http://portaildoc.univ-lyon1.fr

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)

http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Université Claude Bernard Lyon 1

FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE DE LYON - SUD CHARLES MERIEUX

ANNÉE 2019 - N°8

Recherche collaborative en Santé au Travail :

intérêt, développement, et validation d'une charte de partenariat pour favoriser le retour à l'emploi après cancer du sein.

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Spécialité Médecine du Travail

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le **16 Janvier 2019**

En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

Camille VANDAME, née DUPOYET

Née le 31 Juillet 1987 à Sainte Foy-lès-Lyon

Sous la direction du Docteur Fassier Jean Baptiste

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

_____

2017-2018

Président de l'Université	Frédéric FLEURY
Président du Comité de Coordination des Études Médicales	Pierre COCHAT
Directeur Général des Services	Dominique MARCHAND

SECTEUR SANTE

UFR DE MEDECINE LYON EST	Doyen : Gilles RODE
UFR DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD - CHARLES MERIEUX	Doyen : Carole BURILLON
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES (ISPB)	Directeur : Christine VINCIGUERRA
UFR D'ODONTOLOGIE	Doyen : Denis BOURGEOIS
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION (ISTR)	Directeur : Xavier PERROT
DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE	Directeur : Anne-Marie SCHOTT

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES	Directeur : Fabien DE MARCHI
UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES ACTIVITES	

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)	Directeur : Yannick VANPOULLE
POLYTECH LYON	Directeur : Emmanuel PERRIN
I.U.T. LYON 1	Directeur : Christophe VITON
INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES ET ASSURANCES (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
OBSERVATOIRE DE LYON	Directeur : Isabelle DANIEL
ECOLE SUPERIEUR DU PROFESSORAT ET DE L'EDUCATION (ESPE)	Directeur Alain MOUGNIOTTE

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-CHARLES MERIEUX

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)

ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive
BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie
BERGERET Alain	Médecine et Santé du Travail
BROUSSOLLE Christiane	Médecine interne ; Gériatrie et biologie vieillissement
BROUSSOLLE Emmanuel	Neurologie
BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophtalmologie
CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales
FLOURIE Bernard	Gastroentérologie ; Hépatologie
FOUQUE Denis	Néphrologie
GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie
GILLY François-Noël	Chirurgie générale
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale
GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie médicale
GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence
LAVILLE Martine	Nutrition - Endocrinologie
LAVILLE Maurice	Thérapeutique - Néphrologie
LINA Gérard	Bactériologie
MALICIER Daniel	Médecine Légale et Droit de la santé
MION François	Physiologie
MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie
MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile
NICOLAS Jean-François	Immunologie
PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire	Biochimie et Biologie moléculaire
SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion
SIMON Chantal	Nutrition
THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques
THOMAS Luc	Dermato –Vénérologie

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

TRILLET-LENOIR Véronique	Cancérologie ; Radiothérapie
VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale
VIGHETTO Alain	Neurologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

ALLAOUCHICHE Bernard	Anesthésie-Réanimation Urgence
ANDRE Patrice	Bactériologie – Virologie
BERARD Frédéric	Immunologie
BONNEFOY- CUDRAZ Eric	Cardiologie
BOULETREAU Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CERUSE Philippe	O.R.L
CHAPET Olivier	Cancérologie, radiothérapie
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie
DORET Muriel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
FARHAT Fadi	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FESSY Michel-Henri	Anatomie – Chirurgie Ortho
FEUGIER Patrick	Chirurgie Vasculaire
FRANCK Nicolas	Psychiatrie Adultes
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
GIAMMARILE Francesco	Biophysique et Médecine nucléaire
JOUANNEAU Emmanuel	Neurochirurgie
KASSAI KOUPAI Behrouz	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
LANTELME Pierre	Cardiologie
LEBECQUE Serge	Biologie Cellulaire
LIFANTE Jean-Christophe	Chirurgie Générale
LONG Anne	Médecine vasculaire
LUAUTE Jacques	Médecine physique et Réadaptation
PAPAREL Philippe	Urologie
PEYRON François	Parasitologie et Mycologie
PICAUD Jean-Charles	Pédiatrie
POUTEIL-NOBLE Claire	Néphrologie
PRACROS J. Pierre	Radiologie et Imagerie médicale
RIOUFFOL Gilles	Cardiologie

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

RUFFION Alain	Urologie
SALLE Bruno	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
SANLAVILLE Damien	Génétique
SAURIN Jean-Christophe	Hépato gastroentérologie
SERVIEN Elvire	Chirurgie Orthopédique
SEVE Pascal	Médecine Interne, Gériatrique
THOBOIS Stéphane	Neurologie
TRONC François	Chirurgie thoracique et cardio

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BARREY Cédric	Neurochirurgie
BELOT Alexandre	Pédiatrie
BOHE Julien	Réanimation urgence
BREVET-QUINZIN Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
CHO Tae-hee	Neurologie
CHOTEL Franck	Chirurgie Infantile
COTTE Eddy	Chirurgie générale
COURAND Pierre-Yves	Cardiologie
COURAUD Sébastien	Pneumologie
DALLE Stéphane	Dermatologie
DEVOUASSOUX Gilles	Pneumologie
DISSE Emmanuel	Endocrinologie diabète et maladies métaboliques
DUPUIS Olivier	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
FRANCO Patricia	Physiologie - Pédiatrie
GHESQUIERES Hervé	Hématologie
GILLET Pierre-Germain	Biologie Cellulaire
HAUMONT Thierry	Chirurgie Infantile
LASSET Christine	Épidémiologie., éco. Santé
LEGA Jean-Christophe	Thérapeutique – Médecine Interne
LEGER FALANDRY Claire	Médecine interne, gériatrie
LUSTIG Sébastien	Chirurgie. Orthopédique,
MOJALLAL Alain-Ali	Chirurgie. Plastique.,

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

NANCEY Stéphane	Gastro Entérologie
PASSOT Guillaume	Chirurgie Générale
PIALAT Jean-Baptiste	Radiologie et Imagerie médicale
REIX Philippe	Pédiatrie
ROUSSET Pascal	Radiologie imagerie médicale
TAZAROURTE Karim	Médecine d'Urgences
THAI-VAN Hung	Physiologies - ORL
TRAVERSE-GLEHEN Alexandra	Anatomie et cytologie pathologiques
TRINGALI Stéphane	O.R.L.
VOLA Marco	Chirurgie thoracique cardiologie vasculaire
WALLON Martine	Parasitologie mycologie
WALTER Thomas	Gastroentérologie – Hépatologie
YOU Benoît	Cancérologie

PROFESSEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIES

BONIN Olivier

PROFESSEUR ASSOCIE sur Contingent National

PIERRE Bernard	Cardiologie

PROFESSEURS - MEDECINE GENERALE (2ème Classe)

BOUSSAGEON Rémy

ERPELDINGER Sylvie

PROFESSEUR ASSOCIE - MEDECINE GENERALE

DUPRAZ Christian

PERDRIX Corinne

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)

ARDAIL Dominique	Biochimie et Biologie moléculaire
CALLET-BAUCHU Evelyne	Hématologie ; Transfusion
DIJOUD Frédérique	Anatomie et Cytologie pathologiques
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MASSIGNON Denis	Hématologie – Transfusion
RABODONIRINA Meja	Parasitologie et Mycologie
VAN GANSE Éric	Pharmacologie Fondamentale, Clinique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

BRUNEL SCHOLTES Caroline	Bactériologie virologie ; Hygiène .hospitalière.
COURY LUCAS Fabienne	Rhumatologie
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam	Anatomie et cytologie pathologiques
DESESTRET Virginie	Cytologie – Histologie
FRIGGERI Arnaud	Anesthésiologie
DUMITRESCU BORNE Oana	Bactériologie Virologie
GISCARD D'ESTAING Sandrine	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
LOPEZ Jonathan	Biochimie Biologie Moléculaire
MAUDUIT Claire	Cytologie – Histologie
MILLAT Gilles	Biochimie et Biologie moléculaire
PERROT Xavier	Physiologie - Neurologie
PONCET Delphine	Biochimie, Biologie cellulaire
RASIGADE Jean-Philippe	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
NOSBAUM ép ROSSIGNOL Audrey	Immunologie
SUJOBERT Pierre	Hématologie - Transfusion
VALOUR Florent	Mal infect.
VUILLEROT Carole	Médecine Physique Réadaptation

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BOLZE Pierre-Adrien	Gynécologie Obstétrique
DEMILY Caroline	Psy-Adultes
HALFON DOMENECH Carine	Pédiatrie
JAMILLOUX Yvan	Médecine Interne - Gériatrie
KOPPE Laetitia	Néphrologie
PETER DEREX	Physiologie - Neurologie
PUTOUX DETRE Audrey	Génétique
RAMIERE Christophe	Bactériologie-virologie
SKANJETI Andréa	Biophysique. Médecine nucléaire.
SUBTIL Fabien	Bio statistiques
VISTE Anthony	Anatomie

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE

SUPPER Irène

PROFESSEURS EMERITES

Les Professeurs émérites peuvent participer à des jurys de thèse ou d'habilitation. Ils ne peuvent pas être président du jury.

ANNAT Guy	Physiologie
BERLAND Michel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
CAILLOT Jean Louis	Chirurgie générale
CARRET Jean-Paul	Chirurgie Orthopédique
ECOCHARD René	Bio-statistiques
FLANDROIS Jean-Pierre	Bactériologie – Virologie; Hygiène hospitalière
DUBOIS Jean-Pierre	Médecine générale
LLORCA Guy	Thérapeutique
MATILLON Yves	Épidémiologie, Économie Santé et Prévention
PACHECO Yves	Pneumologie
PEIX Jean-Louis	Chirurgie Générale
SAMARUT Jacques	Biochimie et Biologie moléculaire
TEBIB Jacques	Rhumatologie

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

LE SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. Je ne ferai pas passer la technique et les enjeux politiques avant le but premier de mon métier de médecin : le soin et si possible la guérison de maladies.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort. Par mes choix et mes actes, je respecterai toute vie humaine de sa conception à sa fin.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

REMERCIEMENTS PROFESSIONNELS

Merci au *Professeur Alain Bergeret* d'avoir accepté de présider mon jury. Merci pour votre accompagnement professionnel et humain des internes en médecine du travail.

Merci au *Professeur Anne-Marie Schott* d'avoir porté de l'intérêt à mon sujet de thèse et d'avoir accepté de siéger dans mon jury au nom de votre expertise en santé publique.

Merci au *Professeur Marie Flori-Cognat* d'avoir accepté de remplacer un autre professeur de médecine générale pour me permettre de soutenir ma thèse dans les temps souhaités. Merci d'apporter à mon travail votre éclairage de médecin généraliste.

Merci au *Docteur Jean-Baptiste Fassier* de m'avoir permis de découvrir et participer au projet FASTRACS ces trois dernières années. Merci pour votre aide, vos conseils méthodologiques, et votre adaptation à ma situation professionnelle, médicale et personnelle durant ce travail de thèse.

A mes différents maîtres de stage : merci pour votre accueil dans vos services et tout ce que vous m'avez transmis pour enrichir mes connaissances en santé au travail, outiller ma prise en charge des salariés et ma relation avec les entreprises. Merci d'avoir tout mis en œuvre pour me permettre de faire au maximum des actions sur le terrain, malgré vos emplois du temps chargés.

Merci également aux *Docteurs Olivier Robert* et *Annick Duvermy,* ainsi qu'aux *Professeurs Alain Bergeret* et *Barbara Charbotel* pour votre soutien sur la qualité de ma formation d'interne. Merci encore à vous, ainsi qu'aux *Dr Sophie Croidieu, Pauline Primat, Anne François et Anne-Cécile Paoli* de m'avoir permis d'allier vie familiale et professionnelle en s'adaptant aux aléas de mes grossesses.

Merci à toutes les *équipes paramédicales* et aux *secrétaires* qui ont accompagné mes années d'internat, pour leur soutien et leur rôle indispensable.

Merci à mes *co-internes* pour nos partages d'expérience en stage et les temps passés ensemble.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

REMERCIEMENTS PERSONNELS

Un immense MERCI *mon homme* pour ton incroyable soutien au long de mon internat, entre stages, cours, examens de DES et de DU, thèse, et mémoires. Merci de favoriser notre équilibre de vie par tes propres choix professionnels. Merci pour toutes tes attentions quotidiennes, ta grande délicatesse, et ton investissement pour me permettre de mener tous mes différents objectifs universitaires cette année et en été 2016.
Merci mon *Bosco* pour tes sourires, tes rires, ton humour et ton affection débordante. Merci d'être un rayon de soleil au quotidien. Merci d'avoir progressivement compris que je doive également travailler à la maison, et d'avoir accepté de rogner sur nos temps ensemble auxquels tu tiens tellement.
Merci mon petit *Bébé* de m'avoir accompagnée au travers de mes aléas de fin d'internat. J'ai hâte de te découvrir et de t'accorder encore plus d'attention une fois ma soutenance passée.

Un immense MERCI *Maman* pour ta présence et ton soutien tout au long de mes études. Ta qualité de Moïse, tes soins, tes attentions culinaires, et tes gardes régulières de Bosco pour me dégager du temps de travail de thèse et favoriser des respirations à Vianney. Merci d'avoir enduré toutes ces années d'étude avec cette générosité qui te caractérise.
Merci *Papa* pour ton soutien dans mon travail, la précision de tes conseils, et ton exigence formatrice.
Un grand merci *Marich* d'avoir accepté l'ingrate tâche de relecture de mon manuscrit, en prenant sur tes soirées de vacances pour me donner ton avis sur la forme et le contenu de mon travail.
Merci *Lorraine* d'avoir relu mes mémoires, malgré tes multiples engagements et investissements professionnels.
Merci à chacun des membres de la *fratrie* de former un tel comité de soutien à chaque étape importante de mes études.
Un grand merci à chacun pour ce que vous êtes, vous êtes une famille en or et édifiante.

Merci *Daddy* et *Mamoun* pour le soutien que vous m'avez apporté depuis mon entrée dans votre famille. Merci pour vos délicates attentions.

Un immense merci *Marraine* de m'avoir permis de mener sereinement mon externat par ton aide très concrète. Merci pour ta présence indéfectible auprès de l'étudiante au long cours.
Un grand merci *Mamie* et *Geneviève* d'avoir également été un support efficace et attentif lors des différents examens qui ont émaillé mon parcours universitaire.
A tous les *oncles et tantes, cousins et cousines*, merci pour tout ce que nous avons partagé et vécu ensemble.
Merci *Françoise Petitjean* de m'avoir épaulée depuis la D4. Merci pour nos échanges passionnants sur le fonctionnement du corps humain, vos soins généreux et les perspectives que vous m'ouvrez.
A tous mes *amis* qui comptent tellement, merci pour ce que vous êtes, pour les temps passés ensemble - en montagne, mer, désert ou ailleurs -, la simplicité de nos partages et la richesse de nos échanges.

Aux *asiatiques, malgaches* et *brésiliens* rencontrés lors de mes voyages humanitaires ou stage universitaire, merci pour tout ce que vous m'avez apportés en termes de bagages humain et médical. Ces temps de vie avec vous ont été fondateurs.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

TABLE DES MATIERES

1 INTRODUCTION 16

1.1 LA RECHERCHE COLLABORATIVE 17

1.1.1 Définition 17

1.1.2 Origines 18

1.1.2.1 Évolution sociétale 18

1.1.2.2 Remise en question de la validité des études 19

1.1.3 Bénéfices attendus 19

1.1.4 Défis identifiables 21

1.1.5 Méthodes utilisées pour relever ces défis 22

1.1.6 Intérêt de la recherche collaborative en santé au travail 23

1.2 APPLICATION A LA SANTE AU TRAVAIL : RETOUR ET MAINTIEN EN EMPLOI APRES CANCER DU SEIN . 26

1.2.1 État des lieux en France métropolitaine 26

1.2.2 Facteurs de désinsertion professionnelle 27

1.2.3 Fragmentation des acteurs 28

1.2.4 Échecs des interventions de retour au travail 29

1.2.4.1 Échec de la théorie (theory failure) 29

1.2.4.2 Échec de l'implantation (implementation failure) 30

1.2.5 Bénéfices attendus de la recherche collaborative pour le retour au travail 30

1.2.6 Une approche particulière de recherche collaborative : le protocole de l'Intervention Mapping ... 31

1.2.7 Le projet FASTRACS 32

1.2.7.1 Contexte de la recherche 33

1.2.7.2 Étape 1 : Constitution du Comité Stratégique et évaluations des besoins 33

1.2.8 Intérêt d'une charte de partenariat 36

1.3 OBJECTIF DE L'ETUDE 37

2 METHODES 38

2.1 COLLECTE DES DONNEES 38

2.2 ANALYSE DES DONNEES 39

2.3 MISE EN FORME DES RESULTATS 41

3 RESULTATS 44

3.1 DONNEES BRUTES : ANALYSE COMPARATIVE DU CONTENU DES *VERBATIM* 44

3.2 MISE EN FORME DES RESULTATS 46

3.2.1 Résultats de l'analyse comparative des chartes de partenariat identifiées 47

3.2.2 Formulation de la version initiale de la charte 49

3.3 DONNEES INTERMEDIAIRES : PROCESSUS DE CONSENSUS E-DELPHI 51

3.4 VERSION DEFINITIVE DE LA CHARTE DU PROJET FASTRACS 54

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

4 DISCUSSION 57

4.1 COHERENCE EXTERNE : RETOUR A LA LITTERATURE 57

4.1.1 Nouveauté 57

4.1.2 Cohérences 57

4.1.3 Divergences identifiées 59

4.1.3.1 Point de vue des entreprises 59

4.1.3.2 Point de vue des patientes 59

4.2 COHERENCE INTERNE : FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE 60

4.2.1 Forces de l'étude 60

4.2.2 Limites de l'étude 62

4.3 RETOMBEES DES RESULTATS 65

4.3.1 Pour la recherche 65

4.3.2 Pour la pratique 66

5 CONCLUSION 68

6 ANNEXES 70

7 BIBLIOGRAPHIE 105

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Questions et système de cotation pour évaluer la proposition de charte

Tableau 2 : Description des participants effectifs à la validation de la charte

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

Tableau 4 : Personnes du COS présentes à la réunion du 3 juillet 2018

LISTE DES ANNEXES

Annexe I : Prévention de la désinsertion professionnelle avec le modèle de l'*arena* de Loisel

Annexe II : Les étapes du protocole de l'*Intervention Mapping*

Annexe III : Composition du Comité Scientifique (COS)

Annexe IV : Planification d'une intervention selon le modèle PRECEDE de Green et Keuter

Annexe V : Retranscription des valeurs, besoins et engagements formulés par les différentes catégories d'acteurs

Annexe VI : Classification thématique des concepts, et degré d'accord entre catégories d'acteurs

Annexe VII : Tableau comparatif de la structure, des objectifs et du contenu de différentes chartes

Annexe VIII : Cotation des items de la version initiale de la charte par processus de consensus e-Delphi

Annexe IX : Charte du projet FASTRACS « Faciliter et soutenir le retour au travail après un cancer du sein »

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

1 INTRODUCTION

Force est de constater que l'évolution actuelle de la santé au travail donne une part de plus en plus importante à la prise en charge de la santé dans une approche collective. Il apparaît dans ce cadre qu'un rapprochement de la Santé Publique et de ses méthodes d'investigation est assez inéluctable. Toutefois ces méthodes n'ont d'intérêt pour un médecin du travail que si elles débouchent vers un plan d'action concret, aidant à la santé et au maintien dans l'emploi des salariés. En parallèle, l'expérience de terrain du médecin peut apporter à la recherche dite appliquée, c'est à dire tournée vers l'action. Par ailleurs, le mode de fonctionnement de la recherche collaborative se rapproche de ce qui est attendu d'un service de santé au travail. C'est ainsi que la participation aux nouvelles formes de recherche, comme la recherche collaborative, pourrait être un atout majeur dans sa pratique quotidienne.

En pratique, le médecin du travail a pour rôle de favoriser une bonne articulation entre la santé et le travail des salariés. Or, l'un des facteurs de déséquilibre majeur de cette articulation est la survenue de maladie chronique comme le cancer, et pour les femmes en âge de travailler, le cancer du sein.

Après une description de la recherche collaborative, c'est donc à travers l'impact du cancer du sein sur le maintien en emploi que je vais développer l'intérêt de la recherche collaborative pour la pratique du médecin du travail.

L'objet de ma thèse porte sur la problématique de la recherche de consensus pour favoriser une réinsertion professionnelle stable et pérenne, malgré des divergences d'intérêts entre les parties prenantes du retour au travail après un cancer du sein.

Pour répondre aux raisons de désinsertion professionnelle après un cancer du sein et de l'échec des interventions proposées à ce jour, le projet FASTRACS a été initié en 2015 pour favoriser le retour et maintien dans l'emploi après cancer du sein. Ce projet s'inscrit dans une dynamique de recherche collaborative interventionnelle. La première étape du protocole suivi a fait ressortir la nécessité de recourir à une charte de collaboration pour structurer le partenariat. Le sujet s'inscrivant dans un projet de grande envergure et étant novateur, il nécessite une présentation suffisante avant d'arriver à mon travail de thèse. Ce travail a été d'élaborer la charte de partenariat du projet FATSRACS, de la faire valider par les diverses parties prenantes du projet, et d'en évaluer l'intérêt.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

1.1 LA RECHERCHE COLLABORATIVE

1.1.1 Définition

Comme toute tendance émergente, la recherche collaborative a fait l'objet de plusieurs définitions. D'après Huberman, elle est une « conversation entre professionnels qui apportent une expertise différente sur le même sujet » (1). Toutefois elle est à différencier de la collaboration pluridisciplinaire. Sa définition la plus largement répandue est celle d'une « enquête systématique, basée sur la collaboration des personnes concernées par la question étudiée, à des fins d'éducation, d'action ou de changements » (2).

En pratique, elle correspond à un partenariat entre chercheurs, acteurs communautaires sujets de l'étude, et acteurs publics en tant que décideurs et financeurs (3).

Ce partenariat accompagne l'intégralité du processus de recherche. Il permet la mise en forme de l'objectif et du périmètre de la recherche, puis sa mise en œuvre associée à la considération des facteurs contextuels, et enfin l'interprétation et la mise en pratique des résultats de recherche (2).

La recherche collaborative comporte quatre objectifs (4) :

- Pragmatique : développer une expertise sur des problématiques concrètes.
- Heuristique : construire un savoir holistique, à la fois théorique et pratique.
- Novateur : expérimenter et évaluer de nouveaux modes d'interventions efficaces.
- Expérientiel : accroître le niveau de compétences des participants pour garantir la pérennité des interventions envisagées.

Le mode opératoire de la recherche collaborative est un ensemble délibéré d'interactions et de processus conçus spécialement pour rassembler ceux qui étudient les problèmes et questions d'ordre social (à savoir les chercheurs), et ceux qui agissent sur ces problèmes ou questions (à savoir les « non-chercheurs » : décideurs, praticiens, citoyens) (1). Ces non-chercheurs sont impliqués dans la conduite de la recherche, mais exclus de la recherche de fond ou de l'accès aux sites de recherche. La distinction entre le chercheur et le non-chercheur se fait dans un respect mutuel envers l'expertise propre que chacun apporte au processus de recherche (1).

