



# LE RETABLISSEMENT EN ONCOLOGIE

**Pr Catherine Tourette-Turgis**

*Fondatrice et directrice de l'Université des Patients –  
Sorbonne Université.*

*Titulaire de la Chaire compétences et vulnérabilités*



# LE RETABLISSEMENT EN ONCOLOGIE

un parcours,  
un processus,  
de multiples dimensions.

# LE RÉTABLISSEMENT EN SANTÉ MENTALE

« A la différence des notions médicales de guérison ou de rémission qui désignent des modalités évolutives de la maladie, la notion de rétablissement caractérise le **devenir de la personne.** » (1)

« **La perspective du rétablissement requiert une stratégie différente et complémentaire de celle des soins.** Elles n'ont pas les mêmes objectifs, ne prennent pas en compte les mêmes dimensions et requièrent des principes d'intervention différents. » (1)

(1) Pachoud B. (202). Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes, *L'information psychiatrique*, Vol. 88, n°4, pp. 257-266.

De quoi  
s'agit-il ?

## LE RÉTABLISSEMENT EN ONCOLOGIE

**« C'est quand tout s'arrête que les  
patientes s'effondrent, il faut  
absolument faire quelque chose »**

Pr Joseph Gligorov - oncologie  
- Hôpital Tenon

Les équipes médicales observent chez leurs patients la peur de la récurrence cause d'une détresse significative, nécessitant un accompagnement post-maladie (Armes et al., 2009)

La transition entre le stade du cancer et le stade de la rémission ou de la guérison comporte de nombreux challenges au moment même où le patient se retrouve seul à devoir les gérer et il existe trop peu d'études sur ce sujet (Allen et al., 2009)

Le système de santé n'est pas orienté vers le rétablissement que ce soit en santé mentale, dans le cancer, dans l'hépatite C, dans le VIH.

De quoi  
s'agit-il ?

# UN PARCOURS DE SOINS EN ONCOLOGIE ORIENTÉ VERS LE RÉTABLISSEMENT

Prendre en compte la personne, son bien être, son devenir...

