Retour à l'emploi après cancer du sein : apports de la recherche collaborative en santé au travail et d'une charte de partenariat entre acteurs concernés

C. Dupoyet, L. Guittard, S. Rouat, L. Letrilliart, J. Carretier, Marion Lamort-Bouché, Jean-Baptiste Fassier

▶ **To cite this version:**

C. Dupoyet, L. Guittard, S. Rouat, L. Letrilliart, J. Carretier, et al.. Retour à l'emploi après cancer du sein : apports de la recherche collaborative en santé au travail et d'une charte de partenariat entre acteurs concernés. Archives des Maladies Professionnelles et de L'Environnement, 2020, 81 (6), pp.797 - 810. 10.1016/j.admp.2020.01.002 . hal-03492803

HAL Id: hal-03492803
https://hal.science/hal-03492803

Submitted on 21 Nov 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Version of Record: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1775878520300084
Manuscript_a36bdb28c544ec6483222318255d36b2

Retour à l'emploi après cancer du sein : apports de la recherche collaborative en santé au travail et d'une charte de partenariat entre acteurs concernés.

Return to work after breast cancer: contributions of collaborative research in occupational health and a partnership charter between stakeholders.

C.Dupoyet-Vandame [a], L. Guittard [b, c], S. Rouat [d], L. Letrilliart [b, e], J. Carretier [b, f], M. Lamort-Bouché [e, g], J-B. Fassier [g, h]

[a] Univ. Lyon, Université Claude Bernard Lyon 1, Faculté de Médecine et de Maïeutique de Lyon-Sud Charles Mérieux, F-69600 Oullins

[b] Univ. Lyon, Université Claude Bernard Lyon 1, Université Saint-Étienne, HESPER EA 7425, F-69008 Lyon, F-42023 Saint-Etienne, France

[c] Hospices Civils de Lyon, Pôle Santé Publique, Service Recherche et épidémiologie cliniques, Lyon, F-69003, France

[d] Univ. Lyon, Laboratoire GRePS, F-69500 Bron

[e] Univ. Lyon, Université Claude Bernard Lyon 1, Université Saint-Etienne, Collège universitaire de médecine générale, F-69008 Lyon, F-42023 Saint-Etienne, France

[f] Département Cancer et Environnement du Centre Léon Bérard, F-69008 Lyon

[g] Univ. Lyon, UMRESTTE UMR T9405, Université Claude Bernard Lyon 1, F-69008 Lyon

[h] Hospices Civils de Lyon , Service de médecine et santé au travail, F-69008 Lyon

Auteur de correspondance : Camille Dupoyet-Vandame

Adresse postale : 131 rue Boileau, 69006 LYON

Adresse mail : camille.vandame@yahoo.fr

© 2020 published by Elsevier. This manuscript is made available under the CC BY NC user license
https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/

Return to work after breast cancer : contributions of collaborative research in occupational health and a partnership charter between stakeholders.

SUMMARY

Purpose of the study: To design and validate a partnership charter between the various stakeholders in the Lyon metropolitan area involved in the development of an intervention aimed to promote return to work after breast cancer.

Method: This collaborative research tool was developed as part of the first phase of the FASTRACS project, according to the Intervention Mapping protocol. A Strategic Committee (SOC) has been set up with the researchers and the four categories of stakeholders : patients and associations, workplace actors, health professionals and organizations, and institutions. Based on the verbatim exchanges between the SOC members, a thematic qualitative analysis of the data collected enabled to develop proposals, which were validated using the e-Delphi consensus method.

Results: The charter included a preamble, 9 values and 4 commitments. It has enabled to initiate and structure the functioning of the SOC, and to build the loyalty of its members. Its development has met the needs of the various stakeholders, in terms of mutual knowledge, communication, and definition of roles.

Discussion: The development of a partnership charter between researchers and stakeholders is an innovative plan in work disability prevention strategy. It responds to current population health intervention research recommendations for the development of complex interventions, aimed at reducing the failures of their theory and implementation. The definition of a written commitment has generated concrete and authentic involvement from the first phase of the project. The benefits of this charter will be studied during the next stages of development, implementation and evaluation of the FASTRACS project.

Keywords: Collaborative research, Delphi consensus method, job retention, work disability prevention, breast cancer.

Retour à l'emploi après cancer du sein : apports de la recherche collaborative en santé au travail et d'une charte de partenariat entre acteurs concernés.

RÉSUMÉ

Objectif : Élaborer et valider une charte de partenariat entre les différents acteurs de la métropole de Lyon impliqués dans la conceptualisation d'une intervention visant la réinsertion professionnelle des femmes après un cancer du sein.

Méthode : Cet outil de recherche collaborative a été conçu dans le cadre de la première étape du projet FASTRACS basé sur le protocole de l'*Intervention Mapping*. Un Comité Stratégique (COS) a été constitué entre les chercheurs et les quatre catégories de parties prenantes : patientes et associations, entreprises, professionnels et organisations de santé, institutions. A partir des *verbatim* des échanges entre les membres du COS, une analyse qualitative thématique des données recueillies a permis l'élaboration de propositions, ensuite validées par méthode de consensus e-Delphi.

Résultats : La charte comportait un préambule, 9 valeurs et 4 engagements. Elle a permis d'initier et structurer le fonctionnement du COS, et d'en fidéliser ses membres. Son élaboration a répondu aux besoins des différents acteurs, en termes de connaissance mutuelle, communication, et définition des rôles de chacun.

Discussion : L'élaboration d'une charte de partenariat entre chercheurs et parties prenantes est une approche innovante dans la prévention de la désinsertion professionnelle. Elle répond aux recommandations actuelles de la recherche interventionnelle en santé des populations pour le développement d'interventions complexes, visant à réduire les échecs dus à un défaut de théorisation du problème et d'implantation de l'intervention. La définition d'un engagement écrit a généré une implication concrète et authentique dès la première phase du projet. Les retombées de cette charte seront étudiées durant les étapes suivantes de

développement, d'implantation puis d'évaluation de l'intervention du projet FASTRACS.

Mots clés : Recherche collaborative, méthode de consensus Delphi, maintien en emploi, prévention de la désinsertion professionnelle, cancer du sein.

INTRODUCTION

Intérêt de la recherche collaborative en santé au travail

Depuis 2011, l'évolution législative de la santé au travail donne une part de plus en plus importante à la prise en charge collective de la santé. Dans ce cadre, un rapprochement de la Santé Publique et de ses méthodes d'investigation semble assez inéluctable. Toutefois ces méthodes n'ont d'intérêt que si elles débouchent vers un plan d'action concret, aidant à la santé et à l'emploi des salariés. En complément, l'expérience de terrain des équipes de santé au travail peuvent apporter à la recherche appliquée, tournée vers l'action. C'est ainsi que la participation aux nouvelles formes de recherche, comme la recherche collaborative, peut être un atout pour la pratique quotidienne de ces équipes.

La recherche collaborative est définie comme une « enquête systématique, basée sur la collaboration des personnes concernées par la question étudiée, à des fins d'éducation, d'action ou de changements » [1]. Elle correspond à un partenariat entre chercheurs, acteurs communautaires sujets de l'étude, et acteurs publics en tant que décideurs et financeurs [2]. Son application première est sanitaire et sociale : elle peut aider la mise en place de programmes de santé adaptés et soutenir l'évolution des pratiques médicales. Elle est donc susceptible de présenter un intérêt particulier pour la santé au travail dont le champ est au carrefour de la santé publique, de la santé individuelle et de la santé environnementale.