Ce sont surtout dans les domaines de la santé publique et des sciences sociales qu'ont été développés des projets de recherche collaborative. Ils mobilisent pour cela différentes

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

disciplines des sciences humaines et sociales, comme par exemple la psychologie, la sociologie, l'économie, les sciences politiques, et l'histoire.

L'aspect novateur de la recherche collaborative se retrouve déjà dans son sujet : historiquement, les populations vulnérables et les terrains d'étude sous-investis. Elle est spécifiquement tournée vers leur protection et œuvre pour la disparition des inégalités, en se concentrant sur les problèmes issus de la pratique professionnelle. Les personnes étudiées sont désignées sous le vocable de « communautés », définies comme des « unités géographiques, géopolitiques, partageant des intérêts et caractéristiques communs » (2).
Cet aspect novateur se retrouve également dans la conception de questions innovantes émanant du terrain, la co-analyse de situations complexes, et les innovations méthodologiques comme le fait de produire des essais randomisés en sciences sociales (3).
« Parce qu'elle est à la charnière entre deux mondes, elle <la recherche collaborative> cumule plusieurs sources de légitimité, celle de l'action et celle de la science » (3).
Trois grandes valeurs sont ainsi associées à la recherche collaborative (2) :

- La transformation du savoir issu de la recherche en action.
- La mise en œuvre d'une justice sociale et environnementale, en diminuant les disparités.
- L'autonomisation par l'accès public à l'information sanitaire, tant au niveau de sa collecte que de son utilisation.

1.1.2 Origines

1.1.2.1 Évolution sociétale

L'émergence de la recherche collaborative a fait suite à une évolution de la société, en particulier au changement de règles et normes dans la politique et la gestion publique de santé et de politique sociale (1). La connaissance étant vue comme une source de pouvoir dans la société, les pouvoirs publics ont voulu justifier leur prise de décision en la basant sur des preuves scientifiques. De là s'est développé un intérêt des pouvoirs publics pour la collaboration avec des chercheurs, dans l'idée de produire de la connaissance.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Le monde de la recherche a donc connu une évolution aboutissant progressivement à une convergence entre les évolutions sociétales et le monde universitaire traditionnel. Ainsi, la frontière initialement hermétique entre chercheurs, praticiens et citoyens « non experts » a progressivement été ouverte : « la recherche et la science sont devenus un terrain contesté où des approches et perspectives multiples sont légitimes et doivent apprendre à coexister » (1). Cela a poussé à davantage d'interactions et de coopération entre ces groupes, et a conduit à un intérêt presque inévitable pour la recherche collaborative et les partenariats de recherche.

L'essor de la recherche collaborative a ensuite été maximisé par l'impact des programmes de subvention qui encourageaient ce type de recherche. Cet essor se poursuit à l'heure actuelle, car les organisations internationales, les bailleurs et pouvoirs publics sont toujours particulièrement demandeurs de recherches d'évaluation impliquant chercheurs et acteurs de terrain (3).

1.1.2.2 Remise en question de la validité des études

La recherche collaborative est aussi née en réponse à la remise en question de la validité sociale et culturelle des études (2). Les chercheurs semblaient peu connaître les personnes étudiées, leur culture, et le contexte de l'étude. Se posait ainsi la question de la reproductibilité des études pour une autre population, un autre contexte, et une autre situation (2).

Beaucoup de communautés étudiées se disaient insatisfaites du manque d'information sur les résultats et de l'absence d'apport concret. Une frustration similaire a émergé au sein des praticiens et des décideurs : pour eux, la recherche n'abordait pas leurs besoins spécifiques ni leurs limitations de ressources. C'est ainsi qu'est né le désir des acteurs communautaires et des acteurs publics de participer aux recherches académiques (2).

1.1.3 Bénéfices attendus

Le bénéfice immédiat de la recherche collaborative est de produire de la connaissance utilisable qui favorise l'émancipation en donnant plus de pouvoir d'agir aux groupes marginalisés et aux individus (1). En effet, la démocratisation de la connaissance permet aux

(CC BY-NC-ND 2.0)

personnes et aux communautés d'exercer un meilleur contrôle sur les déterminants de leur santé.

Son bénéfice ultime correspond à son but. Il est d'entraîner un changement pratique, politique et comportemental chez les individus, au sein des organisations et des systèmes, que ce soit dans « la façon dont les chercheurs pensent, les praticiens agissent ou la société utilise la connaissance » (1). Par l'évaluation de programme et l'utilisation de connaissances, la recherche collaborative maximise les chances d'avoir un impact sur les pratiques professionnelles et la politique (1). Sa force clé réside dans l'intégration de l'expertise théorique et méthodologique des chercheurs, et de la connaissance réaliste des participants non-universitaires. L'expérience montre une meilleure utilisation des résultats de recherche, lorsque les usagers concernés, les parties-prenantes, et les bénéficiaires de recherche sont engagés au premier rang dans le processus de recherche, dès sa planification (2). L'apprentissage mutuel généré par l'expérience de collaboration rend son action novatrice et pérenne.

Tous les partenaires bénéficient de ce type de recherche qui améliore à la fois la qualité de la recherche et l'action qui en résulte, ce qui génère de meilleurs soutiens des financeurs et décideurs (3).

On peut ainsi affirmer que le principe même de la recherche collaborative en fait une approche favorable à la recherche elle-même. Les multiples bénéfices de la recherche collaborative sont détaillés ainsi (5) :

- Assurer une recherche culturellement appropriée et réaliste sur le plan logistique, en favorisant l'usage combiné des différentes méthodologies de recherche.
- Améliorer la capacité de recrutement (comité de pilotage, comité consultatif, mise en œuvre du programme, répondants aux interventions et projets de recherche) grâce à la relation de confiance et de respect instaurée dès l'initiation du projet.
- Générer des moyens et compétences professionnels dans les groupes concernés.
- Aboutir à des conflits productifs suivis de négociations utiles.
- Augmenter la qualité des productions et résultats au fil du temps, ainsi qu'améliorer l'interprétation de ces résultats.
- Augmenter la viabilité et la durabilité des objectifs du projet, au-delà des échéances imposées par les financements et durant les intervalles entre les financements externes.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

- Créer des changements de système et des nouveaux projets et activités inattendus.

1.1.4 Défis identifiables

Le principe même de la recherche collaborative est un défi en lui-même, car elle réunit sur un même projet des acteurs très variés, ayant des objectifs et intérêts différents. Il s'agit de composer avec des différences organisationnelles, ethniques, culturelles, professionnelles, hiérarchiques, et sociales, pour établir un but partagé et un consensus sur la question à explorer (2). Cela engendre d'autres défis comme celui de surmonter les difficultés de communication et pacifier les rapports, mais aussi clarifier la direction et la gouvernance du projet (2). Les résultats de la recherche sont également contingents des aspects clés du contexte (5), et doivent pouvoir tenir compte des disparités locales.

C'est ainsi que l'un des défis majeurs est d'identifier les personnes légitimes pour participer à un projet de recherche collaborative (2). Il s'agit de déterminer les bénéficiaires du projet, évaluer leur valeur apportée dans le projet, discerner quelles disciplines universitaires doivent être représentées dans le partenariat pour aborder la complexité des déterminants et des solutions de la question abordée, et enfin discerner quels participants seraient à même de faire respecter les spécificités de la recherche collaborative. Il faut en effet aider le partenariat à atteindre ses objectifs sans mettre en péril les valeurs qui soutiennent la recherche lors de sa planification et de sa mise en œuvre. Il faut également assurer la traduction des résultats de recherche en action pratique, permettre l'équilibre entre intégrité scientifique (garante de la qualité méthodologique), pertinence sociale et pertinence culturelle, et enfin maximiser pendant chaque phase du processus l'utilisation des ressources et des atouts de la communauté d'intérêt.

Le travail en collaboration demande un investissement supplémentaire : outre le temps nécessaire pour établir des ponts entre des milieux très différents[1], il requiert un véritable « engagement pour le changement social envers la communauté » (3). Cet engagement nécessite d'être durable pour instaurer la relation de confiance indispensable à la bonne progression de l'étude (5).

[1] Pour les chercheurs : financement d'activités spécifiques à la démarche communautaire, traduction en termes accessibles, investissement dans des activités associatives. Pour les communautés et leurs représentants : familiarisation avec le monde de la recherche, collecte de données, traduction en terme accessible au grand public.

(CC BY-NC-ND 2.0)

Le rapport au temps reste une difficulté majeure pour les participants, en particulier pour les non-chercheurs qui attendent des résultats rapides, mais également pour le maintien de financements tout au long du processus. L'entretien de la participation communautaire reste une vraie gageure, le temps passé avec l'équipe de recherche étant du temps bénévole pris sur leur temps de travail. Il est pourtant fondamental de fournir le temps et les ressources suffisantes pour développer des capacités et former les non-chercheurs (2).

1.1.5 Méthodes utilisées pour relever ces défis

Le défi premier étant le choix des participants, la solution pour y répondre est de porter une attention particulière à la bonne identification de la communauté d'intérêt (en termes de fonctionnement, culture, et personnes) et de ses partenaires, puis de s'entourer d'une équipe formée (2). Il est ensuite essentiel de revoir régulièrement la composition du partenariat pour permettre sa durabilité. L'initiation et l'évolution d'un partenariat doit porter son attention sur quatre points : l'engagement, la structuration (durant les 6 premiers mois du projet), la mobilisation et le maintien dans le projet (2). Plusieurs méthodes permettent d'y parvenir :

- le contrôle qualité de la collecte de données et les retours réguliers aux partenaires.
- la garantie de financements et la sécurisation des ressources par le maintien d'une avance sur les fonds.
- le renforcement des capacités par l'encadrement, les ateliers, et exercices.
- l'établissement d'un accord sur la prise de décision commune, les normes organisationnelles et le fonctionnement.

Il existe ensuite tout un panel de moyens humains permettant d'instaurer et d'entretenir un partenariat équilibré et efficace (3). Il s'agit d'abord de se connaître, en creusant les modalités des fonctionnements de chaque milieu et en reconnaissant les atouts de chacun, puis de construire la confiance et la réciprocité entre les partenaires.

C'est là tout le savoir-être du partenariat qui s'appuie sur deux moteurs (3):

- Le premier est l'engagement à aller vers l'autre et à faire preuve d'implication et d'ouverture. Il s'agit de considérer le développement du partenariat comme un objectif en soi. Cela nécessite d'y consacrer du temps, des ressources financières et humaines, et même de s'investir physiquement pour chercher à connaître ses partenaires sur leur terrain et non seulement en théorie lors des réunions. Le respect

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

de la « culture » de l'autre et la volonté de partager pouvoir et ressources sont alors fondamentaux.

- Le second est le souhait de prendre le temps d'identifier collectivement les intérêts et contraintes de chacun, et de les exprimer clairement. Cela renvoie à la capacité réflexive de chacun, afin d'être conscient de ses atouts, de ses capacités et limites.

Créer un climat de confiance et une dynamique de groupe dès le début permet de gagner du temps par la suite et d'assurer la qualité de la recherche (3). Pour cela, il est indispensable de discuter ouvertement des obstacles potentiels à la collaboration, de définir des stratégies pour créer la confiance[2], et de souder un groupe restreint autour d'objectifs précis. Il faut ensuite être particulièrement attentif aux dynamiques de pouvoir et aux facteurs d'équilibre entre les contributions de chacun. D'un point de vue pratique, cela passe par la valorisation du travail en sous-groupe, des réunions régulières, et de la communication entre les réunions. Pour faciliter la rencontre entre les deux milieux, deux axes sont proposés (3) :

- un partage d'activités pour mieux se connaître,
- et la sollicitation des financeurs de la recherche et acteurs publics : ils ont en effet une position privilégiée pour connaître la plupart des acteurs impliqués et organiser des rencontres pour faciliter la connaissance.

1.1.6 Intérêt de la recherche collaborative en santé au travail

La recherche collaborative trouve de plus en plus son application dans le domaine professionnel, qu'il s'agisse de l'industrie, de l'enseignement (sous le nom de « recherche collaborative informative »), ou de l'intelligence économique et sociétale.

---

[2] Les stratégies pour instaurer la confiance sont de plusieurs ordres (Demange et al.) :

- Être très inclusif au début du partenariat
- Créer un noyau dur en invitant les personnes motivées à s'impliquer davantage
- Valoriser les actions de l'autre
- Accepter de déléguer, sans avoir éprouvé concrètement les compétences respectives
- Prendre en compte les revendications et demandes de ses partenaires
- Accorder la primauté aux priorités de recherche des communautés plutôt qu'à celles dictées par l'extérieur
- Faire preuve de souplesse sur les façons de penser et sur les méthodes, en cherchant un compromis entre les exigences scientifiques et les préoccupations des acteurs communautaires.
- S'adapter au vocabulaire de l'autre en décodant le vocabulaire scientifique

(CC BY-NC-ND 2.0)

Mais son application première reste sanitaire et sociale. Elle peut aider la mise en place de programmes de santé publique adaptés, la définition de plans sociaux pertinents, 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.

L'Article L4622-2 du Code du Travail définit ainsi les missions du médecin du travail :

- éviter toute altération de la santé des travailleurs du fait de leur travail,
- conseiller l'employeur, les travailleurs, les représentants du personnel et des services sociaux,
- réaliser des actions sur le milieu de travail, au service de la prévention et du maintien dans l'emploi des travailleurs, avec le support de l'équipe pluridisciplinaire qu'il coordonne.
- contribuer à la veille épidémiologique et à la traçabilité.

On peut ainsi considérer que le médecin du travail est au carrefour entre le professionnel, le médical, le personnel et le social. Son rôle est de maintenir l'équilibre entre les différentes sphères de la vie d'une personne et de proposer, ou orienter vers, une prise en charge concrète et adaptée lorsque cet équilibre est perturbé.
Par la loi n°2011-867 du 20 juillet 2011 relative à l'organisation de la santé au travail, les médecins du travail se sont vus allouer une mission d'animation et de coordination d'équipes pluridisciplinaires réunissant des infirmières, des intervenants en prévention des risques professionnels, et des assistants de service de santé au travail. Leur mission a été renforcée par la loi n°2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels, qui implique davantage les membres de l'équipe pluridisciplinaire dans le suivi individuel de l'état de santé des salariés et dans la gestion collective des risques professionnels.
À l'intérieur de ce cadre, l'exercice du médecin du travail s'articule autour de quatre grands axes :

- la <u>santé individuelle</u> qui englobe une prise en charge clinique des salariés, et la coordination avec les autres spécialistes dans le parcours de soins, pour permettre la prise en compte de la dimension professionnelle. Elle implique également une

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

coordination avec des psychologues (du travail ou cliniciens), assistantes sociales, médecins conseils et les différents organismes et personnes chargées de maintien dans l'emploi.

- la santé collective des populations au travail
- la maîtrise de champs extra-médicaux : droit du travail, droit social, gestion et management, hygiène et sécurité, psychologie du travail, ergonomie, et tous les autres domaines des risques professionnels.
- le développement des questions environnementales.

Au-delà de l'apport des résultats de la recherche collaborative en santé au travail, le mode de fonctionnement de la recherche collaborative se rapproche de ce qui est attendu d'un service de santé au travail. La recherche collaborative étant mobilisée autour de projets particuliers d'innovation dans la prise en charge pluridisciplinaire, elle semble particulièrement indiquée pour aider un médecin du travail à acquérir les compétences requises par l'évolution de son rôle vers la pluridisciplinarité. De fait, la participation du médecin du travail à un projet de recherche collaborative peut l'aider dans chacun des axes de sa pratique :

- elle est un apport pour la collaboration avec les autres médecins et instances[3], ce qui va améliorer la qualité et l'efficacité de la prise en charge individuelle,
- elle lui enseigne des techniques de santé publique pour faciliter la prise en charge collective,
- elle lui permet d'élargir son horizon aux champs extra-médicaux par l'acquisition de compétences au contact des milieux professionnels des autres participants,
- elle le sensibilise aux questions environnementales par la prise en charge de l'ensemble du contexte de la problématique soulevée, et l'émergence d'études novatrices dans ce domaine.

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 y figure en bonne place, et pour les femmes en âge de travailler, le cancer du sein. C'est donc à travers le prisme particulier de l'impact du cancer du sein sur le maintien en emploi que je vais développer l'intérêt de la recherche collaborative pour la pratique du médecin du travail.

[3] Collaborer dans le cadre d'un projet de recherche permet une meilleure interaction entre professionnels par la suite (élargissement du carnet de contacts, meilleure connaissance du rôle et des enjeux de chacun, personnalisation des rapports).

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

1.2 APPLICATION A LA SANTE AU TRAVAIL : RETOUR ET MAINTIEN EN EMPLOI APRES CANCER DU SEIN

1.2.1 État des lieux en France métropolitaine

Selon le rapport de l'InCa sur la situation des cancers en France (6), l'incidence du cancer du sein est en diminution depuis 2005. Cette diminution s'observe principalement chez les femmes de 50-69 ans, par saturation du dépistage et diminution rapide de la prescription des substitutions hormonales pour la ménopause (7). La diminution du taux d'incidence est estimée à - 1,5% par an en moyenne (données extrapolées à partir des moyennes entre 2005 et 2012). Une diminution du taux de mortalité sur la même période a été observée avec le même pourcentage.

Le taux de mortalité diminuant de façon proportionnelle au taux d'incidence, le volume théorique de la population cible reste cependant très important. Le cancer du sein est en effet le cancer le plus fréquent chez la femme (31,8%) avec 58 968 nouveaux cas estimés en 2017. Il est également au premier rang des décès par cancer de la femme (17,9%), avec 11 883 décès estimés en 2017.

Plus de la moitié des cancers du sein sont diagnostiqués chez les femmes de 50-74 ans (58%) et près d'un quart chez celles de moins de 50 ans (22%).

Le pronostic du cancer du sein est bon. La survie nette standardisée sur l'âge à 5 ans est de 87%, sur la période 2005-2010. La survie nette standardisée sur l'âge à 10 ans est de 76% sur la période 1989-2010.

La prévalence totale du cancer du sein est de 645 418 femmes (45,7% des cancers féminins). Sa prévalence partielle à 5 ans[4] concerne 219 756 femmes (44,8% des cancers féminins). Chez les femmes de 45-64 ans, soit en âge de travailler, le cancer du sein représente près d'un cas prévalent sur deux à 5 ans (6).

[4] Nombre de femmes dans la population ayant eu un cancer du sein dans les cinq années précédentes

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

En conclusion, le cancer du sein reste un problème majeur de santé publique par son incidence. Il représente un véritable enjeu pour le maintien dans l'emploi car il concerne une part non négligeable des femmes en âge de travailler, autant par l'âge au diagnostic que par sa prévalence chez les femmes en âge de travailler (8). Le sujet de la reprise du travail après un cancer est à prendre en considération car le retour au travail a pour enjeux l'amélioration de la qualité de vie, l'indépendance financière, et la diminution des coûts sociaux (9).
Or l'emploi deux ans après un cancer est médiocre, avec une diminution du taux d'emploi de 88,2% à 79,9% entre 2010 et 2012 (10). Selon une méta-analyse sur 26 études internationales, les personnes atteintes de cancer ont moins de chance d'être employées que les personnes en bonne santé (33,8% vs 15,2%), et parmi les personnes atteintes d'un cancer, le taux de chômage est plus important pour les personnes atteintes d'un cancer du sein (35,6% vs 31,7%) (11). Ce statut médiocre de l'emploi est multifactoriel.

1.2.2 Facteurs de désinsertion professionnelle

Les facteurs de désinsertion professionnelle peuvent être (12–19) :

- *Médicaux* : le stade de la maladie au diagnostic (directement corrélé à son pronostic), les symptômes (fatigue, difficultés cognitives, bouffées de chaleur, lymphœdème, limitations des membres supérieurs), les traitements (type de chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie) et leurs effets secondaires.
- *Socio-démographiques* : l'âge, la qualification, le niveau de revenus, et à moindre degré l'origine ethnique.
- *Psychologiques* : le soutien ou la discrimination perçus, les stratégies d'adaptation aux contraintes professionnelles perçues (physiques et psychologiques), la réévaluation des priorités de vies et du rôle du travail (20).
- *Professionnels* : les exigences physiques, les contraintes professionnelles perçues, l'attitude du collectif de travail (21).

Ainsi le retour au travail est influencé par l'interaction entre la personne (facteurs médicaux, socio-démographiques, et psychologiques) et son environnement (facteurs professionnels).
Il est également dépendant de l'implication des parties prenantes du maintien dans l'emploi.

(CC BY-NC-ND 2.0)

1.2.3 Fragmentation des acteurs

Le « modèle de l'*arena*[5] » de Loisel, en annexe I, représente schématiquement la prévention de la désinsertion professionnelle pour un salarié présentant un problème de santé, dans toute sa complexité intersectorielle (22). Il place ce salarié au cœur d'un ensemble impliquant à parts égales le système individuel de gestion de son 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.

En effet, les différentes catégories d'acteurs impliqués poursuivent des intérêts propres (22,23) :

- Le *patient/travailleur* recherche dans son travail une sécurité financière assurée par une sécurité de l'emploi, ainsi qu'un intérêt dans le contenu de son poste et la possibilité d'évolution de sa carrière. Il souhaite conserver son intégrité physique et la reconnaissance de sa dignité pour préserver son estime personnelle et l'estime de son milieu de travail : il a besoin de percevoir la confiance de ses supérieurs et pairs, et leur reconnaissance de la légitimité de son atteinte.
- Les *professionnels de santé* recherchent le bien-être et la protection de la santé de leurs patients, avec une contrainte de temps assez importante et parfois un manque d'adhésion aux recommandations de pratique[6]. Ils sont davantage concernés par l'établissement d'un diagnostic et sa prise en charge[7] que par l'identification des facilitateurs et barrières du retour et maintien en emploi (hormis le médecin du travail qui établit les recommandations d'adaptation et les restrictions au poste).
- L'*entreprise* considère sa viabilité économique, en s'axant sur le maintien et l'augmentation de sa productivité. Son moteur est la réduction du coût des assurances et des arrêts maladies, ainsi que du coût additionnel de l'aménagement de poste. Elle

[5] En anglais, « *arena* » signifie « terrain de sport » ou « stade ». La métaphore est ici que tous les joueurs doivent jouer en équipe pour atteindre un but commun : la prévention de la désinsertion professionnelle.

[6] Le manque d'adhésion des professionnels de santé aux recommandations de pratique est dû à un défaut de confiance dans la qualité des preuves scientifiques, un manque de connaissance ou d'accessibilité à ces recommandations, ou encore leur aspect irréalisable en pratique, rigide ou sans intérêt financier.

[7] Leur rôle est important pour la gestion des douleurs et symptômes freinant le retour au travail.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

obéit également à des contraintes managériales, qui nécessitent une stabilité dans l'organisation de travail, la définition claire des rôles, et l'absence de surcharge de travail imposée au collectif de travail.

- Les *institutions de protection sociale* cherchent à limiter les coûts des arrêts maladies, des traitements, et du retour au travail. Elles ont des critères de prise en charge précis pour une pathologie donnée, mais ne prennent pas en compte les comorbidités ni le contexte social.

Outre la divergence des intérêts des acteurs, leur manque de coordination est reconnu comme un obstacle majeur pour la reprise du travail (23,24). Cet impact négatif des acteurs sur le maintien en emploi, par leur poursuite d'objectifs différents et leur faible communication, a été spécifiquement démontré dans le domaine du cancer par une étude belge (25). La qualité de la communication entre acteurs a été identifiée en Angleterre comme un facteur clé pour la reprise du travail après cancer, et dans une plus grande mesure encore pour le maintien dans l'emploi (26).

