

Année 2024

2024 TOU3 1125
2024 TOU3 1126

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement
par

Jessica DUFRENNES & Margaux GRANDE

Le 23 octobre 2024

**QUELLE POSSIBILITE DE COLLABORATION AVEC LES PATIENTS PARTENAIRES EN
MEDECINE AMBULATOIRE DANS LES NOUVELLES ORGANISATIONS TERRITORIALES DE
SANTE ?**

Directeur de thèse : Dr Odile BOURGEOIS

JURY :

Monsieur le Professeur Stéphane OUSTRIC	Président
Madame le Docteur Odile BOURGEOIS	Assesseur
Monsieur le Docteur Bertrand JOURDAIN	Assesseur



FACULTÉ DE SANTÉ

Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

Doyen - Directeur: Pr Thomas GEERAERTS

Tableau du personnel Hospitalo-Universitaire de médecine

2023-2024

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. SERRANO Etie	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LAROCHE Michel
Professeur Honoraire	M. ARLET-SJAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LAUQUE Dominique
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. ATTAL Michel	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOSSAVY Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MONTASTRUC Jean-Louis
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. BUJAN Louis	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CALVAS Patrick	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CHIRON Philippe	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. ROUGE Daniel
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SCHMITT Laurent
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SIZUN Jacques
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYASSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle		

Professeurs Émérites

Professeur BUJAN Louis	Professeur LAROCHE Michel	Professeur MONTASTRUC Jean-Louis	Professeur SIZUN Jacques
Professeur CARON Philippe	Professeur LAUQUE Dominique	Professeur PARINI Angelo	Professeur VIRENQUE Christian
Professeur CHAP Hugues	Professeur MAGNAVAL Jean-François	Professeur PERRET Bertrand	Professeur VINEL Jean-Pierre
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur MARCHOU Bruno	Professeur ROQUES LATRILLE Christian	
Professeur LANG Thierry	Professeur MESTHE Pierre	Professeur SERRE Guy	Mise à jour le 14/05/2024

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. ACCADBLED Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. AMAR Jacques (C.E)	Thérapeutique	Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. AVET-LOISEAU Hervé (C.E)	Hématologie, transfusion	M. MALAVAUD Bernard (C.E)	Urologie
M. BERRY Antoine (C.E.)	Parasitologie	M. MANSAT Pierre (C.E)	Chirurgie Orthopédique
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique cardiovascul
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	Mme MAZEREUW Juliette	Dermatologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BUREAU Christophe (C.E.)	Hépatogastro-entérologie	M. MINVILLE Vincent (C.E.)	Anesthésiologie Réanimation
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-entérologie	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	Mme NOURHASHEM Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique	M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme CHARPENTIER Sandrine (C.E)	Médecine d'urgence	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. CHAUFOUR Xavier (C.E.)	Chirurgie Vasculaire	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépatogastro-entérologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	Mme PERROT Aurore	Physiologie
M. COURBON Frédéric (C.E)	Biophysique	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Histologie Embryologie	Mme RAUZY Odile (C.E.)	Médecine Interne
M. DAMBRIN Camille	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. ROUX Franck-Emmanuel (C.E.)	Neurochirurgie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
Mme EVRRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. FOURCADE Olivier (C.E)	Anesthésiologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. GAME Xavier (C.E)	Urologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme GASCOIN Géraldine	Pédiatrie	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel (C.E)	Anatomie Pathologique	M. SOULAT Jean-Marc (C.E)	Médecine du Travail
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. HUYGHE Eric	Urologie	Mme TREMOLLIERES Florence (C.E.)	Biologie du développement
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie

P.U. Médecine générale

Mme DUPOUY Julie
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H. 2ème classe	Professeurs Associés
M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. COGNARD Christophe	Radiologie
Mme CORRE Jill	Hématologie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
Mme DUPRET-BORIES Agnès	Oto-rhino-laryngologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
M. HOUZE-CERFON	Médecine d'urgence
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
Mme MOKRANE Fatima	Radiologie et imagerie médicale
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie
M. PIAU Antoine	Médecine Interne
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. PUGNET Grégory	Médecine Interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie
M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. ROUMIGUIE Mathieu	Urologie
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie
	Professeurs Associés de Médecine Générale
	M. ABITTEBOUL Yves
	M. BIREBENT Jordan
	M. BOYER Pierre
	Mme FREYENS Anne
	Mme IRI-DELAHAYE Motoko
	Mme LATROUS Leila
	M. POUTRAIN Jean-Christophe
	M. STILLMUNKES André
	Professeurs Associés Honoraires
	Mme MALAUAUD Sandra
	Mme PAVY LE TRACON Anne
	M. SIBAUD Vincent
	Mme WOISARD Virginie

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

MCU - PH

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	M. GASQ David	Physiologie
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Médecine légale et droit de la santé
Mme BENEVENT Justine	Pharmacologie fondamentale	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BOST Chloé	Immunologie	M. HOSTALRICH Aurélien	Chirurgie vasculaire
Mme BOUNES Fanny	Anesthésie-Réanimation	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. KARSENTY Clément	Cardiologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	M. LAPEBIE François-Xavier	Médecine vasculaire
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MAULAT Charlotte	Chirurgie digestive
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dév. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. COMONT Thibault	Médecine interne	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
M. CONGY Nicolas	Immunologie	Mme NOGUEIRA Maria Léonor	Biologie Cellulaire
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme PERICART Sarah	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CUROT Jonathan	Neurologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
Mme DE GLISEZINSKY Isabelle	Physiologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DELMAS Clément	Cardiologie	Mme RIBES-MAUREL Agnès	Hématologie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	Mme SALLES Juliette	Psychiatrie adultes/Addictologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FABBRI Margherita	Neurologie	Mme TRAMUNT Blandine	Endocrinologie, diabète
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
M. CHICOULAA Bruno
M. ESCOURROU Emile
Mme GIMENEZ Laetitia

Maîtres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme DURRIEU Florence
Mme FRANZIN Emilie
M. GACHIES Hervé
M. PEREZ Denis
M. PIPONNIER David
Mme PUECH Marielle
M. SAVIGNAC Florian

Remerciements communs

A Monsieur le Professeur Oustric,

Merci de nous avoir fait l'honneur de présider notre jury de thèse et d'avoir accepté d'évaluer notre travail.

A Madame le Docteur Bourgeois,

Merci d'avoir accepté de diriger notre thèse et d'avoir partagé avec nous votre expérience et vos connaissances.

A Monsieur le Docteur Jourdain,

Merci d'avoir accepté de siéger parmi ce jury et de l'intérêt que vous avez porté à notre travail.

A tous nos maîtres de stage,

Merci d'avoir pris le temps de nous transmettre vos compétences et de nous avoir permis de devenir des médecins généralistes accomplis.

Aux équipes médicales et paramédicales,

Merci de nous avoir accompagnées tout au long de nos études.

A tous les médecins généralistes qui ont participé à ce travail,

Merci d'avoir consacré du temps à notre travail de recherche, et de nous avoir permis de réaliser notre thèse.

Remerciements de Jessica

A Margaux, ma partenaire de thèse,

Merci d'avoir partagé ce travail avec moi. Merci pour tes idées, ton assiduité, ton professionnalisme et ta bonne humeur. Je te souhaite tout le meilleur pour la suite.

A mes parents, mes piliers,

Je ne serais pas là aujourd'hui sans votre présence, votre soutien, et votre patience. Merci d'être chaque jour des parents aimants et compréhensifs. Merci pour tous ces appels de jour comme de nuit, ces mots rassurants comme les cinq lettres, ces déplacements sur les lieux d'examens, ce soutien sans faille dans les moments difficiles... Merci pour tout.

A mon mari, ma moitié, et à mon fils, mon trésor,

Théo, je te remercie pour ton soutien dans les bons comme dans les mauvais moments, pour ton amour, et pour cette vie que l'on bâtie. T'avoir à mes côtés est une force qui me pousse chaque jour à dépasser mes limites et à surmonter chaque difficulté qui se dresse devant moi. Maxence, merci d'égayer ma vie par tes rires communicatifs et ton insouciance. Merci d'avoir fait de moi une maman épanouie. Tu resteras toujours ma plus grande fierté.