La recherche collaborative étant mobilisée autour de projets particuliers d'innovation nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire, elle semble particulièrement indiquée pour

aider une équipe de santé au travail à œuvrer pour le maintien en emploi. De fait, la participation à un projet de recherche collaborative peut l'aider à plusieurs niveaux :

- améliorer la qualité et l'efficacité de la prise en charge individuelle suite à la collaboration avec les autres professionnels de santé, institutions et entreprises,
- faciliter la prise en charge collective par l'apprentissage des techniques de santé publique
- élargir son horizon aux champs extra-médicaux par l'acquisition de compétences au contact des milieux professionnels des autres participants,
- et la sensibiliser aux questions environnementales par la prise en charge de l'ensemble du contexte de la problématique soulevée.

La recherche collaborative part des expérimentations sociales pour suivre une démarche favorisant l'implication des parties prenantes, la reconnaissance mutuelle des savoirs, des expériences et des compétences de chacun grâce à leur engagement dans la recherche [2,3]. Elle aide la communauté scientifique et le monde associatif, institutionnel et professionnel à avancer vers un but commun. Alors que les modèles socio-cognitifs expliquent les comportements de santé en lien avec les questions du travail, c'est la recherche collaborative, en adoptant une posture écologique, qui propose des cadres pour engager des processus collectifs et des transformations sociales [2]. Les interactions entre l'individu et son environnement sont déterminantes, il est donc nécessaire que la recherche les comprenne, s'y adosse et les développe. Dans le cadre de cette recherche collaborative, le point d'entrée a été de comprendre les besoins des femmes qui reprennent le travail après un cancer du sein. Ce point d'entrée a guidé l'intervention en l'inscrivant nécessairement dans une démarche de collaboration, assumant de fait que les chercheurs seuls ne peuvent répondre à tous ces enjeux

mais ont besoin de l'éclairage et de la participation des acteurs sociaux, institutionnels et des entreprises.

La recherche collaborative présente des ramifications historiques et disciplinaires avec d'autres types de recherche, comme la recherche communautaire et la recherche participative. Dans la démarche communautaire, on peut observer le recours à la charte de partenariat pour favoriser l'équilibre entre les partenaires au sein de la collaboration, par exemple dans le cadre d'activités telles que des ateliers de renforcement des capacités de recherche, à destination des acteurs associatifs [2]. Le développement des compétences, la participation à des formations à la recherche ou à des formations de volontaires associatifs donnent en effet des ressources pour mieux comprendre et collaborer avec ses partenaires. Ces ateliers offrent l'occasion de travailler à la formalisation des partenariats de recherche, à partir de la définition d'une charte de collaboration.

Dans la recherche collaborative, il y a donc une autre recherche : réunir les conditions nécessaires pour soutenir l'implication et la mobilisation des partenaires dans l'élaboration du problème, ainsi que des solutions pour produire une action collective. Cette action collective se trouve dans la recherche de consensus et l'expérimentation de solutions concrètes susceptibles de transformer les pratiques.

Prévention de la désinsertion professionnelle

La prévention de la désinsertion professionnelle est au cœur des missions du médecin du travail et nécessite l'intervention d'acteurs multiples aux intérêts variés, comme le souligne le modèle de l'*arena* de Loisel [4]. Ce modèle place le salarié au cœur d'un ensemble impliquant son propre système de gestion d'équilibre personnel, le système de santé, le milieu

de travail et les institutions de protection sociale. Cet ensemble est influencé par le contexte sociétal, culturel et politique, et fait l'objet de tensions et divergences entre les acteurs impliqués [4,5]. Les salariés sont axés sur leur bien-être, leur sécurité financière et leur réalisation au travail. Les entreprises considèrent leur viabilité économique et présentent des contraintes managériales. Les professionnels de santé sont attachés au diagnostic et à la prise en charge des personnes malades plus qu'à l'identification des facilitateurs et barrières du retour et maintien en emploi. Les institutions de protection sociale cherchent à limiter le coût des arrêts, des traitements et du retour au travail ; elles ont des critères de prise en charge précis pour une pathologie donnée, mais prennent plus difficilement en compte les comorbidités ou le contexte social et professionnel.

Dans le domaine du maintien dans l'emploi, l'un des facteurs de déséquilibre majeur de l'articulation santé-travail est la survenue de maladie chronique. Le cancer en est une cause importante, et en particulier le cancer du sein. Il s'agit en effet du premier cancer de la femme, dont environ la moitié de femmes en âge de travailler [6]. Cet enjeu devrait augmenter, autant par l'âge au diagnostic [7] que par le recul du départ à la retraite. Or l'emploi deux ans après un cancer est médiocre [8]. Selon une méta-analyse sur 26 études internationales, les personnes atteintes de cancer risquent davantage d'être sans emploi que les personnes en bonne santé, et parmi les personnes atteintes d'un cancer, le taux de chômage est plus important pour les personnes atteintes d'un cancer du sein [9]. Cette dégradation du statut d'emploi est multifactorielle. Elle est liée à l'interaction entre la personne et son environnement, et à l'implication des parties prenantes du maintien dans l'emploi [10–13]. Les principaux facteurs personnels sont les effets secondaires de la maladie et des traitements, l'âge, le niveau d'études, et les facteurs psychologiques (stratégie d'adaptation, priorités de

vie et rôle du travail [14]). Les facteurs environnementaux professionnels sont le manque d'aménagement des conditions de travail et l'attitude du collectif de travail [15].

A ce jour, les interventions visant à faciliter le retour au travail après un cancer n'ont pas démontré leur efficacité [16–18]. Cet échec repose d'abord sur un manque de prise en considération des particularités socio-culturelles de la population concernée, lesquelles entraînent des inégalités de santé objectives, en lien avec le travail [19] : les femmes plus âgées et les femmes moins qualifiées ont plus de risque de perdre leur travail après un cancer. L'effet des interventions sur la réduction de ces inégalités n'a pas été démontré [20]. Dans une revue récente de la littérature sur le retour au travail après un cancer du sein, la composante physique, psychique ou sociale était prise en considération, mais étonnamment, la prise en compte de la composante professionnelle était très faible [21].

Le manque de prise en compte des inégalités socio-culturelles de santé lors de la phase de théorisation du problème entraîne inévitablement un échec de l'implantation et de la pérennisation de l'intervention proposée. Les échecs de l'implantation résultaient principalement de la dispersion des acteurs du terrain, en particulier du manque de collaboration entre professionnels de santé et entreprise [4, 21]. Les échecs de pérennisation étaient attribués à l'insuffisance de développement des interventions proposées, leurs mauvaises évaluations ou exploitations [23].

La recherche collaborative répond précisément à ces différentes limites par son objectif de réduction des inégalités de santé, et par son mode opératoire basé sur le travail en collaboration des différents acteurs.

Projet FASTRACS

Le projet FASTRACS (faciliter et soutenir le retour au travail après un cancer du sein) a été initié en 2015 à l'échelle de la métropole de Lyon pour répondre aux enjeux de désinsertion professionnelle après un cancer du sein. Il vise à développer, implanter et évaluer une intervention pour favoriser le retour au travail, améliorer la qualité de vie au travail, et réduire les inégalités devant l'emploi après un cancer du sein. Il s'inscrit dans l'objectif 9 du Plan Cancer 2014-2019 (accorder une priorité au maintien et au retour dans l'emploi) [24]. Il recourt au protocole de l'*Intervention Mapping* qui concilie la rigueur scientifique et la réponse aux enjeux pratiques de planification et développement de programmes de santé. Ce protocole a été utilisé à l'étranger dans le domaine du retour en emploi, et notamment après un cancer [25]. Il établit une cartographie conceptuelle en six étapes pour développer une intervention :

1. l'évaluation des besoins, en confrontant les données épidémiologiques et l'expérience de terrain des parties prenantes de l'étude,
2. la définition des objectifs de changement,
3. le choix de théories appropriées en sciences humaines et sociales, et des méthodes d'intervention,
4. la finalisation du projet, par la formulation du modèle logique du programme d'intervention,
5. la planification de l'adoption, de l'implantation et de la pérennisation du programme,
6. la planification de son évaluation.

