

réflexion

ACCOMPAGNEMENT

Retravailler après un cancer

Créer un bilan de compétences sensible aux épreuves de santé

Grâce à l'amélioration des traitements en oncologie, le cancer présente un potentiel de rétablissement et de stabilisation compatible avec le retour au travail des personnes ayant ou ayant eu un cancer. En 2023, en France, près de 4 millions de personnes ont survécu à un cancer. Quarante pour cent des cancers surviennent chez des personnes en âge de travailler – entre 18 et 59 ans –, sur un total de presque 400 000 cas de cancer par an, 160 000 personnes sont confrontées à la recomposition de leur parcours professionnel. La Chaire Compétences et vulnérabilités de l'Université des Patient-es-Sorbonne expérimente la création d'un bilan de compétences adapté aux besoins spécifiques d'une population en situation de désorientation professionnelle après l'irruption d'un cancer.

(hôtellerie) ou plus récemment selon le type de publics (haut potentiel intellectuel [HPI], seniors...).

Depuis 2016 et la loi relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels (loi El Khomri), on assiste à l'émergence d'une nouvelle génération d'associations et d'entreprises qui proposent des services de conduite de bilans de compétences plus attractifs. En parallèle, on observe une volonté gouvernementale de rénovation des dispositifs existants de validation des acquis de l'expérience (VAE) pour davantage prendre en compte les compétences transversales, c'est-à-dire les compétences que toute personne acquiert non seulement dans ses activités professionnelles mais aussi dans son parcours de vie. Cette tendance s'aligne avec les évolutions contemporaines dans la structuration de l'orientation professionnelle des adultes avec une plus grande attention portée aux différents âges de la vie et aux transitions de carrière, qu'elles soient choisies ou subies. Des réflexions nouvelles sur le « sens du travail » amènent le monde de l'orientation professionnelle à réinterroger les cadres qui structurent ses pratiques au sens où le rapport au travail n'est pas un trait identitaire mais un état fluctuant qui varie tout au long de la vie en fonction des événements qui surgissent à titre personnel, social, environnemental et sociétal.

Le bilan de compétences : un dispositif de droit commun

Le Code du travail précise que le bilan de compétences a pour objet « de permettre à des travailleurs d'analyser leurs compétences professionnelles et personnelles ainsi que leurs aptitudes et leurs motivations afin de définir un projet professionnel et, le cas échéant, un projet de formation ⁽¹⁾ ».

La réalisation d'un bilan de compétences naît souvent du souhait d'une personne de faire un point sur sa situation professionnelle, à l'issue des épreuves auxquelles elle a été confrontée (problèmes de santé, problèmes relationnels au travail), de manque de perspectives d'évolution professionnelle, et/ou d'un désir de reconversion ou de reprise d'études. Les services de santé des entreprises peuvent également diriger des employé.es vers des centres de bilan de compétences, notamment lorsque la personne a été reconnue comme travailleur ou travailleuse handicapé.e et est amenée à se reconvertir. Plus de 60 000 bilans de compétences sont réalisés par année en France au sein des 2 000 centres de bilan de compétences répartis sur le territoire national. Des centres se sont spécialisés en fonction de certaines situations professionnelles (transition, licenciement), en rapport avec des branches professionnelles

Catherine**TOURETTE-TURGIS**

Fondatrice de l'Université des Patient-es, titulaire de la Chaire Compétences et vulnérabilités

Lenize PEREIRA PAULO

Professeure associée Université des Patient-es Chercheure au Cnam

Maryline RÉBILLON

Responsable de projets, Chaire Compétences et vulnérabilités Présidente de «Comment dire»

Corinne DELPORTE

Chargée de mission Chaire Compétences et vulnérabilités

Emy ALVES

Assistante académique Chaire Compétences et vulnérabilités

Sorbonne Université

Le travail : un sujet encore peu abordé dans le parcours de soins

Les taux de guérison des cancers ne cessent de progresser, tout comme le nombre de patient·es en rémission et/ou en guérison. L'après-cancer, notamment le retour à l'emploi, sont donc devenus des enjeux sociétaux à partager dans le cadre d'un « mieux vivre ensemble ». Aujourd'hui, sur les 1 000 personnes qui apprennent chaque jour qu'elles ont un cancer, 400 ont une activité professionnelle. Or, les données scientifiques officielles disponibles énoncent qu'une personne sur trois en emploi ne travaille plus deux ans après un diagnostic de cancer (2).

Le cancer peut compliquer le processus de retour au travail. La personne est en effet confrontée à des transformations physiques, cognitives et/ou émotionnelles, qui peuvent requérir un soutien pour s'adapter et définir un parcours professionnel à même de répondre à de nouveaux besoins et de nouvelles perspectives (3).

