIALE

- Prévention de la désocialisation
- Information sur les ressources associatives
- Orientation

PROTÉGER LA DIMENSION PROFESSIONNELLE

- Maintien du lien et du sentiment d'appartenance
- Réponses aux questions sur «Traitement du cancer et Travail»
- Exploration du degré de préparation à la reprise du travail (la personne / l'entreprise)
- Informations sur les aménagements possibles
- Prévention des discriminations
- Valorisation des activités de «care»

RÉACTIONS

SUBJECTIVES	ORGANISATIONNELLES
OUBLI INQUIÉTUDES LIENS	INCERTITUDES OUBLI ANTICIPATION

© 2018 - COMMENT DIRE

COMMENT DIRE

www.commentdire.fr

2 ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC

SE RÉTABLIR

VULNÉRABILITÉ

EFFETS TARDIFS DES TRAITEMENTS

DÉCISIONS

SUIVI DE SURVEILLANCE

AXES PRIORITAIRES D'INTERVENTION

SOUTENIR LA DIMENSION MÉDICALE ET PSYCHOLOGIQUE

- Promotion de la santé et du suivi de surveillance
- Validation des fluctuations émotionnelles
- Prise en compte des séquelles post-traitements
- Partage d'expériences

SOUTENIR LA DIMENSION CONJUGALE ET FAMILIALE

- Prendre en compte l'épuisement et les inquiétudes de l'entourage proche (conjoint, enfants, parents, etc.)
- Partage d'expériences

RÉUSSIR SUR LA DIMENSION PROFESSIONNELLE

- Reconnaître les compétences acquises liées au cancer
- Aide à la résolution de problèmes
- Gestion de crise
- Accompagnement de la reprise du développement professionnel (motivation, ambition, promotion, carrière)
- Prévention des discriminations

VALIDER LA DIMENSION EXISTENTIELLE

- Accueil et acceptation des choix existentiels de la personne

RÉACTIONS

SUBJECTIVES

RÉATTACHEMENTS

ESPOIR

HÉSITATION

DÉCEPTION

ORGANISATIONNELLES

HÉSITATIONS

ATTENTES

ÉTONNEMENTS

ÉMOTIONS COLLECTIVES

© 2018 - COMMENT DIRE

5 ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC

SURVEILLANCE

INCERTITUDES

PEUR DE LA RÉCIDIVE

CHANGEMENTS

DÉCISIONS

STRESS POST-TRAUMATIQUE

AXES PRIORITAIRES D'INTERVENTION

SOUTENIR LA DIMENSION MÉDICALE ET PSYCHOLOGIQUE

- Informations sur les soins dans «l'après cancer»
- Prise en compte des effets tardifs et à long terme du traitement
- Promotion de la santé, prévention et réduction des risques
- Partage d'expériences

VALIDER LA DIMENSION EXISTENTIELLE

- Accueil et validation des changements de priorité et des repositionnements de la personne
- Partage d'expériences

SOUTENIR LA DIMENSION PROFESSIONNELLE

- Réaménagements (tâches, poste, temps partiel...)
- Intégration des acquis de l'expérience du cancer
- Prévention des discriminations
- Promotion du développement professionnel
- Partage d'expériences

PROTÉGER LA DIMENSION ÉCONOMIQUE

- Informations sur le "Droit à l'oubli"
- Informations sur les dispositifs et ressources disponibles dans l'entreprise
- Informations sur la prise en charge des soins de suivi et de support

RÉACTIONS

SUBJECTIVES	ORGANISATIONNELLES
ESPOIR RÉASSURANCE BANALISATION STIGMATISATION	AMBIVALENCE INCERTITUDES ÉTONNEMENTS STIGMATISATION

© 2018 - COMMENT DIRE

COMMENT DIRE

www.commentdire.fr

10.2 GUIDES D'ENTRETIEN

COUNSELING

STRATÉGIE
PRISE DE DÉCISION

ÉCOUTE ACTIVE

VÉRIFIER LA COMPRÉHENSION

PRENDRE EN COMPTE D'AUTRES QUESTIONS

SOUTENIR

Les postulats du counseling de prise de décision :

- **C'est la personne qui prend les décisions** et personne d'autre à sa place
- **Le praticien* du counseling écoute** ce que la personne dit avant d'aller plus loin
- **Le praticien du counseling aide la personne à prendre les décisions** qui lui conviennent au mieux
- **Les souhaits de la personne sont respectés** en tant que tels
- **Le praticien du counseling répond aux questions** de la personne

Les attitudes et techniques

- Poser des questions ouvertes
- **Accueillir** les propos sans jugement
- **Écouter** activement la personne
- **Éviter de critiquer** ou blâmer la personne
- **Demander à la personne si elle a des questions**

...qui permettent à la personne de :

- **Pouvoir dire au praticien du counseling comment elle se sent**
- **Poser des questions**
- **Oser dire** si les informations ne sont pas claires ou si elle ne comprend pas
- **Se sentir à l'aise** pour exprimer des inquiétudes, des peurs, des incertitudes
- **Être authentique**
- **Demander des informations, de l'aide**

Traduction/adaptation de «Decision-Making Tool for Family Planning Clients and Providers», document élaboré par l'Organisation mondiale de la Santé et INFO Project à la Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health/Center for Communication Programs. Genève, Organisation mondiale de la Santé et Baltimore, Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health/Center for Communication Programs, 2005.

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

© COMMENT DIRE 2018

COMMENT DIRE

PRISE DE DÉCISION

CLARIFICATION DU CONTEXTE DE LA DÉCISION À PRENDRE

1 - Quelle décision devez-vous prendre ?
2 - Pour quelles raisons devez-vous prendre cette décision ?
3 - Quelles autres personnes sont concernées par cette décision ?

☐ Conjoint(e) ☐ Famille ☐ Proches
☐ Collègues ☐ Manager Autre _____

4 - Quand devez-vous faire ce choix ? _____

EXPLORATION DES OPTIONS DE LA PERSONNE

	AVANTAGES	INCONVÉNIENTS
Option 1		
Option 2		
Option 3		

OPTION PRÉFÉRÉE ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ Incertain(e)

IDENTIFICATION DES BESOINS COMPLÉMENTAIRES POUR PRENDRE LA DÉCISION

- **Information** ☐ OUI ☐ NON
- **Soutien** ☐ OUI ☐ NON
- **Accord(s) à obtenir** ☐ OUI ☐ NON
- **En parler avec d'autres ayant la même expérience** ☐ OUI ☐ NON

PLANIFICATION DES PROCHAINES ÉTAPES SELON LES BESOINS IDENTIFIÉS

Adaptée de Guide personnel d'aide à la décision (Ottawa) © 2015 Connor, Stacey, Jacobsen. Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, Canada

COMMENT DIRE

© COMMENT DIRE 2018

COUNSELING

STRATÉGIE
RÉSOLUTION DE PROBLÈME

1

INVENTER VALORISER RÉUSSIR ACCOMPAGNER

LES POSTULATS DU COUNSELING DE RÉSOLUTION DE PROBLÈME

> C'est la personne qui **génère** avec l'aide du praticien du counseling **les solutions** qu'elle imagine
> Le praticien du counseling* **accompagne** la personne mais ne lui dicte aucune solution
> Le praticien du counseling **répond aux questions et aux besoins** de la personne

LES ATTITUDES ET TECHNIQUES

> **Poser des questions ouvertes**
> **Inviter la personne à s'exprimer** en se censurant le moins possible
> **Solliciter** la personne activement
> **Encourager**
> **Valoriser**
> **Accueillir** toutes les solutions

QUI PERMETTENT À LA PERSONNE DE :

> **Mobiliser ses ressources** internes et celles de son environnement
> **Exprimer ses rêves, ses désirs, ses idées**
> **Découvrir ses capacités créatives**
> **Reprendre confiance** en elle-même
> **Améliorer son sentiment d'auto-efficacité**

© COMMENT DIRE 2018

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

COMMENT DIRE

RÉSOLUTION DE PROBLÈME

2

CLARIFICATION DU CONTEXTE DU PROBLÈME À RÉSOUDRE

1 - Quel est le problème que vous désirez résoudre en priorité ?

2 - Quelles autres personnes sont concernées par ce problème ?

☐ Conjoint(e) ☐ Famille ☐ Proches

☐ Collègues ☐ Manager Autre _____

BRAINSTORMING SUR LES SOLUTIONS

3 - Inviter la personne à générer toutes les solutions qui lui viennent spontanément à l'esprit ou qu'elle a déjà imaginées.

«Je vous propose qu'on liste le plus de solutions possibles sans vous préoccuper si elles sont ou non réalistes»

Solution 1	
Solution 2	
Solution 3	
Solution 4	

4 - Quelles est la solution que vous préférez ?

Solution N° _____

5 - Quelle est selon vous la solution la plus réaliste ?

Solution N° _____

6 - Laquelle choisissez-vous entre ces deux solutions ?

Solution N° _____

© COMMENT DIRE 2018

COMMENT DIRE

RÉSOLUTION DE PROBLÈME

BESOINS COMPLÉMENTAIRES PAR RAPPORT À LA SOLUTION ET PROPOSITIONS ÉVENTUELLES DE L'ANTENNE

7 - De quoi avez-vous besoin par rapport à cette solution ?

INFORMATION	☐ Oui	☐ Non
SOUTIEN	☐ Oui	☐ Non
ACCORD À OBTENIR	☐ Oui	☐ Non
EN PARLER AVEC D'AUTRES AYANT LA MÊME EXPÉRIENCE	☐ Oui	☐ Non

PLAN D'ACTION

8 - Je vous propose de voir ensemble comment mettre en place cette solution :

QUI _____

QUOI _____

QUAND _____

OÙ _____

COMMENT _____

AVEC QUI _____

Les Fiches supports et outils de counseling
ont été élaborés à partir de notre expertise et expérience en counseling.
Pour les thèmes abordés sur «cancer et travail», nous nous appuyons sur la revue de la littérature scientifique.

© COMMENT DIRE 2018

COMMENT DIRE

COUNSELING

STRATÉGIE
GESTION DE CRISE

1

ACCUEILLIR SOUTENIR APAISER

LES POSTULATS DU COUNSELING DE GESTION DE CRISE

> **Éviter** à la personne de s'effondrer
> Le praticien du counseling* adopte une **attitude empathique, ouverte et chaleureuse**
> **Les émotions de la personne sont accueillies et acceptées** sans jugement

LES ATTITUDES ET TECHNIQUES

> **Valider** immédiatement le vécu et les émotions de la personne
> **Reconnaître** la situation vécue par la personne comme difficile pour elle
> **Adopter** une posture gestuelle de soutien et de réassurance
> **Apporter** un soutien émotionnel
> **Utiliser des mots porteurs** qui expriment l'espoir, la confiance dans le potentiel de développement de la personne
> **Explorer** les ressources internes de la personne

QUI PERMETTENT À LA PERSONNE DE :

> **Se sentir acceptée** et en partie comprise
> **Oser formuler** sans honte ce qu'elle ressent
> **Réduire** ses sentiments d'impuissance et de culpabilité
> **Trouver** en elle et dans son environnement des ressources mobilisables

© COMMENT DIRE 2018

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

COMMENT DIRE

GESTION DE CRISE

CLARIFICATION DU CONTEXTE

1 - Quelle est la nature de la crise ?