Merci à vous deux, à notre chien et à notre cheval de m'avoir permis de trouver un équilibre entre ma vie personnelle et ma vie professionnelle.

A toute ma famille, ma belle-famille, et à mes amis,

Merci de votre présence dans ma vie, merci de croire en moi.

Aux membres de la maison de santé du carré Gambetta à Castres,

Merci de partager votre expérience avec moi, et de me faire évoluer dans ma pratique de la médecine. Je vous suis reconnaissante d'avoir contribué à la réalisation de cette thèse. Et enfin merci à tous les membres de m'accueillir dans votre maison de santé.

Remerciements de Margaux

A **Jess**, merci d'avoir accepté de partager ces moments de galère afin de venir à bout de cette thèse. J'admire ton sérieux malgré ta vie bien remplie. Je te souhaite beaucoup de bonheur avec Théo et Maxence.

A mes parents, pour votre soutien sans faille depuis toujours. J'espère vous rendre fiers.

Maman, merci pour ton dévouement, ta générosité et ton écoute. Tu es un exemple pour moi.

Papa, merci pour ta confiance en moi inébranlable qui m'a conforté dans mes choix mais aussi pour ces expos, ces concerts et ces voyages.

Reda, merci pour ces longues discussions animées qui ont aiguisé mon sens critique et pour tous ces morceaux de musique écoutés en boucle.

A mes frères,

Samy, merci pour cette enfance mémorable, les chansons à tue-tête, les parties de Mario Kart, les jeux de société, les plongeurs dans la piscine... si c'était à refaire je ne changerais rien. **Mathilde**, merci pour ta patience et pour avoir réussi à lui faire (enfin !) aimer le rugby.

Yanis, malgré nos 10 années d'écart j'ai vraiment l'impression d'avoir grandi avec toi et un peu aussi grâce à toi, merci d'avoir mis de l'insouciance dans mes études.

Je suis fière d'être votre grande sœur et j'espère plus que tout vous voir vous épanouir dans votre vie future. Je serai toujours là pour vous.

Au plus réconfortant compagnon de révisions qui soit, **Ice Tea**, merci pour ta fidélité.

A ma très grande famille,

A mes grands-mères, **Gisèle**, **Louise** et **Suzette**, merci de m'avoir appris tant de choses.

A mes grands-pères, **Cinto** et **Maurice**, je pense fort à vous aujourd'hui. **Bassidi** merci pour ton humour et toutes tes anecdotes.

A mon **Parrain** et ma **Marraine**, merci de m'avoir aidé à grandir et à m'épanouir.

A mes tantes et mes oncles, mes cousines et mes cousins pour tous ces chouettes moments partagés et spécialement à **Martine** et **Karim** pour votre accueil Albigeois plus que chaleureux.

Din, **Nissa** et **Samy** merci pour votre bonne humeur et ces soirées à l'heure espagnole.

Aux amis qui ont encore agrandi la famille et qui m'ont entourée depuis tant d'années.

A mes amis, de plus ou moins longue date et de plus ou moins lointains horizons,

Perrine, merci pour cette amitié fidèle depuis 16 ans maintenant. Je ne connais personne plus ouverte d'esprit et compréhensive que toi. Je suis impressionnée devant ton optimisme à toute épreuve. Merci pour tout, je te souhaite d'être heureuse, tu le mérites tellement.

Erwan, pour ces souvenirs de vacances au ski et les parties de Toc.

Sophie et **Sophie**, pour ces 2 années de PACES dont je me souviendrai toujours, elles ont été bien plus agréables grâce à vous.

Vava, merci, merci pour tout ce que tu m'as apporté, ces études n'auraient pas été les mêmes sans toi.

A mes formidables copines, l'externat a été bien plus facile à vos côtés, merci pour cette entraide tout au long de ces études. Quel plaisir de vous retrouver lors de nos week-ends en vadrouille ou autour d'un bon repas. Vous êtes exceptionnelles, chacune à votre manière.