Le travail représente une des composantes du pouvoir d'agir de la personne. Pourtant, les préoccupations de cette dernière sur ce sujet restent encore peu abordées par les professionnel·les de santé dans le parcours de soins en oncologie (« On verra ça plus tard, soignez-vous et on en reparlera »...« Reposez-vous, la priorité c'est votre santé! »...« Plaie d'argent n'est pas mortelle, le cancer si! »...).

La littérature sur les transformations liées à la carrière professionnelle des survivant·es du cancer est encore très rare, bien qu'il soit admis que l'expérience du cancer entraîne des réflexions existentielles sur la place du travail dans la vie de la personne (4). Stewart *et al.* constatent que 18% des survivantes du cancer du sein interrogées avaient été obligées de changer de carrière et que pour 6,5% des survivantes, ce changement de carrière avait été positif (5).

Agir contre le risque de désinsertion professionnelle

Le gouvernement français a inclus dans la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 des mesures de recherches et d'interventions sur le maintien et le retour en emploi, dont des programmes de recherches dédiés à la limitation des séquelles et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes (6).

Des innovations sont également mises en place dans les milieux professionnels, tels la charte « Cancer et emploi » lancée en 2017 par l'Institut national du cancer (INCa), les clubs des entreprises pour faciliter l'échange des bonnes pratiques ou encore des programmes de pair-aidance entre collègues.

Il ne suffit pas d'être déclaré guéri·e pour être rétabli·e

De façon générale, le sujet du travail n'est abordé qu'à la fin de la phase intensive des traitements, alors que les préoccupations liées au travail surviennent très rapidement, parfois dès l'annonce du diagnostic chez les personnes en âge de travailler, et ce d'autant plus si elles sont dans des situations précaires face à l'emploi. L'INCa, à ce sujet, propose

d'intégrer « l'accompagnement professionnel » au sein des soins de support, définis comme « une approche globale de la personne et vise à assurer la meilleure qualité de vie possible pour les personnes malades, sur les plans physique, psychologique et social (7) ».

En effet, le retour au travail est l'une des dimensions du rétablissement, qui ne peut être réduit à sa définition médicale. Il ne s'agit pas d'un concept unidimensionnel disposant d'un outil de mesure unique : le rétablissement peut être inhibé par des facteurs subjectifs et des circonstances extérieures défavorables, telles que la perte de soutien de ses proches, le climat social, le degré de stigmatisation ou de discrimination, les risques professionnels... Le rétablissement déclenche souvent le développement de nouveaux choix existentiels de vie au fur et à mesure que la personne élabore, donne du sens, analyse, échange, retrouve la conviction qu'il existe des options, des choix de vie qui résonnent en elle. En pratique,

NOTES

(1) Article L.6313-4 du Code du travail.

(2) INCa/Inserm, « Cancer : la vie deux ans après le diagnostic », 2014.

(3) C. Charles, D. Slater, "Career Counselling for Cancer Survivors Returning to Work" n., *Canadian Journal of Career Development*, 22. 19-27, 2023.

(4) N. Dolgoy *et al.*, "The Essential Role of Occupational Therapy to Address Functional Needs of Individuals Living with Advanced Chronic Cancers", *Seminars in Oncology Nursing*, 37(4), August 2021. S. Persoon, L. Buffart, M. Chinapaw *et al.*, "Return to work experiences of patients treated with stem cell transplantation for a hematologic malignancy", *Supportive Care in Cancer*, 27(8), 2987-2997, 2019.

(5) D.E. Stewart *et al.*, "Long-term breast cancer survivors: confidentiality, disclosure, effects on work and insurance", *Psycho-Oncology* 10(3), 259-263, 2001.

(6) INCa, « Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 », troisième rapport au président de la République, février 2023, p. 60.

(7) INCa, « À quoi servent les soins de supports ? », e-Cancer.fr, section qualité de vie.

ENCADRÉ 1

Cancer et emploi en chiffres

- 433 000 nouveaux cas de cancer par an, dont 40 % en activité professionnelle au moment du diagnostic.
- Pour 25 % des salarié·es qui se maintiennent en emploi, le temps de travail a été réduit.
- Près des deux tiers des personnes interrogées (63,5 %) déclarent avoir conservé des séquelles de leur maladie cinq ans après leur diagnostic.
- 20 % des personnes entre 18 et 54 ans en emploi au moment du diagnostic ne travaillent plus cinq ans après.

Source : INCa/Inserm, « Enquête VICAN5 - La vie cinq ans après un diagnostic de cancer », juin 2018.

NOTES

(8) C. Tourette-Turgis, M. Rébillon, « Cancer et travail. Manuel d'écoute et d'accompagnement pour les entreprises », Comment dire, 2019.

(9) C. Tourette-Turgis, L. Pereira Paulo, M. Vannier, « Quand des malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité. L'exemple d'un parcours diplômant à l'université des patients », *Vie sociale*, 2019, n° 25-26(1), p. 159-177.