2 - Quels sont les espaces de vie de la personne qui sont impactés par la crise ?

☐ Vie professionnelle ☐ Vie personnelle ☐ Vie sociale

Autre _____

3 - Quelles autres personnes sont concernées par la crise ?

☐ Conjoint(e) ☐ Famille ☐ Proches

☐ Collègues ☐ Manager Autre _____

4 - Explorer les ressources disponibles dans l'entourage de la personne

Je vous propose qu'on liste TROIS personnes qui selon vous pourraient vous aider à faire face immédiatement à cette situation difficile :

	COMMENT CETTE PERSONNE PEUT-ELLE VOUS AIDER ?
Personne 1	
Personne 2	
Personne 3	

BESOINS COMPLÉMENTAIRES POUR FAIRE FACE À LA CRISE

INFORMATION	☐ Oui	☐ Non
SOUTIEN	☐ Oui	☐ Non
ACCORD(S) À OBTENIR	☐ Oui	☐ Non
EN PARLER AVEC D'AUTRES AYANT LA MÊME EXPÉRIENCE	☐ Oui	☐ Non

COMMENT DIRE

© COMMENT DIRE 2018

10.3 OUTILS DE SUIVI

COUNSELING

FICHE SUIVI
ENTRETIEN 01

1

Date ..... / ..... / ..... Durée .....

Modalités ☐ En antenne ☐ Par téléphone / Skype ☐ Informel *(précisez)* .....

Objet ☐ Demande d'information ☐ Accompagnement ☐ Autre *(précisez)* .....

SALARIÉ* DEMANDEUR

N° anonymisation Ⓕ ..... ou Ⓗ ..... *(«F» ou «H» selon le sexe)*

☐ Salarié patient Poste occupé ..... Cadre / Exécutif .....

☐ Proche aidant Poste occupé ..... Cadre / Exécutif .....

☐ Collègue Poste occupé ..... Cadre / Exécutif .....

☐ Manager ☐ Autre *(précisez)* .....

Âge ☐ 20-30 ☐ 31-45 ☐ 46-60 ☐ + 61 ans

A connu l'antenne / a été orienté à l'antenne par qui ?

☐ Membre de l'antenne : ☐ Médecin travail ☐ IDE ☐ AS ☐ RH ☐ Manager ☐ Salarié patient ☐ Salarié aidant

☐ Collègue ☐ Une affiche ☐ Autre *(préciser)* : .....

Antennistes ayant participé à l'entretien :

☐ Médecin travail ☐ IDE ☐ AS ☐ RH ☐ Manager ☐ Salarié patient ☐ Salarié aidant

SITUATION DU SALARIÉ

Situation par rapport aux phases de la maladie et du parcours de soin

☐ Diagnostic
☐ Phase intensive de traitement
☐ 2 ans après le diagnostic (phase post traitement)
☐ 5 ans et plus après le diagnostic

Dimension(s) du rétablissement impactée(s) et/ou abordé(e)s

☐ Médicale et psychologique
☐ Professionnelle
☐ Economique
☐ Sociale
☐ Conjugale et familiale
☐ Existentielle

Type d'intervention

☐ Counseling «Prise de décision»
☐ Counseling «Résolution de problème»
☐ Counseling de crise
☐ Autre (préciser) .....

RÉSUMÉ DE L'ENTRETIEN N° .....

.....
.....
.....
.....
.....

OBSERVATIONS

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Date du prochain entretien : ..... / ..... / .....

© COMMENT DIRE 2018

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.*

COUNSELING

FICHE SUIVI
ENTRETIENS SUIVANTS

1

N° de l'entretien .....

Date ..... / ..... / ..... Durée .....

Modalités ☐ En antenne ☐ Par téléphone / Skype

SALARIÉ* DEMANDEUR

N° anonymisation Ⓕ ..... ou Ⓗ ..... *(«F» ou «H» selon le sexe)*

ANTENNISTES AYANT PARTICIPÉ À L'ENTRETIEN

☐ Médecin du travail ☐ IDE ☐ AS ☐ RH ☐ Manager ☐ Salarié patient ☐ Salarié aidant

RÉSUMÉ DE L'ENTRETIEN (situation du salarié, dimensions du rétablissement,...) .....

OBSERVATIONS

Date du prochain entretien : ..... / ..... / .....

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

COMMENT DIRE

© COMMENT DIRE 2018

COUNSELING

1

FICHE SUIVI
ÉVALUATION SATISFACTION SALARIÉ*

Date de présentation de la fiche ...../...../.....

SALARIÉ(E) DEMANDEUR

N° anonymisation Ⓕ ..... ou Ⓗ ..... *(«F» ou «H» selon le sexe)*

AMÉNAGEMENT DU TEMPS DE TRAVAIL

- ☐ Obtenu et souhaité
- ☐ Obtenu et non souhaité
- ☐ Non obtenu et souhaité
- ☐ Ni obtenu ni souhaité

AMÉNAGEMENT DES HORAIRES DE TRAVAIL

- ☐ Obtenu et souhaité
- ☐ Obtenu et non souhaité
- ☐ Non obtenu et souhaité
- ☐ Ni obtenu ni souhaité

AMÉNAGEMENT DU POSTE DE TRAVAIL

- ☐ Obtenu et souhaité
- ☐ Obtenu et non souhaité
- ☐ Non obtenu et souhaité
- ☐ Ni obtenu ni souhaité

PARVIENT À FAIRE SON TRAVAIL

- ☐ Moins bien qu'avant
- ☐ Tout aussi bien qu'avant
- ☐ Mieux qu'avant

SE SENT PÉNALISÉ DANS SON EMPLOI

- ☐ Oui beaucoup
- ☐ Oui un peu
- ☐ Non, pas du tout

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

© COMMENT DIRE 2018

COMMENT DIRE

10.4 FICHES RÉFLEXES

COUNSELING

FICHE RÉFLEXE
COUNSELING

1

Pr Catherine Tourette-Turgis
Co-fondatrice de COMMENT DIRE®
et Fondatrice de l'Université
des Patients, Sorbonne Université.

RAPPEL SUR LA DÉFINITION DU COUNSELING

«Le counseling, forme d'accompagnement psychologique et social, désigne une situation dans laquelle deux personnes entrent en relation, l'une faisant explicitement appel à l'autre en lui exprimant une demande aux fins de traiter, résoudre, assumer un ou des problèmes qui la concerne.
De notre avis, l'expression «accompagnement psychologique» serait insuffisante dans la mesure où les champs d'application du counseling, auxquels nous consacrons tout un chapitre, désignent souvent des réalités sociales productrices à elles seules chez les individus d'un ensemble de troubles ou de difficultés.» (1)

POURQUOI COUNSELING ?

«Je me suis intéressée au counseling dans les années 85, car il nous fallait mettre en place des dispositifs d'écoute et d'accompagnement des personnes malades du SIDA.
Or, le SIDA n'était pas un problème psychologique, c'était une maladie mortelle qui avait un impact social négatif majeur. Il fallait à la fois gérer les deuils, la discrimination, la mort annoncée, le rejet social, les fausses croyances sur la transmission du VIH, l'absence de traitement. la précarisation, les refus de soin...
Avec le soutien de l'Organisation Mondiale de la Santé, le counseling a alors été choisi en 1987 comme une des réponses à l'épidémie, celle qui consistait à gérer les réactions psychologiques et sociales au SIDA.
Il fallait mettre en place des formes de soutien et d'accompagnement souples, empathiques et humanistes pouvant être déployées par un maximum d'acteurs de santé y compris les volontaires d'associations de lutte contre le SIDA.

PRINCIPE DE COHÉRENCE DU COUNSELING SOIT UNE APPROCHE PAR LES SITUATIONS

Beaucoup de situations de vie sont causes à elles seules de souffrances psychologiques et sociales. Le counseling répond aux besoins de personnes qui doivent résoudre des problèmes qui ne relèvent pas de leur psychologie individuelle, mais de situations spécifiques avec lesquelles elles doivent composer ou auxquelles elles doivent survivre et pour lesquelles la société n'assure pas les fonctions de soutien adéquates.

© COMMENT DIRE 2018

(1) Tourette-Turgis C. «Le counseling», Paris, PUF, Collection Que sais-je ?,1996.

COMMENT DIRE

CANCER ET TRAVAIL

POURQUOI LE COUNSELING DANS LE PROGRAMME «CANCER ET TRAVAIL : AGIR ENSEMBLE»?

1 - On observe une **période de vulnérabilité** individuelle après la fin des traitements qui nécessite la création d'un dispositif de soutien et d'accompagnement personnalisé.

2 - Les résultats des études documentent **tous les aspects en jeu dans le rétablissement progressif** d'une personne depuis la phase d'annonce du diagnostic jusqu'à la reprise du travail et bien au-delà.

3 - **La dimension professionnelle** est reconnue comme une dimension qui participe au rétablissement de la personne, mais qui en soi nécessite un accompagnement.

4 - On observe **au sein du monde du travail un impact du cancer sur les collègues salariés* et sur les managers** qui eux aussi ont besoin d'un accompagnement personnalisé pour concilier les exigences de productivité et le devoir de prendre soin de chaque salarié.

De plus un tel dispositif, structuré, humaniste et adapté à la thématique cancer et travail, peut être pratiqué par toutes les personnes des antennes à l'issue d'une formation brève au counseling.

COMMENT DIRE

COMMENT DIRE® a implanté le counseling en France dans le VIH/SIDA et dans les maladies chroniques et en a testé l'efficacité dans un essai clinique.
Il a formé à ce jour plus de 6000 acteurs de santé et a publié de nombreux manuels et guides pour la pratique.

www.commentdire.fr

99 Bis avenue du Général Leclerc, 75014 PARIS
contact@commentdire.fr
Tél. 01 42 85 34 54/ 06 73 87 39 91

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

© COMMENT DIRE 2018

COUNSELING

1

FICHE RÉFLEXE

IMPACT DU CANCER SUR LE TRAVAIL : LES BESOINS FONDAMENTAUX DE LA PERSONNE

Points de repère

L'effet du cancer sur une personne et son travail dépend de plusieurs facteurs :

- ✓ du type de cancer
- ✓ de son degré d'évolution
- ✓ des symptômes associés
- ✓ des différentes modalités de traitement et de leurs effets secondaires
- ✓ des réactions de la personne

Il n'y a pas un modèle médical unique du cancer qui puisse définir des directives uniques en termes de cancer et travail. **Il existe une diversité d'expériences, adaptées aux besoins, partageant néanmoins des invariants psychosociaux** qui participent à la motivation à se traiter et à la qualité de vie pendant les soins comme par exemple le besoin de compter pour les autres, le besoin de compter sur les autres, le besoin de savoir qu'on est attendu sur son lieu de travail...
Le milieu du travail doit donc déployer des stratégies diversifiées et adaptées aux besoins des salariés*.

Les attentes de la personne salariée malade face au milieu du travail

Elles diffèrent tout au long de son parcours de soin et des phases du parcours de soin (cf. fiche Rétablissement).