Dans le cadre du projet FASTRACS, la nécessité du recours à une charte a été identifiée par les différents acteurs concernés lors de phase d'évaluation des besoins [26]. A ce jour, il n'existe pas d'étude décrivant l'usage de chartes de partenariat entre chercheurs et comité stratégique dans le domaine du retour et maintien en emploi. Or la rédaction d'une charte de

partenariat apparaît comme un outil privilégié pour soutenir, guider et structurer la recherche collaborative [2]. Elle permet de discuter des valeurs et principes de la collaboration, de verbaliser les besoins et attentes de chacun, et de définir les termes d'engagement et ce qu'ils représentent pour chacun. Elle répond ainsi aux défis de la recherche collaborative en proposant un moyen simple de clarifier et ordonnancer les fondements, le périmètre et la visée du projet, tout en définissant et préservant ses valeurs.

Dans le contexte du maintien en emploi et de la prévention de la désinsertion professionnelle, une charte de partenariat peut être considérée comme un outil visant à réguler les désaccords potentiels en se référant au socle des valeurs, besoins et objectifs partagés. En effet, à côté des critères de praticabilité de la recherche collaborative (pertinence, excellence, intégration, réflexivité), il importe de mettre en avant les conditions qui structurent la recherche collaborative, en termes d'organisation, d'instruments et de valeurs [27–29]. Dans le cadre de cette recherche, la constitution d'une charte et sa formalisation sont un moyen de mobiliser le système des valeurs des partenaires. Cette mobilisation est d'autant plus importante lorsque les recherches convoquent l'interdisciplinarité et l'intersectorialité, et se heurtent à des valeurs dominantes peu congruentes avec le projet de recherche. Ce registre des valeurs soutient le bon fonctionnement du collectif en donnant de l'importance aux valeurs partagées, il est susceptible de modifier les rapports sociaux et les relations de pouvoir. La charte constitue un outil du registre des valeurs et une condition de réussite de la recherche collaborative pour permettre la reprise du travail après un cancer du sein.

De plus, son élaboration partagée résout la fragmentation des acteurs en favorisant leurs interactions. Ces interactions permettent aux différents acteurs de se mettre d'accord sur un but commun, tout en respectant leurs intérêts spécifiques [5].

En conséquence, l'objectif de cette étude qualitative était de développer et valider par consensus une charte de partenariat structurant la collaboration entre les chercheurs et les membres du comité stratégique du projet FASTRACS. Son élaboration a été guidée par les questions de recherche suivantes : quelles sont les valeurs, besoins et engagements partagés par les différentes catégories d'acteurs concernés par le maintien en emploi après cancer du sein ? Quelles sont les valeurs et besoins spécifiques à certaines catégories d'acteurs, à prendre en considération pour anticiper et résoudre les désaccords potentiels ?

MÉTHODE

Contexte : comité stratégique de FASTRACS

La première étape du projet FASTRACS comportait la constitution d'un comité stratégique (COS) associant des patientes et associations, entreprises, professionnels de santé, institutions impliquées, et l'équipe de recherche pluridisciplinaire (tableau 1). Pour constituer ce comité, des informateurs clés ont été identifiés à travers le réseau personnel des chercheurs sur des critères d'expérience et de légitimité sur cette thématique dans leur communauté ou institution d'appartenance. Ils ont ensuite permis d'identifier les participants au COS par la technique en boule de neige. Leur inclusion s'est faite en proportion équilibrée sur 10 mois à compter d'avril 2015. Tous les participants ont signé un formulaire d'information et de consentement à participer au projet FASTRACS

Données brutes : recueil des verbatim

Le 7 avril 2016, une première réunion du COS a permis d'exposer le projet FASTRACS, la méthodologie employée, et une revue de la littérature scientifique sur le sujet. Les membres du COS ont ensuite participé à un atelier en groupes restreints (6 à 8 personnes) afin de débattre de leurs représentations initiales de la problématique. Chacun devait réfléchir à trois questions, à titre personnel et au titre de son organisation d'appartenance :

- De quoi ai-je besoin pour participer au projet FASTRACS ?
- Quelles sont les valeurs qui me sont importantes ?
- À quoi puis-je m'engager ?

Selon la technique du métaplan [30], les participants répondaient par mot-clé ou phrase brève sur un *post-it* différent par question. Des couleurs de *post-it* avaient été attribuées aux différentes catégories d'acteurs pour pouvoir ensuite procéder à une analyse par groupe d'intérêt. Ce temps individuel était suivi d'un temps d'échange en sous-groupes de 6-8 personnes, afin de permettre une confrontation des différentes représentations. Les *post-it* ont ensuite été soumis à l'ensemble des participants, afin de synthétiser les informations recueillies et si besoin expliciter certains *verbatim*.

Données intermédiaires : catégorisation des verbatim

Après retranscription des *verbatim*, une analyse qualitative thématique de leur contenu a ensuite été conduite par le premier auteur (CPV) au moyen du logiciel Excel™. Chaque *verbatim* était classé selon les trois rubriques explorées (valeurs, besoins, engagements), et selon chaque catégorie d'acteurs au sein du COS (patientes et associations, employeurs, professionnels de santé, institutions, chercheurs).

Un travail de surlignage colorimétrique par thèmes voisins a permis d'extraire les concepts émanant de ces *verbatim*. Trois nouveaux tableaux comparatifs ont été créés pour analyser les valeurs, besoins, et engagements. Chaque tableau ainsi formé répertoriait les thèmes :

- Communs à tous (exprimés par les 5 catégories d'acteurs)
- Largement partagés (exprimés par 3 ou 4 catégories d'acteurs)
- Partiellement partagés (exprimés par 2 catégories d'acteurs)
- Spécifiques (exprimés par une seule catégorie d'acteurs)

Ce premier niveau d'analyse a été soumis en octobre 2017 à un sous-groupe de l'équipe de recherche (autres auteurs de cet article). Les autres membres de l'équipe de recherche du projet FASTRACS n'ont pas été associés, afin d'être considéré comme des participants à l'étude au même titre que les membres du comité stratégique. Cette triangulation des analyses a permis de trouver un consensus sur la hiérarchisation des thèmes. Le degré d'importance d'un thème était défini par son niveau d'expression commune entre les différents acteurs, au sein d'une rubrique thématique et/ou entre ces rubriques.

Différents modèles de chartes existantes ont ensuite été recherchés pour guider la formulation de la charte du projet FASTRACS. L'analyse comparative de leurs structures, objectifs et propositions a été soumise au sous-groupe de chercheurs susmentionné, qui a proposé un format de charte comportant un préambule pour exposer la situation et l'objectif du projet, puis une dizaine de propositions extraites de l'analyse des *verbatim*, classées en valeurs et engagements. Les besoins des membres pour participer au projet FASTRACS ont été exprimés dans le préambule et n'ont donc pas fait l'objet de propositions spécifiques.

Une première version de la charte a été élaborée en décembre 2017. Elle comportait 12 propositions : 8 valeurs et 4 engagements. Ces propositions reprenaient les thèmes extraits des *verbatim* en les réorganisant par hiérarchie et cohérence, et en utilisant au maximum les

expressions des *verbatim* afin que les membres du COS puissent se reconnaître plus facilement dans les propositions formulées.

Procédure e-Delphi

Cette première version de la charte a ensuite fait l'objet d'une démarche de validation par consensus selon le processus e-Delphi. Cette méthode permet de fournir une estimation quantitative à partir de données qualitatives analysées de façon systématique et structurée. Elle requiert une consultation itérative d'experts jugés représentatifs, par le biais de questionnaires, en préservant l'anonymat des réponses. La procédure s'achève lorsqu'un consensus est obtenu, ou une stabilité sur plusieurs tours [31].