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

(11) Une expérimentation principalement soutenue par l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) et Malakoff Humanis, et lauréate du prix Ruban rose.

cela se traduit souvent par le fait que la personne évoque des intérêts nouveaux et déploie de nouvelles activités dans sa vie quotidienne⁽⁸⁾. C'est pour cela que nous avons jugé pertinent de nous saisir d'un dispositif d'accompagnement de droit commun existant, le bilan de compétences, en l'adaptant aux besoins spécifiques des personnes confrontées à l'épreuve du cancer.

Une expérimentation au plus proche du terrain

Au fil de notre expérience de formation de patient-es partenaires de parcours de rétablissement en oncologie à l'Université des Patient.es-Sorbonne⁽⁹⁾, de suivi de consultations de surveillance⁽¹⁰⁾ et de création de « cafés du rétablissement en oncologie », de nombreuses phrases ont nourri notre volonté d'agir.

L'une d'elles nous a beaucoup marquées un jour de 2016 : « Docteur, à quoi cela sert de m'avoir guérie ? Je n'ai plus

le cancer, mais je ne peux plus me servir de mon bras (à cause d'un lymphœdème). Je suis concierge, donc je vais perdre mon travail, car je ne peux plus rien porter et je ne peux plus faire le ménage dans l'immeuble ! »

D'autres phrases formulées au cours des parcours de diplomation ont confirmé la réalité des expériences vécues par les personnes de l'impact du cancer et du traitement dans leur vie : « Je n'ai plus de cancer, mais j'ai perdu un sein, mon travail et mon mari en lien avec mes deux autres pertes. » Le thème des souffrances éprouvées dans le monde du travail est souvent formulé d'une manière particulièrement douloureuse : « Au travail, on est nombreux et en *open space*, donc ils ne m'ont pas vue partir et ils ne m'ont pas vue revenir ! », ou encore : « Vous savez, on m'a dit : "Ah ! Eh bien... On vous a remplacé, car on pensait que vous ne reviendriez jamais plus" ! » Une autre femme a expliqué : « Je suis avocate. Un matin, j'ai mal mis ma perruque en allant travailler, mon client a compris que j'avais eu un cancer et il m'a lâchée immédiatement. »

L'expression de ces vécus nous montre d'emblée que la thématique « cancer et emploi » relève du monde du soin et du monde du travail tout en se heurtant à la persistance des représentations sociales négatives du cancer.

Prendre en compte la désinstitutionnalisation des parcours de vie

L'équipe de la chaire Compétences et vulnérabilités de l'Université des Patient.es-Sorbonne propose d'expérimenter un bilan de compétences⁽¹¹⁾, c'est-à-dire un dispositif d'accompagnement qui prend en compte la désinstitutionnalisation des parcours de vie à l'occasion de la survenue du cancer. À ce titre, l'expérimentation, dans son intention, tient à rappeler que si le cancer crée une désorientation de soi dans sa vie, il est tout aussi important de mentionner qu'il s'agit d'une désorientation d'autrui à l'égard de soi et d'une désorientation du monde du travail à l'égard de soi. Il s'agit d'éviter de faire reposer tout le poids de la réinsertion professionnelle sur la personne et de considérer la part de l'environnement social dans les difficultés qu'elle rencontre.

Réunir un groupe de travail avec les parties prenantes

L'expérimentation s'inscrit dans un dispositif réunissant un ensemble d'acteurs et d'actrices de première ligne : acteurs et actrices de l'orientation professionnelle, universitaires et/ou dotés d'une expérience de terrain, oncologues, personnes directement concernées par le cancer, représentant-es du monde associatif, patient-es partenaires.

Toutes ces personnes, désireuses de s'engager dans la démarche, ont été non seulement consultées individuellement lors d'auditions mais également réunies dans un groupe de travail afin de penser ensemble les composantes de ce bilan de compétences sensible aux épreuves de santé en commençant par le cancer, et de produire, au fur et à mesure des séances, des recommandations. Ces dernières portent essentiellement sur le format, la posture, les outils, les guides d'entretien, ou encore les supports du bilan de compétence

ENCADRÉ 2

Thématiques des webinaires*

Mai 2023-Juin 2024

- Histoire, évolution et enjeux du bilan de compétences
- Maintien et retour au travail - État des lieux de la littérature dans le domaine du cancer
- Accompagnement des personnes dans leur maintien ou retour au travail - État des lieux des pratiques
- Les usages institutionnels du récit de soi dans le champ de la santé et de l'accompagnement
- *Counseling* et pratiques de conseil dans le champ de l'orientation professionnelle
- Discriminations et stigmatisations liées à la santé : impacts sur les trajectoires professionnelles
- Travailler avec une épreuve de santé : ruptures et rebonds
- Un bilan de compétences sensible aux épreuves de santé : de quoi parle-t-on ?
- Le rétablissement : concepts et processus, une approche comparative dans le champ de la santé mentale et du cancer

* En replay sur le site de la chaire Compétences et vulnérabilités <https://universitedespatients-sorbonne.fr/chaire-competences-vulnerabilites/>

augmenté. La première version du bilan de compétences augmenté et les outils ajoutés, réadaptés, inventés seront testés sur plusieurs mois auprès des praticiennes et des praticiens tout autant qu'auprès des publics concernés afin de les valider.