Les dimensions du  
rétablissement

Le processus  
de rétablissement

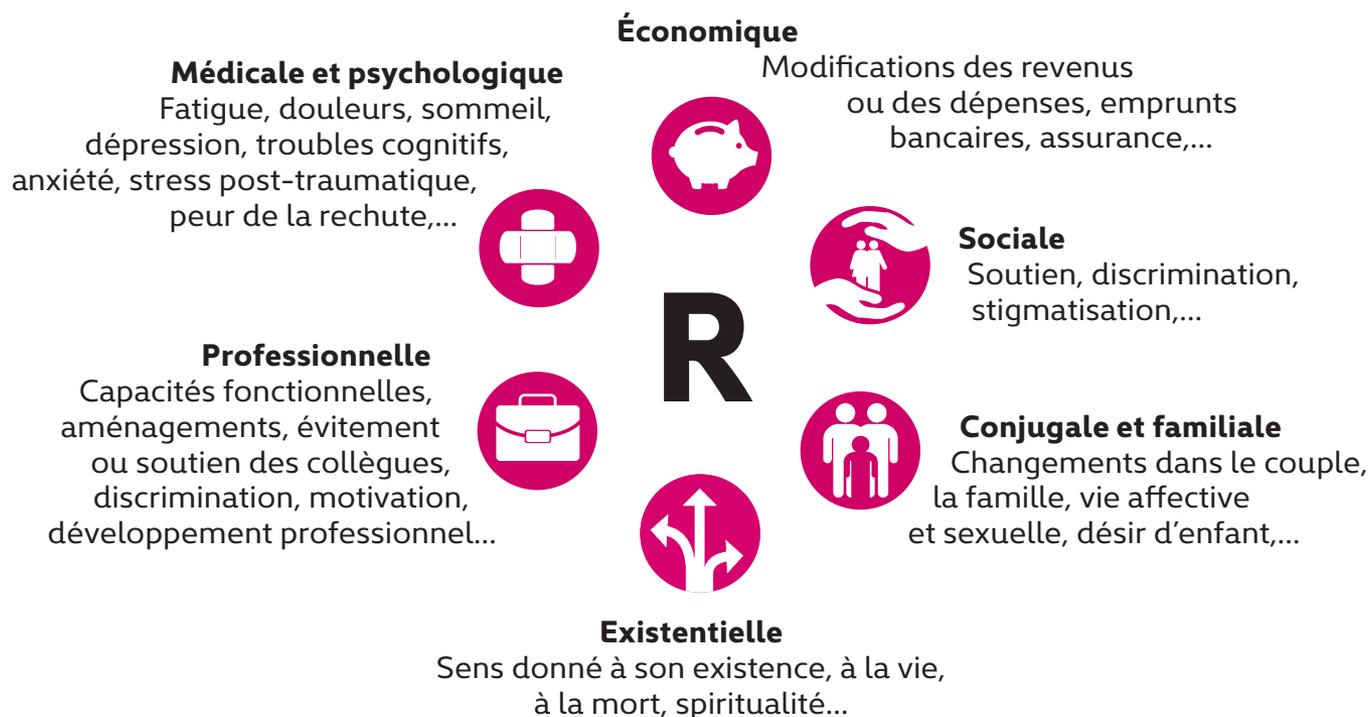
Parcours de soins,  
Parcours de vie

des dimensions

un processus

un parcours

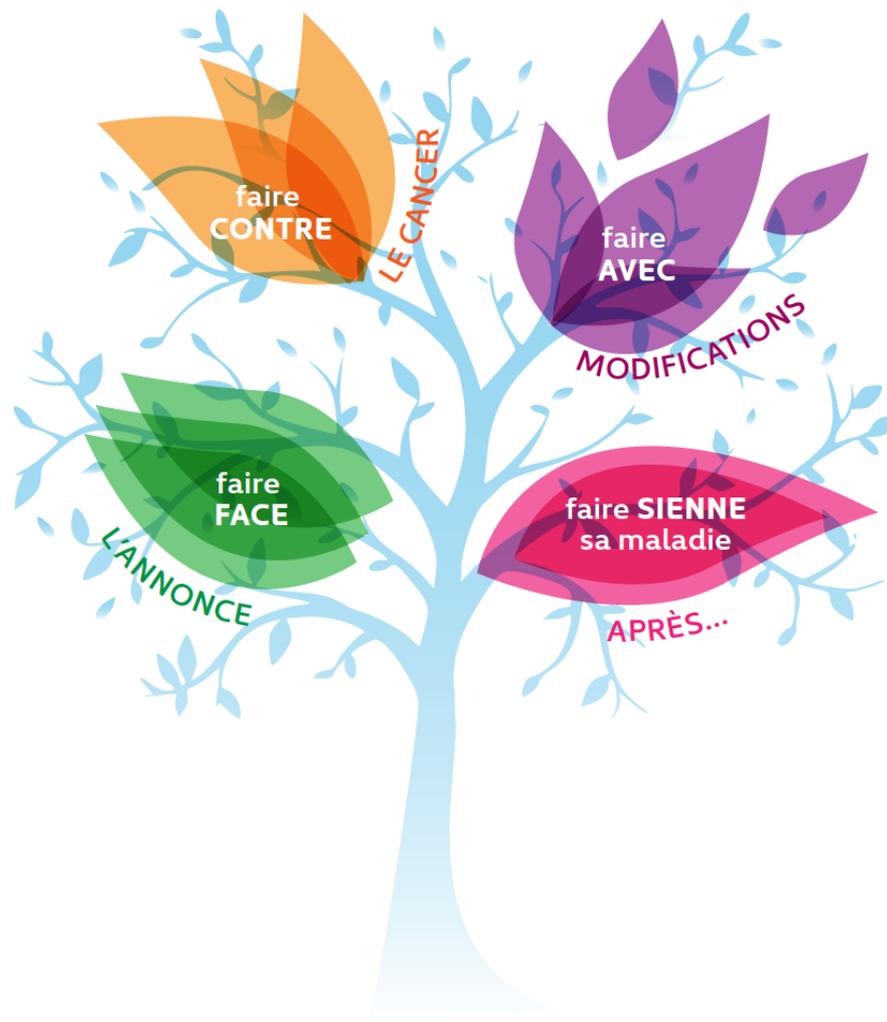
# LES 6 DIMENSIONS DU RETABLISSEMENT DANS LE CANCER\*



\*C. Tourette-Turgis définit 6 dimensions à partir d'une compilation d'études dans le champ médical, professionnel et sciences humaines et sociales et de sa pratique d'écoute dans une consultation de surveillance destinée aux femmes rétablies après un cancer du sein.