Le processus de cotation s'est déroulé sur la plateforme Internet Claroline validée par l'Université Claude Bernard Lyon 1, entre février et juin 2018. Chaque membre du COS a reçu en février un courriel l'invitant à se connecter pour répondre au questionnaire. Deux relances ont été effectuées par courriel en mars et avril, puis un à deux appels téléphoniques pour les derniers non-répondants.

Pour chaque item de la charte, les participants devaient coter de 0 à 3 pour juger la clarté et l'importance de la proposition (0 « pas du tout d'accord », 1 « plutôt pas d'accord », 2 « plutôt d'accord », 3 « tout à fait d'accord »). Les réponses à ces deux questions étaient obligatoires pour valider la réponse au questionnaire. Chaque item comportait en plus une section *Commentaires* à texte libre et optionnel. Chaque participant était invité à donner son nom en fin de questionnaire (en précisant qu'il serait ensuite anonymisé), afin de permettre une relance personnalisée et une analyse du degré d'accord obtenu par catégorie d'acteurs. Les cotations et commentaires ont été reportés dans un fichier Excel™ pour permettre un calcul des scores d'accord en termes de clarté et d'importance, par item et par catégorie d'acteurs.

Le taux d'accord pour chaque item étant supérieur dès le premier tour au seuil fixé pour obtenir le consensus, il n'a pas été nécessaire de procéder à un second tour. Il n'était pas non plus nécessaire de modifier les propositions de la charte, la rigueur méthodologique e-Delphi étant respectée. Cependant, pour respecter le principe même de la recherche collaborative, les commentaires exprimés par les participants ont été pris en compte par des modifications subséquentes.

Les résultats du questionnaire ont été présentés en séance plénière du COS le 3 juillet 2018. Les modifications apportées pour prendre en compte les commentaires des participants ont été soumises à discussion et validées directement par les membres du COS, après accord de leur part sur ce mode de validation.

Les personnes présentes ont accepté unanimement que cette version de la charte ainsi entérinée leur soit proposée pour signature lors de la réunion suivante du COS. Il est prévu que les participants s'engagent à titre individuel, sachant que des conventions de partenariat plus formelles seront établies secondairement avec leurs différentes organisations d'appartenance dans la suite du projet FASTRACS.

RÉSULTATS

Analyse du contenu des *verbatim* et des modèles de chartes

L'analyse thématique comparative du contenu des *verbatim* a permis de faire ressortir différents thèmes proches, ensuite réunis en catégories thématiques d'ordre supérieur.

La réorganisation des thèmes a permis leur classement en thèmes communs et spécifiques selon les trois rubriques valeurs, besoins et engagements (tableau 2). Ce classement a permis leur hiérarchisation et la mise en forme des résultats.

L'expression des valeurs a fait ressortir des ambivalences ou désaccords entre acteurs ou au sein d'une même catégorie d'acteurs. La confidentialité prônée par les patientes et les chercheurs s'opposait au partage fortement demandé par les professionnels de santé, les institutions, et à moindre degré par les autres acteurs. L'importance du travail était exprimée par tous sauf les patientes. L'empathie et l'écoute valorisées par les patientes contrastaient avec la rigueur et l'efficacité demandées au sein de cette même catégorie et par les autres acteurs. L'intérêt de l'intervention était autant souhaité pour l'individu que le groupe, seules les entreprises considéraient uniquement l'intérêt du groupe. Les entreprises ne s'exprimaient pas sur leur implication, les professionnels de santé valorisaient uniquement leur implication personnelle, alors que les patientes, institutions et chercheurs prônaient une implication à la fois personnelle et durable. Les participants des institutions et de l'équipe de recherche s'interrogeaient sur la reproductibilité de l'intervention au vu de son implantation géographique limitée.

En parallèle, une analyse des caractéristiques de différentes chartes dans le domaine de l'entreprise, de la santé et du partenariat a conduit à comparer sept d'entre elles, jugées comme plus pertinentes par leur forme ou leur proximité avec le sujet d'investigation du projet FASTRACS [32–38]. L'analyse comparative synthétique de ces chartes a aidé à définir le format de la charte de partenariat du projet FASTRACS.

A partir de l'exemple de la charte Rhône-Alpes du maintien dans l'emploi [36] et de la charte de partenariat géographique Rhône-Alpes [35], le modèle de charte de type « contractuel » a été écarté.

De la charte Handidactique [38] a été retenu l'objectif de fédérer, en l'affichant de façon explicite.

La charte de l'INCa [32] a été particulièrement appréciée. Le format de la charte de partenariat FASTRACS a été déterminé à partir de cette charte, à savoir un préambule et une dizaine de propositions réparties en valeurs et engagements. A l'instar de l'expression « salariées atteintes de cancer » (Charte INCa), le terme de « salariées touchées par un cancer » a été préféré aux termes « patientes » ou « personnes atteintes d'un cancer ».

Processus de consensus e-Delphi

Une première version de la charte a pu ainsi être élaborée, avec un préambule, huit valeurs et quatre engagements. Cette première version de la charte (contenu détaillé dans le tableau 4) a été soumise à validation, par un processus de consensus en ligne selon la méthode e-Delphi. Sur les 34 personnes concernées par le processus de validation par consensus, il y a eu 30 répondants et 4 non-répondants : deux pour arrêt maladie prolongé, et deux suite à un problème technique avec la plateforme Internet. Le profil des répondants était le suivant : patientes et associations (6 participants, soit 20%), entreprises (4, 14%), professionnels de santé (7, 23%), institutions (7, 23%), chercheurs (6, 20%).

Le degré d'accord obtenu par item en termes de clarté et d'importance était calculé en totalisant le nombre de réponses « tout à fait d'accord » et « plutôt d'accord ». Sur l'ensemble des items, ce score était compris entre 83% et 100% (tableau 3). La valeur 5 (*Concilier le bénéfice individuel des femmes participant à l'intervention avec le bénéfice collectif pour la société*) est celle qui a recueilli l'accord le plus faible, avec un taux d'accord à 83%. La valeur 4 et les trois premiers engagements ont recueilli l'accord maximal à la fois par leur clarté et leur importance *(Répondre aux besoins de ces femmes par un accompagnement global, en considérant toutes les dimensions de leur personne et la complexité de chaque situation. Améliorer la communication entre tous les acteurs pour anticiper et mieux résoudre les difficultés du retour au travail des femmes après un cancer du sein, avec leur consentement*

informé et dans le respect du secret médical. Partager des informations pour faciliter le développement de l'intervention, en préservant la confidentialité des échanges. Mobiliser personnellement ses relations auprès d'acteurs pertinents pour contribuer à la réussite de l'intervention dans son développement, son implantation, et sa pérennité).

Le score d'accord global a donc été jugé excellent car largement supérieur aux 75% d'accord préconisés dans la méthode Delphi pour définir l'atteinte du consensus. Cependant chaque item avait fait l'objet de deux à neuf commentaires portant sur la forme et le fond. Il a été décidé de prendre en compte ces commentaires pour répondre au principe même de la recherche collaborative. Cette prise en compte a généré :

- des modifications sémantiques du préambule, des premier, troisième et quatrième engagements,
- l'ajout d'une neuvième valeur portant sur la dissémination des résultats du projet FASTRACS, d'abord auprès de la communauté scientifique, puis des décideurs, et enfin du grand public.
- la proposition de création d'un document d'accompagnement, comme il est souvent d'usage pour expliciter les valeurs les plus concises.

Modifications apportées dans la version définitive

Le début du préambule a été modifié pour apporter de la cohérence aux données chiffrées et préciser les principales barrières du maintien dans l'emploi après cancer du sein.

La neuvième valeur rajoutée était ainsi formulée : communiquer les résultats du projet auprès de la communauté scientifique, des décideurs et du grand public.