Elise, pour ta simplicité et ta spontanéité

Elsa, pour ton énergie débordante et ta détermination

Juliette, pour ta bienveillance et ton écoute (et nos entraînements de natation)

Justine, pour ton caractère inimitable et ton enthousiasme

Louise, pour ta justesse et ton calme qui rend tes blagues encore plus drôles

Noémie, pour ton souci des autres à chaque instant et ton brin de folie

Aux supers copains de l'internat, merci pour tous ces moments depuis cette fameuse soirée à la Tantina.

Mel, pour ton écoute, ces longues discussions, cette coloc' à Tarbes avec des bonbons en quantité non négligeable.

Gwen, pour ta gentillesse, ta fougue légendaire devant les matchs de rugby et tes performances impressionnantes au blindtest.

A nos prochaines soirées au Danu et à la découverte de la Nouvelle-Zélande !

Mathilde, pour avoir partagé ce semestre aux urgences et pour ta joie de vivre.

Elise, pour m'avoir embarqué dans la Team Bien-Etre de l'AIMG avant même le début de l'internat.

Simon, **Ambroise** et **Grégoire** pour votre humour et votre don pour mettre l'ambiance, sans oublier **Joan** pour ta gentillesse et ton accent.

Aux nouveaux copains Nantais,

Estelle, Louis, Léana et Junior, Maeva et Benjamin, pour ces week-ends aux quatre coins de France, j'espère qu'il y en aura plein d'autres.

Franck et Daniel, merci pour votre présence.

A ma belle-famille, Dominique et Michel, Marie, Nicolas, Philippe, Morgane, Malo et Nino. Merci pour votre accueil, vos encouragements et votre présence. Vous serez toujours les bienvenus dans le Sud, quand vous le voulez.

A toi, Pierre,

Tout d'abord, merci pour ton aide précieuse pour ce travail. Mais surtout merci pour tout ce que tu m'apportes au quotidien, ton amour, ta patience, ta compréhension, ton écoute, ton humour et toutes tes attentions. Merci de partager avec moi tout ce que j'aime dans la vie. Je suis très reconnaissante de t'avoir à mes côtés. J'ai hâte de voir ce que l'avenir nous réserve mais je suis confiante car ce sera avec toi.

Merci d'être toi, je t'aime.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, 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.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

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

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

TABLE DES MATIERES

TABLE DES ABREVIATIONS	1
INTRODUCTION.....	2
MATERIEL ET METHODES	6
I. Caractéristiques de l'étude	6
II. Population	6
1. <i>Echantillonnage</i>	6
2. <i>Recrutement</i>	6
3. <i>Critères d'inclusion</i>	7
4. <i>Critères de non-inclusion</i>	7
III. <i>Recueil des données</i>	7
IV. Rôle des chercheuses.....	8
V. Exploitation des données	9
VI. Ethique	9
RESULTATS	10
I. Données sociologiques des médecins participants	10
II. Envisager la collaboration avec les patients partenaires.....	10
1. <i>Connaître l'existence et l'intérêt des patients partenaires</i>	10
2. <i>Remettre en question sa pratique</i>	11
3. <i>Mettre le patient au centre de la prise en charge</i>	12
4. <i>Créer une démarche participative avec le patient</i>	13
5. <i>Avoir des attentes envers les patients partenaires</i>	14
6. <i>Établir les modalités d'intervention des patients partenaires</i>	15
7. <i>S'appuyer sur les compétences du patient partenaire</i>	17
8. <i>Superviser la collaboration</i>	17
9. <i>Apprendre à coopérer</i>	18
10. <i>S'inscrire dans une évolution du système de santé</i>	19
III. Bénéfices.....	20
1. <i>Avoir des attentes professionnelles</i>	20
2. <i>S'approprier les connaissances expérientielles du patient partenaire</i>	22
3. <i>Renforcer les compétences d'adaptation psycho sociales des patients</i>	23
4. <i>Améliorer la relation médecin patient</i>	23
5. <i>Imaginer les motivations du patient partenaire</i>	24
6. <i>Apporter de la légitimité au travail du patient partenaire</i>	25
IV. Freins potentiels.....	26
1. <i>Manquer d'informations</i>	26