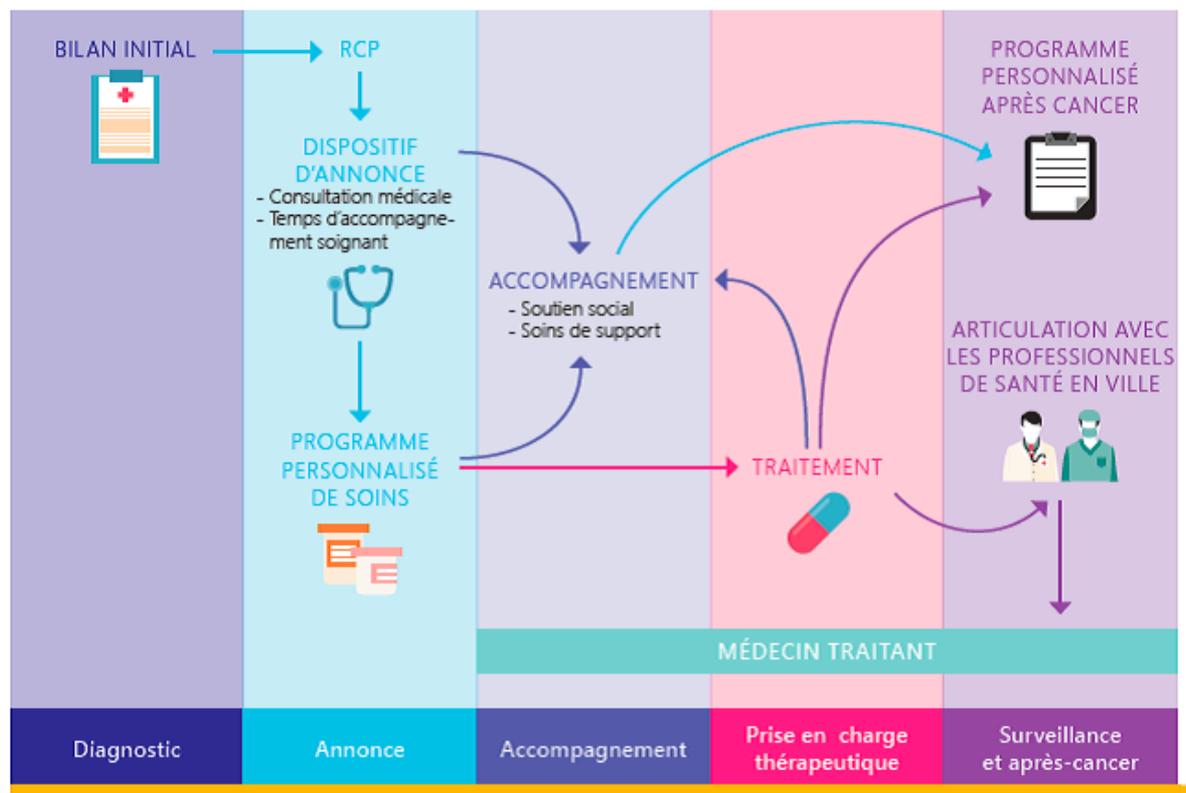
des dimensions  
un processus  
un parcours

## L'ARBRE DES «FAIRE»



des dimensions  
un processus  
un parcours

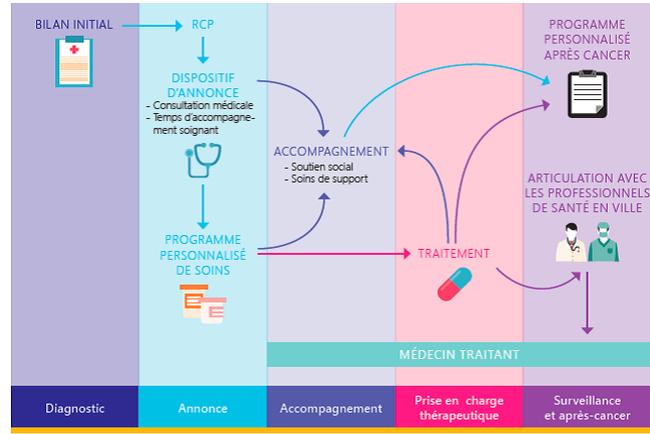
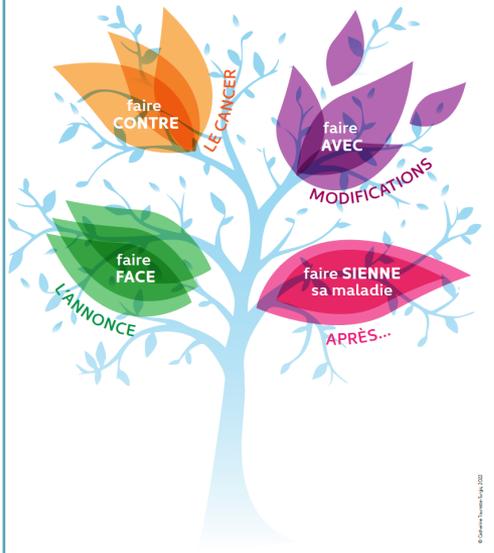
# LE PARCOURS DE SOINS EN ONCOLOGIE