Les modifications sémantiques des engagements ont consisté à :

- remplacer « consentement informé » par « consentement libre et éclairé » dans le premier engagement,
- ajouter l'évaluation de l'intervention dans le troisième engagement,
- préciser les conditions d'implication portées par le quatrième engagement en ajoutant la possibilité de se faire remplacer et non uniquement représenter par une autre personne.

La comparaison entre la version initiale et la version définitive de la charte est consultable dans le tableau 4.

DISCUSSION

Nouveautés et forces de l'étude

La rédaction de cette charte de partenariat constitue une innovation dans le domaine de la recherche interventionnelle visant le maintien en emploi et la prévention de la désinsertion professionnelle (encadré 1). A notre connaissance, ce domaine n'a jamais eu recours à ce type d'outil qui a pourtant fait ses preuves dans d'autres domaines de la recherche collaborative pour structurer le partenariat de recherche, motiver et maintenir la participation des différents membres impliqués, et mettre en œuvre cette collaboration de façon concrète [2]. C'était également la première fois que les différents acteurs du maintien dans l'emploi et les salariées ont travaillé ensemble à l'échelle d'une métropole dans le cadre d'un projet de recherche collaborative inscrit au Plan régional de santé au travail.

En appréhendant mieux les réalités des uns et des autres, les acteurs parviennent à construire un point de vue plus adapté, plus ouvert à la complexité du problème et à la diversité des attitudes et pratiques. En cela, la recherche collaborative est déjà une intervention puisqu'elle peut modifier les croyances, les savoirs et les pratiques des différents partenaires, les amenant à redéfinir leur monde social, *a priori* évident et à partir duquel ils agissent [39]. L'approche collaborative permet aux acteurs de considérer un même objet avec le point de vue de l'autre. Ce décentrement peut être l'occasion d'innover socialement. Sous cet aspect, l'élaboration de la charte est une occasion d'innover : elle retouche aux règles qui guident les pratiques des uns et des autres en leur donnant des valeurs partagées pour cadre.

Bien que le protocole de l'*Intervention Mapping* prévoie d'associer dès sa première étape un comité réunissant les différentes parties prenantes, deux revues récentes de la littérature ont identifié que cet élément crucial de la recherche participative faisait défaut dans un grand nombre d'interventions développées avec ce protocole [27, 28]. Un tiers seulement des interventions menées dans le domaine du cancer a été reconnu comme efficace pour réduire des disparités sociales de santé. Moins de la moitié des interventions ont respecté le schéma complet d'intégration des parties prenantes, et un quart seulement ont pris en considération le rôle de l'environnement [41]. En conclusion de ces revues de littérature, les auteurs ont recommandé d'accorder une attention plus soutenue aux méthodes d'engagement des différents acteurs dans l'élaboration des interventions.

Ce constat a été confirmé par une autre revue de littérature sur l'engagement des différents détenteurs d'enjeux dans le co-développement d'interventions par le protocole de l'*Intervention Mapping* [42]. Ses auteurs ont identifié que dans la majorité des études, les détenteurs d'enjeux étaient associés *a posteriori* pour donner des rétroactions sur des interventions déjà développées. Les méthodes d'engagement des acteurs étaient rapportées

dans moins de la moitié des interventions. Aucune intervention ne mentionnait l'utilisation d'une charte comme méthode de structuration du partenariat. Les auteurs ont recommandé d'associer les détenteurs d'enjeux dès le début du développement de l'intervention, de décrire explicitement les méthodes d'engagement utilisées pour les associer à chaque étape du protocole, et d'identifier les facteurs favorisant la participation de ces acteurs. Ils ont également préconisé d'évaluer comment leur participation a influencé la conception et l'efficacité des programmes ou des interventions développées [42]. À ce titre, cette étude correspond précisément aux recommandations formulées dans les données scientifiques les plus récentes.

Enfin, les méthodes utilisées semblaient particulièrement adaptées à ce type d'étude. La triangulation de l'analyse des données a permis d'assurer la concordance des résultats et de leurs interprétation avec les données recueillies [43]. Dans le cas précis de la charte, elle a augmenté la fiabilité de l'analyse en tenant compte des particularités de chaque milieu d'intervention et des problématiques de terrain. La méthode de consensus e-Delphi est adaptée à une population dispersée présentant un planning chargé. En préservant l'anonymat, elle favorise la liberté d'expression, limite les conflits d'intérêt, et évite les dominations éventuelles d'opinion [31].

Limites de l'étude

La sélection initiale des membres du COS par la technique en boule de neige peut majorer l'influence des chercheurs et la surreprésentation des personnes aux relations sociales développées. Cette limitation potentielle de la représentativité des membres du COS a pu être corrigée secondairement avec le recrutement entre pairs et la possibilité de relayer sa participation à une autre personne.

Malgré la diversité des participants, un consensus rapide a pourtant été obtenu. On peut craindre que la faible disponibilité des acteurs ait entrainé une réponse superficielle conduisant à une surestimation de l'accord global. Cette faible disponibilité a été prise en compte en limitant le temps demandé aux participants dans tout le processus de recherche (communication dématérialisée, réunions focalisées, validation par consensus à distance).

Une autre risque inhérent au COS peut être de n'avoir pas réussi à structurer une réflexion suffisamment approfondie sur le temps de recherche imparti. C'est la raison pour laquelle, chaque réunion était l'occasion de récapitulatifs sur les résultats obtenus et de formations à la recherche, afin de permettre aux membres du COS de mieux saisir les enjeux du projet et de construire leur regard critique.

La sous-représentation de la catégorie des entreprises pose la question du manque de disponibilité et de moyens des acteurs du monde du travail pour participer à des projets de coordination sur le retour en emploi [26]. Cette limite a été partiellement corrigée par les informations recueillies auprès du monde professionnel lors de la phase d'évaluation des besoins concomitante à l'élaboration de la charte [26], et auprès d'associations de patientes (Entreprise et Cancer, Juris-Santé) lors des réunions du COS.

La reproductibilité de l'étude peut être limitée par son échelle locale et l'absence du point de vue des petites entreprises aux enjeux très spécifiques. Par contre, la nécessité de l'adaptation aux situations individuelles ne devrait pas altérer la reproductibilité car la démarche logique suivie dans l'élaboration de l'intervention consiste précisément à modéliser des processus de prise en charge qui permettent de prendre en compte la majorité des facteurs de variation individuelle.

Enfin, il paraît de toute façon plus aisé d'obtenir un accord sur des valeurs théoriques que sur des décisions concrètes. La charte à elle seule ne peut suffire pour engager ce processus

collaboratif, et il convient de construire des espaces structurés de discussion et de confrontation sur toute la durée d'un projet.

Retombées pour la recherche et la pratique

Il est attesté que la recherche collaborative a besoin d'outils concrets [5]. La généralisation du recours à une charte de partenariat entre chercheurs et acteurs communautaires pourrait répondre à l'un de ses défis, car elle permet d'initier, favoriser et maintenir l'implication des parties prenantes. De plus, la charte s'approche d'une déclaration de positions des signataires, ce qui confère à l'étude sa légitimité externe [2], en particulier auprès des financeurs. Elle aide ainsi la recherche de fonds indispensable à tout projet de recherche.

La fiabilité et la reproductibilité des résultats pourraient être améliorées par une meilleure représentativité des participants grâce à l'échantillonnage déterminé selon les répondants [44]. Ce mode de sélection garantit un équilibre en limitant le recrutement par personne, et en favorisant une indépendance des participants envers les chercheurs par le recrutement de pairs entre eux. Il est également adapté aux populations difficiles à joindre, ce qui pourrait améliorer la participation des entreprises et du collectif de travail.

Le travail d'élaboration de la charte de partenariat du projet FASTRACS a permis de dégager des valeurs et engagements communs, de structurer le fonctionnement du COS et d'en fidéliser ses membres. Cette première étape de collaboration a conduit à une première réalisation commune, à la fois concrète (la charte) et symbolique (représentant la nécessité, la volonté et les fondements de la collaboration). Le développement et la validation de cette charte a répondu aux besoins des différents acteurs, en termes de connaissance mutuelle, de communication, et de définition des rôles de chacun.