2. <i>Avoir des représentations négatives</i>	27
3. <i>Poser les limites de la collaboration</i>	29
4. <i>S'interroger sur la collaboration</i>	30
DISCUSSION	32
I. Forces et faiblesses de l'étude	32
1. <i>Forces</i>	32
2. <i>Faiblesses</i>	32
II. Principaux résultats	33
III. Analyse de la contribution des résultats à la littérature	36
IV. Perspectives	38
CONCLUSION	40
BIBLIOGRAPHIE	41
ANNEXES	43

TABLE DES ABREVIATIONS

OMS : Organisation mondiale de la santé

HPST : Hôpital patient santé territoires

ARS : Agences régionales de santé

CPTS : Communautés professionnelles territoriales de santé

MSP : Maisons de santé pluriprofessionnelles

ACI : Accord conventionnel interprofessionnel

SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise

RGPD : Règlement générale sur la protection des données

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

ASALEE : Action de santé libérale en équipe

HAS : Haute autorité de santé

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

IDE : Infirmière diplômée d'état

RCP : Réunion de concertation pluriprofessionnelle

ETP : Education thérapeutique du patient

INTRODUCTION

Ces dernières années, les avancées thérapeutiques ont permis d'allonger l'espérance de vie de la population et cela a eu pour conséquence d'augmenter le pourcentage de patients atteints de maladies chroniques (1). Cette évolution a conduit à une modification de l'organisation médicale avec un développement de la médecine ambulatoire et de l'éducation thérapeutique. L'expérience quotidienne du malade s'est alors transformée avec une appropriation de savoirs et de compétences au travers de situations réelles et d'épreuves personnelles. Être malade est devenu un véritable « travail » ayant entraîné chez les patients un désir de se professionnaliser. C'est ainsi que l'on assiste à l'essor de « patients partenaires », liens entre patients et communauté soignante. Il est difficile de trouver une définition officielle et unique du patient partenaire mais on peut le définir comme « celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et dispose ainsi d'une réelle expertise dans le vécu quotidien d'une pathologie ou d'une limitation physique liée à son état ». Les patients partenaires ont donc des connaissances expérientielles et une volonté de s'impliquer dans le système de santé et la prise en soins en tant que personnes expérimentées. Ils ne remplacent pas les soignants mais favorisent le dialogue entre les équipes médicales et les malades et contribuent à améliorer la compréhension du discours des équipes soignantes. Plusieurs termes co-existent et se complètent pour décrire le concept de patient partenaire : patient expert, patient référent ou pair-aidant lors de partage d'expériences, pair-formateur lors de la co-construction de programmes ou d'ateliers d'éducation thérapeutique, patient ressource qui participe à la rédaction de fiches pratiques ou de protocoles de soin...

Le partenariat est défini comme une association active de différents intervenants qui, tout en maintenant leur autonomie, acceptent de mettre en commun leurs efforts en vue de réaliser un objectif commun. Ce concept s'adapte parfaitement au milieu de la santé et s'inscrit dans un processus de mutation de notre système de soins qui vise à sortir du paternalisme médical et à mettre en valeur les droits des patients et usagers du système de santé.

L'empowerment des patients et leur implication de plus en plus grande dans les soins trouve sa source dans plusieurs textes qui affirment et réaffirment ce changement à la fois innovant, utile et nécessaire :

- La Charte d'Ottawa de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) en 1986 est le texte fondateur de la promotion de la santé au niveau international avec notamment le renforcement de l'action communautaire et l'éducation à la santé (2).
- La loi Kouchner relative aux droits des malades du 4 mars 2002 a permis aux patients de devenir acteurs de leur santé par le biais du bénévolat au sein des établissements de santé, de représentants des usagers ou au sein d'associations d'usagers agréées (3).
- La loi HPST (Hôpital Patient Santé Territoires) de 2009 a créé les ARS (Agences Régionales de Santé) permettant de renforcer le rôle des usagers de santé. Elle place l'éducation thérapeutique au centre des priorités et incite au développement de l'expertise du patient dans la gestion de sa maladie (4).
- La loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 rassemble les acteurs de santé autour d'une stratégie partagée. Elle a permis la création d'une union nationale des associations agréées d'usagers, habilitée à les représenter auprès des pouvoirs publics et à agir en justice. De plus, elle crée les CPTS (Communautés Professionnelles Territoriales de Santé) afin de favoriser la structuration du parcours de soins en coordonnant les professionnels de santé (5).