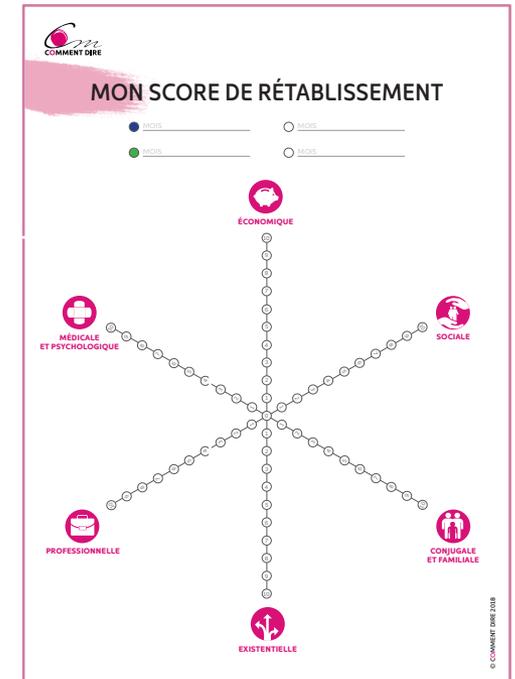
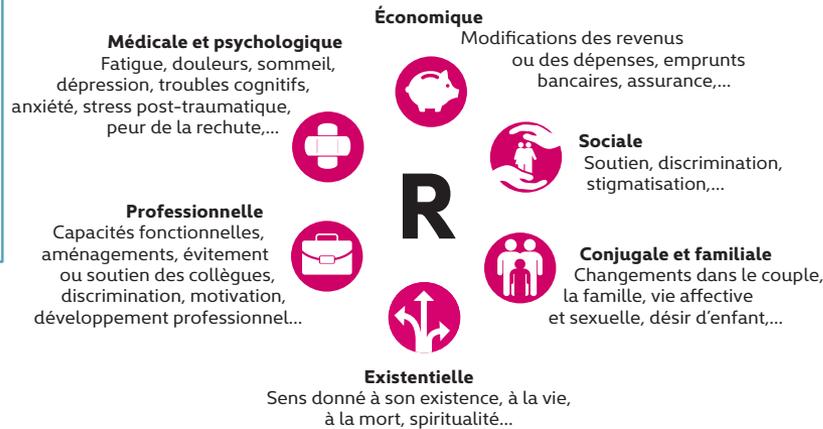
OncoCentre, Réseau de cancérologie – Centre-Val de Loire

# LE RETABLISSEMENT EN PRATIQUE

## L'ARBRE DES «FAIRE»



## LES 6 DIMENSIONS DU RÉTABLISSEMENT DANS LE CANCER



# EXEMPLES D'INTERVENTIONS

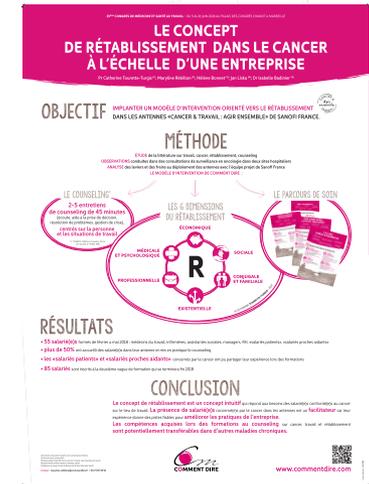
dans différents contextes...

## À L'ÉCHELLE D'ENTREPRISES

# Appui à la mise en place d'espaces d'écoute et d'accompagnement en entreprise

Un exemple d'implantation dans une grande  
entreprise française d'un dispositif intitulé  
« Antennes Cancer & Travail : agir ensemble »

- **205 salarié.e.s volontaires formé.e.s 2018/2021**
- Création de **30 antennes**
- Une antenne = **6 compétences représentées**
  - la **santé** au travail (médecin et infirmière)
  - le **service social**
  - les **Ressources Humaines**
  - un salarié ayant une **expérience patient**
  - un salarié ayant une **expérience aidant**
  - un salarié **manager** ayant accompagné un ou  
une collègue en situation de cancer.



**Hélène Bonnet**, Engagement Sociétal France,  
Fondatrice et responsable de "Cancer & Travail : Agir ensemble",  
Patiente Partenaire, spécialisée en Rétablissement en Cancérologie,  
Diplômée Université des Patients - Sorbonnes Université



## ... des outils pour la pratique



### AFFICHES

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

P147

### GUIDES ENTRETIEN

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

P153

### OUTILS DE SUIVI

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

P161

### FICHES PRATIQUES

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

P165



145

### COUNSELING STRATÉGIE PRISE DE DÉCISION

ÉCOUTE ACTIVE  
VÉRIFIER LA COMPRÉHENSION SOUTENIR  
PRENDRE EN COMPTE D'AUTRES QUESTIONS

**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 aide le ou la personne à avant d'être plus sûr
- La précision du counseling aide la personne à prendre les décisions qui lui conviennent au mieux
- Les résultats de la personne sont respectés en tout cas etc.
- La précision du counseling répond aux questions de la personne

**Les attitudes et techniques**

- Poser des questions ouvertes
- Accueillir les propos sans jugement
- Encourager activement la personne
- Eviter de critiquer ou blâmer la personne
- Demander à la personne aide à des questions

...qui permettent à la personne de :