La pertinence de cet outil a été illustrée dans le cadre de la première étape du projet FASTRACS. En favorisant la réunion des acteurs et leur discussion sur une même problématique, elle a permis de dégager des valeurs et une visée commune malgré leurs divergences. L'élaboration de la charte concomitante à l'évaluation des besoins a permis d'impliquer activement les membres du COS, de bénéficier de leur participation dès la première phase du projet, et de créer le climat de confiance et de respect nécessaire au partenariat. La définition d'un engagement écrit, ayant vocation à être signé, a généré une implication concrète, authentique, et durable pour la première étape du projet FASTRACS.

Pour autant, les retombées de cette charte restent à démontrer durant les étapes suivantes du protocole de l'*Intervention Mapping* pour développer, implanter puis évaluer l'intervention du projet FASTRACS. En effet, si la charte de partenariat donne les fondements et la visée du projet, elle ne précise pas comment les appliquer concrètement ni comment concilier les divergences d'intérêts entre acteurs, en particulier entre salarié et entreprise.

La question est de savoir si en définissant une représentation partagée de la problématique, il sera possible de générer une intervention efficace et pérenne, malgré la complexité et la nature intersectorielle du problème. Le consensus, établi sur le fond du problème et l'adhésion à une vision commune déclinée par la charte, est supposé conduire à la correction des causes racines du problème, en adaptant les modalités de l'intervention aux intérêts, besoins et fonctionnement spécifiques de chaque catégorie d'acteurs.

À ce titre, il est attendu que l'intervention non seulement puisse répondre aux besoins de la plupart des femmes atteintes d'un cancer du sein, mais aussi que sa généralisation puisse être discutée pour d'autres cancers ou d'autres maladies chroniques.

Au-delà de la charte de partenariat, l'intérêt général de cette étude concerne sa portée future, en particulier l'intérêt de constituer un comité stratégique pour maintenir le partenariat dans la

durée et ainsi maximiser les retombées concrètes, adaptées et donc pérennes de la collaboration. Une revue récente de la littérature a permis de constater les retombées positives sur le succès des interventions développées avec le protocole de l'*Intervention Mapping* lorsqu'un véritable partenariat était établi avec le COS [41]. Ceci reste à démontrer dans la poursuite du projet FASTRACS avec le développement, l'implantation et l'évaluation de l'intervention.

Conflits d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt en relation avec cet article.

Remerciements : Les auteurs remercient les membres du Comité Stratégique du projet pour leur participation ainsi que Sarah Sandana et Adèle Paul pour leur contribution à la collecte des données.

Financements : Le projet FASTRACS est financé par le CLARA (Cancéropôle régional Auvergne Rhône-Alpes), l'Institut national du cancer (Appel à projets Recherche interventionnelle en santé des populations), la Métropole de Lyon, la DIRECCTE Auvergne Rhône-Alpes (dans le cadre du PRST3) et la Caisse nationale de retraite et de prévoyance des clercs et employés de notaires (CRPCEN).

RÉFÉRENCES

1 Cargo M, Mercer SL. The Value and Challenges of Participatory Research: Strengthening Its Practice. Annu Rev Public Health 2008;29:325–50.

2 Demange E, Henry E, Préau M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique (From collaborative research to community-based research. A methodological toolkit). 2012;:214.

3 Morin M, Terrade F, Préau M. Psychologie communautaire et psychologie de la santé : l'implication de la recherche psychosociale dans la promotion de la santé. Psychol Fr 2012;57:111–8.

4 Loisel P, Buchbinder R, Hazard R, et al. Prevention of Work Disability Due to Musculoskeletal Disorders: The Challenge of Implementing Evidence. J Occup Rehabil 2005;15:507–24.

5 Franche R-L, Baril R, Shaw W, et al. Workplace-Based Return-to-Work Interventions: Optimizing the Role of Stakeholders in Implementation and Research. J Occup Rehabil 2005;15:525–42.

6 INCa, La situation des cancers en France en 2016. 2017, Institut National du Cancer.

7 Hauglann B, Benth JŠ, Fosså SD, et al. A cohort study of permanently reduced work ability in breast cancer patients. J Cancer Surviv 2012;6:345–56.

8 INCa, La vie deux ans après un diagnostic de cancer: De l'annonce à l'après-cancer. 2014, Institut national du cancer / INSERM.

9 de Boer AGEM, Taskila T, Ojajärvi A, et al. Cancer survivors and unemployment work: a meta-analysis and meta-regression. JAMA 2009;301.

10 Islam T, Dahlui M, Majid H, et al. Factors associated with return to work of breast cancer survivors: a systematic review. BMC Public Health 2014;14:S8.

11 Spelten ER, Sprangers MAG, Verbeek JH. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. Psycho-Oncol 2002;11.

12 Johnsson A, Fornander T, Olsson M, et al. Factors associated with return to work after breast cancer treatment. Acta Oncol 2007;46:90–6.

13 Balak F, Roelen CAM, Koopmans PC, et al. Return to Work After Early-stage Breast Cancer: A Cohort Study into the Effects of Treatment and Cancer-related Symptoms. J Occup Rehabil 2008;18:267–72.

14 Tiedtke C, de Rijk A, Dierckx de Casterlé B, et al. Experiences and concerns about 'returning to work' for women breast cancer survivors: a literature review. Psychooncology 2009;19:677–83.

15 Tamminga SJ, de Boer AG, Verbeek JH, et al. Breast cancer survivors' views of factors that influence the return-to-work process – a qualitative study. Scand J Work Environ Health 2012;38:144–54.

16 de Boer AG, Taskila T, Tamminga SJ, et al. Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. In: The Cochrane Collaboration, ed. Cochrane Database of Systematic Reviews. Chichester, UK: : John Wiley & Sons, Ltd 2009.

17 Tamminga SJ, Verbeek JHAM, Bos MMEM, et al. Effectiveness of a Hospital-Based Work Support Intervention for Female Cancer Patients – A Multi-Centre Randomised Controlled Trial. PLoS ONE 2013;8:e63271.

18 Hoving JL, Broekhuizen ML, Frings-Dresen MH. Return to work of breast cancer survivors: a systematic review of intervention studies. BMC Cancer 2009;9.

19 Burdorf A. Understanding the role of work in socioeconomic health inequalities. Scand J Work Environ Health 2015;41:325–7.

20 Bambra C, Gibson M, Sowden A, et al. Tackling the wider social determinants of health and health inequalities: evidence from systematic reviews. J Epidemiol Community

Health 2010;64:284–91.

21 Bilodeau K, Tremblay D, Durand M-J. Exploration of return-to-work interventions for breast cancer patients: a scoping review. Support Care Cancer 2017;25:1993–2007.

22 Pransky GS, Shaw WS, Franche R-L, et al. Disability prevention and communication among workers, physicians, employers, and insurers—current models and opportunities for improvement. Disabil Rehabil 2004;26:625–34.

23 Lefrançois R. La recherche collaborative : essai de définition. Nouv Prat Soc 1997;10:81.

24 INCa, Plan Cancer 2014-2019. 2014, Institut National du Cancer.

25 Fassier J-B, Lamort-Bouché M, Sarnin P, et al. Le protocole de l'intervention mapping : un processus méthodique pour élaborer, implanter et évaluer des programmes en promotion de la santé. Rev Epidemiol Santé Publique 2016;64:33–44.

26 Fassier J-B, Lamort-Bouché M, Broc G, et al. Developing a Return to Work Intervention for Breast Cancer Survivors with the Intervention Mapping Protocol: Challenges and Opportunities of the Needs Assessment. Front Public Health 2018;6.

