

Consultation pluridisciplinaire d'aide à la reprise du travail après un cancer : psychopathologie de la rémission et retour à l'emploi

Experience of the multidisciplinary department of "return to work after a cancer": psychopathology of remission and return to work

G. De Blasi · E. Bouteyre · L. Rollin

Reçu le 12 janvier 2011 ; accepté le 24 janvier 2011
© Springer-Verlag France 2011

Résumé La consultation d'aide à la reprise du travail après un cancer a reçu, en cinq ans, 155 patients (deux tiers sont des femmes qui présentaient un cancer du sein). Un bilan intermédiaire, réalisé sur le devenir de 70 patients reçus entre 2006 et 2009, montrait un taux de retour à l'emploi de 57 %. Cette expérience soulève, d'après la littérature, des questionnements sur la dimension psychologique impliquée dans le retour à l'emploi. La pathologie cancéreuse provoque de nombreux bouleversements. La phase de rémission entraîne des réaménagements psychiques, parfois un vécu douloureux, qui méritent d'être davantage pris en considération dans l'accompagnement des patients vers la reprise d'une activité professionnelle. *Pour citer cette revue : Psycho-Oncol. 5 (2011).*

Mots clés Retour à l'emploi · Cancer · Rémission · Équipe pluridisciplinaire · Psychologie

Abstract The "return to work after a cancer" department received 155 patients in 5 years (two-thirds were women with breast cancer). An intermediate survey, about 70 patients seen between 2006 and 2009, indicates that 57% returned to work. This experience shows that the psychological dimension is very important for return to

work. Cancer leads to different disruptions. During the remission phase, there are psychic readjustments, sometimes a painful life, which need to be taken into consideration when we follow people who want to return to work. *To cite this journal: Psycho-Oncol. 5 (2011).*

Keywords Return to work · Cancer · Remission · Multidisciplinary team · Psychology

Introduction

Les progrès médicaux et technologiques en matière de diagnostic ou de traitement du cancer, le dépistage organisé ont permis d'augmenter le taux de survie des patients ces dernières décennies. Une place plus importante est dès lors octroyée aux questionnements sur la qualité de vie et la réinsertion. Le Plan cancer (2003–2007) fixe, parmi ses objectifs, celui d'améliorer le retour à l'emploi.

Dans le cadre de la déclinaison régionale de ce plan national, une consultation pluridisciplinaire d'aide à la reprise du travail, composée d'un médecin du travail, d'une assistante sociale et d'un psychologue, est créée en 2006 au CHU de Rouen.

À partir de la spécificité de cette expérience de terrain et de notre place de psychologue, nous allons discuter, dans cet article, du lien entre le travail psychique de la rémission et le retour à l'emploi.

Si la littérature est abondante sur l'annonce du diagnostic ou la phase des traitements, peu de données sont disponibles sur la rémission et le devenir à moyen terme des patients. La qualité de vie ou le retour à l'emploi après un cancer sont des axes de recherche encore peu explorés dans les champs de la médecine ou des sciences humaines [1].

Après avoir présenté le contexte dans lequel s'inscrit notre démarche, nous positionnerons cette consultation par rapport à d'autres dispositifs. Enfin, une vignette clinique illustrera le travail psychique qu'impose la rémission de la

G. De Blasi, psychologue clinicienne (✉) ·
L. Rollin, assistante hospitalo-universitaire (✉)
CHU de Rouen, centre de consultation de pathologies
professionnelles et d'aptitude au travail, pavillon Aubette,
1, rue de Germont, F-76031 cedex Rouen, France
e-mail : Geraldine.De-biasi@chu-rouen.fr,
Laetitia.Rollin@chu-rouen.fr

E. Bouteyre, maître de conférences (✉)
HDR en psychopathologie, laboratoire PsyNca, EA4306,
département des sciences de l'homme et de la société,
université de Rouen, rue Lavoisier,
F-76821 Mont Saint-Aignan cedex, France
e-mail : Evelyne.Bouteyre@univ-rouen.fr

maladie et la manière dont celui-ci peut interférer avec un projet de retour à l'emploi.