- ✓ **Lors de la période diagnostic**, la personne a besoin de sentir la bienveillance de ses collègues, de sa hiérarchie. Elle a besoin d'un environnement compréhensif sachant que si elle se sent bien au travail, cela l'aidera à faire face au degré élevé d'inquiétude causé par les multiples examens à visée diagnostic qu'elle doit réaliser sur une période de deux à trois semaines en moyenne.
- ✓ **Pendant la phase de traitement intensif**, la personne salariée a besoin que son milieu de travail l'assure de la continuité de son sentiment d'appartenance. Il est important qu'elle puisse recevoir des signes de l'entreprise et des collègues lui montrant qu'elle compte pour l'entreprise, qu'on compte sur elle et qu'on s'inquiète pour elle.
- ✓ **Lors de son retour dans l'entreprise**, la personne salariée a besoin de signes d'accueil bienveillant et de reconnaissance de sa place dans l'entreprise. Elle a besoin de ressentir son sentiment d'utilité sociale et de reprendre place dans l'organisation du travail tout autant que dans les espaces informels de relations et de communications sur le lieu de travail. Elle peut avoir besoin momentanément d'aménagements de son poste de travail, ou de ses horaires et aussi d'une autre organisation.

Ce sont dans ces moments que la personne découvre l'étendue des capacités de l'entreprise à prendre soin de ses salariés.

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

COMMENT DIRE

© COMMENT DIRE 2018

2

Le rôle des antennes face aux besoins fondamentaux de la personne

Les antennes sont garantes de la mise en place d'un protocole d'accompagnement organisé autour des engagements suivants :

- ✓ **développer une intervention précoce auprès des salariés** pour améliorer la qualité de l'expérience vécue du maintien ou du retour au travail,
- ✓ **déployer des stratégies de communication pendant la période des traitements** visant à assurer la personne de la sollicitude du collectif de travail dans lequel elle est intégrée,
- ✓ **préparer le retour de la personne** et l'accompagner dans ses besoins d'aménagements temporaires ou de réaménagements si nécessaire.

© COMMENT DIRE 2018

COMMENT DIRE

COUNSELING

1

FICHE RÉFLEXE
LES SÉQUELLES DU CANCER ET DES TRAITEMENTS

IDÉES FORCES

Les personnes ayant survécu à un cancer et qui sont en capacité de travailler sont un million en France

40 % des nouveaux cas de cancer concernent des personnes en activité professionnelle.

Les difficultés rencontrées dans le travail après un cancer dépendent du type de cancer, des différentes modalités de traitements et de leurs effets secondaires et conséquences à moyen et long terme.

Dans l'enquête VICAN 5, parmi les personnes interrogées *(VICAN 5, p. 38)* :

78,5% **déclarent avoir eu une intervention chirurgicale**

53,8% **une chimiothérapie**

44,4% **une radiothérapie**

LES MODALITES DE TRAITEMENT

✓ **L'intervention chirurgicale**
Certaines interventions chirurgicales en fonction de leurs localisations ont des effets comme une incapacité épaule-bras, des difficultés d'élocution, des troubles urinaires ou intestinaux, un lymphodème post-chirurgical.
En fonction des parties du corps affectées, la personne peut être empêchée temporairement de réaliser certaines activités professionnelles.

✓ **La chimiothérapie**
Les séquelles les plus souvent rencontrées des chimiothérapies sont l'hypertension, les problèmes cardiaques, la douleur et une fatigue sévère persistance, les troubles de la mémoire, de la concentration et de l'attention, les troubles de secrétion salivaire, les problèmes dentaires, les symptômes vasomoteurs.

✓ **La radiothérapie**
Les séquelles de la radiothérapie diffèrent selon les localisations des cancers, des zones irradiées et de l'intensité du traitement. La radiothérapie peut avoir des effets sur la voix, l'expression orale, les glandes salivaires, les capacités d'élocution, sur les muqueuses, sur le fonctionnement intestinal et urinaire.

© COMMENT DIRE 2018

COMMENT DIRE

LES SÉQUELLES DÉCLARÉES DANS L'ENQUETE VICAN 5 [1]

2

Selon l'enquête VICAN 5, **près des deux tiers des personnes (63,5%) déclarent à 5 ans, avoir conservé des séquelles de leur maladie**. «La douleur et la fatigue sont les deux principaux troubles spontanément cités comme responsables cinq ans après le diagnostic d'une gêne dans leur vie quotidienne» *(VICAN 5, p.58)*.

✓ **Fatigue**
«La fatigue associée au cancer est un sentiment subjectif éprouvant et persistant d'exténuation et d'épuisement physique, émotionnel et/ou cognitif... qui n'est pas proportionnel au récent degré d'activité et qui interfère avec le fonctionnement habituel» [2].
La fatigue dépend des localisations du cancer. L'enquête Vican 2 menée deux ans après le diagnostic de cancer a montré des taux de fatigue variant de 30% dans le cas des cancers de la prostate à 71% dans le cas des cancers du poumon *(VICAN 5, p.93)*.

✓ **Douleurs**
Près des ¾ des personnes interrogées 73% ont ressenti des sensations douloureuses qui ont la plupart du temps perturbé leur sommeil au cours des quinze derniers jours *(VICAN 5, p.104)*.

✓ **Baisse de l'audition**
Plus du tiers des personnes interrogées (39,7 %) fait état d'une baisse de l'audition *(VICAN 5, p.58)*.

✓ **Troubles de la mémoire et de l'attention**
A cinq ans après le diagnostic, 67,7% des personnes interrogées déclarent des dysfonctionnements de la mémoire et 35,9% des troubles de l'attention *(VICAN 5, p.58)*.

RÔLE DES ANTENNES

- **Sensibiliser l'entreprise** aux moyens à mettre en oeuvre en termes d'aménagements temporaires pour faciliter le maintien de l'activité professionnelle du salarié* lors de son retour au travail (autorisation de pauses, modifications d'horaires pour diminuer la fatigue ressentie, possibilité d'un pourcentage de temps en télétravail, etc.).
- **Aider le salarié à choisir les modalités de reprise** qui lui conviennent et prennent en compte ses besoins en rétablissement lors de sa reprise d'activité.
- **Diffuser les informations aux salariés sur les modalités de travail** et leurs conséquences (financières, carrières, primes, avancements).
- **Faciliter le processus de rétablissement** optimal de la personne.

© COMMENT DIRE 2018

(1) VICAN 5 (2018). La vie cinq ans après un diagnostic de cancer. INCa
(2) National Comprehensive Cancer Network, 2015, soins aux survivants, SFAT-1, document traduit par l'université MC Gill et non paginé
** La forme masculine utilisée dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes, et ce dans le but d'alléger le texte.*

COMMENT DIRE

COUNSELING

1

FICHE RÉFLEXE

ACCOMPAGNER ET FACILITER LE PROCESSUS DE RÉTABLISSEMENT DANS LE CANCER[1]

L'introduction du thème du rétablissement dans le parcours de soins en cancérologie, phénomène émergent en France, est très développé chez les anglo-saxons.
Au Québec il est envisagé comme **«soins de la survivance»**, aux États-Unis il a donné lieu a des centres d'excellence pour les survivants du cancer, en France il s'agit du **«suivi après cancer»**.

Pourquoi le rétablissement à l'échelle de l'entreprise ?

Aujourd'hui 60% des personnes ayant un cancer en guérissent ou sont en rémission.

- ✓ 40 % des personnes sont professionnellement actives au moment du diagnostic de leur cancer.
- ✓ De nouvelles stratégies thérapeutiques vont permettre à des personnes qui le souhaitent de continuer à travailler pendant leur traitement.
- ✓ Le rétablissement concerne l'entreprise au sens où l'employabilité doit être préservée, protégée et soutenue par l'entreprise (cf. Charte des 11 engagements de l'INCa).

En ayant opté pour une approche centrée sur la personne, son développement et le rétablissement, **Sanofi, signataire de la charte de l'INCa s'est engagé au travers des antennes :**

- **à prendre en compte le devenir de la personne salariée** à chacune des phases de son parcours de soins, et ce dès le diagnostic du cancer,
- **à accompagner la personne** pour que celle-ci bénéficie des moyens nécessaires à son rétablissement optimal et d'une qualité de vie au travail,
- **à sensibiliser l'ensemble des salariés** aux différentes dimensions du rétablissement afin de mieux comprendre les réactions, les besoins, les attentes et les difficultés de la personne aux prises avec un cancer.

Le rétablissement un «concept opératoire» pour les antennes

Les six dimensions à l'oeuvre dans le travail de rétablissement *(cf. schéma ci-après)* interagissent entre elles de manière positive ou négative.
Certaines servent de pilier pour soutenir les autres ou au contraire les entravent.

Schéma
«Les six dimensions du rétablissement dans le cancer»

(1) Tourette-Turgis C. (2017). Se rétablir, se mettre en rémission, se reconstruire : le rétablissement comme impensé dans le parcours de soins en cancérologie, *Le sujet dans la cité*, Vol. 2, n°8, p. 223-238.

COMMENT DIRE

© COMMENT DIRE 2018

La maladie active certaines dimensions comme la **dimension existentielle** et en retour la **dimension professionnelle** sert souvent de levier pour finaliser le travail de rétablissement.
Ces dimensions vont émerger tout naturellement au décours de l'accueil et de l'accompagnement grâce à l'approche centrée sur la personne.

2

Des axes d'intervention selon les phases du parcours de soins et les besoins du salarié* concerné directement et indirectement par le cancer.

C. Tourette-Turgis et M. Rébillon ont identifié quatre phases dans le parcours de soins en cancérologie et les axes prioritaires d'intervention selon la situation, les attentes et les besoins du salarié directement et indirectement concerné par le cancer et la prise en compte des réactions possibles de son environnement professionnel (cf. schéma ci-dessous).

Quel challenge pour les antennes ?

- ✓ **Déployer un climat d'écoute, d'accompagnement, de partage** de savoirs expérientiels dans un prendre soin mutuel entre salariés prenant en compte toutes les dimensions du rétablissement qui se jouent pour la personne.
- ✓ **Accepter que la dimension professionnelle soie mise à l'épreuve**, se trouve en concurrence momentanément avec une autre dimension comme la dimension familiale ou existentielle.
- ✓ **Accueillir l'expérience vécue de la personne** qui a besoin d'être reconnue dans sa réalité du moment pour justement trouver les forces de la dépasser.