1.2.4 Échecs des interventions de retour au travail

A ce jour, les interventions visant à faciliter le retour au travail après un cancer n'ont pas démontré leur efficacité (27–29). Cet échec repose sur un défaut de conceptualisation du problème et des solutions à apporter (échec de la théorisation), et/ou d'identification des barrières à l'adoption des interventions (échec de l'implantation).

1.2.4.1 Échec de la théorie (theory failure)

La complexité de la problématique du retour au travail après cancer du sein explique l'échec des interventions proposées, par manque de prise en considération des particularités culturelles et sociales de la population concernée. Ces particularités entraînent des inégalités de santé objectives, en lien avec le travail (30) : âge, origine ethnique, niveau d'éducation et niveau d'études, niveau socio-économique, précarité du contrat (contrats temporaires), postes à forte contrainte physique, non-recours aux droits sociaux légitimes, … L'effet des

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

interventions sur la réduction de ces inégalités n'a pas été démontré (31), voire était contreproductif.

Dans une revue récente de la littérature sur le retour au travail après un cancer du sein, parmi 16 interventions répertoriées entre 2005 et 2015, la composante physique, psychique ou sociale était prise en considération, mais étonnamment, la prise en compte de la composante professionnelle était très faible (32). Plus de 80% des interventions étaient à l'initiative des professionnels de santé, et limitées à leur domaine de compétence, avec une prise en charge à l'hôpital ou dans des centres de rééducation.

1.2.4.2 Échec de l'implantation (implementation failure)

Le manque de prise en considération de la complexité culturelle et sociale de la population concernée 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 décrits dans la littérature résultaient principalement du manque de collaboration avec les acteurs du terrain poursuivant chacun leur propre logique (23,24) ; tandis que les échecs de pérennisation étaient attribués à l'insuffisance de développement des interventions proposées, leurs mauvaises évaluations ou exploitations (4).

Devant ces échecs d'interventions pour le maintien en emploi, le recours à la recherche collaborative apparaît comme une voie prometteuse pour pallier le manque de prise en considération des inégalités socio-culturelles de santé et le manque de coordination des acteurs de terrain.

1.2.5 Bénéfices attendus de la recherche collaborative pour le retour au travail

La recherche collaborative répond précisément aux deux limites observées à ce jour dans le développement d'interventions efficaces et adaptées pour la réinsertion professionnelle après un cancer :

- par son objectif de réduction des inégalités de santé, adaptée aux particularités des populations étudiées,
- et par son mode opératoire, basé sur le travail en collaboration des différents acteurs.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Les bénéfices attendus sont l'augmentation de la pertinence, de l'acceptation et de la faisabilité, ainsi que l'implantation et la pérennité des interventions.

La réduction des inégalités sociales de santé opérée via la recherche collaborative répond justement à des préoccupations nationales, portées par l'IGAS[8] (33). Son dernier rapport sur ce sujet explique comment les déterminants sociaux génèrent des inégalités sociales, lesquelles entraînent des inégalités de santé. La stratégie d'action proposée par l'IGAS correspond à la façon de procéder en recherche collaborative. D'ailleurs le rapport de l'IGAS encourage particulièrement le soutien de la recherche-action pour limiter les inégalités, ainsi que l'évaluation des interventions proposées, selon les modèles d'étude réalisés à l'international. Comme il a été démontré plus haut, cette façon de procéder manque aux interventions favorisant le retour au travail après un cancer, mais peut être apportée par certaines méthodes de recherche collaborative.

1.2.6 Une approche particulière de recherche collaborative : le protocole de l'*Intervention Mapping*

Le protocole de l'*Intervention Mapping* a été conçu à la fin des années 90 et utilisé dans divers pays pour planifier et développer des programmes en promotion de la santé. Ce protocole veut à la fois satisfaire la rigueur scientifique et répondre aux enjeux pratiques dans le domaine de la planification de programmes de santé. Il a permis de mettre en place des interventions dont l'efficacité a été démontrée à l'étranger dans le domaine du retour au travail et du cancer (34–40) (son usage en France étant récent, il ne bénéficie pas encore d'un recul suffisant). Il s'appuie pour cela sur quatre fondamentaux (41) :

- La « perspective écologique », c'est à dire la prise en compte de la personne dans son environnement et des déterminants sociaux de la santé,
- la participation des acteurs concernés,
- le recours aux cadres théoriques appropriés en sciences humaines et sociales, tels que répertoriés par le National Cancer Institute des Etats-Unis (42), pour comprendre et

[8] Inspection Générale des Affaires Sociales. L'IGAS est un organisme interministériel qui conseille les pouvoirs publics pour la conception et la conduite de réformes. Elle traite de sujets touchant à la vie de tous les citoyens : emploi, travail et formation professionnelle, santé, insertion sociale, systèmes de protection sociale *(source : site gouvernemental).*

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

moduler les déterminants environnementaux et comportementaux des problèmes de santé,

- et le recours à des données scientifiques valides.

Le protocole de l'*Intervention Mapping* est un processus rigoureux qui passe par l'établissement d'une cartographie conceptuelle d'intervention en six étapes (annexe II) :

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, l'implantation et la pérennisation du programme,
6. et enfin la planification de son évaluation.

Ce protocole, par sa rigueur et son efficacité dans le domaine de la recherche interventionnelle en santé des populations, apparaît donc parfaitement approprié pour répondre aux enjeux d'une étude d'envergure sur le retour et maintien dans l'emploi après cancer du sein.

1.2.7 Le projet FASTRACS

Le projet FASTRACS (FAciliter et Soutenir le retour au TRavail Après un Cancer du Sein) a pour objectifs de développer, d'implanter et d'évaluer une intervention pour faciliter le retour au travail, le maintien en emploi et la qualité de vie au travail après un cancer du sein. Il repose sur le déroulement des six étapes du protocole de *l'Intervention Mapping*. La première étape de ce protocole correspond à l'évaluation des besoins.

Son périmètre géographique est circonscrit à l'échelle loco-régionale de la métropole de Lyon. Son objectif est de répondre à des enjeux sociaux concrets en termes d'insertion professionnelle sur le territoire. L'idée est de se mettre en lien avec le terrain, par une collecte d'information auprès des acteurs concernés par la problématique du maintien dans l'emploi après cancer du sein. Et c'est là toute l'innovation de ce projet de recherche qui prend en compte les patientes et leurs associations, les employeurs, les professionnels de santé

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

(médecins de spécialités diverses et infirmières), et les institutions œuvrant au maintien dans l'emploi.

Le projet vise ainsi à développer une intervention efficace et pérenne, car adaptée à la problématique soulevée.

1.2.7.1 Contexte de la recherche

Le projet FASTRACS s'inscrit dans l'objectif 9 du plan CANCER 2014-2019 : accorder une priorité au maintien et au retour dans l'emploi (43). Cet objectif se décline en quatre actions :

- Parfaire l'offre de solutions adaptées à chaque situation personnelle des personnes atteintes de cancer.
- Responsabiliser l'entreprise dans toutes ses composantes sur l'objectif de maintien dans l'emploi ou la réinsertion professionnelle.
- Progresser dans la coordination territoriale des différents acteurs qui interviennent pour le maintien dans l'emploi ou son accès.
- Valoriser le travail réalisé sur le maintien dans l'emploi pour le faire connaître et le développer.

Le projet FASTRACS répond à chacune de ces actions par une approche participative et intersectorielle relevant de la recherche collaborative. Il associe une équipe de recherche pluridisciplinaire avec un comité stratégique représentant les différentes catégories d'acteurs impliquées, sous l'égide du Cancéropôle Régional CLARA.

1.2.7.2 <u>Étape 1</u> : Constitution du Comité Stratégique et évaluations des besoins

1.2.7.2.1 Constitution du Comité Stratégique (COS)

Dans une optique de recherche collaborative, la première étape du projet FASTRACS a comporté la constitution d'un comité stratégique élargi.

Ce comité stratégique a pour fonction de faire le lien entre patientes, entreprises, professionnels de santé, organismes impliqués, et l'équipe de recherche pluridisciplinaire.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Le recueil des savoirs acquis par l'expérience des différents acteurs permet d'inclure le point de vue des différentes parties prenantes pour guider l'évaluation des besoins et la recherche des solutions à ces besoins. Il est ainsi attendu que le partage au sein du COS augmente la pertinence de l'intervention proposée, sa faisabilité technique et organisationnelle, et son acceptabilité sociale. Il est attendu ensuite qu'il facilite l'implantation de l'intervention et sa pérennité, et au final augmente la probabilité de succès de l'intervention développée (1,3,5).

L'atout majeur du comité stratégique étant de permettre l'élaboration d'une intervention adaptée aux enjeux des acteurs de terrain et pérenne, le recrutement de ses membres a été fait sur des critères de sélection regroupant :

- une expérience dans leur activité professionnelle en rapport avec la problématique soulevée par le projet FASTRACS (l'expérience pouvant être actuelle ou passée),
- une implication concrète sur le terrain,
- une situation légitime dans leur communauté ou institution d'appartenance,
- la volonté de collaborer,
- et une réputation de confiance.

Il n'y avait pas de critère d'âge ni de sexe. Le projet étant circonscrit à la métropole de Lyon pour répondre à des enjeux sociaux concrets, la localisation géographique des membres du COS l'était aussi.

Les critères d'échantillonnage théorique correspondaient au « modèle de l'*arena* » de Loisel et al., visant à inclure dans le COS une proportion équilibrée des quatre grandes catégories d'acteurs concernés : patientes et associations, entreprises, professionnels et établissements de santé, et institutions concernées par la santé au travail et le maintien en emploi (DIRECTTE, Assurance maladie, ARS, Cap Emploi, etc.).

Les participants ont été identifiés puis approchés à travers le réseau personnel des chercheurs. Des informateurs clés ont ainsi été définis et ont permis d'identifier les participants au COS par la technique en « boule de neige ». Ces participants devaient relever de chaque groupe d'intérêt de l'étude, et ils ont été inclus progressivement en proportion équilibrée sur une période de 10 mois à compter d'avril 2015.

La composition précise du COS est disponible en annexe III.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

1.2.7.2.2 Évaluation des besoins

Cette évaluation a été conduite en utilisant le modèle PRECEDE de Green et Keuter (44). Ce modèle permet d'analyser la problématique soulevée, d'en définir les causes et de planifier ensuite une intervention selon le résumé schématique en annexe IV[9].

Les critères d'échantillonnage des participants à l'enquête qualitative ont été initialement déterminés à partir de la littérature scientifique. Ils ont ensuite été soumis aux membres du COS pour évaluer leur pertinence et précision. Puis ils ont été adaptés au fur et à mesure de la collecte de données selon les résultats des analyses. Du côté des patientes, ils ont cherché à prendre en compte les facteurs connus ou objectivés d'inégalité ou de disparités face à la réinsertion professionnelle après un cancer[10]. Du côté des organismes impliqués, ils exploraient tous les acteurs concernés, en prenant en compte le secteur public comme le secteur privé, le secteur urbain et rural, l'activité et la taille de la structure donnée.

Cette collecte de données a permis d'engager les membres du COS dans le projet, et de développer chez eux un sentiment d'appartenance. Cependant ce sentiment ne suffit pas à construire une collaboration efficace et pérenne, il fallait qu'elle puisse s'appuyer sur un outil faisant office de référence : la charte de partenariat.

---

[9] Dans le cadre du projet FASTRACS, l'usage du modèle PRECEDE a débuté par une évaluation qualitative des besoins des acteurs locaux, via des focus groupes et des entretiens individuels semi-structurés, parmi les différentes catégories d'acteurs impliqués. Ces entretiens ont été enregistrés, anonymisés, et ont fait l'objet d'une analyse thématique de leur contenu sur le logiciel d'analyse qualitative MAXQDA, en parallèle de la collecte de données. L'objectif de ces entretiens était d'explorer les concepts spécifiques et communs aux différents acteurs, pour ouvrir ensuite sur une analyse comparative des données obtenues, débouchant sur des données quantifiables. Cette analyse comparative permettait d'évaluer et perfectionner les guides d'entretiens, et de préciser les critères d'échantillonnage, pour correspondre au mieux aux enjeux réels de la problématique soulevée. La collecte de données avait pour objectif de décrire la complexité des facteurs de désinsertion professionnelle et de la prise en charge actuelle de cette problématique.

[10] Ces facteurs sont les suivants :

- Age (<50, >= 50)
- Chimiothérapie (oui/non)
- Seul revenu du foyer (oui/non)
- Niveau d'études (faible/élevé)
- Travail physique (oui/non)

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

1.2.8 Intérêt d'une charte de partenariat

En référence au « modèle de l'*arena* » de Loisel, c'est précisément parce que les quatre catégories d'acteurs poursuivent des intérêts divergents que l'élaboration d'une intervention favorisant le retour au travail constitue un défi (22,23). Dans ce contexte, une charte de partenariat peut être considérée comme un outil visant à réguler les désaccords potentiels en se référant au socle des valeurs, des besoins et des objectifs partagés. 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 (23).

La charte représente donc un outil concret pour structurer la collaboration dans la durée en définissant les modalités du partenariat. Elle sert de cadre de référence pour le projet de recherche communautaire, tout en lui donnant une légitimité vis-à-vis de l'extérieur (3). C'est une « déclaration d'engagement » qui peut s'apparenter à une convention. 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.

Lorsque la direction est claire, il est plus facile à une personne de s'engager, car elle sait où elle va et ce qui lui sera demandé. Or c'est l'engagement de chaque participant qui fait la valeur et la pertinence du projet. Il est donc fondamental de pouvoir l'acter officiellement. Un engagement écrit et signé incite davantage à son respect et à une implication personnelle. Le fait de signer une convention de fonctionnement collaboratif rend l'engagement concret et solide, et favorise son maintien dans la durée, indispensable au projet commun.

L'élaboration et la validation de la charte de partenariat a été conduite dans le projet FASTRACS en parallèle de l'évaluation des besoins, dans le cadre de la première étape du protocole de l'*Intervention Mapping*.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

1.3 OBJECTIF DE L'ETUDE

A ce jour, il n'existe pas d'étude dans la littérature scientifique décrivant l'usage de chartes de partenariat entre chercheurs et comité stratégique dans le domaine de la prévention de la désinsertion professionnelles et du maintien en emploi (*work disability prevention*). Or la rédaction d'une charte de partenariat en recherche collaborative apparaît comme un outil privilégié pour soutenir, guider et structurer la collaboration (3).

En conséquence, l'objectif de ce travail de thèse 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.

La charte de partenariat du projet FASTRACS étant destinée à être co-signée par chaque membre de l'équipe de recherche et du comité stratégique, son élaboration passait par la question de recherche suivante : Quelles sont les valeurs, les besoins et les engagements qui peuvent être partagés par les différentes catégories d'acteurs concernés par le maintien dans l'emploi après un cancer du sein ? Quelles sont les valeurs, les besoins qui sont spécifiques à certaines catégories d'acteurs et devraient être pris en considération pour anticiper et résoudre les désaccords potentiels ?

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

2 METHODES

2.1 COLLECTE DES DONNEES

Une première réunion du COS a été tenue sous l'égide du Cancéropôle régional le 7 avril 2016. Cette réunion a permis à chaque membre de se présenter, et à l'équipe de recherche d'exposer le projet FASTRACS, d'informer les membres du COS sur la méthodologie employée dans cette étude, et de leur présenter une revue de la littérature scientifique sur le sujet.
Chaque réunion du COS après la réunion initiale a fait l'objet d'un enregistrement audio allié à une prise de notes continue, avec l'accord des participants.

Lors de la deuxième réunion du 12 janvier 2017, les membres du COS ont été invités à participer à un atelier en focus-groupe afin de débattre de leurs représentations initiales de la problématique au sein de leur catégorie d'acteurs. Chaque membre était invité à réfléchir individuellement puis à partager autour de trois questions. Les questions posées étaient les suivantes :

- De quoi ai-je besoin (à titre personnel, et/ou au titre de mon organisation d'appartenance) pour participer au projet FASTRACS ?
- Quelles sont les valeurs qui me sont importantes, à titre personnel et/ou au titre de mon organisation d'appartenance ?
- À quoi puis-je m'engager, à titre personnel et/ou au titre de mon organisation d'appartenance

Les participants devaient répondre par des mots-clés ou une phrase brève sur un *post-it* différent par question. Des couleurs de *post-it* avaient été attribuées aux différentes catégories d'acteurs, afin de pouvoir ensuite analyser les besoins, valeurs et engagements portés par chaque groupe d'intérêt (patientes et associations ; employeurs ; professionnels de santé ; institutions ; chercheurs).
Ce temps individuel était suivi d'un temps d'échange en petits groupes de 6 à 8 personnes, afin de permettre une confrontation des différentes représentations.
Les *post-it* ont ensuite été collés sur un *paper-board* et soumis à l'ensemble des participants, afin de faire une synthèse des informations recueillies et si besoin de faire expliciter certains *verbatim*.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Le contenu de ces *post-it* a ensuite été retranscrit afin de procéder à une analyse qualitative thématique de leur contenu. La retranscription des valeurs, besoins et engagements des différents acteurs constitue les données brutes qui ont été analysées, consultables en annexe V.

L'analyse des données, la formulation des items de la charte, et leur validation ont été personnellement conduites dans le cadre de ma thèse, en association avec un sous-groupe de cinq chercheurs du projet FASTRACS (Jean-Baptiste Fassier, Laure Guittard, Laurent Letrilliart, Sabrina Rouat et Julien Carretier). Les autres chercheurs du projet ont volontairement été tenus à l'écart afin de participer à la validation de la charte, au même titre que les membres du comité stratégique.

2.2 ANALYSE DES DONNEES

Pour cette analyse, une première étape a été de répertorier dans un tableau Excel chaque *verbatim* en les classant selon les trois rubriques explorées : valeurs, besoins, engagements, et selon chaque catégorie d'acteurs : patientes et associations, employeurs, professionnels de santé, institutions, chercheurs.

Grâce à un travail de surlignage colorimétrique par thèmes voisins, ont été extraits les concepts émanant de ces *verbatim*. Dans un deuxième onglet Excel, tous les *verbatim* ont ensuite été triés par concepts et catégories d'acteurs.

Trois nouveaux onglets Excel ont ensuite été créés pour faire un travail d'analyse sur les « Valeurs », « Besoins », et « Engagements ». Ces différentes rubriques étaient toutes présentées sous le même format. Leur objectif était de classer les concepts par thèmes, afin de faire ressortir les concepts communs et spécifiques.

Chaque tableau ainsi formé répertoriait les valeurs, besoins ou engagements :

- « Communs à tous » : c'est à dire, exprimés par toutes les catégories d'acteurs
- « Largement partagés » : exprimés par 3 ou 4 catégories d'acteurs sur 5
- « Partiellement partagés » : exprimés par 2 catégories d'acteurs
- « Spécifiques » : exprimés par une seule catégorie d'acteurs

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Le tableau, détaillé en annexe VI, précise les catégories d'acteurs ayant mentionné un concept donné, et répertorie l'expression de ce concept dans une autre rubrique, en précisant laquelle et par quelle(s) catégorie(s) d'acteurs.

L'onglet « Valeurs » comportait une donnée supplémentaire sur les désaccords ou ambivalences observés parmi les valeurs portées par les membres du COS. La première colonne relevait les ambivalences ou désaccords, par exemple « confidentialité / partage », la suivante précisait les acteurs concernés en faisant ressortir les acteurs exprimant cette ambivalence à l'intérieur même de leur groupe (en gras souligné), et la dernière colonne précisait les autres rubriques où était retrouvée cette ambivalence et pour quel(s) acteur(s).

Lorsqu'il existait un point d'intérêt pour l'analyse, les acteurs concernés étaient signalés par une typographie particulière (gras et souligné). Cette typographie était utilisée lorsque :

- l'ambivalence existait au sein d'une même catégorie d'acteurs,
- un acteur était le seul à n'avoir pas exprimé une valeur. Par exemple, la valeur « emploi » non exprimée par les patientes.

Ce premier niveau d'analyse conduit à titre personnel a été validé par mon directeur de thèse. Une mise en discussion a ensuite été effectuée en octobre 2017 avec les autres membres du sous-groupe « Charte de partenariat » de l'équipe de recherche FASTRACS afin de procéder à une triangulation des analyses : Jean-Baptiste FASSIER (Praticien Hospitalier en médecine du travail, et Chercheur à l'Université Claude Bernard Lyon 1 – UMRESTTE[11]), Laure GUITTARD (Chargée d'études – Service de recherche et épidémiologie clinique[12], Hesper[13]), Sabrina ROUAT (Maître de conférence en psychologie du travail – laboratoire GRePS[14]) , Julien CARRETIER (Docteur en Santé Publique, département Cancer Environnement du Centre Léon Bérard - Hesper) et Laurent LETRILLIART (Professeur d'Université en médecine générale, collège universitaire de médecine générale - Hesper).

[11] Unité Mixte de Recherche Épidémiologique et de Surveillance Transport Travail Environnement.
[12] Pôle de santé publique, aux Hospices Civils de Lyon.
[13] Health Services and Performance Research, Université Claude Bernard Lyon 1.
[14] Unité de recherche en psychologie sociale et du travail, Université de Lyon 2 et École Centrale de Lyon.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Cette triangulation a ensuite permis de trouver un consensus sur la hiérarchisation des concepts. Le degré d'importance d'un concept était identifié par son niveau d'expression commune entre les différentes catégories d'acteurs au sein d'une rubrique et/ou inter-rubriques.

2.3 MISE EN FORME DES RESULTATS

Un travail de recherche en ligne de différents modèles de chartes a ensuite été effectué pour guider la formulation de la charte du projet FASTRACS. Une analyse comparative a été réalisée pour sept d'entre elles afin de déterminer leur structure, leurs objectifs et leurs propositions. Après comparaison de ces modèles, une réunion avec le sous-groupe de l'équipe de recherche mentionné ci-dessus a permis de définir la structure de la Charte de partenariat du projet FASTRACS. Il a été décidé qu'elle comporterait un « Préambule » pour exposer la situation et l'objectif du projet, puis une dizaine de propositions extraites de l'analyse thématique des *verbatim*, classées en « Valeurs » et « Engagements ».
La rubrique « Besoins » n'a pas été conservée dans la structure de la Charte, car l'analyse qualitative des concepts avait identifié que les besoins étaient déjà exprimés dans les deux autres rubriques.
Une première ébauche de charte a été soumise aux membres du sous-groupe de l'équipe de recherche en décembre 2017. Elle comportait 12 propositions : 8 valeurs et 4 engagements.
Ces propositions reprenaient les concepts extraits des *verbatim* en les réorganisant par hiérarchie et cohérence, et en utilisant au maximum les formulations des *verbatim* afin que les membres du COS puissent se reconnaître plus facilement dans les propositions faites.

La validation de la formulation et de la hiérarchisation des concepts a ensuite fait l'objet d'une démarche de 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 des connaissances empiriques ou conceptions actuelles, par le biais de réunions et/ou questionnaires, tout en préservant l'anonymat des réponses. La procédure s'achève lorsqu'un consensus de 51% à 80% est obtenu (en pratique à 70%) ou une stabilité sur plusieurs tours (45).