Ces dernières années, la stratégie nationale de santé, les plans ou projets nationaux et régionaux en lien avec la santé portent tous une attention à l'implication des patients au sein des nouvelles organisations de santé. Le projet de stratégie nationale de santé 2023-2033 (6) estime nécessaire de « conforter la représentation et la participation des usagers tout au long du parcours de santé ».

Un des engagements du projet régional de santé Occitanie 2023-2028 de l'ARS (7) concerne l'implication et la responsabilisation de l'utilisateur dans notre système de santé, visant à rendre chacun davantage acteur de sa santé. L'enjeu est de faire participer les citoyens à la promotion de la santé, notamment en les associant à la construction d'actions de prévention et d'éducation. Développer l'implication des patients partenaires et la collaboration avec les professionnels de santé dans les domaines de l'éducation thérapeutique et du dépistage, fait également partie des objectifs.

A leur création, les MSP (Maisons de Santé Pluriprofessionnelles) signent un ACI (Accord Conventionnel Interprofessionnel) leur permettant de bénéficier d'une rémunération forfaitaire finançant différentes missions et conditionnée par des indicateurs précis.

L'implication des usagers se trouve parmi ces indicateurs avec deux niveaux. Le premier consiste à la mise en place d'outils ou d'actions visant à consulter, informer et sensibiliser les usagers. Le second consiste à la mise en place d'outils ou d'actions visant à la co-construction et au partenariat avec les usagers.

Les patients partenaires peuvent avoir différents rôles. Historiquement, ils ont d'abord porté la voix des patients ou défendu leurs intérêts par exemple dans le cadre de la lutte contre le SIDA (Syndrome d'Immunodéficience Acquise). Ils se sont également impliqués dans les associations de patients (AIDES, Act Up, Actions Traitements). Ces dernières sont au plus proche des malades, créent une entraide et participent même à la prise de décisions (8).

Les scandales sanitaires (hormone de croissance, sang contaminé) ont remis en cause le monopole médical scientifique et ont conduit à une crise de confiance qui a permis de mettre en valeur les connaissances, l'expérience et le savoir-faire des patients (9).

Les patients partenaires ont au fil du temps des rôles plus variés, tels que la participation aux ateliers thérapeutiques, à la formation des soignants, ou à la recherche clinique (10). Ils sont aussi de plus en plus impliqués dans les décisions au sein des grandes instances de santé.

De plus, dans les maladies rares où l'expertise est limitée, les connaissances restreintes et les parcours de soins incertains, il s'agit de tirer parti de toutes les expertises disponibles, notamment celles des malades devenus de véritables experts.

Pour l'instant, il n'existe pas de reconnaissance institutionnelle de ce statut mais des associations de patients, des universités et des hôpitaux ont lancé des formations qui leur sont destinées.

Si la collaboration avec les patients partenaires a prouvé son efficacité à l'hôpital à plusieurs reprises, l'intérêt de ce partenariat n'a été que peu étudié en médecine de ville et les médecins généralistes sont très peu informés à ce sujet (11).

Ainsi, dans la relation médecin-patient qui est en pleine transformation, le patient partenaire pourrait être un médiateur et un intermédiaire fiable afin d'optimiser la qualité et l'efficacité des soins. L'expérience deviendrait un levier au sein du système de santé pour améliorer la qualité de vie des patients. Cela nécessite la création d'une collaboration entre soignants et

patients afin de garantir une prise en charge globale de la pathologie chronique, sur les plans médical, existentiel, social, et économique.