© COMMENT DIRE 2018

COMMENT DIRE

COUNSELING

1

FICHE RÉFLEXE

TABLEAU DES RESSENTIS D'UNE PERSONNE AU DÉCOURS DE SON PARCOURS DE SOINS*

Tableau 1/2

RESSENTIS	PHASE DIAGNOSTIC	PHASE INTENSIVE DES TRAITEMENTS	RETOUR AU TRAVAIL, TRANSITION ET 2 ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC	APRÈS 5 ANS
Peur de perdre son emploi	*«Comme je ne sais pas combien de temps cela va durer»*	*«Si mes traitements ne marchent pas, il faudra en faire d'autres et du coup je vais être en arrêt maladie encore plus longtemps»*	*«Je suis guéri(e), mais je ne me sens pas au mieux de ma forme et du coup, j'ai l'impression que mes performances ne sont pas top»*	*«Normalement, cela devrait être derrière moi mais de fait les séquelles sont encore là, du coup j'ai peur d'être pénalisé(e)»*
Besoin d'aménagements	*«J'ai besoin de pouvoir m'absenter pour tous mes examens»*		*«J'ai besoin d'aménagements dans les horaires, dans certaines tâches»*	*«Je n'ai plus besoin d'aménagements sauf pour mon bras, mes douleurs,...»*
Problèmes cognitifs	*«Je suis surtout anxieux/anxieuse»*	*«Je suis épuisé(e), j'ai l'impression d'un brouillard dans ma tête»*	*«J'ai gardé des troubles de mémoire, des difficultés de concentration, j'oublie des mots que je suis obligée de chercher»*	*«Il me reste des séquelles comme l'incapacité de faire deux choses à la fois et une forte sensibilité au bruit»*
Sentiment d'être oublié(e), de ne plus compter pour l'entreprise	*«Tout le monde va m'oublier au travail»*	*«Personne ne m'appelle, j'ai l'impression qu'on m'a oublié»*	*«Je suis revenu(e) mais j'ai l'impression qu'on ne compte plus sur moi, mon bureau a été occupé par une stagiaire»*	
Promotion et carrière	*«C'est pas le moment de penser à ma carrière»*		*«Je crois que je n'aurai pas de promotion car j'ai été absent(e)»*	*«J'ai avancé sur plein de fronts mais je dois me concentrer maintenant sur ma carrière»*

**Extrait de l'expérience et de la pratique de terrain de C. Tourette-Turgis (Café du Rétablissement® et Consultation à l'Hôpital Tenon, Paris et DU Mission Accompagnement du parcours patient en cancérologie Université des Patients–Sorbonne Université).*

COMMENT DIRE

© COMMENT DIRE 2018

TABLEAU DES RESSENTIS D'UNE PERSONNE AU DÉCOURS DE SON PARCOURS DE SOINS*

Tableau 2/2

RESSENTIS	PHASE DIAGNOSTIC	PHASE INTENSIVE DES TRAITEMENTS	RETOUR AU TRAVAIL, TRANSITION ET 2 ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC	APRÈS 5 ANS
Peur de la mort	*«Cette peur m'accable»*	*«Cette peur a toujours été là chaque fois qu'on regardait les résultats des traitements»*	*«La mort je n'ai plus peur mais cette peur a modifié le sens de ma vie»*	*«Des fois l'anxiété remonte, j'ai peur d'une récidive encore plus grave»*
Syndrome du survivant	*«Si je m'en sors, je»*		*«J'ai survécu, des fois je me dis que plus rien ne peut m'arriver d'aussi grave»*	*«Si j'ai survécu à mon cancer, je peux bien survivre à mon divorce...»*
Stress post-traumatique	*«J'ai vu la mort en face...»*	*«Je suis en état de panique, mes mécanismes habituels de protection , de mise à distance ne fonctionnent plus, je suis sidéré(e), incapable de bouger, de penser»*	*«Je me réveille la nuit avec des cauchemars, j'ai des crises d'anxiété alors que tout est fini maintenant»*	*«J'ai des peurs de tout, je ne comprends pas, pourtant tout cela est déjà loin»*
Discrimination	*«Je n'ose pas en parler de peur d'être mis(e) à l'écart»*	*«Je vois bien qu'on n'investit plus en moi, qu'on me met de côté»*	*«J'ai repris le travail mais je ne dispose plus de promotion, de plan de carrière comme avant»*	
Se sentir différent(e)	*«Je suis sûr(e) qu'après rien ne sera pareil»*	*«J'ai actuellement une vie différente»*	*«Je suis sorti(e) de l'épreuve mais je ne suis plus le/la même»*	
Comment et quand reprendre le travail	*«J'ai peur car je ne sais pas pour mon travail combien de temps je vais être arrêté(e)»*	*«Je ne sais pas qui décide de quand je dois reprendre et qui peut me conseiller»*		
Difficultés à communiquer	*«Je ne sais pas à qui parler de ce qui se passe»*	*«Comment parler du cancer, comment communiquer sur le vécu des traitements ?»*	*«C'est difficile de parler de la pluie et du beau temps, de quoi ai-je envie de parler ?»*	*«Même 5 ans après, je ne communique plus de la même manière...»*

*Extrait de l'expérience et de la pratique de terrain de C. Tourette-Turgis (Café du Rétablissement® ; Consultation à l'Hôpital Tenon, et DU Mission Accompagnement du parcours patient en cancérologie, Université des Patients–Sorbonne Université).

COMMENT DIRE

© COMMENT DIRE 2018

COUNSELING

1

FICHE RÉFLEXE

EXEMPLES DE QUESTIONS OUVERTES POUR EXPLORER LES DIMENSIONS DU RÉTABLISSEMENT

	• **Comment vous sentez-vous physiquement ?** (douleurs, fatigue, sommeil, énergie…) • **Qu'est-ce qui vous inquiète le plus au niveau santé ?** • **Qu'est-ce qui pourrait vous rassurer ?** • **Comment peut-on vous aider pour votre suivi ?**
	• **Comment faites-vous face aux dépenses imprévues liées à votre maladie et à votre santé ?** • **Quels sont vos besoins prioritaires au niveau économique ?** • **De quelles informations avez-vous besoin ?**
	• **Qu'est-ce qui vous a surpris dans les réactions de vos amis et de la société en général ? (explorer le versant négatif et positif de la surprise)** • **Quelles solutions avez-vous trouvées ?** • **Qui vous a aidé* ?**
	• **Comment votre famille et/ou votre couple a réagi ?** (penser à explorer les sentiments positifs) • **Comment vous ont soutenu vos proches ?** • **Quelles sont vos priorités ?**
	• **Comment cela se passe-t-il au travail ?** • **Qu'est-ce qui vous inquiète le plus au niveau de votre travail ?** • **De quoi avez-vous besoin comme aménagement ?** (horaires, organisation,…) • **Qu'est-ce que vous avez trouvé comme solutions ?** • **Comment cela se passe-t-il avec les collègues ?**
	• **En quoi ce qui s'est passé à modifié votre rapport à la vie, aux autres… ?** • **Quelles forces et ressources avez-vous découvert en vous et dont vous êtes fier / fière ?** • **Quels sont vos projets ?**

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

COMMENT DIRE

© COMMENT DIRE 2018

COUNSELING

1

FICHE RÉFLEXE

DÉCIDER DE PARLER OU NON DE SON CANCER DANS L'ENTREPRISE ?

Cette question se pose invariablement aux personnes concernées directement et indirectement par le cancer et **l'antenne a un rôle important en termes d'accompagnement du salarié* dans sa prise de décision.**

Thèmes à explorer avec le collègue sous forme de questions ouvertes dans un climat de soutien bienveillant :

- ✓ Quels sont les **avantages** et les **inconvénients** à en parler et à ne pas en parler ?
- ✓ **Qui est déjà au courant** dans l'entreprise ? Quelles ont été les **réactions** de cette ou ces personnes ?
- ✓ **Souhaite-t-il informer son unité de travail** et qui dans son unité de travail (ses collègues, son manager ?). Quels sont les **avantages** et les **risques** ?
- ✓ **Comment imagine-t-il les réactions** de chaque personne ? Que se passera-t-il si les personnes ne réagissent pas comme prévu ?
- ✓ Quelles sont **les questions selon lui que les collègues vont lui poser** ? Que va-t-il répondre ?
- ✓ Y-a-t-il des **questions ou des éléments qu'il tient à garder confidentiels** ? Lesquels ? Comment va-t-il s'y prendre ?

L'antenne peut aussi explorer avec le collègue ses souhaits de maintenir et de rester en contact avec ses collègues pendant ses périodes de traitement

- ✓ **Quel type de contacts** souhaite-il pendant son absence (mail, sms, tél.) ? L'antenne peut-elle prendre de ses nouvelles et lui en donner ?
- ✓ **Quel type de d'informations désire-t-il recevoir** (les anniversaires, les fêtes, les changements importants, les départs, les déménagements, les mutations, etc.) ?
- ✓ **Comment désire-t-il que ses collègues répondent** quand des personnes demanderont de ses nouvelles, y compris des gens à la cantine, des clients, des personnels techniques, des personnes qui font le ménage, etc.
- ✓ **Si la personne dispose d'un répondeur en lien avec son numéro de poste téléphonique, quel message désire-t-elle déposer ou faire déposer ou modifier sur sa boite vocale ?**
- ✓ **Désire-t-elle entrer en contact avec des salariés qui ont vécu la même expérience ?** Maintenant ? Plus tard ?

La question du partage des savoirs d'expérience

Il est important de demander au collègue s'il aimerait bénéficier de l'expérience des personnes de l'antenne qui ont vécu l'expérience de l'annonce de leur cancer dans l'entreprise, notamment celle ayant trait aux réactions des collègues, de leurs managers, et aux questions que cela a suscitées. Cela aidera considérablement le collègue à se préparer.

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

COMMENT DIRE

© COMMENT DIRE 2018

COUNSELING

1

FICHE RÉFLEXE

LES 10 QUESTIONS QUE TOUT SALARIÉ* AYANT UN CANCER SE POSE PAR RAPPORT À SON TRAVAIL

L'étude de la littérature internationale, notre travail dans une consultation d'oncologie et l'écoute des personnes pendant la formation, nous ont amenée à identifier les 10 questions qui reviennent le plus souvent.

1 - **Combien de temps** vais-je devoir m'absenter de mon travail ?
A qui dois-je annoncer que j'ai un cancer dans l'entreprise ? Quels sont **mes droits** et **mes obligations** ?

2 - **Quel sera mon statut vis à vis de l'entreprise** pendant mes absences ?
Quelles sont les **démarches** que je dois effectuer et auprès de qui ? **Qui va me rémunérer** ?

3 - Si je dois m'absenter de manière intermittente en fonction de mes différents traitements,
que dois-je faire pour sécuriser mon statut au travail ?

4 - Quels sont les **effets secondaires** immédiats et à long terme de mon cancer et des traitements ?

5 - **A qui dois-je m'adresser pour reprendre le travail** ?
Qui va me dire quand je peux reprendre de manière définitive ?

6 - Comment le **cancer** et les **traitements** vont-ils affecter **mes capacités de travail** ?

7 - Puis-je bénéficier d'**aménagements** ? Pendant combien de temps ? Quelles démarches dois-je faire ?

8 - En quoi le cancer va avoir un impact sur **mon avancement de carrière**, mes primes,
mes évaluations annuelles ?

9 - **Si je ne reprends pas le travail au bout d'une année d'absence, que se passera-t-il ?**

10 - **Si je désire changer d'emploi ou d'entreprise, quelles sont les démarches à effectuer ?**
Quels sont **mes droits à la formation** ? Quels sont les **délais d'attente et les risques** ?

Si quelques réponses peuvent être et seront la plupart du temps fournies par l'équipe médicale qui suit la personne salariée, la majorité d'entre elles seront délivrées par les antennes.