Revue de la littérature

Études sur le retour à l'emploi après un cancer

Ces données ne font pas consensus. Une revue de la littérature portant sur 14 études indique un taux moyen de retour de 62 % (écarts-types : 30 et 93 %) [13]. En France, la Drees (Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques) [5] avance que la majorité des patients (81 %), de moins de 58 ans, travaillant au moment du diagnostic, a conservé son statut d'emploi deux ans plus tard. Cinquante-deux pour cent ont repris leur activité au cours des deux ans, 14 % ne l'ont jamais interrompu, et les 14 % restants sont en congé maladie. Dix-neuf pour cent des patients qui avaient un emploi au moment du diagnostic l'ont quitté ou perdu, 6 % d'entre eux sont au chômage. Dans près d'une situation sur trois, cette perte d'emploi est liée à un licenciement dans lequel la pathologie aurait « joué un rôle », selon les patients.

Seule une minorité de patients (5 à 10 %) est amenée à changer d'employeur, de profession ou de poste de travail [7].

Études sur la qualité de vie

Celles-ci apportent un éclairage singulier sur les données du retour à l'emploi. À deux ans du diagnostic, les scores de qualité de vie physique et mentale (à l'échelle SF-36) des sujets cancéreux sont très inférieurs à ceux de la population générale [4]. Près de 75 % des patients estiment conserver des séquelles de la maladie ou des traitements.

Six à douze mois après une intervention chirurgicale pour un cancer du sein, les patientes rapportent des limitations d'activités professionnelles et sociales essentiellement liées à des douleurs ou une diminution de la mobilité du haut du corps [6].

Études sur le travail et l'identité

Le travail présente des fonctions dont celle de structurer le quotidien du sujet. Il fait partie intégrante de la qualité de vie, crée des liens sociaux et participe à l'identité [12]. Lorsqu'une reprise d'activité professionnelle est impossible, la perte touche les plans identitaire et relationnel. Certaines personnes investissent alors de nouvelles activités qui donnent du sens à leur vie et procurent un nouveau sentiment d'identité.

Mais le sentiment d'être différent de celui qu'on était avant la maladie persiste chez les patients qui reprennent leur emploi. L'expérience du cancer, de manière générale,

affecte l'identité [10]. Le sens, la valeur accordés au travail ne sont plus les mêmes.

Des dispositifs dédiés au retour à l'emploi après un cancer

Nous avons identifié trois dispositifs qui répondent à des objectifs spécifiques [2] :

- un centre téléphonique d'aide au maintien dans l'emploi et à la réinsertion professionnelle informe et guide les patients dans leurs démarches (« Santé Emploi Info Service », région Nord-Pas-de-Calais) ;
- une association de soutien à distance (www.tribucancer.org) aide à l'élaboration d'un projet professionnel et propose un soutien psychologique ;
- enfin, une consultation médicosociale au CHU de Strasbourg (médecin du travail et assistante sociale) prépare et assure le suivi de la reprise du travail.

Concernant le fonctionnement de notre consultation, nous mettrons en avant le travail de lien et d'accompagnement qui guide notre pratique.

Travail de lien et d'accompagnement

Cette consultation médicosociale et psychologique est issue de modèles d'interventions pluridisciplinaires visant au maintien dans l'emploi de personnes atteintes de pathologies chroniques [8,9].

Cent cinquante-cinq patients ont été reçus en cinq ans. Les patients bénéficient systématiquement de la consultation médicosociale, tandis qu'ils sont reçus par le psychologue à leur demande ou sur proposition du médecin du travail et/ou de l'assistante sociale. L'accompagnement par l'équipe pluridisciplinaire se poursuit autant que nécessaire après la reprise du travail.

Bien qu'accessible à toute personne qui présente ou a présenté une pathologie cancéreuse et souhaite préparer son retour au travail, les consultants présentent certaines caractéristiques : la plupart travaillaient à la date du diagnostic, et deux tiers sont des femmes atteintes d'un cancer du sein. Au moment de la consultation, ils sont le plus souvent en arrêt maladie et en rémission. Afin d'évaluer le devenir des patients, un bilan intermédiaire a été réalisé sur le suivi des 70 patients qui se sont adressés à cette consultation entre 2006 et le premier semestre 2009. Tous ont été contactés en 2009, le délai entre la dernière consultation et l'enquête téléphonique (entretiens semi-directifs) est donc variable. Les résultats indiquent que 57 % des consultants ont repris le travail, et 86 % d'entre eux en sont satisfaits. En revanche, 23 % estiment que leur poste n'est pas adapté à leur état de santé.