(CC BY-NC-ND 2.0)

Cette démarche a été expliquée aux membres du Comité Stratégique lors de la réunion du 25 janvier 2018. Il leur a également été présenté un exemplaire du formulaire en ligne qui leur serait soumis pour évaluer les propositions de la charte.

Le processus de cotation s'est ensuite déroulé en ligne à travers la plateforme Internet Claroline validée par l'Université, sur une période s'étalant du mois de février au mois de juin 2018.

Chaque membre du comité stratégique a reçu en février un courriel l'invitant à se connecter pour effectuer la saisie. Deux relances ont été effectuées par courriel en mars et avril, puis un à deux appels téléphoniques pour les derniers non-répondants, afin d'apporter une aide en cas de difficulté technique pour remplir le questionnaire en ligne.

Les participants ont été invités à répondre à deux questions, portant sur la clarté et l'importance du préambule et de chaque item de la charte (tableau 1).

Tableau 1 : Questions et système de cotation pour évaluer la proposition de charte

Cette proposition me semble claire		**Cette proposition me semble importante pour la conduite du projet FASTRACS**	
0	pas du tout d'accord	0	pas du tout d'accord
1	plutôt pas d'accord	1	plutôt pas d'accord
2	plutôt d'accord	2	plutôt d'accord
3	tout à fait d'accord	3	tout à fait d'accord

Les réponses à ces deux questions étaient obligatoires pour pouvoir valider la réponse au questionnaire en ligne. Chaque item comportait en plus une section *Commentaires* à texte libre et optionnel. Chaque participant était invité à préciser son nom en fin de questionnaire, afin de permettre une analyse du degré d'accord obtenu par catégorie d'acteurs. Il leur était précisé que leur réponse serait ensuite anonymisée.

Les cotations et commentaires ont ensuite été reportés dans un fichier Excel afin de permettre un calcul des scores d'accord en termes de clarté et d'importance, par item et par catégorie d'acteurs.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Les résultats du questionnaire en ligne ont été présentés lors de la réunion du Comité Stratégique du 3 juillet 2018. Après un bref rappel sur le but de la charte de partenariat, la méthode de consensus et le système de cotation utilisés, la présentation rapportait le profil des participants, et le pourcentage d'accord global pour chaque item, en termes de clarté et d'importance.

Au vu du taux d'accord global, il n'a pas été nécessaire de modifier les propositions de la charte pour les soumettre à un deuxième tour de validation par les membres du COS. La rigueur méthodologique e-Delphi était respectée. Cependant une prise en compte des commentaires laissés par les participants semblait justifiée par le principe même de la recherche collaborative.

Les commentaires mettant surtout en avant des précisions à ajouter pour favoriser la compréhension, il a été proposé de les prendre en compte de deux façons :

- par la réalisation d'un commentaire détaillé accompagnant la charte, comme il est souvent d'usage, pour développer les points exprimés de façon plus concise dans la charte,
- et quelques modifications de formulation ou ajouts au sein des items, selon la pertinence et l'importance des commentaires formulés par les participants.

Cette prise en compte des commentaires a été soumise à discussion et validation directe par les membres du COS lors de la réunion du 3 juillet 2018, après accord de leur part sur ce mode de validation.

Après avoir recueilli un accord unanime de tous les membres présents à cette réunion, il a été annoncé aux membres du COS que la version définitive de la charte de partenariat ainsi entérinée leur serait proposée pour signature lors de la réunion suivante du comité stratégique, fin janvier 2019, ainsi que le commentaire détaillé accompagnant la charte. Il a été convenu que les participants s'engageraient à titre individuel, sachant que des conventions plus formelles de partenariat seraient secondairement établies avec leurs différentes institutions ou organisations d'appartenance.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

3 RESULTATS

3.1 DONNEES BRUTES : ANALYSE COMPARATIVE DU CONTENU DES *VERBATIM*

Les *verbatim* recueillis sont disponibles en annexe V.

L'analyse thématique et comparative du contenu de ces *verbatim* a permis de faire ressortir différents concepts proches, ensuite réunis en concepts d'ordre supérieur.

En terme de « Valeurs », les principaux concepts exprimés par les chercheurs et les membres du COS étaient les suivants :

- Recherche d'excellence, qualité
- Rigueur, exigence
- Solidarité, entraide, accompagnement
- Bénéfice du travail pour la santé
- Collaboration dans la connaissance et la compréhension mutuelle, avec une prise en compte des limites propres à chacun
- Approche globale et personnalisée, centrée sur l'individu
- Bénéfice personnel et social (collectif) de l'intervention
- Relation de confiance
- Respect, confidentialité
- Éthique

L'expression des valeurs a fait ressortir des ambivalences ou désaccords entre acteurs ou au sein d'une même catégorie d'acteurs :

- « Confidentialité » prônée par les patientes et les chercheurs, versus « Partage » fortement exprimé par les professionnels de santé et les institutions, et à moindre degré par les autres catégories d'acteurs
- « Importance du Travail » exprimée par tous les acteurs sauf les patientes
- « Empathie et écoute » valorisées par les patientes, versus « rigueur et efficacité » demandées au sein de cette même catégorie et par les autres acteurs

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

- « Intérêt porté sur l'individu » mais aussi « intérêt du groupe » exprimés par presque tous les acteurs, seule la catégorie employeurs considérant uniquement l'intérêt du groupe[15].
- « Acceptation de LA différence » par les employeurs, versus « lutte contre LES différences » pour les Institutions
- La catégorie des employeurs ne s'exprimait pas sur l'implication, les professionnels de santé valorisaient uniquement une implication personnelle, alors que les patientes, institutions et chercheurs prônaient une implication à la fois personnelle et durable.
- La tension entre la localisation géographique limitée et la reproductibilité de l'intervention était soulevé par les institutions et les chercheurs.

Les « Besoins » exprimés par ordre d'importance décroissant étaient les suivants :

- Communication
- Connaissance et compréhension mutuelle
- Pragmatisme, ancrage dans le réel
- Cohérence et vérité
- Anticipation
- Collaboration dans la réflexion, la décision et l'action
- Intervention utile et innovante
- Méthodologie pertinente
- Respect
- Éthique
- Confiance
- Retour en emploi

---

[15] Il est intéressant de noter que l'ambivalence sur l'intérêt du projet au niveau individuel versus collectif existait parmi la quasi-totalité des acteurs. Au sein des catégories patientes, personnels de santé, institutions et chercheurs coexistaient des valeurs comme :

- « individu », « bénéfice individuel », « centrage sur le patient », « prise en compte de la personne », « sensibilisation au fait de prendre soin de soi »,
- avec « bénéfice social », « utilité sociale » et « bien commun ».

Seule la catégorie des employeurs mettait en avant une valeur qui relevait davantage de l'intérêt pour le groupe, par le *verbatim* « gestion des compétences » : ce terme est en effet utilisé en Ressources Humaines pour désigner les stratégies individuelles et collectives visant à améliorer les performances de l'entreprise et l'évolution de carrière de ses membres.

(CC BY-NC-ND 2.0)

- Verbalisation
- Aide à l'évolution des personnes et du regard

Enfin, en terme d'« Engagements », les concepts suivants étaient retrouvés, par ordre d'importance décroissant :

- Apport personnel
- Collaboration, Coordination
- Implication
- Engagement dans la durée
- Communication
- Intégrité
- Rigueur
- Relation de confiance
- Respect, absence de jugement
- Éthique

3.2 MISE EN FORME DES RESULTATS

La réorganisation des concepts a permis leur classement en concepts communs et spécifiques selon les trois rubriques « Valeurs », « Besoins » et « Engagements ». Ce classement, disponible en annexe VI, a permis une hiérarchisation des concepts et la mise en forme des résultats par l'élaboration d'une première version de la charte de partenariat.

Lorsque l'expression d'un concept n'avait pas été formulée selon le terme précis employé par les autres des acteurs, mais avec des synonymes ou par des *verbatim* jugés en rapport avec ce concept, elle était signalée comme telle par *« ! implicite pour <acteur concerné> ».*
A titre d'exemple, pour la valeur « recherche d'excellence, qualité » considérée comme commune à tous, les institutions n'avaient pas produit de *verbatim* comportant ces termes précis. Par contre, une analyse de l'ensemble de leurs *verbatim* permettait de faire ressortir ce concept de manière implicite car on notait un désir de :

- considérer le sujet de façon approfondie et sous tous ses angles (individu, groupe, environnement),

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

- prendre en considération la complexité inhérente à chaque situation,
- faire preuve de vigilance quant aux risques et effets secondaires indésirables de l'intervention,
- développer un projet qui allie utilité, pertinence de la méthodologie, et reproductibilité.

De même, la valeur « respect » a été considérée comme commune à tous car elle était expressément nommée par les patientes et les chercheurs, et considérées comme implicitement exprimées par les 3 autres catégories :

- Les employeurs parlaient de respect de la diversité par l'« acceptation de la différence, ici fragilité »,
- les professionnels de santé semblaient orientés vers le respect du patient et de sa qualité de vie par l'ensemble des *verbatim* suivants *:* « vie, approche centrée patient », « fragilité », « sensibilisation personnelle au cancer », « soutien aux femmes, retour à une vie ordinaire de qualité », « implication personnelle au sein de ma profession pour développer une meilleure prise en charge du cancer ».
- et les institutions étaient tournées vers le respect de la personne humaine dans des *verbatim* tels que « hommes et femmes créateurs de valeur dans l'entreprise », et « prise en compte de la personne dans toutes ses dimensions ».

Enfin, dans la rubrique « Engagements », la proposition d'« apport personnel » était considérée comme commune à tous car les différents acteurs s'engageaient à apporter des témoignages, mobiliser leur réseau, mettre en lien des acteurs pertinents, ou apporter des données chiffrées. L'aspect personnel de cet apport était cependant plus implicite pour les chercheurs. Il était néanmoins exprimé de façon sous-jacente car strictement professionnelle dans les *verbatim* suivants : « coordonner et mener le projet à terme », « rigueur scientifique dans la durée » et « maintenir le cadre et les valeurs du projet ».

3.2.1 Résultats de l'analyse comparative des chartes de partenariat identifiées

Avant de soumettre ma première proposition de charte, j'ai recherché sur le net différentes chartes existant à ce jour dans le domaine de l'entreprise, de la santé et du partenariat, afin d'en étudier les caractéristiques.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Cette recherche a conduit à l'analyse comparative de sept d'entre elles, jugées comme plus pertinentes par leur forme ou leur proximité avec le sujet d'investigation du projet FASTRACS :

- la charte de la diversité en entreprise,

www.charte-diversite.com/charte-diversite-texte-engagement.php

- la charte de la personne hospitalisée,

www.cnrd.fr/IMG/pdf/charte_minist.pdf

- la charte régionale pour le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés en Rhône-Alpes 2015-2020,

www.auvergne-rhone-alpes.direccte.gouv.fr/sites/auvergne-rhone-alpes.direccte.gouv.fr/IMG/pdf/charte_regionale_maintien_actualisation2017_vf20171117.pdf

- la charte de partenariat géo Rhône-Alpes

www.datara.gouv.fr/upload/gedit/1/2015_07_09_CHARTE_PARTENARIALE_GEORHONEALPES.pdf

- la charte cancer et emploi (INCa),

www.e-cancer.fr/var/inca/storage/original/application/600e7dd21ff3e0bd455066a8bb6d4c88.pdf

- la charte Handidactique, dite charte Romain Jacob,

www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf

- la charte Marianne, aussi appelée Référentiel Marianne.

www.modernisation.gouv.fr/sites/default/files/fichiers-attaches/referentiel_marianne-sept-2016-web.pdf

L'analyse comparative synthétique de ces chartes a été mise sous forme de tableau par mon maître de thèse, en annexe VII. Elle a permis la comparaison de leur structure, de leur objectif et de leurs propositions ou engagements.

Cet aperçu des différentes possibilités de charte a aidé à définir le format de la charte de partenariat du projet FASTRACS :

- A partir de l'exemple de la charte Rhône-Alpes maintien dans l'emploi et de la charte de partenariat géographique Rhône-Alpes, le modèle de charte du genre « contrat » a été écarté.
- De la charte Handidactique a été retenu l'objectif de fédérer, en affichant de façon explicite le fait de « regrouper l'ensemble des acteurs régionaux autour de l'élaboration d'une intervention visant à … »
- Le modèle de la charte cancer et emploi de l'INCa a été particulièrement apprécié. A partir de cette charte a été déterminé le format de la charte de partenariat FASTRACS, à savoir un préambule et une dizaine de propositions réparties en « valeurs » et

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

« engagements ». A l'instar de l'INCa employant l'expression « salariée atteinte de cancer », le terme de « salariées touchées par un cancer » serait préféré aux termes « patientes » ou « personnes atteintes d'un cancer » car la problématique soulevée par le projet concerne les salariées.

- L'usage de termes comme « échange » ou « communiquer », issus de la charte Rhône-Alpes maintien dans l'emploi, a été validé pour la partie « Engagements » de la charte FASTRACS.

Le travail de rédaction de la charte a été partagé entre les propositions de valeurs et engagements rédigées personnellement, et le préambule rédigé par mon maître de thèse.
Le préambule a été rédigé de sorte à préciser le contexte par des données de cadrage chiffrées, la finalité de la charte et ses destinataires, ainsi que la reconnaissance de la complexité de la problématique et de la nécessité de travailler ensemble.

L'objectif de cette charte étant de rendre plus opérationnel le partenariat entre COS et équipe de recherche, elle a été élaborée pour un usage interne uniquement.

3.2.2 Formulation de la version initiale de la charte

PREAMBULE

En France, sur 1 000 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 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.).

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

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

VALEURS

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. Répondre aux besoins de ces femmes par un accompagnement global, en considérant toutes les dimensions de leur personne et la complexité de chaque situation
5. Concilier le bénéfice individuel des femmes participant à l'intervention avec le bénéfice collectif pour la société.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

6. 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.
7. 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.
8. Viser l'excellence scientifique et la fiabilité des résultats par la rigueur des méthodes utilisées conformément aux principes éthiques de la recherche.

ENGAGEMENTS

1. 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.
2. Partager des informations pour faciliter le développement de l'intervention, en préservant la confidentialité des échanges.
3. Mobiliser personnellement ses relations auprès d'acteurs pertinents pour contribuer à la réussite de l'intervention dans son développement, son implantation, et sa pérennité.
4. S'impliquer pendant toute la durée du projet FASTRACS en se rendant disponible ou en se faisant représenter.

3.3 DONNEES INTERMEDIAIRES : PROCESSUS DE CONSENSUS E-DELPHI

Cette première version de la charte a été soumise à validation, par un processus de consensus en ligne selon la méthode e-Delphi.

Sur les 48 personnes susceptibles d'être sollicitées, 14 personnes ont été retirées de la liste des participants :

- 10 personnes n'étaient pas concernées par la charte car n'étaient pas ou plus des membres effectifs du COS :

(CC BY-NC-ND 2.0)

- Sept personnes ne faisaient pas ou plus partie du COS
- Deux personnes avaient passé le relais à l'un de leurs collaborateurs, également inclus dans le processus de consensus
- Un étudiant en psychologie n'avait fait partie du projet FASTRACS que ponctuellement pour la réalisation de son mémoire de Master II.

- 4 membres de l'équipe de recherche ont été exclus car ils avaient participé à l'élaboration de la première version de la charte.

Ainsi sur les 34 personnes réellement concernées par le processus de consensus pour valider la charte, il y a eu 30 répondants, et 4 non-répondants : deux pour arrêt maladie prolongé, et deux par souci technique avec la plateforme Claroline.

Le profil des répondants est détaillé dans le tableau 2 ci-dessous.

Tableau 2 : Description des participants effectifs à la validation en ligne de la charte

Catégorie	**Nombre**	**Proportion (%)**
Patientes et associations	6	20,00
Employeurs	4	13,33
Professionnels de santé	7	23,33
Institutions	7	23,33
Chercheurs	6	20,00
Total	30	100,00

Le détail des cotations de chaque item, ainsi que les commentaires recueillis peuvent être consultés en annexe VIII.

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%. Comme en témoigne le tableau 3 ci-dessous, c'était la valeur 5 qui a recueilli l'accord le plus faible et était la seule à présenter un taux d'accord inférieur à 90%. La valeur 4 et les trois premiers engagements recueillaient un accord maximal à la fois par leur clarté et leur importance.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Tableau 3 : Scores d'accord par items, en terme de clarté et 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

Le score d'accord global a donc été jugé excellent car largement supérieur aux 75% d'accord préconisés dans la méthode Delphi pour atteindre le consensus.

Cependant chaque item avait fait l'objet de deux à neuf commentaires portant sur la forme et le fond. Une prise en compte de ces commentaires a été décidée pour répondre au principe même de la recherche collaborative. Cette prise en compte a ainsi 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 dans la communauté scientifique, auprès des décideurs, et du grand public (cet ordre correspondant à une logique chronologique).
- et la proposition de création d'un document d'accompagnement pour expliciter les valeurs les plus concises, en particulier la valeur 5 qui avait généré le score d'accord le plus bas et le plus grand nombre de commentaires.

(CC BY-NC-ND 2.0)

La version définitive de la charte a été validée le 3 juillet 2018 par les membres du COS (tableau 4).

Tableau 4 : Personnes du COS présentes à la réunion du 3 juillet 2018

Catégorie	Nombre	Proportion (%)	Personnes présentes, ayant aussi participé à la validation en ligne
Patientes et associations	6*	27,27	5
Employeurs	2	9,09	2
Professionnels de santé	6**	27,27	3
Institutions	5	22,73	5
Chercheurs	3	13,64	3
Total	22	100	18***

* 1 nouvelle patiente incluse entre la validation en ligne et la réunion du 3 juillet 2018.

** Explication du différentiel par rapport à la validation en ligne : 2 nouvelles inclusions et 1 professionnel de santé n'ayant pu répondre au premier tour à cause d'un problème technique.

*** 12 personnes ayant participé à la validation en ligne n'étaient pas présentes ce jour-là.

3.4 VERSION DEFINITIVE DE LA CHARTE DU PROJET FASTRACS

PREAMBULE

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.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

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.

* Nom des personnes (avec leur institution) ayant participé à l'élaboration de la charte du projet FASTRACS

VALEURS

1. 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.
2. 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.
3. 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.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

4. Répondre aux besoins de ces femmes par un accompagnement global, en considérant toutes les dimensions de leur personne et la complexité de chaque situation.
5. Concilier le bénéfice individuel des femmes participant à l'intervention avec le bénéfice collectif pour la société.
6. 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.
7. 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.
8. Viser l'excellence scientifique et la fiabilité des résultats par la rigueur des méthodes utilisées dans le respect des principes éthiques de la recherche.
9. Communiquer les résultats du projet auprès de la communauté scientifique, des décideurs et du grand public.

ENGAGEMENTS

1. 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.
2. Partager des informations pour faciliter le développement de l'intervention, dans le respect de la confidentialité des échanges.
3. 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.
4. S'impliquer pendant toute la durée du projet FASTRACS en se rendant disponible ou en proposant une personne pour se faire représenter ou remplacer.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

4 DISCUSSION

4.1 COHERENCE EXTERNE : RETOUR A LA LITTERATURE

4.1.1 Nouveauté

A ce jour, il n'est pas retrouvé dans la littérature d'étude portant sur l'intérêt d'une charte de partenariat entre équipe de recherche et comité stratégique, dans le domaine de la prévention de la désinsertion professionnelle et du maintien dans l'emploi.
La nécessité du recours à une charte a pourtant été identifiée par les différents acteurs concernés, lors de la phase d'évaluation des besoins au sein du projet FASTRACS (46). Ce besoin de soutenir le partenariat par une charte a déjà été démontré à maintes reprises dans la littérature, dans des domaines très divers (3,47,48).

Par rapport au Plan Cancer et à la Charte Régionale du maintien dans l'emploi, la présente charte est la première convention établie entre l'intégralité des parties prenantes du maintien en emploi et les salariées, et conçue à partir de leur expérience sur la désinsertion professionnelle. La composition des signataires issus du terrain ainsi que la précision du sujet -une pathologie, le cancer du sein- ont été voulues pour maximiser les chances d'aboutissement à une intervention adaptée, efficace et pérenne.

4.1.2 Cohérences

Le travail d'élaboration de la charte a permis de faire ressortir des besoins communs pour favoriser la réinsertion professionnelle tels que la communication, le pragmatisme, la connaissance et la compréhension mutuelles. Ces besoins correspondent aux manques entre acteurs de terrain, à l'origine d'échec d'interventions portant sur le retour en emploi (23,24).

Il semblerait qu'anticiper les situations problématiques et les conditions du retour dans l'emploi soit une aide majeure pour la réinsertion professionnelle. C'est pour cette raison que

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

le Plan Cancer a été mis en place, et que l'Assurance Maladie a fait une campagne d'information sur la visite de pré-reprise auprès du médecin du travail.
Ce besoin a d'ailleurs été exprimé par tous les acteurs : de façon spontanée par les institutions[16], les professionnels de santé, et les chercheurs lors de la collecte des *verbatim*, et indirectement par les employeurs et les patientes lors de la première phase de validation en ligne de la charte[17]. Le fait que le besoin d'anticipation ne soit pas formellement exprimé par les patientes pourrait paraître étonnant, mais il est en conformité avec les connaissances tirées de la littérature et retrouvées lors des entretiens de la phase d'évaluation des besoins (21,46). Ce décalage pose la question du temps favorable et de la manière d'aborder cette question avec les femmes, de façon à correspondre à leurs attentes et à suivre leur évolution personnelle.

La recherche de consensus pour élaborer la charte de partenariat a inévitablement mis de côté les divergences pourtant exprimées lors de l'expression spontanée des différents acteurs au début de la collecte de données. L'analyse de ces *verbatim* reste particulièrement intéressante pour appréhender les difficultés rencontrées sur le terrain. Les divergences d'intérêt soulignées par les *verbatim* correspondent à celles retrouvées dans la littérature pour chaque partie prenante (23). Les ambivalences observées entre acteurs et au sein d'une même catégorie d'acteurs sont représentatives des facteurs de complexité relevés par les différentes études portant sur l'emploi et le cancer du sein (15,21,32).

Les enjeux divergents entre salariées et employeurs sont particulièrement bien ressortis lors de cette phase d'expression spontanée.

---

[16] Les institutions exposaient assez nettement le problème lors de la validation en ligne de la charte : « Cette anticipation n'est pas souvent faite et c'est ce qui explique certains échecs de retour au travail après un cancer. Il faut arriver à trouver un consensus entre le respect du secret médical et cette communication pourtant indispensable entre tous les acteurs (patients, employeurs et médecins) pour anticiper ce retour. Comment anticiper ce retour entre tous les acteurs avec les freins actuels légaux aujourd'hui : le médecin de travail tenu au secret médical, l'employeur qui n'a pas le droit de prendre des nouvelles de son salarié pendant son arrêt et le salarié en arrêt ne sachant pas s'il peut rendre visite à son employeur pendant son arrêt, etc .... Ne pourrait-il pas y avoir la création d'un sas qui permettrait cela ? »

[17] Validation à 100% du premier engagement : « 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. »

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

4.1.3 Divergences identifiées

4.1.3.1 Point de vue des entreprises

En termes de « Valeurs » par exemple, les concepts de « confiance », « accompagnement », « santé », et « centrage sur la personne » n'ont pas été exprimés spontanément par les acteurs de l'entreprise, alors que les quatre autres catégories d'acteurs les partageaient. Les acteurs de l'entreprise ont cependant exprimé le désir de faire face à la « diversité » et la « fragilité » de leurs employés, trouvant ainsi un terrain d'entente avec les professionnels de santé et les institutions.