Aujourd'hui, le rôle des patients partenaires ne demande qu'à se développer. Cela permettrait une vulgarisation du savoir médical et un développement des communautés de patients atteints de maladies chroniques (12).

Améliorer l'intégration des usagers du système de santé nécessite de clarifier les objectifs de la collaboration, définir les rôles et les responsabilités de chacun, prévoir des modalités de reconnaissance des personnes engagées, et mettre à disposition les ressources appropriées.

L'objectif principal de notre travail est donc d'étudier les possibilités de collaboration avec les patients partenaires en médecine ambulatoire au sein des nouvelles organisations territoriales de santé. Les objectifs secondaires sont d'étudier les apports et les bénéfices attendus d'une telle collaboration ainsi que les freins potentiels.

MATERIEL ET METHODES

I. Caractéristiques de l'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative par focus group entre octobre 2022 et avril 2024.

La méthode qualitative nous paraissait la plus pertinente car elle permet, dans des situations complexes, de rechercher le sens donné par les participants et de comprendre des ressentis et comportements. Tout ceci a pour but d'approcher la réalité dans un domaine donné. Dans le domaine de la santé, elle peut apporter des propositions en termes d'amélioration des pratiques ou d'organisation des soins.

Après réflexion et discussion avec notre directrice de thèse, nous avons décidé de récolter les données au moyen d'entretiens de groupe. En effet, ces focus group apportent une interaction entre les participants qui leur permet de développer une argumentation et un débat.

II. Population

Notre recherche concerne des médecins généralistes libéraux, installés dans la région Occitanie et travaillant au sein d'une MSP ou d'une CPTS.

1. Echantillonnage

Nous avons réalisé un échantillonnage raisonné selon le principe de saturation théorique des données. Cela nous a permis de recruter des participants ayant une certaine diversité d'expérience pour enrichir l'analyse. Ce recrutement s'est terminé lorsqu'aucune nouvelle propriété n'émergeait des entretiens de groupe.

2. Recrutement

Le recrutement des participants a duré environ neuf mois. Il a été plutôt long car réunir plusieurs médecins généralistes en même temps n'est pas aisé. Nous avons eu seulement un refus de la part d'un médecin qui ne se sentait pas compétente pour répondre à nos questions.

Nous avons réalisé le premier focus group au sein de la MSP de Saint-Orens-de-Gameville. Ensuite, nous avons continué le recrutement auprès des MSP de nos maîtres de stages universitaires de nos stages actuels ou précédents. Nous leur avons parlé directement

de notre travail de recherche puis avec leur accord nous avons envoyé un mail à tous les médecins du cabinet afin de leur présenter l'objet et le but de notre recherche.

Nous avons mené et analysé trois focus group, puis au cours du quatrième, nous sommes arrivées à saturation des données.

Au total, nous avons mené quatre focus group et recruté dix-sept médecins généralistes. Le premier focus group, le 18 octobre 2023, comportait six médecins, le deuxième, le 11 mars 2024, quatre médecins, le troisième, le 14 mars 2024, trois médecins et le quatrième, le 8 avril 2024, quatre médecins.

Afin d'obtenir une diversité de réponses, les MSP, lieux des entretiens, ont été choisies dans des milieux démographiques différents. Le premier focus group a été réalisé dans une MSP urbaine à Saint-Orens-de-Gameville, le deuxième dans une MSP avec une activité semi-rurale à Montauban, le troisième auprès de médecins ayant une patientèle urbaine également à Castres et le quatrième et dernier entretien a été mené dans une MSP implantée en milieu rural, à Montech.

3. Critères d'inclusion

Nous avons inclus des médecins généralistes présentant les caractéristiques suivantes :

- Médecin thésé
- Installé en libéral
- Travaillant au sein d'une MSP ou d'une CPTS
- Travaillant dans la région Occitanie.

4. Critères de non-inclusion

Les critères de non-inclusion sont : médecin spécialiste ou non thésé ou ayant cessé son exercice ou travaillant dans le milieu hospitalier ou salarié ou ne faisant pas partie d'une MSP ou d'une CPTS.