Des réponses relèvent d'informations spécifiques à Sanofi, d'autres de dispositifs de droits communs. Selon la demande de la personne, des pistes peuvent être intéressantes à ouvrir parmi celles provenant de ressources associatives.

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

COMMENT DIRE

© COMMENT DIRE 2018

COUNSELING

1

FICHE RÉFLEXE

MIEUX COMPRENDRE LES BESOINS ET LES ATTENTES DES SALARIÉS* PROCHES AIDANTS POUR MIEUX LES ACCOMPAGNER DANS L'ENTREPRISE

Définition

En dehors d'une définition juridique stabilisée, le proche aidant ou aidant familial ou aidant d'un proche est une personne (femme ou homme), non professionnelle qui par défaut ou par choix, vient en aide de façon occasionnelle, récurrente ou permanente à une personne dépendante, en déficit d'autonomie de son entourage. *(Préserver nos aidants : une responsabilité nationale, Tome 2 : Proches aidants. Rapport Dominique Gillot, Juin 2018)*

Des chiffres et des constats

D'après le baromètre des aidants réalisé en 2017 par la Fondation April en partenariat avec l'institut BVA [1] :

✓ **Il existe 11 millions d'aidants en France :**
- 51% sont actifs
- 75% ont moins de 65 ans.
- 58% des aidants sont des aidantes

✓ **Les principaux problèmes de santé des aidants sont :**
- 38% stress, anxiété
- 32% sommeil perturbé
- 30% douleurs physiques
- 31% ont tendance à délaisser leur santé
- 25% déclarent avoir été obligés de reporter des soins les concernant.

✓ **Les salariés proches aidants :**
- peuvent ne pas faire état de leur situation par crainte de stigmatisation ou par volonté de dissocier vie professionnelle et vie privée,
- ignorent souvent les dispositifs à saisir, ils ont besoin d'aide mais ne savent pas à qui s'adresser.

Nature des activités d'appui des salariés aidants d'un proche ayant un cancer

Elles sont de plusieurs types : soutien moral, accompagnement à certaines consultations, communication avec les soignants, la famille, les amis, aide administrative, appui au soin à domicile...

Elles varient en intensité en fonction du parcours de soins du proche malade :
diagnostic - traitements intensifs - transition après les traitements - dans le cadre d'une rémission - guérison ou d'un échec des thérapeutiques de première ligne.

(1) Enquête réalisée par la Fondation April en partenariat avec l'Institut BVA les 12-13 mai et 19-20 mai 2017 par téléphone auprès d'un échantillon de 2007 personnes.

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

COMMENT DIRE

© COMMENT DIRE 2018

Les impacts du cancer du proche chez l'aidant

Ils sont d'ordre émotionnel, physique, professionnel, social et familial et se manifestent de manières diverses : anxiété, peur, fatigue, stress, troubles de l'humeur, troubles du sommeil, colère, surprotection...

Rôle et action des antennes

Chaque proche aidant pourra bénéficier de l'accompagnement en counseling adapté à sa demande, à sa situation et à ses priorités. Parmi les thèmes qui apparaissent comme incontournables dans l'accompagnement des proches aidants, on trouve :

✓ **La gestion concrète des activités d'aidants :**

- anticipation des situations médicales,
- auto-apprentissages des soins de base,
- anticipation des urgences et apprentissage des procédures,
- prise en compte des besoins du proche malade.

✓ **Les relations avec le système de soins :**

- préparer sa liste de questions aux soignants sur les activités à réaliser en tant qu'aidant,
- collecter des noms et des numéros de téléphone utiles y compris pour les week-ends,
- demander des modifications ou une adaptation des horaires pour préserver son travail
- s'informer sur l'existence de services d'aide disponibles dans les lieux de soin,
- contacter sa mutuelle pour bénéficier de services d'accompagnement,
- demander la liste des associations et de leurs services.

✓ **La santé et le bien-être de l'aidant :**

- intégrer dans son emploi du temps des moments de répit, de repos, de récupération,
- modifier son organisation de travail si nécessaire,
- échanger avec d'autres salariés aidants pour partage d'expérience et de savoirs utiles,
- prendre soin de soi, de sa santé et maintenir une qualité de relation optimale avec son proche
- appréhender un nouveau registre émotionnel (incertitude, peurs, forces, résilience, espoirs)
- demander de l'aide en cas de fatigue, de découragement,
- veiller sur la qualité de son sommeil et consulter en cas de troubles du sommeil.

✓ **Les possibilités offertes par l'entreprise :**

- collecter des informations sur les négociations possibles : congés, aménagements temps de travail, aide financière, hors et intra accords d'entreprise et de branches
- aider au choix de type de congés adéquat en fonction des étapes de la maladie du proche, des types de soin requis, du type d'activité professionnelle...
- garder le lien avec des collègues choisis pendant les arrêts de travail.

✓ **Ressources sur les droits des salariés proches aidants [1] :**

- Le congé de proche aidant *https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920*
- Le congé de solidarité familiale *https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767*
- Le congé de présence parentale *https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631*
- Le don de jours de repos au parent d'un enfant gravement malade *https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32112*

© COMMENT DIRE 2018

**Enquête réalisée par la Fondation April en partenariat avec l'Institut BVA les 12-13 mai et 19-20 mai 2017 par téléphone auprès d'un échantillon de 2007 personnes.*
(1) Préserver nos aidants : une responsabilité nationale, Tome 2 : Proches aidants. Rapport Dominique Gillot, Juin 2018, pages 34 et 35)

COMMENT DIRE

COUNSELING

1

FICHE RÉFLEXE

CHECK LIST DES ACTIONS DES ANTENNES POUR RÉPONDRE AUX BESOINS D'UN SALARIÉ OU PROCHE AIDANT*

Ce que l'antenne peut faire pour répondre aux besoins d'un salarié ou d'un proche aidant en période diagnostic

- ✓ **Aider le salarié ou le proche aidant à s'organiser pour ses absences** en lui donnant les informations utiles
- ✓ **Donner des informations sur les centres d'oncologie** du bassin territorial en termes de brochures, de ressources
- ✓ Demander à la personne si elle désire être en **contact avec plusieurs salariés qui ont vécu cette expérience**
- ✓ **Écouter la personne** et l'aider à prendre un certain nombre de décisions
- ✓ **Répondre aux demandes d'informations** de la personne
- ✓ **Aider la personne qui veut en parler** à ses collègues ou à son manager à se préparer à ce qu'elle a envie de dire ou de ne pas dire
- ✓ **Être là et être disponible**, tout soutien fait partie de l'offre des antennes
- ✓ **Informer** la personne sur l'offre de suivi de l'antenne et l'informer sur le point contact cancer dans l'entreprise
- ✓ **Donner des documents et adresses utiles**, des brochures de l'INCA.

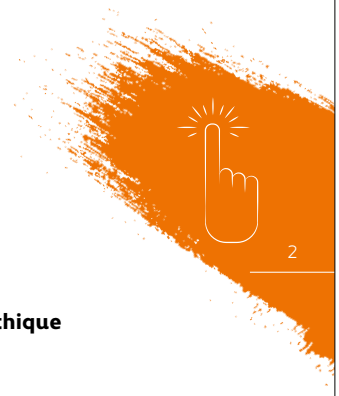
Tout ce que l'antenne peut faire pour répondre aux besoins d'un salarié ou d'un proche aidant pendant la phase intensive des traitements

- ✓ **Voir avec la personne si et comment elle veut rester ou non en contact avec l'entreprise**
- ✓ **Inviter** la personne à choisir les modalités de contact qu'elle veut maintenir
- ✓ **Accepter** que la personne ne sache pas d'emblée et qu'elle change d'avis au décours de ses traitements
- ✓ **Faire attention à ce que la personne ne soit pas coupée du serveur intranet de l'entreprise**
- ✓ **Envoyer des signes d'amitié**
- ✓ **Prendre des nouvelles sans être intrusif**
- ✓ **Manifester sa présence sans être invasif**
- ✓ **Proposer** à la personne **une aide sur son dossier social**, les crédits, les assurances complémentaires
- ✓ **Informer sur l'existence de l'antenne**

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

COMMENT DIRE

© COMMENT DIRE 2018



2

Tout ce que l'antenne peut faire pour répondre aux besoins d'un salarié ou d'un proche aidant après la fin des traitements

- ✓ Faire une campagne de communication sur **«comment accueillir une personne qui reprend le travail ?»**
- ✓ **Distribuer** des post-it, **des outils**, des petits matériaux **de communication empathique à destination des salariés de l'entreprise**
- ✓ **Organiser un «Bonjour Sanofi» dédié à l'accueil** lors du retour au travail
- ✓ **Diffuser des outils et brochures**
- ✓ **Sensibiliser les managers sur la complexité émotionnelle du vécu** du retour au travail
- ✓ **Collecter des récits sur le vécu du retour au travail**
- ✓ **Réfléchir sur l'opportunité d'une petite cérémonie** de retour dans les équipes
- ✓ Réfléchir en petits groupes sur **«Comment améliorer les conditions du retour au niveau de l'entreprise ?»**
- ✓ Voir comment **proposer des aménagements** en accord et en fonction des besoins fluctuants de la personne.

© COMMENT DIRE 2018

COMMENT DIRE

COUNSELING

1

FICHE RÉFLEXE

MIEUX COMPRENDRE LES BESOINS ET LES ATTENTES DES MANAGERS*

Les managers jouent un rôle important dans l'accompagnement des salariés et des proches aidants concernés par le cancer. **La reprise du travail fait partie, pour de nombreux salariés, de leur processus de rétablissement complet** et ils ont souvent besoin d'ajustements concrets pour traverser les moments difficiles dans leur parcours de soin et de consolidation de leur santé.

Le manager se sent souvent démuni en termes de communication et en termes d'organisation du travail face à un salarié en situation de vulnérabilité.

Les défis du manager

Le manager doit à la fois :

Maintenir la productivité d'une équipe

Soutenir la personne salariée

Réduire la pression sur le reste de l'équipe

Faire face à ses propres émotions et à celles de ses équipes

Quand un manager vient à l'antenne, il est important de saisir rapidement si ses besoins concernent :

- ✓ **lui-même**
- ✓ **un salarié ou un proche aidant concerné par le cancer**
- ✓ **une équipe de travail**

Même si les trois aspects interagissent, il est préférable de commencer à travailler sur le thème le plus urgent à aborder et à traiter.

Aider le manager à :

PRENDRE EN COMPTE SES PROPRES ÉMOTIONS	SOUTENIR UN SALARIÉ OU UN PROCHE AIDANT CONCERNÉ PAR LE CANCER	PRENDRE SOIN D'UNE ÉQUIPE
> Trouver et adopter une posture émotionnelle confortable > Demander de l'aide > Savoir orienter > Prendre conscience de ses limites	> Être à l'écoute > Voir avec le salarié les solutions auxquelles il a pensé > Connaître les dispositifs existants > Demander au salarié s'il désire ou non partager sa situation avec les autres	> Identifier l'impact du cancer sur l'équipe > Comprendre les inquiétudes et les réactions émotionnelles fortes > Expliquer à l'équipe ce qui se passe > Inviter l'équipe à faire des propositions

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

COMMENT DIRE

© COMMENT DIRE 2018

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Armes, J. et al. (2009). Patient's supportive care needs beyond the end of cancer treatment : A prospective longitudinal survey. *Journal of Clinical Oncology*, 27 (36), 6172-6179.