- Prevoir dire sa position de counseling comment elle se sent
- Prevoir dire si les informations ne sont pas claires ou si elle ne comprend pas
- Se sentir à l'aise pour exprimer ses inquiétudes, des peurs, des incertitudes
- Être authentique
- Demander des informations, de l'aide

**SALARIE(S) DEMANDEUR**

N° accompagnement  ou  (du ou des salariés en stage)

Personne directement concerné par le cancer  
 Tuteur adiant  
 Collègue  
 Manager

Age  00-30  31-45  46-60  61 ans

A comme le dispositif / a été orienté vers le dispositif par qui ?  
 Membre du dispositif /  Médicaux/travaux /  C.A. /  C.A. Manager /  Cadre patient /  Cadre adiant

Membres du dispositif ayant participé à l'entretien  
 Membre travail /  DE /  AS /  RH /  Manager  
 Salarié ou proche aidant concerné directement du dispositif

**DONNÉES SUR LA SITUATION**

Phase de la maladie et du parcours de soins  
 Diagnostic  
 Phase intensive de traitement  
 2 ans après le diagnostic (phase post-traitement)  
 5 ans après le diagnostic  
 Chronoséquence de rétablissement (personne(s))

Médical et psychologique  
 Professionnelle  
 Sociale  
 Conjointe et familiale  
 Économique

Types d'intervention  
 Counseling prior de décision  
 Counseling résolution de problèmes  
 Counseling de crise

**RÉSUMÉ DE L'ENTRETIEN N°**

**OBSERVATIONS**

Date du prochain entretien : / /

### 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)  Familial(e)  Proches  
 Collègue  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  (Bénéficiaire)

IDENTIFICATION DES BESOINS COMPLÉMENTAIRES POUR PRENDRE LA DÉCISION

Information  OUI  NON  
 Soutien  OUI  NON  
 Accès(s) à obtenir  OUI  NON  
 En parler avec d'autres ayant la même expérience  OUI  NON

PLANIFICATION DES PROCHAINES ÉTAPES SELON LES BESOINS IDENTIFIÉS

Exemple de Liste annexes d'après La méthode d'entretien © 2018 Comment Dire, Bruxelles.  
Inscrire les besoins et identifier les ressources.

### COUNSELING FICHE SUIVI ENTRETIEN 01

Date : / /

Modélité:  Je présente sur le lieu de travail  Je téléphone / Skype  Normal (présentiel)  
Objet:  Demande d'information  Accompagnement  Autre (préciser)

**SALARIE(S) DEMANDEUR**

N° accompagnement  ou  (du ou des salariés en stage)

Personne directement concerné par le cancer  
 Tuteur adiant  
 Collègue  
 Manager

Age  00-30  31-45  46-60  61 ans

A comme le dispositif / a été orienté vers le dispositif par qui ?  
 Membre du dispositif /  Médicaux/travaux /  C.A. /  C.A. Manager /  Cadre patient /  Cadre adiant

Membres du dispositif ayant participé à l'entretien  
 Membre travail /  DE /  AS /  RH /  Manager  
 Salarié ou proche aidant concerné directement du dispositif

**DONNÉES SUR LA SITUATION**

Phase de la maladie et du parcours de soins  
 Diagnostic  
 Phase intensive de traitement  
 2 ans après le diagnostic (phase post-traitement)  
 5 ans après le diagnostic  
 Chronoséquence de rétablissement (personne(s))

Médical et psychologique  
 Professionnelle  
 Sociale  
 Conjointe et familiale  
 Économique

Types d'intervention  
 Counseling prior de décision  
 Counseling résolution de problèmes  
 Counseling de crise

**RÉSUMÉ DE L'ENTRETIEN N°**

**OBSERVATIONS**

Date du prochain entretien : / /

### COUNSELING FICHE SUIVI ÉVALUATION SATISFACTION SALARIÉ(S)

Date de présentation de la fiche : / /

**SALARIE(S) DEMANDEUR**

N° accompagnement  ou  (du ou des salariés en stage)

AMÉNAGEMENT DU TEMPS DE TRAVAIL

Obtenir et souhaité  
 Obtenir et non souhaité  
 Non obtenu et souhaité  
 Non obtenu et non souhaité

AMÉNAGEMENT DES HORAIRES DE TRAVAIL

Obtenir et souhaité  
 Obtenir et non souhaité  
 Non obtenu et souhaité  
 Non obtenu et non souhaité

AMÉNAGEMENT DU POSTE DE TRAVAIL

Obtenir et souhaité  
 Obtenir et non souhaité  
 Non obtenu et souhaité  
 Non obtenu et non souhaité