Combiner deux champs d'application du *counseling*

Notre expertise d'accompagnement de malades depuis quatre décennies, qui a donné lieu à de nombreuses publications académiques et à un essai clinique, nous invite à proposer un modèle d'accompagnement qui combine les apports du *counseling* de carrière et les apports du *counseling* psychosocial⁽¹²⁾ utilisé dans l'accompagnement des personnes ayant ou ayant eu un cancer.

Des modules de formation à destination des praticien·nes de bilan de compétences

Une fois la phase de prototypage achevée, l'expérimentation consiste à concevoir et à réaliser des modules de formation à destination des praticien·nes de bilan de compétences, afin qu'ils et elles puissent renforcer leurs connaissances et leurs compétences de manière à prendre en compte les besoins spécifiques des personnes vivant ou ayant vécu les épreuves du cancer.

L'objectif est de permettre l'élaboration d'un kit, mis gratuitement à la disposition des personnes souhaitant conduire ce type de bilan, la chaire Compétences et vulnérabilités s'inscrivant résolument dans une démarche de création d'un outil de bien commun.

Un cycle de webinaires pour accompagner l'expérimentation

L'expérimentation s'accompagne d'un cycle de webinaires visant un double objectif :

- mettre en rencontre et en dialogue des publics qui ne disposent pas d'une tradition de travail en commun (oncologie, orientation professionnelle, associations de patient·es, organismes de l'État, formation des adultes, *counseling*, psychosociologie, chercheur·es universitaires...);
- apporter des points de vue différents ou complémentaires sur une même thématique.

À l'issue de chaque webinaire, nous présentons des regards croisés liant les différentes interventions et laissons la place à des questions/réponses afin d'ouvrir le dialogue avec le public. **ENCADRÉ 2**

Conclusion

Cette expérimentation est innovante sous deux aspects : d'une part, c'est la première fois qu'un dispositif de droit commun comme le bilan de compétences est mobilisé en faveur d'une population à risque de désinsertion professionnelle à cause de la maladie. D'autre part, elle réunit des praticien·nes et des universitaires de l'orientation professionnelle, des spécialistes en oncologie, et des personnes concernées à la fois par le cancer et le travail, les invitant à émettre des recommandations ensemble, ce qui n'avait jamais été fait auparavant.

Le rétablissement déclenche souvent le développement de nouveaux choix existentiels au fur et à mesure que la personne élabore, donne du sens, analyse, échange...

À ce jour, nous entrons dans une phase de prototypage issue des recommandations élaborées par le groupe de travail. À l'issue de celle-ci, nous pourrions tester les différents outils adaptés, et concevoir une formation pour les praticien·nes du bilan de compétences adapté.

À terme, nous espérons sensibiliser à la fois le monde de l'orientation professionnelle, le monde du travail et le monde du soin à ces problématiques, et proposer d'intégrer, par exemple, le bilan de compétences sensible aux besoins des personnes ayant ou ayant eu un cancer dans les soins de support des services d'oncologie. ●

NOTE

(12) C. Tourette-Turgis, *Le Counseling. Théorie et pratique*, « Que sais-je », PUF, 1996.

ZOOM

La Chaire de Philosophie à l'hôpital

Dirigée par la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury, cette chaire hospitalo-académique est liée au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam) et au GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences. À travers un dispositif recherche et enseignement, de formation et diplomation, d'expérimentation et déploiement, cette chaire aspire à inventer la fonction soignante en partage et l'alliance efficiente des humanités et de la santé. Ses thématiques

de recherche s'articulent autour de cinq pôles : Philosophie clinique et savoirs expérientiels/Santé connectée et intelligence artificielle/Design capacitaire/Résilience et clinique du développement/Nature et patrimoine en santé. La chaire abrite par ailleurs un espace doctoral composé de douze doctorants.

Les prochains articles porteront, entre autres sujets, sur la mise en place d'un dispositif d'analyse des pratiques pour les patients intervenant dans les services de soins hospitaliers, sur une analyse de la boulimie en lien avec la sexualité féminine, sur le déclin de la santé mentale des jeunes, l'art et le soin, les substances psychoactives dans le cancer... www.chaire-philofr