Cette consultation s'affirme comme un dispositif qui intervient à une période où le lien avec le monde du soin se distend. À la fin des traitements, les patients témoignent d'un sentiment de vide et d'abandon. L'annonce de la rémission constitue une rupture, comme celle du diagnostic. L'accompagnement fait défaut lorsque les sujets entament cette nouvelle étape de la maladie [3].

La consultation crée du lien entre les intervenants (les différents médecins, la Maison départementale pour les personnes handicapées, etc.) et le projet de reprise professionnelle du patient. Du point de vue du psychologue, ce lieu est une transition entre le dedans et le dehors, le monde du soin et le monde extérieur. Il offre l'occasion de se réapproprier des repères bouleversés par la maladie [11].

Les patients ressentent un sentiment d'isolement et cherchent un soutien favorisant l'intégration de cette expérience traumatique dans leur histoire de vie. En plus des entretiens cliniques, nous proposons de participer à des groupes de parole.

L'annonce de la rémission n'est pas toujours bien vécue par les patients. Cet état, le plus souvent attendu et clairement défini sur le plan médical, n'apporte pas toujours l'apaisement espéré. Il laisse le patient dans un entre-deux, ni malade, ni bien portant, situation inconfortable sur le plan psychique. Le fait que le cancer soit parfois considéré comme une pathologie chronique renforce la crainte d'une récurrence.

Vignette clinique

Il y a 20 ans, Armelle a eu un cancer de la thyroïde. Lorsqu'elle s'adresse à nous, elle est âgée de 40 ans et en rémission d'un cancer du sein diagnostiqué l'année précédente. Anxieuse à l'idée de reprendre son poste, elle s'interroge sur l'origine de ses cancers, « je ne peux pas croire que cela m'arrive par hasard ». La crainte d'une récurrence l'amène à tenter de maîtriser son environnement. Selon elle, son mode de vie l'a rendue malade, elle souhaite le « changer ».

Durant les deux premiers mois de consultation, Armelle n'arrive pas à se projeter dans une reprise du travail malgré son envie de « reprendre une activité intellectuelle ». Elle ne peut rien envisager au-delà de son premier bilan de contrôle. La fatigue, les douleurs lui donnent le sentiment « de ne pas être en bonne santé ». Elle se sent débordée, ne peut rien différer, craignant que tout puisse basculer, « tout doit être à jour ». Soulagée par les résultats de ce bilan, elle entame des démarches pour préparer sa reprise, s'interrogeant sur ses modalités. Elle décide de reprendre à mi-temps, pour « passer du temps avec sa famille », « tout concilier », avec un aménagement de poste pour éviter tout risque d'exposition professionnelle. Durant plusieurs mois, elle exprime des sentiments de satisfaction mais aussi de culpabilité par rapport à ses enfants, pour qui elle est moins disponible.

Avec « une épée de Damoclès au-dessus de la tête », plus le temps passe, plus elle s'inquiète de reprendre « son rythme de vie d'avant ». Elle exprime sa difficulté à reprendre sa place dans son entourage professionnel. Le temps partiel, les temps d'absence ne facilitent pas la situation selon elle. Elle ne se sent pas légitime à son poste, elle a l'impression que ses collègues « ne comptent plus sur elle, parce qu'elle a dû s'arrêter ». Elle est culpabilisée de les avoir abandonnés, et compte tenu d'un aménagement de poste, de déléguer des tâches potentiellement dangereuses. Elle a refusé une recherche sur une origine professionnelle de ses cancers, jugeant cela trop « perturbant » si cette hypothèse se vérifiait. Les mois passent, et Armelle reste très ambivalente par rapport à cette reprise qui n'est pas aussi satisfaisante qu'elle l'espérait. Elle « ne s'investit plus autant qu'avant ». Le travail reste une valeur importante, mais elle n'y associe plus les notions de « performance, de compétition » que requiert sa fonction : elle n'a « plus d'ambition professionnelle ».

Incidence sur le retour à l'emploi du travail psychique ou de la psychopathologie de la rémission ?