PARRAINAGE / FABRIQUER SON TRAVAIL

Mieux bien qu'avant  
 Tout aussi bien qu'avant  
 Mieux qu'avant

SE SENT FÉLICIÉ DANS SON EMPLOI

Oui beaucoup  
 Oui un peu  
 Non, pas du tout

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

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

- Combien de temps cela va durer et m'empêcher de mon travail ?
- À quel date je pourrais retourner au travail ? Quels sont mes droits et mes obligations ?
- Quel sera mon statut vis à vis de l'entreprise pendant mes absences ? Quelles sont les démarches que je dois effectuer et après de moi ? Qui va me réaménager ?
- Si je dois abandonner de manière temporaire ou définitive mon poste de travail, que dois-je faire pour sécuriser mon statut au travail ?
- Quels sont les effets secondaires constatés et à long terme de mon cancer et des traitements ?
- À quel date je m'adresserai pour reprendre le travail ?
- Qui va me dire quand je peux reprendre de mon poste de travail ?
- Comment le cancer et les traitements vont-ils affecter mes capacités de travail ?
- Puis-je bénéficier d'aménagements ? Pendant combien de temps ? Quelles démarches dois-je faire ?
- En quel cas le cancer va avoir un impact sur mon aménagement de carrière, mes primes, mes avantages sociaux ?
- Si je ne reprends pas le travail au bout d'un an de traitement, que se passe-t-il ?
- Si je décide d'arrêter temporairement mon travail, 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 le dispositif d'accompagnement le plus adapté à votre entreprise.

Des réponses relatives d'informations spécifiques à votre entreprise, d'autres de dispositifs de droits existants dans la demande de la personne, de prise peuvent être sollicitées à venir par vos collègues travaillant de ressources associatives.

\* La forme modifiable online dans un document protégé avec mots de passe et droit d'ajout de texte.

### COUNSELING FICHE PRATIQUE LES 10 QUESTIONS QUE TOUT SALARIÉ AYANT UN CANCER SE POSE PAR RAPPORT À SON TRAVAIL

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

- Combien de temps cela va durer et m'empêcher de mon travail ?
- À quel date je pourrais retourner au travail ? Quels sont mes droits et mes obligations ?
- Quel sera mon statut vis à vis de l'entreprise pendant mes absences ? Quelles sont les démarches que je dois effectuer et après de moi ? Qui va me réaménager ?
- Si je dois abandonner de manière temporaire ou définitive mon poste de travail, que dois-je faire pour sécuriser mon statut au travail ?
- Quels sont les effets secondaires constatés et à long terme de mon cancer et des traitements ?
- À quel date je m'adresserai pour reprendre le travail ?
- Qui va me dire quand je peux reprendre de mon poste de travail ?
- Comment le cancer et les traitements vont-ils affecter mes capacités de travail ?
- Puis-je bénéficier d'aménagements ? Pendant combien de temps ? Quelles démarches dois-je faire ?
- En quel cas le cancer va avoir un impact sur mon aménagement de carrière, mes primes, mes avantages sociaux ?
- Si je ne reprends pas le travail au bout d'un an de traitement, que se passe-t-il ?
- Si je décide d'arrêter temporairement mon travail, quelles sont les démarches à effectuer ? Quels sont mes droits à la formation ? Quels sont les délais d'attente et les risques ?

78,5% déclarent avoir eu une intervention chirurgicale  
53,8% une chimiothérapie  
44,4% une radiothérapie

**LES MODALITÉS DE TRAITEMENT**

- L'intervention chirurgicale**  
Certains interventions chirurgicales en fonction de leurs localisations ont des effets comme une incision élargie, des douleurs, des difficultés d'élocution, des troubles urinaires ou intestinaux, un syndrome post-thérapeutique. 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 épuisante, les troubles de la mémoire, de la concentration et de l'attention, les troubles de sommeil, 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 inépuables, sur le fonctionnement intestinal et urinaire.

\* La forme modifiable online dans un document protégé avec mots de passe et droit d'ajout de texte.

### COUNSELING FICHE PRATIQUE 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 traitement et de ses effets secondaires et conséquences à long et très long terme.

Dans l'enquête M'CAN 6, parmi les personnes interrogées (N=204 à 30):

78,5% déclarent avoir eu une intervention chirurgicale  
53,8% une chimiothérapie  
44,4% une radiothérapie

**LES MODALITÉS DE TRAITEMENT**

- L'intervention chirurgicale**  
Certains interventions chirurgicales en fonction de leurs localisations ont des effets comme une incision élargie, des douleurs, des difficultés d'élocution, des troubles urinaires ou intestinaux, un syndrome post-thérapeutique. 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 épuisante, les troubles de la mémoire, de la concentration et de l'attention, les troubles de sommeil, 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 inépuables, sur le fonctionnement intestinal et urinaire.