La notion de « confiance » a été abordée par un employeur seulement, dans un commentaire sur la première proposition de charte[18]. La confiance n'a pas été exprimée comme une valeur mais comme un besoin. Ce besoin d'information et de confiance de l'employeur est retrouvé dans la littérature (23). Les acteurs de l'entreprise ont aussi été les seuls à exprimer le « retour en emploi » comme un besoin, alors que les autres acteurs - hors patientes - l'ont exprimé uniquement comme une valeur.

Enfin, les acteurs de l'entreprise ont également été les seuls à ne pas exprimer d'engagement en termes d'« implication ». La question est alors de savoir si les projets de coordination sur le retour en emploi intéressent l'entreprise alors qu'elle semble manquer de moyens, de temps ou de possibilité de s'y impliquer concrètement (46).

4.1.3.2 Point de vue des patientes

Le fait que les patientes soient les seules à ne pas avoir évoqué le « travail » comme une valeur pose question. La survenue d'une maladie chronique semble entraîner une nouvelle priorisation des objectifs de vie, la place du travail devient très variable selon les femmes, l'échelle du temps, le besoin de reconnaissance sociale ou le besoin financier (21,46). De

---

[18] Engagement 2 (*Partager des informations pour faciliter le développement de l'intervention, dans le respect de la confidentialité des échanges)*, accord global 100% : « le sujet de la confidentialité doit être "éclairé" il me semble : ce qui est confidentiel n'est pas secret ! Il s'agit de protéger des informations partagées : pas de ne pas les partager car si l'on veut l'implication, la compréhension et l'implication des acteurs du monde du travail, il faut qu'ils aient des éléments de compréhension et la perception qu'on leur fait confiance. Je pense qu'il y a besoin de former et développer tous les acteurs sur ce sujet ».

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

nombreux *verbatim* axés sur des valeurs humaines et une prise en charge individualisée[19] coexistent avec le souhait de rigueur et d'efficience de la réinsertion professionnelle. Cette ambivalence est présente chez une majorité de personnes atteintes d'une affection chronique : le souhait d'être traitée comme une salariée normale cohabite avec la demande de prise en considération de son état psychique et physique. Les femmes atteintes d'un cancer du sein font également preuve d'ambivalence entre « confidentialité » et « partage ». Il apparaît ainsi difficile d'envisager une approche univoque pour favoriser le retour en emploi après cancer du sein. Il apparaît au contraire nécessaire d'individualiser la prise en charge aux caractéristiques propres à chaque femme, incluant les caractéristiques de leur entreprise et de leur collectif de travail.

4.2 COHERENCE INTERNE : FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE

4.2.1 Forces de l'étude

Bien que le protocole de l'*Intervention Mapping* prévoie d'associer dès sa première étape un comité associant 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 (49,50). Un tiers seulement des interventions menées dans le domaine du cancer ont été reconnues comme efficaces pour accroître le dépistage du cancer et 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 (50). 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 récente de littérature sur l'engagement des différents détenteurs d'enjeux dans le co-développement d'interventions par le biais du protocole de l'*Intervention Mapping* (51). Les auteurs de cette revue ont identifié que dans la majorité des études, les détenteurs d'enjeux étaient associés a posteriori pour définir des

[19] Verbatim recueillis auprès des patientes et associations rattachées au COS : « partage », « absence de jugement », « respect », « qualité de vie », « adéquation au réel », « demande d'écoute » et « empathie ».

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

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 de cette revue de littérature 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 (51).
À ce titre, ce travail de thèse correspond précisément aux recommandations formulées dans les données scientifiques les plus récentes.

Pour arriver à un consensus sur des valeurs communes malgré une grande diversité d'acteurs, le projet FASTRACS a soigné la qualité du partenariat de recherche collaborative. Comme le recommande le guide de référence méthodologique pour favoriser l'équilibre entre les participants (3), les communautés de recherche ont été incluses dès l'instauration du projet et dans toutes ses étapes. La constitution d'un Comité scientifique est reconnue comme garante de la qualité scientifique et de l'éthique de la recherche, et le recours à des groupes de travail entre acteurs et chercheurs comme outil idéal pour travailler sur des questions précises (3). Le recours à l'enregistrement, confronté à une prise de notes continue lors des groupes de travail ou des restitutions régulières de l'avancée du projet, a garanti la fidélité de la retranscription et de l'interprétation des *verbatim* et des avis des participants.

Ma collaboration ponctuelle comme étudiante dans le projet FASTRACS a limité l'influence de la pensée des chercheurs sur l'élaboration des propositions de la charte et la conduction de la recherche de consensus. Elle a facilité une juste distanciation observateur-sujet et chercheurs-participants, et maximisé l'objectivité et la neutralité dans l'interprétation des données.

Les méthodes utilisées semblaient particulièrement adaptées à ce type d'étude :

- la triangulation des chercheurs dans l'analyse des données a permis d'assurer la concordance des résultats et de leurs interprétation avec les données recueillies, permettant de fiabiliser ces résultats de recherche qualitative (52). Dans le cas précis

(CC BY-NC-ND 2.0)

de la charte, elle a permis d'augmenter la fiabilité de l'analyse des données, et de tenir compte des particularités de chaque milieu d'intervention et des problématiques de terrain.

- la méthode de consensus e-Delphi convient 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 (45). Cette méthode a déjà été validée pour la rédaction de charte dans le domaine de la santé (53).

Le taux de réponse et la répartition assez homogène des participants est un autre point fort de cette étude. Les raisons des quatre non-réponses au questionnaire en ligne étaient des impondérables : arrêts maladies et difficultés techniques avec la plateforme. De plus l'un des participants (professionnel de santé) n'ayant pu répondre en ligne, a pu s'exprimer lors de la réunion de validation définitive de la charte le 3/07/18.

4.2.2 Limites de l'étude

La sélection des membres du COS par la technique dite en « boule de neige » peut majorer l'influence des chercheurs : les personnes recrutées risquent de présenter des caractéristiques semblables au sujet initial, et les personnes aux relations sociales développées peuvent être sur-représentées. Une petite correction a pu être apportée avec la possibilité laissée à chaque participant de relayer sa participation à une autre personne. La sélection des membres du COS pouvait ainsi devenir progressivement indépendante des chercheurs, et gagner en représentativité. Toutefois, les participants à la recherche collaborative restent des personnes concernées et sensibilisées au sujet car elles prennent sur leur temps libre ou de travail pour participer au projet.

Malgré la diversité des participants, un consensus a pourtant été obtenu en un seul tour e-Delphi. Devant ce consensus rapide, plusieurs hypothèses peuvent être évoquées.
En premier lieu, on peut craindre que le manque de temps réel des acteurs ait entrainé une réponse superficielle et donc une surestimation de l'accord global. Pour pallier à cet éventuel biais, le manque de disponibilité réel des différents acteurs a été pris en compte dans le mode

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

opératoire de la recherche. Le temps alloué à la réponse au questionnaire a été suffisamment long sans trop l'être (5 mois). La sollicitation concrète des membres du COS était limitée à leur participation à des réunions dont le sujet était précis et ciblé. Le reste du temps, le recours aux modes de communication dématérialisée était privilégié. La communication dématérialisée permettait de faire des retours réguliers sur les résultats de la recherche et du travail commun, et de définir précisément les étapes suivantes de la collaboration. Elle répondait ainsi au besoin d'une vision commune claire pour maintenir l'engagement effectif.
Une autre risque inhérent au COS a pu être de n'avoir pas réussi à structurer une réflexion suffisamment approfondie sur le temps de recherche imparti. « La formation des membres du comité est alors nécessaire pour faciliter une participation réelle » (3). C'est la raison pour laquelle, à chaque réunion du COS un rappel explicatif sur la méthodologie employée et les résultats obtenus à ce jour était systématique. Ces formations à la recherche permettent au COS « de mieux saisir les enjeux de la recherche et ainsi de mieux construire leur opinion et leur regard critique envers la recherche en cours » (3)
Enfin, il paraît de toute façon plus aisé d'obtenir un accord sur des valeurs théoriques : les désaccords se ressentent d'avantage sur le terrain. Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si le taux d'accord global était le plus bas sur la « valeur 5 » de la charte[20], car le juste équilibre entre la prise en charge individualisée des femmes, et la prise en considération du collectif de travail, des enjeux de l'employeur, et de ceux de l'assurance maladie est au cœur de la problématique étudiée. La plupart des commentaires de cette « valeur 5 » pointait son manque de clarté lié à son aspect très théorique. Les réactions devant cette valeur ont contribué à la décision d'adjoindre un commentaire détaillé à la charte, afin de définir les contours du partenariat de façon plus concrète. Vu la portée de la charte et son moment d'élaboration par rapport aux différentes étapes du projet FASTRACS, il n'était de toute façon pas faisable de lui conférer une dimension plus concrète. L'application concrète correspondait aux phases suivantes du projet, après évaluation des besoins et définition du mode de fonctionnement commun. C'est pourquoi le commentaire détaillé de la charte a été rédigé après la définition du modèle logique de l'intervention, et sera soumis à validation par le COS fin janvier 2019.

[20] « Concilier le bénéfice individuel des femmes participant à l'intervention avec le bénéfice collectif pour la société »

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

En terme de participation, on peut regretter une sous-représentation de la catégorie « entreprise », malgré les efforts portés sur une représentation suffisante et équilibrée des différents acteurs. Il n'a pas été possible non plus de recueillir la participation du collectif de travail et des petites entreprises. Cette sous-représentation constitue une donnée négative intéressante : elle pose la question du manque de disponibilité et de moyens du monde du travail pour participer à un projet de recherche traitant des questions d'adaptation du poste à la santé. La question de la santé individuelle des salariés peut être difficile à concilier avec les objectifs de rentabilité et de management des entreprises, en particulier lorsqu'elles sont de petites tailles (23).

La sous-représentation des entreprises 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, et lors des réunions du COS auprès d'associations de patientes (Entreprise et Cancer, Juris-Santé). En parallèle de l'avancée de l'étude, les entreprises ont continué à être approchées pour participer au projet : lors de la réunion du 3 juillet 2018, une nouvelle entreprise avait été motivée pour participer à la suite du projet.

Enfin, comme souligné par les institutions et les chercheurs dans leurs *verbatim*, la reproductibilité de l'étude peut être limitée par son échelle locale. Cette reproductibilité peut également être restreinte par le changement des acteurs de terrain, et l'absence du point de vue des petites entreprises.

Par contre, la nécessité de l'adaptation aux situations individuelles ne devraient 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 plus grande partie des facteurs de variation individuelle. 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 l'on puisse discuter de sa reproductibilité (ou plus exactement de sa possibilité de généralisation) pour d'autres cancers, ou encore d'autres maladies chroniques.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

4.3 RETOMBEES DES RESULTATS

4.3.1 Pour la recherche

Il est attesté que la recherche collaborative interventionnelle a besoin d'outils concrets : « nous avons besoin que la recherche vise à développer plus d'outils qui peuvent être adaptés au contexte légal, social, administratif et culturel spécifique du domaine dans lequel ils doivent être appliqués » (23). L'élaboration d'une charte de partenariat rentre clairement dans ce besoin. Elle a démontré son intérêt pour initier, favoriser et maintenir l'implication des parties prenantes dans le projet FASTRACS. La généralisation du recours à une charte de partenariat entre chercheurs et acteurs communautaires pourrait répondre à l'un des défis de la recherche collaborative. De plus, la charte s'approche d'une « déclaration de positions » des signataires, ce qui confère à l'étude sa légitimité externe (3), en particulier auprès des financeurs. Elle aide donc à la recherche de fonds indispensable à tout projet de recherche.

Devant la complexité de la problématique du maintien en emploi, la fiabilité et la reproductibilité des résultats pourraient être améliorées par une meilleure représentativité des participants indépendamment des chercheurs.
L'impact de la sélection en « boule de neige » sur les résultats pourrait être évalué en la comparant à l'« échantillonnage déterminé selon les répondants » (54). Ce mode de sélection est également adapté aux populations difficiles à joindre, et semble garantir un équilibre en limitant le recrutement par personne, et en favorisant une indépendance participants-chercheurs par le recrutement de pairs entre eux, et non par les chercheurs. En pratique, l'échantillonnage initial « en boule de neige » a été relayé dans un second temps par un échantillonnage « déterminé selon les répondants » avec plusieurs propositions d'inclusion de personnes dans le comité stratégique suggérées par les membres de ce comité, et non par les chercheurs.
Il reste nécessaire d'améliorer la participation des entreprises et du collectif de travail, et d'inclure les petites entreprises. Pour cela, il faudra continuer de communiquer auprès des entreprises pour justifier l'intérêt d'une adaptation de poste adéquate, au regard de leurs intérêts en termes d'objectifs de production, de management et de climat social. Au sein du comité stratégique, l'association « Entreprise et Cancer » œuvre déjà en ce sens.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

4.3.2 Pour la pratique

Dans la littérature, la rencontre entre parties prenantes pour définir un but commun est décrite comme facteur d'acceptation de leurs divergences, par une diminution des sources de mauvaise communication et d'information, et une prise de conscience des contraintes des autres parties prenantes (23). Dans les faits, le travail réalisé par les membres du COS sur la charte a favorisé les réunions et tours de table pour trouver des valeurs communes au-delà des divergences d'intérêt reconnues, ce qui a généré une logique de circularité positive. L'élaboration de la charte a permis de structurer le fonctionnement du COS et d'en fidéliser les membres. Ceux-ci ont contribué activement à l'évaluation des besoins par l'identification des participants aux focus groupes et entretiens, et l'interprétation des résultats obtenus. Et cette implication des membres du COS dans l'évaluation des besoins a permis d'incarner concrètement les valeurs et les engagements de la charte.

En outre, le processus employé pour élaborer la charte de partenariat correspondait en tous points à ce que le gouvernement français a identifié comme un besoin pour lutter contre les inégalités de santé. En effet la stratégie d'action proposée par l'IGAS passait par 3 étapes (33) :

- l'identification des acteurs concernés,
- la clarification des objectifs poursuivis et des rôles de chacun par la définition d'outils concrets,
- et l'implication autant que possible de tous ces acteurs, en intégrant la stratégie de lutte contre les inégalités à leurs préoccupations immédiates et à leur secteur d'intervention.

L'élaboration de la charte a permis de répondre à ces 3 besoins. Dans les faits, un projet est plus facilement accepté s'il correspond aux préoccupations de la collectivité : son acceptation et sa faisabilité sont ainsi garanties.

La charte est pour l'instant destinée à un usage interne. Cependant, en cas de développement d'une intervention efficace, il est envisagé qu'elle puisse ensuite servir de modèle pour élaborer des conventions de partenariat entre acteurs de terrain et institutions directement concernés par la problématique du retour en emploi après cancer du sein.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Le bénéfice apporté par l'élaboration d'une charte entre acteurs du maintien dans l'emploi peut ensuite être transposé à d'autres pathologies ayant des enjeux de (ré)insertion professionnelle et de maintien en emploi. Dans ce secteur où les acteurs et les rôles sont multiples, un tel projet est un réel atout pour bien fonctionner ensemble.

Par la délimitation de son sujet et l'implication individuelle des acteurs de toutes les parties prenantes, la charte du projet FASTRACS espère maximiser ses retombées concrètes, et répondre efficacement au plan Cancer en attaquant cette vaste problématique par étapes. L'implication individuelle des membres du COS présente un enjeu plus large. En effet, « chaque personne clé ciblée pour des efforts de mise en œuvre représente un plus grand corps de valeurs politiques et de stratégies organisationnelles. Ces valeurs guideront toujours les décisions et si une innovation est en conflit avec ces valeurs, elle sera rarement adoptée. » (23). D'où l'importance de travailler sur les valeurs portées par le groupe via une charte pour assurer la réussite de l'intervention.

L'idée portée par la rédaction d'une charte est justement que la définition d'une représentation partagée de la problématique pourrait générer une intervention efficace malgré la complexité multisectorielle du problème. Le consensus peut ainsi être fondé sur les racines du problème tout en promouvant l'adhésion à une vision commune (telle que précisée par une charte), alors même que la forme de l'intervention pourra ultérieurement être adaptée aux intérêts et modes de fonctionnement spécifiques de chaque acteur. Cette hypothèse ne pourra être vérifiée que lorsque l'intervention élaborée suite à la première étape du projet FASTRACS aura été développée, implantée et évaluée. Il sera alors possible d'estimer si le travail de partenariat réalisé avec le comité stratégique aura effectivement permis de prévenir les échecs de la théorie et de l'implantation décrits dans la littérature, et de garantir ainsi l'efficacité des interventions de maintien en emploi après un cancer.

(CC BY-NC-ND 2.0)

5 CONCLUSION

Nom, prénom du candidat : DUPOYET Camille (nom marital : VANDAME)

CONCLUSIONS

Le champ de cette étude s'inscrit dans la nécessité de développer des outils de recherche collaborative en santé au travail. L'objectif de l'étude était d'élaborer une charte de partenariat entre les différents acteurs de la métropole de Lyon concernés par l'élaboration d'une intervention visant à favoriser la réinsertion professionnelle après un cancer du sein.

La prévention de la désinsertion professionnelle est au cœur des missions du médecin du travail. Cette mission complexe nécessite la collaboration d'un grand nombre d'acteurs présentant des centres d'intérêt différents : patientes, entreprises, professionnels de santé, et institutions favorisant la santé et l'emploi. En pratique, le retour et le maintien en emploi est plus difficile après certaines pathologies chroniques comme le cancer, et le cancer du sein en particulier.

Le cancer du sein, premier cancer féminin en termes d'incidence, affecte chaque année un nombre important de femmes en âge de travailler. Malgré de nombreuses initiatives dans ce domaine, il n'existe pas à ce jour d'intervention efficace et pérenne pour améliorer le retour et maintien en emploi après un cancer du sein, faute d'une prise en compte globale de la problématique (environnement, inégalités sociales de santé), et d'une coordination efficace entre les différents acteurs concernés. En vue de combler ces lacunes, le projet FASTRACS a pour objectif de développer une intervention visant à faciliter le retour au travail après un cancer du sein, à l'échelle de la métropole de Lyon. Ce projet de recherche collaborative a recourt au protocole de l'*intervention mapping* pour élaborer, développer et implanter cette intervention, en partenariat avec toutes les parties prenantes de la réinsertion professionnelle.

Cette étude s'inscrit dans la première étape de ce protocole qui comprend l'élaboration d'un Comité Stratégique (COS), alliant les chercheurs à un ensemble d'acteurs représentatifs du terrain, et l'évaluation de leurs besoins. L'objectif de l'étude était de développer une charte de partenariat pour initier et soutenir le travail en collaboration entre les parties prenantes. Il s'agissait de définir les valeurs, besoins et possibilités d'engagement des différents acteurs concernés par la problématique. L'élaboration de la charte est passée par une analyse qualitative thématique des données recueillies lors d'un groupe de travail du COS, puis l'élaboration de propositions qui ont ensuite été validées par méthode de consensus selon la méthode e-Delphi.

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 de partenariat a répondu aux besoins des différents acteurs, en termes de connaissance mutuelle, de communication, et de définition des rôles de chacun. Cette charte répond également aux recommandations actuelles de la recherche interventionnelle en santé des populations pour le

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

développement d'interventions complexes. Ces recommandations visent à prévenir les échecs de leur théorie et de leur implantation.
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 ainsi généré une implication concrète, authentique, et dans la durée.

Les enjeux méthodologiques rencontrés pendant l'élaboration de la charte ont porté sur le choix et l'inclusion des participants pour favoriser l'expression de la variété des points de vue. Malgré le soin apporté dans l'échantillonnage des participants, il a été constaté une sous-représentation des employeurs et du collectif de travail dans le Comité Stratégique, ainsi que l'absence des petites entreprises dont les enjeux sont très spécifiques.

La rédaction de cette charte de partenariat constitue une innovation dans le domaine du maintien en emploi et de la prévention de la désinsertion professionnelle (*work disability prevention*). Ce domaine de connaissances et de pratiques n'a à ce jour jamais eu recours à ce type d'outil, alors qu'il a 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.

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. Cette charte étant le fruit d'un consensus, elle a écarté certaines divergences entre les acteurs, divergences mentionnées dans la littérature scientifique et qui ont pu être identifiées durant l'évaluation des besoins.

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.