Nous tirons de notre expérience clinique plusieurs hypothèses relatives au travail psychique de la rémission et à ses implications sur le retour à l'emploi. L'annonce de la rémission, souvent prudente, s'appuie sur des signes objectivables de diminution ou disparition de la maladie. La notion de temps y est centrale, comme en témoigne la surveillance régulière de l'évolution de ces signes. Le temps de la médecine n'est pas le temps psychique : on ne passe pas du statut de malade à celui de bien portant dès l'annonce de la rémission [1].

Sentiment d'isolement et difficultés relationnelles

Les patients éprouvent un profond sentiment d'isolement, leur entourage n'a pas la même représentation de ce qu'est la rémission. Ils évoquent leurs difficultés à exprimer les séquelles non visibles de la maladie et des traitements comme la fatigue ou plus exactement l'épuisement qui les envahit. Les attentions de l'entourage, nombreuses durant la maladie, sont moins marquées lors de la rémission. Le sentiment d'abandon de la part des soignants est renforcé par ce changement d'attitude des proches. Les patients ne sont plus malades mais éprouvent encore les effets de la maladie ou des traitements. Il y a d'un côté ce qu'ils ressentent de façon intime dans leur corps et leur psychisme, de l'autre ce que se représente autrui de leur état : quand on n'a plus besoin de soins, qu'on reprend le travail, on est bien portant, valide. Le sentiment d'un manque d'empathie de l'entourage peut expliquer cette difficulté à retrouver ou à se sentir à sa place parmi les autres, notamment au travail.

Nouveau rapport au corps — situations de handicap

La rémission demande un travail psychique d'acceptation des séquelles de la maladie, parfois du handicap. Il faut se reconnaître, faire avec ses capacités, ses limites. Le cas d'Armelle, qui s'interroge sur les modalités de reprise du travail, montre combien il est important de s'y préparer avec ces nouvelles données. Quel est le bon moment ? Faut-il demander un temps partiel thérapeutique ? Un aménagement du poste de travail ? Et que représente une reconnaissance en qualité de travailleur handicapé ? Un nouveau changement de statut : après avoir été malade, on est en situation de handicap. « *J'ai eu un cancer, maintenant je suis handicapé, on dirait que je ne suis plus bon à rien* ». Cela affecte à nouveau l'identité, fragilise les assises narcissiques au risque de provoquer un sentiment d'inutilité. Certains patients nient cette réalité douloureuse pour reprendre le travail « *comme avant* ». Ils vivent alors un sentiment d'échec lorsque cette reprise se solde par une situation d'épuisement. Leur niveau d'aspiration s'avérait trop élevé au regard de leurs capacités, physique ou psychique, après la maladie.

Quête de sens

Notre vignette clinique soulève la question de l'origine et du sens de la maladie : « *Pourquoi suis-je tombé malade ?* » est une question récurrente, d'autant que l'étiologie du cancer reste inconnue. Nous sommes à l'écoute d'hypothèses subjectives, liées à l'histoire personnelle ou professionnelle des patients : « *le stress du travail m'a rendu malade* » ; « *mon licenciement m'a provoqué un cancer* ». Comment ces patients envisagent-ils de reprendre une activité professionnelle quand c'est, selon eux, ce qui les a rendus malades ?

Le cancer, comme d'autres événements de vie difficiles, amène à donner un autre sens à sa vie : « *on a failli mourir* » énonçait un patient. Ces bouleversements, dans le rapport aux autres et à soi-même, renvoient à la question de l'identité.

Remaniement identitaire

Les patients ont souvent l'impression d'être devenus différents. L'un d'eux parlait d'une « *mutation psychologique* ». Dans la situation d'Armelle, on observe une redistribution des investissements, une réorganisation de son échelle de valeurs. Elle investit moins son travail, sa vie de famille est (re)devenue une priorité. Toute ambition professionnelle est dépourvue de sens : son identité de femme et de mère prévaut sur son identité professionnelle. C'est sa vie familiale qu'elle souhaite réussir.