EN MILIEU  
HOSPITALIER



# Café du RÉTABLISSÉMENT®

2018

Hôpital

Tenon

10 patient.e.s

Ass. partenaire

Fight Club Canc

Déroulement :

Salle à l'hôpita



2019-20

Hôpital

Pitié Salpêtrière

8 patientes

Ass. partenaire :

Patients en Réseaux

Déroulement :

Salle à l'hôpital



EN MILIEU  
HOSPITALIER



accueillent le



*Un programme pilote  
d'accompagnement après cancer.*



## Le programme

Développé par Comment Dire, en partenariat avec l'Université des Patients - Paris et l'association «Patients en réseau», ce programme se déroule sous la forme de **8 ateliers de 3 heures** portant sur les **six dimensions du rétablissement en cancérologie** <sup>(1)</sup> : **médicale et psychologique, économique, familiale et conjugale, professionnelle, sociale et existentielle.**

Le programme est animé par deux praticiens experts en counseling de rétablissement et des patientes formées.

Des intervenants seront invités en fonction des thèmes abordés : oncologue, juristes, psychologue, assistante sociale, ...

### LE PROGRAMME EN QUELQUES MOTS :

**Public :** 12 personnes en fin de traitement avec suivi de surveillance

**Durée :** 24 h soit 8 ateliers de 3 h

**Lieu :** Hôpital Pitié Salpêtrière  
Service Chirurgie et Cancérologie Gynécologique et Mammaire  
Bât. Layani, Rez-de-chaussée, Salle de réunion  
**Plan d'accès au verso**

### DATES ET HORAIRES DES ATELIERS :

De 14h00 à 17h00,  
Lundi 9 septembre 2019  
Mercredi 25 septembre 2019  
Lundi 21 octobre 2019  
Mercredi 20 novembre 2019  
Mardi 17 décembre 2019  
Mercredi 15 janvier 2020  
Lundi 3 février 2020  
Mardi 3 mars 2020

**CONTACT 06 73 87 39 91** le jour des ateliers

Les patientes à qui vous souhaitez proposer ce programme d'accompagnement peuvent s'inscrire auprès de :

**Maryline Rébillon (COMMENT DIRE) au 06 73 87 39 91**

(1) C. Tourette-Turgis, J. Gligorov, et al. Après un cancer, inclure le rétablissement dans le parcours de soins, N°824, p. 66-68.



# EN MILIEU HOSPITALIER

## Exemples de productions des participantes



**FATIGUE - VARIÉE - COMPLEXE**

l'aspect le plus difficile Top "au travail" "L'ÉVALUATION GZEL"

ÉCONOMIQUE: MISE DE CÔTÉ DES CÉLÉBRÉS

MÉDICALE ET PSYCHOLOGIQUE: RENFORCEMENT

PROFESSIONNELLE: MISE DE CÔTÉ D'AUTRUI

SOCIALE: CÉLÉBRÉE

CONJUGALE ET FAMILIALE: PILLIER COMMUNICATIF FAMILIAL + MONTREUSE

EXISTENTIELLE: PEUR - BASSE SE CHANGENT CE ME QUI RETIENNE

2018

---

**FATIGÉE CAR FATIGABLE / ÉPUISSÉE**

Bot

REPOSER

ACCEPTER LE CHANG.

ÉCONOMIQUE: FAUSSE ÉPUISSÉE MAMA

MÉDICALE ET PSYCHOLOGIQUE: ADAPTATION À LA SÉVERITÉ - MISE DÉCOURAGE - CÉLÉBRÉE - CÉLÉBRÉE BOMM

PROFESSIONNELLE: MON COURS DE BOULET PÉREMANENCE M&B PÉRENET / P

SOCIALE: RENFORCEMENT CHARGE

CONJUGALE ET FAMILIALE: RP / C'EST FINI CÉLÉBRÉE

EXISTENTIELLE: TERRE MAIS DUEL

2018

---

**Echelle de mesure de la sévérité de ma peur de la rechute ou de la récidive**

Je n'ai pas peur de la rechute

J'ai un peu peur, j'y pense occasionnellement, mais cela ne me gêne trop - MARIAGE

J'ai parfois des pensées autour de la peur mais je peux en général les contrôler ou les manager (et les nuit plus pour AT)

J'ai beaucoup de peurs autour de la récidive et ces peurs occupent vraiment mes pensées