Le Président de jury,
Pr Alain BERGERET

VU,
Le Doyen de la Faculté de Médecine
et de Maïeutique Lyon-Sud Charles Mérieux

Professeur Carole BURILLON

Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 11/12/2018

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

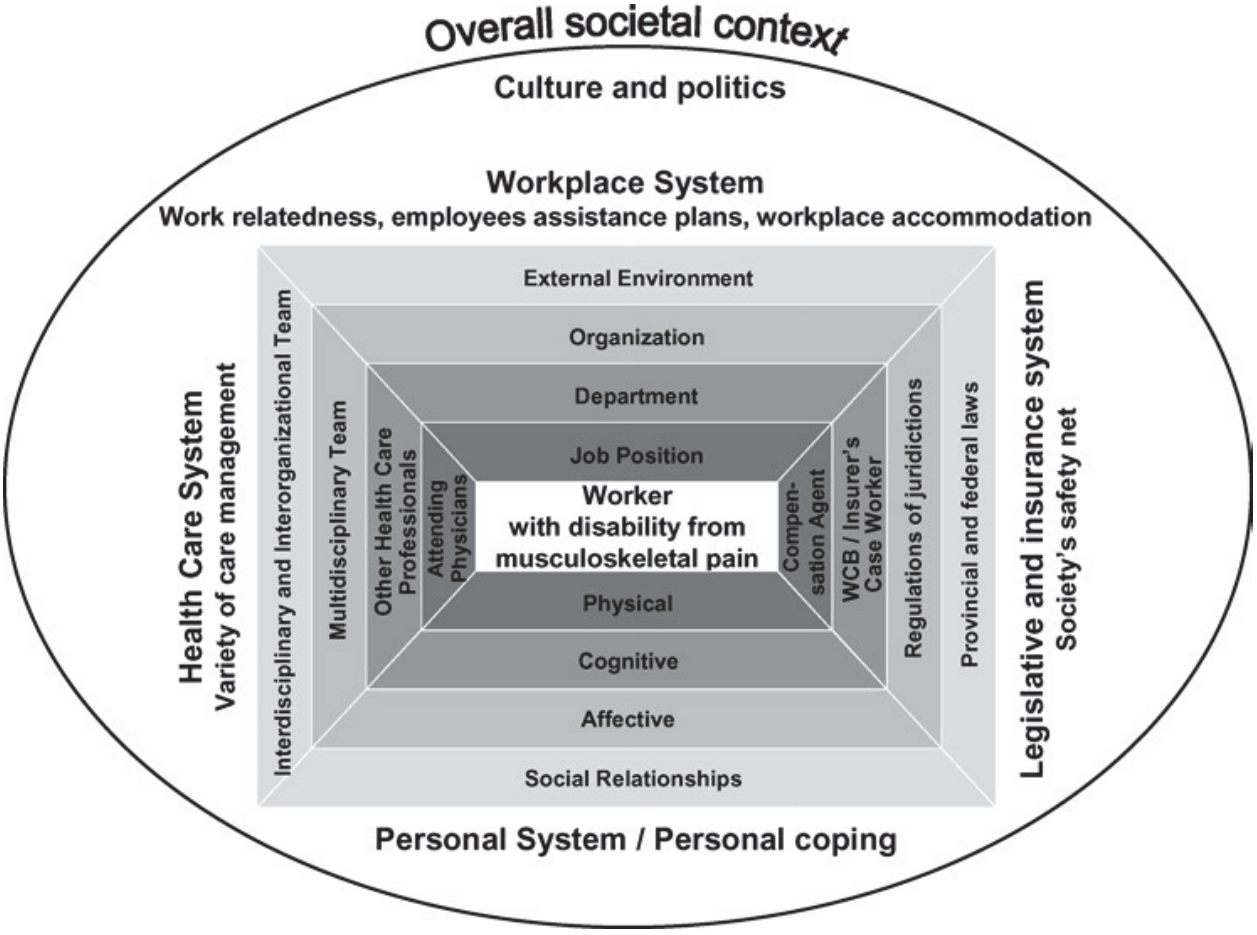
6 ANNEXES

ANNEXE I

Prévention de la désinsertion professionnelle

avec le modèle de l'*arena* de Loisel

(Source : Loisel P, Buchbinder R, Hazard R, Keller R, Scheel I, van Tulder M, et al. Prevention of Work Disability Due to Musculoskeletal Disorders: The Challenge of Implementing Evidence. J Occup Rehabil. déc 2005;15(4):507-24)



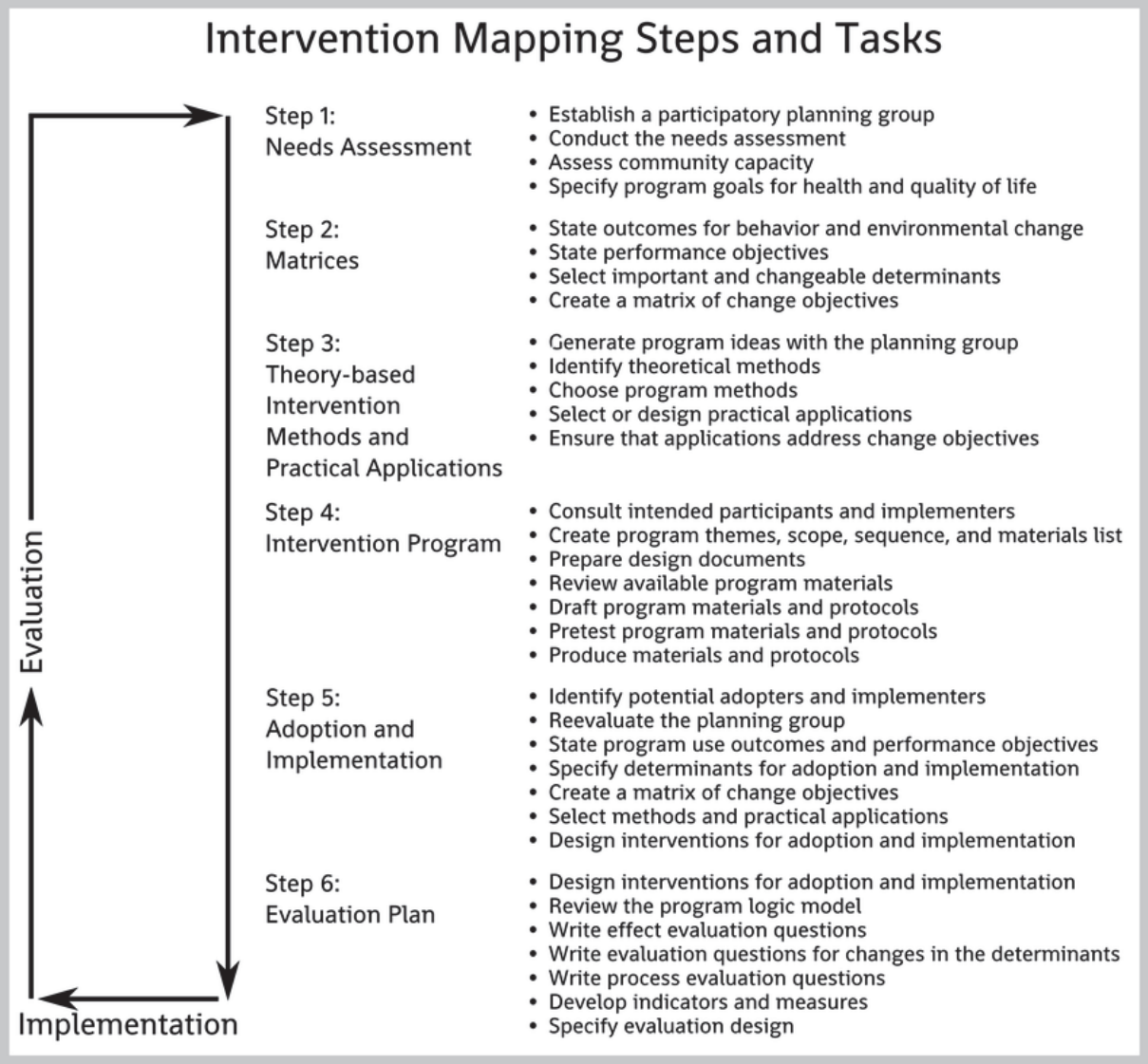
The arena in work disability prevention (figure adapted from Loisel *et al*. (87)).

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

ANNEXE II

Les étapes du protocole d'*Intervention Mapping*

(source : Kok, Gerjo. (2014). A practical guide to effective behavior change: How to apply theory- and evidence-based behavior change methods in an intervention. The European Health Psychologist. 16. 156-170.)



DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

ANNEXE III

Composition du Comité Scientifique (COS)

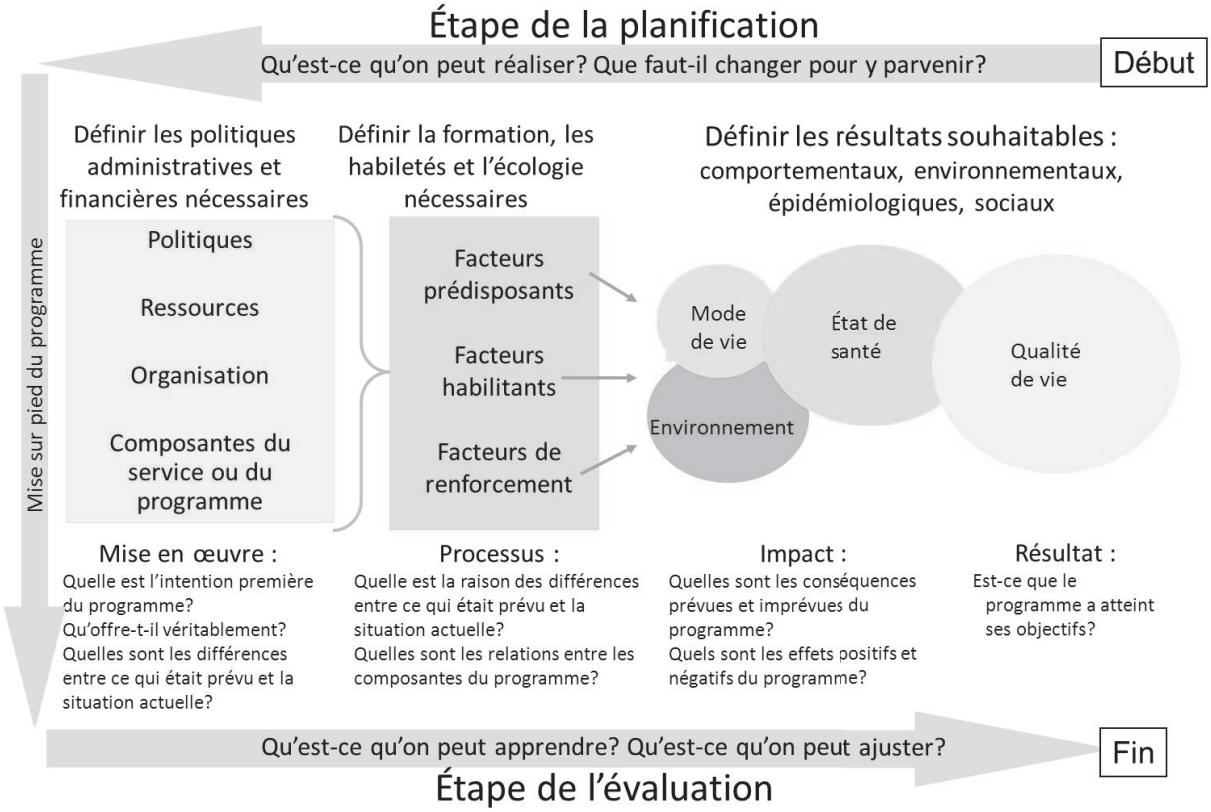
Stakeholder's category	Affiliation	Number of participants
Patients and associations		
	Europa Donna (breast cancer patients association)	2
	Ligue contre le cancer (cancer patients association)	1
	Juris Santé (association promoting the rights of patients)	1
	Individual patient	1
Workplaces		
	Food retailer, private employer, and 6,000 supermarkets in France	1
	Public university hospitals of Lyon, public employer, and 23,000 workers	1
	Pharmaceutical industry, private employer, and 250 workers	1
	Insurance company, private employer, and 24 workers	1
	Ventilation, heating, and cooling, private employer; and 1,400 workers	1
Health-care professionals and organizations		
	General practitioner (private practice)	1
	Occupational physician (private employers)	1
	Medical oncologist (public hospital)	1
	Radiation oncologist (private hospital)	1
	Rehabilitation medicine (public hospital)	1
	Nurse manager (public hospital)	1
Institutions		
	Regional cancer agency (Cancéropole CLARA)	1
	Metropole de Lyon (County health administration)	1
	Health insurance (regional agency, CARSAT) – insurance physician	1
	Health insurance (regional agency, CARSAT) – social worker	1
	Health insurance (regional agency, CARSAT) – prevention engineer	1
	Regional health agency (Agence régionale de santé)	2
	Regional work administration (DIRECTTE) – occupational medicine inspectorate	1
	Local agency for job retention of handicapped workers	1
Total		25

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

ANNEXE IV

Planification d'une intervention selon le modèle PRECEDE de Green et Keuter

(source : lgreen.net)



DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

ANNEXE V

Retranscription des valeurs, besoins et engagements formulés par les différentes catégories d'acteurs

VALEURS	Patientes & associations	Entreprises	Professionnels de santé	Institutions	Équipe de recherche
	Éthique	Diversité (accepter la différence, ici fragilité)	Accompagne-ment	Partage	Confiance mutuelle
	Non jugement	Projet partagé	Besoins	Prendre garde, aux idées bienveillantes et légitimes (autonomie et responsabilisation) qui ont des effets pervers potentiels, prendre garde aux questions des inégalités sociales)	Représentati-vité
	Respect	Conviction	Fragilité	Lutter contre les différences	Confidentialité des dires individuels
	Confidentialité	Solidarité	Isolement	Solidarité (x3)	Pérennité
	Confiance	Travail	Maintien en emploi	Équité (x2)	Partenariat
	Solidarité	Exigence	Aider le salarié sur le plan médico-professionnel et social	Transparence	Liens entre intervenant
	Accompagne-ment	Gestion des compétences	Aider le salarié sur le plan médico-professionnel et social	Biens communs	Dialogue
	Sensibilisation au fait de prendre soin de soi		Rayonnement scientifique	Utilité sociale	Collaborations
	Rendre les femmes actrices de leur santé		Echange	Développer l'approche globale de la santé	Progrès social
	Porter la croix des femmes.		Plaisir	Travail constructeur de santé	Utilité sociale
	Utilité sociale réelle		Confiance	Accompagnement global	Valeur personnelle : travail bénéfique pour la santé

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

	Excellence		Liens	Prise en compte de la personne dans toutes ses dimensions.	Personnel : rigueur, adaptation, comprendre une problématique complexe
	Efficience		Bénéfice individuel pour les patientes et bénéfice social	Hommes et femmes créateurs de valeur de l'entreprise	Institution : rigueur scientifique
	Évaluation réelle et honnête		Soutien aux femmes, retour à une vie ordinaire de qualité	Pluridisciplinarité	Rigueur
	Écouter		Vie, approche centrée patients (approche globale centré sur le patient)	Confiance mutuelle	Excellence scientifique
	Faire du lien		Sensibilisation personnelle au cancer	Échange avec tous les intervenants du patient	Qualité
			Implication personnelle au sein de ma profession pour développer une meilleure prise en charge du cancer	Sensibilisations aux pratiques de chacun	Rigueur scientifique
				Engagement et diversité	Valeur de mon institution : connaissances fondées scientifique-ment et généralisables, utiles
				Curiosité	Utilité sociale
				Patients au cœur de nos interventions	Entraide
				Institution : l'objectif est le malade, la première valeur est de soutenir les recherches lui apportant des bénéfices	Respect
					Accompagne-ment
					Éthique
					Sincérité
					Individu

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

BESOINS	**Patientes & associations**	**Entreprises**	**Professionnels de santé**	**Institutions**	**Équipe de recherche**
	Réalisme	Communiquer sur le retour en emploi	Le retour au travail est-il un objectif pour les femmes malades ?	Précocité	Appui sur les expériences
	Cohérence	Lever le déni (personnes et organisations)	Sensibilisation à la problématique	Anticipation	Partenariat, décisions collégiales
	Utilité sociale personnelle	Besoin/attente / questionne-ment : construire un process méthodologi-que avec des outils (approche globale) et cartographie d'acteurs	Connaître les intervenants et les aides disponibles	Institution : faire la preuve de l'efficacité… tout en prenant en compte les limites inhérentes au contexte local (question de la reproductibilité…)	Connaissance des différents intervenants
	Utilité sociale	Mettre des mots	Travail ensemble avec les institutionnels	Découverte	Éthique et respect
	Prendre en compte l'existant		Les différentes compétences	Fluidité	Compréhen-sion, information, anticipation
	Prendre en compte l'existant		Collaboration	Pertinence de la méthodologie	Respect
	Méthodologie		Personnel et institutionnel : mieux connaître les acteurs, les réseaux de soins « aigus » à la réinsertion	Reproductibilité de la recherche	Partage
	Éthique		Améliorer les soins au patient	Validation des données avant diffusion	Simplicité et vérité des discussions
	Qui va effectuer l'intervention ?		Qualité de soins	Accompagnement dans l'évolution du malade / travailleur sur son regard sur sa situation	Confiance (x2)

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

	Rémunération intervention ?		Connaissances des différents acteurs dans le parcours	Améliorer l'accompagnement et l'évolution des professionnels médico-sociaux	Confidence
	Respect		Créer un réseau	Quels modes de soutien à la recherche ?	Franchise délicate
	Temps à dédier ?		Anticipation et communication meilleure entre le monde de la santé et le travail	Demandes infos claires	Échanges constructifs
	Échange		Améliorer la prise en charge pluridisciplinaire (assistantes sociales, psychologues, ergothérapeutes…)	Qu'on sorte des approches biomédicales strictes (mais c'est visiblement bien parti !)	Délais fixes
				Si nécessaire : disponibilité avec intérêt sur toutes les étapes…	Collaboration
				Réflexion de groupe	
				Travail d'équipe	
				Liens entre partenaires	
				Partenariat renforcé pour faire face à la complexité	
				Importance de la pluridisciplinarité	
				Connaissance importante du réseau de « prise en charge »	
				Comment travailler sur la représentation de la maladie pour le malade et pour le groupe environnement	

(CC BY-NC-ND 2.0)

ENGAGEMENTS	**Patientes & associations**	**Entreprises**	**Professionnels de santé**	**Institutions**	**Équipe de recherche**
	Engagement personnel ou délégué	Apporter des témoignages (x2)	Apporter de nouveaux participants : patients, entreprises	« Être facilitateur »	Maintenir le cadre et les valeurs du projet
	Mettre en lien les acteurs déjà connus		Témoignages	Aide à la communication (x2)	Coordonner et mener le projet à terme
	Infos et relais infos		Réflexion seul et participation aux entretiens avec les femmes	Aider à la logistique	Rigueur scientifique dans la durée
	Collaboration		Apporter des expériences, des histoires de vie et ce qui me sera demandé	Mise en réseau avec des acteurs pertinents	Assiduité
	Mise en commun		Utiliser les réseaux confrères et patients pour le projet	Au suivi (ARS)	Motivation dans la durée
	Travail en commun et intégration des apports		Participation aux échanges	Données chiffrées validées	Discrétion (x2)
	Éthique		Personnel : disponibilité au comité stratégique, apport d'information	Rester curieux	Accueillir les infos sans jugement (x2)
	Temps		Personnel : disponibilité au comité stratégique, apport d'information	Faire des liens partenariaux et travailler autrement avec « les autres »	Respect
			Institution : relayer l'information	Accompagner les changements de pratiques (Métropole)	Secret médical
				Mobiliser mon réseau (Entreprise)	
				Explications sur les missions du service médical (assurance maladie)	
				Me rendre disponible pour participer activement à la recherche	
				Tenter d'apporter mon éclairage disciplinaire	

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

ANNEXE VI

Classification thématique des concepts et degré d'accord entre catégories d'acteurs

LEGENDE des catégories d'acteurs	
P	Patientes et Associations
E	Entreprise
S	Professionnels de Santé
I	Institutions
R	Équipe de Recherche

Informations complémentaires pour faciliter la lecture des tableaux :

Certains *verbatim* ont été notés entre guillemets lorsqu'ils nécessitaient d'être précisés pour favoriser la rigueur de l'analyse. Un point d'exclamation signale les points d'intérêt ou d'attention.

Lorsque l'expression d'un concept n'a pas été formulée selon le terme précis employé mais avec des synonymes ou par des *verbatim* jugés comme en rapport avec ce concept, elle a été signalée comme telle par *« ! implicite pour <acteur concerné> ».*

Dans le tableau « désaccords/ ambivalence », les désaccords ou ambivalences ont été mis en opposition sur une même ligne, séparés par un slash. Le même procédé est utilisé dans la colonne suivante avec l'usage du slash pour séparer les acteurs concernés par le premier concept, des acteurs concernés par son concept contraire.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

VALEURS **:**

	VALEURS	ACTEURS CONCERNES	EXPRIMEES DANS UNE AUTRE RUBRIQUE (besoins ou engagement)
COMMUNES à tous ***(5 acteurs /5)***	RECHERCHE D'EXCELLENCE/QUALITE	*! Implicite pour I*	
	SOLIDARITE, Entraide		
	RIGUEUR, exigence		
	RESPECT	P + R. *! Implicite S + E + I*	Besoins P + R, Engagement R
	Développement/BENEFICE (personnel et/ou social)		
LARGEMENT PARTAGEES ***(3-4 acteurs /5)***	CONFIANCE	Tous sauf E	
	EMPLOI	Tous sauf P	
	ACCOMPAGNEMENT	Tous sauf E	
	SANTE (et en être l'acteur)	Tous sauf E	
	Centrage sur la personne	Tous sauf E	
	Programme personnalisé	S + I + R	
	UTILITE SOCIALE	Tous sauf E	Besoins P
	Sincérité de/dans la recherche	P + I + R	
	Créer du LIEN	P + S + R	Besoins I
	Partage	Tous sauf E	
PARTIELLEMENT PARTAGEES ***(2 acteurs /5)***	Fiabilité et rigueur SCIENTIFIQUE	S + R	Besoins : "pertinence de la méthodologie" P + E + I, engagement R
	BENEFICE du TRAVAIL pour la SANTE	I + R	
	CONFIDENTIALITE	P + R	
	DIVERSITE (acceptation)	E + I	
	FRAGILITE	E + S	
	ETHIQUE	P + R	Besoins P + R, Engagements P
	Qualité de vie	P + S	
	Adéquation au réel, représentativité	P + R	Besoins P + I + R
SPECIFIQUES ***(1 acteur /5)***	Absence de jugement	P	Engagement R
	Intérêt pour le bien commun	I	
	Demande d'Ecoute, Empathie	P	
	Convictions	E	
	Gestion des compétences	E	
	Plaisir	S	
	Implication personnelle	S	Engagement de tous sauf E
	Amélioration de la prise en charge	S	
	Vie	S	

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

	Pérennité, généralisation	R	
	Efficience	P	Besoins I.
	Equité, lutte contre les différences	I	
	Attention aux effets pervers potentiels	I	
	Valeur de l'entreprise lié à l'Homme	I	
	Curiosité (de l'autre)	I	Engagement I

DESACCORDS/ AMBIVALENCE	Confidentialité / Partage	**P + R** / S + I, avec E, **P + R** à moindre degré	Besoin et Engagement R / Besoin R, Engagement P, E + S
	Importance du Travail / Travail non mentionné	E + S + I + R / **P**	cf question posée par les S dans les besoins
	Demande d'Empathie et d'écoute / Rigueur et efficacité	**P** / **P**, E, S, I, + R	
	Centre d'intérêt : Individu / Groupe	P, R, S + I / P, R, S, I, + **E** « gestion des compétences »	
	accepter LA différence / Lutter contre LES différences	E / I	
	Implication : si nécessaire / motivée	**I** / P + S + **I** + R	
	Type d'Engagement : implication personnelle / durable	S, **P, I + R** / **P, I + R**	
	Limites locales / reproductibilité	**I** / **I** + R	

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

BESOINS **:**

	BESOINS	ACTEURS CONCERNES	EXPRIMES DANS UNE AUTRE RUBRIQUE (valeur ou engagement)
COMMUNS à tous ***(5 acteurs /5)***	COMMUNICATION PRAGMATISME Connaissance et compréhension mutuelle	 surtout les P	
LARGEMENT PARTAGES ***(3-4 acteurs /5)***	VERITE, COHERENCE METHODOLOGIE pertinente COLLABORATION ANTICIPATION ANCRAGE DANS LE REEL UTILITE (sociale) RESPONSE AUX QUESTIONS	Tous sauf S P + E + I S + I + R S + I + R P + I + R P + S + I P + S + I	 Valeurs S + R Valeur commune, engagement +/- commun Valeur P + R Valeur commune sauf E
PARTIELLEMENT PARTAGES ***(2 acteurs /5)***	RESPECT ETHIQUE Connaitre le besoin d'IMPLICATION PERSONNELLE	P + R P + R P + I	 Valeur P + R, Engagement P Engagement commun sauf E
SPECIFIQUES ***(1 acteur /5)***	RETOUR EN EMPLOI SOINS Confiance Aide à l'EVOLUTION (personnes, regard) Nouveauté Verbalisation	E S R I I E	Valeur commune sauf P Valeur commune sauf E

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

ENGAGEMENTS :

	ENGAGEMENTS	ACTEURS CONCERNES	EXPRIMES DANS UNE AUTRE RUBRIQUE (valeur ou besoin)
COMMUNS à tous ***(5 acteurs /5)***	APPORT personnel	*! aspect « personnel » implicite pour R*	
LARGEMENT PARTAGES ***(3-4 acteurs /5)***	Collaboration/Coordination Implication Engagement dans la DUREE COMMUNICATION	Tous sauf E Tous sauf E P + I + R P + S + I	Valeur commune (+/-E)
PARTIELLEMENT PARTAGES ***(2 acteurs /5)***	Intégrité	P + R	
SPECIFIQUES ***(1 acteur /5)***	RIGUEUR Relation de confiance RESPECT ABSENCE DE JUGEMENT DISCRETION CURIOSITE ETHIQUE	R R R R R I P	Valeurs R +/- E ("exigence") Valeur commune sauf E Valeur commune (! Implicite S+E+I) Valeurs P Valeur I Valeur et Besoin P + R