27 Drinka TJK. Development and Maintenance of an Interdisciplinary Health Care Team: A Case Study. Gerontol Geriatr Educ 1992;12:111–27.

28 Gitlin LN, Lyons KJ, Kolodner E. A model to build collaborative research or educational teams of health professionals in gerontology. Educ Gerontol 1994;20:15–34.

29 Lefrançois R. La recherche collaborative : essai de définition. Nouv Prat Soc 1997;10:81.

30 Schnelle E. The Metaplan-Method communication tools for planning and learning groups. Quickborn: : Metaplan-GmbH 1979.

31 Letrilliart L, Vanmeerbeek M, Rouat S. A la recherche du consensus : quelle méthode utiliser ? Exercer 2011;99/170-177.

32 Charte Cancer et Emploi (INCa). 2017. Source : http://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Cancer-et-Emploi/Charte-des-11-engagements.

33 Charte de la Diversité en Entreprise. Source : https://www.charte-diversite.com/charte-de-la-diversite/.

34 Charte de la personne hospitalisée. Source : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf.

35 Charte partenariale GeoRhôneAlpes. Source : https://www.datara.gouv.fr/upload/gedit/1/2015_07_09_CHARTE_PARTENARIALE_GEORHONEALPES.pdf.

36 Charte régionale pour le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés en Rhône Alpes 2015-2020. Source : http://auvergne-rhone-alpes.direccte.gouv.fr/sites/auvergne-rhone-alpes.direccte.gouv.fr/IMG/pdf/charte_regionale_maintien_actualisation2017_vf20171117.pdf.

37 Référentiel Marianne. Source : https://www.modernisation.gouv.fr/sites/default/files/fichiers-attaches/referentiel_marianne-sept-2016-web.pdf.

38 Jacob CR. Charte Handidactique. Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap.

39 Doise W. European monographs in social psychology. Levels of explanation in social psychology (E. Mapstone, Trans.). Cambridge University Press. New York, NY, US: 1986.

40 Fassier JB, Sarnin P, Rouat S, et al. Interventions Developed with the Intervention Mapping Protocol in Work Disability Prevention: A Systematic Review of the Literature. J Occup Rehabil. 2019 Mar;29(1):11-24.

41 Lamort-Bouché M, Sarnin P, Kok G, et al. Interventions developed with the Intervention Mapping protocol in the field of cancer: A systematic review. Psychooncology

2018;27:1138–49.

42 Majid U, Kim C, Cako A, et al. Engaging stakeholders in the co-development of programs or interventions using Intervention Mapping: A scoping review. Plos one 2018;13:e0209826.

43 Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer 2008;84/142-5.

44 Johnston LG, Sabin K. Échantillonnage déterminé selon les répondants pour les populations difficiles à joindre. Methodol Innov Online 2010;5:38.2-48.

Encadré1

Points d'attention pour le médecin du travail et les autres acteurs du maintien en emploi

- Le retour au travail après un cancer nécessite d'être préparé en amont, accompagné au moment de la reprise, et dans les mois qui suivent la reprise du travail.
- Le partage des informations entre les acteurs est nécessaire à cette préparation ; il est conditionné à l'accord explicite du patient/travailleur dont la liberté de choix doit être éclairée par des informations adaptées à sa situation.
- Un retour au travail trop rapide peut conduire à des effets défavorables pour la santé ; les aménagements du poste de travail, mais aussi l'accompagnement du retour auprès de l'encadrement et des collègues sont des conditions favorables à un retour au travail durable.
- La structuration d'une offre de maintien en emploi à l'échelle d'un bassin de population nécessite à la fois d'établir des procédures pouvant s'appliquer au plus grand nombre, tout en permettant de tenir compte des particularités de chaque situation individuelle, autant pour le patient/travailleur que pour son entreprise.
- Il est recommandé de construire des relations de confiance et de structurer le partenariat entre les différents acteurs concernés, incluant les associations d'usagers du système de santé, les professionnels et établissements de santé, les services de santé au travail, les entreprises, et les institutions impliquées dans le maintien en emploi.

Tableau 1 : Composition du COS, hors équipe de recherche pluridisciplinaire.

Catégorie d'acteurs	Affiliation	Nombre de participants
Patientes et associations		
	Europa Donna (Association de Patientes atteintes du Cancer du Sein)	2
	La Ligue contre le Cancer (association de lutte contre le cancer – information, aide, recherche)	1
	Juris Santé (Association promouvant les droits des patientes)	1
	Entreprise et Cancer (Association pour favoriser le maintien et le retour au travail des personnes touchées par un cancer)	1
	(ex) Patientes	3
Entreprises		
	Hospices civils de Lyon (employeur public), et 23000 salariés	1
	Société de ventilation et aspiration (employeur privé), et 1400 salariés	1
	Industrie Pharmaceutique (employeur privé), et 250 salariés	1
	Grande distribution (employeur privé), et 6000 supermarchés en France	1
	Compagnie d'assurance (employeur privé), et 24 salariés	1
Professionnels de Santé		
	Médecin Généraliste	1
	Médecin du Travail (Service inter-entreprises)	1
	Oncologue (Hôpital Public)	1
	Médecin de Rééducation (Hôpital Public)	2
	Radiothérapeute (Hôpital privé)	1
	Infirmière (Hôpital Public)	1
	Psychologue du travail (Service inter-entreprises)	1
Institutions		
	Cancéropôle régional Auvergne Rhône-Alpes (CLARA)	1
	Assurance Maladie (Agence régionale - CARSAT) - Assistante Sociale	1
	Assurance Maladie (Agence régionale - CARSAT) - Ingénieur en prévention	1
	Agence Régionale de Santé (ARS)	1
	Administration régional du travail (DIRECTTE) - Médecin Inspecteur du Travail	1
	Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (ANACT)	1
	Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH)	1
	TOTAL	**25**

Tableau 2 : Thèmes communs et spécifiques des membres du COS, en matière de valeurs, besoins et engagements.

VALEURS	**Catégories d'acteurs**				
	PA	**EN**	**PS**	**IN**	**CH**
Recherche d'excellence, qualité	X	X	X	X	X
Solidarité, entraide, accompagnement	X	X	X	X	X
Rigueur, exigence, fiabilité	X	X	X	X	X
Respect	X	X	X	X	X
Bénéfice personnel et social de l'intervention	X	X	X	X	X
Collaboration dans la connaissance et la compréhension mutuelle, avec prise en compte des limites propres à chacun	X	X	X	X	X
Confiance	X		X	X	X
Emploi		X	X	X	X
Santé (et en être l'acteur)	X		X	X	X
Bénéfice du travail pour la santé				X	X
Approche globale personnalisée			X	X	X
Centrage sur la personne	X		X	X	X
Éthique, confidentialité	X				X
Partage	X		X	X	X
Demande d'empathie, écoute, et absence de jugement	X				
Efficience	X				
Adéquation au réel, représentativité	X				X
Pérennité, généralisation					X
BESOINS	**Catégories d'acteurs**				
	PA	**EN**	**PS**	**IN**	**CH**
Communication	X	X	X	X	X
Connaissance et compréhension mutuelle	X	X	X	X	X
Pragmatisme, ancrage dans le réel	X	X	X	X	X
Cohérence, vérité	X	X	X	X	X
Anticipation			X	X	X
Collaboration dans la réflexion, la décision et l'action			X	X	X
Intervention utile et innovante	X		X	X	
Méthodologie pertinente	X	X		X	
Respect	X				X
Éthique	X				X
Confiance					X
Retour en emploi		X			
Verbalisation		X			
Aide à l'évolution des personnes et des regards				X	
ENGAGEMENTS	**Catégories d'acteurs**				
	PA	**EN**	**PS**	**IN**	**CH**
Apport personnel	X	X	X	X	X
Collaboration, coordination, communication	X		X	X	X
Implication	X		X	X	X
Engagement dans la durée	X			X	X
Intégrité	X				X
Rigueur					X
Relation de confiance, respect, absence de jugement					X
Éthique	X				

PA (patientes et associations), EN (entreprises), PS (professionnels de santé), IN (institutions), CH (chercheurs).