Barnat, T. et al. (2018). L'effet des cancers sur la trajectoire professionnelle. *Questions d'économie de la Santé*, 238. IRDES.

Bijker, R. et al. (2018). Functional Impairments and Work-related Outcomes in Breast cancer Survivors : A Systematic Review. J. *Occup Rehabil*, 28 (3), 429-451.

de Boer, A. et al. (2009). *Cancer Survivors and Unemployement. A Meta-analys and Meta-regression*. *JAMA*, 301, 7, 753-762.

Campbell, H.S. et al. (2014). Development and validation of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS). *Support Care Cancer*, 22, 1071-1079.

Canguilhem, G. (2002). Écrits sur la médecine. Paris : Seuil.

Clark, EJ, Stovall EL. (1996). Advocacy : The Cornerstone of Cancer Survivorship. *Cancer Practice*, 4 (5), 239-244.

Crevenna, R. (2017). Return -to-work outcomes in cancer survivors. *Support Care Cancer*, 25, 3005-3006.

Dauchy, S. et al. (2013). Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer ? Les recommandations de la Société Française de Psycho-Oncologie. *Psycho-Oncology*, 7, 4-17.

Denlinger, C et al. (2014). Survivorship : Introduction and Definition. Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw*, 12 (1), 34-45.

Donatus, U. et al. (2016). Productivity Costs Associated With Breast Cancer Among Survivors Aged 18-44 Years. *AM J Prev Med*, 50 (2), 286-294.

Egan G. (2002). The skilled helper: a problem-management and opportunity-development approach to helping, 7th ed. *Pacific Grove, Calif. : Brooks/Cole Publishing Co.*

Filsinger, S et al. (2011). *Survivor Unmet Needs Survey*. Waterloo : PROPEL.

Gallasch, CH. et al. (2017). Limitations of workers diagnosed with cancer evaluated with Work Role Functioning questionnaire-BR. *ecancer*, 11 : 769 https://doi.org/10.3332/ecancer.2017.769.

Hodgkinson, K., et al. (2007). The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors'unmet supportive care needs : The CaSUN (Cancer Survivors'Unmet Needs measure). *Psycho-Oncology*, 16(9) : 796-804.

Halpern, M., Argenbright, K. (2017). Évaluation of effectiveness of survivorship programmes : how to measure success ? *Lancet Oncology*, 18 : e51-59.

Johnson, J. et al. (2010). Towards client-centered counseling : Development and testing of the WHO.Decision -Making Tool. *Patient Education and Counseling*, 81, 355 – 361.

Kolb, D. A. (1984). *Experiential Learning: Experience as the Source of Learning and Development*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Leensen, MCJ. et al. (2017). Return to work of cancer patients after a multidisciplinary intervention including occupational counselling and physical exercise in cancer patients : a prospective study in the Netherlands. *BMJ Open*, *7* : e014746.

Macron, E., Buzyn, A., Vidal, F. (2018). *Ma santé 2022, un engagement collectif*. Dossier de Presse. Ministère des Solidarités et de la Santé.

Main, DS et al. (2005). A qualitative study of work and work return in cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 14, 992-1004.

Masson, A. (2013). Vivre après un cancer : un autre état de vulnérabilité ? De nouvelles difficultés à affronter, de nouvelles problématiques à penser pour les soignants. *Psycho-Oncology*, 7, 23-29.

Mayer, DK et al. (2017). Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *Lancet Oncology*, 18 : e11-18.

de Moor, J. et al. (2017). Employement implications of informal cancer caregiving. *Journal Cancer Surviv*, 11, 48-57.

Kiasuwa Mbengi, R. et al. (2016). Barriers and opportunities for return-to-work of cancer survivors : time for action-rapid review and expert consultation. *Systematic Reviews*, 5-35.

Mullan, F. (1985). Season of survival : reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med*, 313(4) : 270-73

National Comprehensive Cancer Network. (2015). *Soins aux survivants*, SFAT-1, document traduit par l'université MC Gill

Nekhlyudov, L. et al. (2017). Integrating primary care providers in the care of cancer survivors : gaps in evidence anfd future opportunities. *Lancet Oncology*, 18 : e30-38.

Palmer, SC. et al. (2017). The use of a patient-reported outcomes questionnaire to assess cancer survivorship concerns and psychosocial outcomes among recent survivors. *Support Care Cancer*, 25 (8), 2405-2412.

Pucheu, S. (2004). Éditorial. La guérison psychique du cancer ou le retour à l'harmonie du «moi» *Rev Francoph Psycho-Oncologie*, 2, 61-64.

User's Guide for the QPSNordic. General Questionnaire for Psychological and Social Factors at work. *Nordic Council of Ministers Project*, Copenhagen (2000).

Randin, J.-M. (2008). Qu'est-ce que l'écoute ? Des exigences d'une si puissante «petite chose». *ACP Pratique et recherche, 7*, 71-78.24, 2468-2471.

Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers. (2014). La Ligue nationale contre le cancer.

Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers. (2018). Après un cancer, le combat continue. La Ligue nationale contre le cancer.

Recklitis, CJ., Syrjala, KL. (2017). Provision of integrated psychosocial services for cancer survivors posttreatment. *Lancet Oncology*, 18, e39-50.

Rogers, C.R. (1957). The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *J. Consult. Psychol.*, 21, 95-103.

Rogers, C. R. (1959). A Theory of Therapy, Personality, and Interpersonal Relationships : As Developed in the Client-Centered Framework. In *S. Koch (Ed.), Psychology : A Study of a Science Formulations of the Person and the Social Context* (Vol. 3, pp. 184-256). New York : McGraw Hill.

Rogers, C.R. (1975), Empathic : An unappreciated way of being, *Counseling Psychologist*, 5 (2), pp. 2-10.

Rottenberg, Y. et al. (2017). Unemployement risk 2 years and 4 years following gastric cancerdiagnosis : a population-based study. *J Cancer Surviv*, 11, 119-125.

Schumacher, L. et al. (2017). Usefulness and engagement with a guided workbook intervention (WorkPlan) to support work related goals among cancer survivors. *BMC Psychology*, 5:34.

Shapiro, C. et al. (2016). ASCO Core Curriculum for Cancer Survivorship Education. *Journal of Oncology Practice*, 12 (2), e108-e117.

Spingard, N.D. (1988). *The cancer survivors'bill of rights.* Atlanta, GA : American Cancer Society.

Stergiou-Kita, M et al. (2016b). The «Big C»−stigma, cancer, and workplace discrimination. *J Cancer Surviv*, 10, 1035-1050.

Stergiou-Kita, M et al. (2016a). Am I ready to return to work ? Assisting cancer survivors to determine work readiness. *J Cancer Surviv*, 10, 699-710.

Stergiou-Kita, M et al. (2014). Qualitative meta-syntjesis of survivors'work experiences and the development of strategies to facilitate return to work. *J Cancer Survivor*, 8, 657-670.

Stone, D. et al. (2017). Young adult cancer survivors and work : a systematic review. *J Cancer Surviv*, 11, 765-781

Surbone, A., Annunziata, M.A. et al. (2013). Cancer patients and survivors : changing words or changing culture ? *Annals of Oncology*, 24, 2468-2471.

Tiedtke, C. et al. (2017). Employer's experience of employees with cancer : trajectories of complex communication. *J Cancer Surviv*, 11, 562-577.

Tiedtke, C. et al. (2014). Return to work following breast cancer treatment : the employers'side. *J Occup Rehabil* 24 (3), 399-409. doi : 10.1007/s10926-013-9465-6.

Tiedtke, C. et al. (2012). Survived but feeling vulnerable and insecure : a qualitative study of the mental preparation for RTW after breast cancer treatment. *BMC Public Health*, 12, 538-551.

Tolbert, E., Bowie, J., et al. (2018). A qualitative exploration of experiences, needs, and roles of caregivers during and after cancer treatment : «That's what I say. I'm a relative survivor». *J Cancer Surviv*, 12, 134-144.

Torp, S. et al. (2017). Return to work among self-employed cancer survivors. *J Cancer Surviv*, 11, 189-200.

Tourette-Turgis, C., Gligorov, et al. (2018). Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soins. *Soins*, 824, 66-68.

Tourette-Turgis, C. (2017). Se rétablir, se mettre en rémission, se reconstruire : le rétablissement comme impensé dans le parcours de soins en cancérologie. *Le sujet dans la cité*, 8, (2), 223-238.

Tourette-Turgis, C. (2017). Parcours de vie, rupture de santé : Quand se maintenir en vie devient un projet. *Vie sociale*, 2(18), 91-104.

Tourette-Turgis, C. (2015). *Éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. Bruxelles : De Boeck.

Tourette-Turgis, C. (1997). *Infection à V.I.H. et Trithérapies : Guide de counseling*, Paris : Comment Dire®

Tourette-Turgis, C. (1996). *Le Counseling : théorie et pratique*. Paris : Presses Universitaires de France, Coll. Que Sais-Je ?, 128 p

Trotter, K. et al. (2011). *Innovation in Survivor Care: Group Visits.* Clinical Journal of Oncology Nursing, 15(2), e24-e33.

Tuszynski, A-S., Salle, P. (2018). *Concilier maladie et travail. Faire de l'inclusion une réalité pour tous.* Cancer@Work.

Vega, A. (2016). *«Analyses des points de vue de soignés sur leurs prises en charge : des marges de manoeuvre toujours limitées en France ?»* , in Benjamin Derbez et al., *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, ERES «cancer & et psy», 167-182.

Vega, A et Pombet, T., «Interroger la normativité au prisme du cancer», *Anthropologie & Santé* [En ligne], 13 | 2016, mis en ligne le 30 novembre 2016, consulté le 07 octobre 2018. URL : http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2363

VICAN 2. (2014). *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après-cancer.* INCa

VICAN 5. (2018). *La vie cinq ans après un diagnostic de cancer.* INCa

Wells, M. et al. (2013). Supporting ' work-related goals' rather than 'return to work' after Cancer ? A systematic review and meta-synthesis of 25 qualitatives studies. *Psycho-Oncology*, 22, 1208-1219.

Wells, M. et al. (2013). Supporting 'work-related goals' rather than 'return to work' after cancer? A systematic review and meta-synthesis of 25 qualitative studies. *Psychooncology*, 22 (6):1208-19

Wolvers, M. et al. (2018). Predictors for earlier return to work of cancer patients. *J Cancer Surviv*, 12, 169-177.