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

ANNEXE VII

Tableau comparatif de la structure, des objectifs et du contenu des différentes chartes

Titre	Structure	Objectif	Engagements
Charte de la diversité en entreprise	1 paragraphe introductif 1 Objectif 6 engagements	Témoigner de notre engagement, en France, en faveur de la diversité culturelle, ethnique et sociale au sein de notre organisation.	**Sensibiliser et former nos dirigeants et collaborateurs** impliqués dans le recrutement, la formation et la gestion des carrières aux enjeux de la non-discrimination et de la diversité. **Respecter et promouvoir l'application du principe de non-discrimination** sous toutes ses formes et dans toutes les étapes de gestion des ressources humaines que sont notamment l'embauche, la formation, l'avancement ou la promotion professionnelle des collaborateurs. **Chercher à refléter la diversité de la société française** et notamment sa diversité culturelle et ethnique dans notre effectif, aux différents niveaux de qualification. **Communiquer auprès de l'ensemble de nos collaborateurs** notre engagement en faveur de la non-discrimination et de la diversité, et informer sur les résultats pratiques de cet engagement. Faire de l'élaboration et de la mise en œuvre de la politique de diversité **un objet de dialogue avec les représentants des personnels**. **Inclure dans le rapport annuel** un chapitre descriptif de notre engagement de non-discrimination et de diversité : actions mises en œuvre.
Charte de la personne hospitalisée --- *Droits opposables et contraignant l'institution*	1 courte introduction 11 droits des patients	Faire connaître aux personnes malades accueillies dans les établissements de santé, leurs droits essentiels tels qu'ils sont affirmés par les lois	Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est accessible à tous, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées. Les établissements de santé garantissent la qualité de l'accueil, des traitements et des soins. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie. L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

			Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées. Un consentement spécifique est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage. Une personne à qui il est proposé de participer à une recherche biomédicale est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. Son accord est donné par écrit. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra. La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, quitter à tout moment l'établissement après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose. La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité. Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que la confidentialité des informations personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent. La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé la concernant. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit. La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du droit d'être entendue par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.
Charte régionale pour le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés en Rhône-	Préambule Art 1 : Objet (engagement) Art 2 : Champ = politique régionale concertée Art 3 : Bénéficiaires de la PRC		Les **parties signataires s'engagent, dans le cadre de leurs compétences respectives et conformément à leur périmètre d'intervention,** à agir au regard de leurs moyens, pour : . Mobiliser leurs ressources internes ainsi que les prestataires et/ou opérateurs qui délivrent leurs offres de service, . Mettre en œuvre les actions propres à remplir les objectifs de la Charte,

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Alpes 2015-2020 --- *Contractualisation des relations et du fonctionnement des acteurs de la politique régionale concertée*	Art 4 : Objectifs opérationnels Article 5 : Pilotage, suivi et animation de la politique régionale Concertée Article 6 : Ressources spécifiques mises à disposition Article 7 : Évaluation de la politique régionale concertée Article 8 : Durée		. Échanger sur les offres de chacun et partager les données en leur possession (production du tableau de bord régional du maintien dans l'emploi), . Communiquer pour promouvoir la présente Charte et ses engagements, . Sensibiliser leurs services et leur environnement. Elles s'accordent par ailleurs pour **déployer de manière concertée des ressources spécifiques, décrites à l'article 6 de la présente Charte**, pour : . D'une part, renforcer l'information des publics visés à l'article 3, . D'autre part, appuyer le travail des acteurs du maintien dans l'emploi, et favoriser le plein déploiement des offres de services de ces derniers.
Charte de partenariat géo Rhône-Alpes --- *Contractualisation opposable, régulation formelle, signature, mise à disposition de service (données)*	Contexte et objectifs Modalités du partenariat (principes, partenaires, procédures adhésion, exclusion et retrait) Organisation de la gouvernance (copil, assemblée) Organisation opérationnelle (comités techniques, groupes de travail Équipe-projet permanente Moyens Conditions de mise à disposition et utilisation des données		*NB : du fait de sa longueur, cette charte n'est pas reportée dans son intégralité dans ce tableau*
Charte cancer et emploi (INCa)	Introduction (principes et engagements opérationnels, buts, engagements) 4 sections 11 propositions		**Accompagner le salarié dans le maintien et le retour en emploi** Maintenir un lien ; tenir au courant de l'actualité et des évolutions de l'entreprise ; conserver un sentiment d'appartenance Intérêt de la visite de pré reprise Construire un parcours de maintien ou de reprise ; équipe pluridisciplinaire ; référent dans l'entreprise ; entretien de retour à l'emploi ; connaissance de l'ensemble des partenaires **Former et informer les parties prenantes de l'organisation** Sensibiliser et informer les acteurs de l'organisation ; DRH, managers, représentant ; effets des pathologies cancéreuses et conséquences au travail

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

			Former les référents aux entretiens de retour à l'emploi et à l'accompagnement des managers Accompagner les managers ; gestion du collectif ; éléments d'information à délivrer Offre d'associations de patients et d'usagers du système de santé **Promouvoir la santé** Outils d'information et de promotion de la santé Actions concrètes de promotion de la santé (tabac, alcool, alimentation, activité physique, dépistage) ; différents acteurs **Évaluer et partager** Bilan annuel avec suivi des actions participer au club des entreprises ; échange de bonnes pratiques
Handidactique- Charte Romain Jacob - Nationale	Préambule (contexte, engagements) 12 articles (droits PH, engagement signataires, soutien ou reconnaissance)	Cette Charte a pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.	Les signataires s'engagent à promouvoir la fédération des acteurs dans chacune des régions pour répondre aux besoins spécifiques de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap dans chaque région. Les signataires soulignent l'urgence d'apporter une réponse aux attentes de l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement, très démunis face au manque de sensibilisation, de formation et de moyens dédiés aux personnes en situation de handicap. Les signataires s'engagent à promouvoir toute action visant à atteindre cet objectif. Les signataires, conscients des conditions requises pour assurer une prise en charge de qualité, s'engagent à diffuser les initiatives réussies ayant permis d'améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap en milieu hospitalier, en institution comme en milieu ordinaire. Les signataires s'engagent à promouvoir l'accès des personnes en situation de handicap aux soins courants et spécifiques en milieu ordinaire, quelle que soit la spécialité médicale ou paramédicale
Charte Marianne (référentiel)	5 thèmes 12 engagements	Le service public s'engage pour l'amélioration de la qualité du service	1er niveau et détail des engagements « assurance / engagement de qualité »

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

ANNEXE VIII

Cotation des items de la version initiale de la charte

par processus de consensus e-Delphi

Le processus de cotation s'est déroulé à travers une plate-forme Internet, sur une période s'étalant du 26 février au 30 juin 2018.

Chaque membre du comité stratégique a reçu un courriel invitant à se connecter pour effectuer la saisie. Deux relances ont été effectuées par courriel en mars et avril, puis un à deux appels téléphoniques pour les derniers non-répondants.

Les participants ont été invités à répondre à deux questions, portant sur la clarté et l'importance du préambule et de chaque item de la charte :

Cette proposition me semble claire		**Cette proposition me semble importante pour la conduite du projet FASTRACS**	
0	pas du tout d'accord	0	pas du tout d'accord
1	plutôt pas d'accord	1	plutôt pas d'accord
2	plutôt d'accord	2	plutôt d'accord
3	tout à fait d'accord	3	tout à fait d'accord

Un nombre total de 30 personnes a participé à la validation de la charte, dont la description est synthétisée dans le tableau ci-dessous.

Description des participants à la validation de la charte :

Catégorie	**Nombre**	**Proportion (%)**
Patientes et associations	6	20,00
Employeurs	4	13,33
Professionnels de santé	7	23,33
Institutions	7	23,33
Chercheurs	6	20,00
Total	30	100,00

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

PREAMBULE

En France, sur 1 000 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 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 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 auxquelles adhèrent individuellement les membres du projet FASTRACS.

* Nom des personnes (avec leur institution) ayant participé l'élaboration de la charte du projet FASTRACS

Cotation du préambule :

	CLARTE				IMPORTANCE			
PREAMBULE	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**
Patientes et associations			2	4			3	3
Employeurs				4			1	3
Professionnels de santé			2	5			1	6
Institutions			2	5			3	4
Chercheurs			1	5		1		5
Total	0	0	7	23	0	1	8	21
Proportion (%)	0,00	0,00	23,33	76,67	0,00	3,33	26,67	70,00

Commentaires pour le Préambule :

Commentaire 1 (Professionnel de Santé) – clarté cotation 2 (plutôt d'accord)
La première phrase ne me semble pas aisée à comprendre : 40% des patients nouvellement diagnostiqués ont une activité professionnelle au moment du diagnostic ?
Commentaire 2 (Chercheur) – clarté cotation 1 (plutôt pas d'accord)
Il manque à ce préambule une présentation de la problématique du retour au travail, étayé par Nb de cancers/cancers du sein en France, dont % en âge de travailler; l'âge des patients/patientes atteintes de cancer du sein; le % retournant dans l'emploi...
Commentaire 3 (Patientes et associations) – clarté cotation 2 (plutôt d'accord)
J'ai buté dès les 2 premières phrases : "En France, sur 1 000 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." car la 1ère phrase donne le nombre de cas par JOUR tandis que la 2ème donne le nombre de cas par AN (en 2014). J'ai commencé à comparer les chiffres dans ma tête et à me dire "comment peut-il y avoir 7400 nouveaux cas en AURA alors qu'il n'y en a "que" 1000 en France ?" => utiliser la même "échelle" pour plus de clarté ?

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

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.

Cotation de l'item 1 :

	CLARTE				IMPORTANCE			
VALEUR 1	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**
Patientes et associations		1		5			1	5
Employeurs		1	1	2		1		3
Professionnels de santé			2	5				7
Institutions			1	6				7
Chercheurs			1	5				6
Total	0	2	5	23	0	1	1	28
Proportion (%)	0,00	6,67	16,67	76,67	0,00	3,33	3,33	93,33

Commentaires pour l'item 1 :

Commentaire 1 (Institution) - cotation 3 clarté + importance
Je préciserais « favorable à leur santé physique et morale », afin que la santé ne soit pas considérée implicitement sous le seul point de vue de l'oncologue ou du médecin traitant par exemple.
Commentaire 2 (Chercheur) – cotation 2 clarté
mettre "en tenant compte de leur préférences",
Commentaire 3 (Patientes et associations) - cotation 1 clarté
Je ne comprends pas bien : "en privilégiant leur liberté de choix"
Commentaire 4 (Professionnel de Santé) – cotation 2 clarté
Je préciserais Toute femme touchée par un cancer du sein et informée ... Informée du bénéfice et du risque dans les conditions de son état de santé et dans les conditions de son travail et/ou de son aptitude
Commentaire 5 (Patientes et associations) – cotation 3 clarté + importance
Importance des mots "souhait", "besoin", "liberté", "choix" : chaque femme est un cas indépendant. Ne pas généraliser.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

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.

Cotation de l'item 2 :

	CLARTE				IMPORTANCE			
VALEUR 2	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**
Patientes et associations			2	4			2	4
Employeurs				4				4
Professionnels de santé			4	3			3	4
Institutions		1	1	5			1	6
Chercheurs			1	5			1	5
Total	0	1	8	21	0	0	7	23
Proportion (%)	0,00	3,33	26,67	70,00	0,00	0,00	23,33	76,67

Commentaires pour l'item 2 :

Commentaire 1 (Institution) - cotation 1 clarté + 2 importance
Je ne suis pas certain de comprendre la formule « l'importance du travail pour la santé » : évoque-t-on les ressources financières apportées par le travail (au sens « d'emploi ») ? Le rôle socialement structurant du « travail » pour l'identité sociale de la personne (et donc potentiellement sur sa santé) ? Dans ce dernier cas, la formule peut être considérée comme normative (certaines personnes peuvent se construire indépendamment du travail). « Influence de la santé sur le travail » : certes, par contraste il est dommage de ne pas mentionner « l'influence du travail sur la santé »
Commentaire 2 (Chercheur) – cotation 2 clarté
La rédaction longue avec des points virgules ne facilite pas la clarté du propos
Commentaire 3 (Chercheur) - cotation 3 clarté + importance
mettre plutôt "les liens sont individuels" pour chaque femme
Commentaire 4 (Professionnel de Santé) – cotation 2 clarté
L'influence réciproque de la santé et du travail (l'idée étant que l'interaction se fait dans les 2 sens). Evoquer parcours de vie comme c'est mis, mais vu qu'il y a un épisode de soins, parler aussi du parcours de soins - implication dans le parcours de soins aussi des acteurs sociaux et professionnels
Commentaire 5 (Patientes et associations) – cotation 2 clarté + importance
Important là encore de mettre chaque femme en tant qu'individu indépendant au centre du projet ; important de mettre en avant l'aspect dynamique, évolutif. J'ai plus de mal à comprendre "favoriser l'équilibre dynamique entre le travail et la santé" => le mettre en 2ème position, après "Reconnaître l'importance du travail pour la santé, et l'influence de la santé sur le travail" ?

(CC BY-NC-ND 2.0)

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.

Cotation de l'item 3 :

	CLARTE				IMPORTANCE			
VALEUR 3	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**
Patientes et associations			1	5				6
Employeurs			1	3			2	2
Professionnels de santé			2	5			3	4
Institutions			1	6			2	5
Chercheurs			1	5		1		5
Total	0	0	6	24	0	1	7	22
Proportion (%)	0,00	0,00	20,00	80,00	0,00	3,33	23,33	73,33

Commentaires pour l'item 3 :

Commentaire 1 (Institution) - cotation 2 importance
Globalement d'accord ; mais il faut prêter attention à ce que le premier point ne vienne pas entrer en conflit avec le libre choix des concernées voire, dans le pire des cas, ne vienne pas les culpabiliser si elles ne se reconnaissent pas dans ce « regard favorable »
Commentaire 2 (Chercheur) – cotation 1 importance
dépend de la situation des femmes (risque de culpabilisation de ne pas pouvoir retravailler)
Commentaire 3 (Institution) - cotation 2 clarté + importance
"l'évolution positive des représentations des enjeux professionnels ": peut-être un peu compliqué à comprendre
Commentaire 4 (Employeurs) - cotation 2 importance
Si l'objectif est de changer le regard des gens dans toute la société civile, je crains que la cible soit un peu ambitieuse : le temps transformera les esprits et mettra un terme aux a priori. Mais dans l'immédiat, une cible comme celle de la communauté du travail et de la santé me semble déjà très bien dans le périmètre.
Commentaire 5 (Professionnel de Santé) – cotation 2 importance
Contribuer à l'évolution positive des représentations des enjeux professionnels des personnes touchées par un cancer, auprès des personnes touchées elles-mêmes et tout d'abord, de professionnels ...
Commentaire 6 (Patientes et associations) – cotation 2 clarté
J'ai du mal à comprendre les termes "représentations des enjeux professionnels". Pour moi, le terme "représentations" donne l'impression d'une VISION personnelle de la réalité, pas de la réalité même => est-ce voulu ?
Commentaire 7 (Institution) – cotation 3 clarté + importance
L'enjeu est également au niveau du maintien en emploi durant la maladie en recherchant une forme de "flexibilité" organisationnelle

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Répondre aux besoins de ces femmes par un accompagnement global, en considérant toutes les dimensions de leur personne et la complexité de chaque situation.

Cotation de l'item 4 :

	CLARTE				IMPORTANCE			
VALEUR 4	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**
Patientes et associations				6			1	5
Employeurs				4				4
Professionnels de santé			2	5			3	4
Institutions			1	6				7
Chercheurs			1	5				6
Total	0	0	4	26	0	0	4	26
Proportion (%)	0,00	0,00	13,33	86,67	0,00	0,00	13,33	86,67

Commentaires pour l'item 4 :

Commentaire 1 (Professionnel de Santé) - cotation 2 clarté + importance
Accompagnement « pluridisciplinaire » ?
Commentaire 2 (Patientes et associations) – cotation 3 clarté + importance
Proposition infiniment complexe considérant la multitude de paramètres entrant dans la démarche
Commentaire 3 (Chercheur) - cotation 2 clarté
Préciser que faciliter le retour au travail fait partie de la prise en charge globale du patient; J'ai un peu de mal avec le terme d'accompagnement global. "le plus global possible"? ou en favorisant un accompagnement global? puisque certaines dimensions de cette globalité là, et au delà du périmètre de FASTRACS, mais peut être facilité.
Commentaire 4 (Patientes et associations) – cotation 2 importance
Une démarche centrée patiente/salariée... mais quel équilibre avec les parties prenantes en milieu professionnel ? S'agit il d'un parti pris?
Commentaire 5 (Professionnel de Santé) – cotation 2 importance
Répondre aux besoins de ces femmes par un accompagnement global, en considérant toutes les dimensions de leur personne (physique, psychique et sociale) et l'intrication de toutes ces dimensions dans une approche individuelle et personnalisée. (je préciserais ces dimensions) et ne mettrais pas la complexité de chaque situation (le terme de complexité peut apparaitre assez négatif ou effrayant mais sans savoir quel mot mettre je traduirais cela plutôt par multidimensionnel et personnalisé)
Commentaire 6 (Patientes et associations) – cotation 3 clarté + importance
Une fois de plus : important de reconnaître la "spécificité" de chaque personne, de mettre l'individu au centre du projet. J'ai un peu de mal à comprendre "toutes les dimensions de leur personne" => mettre des exemples entre parenthèses ou les préciser plus loin ?

(CC BY-NC-ND 2.0)

Concilier le bénéfice individuel des femmes participant à l'intervention avec le bénéfice collectif pour la société.

Cotation de l'item 5 :

	CLARTE				IMPORTANCE			
VALEUR 5	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**
Patientes et associations		2		4		1	1	4
Employeurs	1		1	2	1		1	2
Professionnels de santé		1		6			2	5
Institutions			4	3			3	4
Chercheurs				6				6
Total	1	3	5	21	1	1	7	21
Proportion (%)	3,33	10,00	16,67	70,00	3,33	3,33	23,33	70,00

Commentaires pour l'item 5 :

Commentaire 1 (Patientes et associations) - cotation 1 clarté + importance
en fait je ne sais pas répondre à ce genre de proposition qui pose des considérations abstraites que je ne saisis pas
Commentaire 2 (Institution) – cotation 2 clarté + importance
cela sous-entend que l'intervention sera nécessairement bénéfique, or nous n'en savons rien.
Commentaire 3 (Employeur) - cotation 0 clarté + importance
Je ne comprends pas ce qui est évoqué là, désolée !
Commentaire 4 (Chercheur) – cotation 3 clarté + importance
C'est très important en terme d'acceptation par les différents acteurs et devrait arriver plus tôt dans les énoncés.
Commentaire 5 (Institution) – cotation 2 clarté + importance
j'ai toutefois eu un peu de mal à comprendre ce qu'il y a derrière cette valeur .c'est très général.
Commentaire 6 (Patientes et associations) – cotation 1 clarté + 2 importance
le bénéfice des femmes ou le bénéfice pour les femmes?
Commentaire 7 (Professionnel de Santé) – cotation 3 clarté + importance
A voir : Valoriser le bénéfice individuel des femmes participant à l'intervention en conciliant un bénéfice collectif pour la société
Commentaire 8 (Patientes et associations) – cotation 3 clarté + importance
Individu / société ; individuel / collectif. Pour aller encore plus dans ce sens, plutôt "Concilier le bénéfice individuel DE CHAQUE FEMME participant à l'intervention avec le bénéfice collectif pour la société" ? (plutôt que "des femmes" en général ?)
Commentaire 9 (Institution) – cotation 2 clarté
OK, pour le bénéfice global pour la salariée, pour la collectivité mais être conscient que l'employeur, et son entreprise, a aussi des contraintes et la prise en compte de cette question est parfois difficile ou qu'il ne prend pas le temps de mesurer ou d'évaluer ces questions, notamment dans les petites entreprises qui travaillent de façon souvent tendue. Réfléchir à comment introduite cela, en tous cas que le groupe est conscient aussi de cette dimension.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

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.

Cotation de l'item 6 :

	CLARTE				IMPORTANCE			
VALEUR 6	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**
Patientes et associations		1	2	3			3	3
Employeurs			1	3			1	3
Professionnels de santé	0	1	1	5			1	6
Institutions				7			1	6
Chercheurs			1	5				6
Total	0	2	5	23	0	0	6	24
Proportion (%)	0,00	6,67	16,67	76,67	0,00	0,00	20,00	80,00

Commentaires pour l'item 6 :

Commentaire 1 (Institution) - cotation 2 importance
Je suis là encore globalement d'accord. Un tout petit bémol : la formulation est un tout petit peu « lénifiante » et cache les « tensions » possibles évoquées en préambule. Je suggère de les assumer davantage en parlant d'une intervention qui s'efforce de « concilier » les besoins des acteurs.
Commentaire 2 (Chercheur) – cotation 2 clarté
Toujours peu clair la longueur de phrase. N'y a-t-il pas ici 2 propositions différentes (la dernière partie sur reproductible et pérenne me semble être un point à part) ?
Commentaire 3 (Patientes et associations) - cotation 1 clarté + 2 importance
Il me semble qu'il y a 2 propositions de différentes natures plutôt qu'1. La première partie de la phrase est longue, demande relecture pour être comprise
Commentaire 4 (Patientes et associations) – cotation 2 clarté + importance
J'ai toujours du mal (en français comme en anglais) avec le terme "efficience" (contre "efficacité") que je dois me faire réexpliquer. L'adjectif "pragmatique" est séparé des 2 autres adjectifs qualifiant l'intervention ("reproductible", "pérenne") => est-ce voulu ? Autres questions : 1) l'intervention peut-elle être parfaitement reproductible dans la mesure où elle doit s'adapter à chaque individu ? et 2) les acteurs de terrain sont-ils clairement définis et "définitifs" ? ou d'autres peuvent-ils être envisagés encore à ce stade ?

(CC BY-NC-ND 2.0)

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.

Cotation de l'item 7 :

	CLARTE				IMPORTANCE			
VALEUR 7	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**
Patientes et associations		1	2	3			2	4
Employeurs		1		3		1		3
Professionnels de santé			4	3			2	5
Institutions			2	5			2	5
Chercheurs				6				6
Total	0	2	8	20	0	1	6	23
Proportion (%)	0,00	6,67	26,67	66,67	0,00	3,33	20,00	76,67

Commentaires pour l'item 7 :

Commentaire 1 (Institution) - cotation 2 clarté + importance
"Valoriser dans la collaboration l'apport de chaque acteur": formulation à modifier. Valoriser l'apport de chaque acteur dans une démarche collaborative de retour au travail?
Commentaire 2 (Patientes et associations) - cotation 1 clarté + 2 importance
formulation trop longue, redondante?
Commentaire 3 (Patientes et associations) – cotation 2 clarté
Valeurs de respect (mutuel), confiance et bienveillance : la base de toute collaboration à laquelle j'adhère à 100%. J'ai du mal à comprendre l'emploi du mot "contraintes" qui est assez négatif dans mon esprit, et me fait penser à une "résistance", à un "obstacle" => utiliser plutôt les termes de "particularités", "spécificités", "différences" ?