Tableau 3 : Scores d'accord par items, en matière de clarté et d'importance.

	Clarté (%)	Importance (%)
Préambule	100	97
Valeur 1	93	97
Valeur 2	97	100
Valeur 3	100	97
Valeur 4	100	100
Valeur 5	87	83
Valeur 6	93	100
Valeur 7	93	97
Valeur 8	93	97
Engagement 1	100	100
Engagement 2	100	100
Engagement 3	100	100
Engagement 4	97	93

Taux seuil d'accord à atteindre pour obtenir un consensus : 75%

Les 30 participants ont répondu pour tous les items, sans donnée manquante. Un score de 100% correspond à 30 réponses « tout à fait d'accord ».

Tableau 4 : Charte du projet FASTRACS, comparaison des versions initiale et finale.

CHARTE DU PROJET FASTRACS	
Version initiale	Version finale
PREAMBULE	
En France, sur 1000 nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque jour, 400 concernent des personnes en activité professionnelle. En Auvergne Rhône-Alpes, 7400 nouveaux cas de cancer du sein ont été recensés en 2014. Le projet FASTRACS vise à développer, implanter et évaluer une intervention pour faciliter le retour au travail et le maintien dans l'emploi, améliorer la qualité de vie au travail, et réduire les inégalités sociales devant l'emploi après un cancer du sein. Ce projet associe une équipe de recherche pluridisciplinaire associant plusieurs laboratoires de l'Université de Lyon *, et un comité stratégique * associant les parties prenantes concernées : les patientes et associations, les employeurs, les professionnels et structures de santé, ainsi que plusieurs institutions (assurance maladie, agence régionale de santé, direction régionale du travail, etc.). La présente charte est destinée aux chercheurs et aux membres du comité stratégique du projet FASTRACS. Elle a pour objet de structurer leur partenariat autour de valeurs et d'engagements partagés par chaque personne individuellement. Les chercheurs et les membres du comité stratégique reconnaissent leur besoin de travailler ensemble pour mieux répondre aux enjeux professionnels des femmes après un cancer du sein. Ils reconnaissent la complexité de ces enjeux, les tensions qui peuvent exister entre les différents groupes d'intérêts, et la nécessité d'un partenariat équilibré pour parvenir à élaborer une intervention qui réponde aux différents besoins identifiés pour ces groupes d'intérêts. Cette charte comprend huit valeurs et quatre engagements auxquels adhèrent individuellement les membres du projet FASTRACS. * Nom des personnes (avec leur institution) ayant participé à l'élaboration de la charte du projet FASTRACS	En France, 53 000 nouveaux cas de cancers du sein sont diagnostiqués chaque année, dont la moitié chez des femmes en âge de travailler. En Auvergne Rhône-Alpes, 7400 nouveaux cas de cancer du sein ont été recensés en 2014. La reprise du travail et le maintien en emploi après un cancer du sein peuvent se heurter à de nombreux obstacles. Ces barrières sont associées aux effets secondaires de la maladie et des traitements, au manque de collaboration des professionnels de santé avec l'entreprise, et au manque d'aménagement des conditions de travail. Il existe des inégalités sociales car les femmes plus âgées et les femmes moins qualifiées ont plus de risque de perdre leur emploi à la suite d'un cancer du sein. Le projet FASTRACS vise à développer, implanter et évaluer une intervention pour faciliter le retour au travail et le maintien dans l'emploi, améliorer la qualité de vie au travail, et réduire les inégalités sociales devant l'emploi après un cancer du sein. Ce projet associe une équipe de recherche pluridisciplinaire relevant de plusieurs laboratoires de l'Université de Lyon, et un comité stratégique réunissant les parties prenantes concernées : les patientes et les associations, les employeurs, les professionnels et les structures de santé, ainsi que plusieurs institutions (assurance maladie, agence régionale de santé, direction régionale du travail, etc.). La présente charte est destinée aux chercheurs et aux membres du comité stratégique du projet FASTRACS. Elle a pour objet de structurer leur partenariat autour de valeurs et d'engagement partagés par chaque personne à titre individuel. Les chercheurs et les membres du comité stratégique reconnaissent leur besoin de travailler ensemble pour mieux répondre aux enjeux professionnels des femmes après un cancer du sein. Ils reconnaissent la complexité de ces enjeux, les tensions qui peuvent exister entre les différents groupes d'intérêts, et la nécessité d'un partenariat équilibré pour parvenir à élaborer une intervention qui réponde aux différents besoins identifiés pour ces groupes d'intérêts.

	Cette charte comprend neuf valeurs et quatre engagements auxquels adhèrent individuellement les membres du projet FASTRACS.
VALEURS	
Permettre aux femmes touchées par un cancer du sein de reprendre un travail dans des conditions favorables à leur santé, si elles le souhaitent ou en ont besoin, en privilégiant leur liberté de choix.	
Reconnaître l'importance du travail pour la santé, et l'influence de la santé sur le travail. Reconnaître que ces liens sont particuliers pour chaque femme, et évoluent dans son parcours de vie. Favoriser l'équilibre dynamique entre le travail et la santé.	
Promouvoir un regard favorable sur le retour au travail et le maintien dans l'emploi après un cancer. Contribuer à l'évolution positive des représentations des enjeux professionnels des personnes touchées par un cancer, chez les professionnels de santé, dans le monde du travail, et dans la société en général.	
Répondre aux besoins de ces femmes par un accompagnement global, en considérant toutes les dimensions de leur personne et la complexité de chaque situation.	
Concilier le bénéfice individuel des femmes participant à l'intervention avec le bénéfice collectif pour la société.	
Développer une intervention pragmatique adaptée aux réalités et aux besoins des acteurs de terrain, qui associe l'efficience globale et l'adaptation aux situations individuelles. Construire les conditions d'une intervention qui puisse être reproductible et pérenne.	
Valoriser dans la collaboration l'apport de chaque acteur. Favoriser la recherche d'une meilleure connaissance des contraintes et des ressources de chacun, ainsi que l'établissement d'une relation de respect, de confiance et de bienveillance.	Valoriser dans la collaboration l'apport de chaque acteur, en considérant son contexte particulier. Favoriser la recherche d'une meilleure connaissance des contraintes et des ressources de chacun, ainsi que l'établissement d'une relation de respect, de confiance et de bienveillance.
Viser l'excellence scientifique et la fiabilité des résultats par la rigueur des méthodes utilisées conformément aux principes éthiques de la recherche.	
	Communiquer les résultats du projet auprès de la communauté scientifique, des décideurs et du grand public.
ENGAGEMENTS	
Améliorer la communication entre tous les acteurs pour anticiper et mieux résoudre les difficultés du retour au travail des femmes après un cancer du sein, avec leur consentement informé et dans le respect du secret médical.	Améliorer la communication entre tous les acteurs pour anticiper et mieux résoudre les difficultés du retour au travail des femmes après un cancer du sein, avec leur consentement libre et éclairé, et dans le respect du secret médical.
Partager des informations pour faciliter le développement de l'intervention, en préservant la confidentialité des échanges.	
Mobiliser personnellement ses relations auprès d'acteurs pertinents pour contribuer à la réussite de l'intervention dans son développement, son implantation, et sa pérennité.	Mobiliser personnellement ses relations auprès d'acteurs pertinents pour contribuer à la réussite de l'intervention dans son développement, son implantation, son évaluation et sa pérennisation.
S'impliquer pendant toute la durée du projet FASTRACS en se rendant disponible ou en se faisant représenter.	S'impliquer pendant toute la durée du projet FASTRACS en se rendant disponible ou en proposant une personne pour se faire représenter ou remplacer.