ANNEXES

« CANCER & TRAVAIL : AGIR ENSEMBLE »

un programme pluridisciplinaire innovant

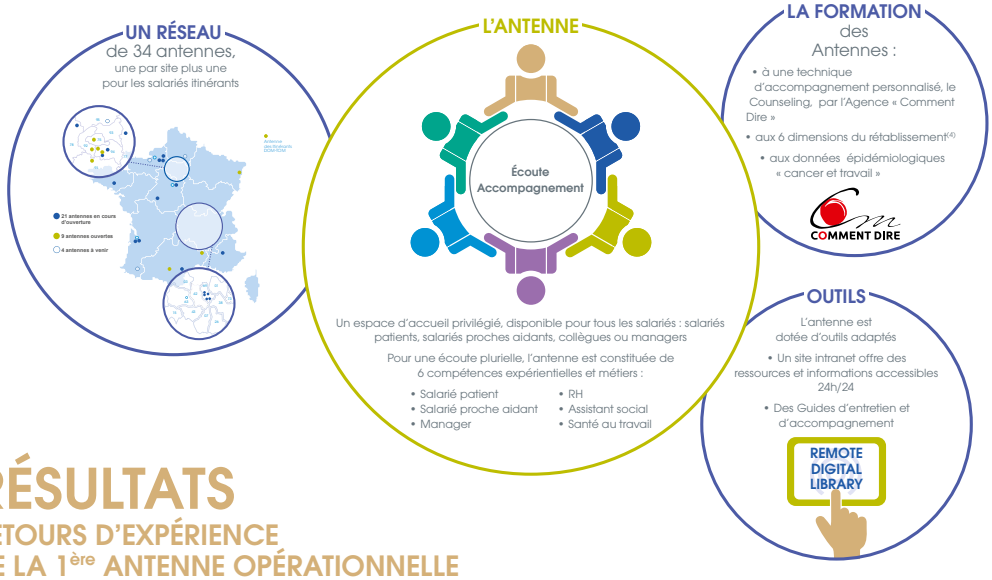
Dr Isabelle Badinier[1], Hélène Bonnet PhD[2], Jan Liska[3], Pr Catherine Tourette-Turgis[4], Maryline Rebillon[5], Dr Sébastien Leroy[6], Dr Arnaud Bedin[7]

OBJECTIF

Dans le cadre du maintien et du retour au travail, déployer un **programme pour accompagner efficacement tous les salariés touchés directement ou indirectement par le cancer** : patients, proches aidants, collègues et managers

MÉTHODE

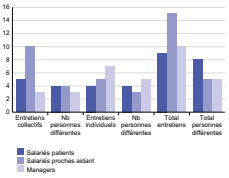
- **Un engagement officiel de Sanofi** : la signature en mai 2017 de la charte de l'INCa (Institut National du Cancer)
- **Un plan d'action fondé sur les besoins** exprimés par les salariés de Sanofi touchés par le cancer
- **Un projet prioritaire** pour Sanofi France, piloté par une salariée patiente avec un management agile
- **Un partenariat** avec « Comment Dire », pionnière dans la modélisation de projets innovants destinés aux patients



RÉSULTATS

RETOURS D'EXPÉRIENCE DE LA 1ère ANTENNE OPÉRATIONNELLE

- **26** permanences,
  34 entretiens,
  18 personnes accompagnées



Témoignages...

- d'un manager : « *grâce à l'antenne, j'ai pu discuter sereinement des difficultés qu'elle a traversées, de ses ressentis et attentes professionnelles. C'est toute l'équipe qui se sent mieux* »
- d'un salarié patient : « *grâce à l'antenne, venir chaque jour n'est plus une souffrance. Mes objectifs et mon emploi du temps ont été adaptés et je me sens réellement soutenu* »
- d'un salarié proche aidant : « *sans vous je n'aurais pas réussi à concilier le travail et l'accompagnement de ma fille atteinte d'un cancer* »

CONCLUSION

« Cancer & Travail : Agir ensemble », né d'une initiative de quelques salariés, avec le soutien de la Direction Générale de **Sanofi France**, couvre le périmètre de ses **25 000** collaborateurs.

Son originalité réside dans :

1) le **réseau d'antennes** au service de **tous** les salariés
2) **l'alliance** des 6 compétences **expérientielles et métiers**
3) le **soutien** de toute **l'équipe** impactée par le cancer
4) pour **co-construire un parcours** de maintien / reprise du travail

[1] Médecin du travail, Centre de Recherche de Vitry Alfortville, Sanofi
[2] Responsable Projet RSE France « Cancer & Travail : Agir ensemble », Sanofi
[3] Jan Liska, Global Head of Patient Business Strategy, Sanofi
[4] Sorbonne Université, Fondatrice de l'Université des Patients
[5] Directrice de l'Agence *Comment Dire*
[6] Médecin Coordinateur, Groupe Sanofi
[7] Directeur Médical Sanofi France, Sanofi

Contact : helene.bonnet@sanofi.com

SANOFI
Empowering Life

35ÈME CONGRÈS DE MÉDECINE ET SANTÉ AU TRAVAIL - DU 5 AU 8 JUIN 2018 AU PALAIS DES CONGRÈS CHANOT À MARSEILLE

LE CONCEPT DE RÉTABLISSEMENT DANS LE CANCER À L'ÉCHELLE D'UNE ENTREPRISE

Pr Catherine Tourette-Turgis (1); Maryline Rébillon (2); Hélène Bonnet (3); Jan Liska (4); Dr Isabelle Badinier (5)

OBJECTIF

IMPLANTER UN MODÈLE D'INTERVENTION ORIENTÉ VERS LE RÉTABLISSEMENT DANS LES ANTENNES «CANCER & TRAVAIL : AGIR ENSEMBLE» DE SANOFI FRANCE.

CANCER & TRAVAIL Agir ensemble

MÉTHODE

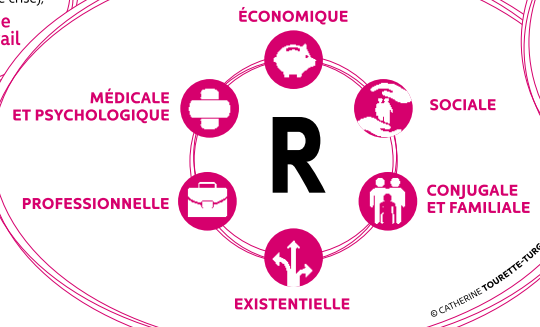
ÉTUDE de la littérature sur travail, cancer, rétablissement, counseling
OBSERVATIONS conduites dans des consultations de surveillance en oncologie dans deux sites hospitaliers
ANALYSE des leviers et des freins au déploiement des antennes avec l'équipe projet de Sanofi France
LE MODÈLE D'INTERVENTION DE COMMENT DIRE :

LE COUNSELING*

2-5 entretiens de counseling de 45 minutes (écoute, aide à la prise de décision, résolution de problèmes, gestion de crise), centrés sur la personne et les situations de travail

* C. TOURETTE-TURGIS Le Counseling , Ed. Puf, coll. Que Sais-je ? N°3133, 1996

LES 6 DIMENSIONS DU RÉTABLISSEMENT



© CATHERINE TOURETTE-TURGIS - 2017

LE PARCOURS DE SOIN

RÉSULTATS

- **55 salarié(e)s** formés de février à mai 2018 : médecins du travail, infirmières, assistantes sociales, managers, RH, «salariés patients», «salariés proches aidants»
- **plus de 50%** ont accueilli des salarié(e)s dans leur antenne et mis en pratique le counseling
- **les «salariés patients» et «salariés proches aidants»** concernés par le cancer ont pu partager leur expérience lors des formations
- **105 salariés** sont inscrits à la deuxième vague de formation qui se terminera fin 2018

CONCLUSION

Le concept de rétablissement est un concept intuitif qui répond aux besoins des salarié(e)s confronté(e)s au cancer sur le lieu de travail. **La présence de salarié(e)s** concerné(e)s par le cancer dans les antennes est un **facilitateur** car leur expérience donne des pistes fiables pour **améliorer les pratiques de l'entreprise**.
Les compétences acquises lors des formations au counseling sur cancer, travail et rétablissement **sont potentiellement transférables dans d'autres maladies chroniques.**

(1) Sorbonne Université, Fondatrice de l'université des Patients.
(2) Directrice de Comment Dire.
(3) Responsable Projet RSE France «Cancer & Travail : Agir Ensemble» de Sanofi.
(4) Global Head of Patient Business Strategy, Sanofi.
(5) Médecin du travail, Centre de Recherche de Vitry Alfortville, Sanofi.
Contact : maryline.rebillon@commentdire.fr / 06 73 87 39 91

COMMENT DIRE

www.commentdire.com

Poster référence : 7162-P054

35ème Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie du 14 au 16 novembre 2018 au Centre des Congrès de Nancy

Implantation d'un dispositif d'écoute « CANCER & TRAVAIL » pluridisciplinaire à l'échelle d'une grande entreprise

Hélène Bonnet PhD[1], Dr Isabelle Badinier[2], Dr Sarah Bonhomme[3], Dr Elodie Causse[4], Serge Sablé[5]

OBJECTIF

Implanter un **dispositif pluridisciplinaire d'écoute** pour les salariés impactés par le cancer à l'échelle d'une grande entreprise, Sanofi en France et ses 25 000 collaborateurs

LE CONSTAT

- **5 ans après** un diagnostic de cancer, **63 %** des personnes souffrent encore de **séquelles** insuffisamment prises en charge* (*VICAN5)
- **L'après-cancer** plus rude que le traitement pour **61 %** des patients (Observatoire Sociétal de la Ligue contre le Cancer)

TÉMOIGNAGES ILLUSTRANT LES DIFFICULTÉS DANS LE MONDE DU TRAVAIL

> « Je me suis senti seul faible ayant peur d'en parler. Les collègues étaient mal à l'aise face à l'annonce de mon cancer »

> « Je n'avais pas anticipé le retour et je me suis senti affaibli et perdu face au décalage que j'ai ressenti »

> « Comment aborder les réalités professionnelles alors que cela doit lui sembler si futile ? »

> « Je me sentais très fatigable et fragile sans savoir ni pouvoir le dire »

> « Quelle terrible nouvelle ! Comment maintenant informer ses collègues ? Que leur dire ? »

> « Je ne sais pas toujours s'il faut demander des nouvelles de sa santé ou s'il faut faire comme si tout était normal pour lui changer les idées »

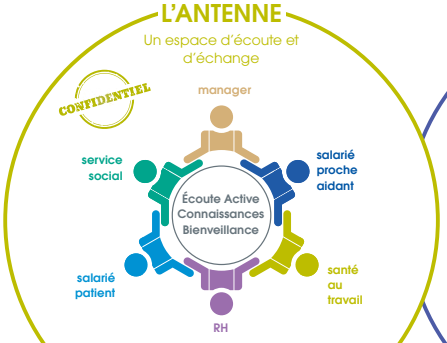
> « Je n'ai eu aucune nouvelle, j'avais l'impression de ne plus appartenir au monde du travail »

L'APPROCHE SANOFI

- **Des antennes Cancer & Travail**, espaces de parole animés par une équipe pluridisciplinaire
- Un programme **piloté par une ex-patiente**, signe d'engagement facilitant les remontées d'expérience
- Le choix d'une collaboration avec **« Comment Dire », leader du counseling dans le VIH**, pionnier dans la modélisation de projets innovants destinés aux patients et co-fondé par le Pr Tourette-Turgis et Maryline Rébillon

L'ANTENNE

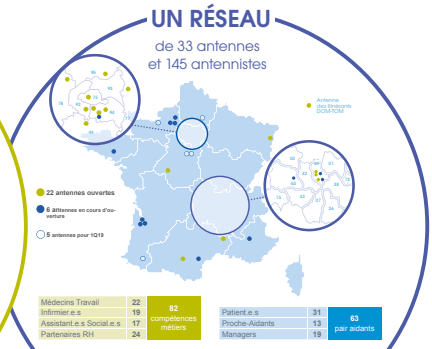
Un espace d'écoute et d'échange



Une équipe plurielle formée aux bases du Counseling, aux 6 dimensions du rétablissement et aux données « cancer et travail » par l'organisme Comment Dire

UN RÉSEAU

de 33 antennes et 145 antennistes



Médecins Travail	22	82 compétences métiers
Infirmier.e.s	19	
Assistant.e.s Social.e.s	17	
Partenaires RH	24	

Patient.e.s	31	63 pair aidants
Proche-Aidants	13	
Managers	19	

Une antenne par site plus une pour les salariés itinérants, des antennistes volontaires, professionnels de l'aide et/ou « pair aidants » ayant une expérience vécue

RÉSULTATS

À CE JOUR, LES ANTENNES ONT

- conduit **93** entretiens
- soutenu **101** salariés, patients, proche aidants, collègues et managers

LES SALARIÉS VONT À L'ANTENNE POUR

- un besoin **d'informations**
- un besoin de **témoigner** et partager
- un **besoin d'écoute** pour se reconstruire et s'adapter

GRÂCE À L'ANTENNE...