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Viser l'excellence scientifique et la fiabilité des résultats par la rigueur des méthodes utilisées dans le respect des principes éthiques de la recherche.

Cotation de l'item 8 :

	CLARTE				IMPORTANCE			
VALEUR 8	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**
Patientes et associations				6				6
Employeurs		1		3		1		3
Professionnels de santé				7				7
Institutions			1	6			1	6
Chercheurs				6			1	5
Total	0	1	1	28	0	1	2	27
Proportion (%)	0,00	3,33	3,33	93,33	0,00	3,33	6,67	90,00

Commentaires pour l'item 8 :

Commentaire 1 (Institution) - cotation 3 clarté + importance
Peut-être intégrer une formule concernant la « dissémination grand public », ou en tout cas l'idée de « rendre compte » au public de ce projet financé par des deniers publics.
Commentaire 2 (Chercheur) – cotation 2 importance
c'est plus un moyen qu'une fin
Commentaire 3 (Employeurs) - cotation 1 clarté + importance
Je ne comprends pas ici non plus la proposition. Ne s'agit-il pas là d'un prérequis méthodologique ?
Commentaire 4 (Patientes et associations) – cotation 3 clarté + importance
Y aura-t-il une évaluation scientifique externe par des pairs (ex : comité d'experts indépendant) ?

(CC BY-NC-ND 2.0)

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.

Cotation de l'item 1 :

	CLARTE				IMPORTANCE			
ENGAGEMENT 1	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**
Patientes et associations			1	5				6
Employeurs				4				4
Professionnels de santé			1	6				7
Institutions				7				7
Chercheurs			1	5			1	5
Total	0	0	3	27	0	0	1	29
Proportion (%)	0,00	0,00	10,00	90,00	0,00	0,00	3,33	96,67

Commentaires pour l'item 1 :

Commentaire 1 (Institution) - cotation 3 clarté + importance
Cette anticipation n'est pas souvent faite et c'est ce qui explique certains échecs de retour au travail après un cancer. Il faut arriver un trouver un consensus entre le respect du secret médical et cette communication pourtant indispensable entre tous les acteurs (patients, employeurs et médecins) pour anticiper ce retour. Comment anticiper ce retour entre tous les acteurs avec les freins actuels légaux aujourd'hui : le médecin de travail tenu au secret médical, l'employeur qui n'a pas le droit de prendre des nouvelles de son salarié pendant son arrêt et le salarié en arrêt ne sachant pas s'il peut rendre visite à son employeur pendant son arrêt, etc .... Ne pourrait-il pas y avoir la création d'un sasse qui permettrait cela ?
Commentaire 2 (Patientes et associations) – cotation 2 clarté
le consentement "informé"?
Commentaire 3 (Patientes et associations) - cotation 3 clarté + importance
Même question que plus haut : les acteurs sont-ils déjà tous définis à l'heure actuelle et "définitifs", non évolutifs ? Se peut-il qu'on identifie encore de nouveaux acteurs à ce stade, dans la 2ème phase du projet ?
Commentaire 4 (Institution) – cotation 3 clarté + importance
Importance du respect du secret médical, du respect de la vie privée. il y a parfois des dérives parfois, souvent non intentionnelles, en voulant bien faire.
Commentaire 5 (Patientes et associations) – cotation 3 clarté + importance
Sous réserve d'un « vrai » consentement

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Partager des informations pour faciliter le développement de l'intervention, dans le respect de la confidentialité des échanges.

Cotation de l'item 2 :

	CLARTE				IMPORTANCE			
ENGAGEMENT 2	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**
Patientes et associations				6				6
Employeurs			1	3				4
Professionnels de santé			2	5				7
Institutions			1	6			1	6
Chercheurs				6				6
Total	0	0	4	26	0	0	1	29
Proportion (%)	0,00	0,00	13,33	86,67	0,00	0,00	3,33	96,67

Commentaires pour l'item 2 :

Commentaire 1 (Employeur) - cotation 2 clarté
Le sujet de la confidentialité doit être "éclairé" il me semble : ce qui est confidentiel n'es pas secret ! Il s'agit de protéger des informations partagées : pas de ne pas les partager car si l'on veut l'implication, la compréhension et l'implication des acteurs du monde du travail il faut qu'ils aient des éléments de compréhension et la perception qu'on leur fait confiance. Je pense qu'il y a besoin de former et développer tous les acteurs sur ce sujet.
Commentaire 2 (Professionnel de Santé) – cotation 2 clarté
Peut-être que plus une facilité il faut évoquer une exigence de qualité et de rendu
Commentaire 3 (Professionnel de Santé) - cotation 2 clarté
Avec l'accord des femmes concernées
Commentaire 4 (Patientes et associations) – cotation 3 clarté + importance
"Partager des informations" : un peu vague ? Lesquelles ? comment ?
Commentaire 5 (Institution) – cotation 2 clarté + importance
Idem : dans le respect du secret médical et du respect de la personne.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Mobiliser personnellement ses relations auprès d'acteurs pertinents pour contribuer à la réussite de l'intervention dans son développement, son implantation, et sa pérennité.

Cotation de l'item 3 :

	CLARTE				IMPORTANCE			
ENGAGEMENT 3	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**
Patientes et associations			2	4			2	4
Employeurs			1	3			1	3
Professionnels de santé			1	6			1	6
Institutions			1	6			1	6
Chercheurs				6				6
Total	0	0	5	25	0	0	5	25
Proportion (%)	0,00	0,00	16,67	83,33	0,00	0,00	16,67	83,33

Commentaires pour l'item 3 :

Commentaire 1 (Patientes et associations) - cotation 3 clarté + importance
Ajouter "son évolution, son évaluation régulière" ? L'intervention ne devrait pas être figée dans le temps, devrait être soumise à une réévaluation et éventuellement à une révision ? tous les 5 ans, 10 ans ?
Commentaire 2 (Patientes et associations) – cotation 2 clarté + importance
Cela peut entrer en conflit avec d'autres projets et/ou études notamment européennes voir sa propre activité professionnelle dans certains cas

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

S’impliquer pendant toute la durée du projet FASTRACS en se rendant disponible ou en se faisant représenter.

Cotation de l’item 4 :

	CLARTE				IMPORTANCE			
ENGAGEMENT 4	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**	**Pas du tout d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Plutôt d'accord**	**Tout à fait d'accord**
Patientes et associations			2	4			2	4
Employeurs		1	1	2		1	1	2
Professionnels de santé			1	6		1	1	5
Institutions			2	5			1	6
Chercheurs				4			1	5
Total	0	1	6	21	0	2	6	22
Proportion (%)	0,00	3,33	20,00	70,00	0,00	6,67	20,00	73,33

Commentaires pour l’item 4 :

Commentaire 1 (Chercheur) - cotation 2 clarté + importance
Étant donné la longueur du projet on pourrait compléter par "ou en se faisant remplacer" ou "ou en proposant un remplacement"
Commentaire 2 (Employeur) – cotation 1 clarté + importance
A-t-on une idée plus précise de la durée du projet ? Et de l'engagement nécessaire ? Je ne peux m'engager fermement car depuis le début du projet j'ai pris d'autres fonctions qui me mobilisent beaucoup. Si les rencontres ne peuvent avoir lieu hors temps de travail (en fin de journée pour les réunions voire les samedis, j'y suis prête), je crains de ne devoir me retirer. Je vous laisse me dire ce que vous pensez qu'il faille que je fasse, sachant que je ne peux me faire représenter.
Commentaire 3 (Professionnel de Santé) - cotation 2 clarté + 1 importance
c’est un projet sur du long terme et un engagement aussi long peut être difficile ...
Commentaire 4 (Patientes et associations) – cotation 3 clarté + importance
Dans la mesure du possible ...
Commentaire 5 (Institution) – cotation 2 clarté
dans la mesure du possible et des plannings surbookés
Commentaire 6 (Patientes et associations) – cotation 3 clarté + importance
C’est la limite du bénévolat : si une mission rémunérée est proposée le même jour il n’y a parfois pas de choix possible.

(CC BY-NC-ND 2.0)

ANNEXE IX

CHARTE DU PROJET FASTRACS

« Faciliter et soutenir le retour au travail après un cancer du sein »

PREAMBULE

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.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

Cette charte comprend neuf 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

VALEURS

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. Répondre aux besoins de ces femmes par un accompagnement global, en considérant toutes les dimensions de leur personne et la complexité de chaque situation.
5. Concilier le bénéfice individuel des femmes participant à l'intervention avec le bénéfice collectif pour la société.
6. 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.
7. 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.
8. Viser l'excellence scientifique et la fiabilité des résultats par la rigueur des méthodes utilisées dans le respect des principes éthiques de la recherche.

(CC BY-NC-ND 2.0)

9. Communiquer les résultats du projet auprès de la communauté scientifique, des décideurs et du grand public.

ENGAGEMENTS

1. 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.
2. Partager des informations pour faciliter le développement de l'intervention, dans le respect de la confidentialité des échanges.
3. 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.
4. S'impliquer pendant toute la durée du projet FASTRACS en se rendant disponible ou en proposant une personne pour se faire représenter ou remplacer.

« Je m'engage personnellement à respecter les valeurs et les engagements de la charte du projet FASTRACS. »

Nom, prénom :

Affiliation :

Date, signature :

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

7 BIBLIOGRAPHIE

1. Denis JL, Lomas J. Convergent evolution: the academic and policy roots of collaborative research. J Health Serv Res Policy. oct 2003;8 Suppl 2:1-6.

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

3. 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.

4. Lefrançois R. La recherche collaborative : essai de définition. Nouv Prat Soc. 1997;10(1):81.

5. Jagosh J, Macaulay AC, Pluye P, Salsberg J, Bush PL, Henderson J, et al. Uncovering the Benefits of Participatory Research: Implications of a Realist Review for Health Research and Practice. Milbank Q. juin 2012;90(2):311-46.

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

7. Molinié F, Vanier A, Woronoff AS, Guizard AV, Delafosse P, Velten M, et al. Trends in breast cancer incidence and mortality in France 1990–2008. Breast Cancer Res Treat. août 2014;147(1):167-75.

8. Hauglann B, Benth JŠ, Fosså SD, Dahl AA. A cohort study of permanently reduced work ability in breast cancer patients. J Cancer Surviv. sept 2012;6(3):345-56.

9. Mehnert A. Employment and work-related issues in cancer survivors. Crit Rev Oncol Hematol. févr 2011;77(2):109-30.

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

11. de Boer AGEM, Taskila T, Ojajärvi A, van Dijk FJH, Verbeek JHAM. Cancer survivors and unemployment work: a meta-analysis and meta-regression. JAMA [Internet]. 2009;301. Disponible sur: https://doi.org/10.1001/jama.2009.187

12. Islam T, Dahlui M, Majid H, Nahar A, Mohd Taib N, Su T, et al. Factors associated with return to work of breast cancer survivors: a systematic review. BMC Public Health. 2014;14(Suppl 3):S8.

13. Fantoni SQ, Peugniez C, Duhamel A, Skrzypczak J, Frimat P, Leroyer A. Factors Related to Return to Work by Women with Breast Cancer in Northern France. J Occup Rehabil. mars 2010;20(1):49-58.

14. Spelten ER, Sprangers MAG, Verbeek JH. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. Psycho-Oncol [Internet]. 2002;11. Disponible sur: https://doi.org/10.1002/pon.585

15. Johnsson A, Fornander T, Olsson M, Nystedt M, Johansson H, Erik Rutqvist L. Factors associated with return to work after breast cancer treatment. Acta Oncol. janv 2007;46(1):90-6.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

16. Johnsson A, Fornander T, Rutqvist L-E, Vaez M, Alexanderson K, Olsson M. Predictors of return to work ten months after primary breast cancer surgery. Acta Oncol. janv 2009;48(1):93-8.

17. Peugniez C, Fantoni S, Leroyer A, Skrzypczak J, Duprey M, Bonneterre J. Return to work after treatment for breast cancer: single center experience in a cohort of 273 patients. Bull Cancer (Paris). juill 2011;(7):69–79.

18. Jagsi R, Hawley ST, Abrahamse P, Li Y, Janz NK, Griggs JJ, et al. Impact of adjuvant chemotherapy on long-term employment of survivors of early-stage breast cancer: Impact of Adjuvant Chemotherapy. Cancer. 15 juin 2014;120(12):1854-62.

19. Balak F, Roelen CAM, Koopmans PC, ten Berge EE, Groothoff JW. Return to Work After Early-stage Breast Cancer: A Cohort Study into the Effects of Treatment and Cancer-related Symptoms. J Occup Rehabil. sept 2008;18(3):267-72.

20. Tiedtke C, de Rijk A, Dierckx de Casterlé B, Christiaens M-R, Donceel P. Experiences and concerns about 'returning to work' for women breast cancer survivors: a literature review. Psychooncology. 12 oct 2009;19(7):677-83.

21. Tamminga SJ, de Boer AG, Verbeek JH, Frings-Dresen MH. Breast cancer survivors' views of factors that influence the return-to-work process – a qualitative study. Scand J Work Environ Health. mars 2012;38(2):144-54.

22. Loisel P, Buchbinder R, Hazard R, Keller R, Scheel I, van Tulder M, et al. Prevention of Work Disability Due to Musculoskeletal Disorders: The Challenge of Implementing Evidence. J Occup Rehabil. déc 2005;15(4):507-24.

23. Franche R-L, Baril R, Shaw W, Nicholas M, Loisel P. Workplace-Based Return-to-Work Interventions: Optimizing the Role of Stakeholders in Implementation and Research. J Occup Rehabil. déc 2005;15(4):525-42.

24. Pransky GS, Shaw WS, Franche R-L, Clarke A. Disability prevention and communication among workers, physicians, employers, and insurers—current models and opportunities for improvement. Disabil Rehabil. 3 juin 2004;26(11):625-34.

25. Tiedtke C, Donceel P, Knops L, Désiron H, Dierckx de Casterlé B, de Rijk A. Supporting Return-to-Work in the Face of Legislation: Stakeholders' Experiences with Return-to-Work After Breast Cancer in Belgium. J Occup Rehabil. juin 2012;22(2):241-51.

26. Yarker J, Munir F, Bains M, Kalawsky K, Haslam C. The role of communication and support in return to work following cancer-related absence. Psychooncology. 14 déc 2009;19(10):1078-85.

27. de Boer AG, Taskila T, Tamminga SJ, Frings-Dresen MH, Feuerstein M, Verbeek JH. Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. In: The Cochrane Collaboration, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2009 [cité 30 oct 2018]. Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007569

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

28. Tamminga SJ, Verbeek JHAM, Bos MMEM, Fons G, Kitzen JJEM, Plaisier PW, et al. Effectiveness of a Hospital-Based Work Support Intervention for Female Cancer Patients – A Multi-Centre Randomised Controlled Trial. Stemmer SM, éditeur. PLoS ONE. 22 mai 2013;8(5):e63271.

29. Hoving JL, Broekhuizen ML, Frings-Dresen MH. Return to work of breast cancer survivors: a systematic review of intervention studies. BMC Cancer [Internet]. 2009;9. Disponible sur: https://doi.org/10.1186/1471-2407-9-117

30. Burdorf A. Understanding the role of work in socioeconomic health inequalities. Scand J Work Environ Health. juill 2015;41(4):325-7.

31. Bambra C, Gibson M, Sowden A, Wright K, Whitehead M, Petticrew M. Tackling the wider social determinants of health and health inequalities: evidence from systematic reviews. J Epidemiol Community Health. 1 avr 2010;64(4):284-91.

32. Bilodeau K, Tremblay D, Durand M-J. Exploration of return-to-work interventions for breast cancer patients: a scoping review. Support Care Cancer. juin 2017;25(6):1993-2007.

33. Moleux, M., F. Schaetzel, and C. Scotton, Les inégalités sociales de santé : déterminants et modèles d'action. 2011, Inspection générale des affaires sociales.

34. Ammendolia C, Cassidy D, Steenstra I, Soklaridis S, Boyle E, Eng S, et al. Designing a workplace return-to-work program for occupational low back pain: an intervention mapping approach. BMC Musculoskelet Disord [Internet]. déc 2009 [cité 22 sept 2018];10(1). Disponible sur: http://bmcmusculoskeletdisord.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2474-10-65

35. McEachen RRC, Lawton RJ, Jackson C, Conner M, Lunt J. Evidence, theory and context: using intervention mapping to develop a worksite physical activity intervention. BMC Public Health [Internet]. 2008;8. Disponible sur: https://doi.org/10.1186/1471-2458-8-326

36. Hengel KMO, Joling CI, Proper KI, van der Molen HF, Bongers PM. Intervention Mapping as a Framework for Developing an Intervention at the Worksite for Older Construction Workers. Am J Health Promot. sept 2011;26(1):e1-10.

37. Detaile SI, van der Gulden JW, Engels JA, Heerkens YF, van Dijk FJH. Using intervention mapping (IM) to develop a self-management programme for employees with a chronic disease in the Netherlands. BMC Public Health [Internet]. 2010;10. Disponible sur: https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-353

38. Byrd TL, Wilson KM, Smith JL, Heckert A, Orians CE, Vernon SW, et al. Using Intervention Mapping as a Participatory Strategy: Development of a Cervical Cancer Screening Intervention for Hispanic Women. Health Educ Behav. oct 2012;39(5):603-11.

39. Munir F, Kalawsky K, Wallis DJ, Donaldson-Feilder E. Using intervention mapping to develop a work-related guidance tool for those affected by cancer. BMC Public Health [Internet]. déc 2013 [cité 22 sept 2018];13(1). Disponible sur:

(CC BY-NC-ND 2.0)

http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-13-6

40. Serra YA, Colón-López V, Savas LS, Vernon SW, Fernández-Espada N, Vélez C, et al. Using Intervention Mapping to Develop Health Education Components to Increase Colorectal Cancer Screening in Puerto Rico. Front Public Health [Internet]. 7 déc 2017 [cité 22 sept 2018];5. Disponible sur: http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fpubh.2017.00324/full

41. Fassier J-B, Lamort-Bouché M, Sarnin P, Durif-Bruckert C, Péron J, Letrilliart L, et al. Le protocole de l'intervention mapping : un processus méthodique pour élaborer, implanter et évaluer des programmes en promotion de la santé. Rev DÉpidémiologie Santé Publique. févr 2016;64(1):33-44.

42. Rimer, B. K., Glanz, K., & National Cancer Institute (U.S.). (2005). Theory at a glance: A guide for health promotion practice. Bethesda, MD: U.S. Dept. of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Cancer Institute.

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

44. Green LW, Kreuter MW. Health Program Planning: An Educational and Ecological Approach. 4th Edition. New York: McGraw-Hill, 2005.

45. Letrilliart L, Vanmeerbeek M, Rouat S. A la recherche du consensus : quelle méthode utiliser ? [Internet]. Exercer; 2011. Disponible sur: http://hdl.handle.net/2268/101916

46. Fassier J-B, Lamort-Bouché M, Broc G, Guittard L, Péron J, Rouat S, 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 [Internet]. 23 févr 2018 [cité 28 nov 2018];6. Disponible sur: http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fpubh.2018.00035/full

47. Barthélémy F, Bastard B, Cardia-Vonèche L. Peut-on décréter le partenariat entre les Institutions en charge de la famille ? L'exemple des réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents (REAAP). Rech Fam. 2004;1(1):137.

48. Darleguy P. Quelles chartes pour quels partenariats ? Réflexion à partir de la Bibliothèque Goutte d'Or de la Ville de Paris. 2008;71.

49. Fassier JB, Sarnin P, Rouat S, Péron J, Kok G, Letrilliart L, et al. Interventions Developed with the Intervention Mapping Protocol in Work Disability Prevention: A Systematic Review of the Literature. J Occup Rehabil [Internet]. 11 juin 2018 [cité 2 janv 2019]; Disponible sur: http://link.springer.com/10.1007/s10926-018-9776-8

50. Lamort-Bouché M, Sarnin P, Kok G, Rouat S, Péron J, Letrilliart L, et al. Interventions developed with the Intervention Mapping protocol in the field of cancer: A systematic review. Psychooncology. avr 2018;27(4):1138-49.

51. Majid U, Kim C, Cako A, Gagliardi AR. Engaging stakeholders in the co-development of programs or interventions using Intervention Mapping: A scoping review. Seale H, éditeur. PLOS ONE. 26 déc 2018;13(12):e0209826.

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)

52. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.

53. Rider EA, Ho M-J, Branch, Jr WT, Slade D, Kurtz S, Pun Kwok Hung J. Restoring Core Values: An International Charter for Human Values in Healthcare. Int J Whole Pers Care [Internet]. 17 janv 2014 [cité 11 déc 2018];1(1). Disponible sur: http://ijwpc.mcgill.ca/article/view/25

54. Johnston LG, Sabin K. Échantillonnage déterminé selon les répondants pour les populations difficiles à joindre. Methodol Innov Online. août 2010;5(2):38.2-48.

(CC BY-NC-ND 2.0)

Université Claude Bernard Lyon 1

FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE DE LYON-SUD CHARLES MERIEUX

DUPOYET VANDAME Camille

Recherche collaborative en santé au travail : intérêt, développement et validation d'une charte de partenariat pour favoriser le retour à l'emploi après cancer du sein.

RÉSUMÉ

Introduction : Le champ de cette étude s'inscrit dans la nécessité de développer des outils de recherche collaborative en santé au travail. L'objectif de l'étude était d'élaborer une charte de partenariat entre les différents acteurs de la métropole de Lyon concernés par l'élaboration d'une intervention visant à favoriser la réinsertion professionnelle après un cancer du sein.
Matériel et Méthodes : Cette étude qualitative a été menée dans le cadre de la première étape du projet FASTRACS selon le protocole de l'*Intervention Mapping*. A partir des *verbatim* des parties prenantes réunis au sein d'un Comité Scientifique (COS : patientes et associations, professionnels de santé, institutions, entreprises et chercheurs), 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, signés à titre individuel. Elle a permis d'initier et 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 et symbolique. Le développement et la validation de cette charte de partenariat a répondu aux besoins des différents acteurs, en termes de connaissance mutuelle, de communication, et de définition des rôles de chacun. Cette charte répond également aux recommandations actuelles de la recherche interventionnelle en santé des populations pour le développement d'interventions complexes. Ces recommandations visent à prévenir les échecs de leur théorie et de leur implantation.
Malgré le soin apporté dans l'échantillonnage des participants, il a été constaté une sous-représentation des entreprises, en particulier des petites entreprises aux enjeux très spécifiques.
Conclusions : L'élaboration de la charte 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 ainsi généré une implication concrète, authentique, et dans la durée. Il s'agit d'une innovation dans le domaine du maintien en emploi et de la prévention de la désinsertion professionnelle. 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.

MOTS CLEFS : Qualitatif, Recherche Collaborative, charte de partenariat, emploi après cancer du sein.

JURY :	Président :	Monsieur le Professeur Bergeret Alain
	Membres :	Madame le Professeur Schott-Pethelaz Anne-Marie
		Madame le Professeur Flori-Cognat Marie
		Monsieur le Docteur Fassier Jean Baptiste

DATE DE SOUTENANCE : le mercredi 16 janvier 2019
ADRESSE : 131 rue Boileau, 69006 LYON. **Mail** : camille.vandame@yahoo.fr

DUPOYET
(CC BY-NC-ND 2.0)