Le cancer est un événement subi par les patients. La rémission peut être vécue comme l'occasion de redevenir acteur de sa vie. Reprendre une activité professionnelle n'échappe donc pas à cette nouvelle logique, « *je ne*

m'investirai plus autant », « *je veux profiter de ma famille, de la vie* ». Cela renvoie alors à la question des limites que le patient détermine en fonction de son vécu et de son histoire professionnelle.

Nous rencontrons souvent des personnes qui envisagent une reconversion. Si des facteurs externes sont en jeu, cela peut aussi s'expliquer par des facteurs internes, notamment du fait d'un remaniement identitaire après la maladie. Une réorganisation de l'échelle de valeurs, un autre sens donné au travail peuvent conduire à un nouveau projet professionnel, plus en accord avec ce que sont devenus les patients.

Conclusion

Malgré l'importante communication en direction des professionnels de santé susceptibles d'adresser des patients à notre consultation, cette initiative semble mal comprise et les difficultés des patients méconnues, or celles-ci nous apparaissent comme des obstacles psychologiques potentiels à la réinsertion professionnelle.

Si le patient est en capacité de reprendre son emploi sur le plan médical, il peut ne pas l'être sur le plan psychique. On voit ici combien il est nécessaire que les observations et les constats découlant des diverses expériences de prises en charge de patients en mesure de reprendre le travail devraient être transmis dans le cadre de la formation (initiale ou continue) des professionnels de santé.

Une reprise prématurée de l'activité professionnelle peut être préjudiciable et se solder par un échec, un effondrement dépressif. Le refuge dans l'activité permet d'éviter l'élaboration mentale. Il nous semble qu'il ne faut pas renforcer ce mécanisme de défense destiné à lutter contre des affects dépressifs. Les différentes pertes vécues par les patients nécessitent un travail de deuil qu'il convient de respecter.

Le Plan cancer préconise des prises en charge sociales précoces, dès le diagnostic pour anticiper le retour à l'emploi et éviter ainsi des difficultés sociales. Ce que relatent les patients rencontrés dans le cadre de notre consultation souligne la nécessité de reconnaître le travail psychique à accomplir avant de pouvoir reprendre une activité professionnelle. Nous souhaitons en témoigner afin que cet aspect ne soit pas négligé.

Conflit d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Références

- Bonnaud-Antignac A (2007) Psychopathologie de la rémission. « La douleur : ce qu'il me reste de mon cancer ». *Psycho-Oncol.* 1:156-61

2. Cinergie (2006) Travailler avec un cancer. Les dossiers médicaux
3. Derzelle M (2011) Annoncer la fin des traitements ? In: Bacqué MF (sous la dir) Annoncer un cancer. Springer, Paris
4. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (2006) Les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic. Études et résultats. 486
5. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (2006) Situation professionnelle et difficultés économiques des patients atteints de cancer deux ans après le diagnostic. Études et résultats. 487
6. Kärki A, Simonen R, Mälkiä E, Selfe J (2005) Impairments, activity limitations and participation restrictions 6 and 12 months after breast cancer operation. *J Rehabil Med* 37:180–8
7. Lindbohm ML, Kuosma E, Taskila T, et al (2010) Cancer as the cause of changes in work situations (a NOCWO study). *Psycho-Oncology*. DOI: 10.1002/pon.1797
8. Michel E, Amar A, Josselin V, et al (2007) Évaluation d'une stratégie pluridisciplinaire de maintien et retour au travail au CHU de Grenoble. *Arch Mal Prof* 68:474–81
9. Ozguler A, Loisel P, Boureau F, Leclerc A (2004) Efficacité des interventions s'adressant à des sujets lombalgiques, du point de vue du retour au travail. *Rev Epidemiol Sante Publique* 52:173–88
10. Parsons J, Eakin J, Bell R, et al (2008) "So, are you back to work yet?" Re-conceptualizing 'work' and 'return to work' in the context of primary bone cancer. *Soc Sci Med* 67:1826–36
11. Pucheu S (2004) La guérison psychique du cancer ou le retour à l'harmonie du « moi ». *Rev Francoph Psycho-Oncol* 2:61–4
12. Rasmussen D, Elverdam B (2008) The meaning of work and working life after cancer: an interview study. *Psycho-Oncology* 17:1232–8
13. Spelten E, Sprangers M, Verbeek J (2002) Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. *Psycho-Oncology* 11:124–31