- **manager :** « *Avec l'antenne, j'ai pu rediscuter sereinement de ses difficultés, ressentis et attentes professionnelles. Le dialogue est renoué et c'est toute l'équipe qui se sent mieux* »
- **(ex-)patient :** « *Grâce à l'antenne, venir au travail n'est plus une souffrance, je me sens pleinement soutenu, j'ai pu rediscuter de mes objectifs et mon emploi du temps qui ont été adaptés.* »
- **proche aidante :** « *Sans l'antenne, je n'aurais pas pu concilier le travail et l'accompagnement de ma fille atteinte d'un cancer.* »
- **antenniste RH :** « *Grâce à l'antenne, j'ai mieux compris la vie d'un patient et j'ai modifié mes pratiques.* »
- **antenniste patient :** « *Travailler alors que je suis en traitement chronique m'est indispensable, être antenniste m'apporte sens et plaisir dans mon quotidien.* »

DISCUSSION ET CONCLUSION

La force de l'antenne « Cancer & Travail » est de **combiner savoirs métier et expériences vécues** pour libérer la parole et clarifier les besoins spécifiques et les possibilités d'agir de tous les acteurs.

Le climat relationnel ainsi généré est propice à **soutenir** les salariés et les équipes impactées et à **co-construire** un parcours de maintien et/ou de reprise du travail.

« Cancer & Travail : Agir ensemble » propose **une nouvelle modalité d'accompagnement** des salariés touchés directement et indirectement par le cancer. Il contribue au parcours de rétablissement des salariés concernés et mobilise l'organisation pour s'adapter au défi cancer et travail en entreprise.

[1] Responsable Projet RSE France « Cancer & Travail : Agir ensemble », Antenne du CRVA, Sanofi
[2] Médecin du travail, Centre de Recherche de Vitry Alfortville, Antenne de CRVA, Sanofi
[3] Médecin du travail, Campus Sanofi Val de Bièvre, Antenne de CSVB, Sanofi
[4] Médecin du travail, Campus Sanofi Val de Bièvre, Antenne de CSVB, Sanofi
[5] Responsable Service, Manager référent de l'Antenne du CRVA, Sanofi

Contact : helene.bonnet@sanofi.com

SANOFI
Empowering Life

11 ENGAGEMENTS POUR AMÉLIORER L'ACCOMPAGNEMENT DES SALARIÉS TOUCHÉS PAR LE CANCER ET PROMOUVOIR LA SANTÉ

/Rédigés par le Club des entreprises

ANDRH
Association Nationale des DRH

Anact Aract
LE RÉSEAU

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

INTRODUCTION

Aujourd'hui en France, 3 millions de personnes vivent avec ou après un diagnostic de cancer. Sur 1 000 nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque jour, 400 concernent des personnes en activité professionnelle.

L'ensemble des études scientifiques atteste de la dégradation de la situation professionnelle des personnes malades dans les deux ans qui suivent le diagnostic de cancer : 30 % perdent ou quittent leur emploi, et parmi les personnes au chômage au moment du diagnostic, 1 sur 3 retrouve un emploi. Mal anticipé par les managers et les salariés, le retour en emploi des personnes malades fragilise au quotidien l'organisation de l'entreprise. On constate des difficultés importantes, tant collectives qu'individuelles, à appréhender la maladie, et les effets des traitements, sur les salariés et l'entreprise, mais aussi une méconnaissance des dispositifs de maintien ou de retour au travail dans l'entreprise, un manque de communication et parfois de moyens chez certains acteurs pour répondre à ces besoins.

Ces difficultés sont d'autant plus importantes que les traitements, qui continuent d'améliorer la survie globale des patients, évoluent rapidement et fortement et ont tendance à se chroniciser. Ces traitements, leurs modes d'administration (la chimiothérapie orale par exemple) et leurs effets indésirables, méconnus, n'affectent plus la disponibilité et la capacité de travail des salariés de la même manière et ne correspondent plus à l'image qui s'est formée autour des pathologies cancéreuses.

Cette charte recense les principes et engagements opérationnels pour mettre en place une démarche cohérente répondant à des besoins exprimés par l'entreprise et les salariés dans le domaine du maintien et du retour en emploi des personnes atteintes de cancer. Elle a été élaborée dans le cadre du Club des entreprises animé conjointement par l'Institut national du cancer (INCa), l'Association nationale des DRH (ANDRH) et l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (ANACT) et son réseau des associations régionales pour l'amélioration des conditions de travail (ARACT).

À partir de l'expertise de chacun des membres, en capitalisant autour d'éléments apportés par les chercheurs qui y sont régulièrement invités et par les témoignages des entreprises et des associations, ce Club vise à fédérer celles et ceux qui souhaitent agir sur la perception de la maladie dans l'univers professionnel et à développer des approches collectives permettant de mieux prendre en considération les besoins spécifiques des personnes touchées par un cancer, et ceux des entreprises.

L'adhésion marque l'engagement de l'entreprise [1] aux côtés de tous les acteurs des sphères publique, privée, associative qui travaillent à cette problématique.

Son application peut être élargie à d'autres pathologies telles que les maladies chroniques évolutives et faire le lien avec d'autres types de démarches collectives.

Afin d'en faciliter le déploiement et dans un souci de transparence, il est nécessaire que les signataires de la Charte communiquent auprès de l'ensemble de leur organisation : direction, managers, salariés [2] et leurs représentants, permettant ainsi qu'elle soit connue, appropriée et utilisée.

1. Désigne tous les types d'organisations : entreprises, associations, ministères, collectivités, organismes publics ou parapublics et toute autre organisation qui emploie du personnel.
2. Recouvre toute personne s'inscrivant dans une relation de travail.

ACCOMPAGNER LE SALARIÉ DANS LE MAINTIEN ET LE RETOUR EN EMPLOI

L'anticipation du maintien et du retour en emploi des personnes malades facilite l'adaptation de l'organisation à la situation spécifique du salarié et améliore ses conditions de travail.

01 Maintenir un lien en proposant au salarié absent de le tenir au courant de l'actualité et des évolutions de l'entreprise afin de lui permettre de conserver un sentiment d'appartenance.

02 Informer et sensibiliser le salarié sur l'intérêt de la visite de préreprise afin de lui permettre d'exprimer ses attentes et de construire avec lui, le cas échéant, son nouveau projet professionnel.

03 Construire avec le salarié un parcours de maintien ou de reprise en adéquation avec son projet autour des actions suivantes :

- constituer une équipe pluridisciplinaire[3] qui analysera conjointement les actions et en particulier l'organisation à mettre en œuvre ;
- identifier et nommer un référent[4] dans l'entreprise qui pourra être son point de contact et faciliter son maintien ou son retour en emploi ;
- mettre en place l'entretien de retour à l'emploi après une absence quelle qu'en soit sa durée ;
- répertorier et faire connaître aux salariés l'ensemble des partenaires (Service d'appui pour le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (Sameth), assistant de service social, organismes de prévoyance, assurances maladies complémentaires, notamment) pouvant offrir un accompagnement ou des prestations pour le salarié.

3. À titre d'illustration, direction des ressources humaines, managers, service de santé au travail, instances représentatives du personnel.
4. Une personne ou un collectif de travail qui anime, coordonne, suit le salarié dans son parcours de retour ou de maintien en emploi. Accompagne le manager si nécessaire.

FORMER ET INFORMER LES PARTIES PRENANTES DE L'ORGANISATION

Les démarches de formation et d'information apparaissent essentielles pour inverser positivement le rapport à la maladie et accompagner de manière efficace les salariés.

04 Sensibiliser et informer les acteurs de l'organisation concernés (professionnels des ressources humaines, managers, représentants des salariés, notamment) sur les effets des pathologies cancéreuses et leurs conséquences au travail.

05 Former les référents aux entretiens de retour à l'emploi et à l'accompagnement des managers.

06 Accompagner les managers dans la gestion du collectif de travail impacté par cette nouvelle organisation (éléments d'information à délivrer).

07 Mettre à disposition des salariés des offres d'associations de patients et d'usagers du système de santé.

PROMOUVOIR LA SANTÉ

La promotion de la santé concerne l'ensemble des salariés qui peuvent agir de façon individuelle ou collective pour diminuer leur risque d'être confronté un jour au cancer.

08 Diffuser auprès de l'ensemble des salariés des outils d'information et de promotion de la santé, en particulier ceux mis à disposition par les organismes publics.

09 Mettre en œuvre des actions concrètes de promotion de la santé (tabac, alcool, alimentation, activité physique, information sur les dépistages) en s'appuyant sur les différents acteurs (organismes publics, professionnels de santé, associations, mutuelles, préventeurs).

ÉVALUER ET PARTAGER

Les retours d'expérience et le partage de bonnes pratiques sont un moyen d'évaluer l'efficacité des dispositifs déployés dans l'organisation et d'y apporter les améliorations nécessaires.

10 Établir un bilan annuel avec suivi des actions.

11 Participer au Club des entreprises pour échanger sur les bonnes pratiques et faire le point sur les différentes actions mises en place.

www.commentdire.fr

© Comment Dire, 2019
99 bis avenue du Général Leclerc, 75014 Paris

ISBN 2-914472-05-6 / EAN 9782914472050

Achevé d'imprimer par Corlet Imprimeur S.A. 14110 Condé-en-Normandie

N° d'imprimeur : 204598 - Dépôt légal : mai 2019 - Imprimé en France

CANCER & TRAVAIL
Agir ensemble

SANOFI

COMMENT DIRE

ISBN 2-914472-05-6

Exemplaire gratuit.
Ne peut être vendu.

Créa ©Céline Rivail 2019 - Crédit photo Shutterstock.