J'ai tout le temps peur que mon cancer puisse revenir et le me bats

2018

---

**Communiquer sur ses besoins en rétablissement**

20x19

MOI

COUPLE: 😊

AMIS: 😊

MÉDECIN: 😊

ONCOLOGUE: 😊

COLÈGUES: 😊

HIERARCHIE: 😊

PARENTS: 😊

ENFANT: 😊

FAMILLE: 😊

FRATRE: 😊

2018

---

**Peur**

70 semaines aujourd'hui

inconnu une ventouse

Pats Equivoque physique et

Action

bonne de la vie

fatigue

conscience

maré de la soirée

doublets attention musculaire

X tenir un semaine complète au

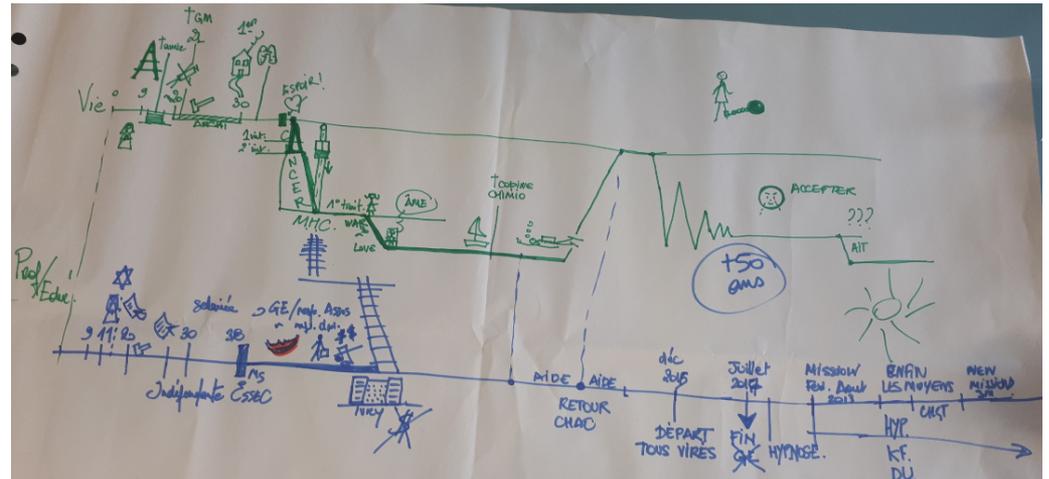
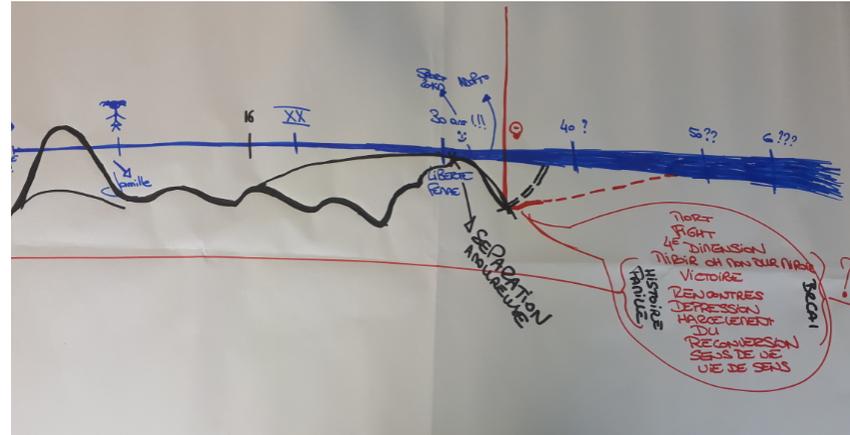
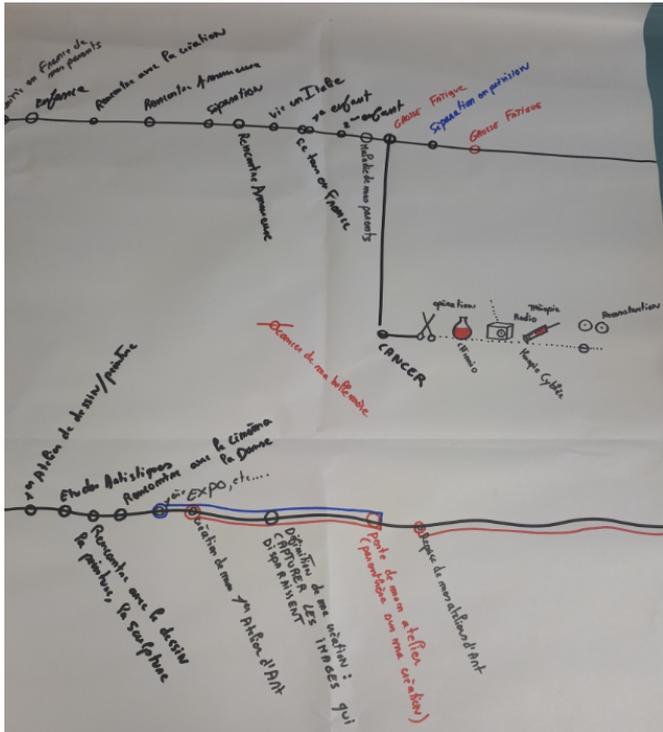
recupération pas fin

besoin d'être adapté à l'homme

2018

EN MILIEU  
HOSPITALIER

Exemples de productions des participantes



« NE VOUS INQUIETEZ  
PAS, ON EN PARLERA  
PLUS TARD »

... repérer le discours  
rétablissement du/de la  
patient.e