III. Recueil des données

Pour recueillir les données nous avons décidé de réaliser des focus group au sein des MSP pour faciliter l'organisation. Cela a permis de créer lors des entretiens une dynamique de discussion entre les participants qui se connaissaient déjà et qui s'exprimaient aisément, afin de récupérer un maximum d'informations utiles pour notre travail. Nous pensons que

les entretiens de groupe permettaient aussi à certains d'entre eux de s'exprimer plus librement que lors d'un entretien individuel. De plus, nous avons décidé de construire des focus group homogènes sans relation hiérarchique entre les participants afin de fluidifier les échanges.

Les focus group ont été réalisés dans les différentes MSP dans des endroits calmes, propices au dialogue et conviviaux.

Avant de débiter les entretiens nous avons distribué aux médecins une fiche de recueil des données (Annexe 1) afin de collecter un certain nombre d'informations les concernant : âge, sexe, type d'exercice, années d'exercice et d'installation, lieu d'exercice, maître de stage universitaire, responsabilité particulière dans la MSP ou la CPTS (gérant, coordonnateur, président) et participation aux activités liées à la coordination dans la MSP (de 0 à 5).

Les focus group ont été menés en s'appuyant sur un questionnaire semi-dirigé élaboré par les deux chercheuses et validé en septembre 2023 par la directrice de thèse. Il se compose de six questions ouvertes afin de réaliser une amorce à la discussion et de laisser au maximum les médecins s'exprimer. Les questions principales avaient chacune d'entre elles des sous-questions qui nous permettaient d'affiner les réponses des participants, ou de relancer la discussion si nécessaire (Annexe 2). Après chaque focus group, le guide d'entretien a été réajusté si nécessaire en fonction des difficultés et des notions qui ont émergé de la discussion (Annexe 3).

IV. Rôle des chercheuses

Tous les entretiens ont été menés en binôme : l'une étant modératrice et l'autre observatrice. Etant donné notre immersion dans ce travail, la modération des entretiens permet d'orienter les discussions au plus près de ce que l'on recherche et de réaliser une interprétation plus juste selon le contexte.

Nous avons enregistré chaque entretien à l'aide d'un dictaphone OLYMPUS doublé de l'application Enregistreur d'un téléphone portable. L'entretien le plus court a duré 39 minutes, le plus long 1 heure et 8 minutes et la durée médiane des entretiens est de 52 minutes. Les médecins ont été informés que les enregistrements seront détruits après la présentation de notre thèse.

V. Exploitation des données

Chaque chercheuse a retranscrit intégralement et exhaustivement la moitié de chaque focus group sur un document Word. Nous avons pris soin de les anonymiser en attribuant à chaque médecin un numéro à deux chiffres.

Ensuite, nous avons extrait les verbatims et réalisé l'étiquetage initial séparément. Il s'agissait alors de faire ressortir le sens des déclarations de chaque participant. L'ensemble de l'analyse ouverte a bénéficié d'une triangulation par la confrontation de l'analyse des deux chercheuses à toutes les étapes. Ensuite, à l'aide d'un tableau et selon la logique de l'analyse transversale nous avons regroupé les étiquettes en propriétés cohérentes puis en catégories conceptuelles.

VI. Ethique

Pour réaliser cette recherche nous avons obtenu de manière orale le consentement libre et éclairé de chacun des participants. De plus, nous leur avons garanti leur anonymat et nous avons supprimé tous les noms propres.

Nous avons certifié aux participants la destruction des enregistrements après la présentation de notre travail de recherche.

Enfin, le travail de recherche a satisfait aux obligations de déclaration des travaux de recherche concernant le RGPD (Règlement Général de Protection des Données) (Annexes 4 et 5) et il a été déclaré conforme par la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) le 2 mai 2023 (Annexes 4 et 5).

RESULTATS

I. Données sociologiques des médecins participants

Dix-sept médecins ont accepté de participer aux entretiens de groupe. Ces derniers comptaient entre trois et six médecins. On dénombre neuf femmes (53%) et huit hommes (47%). La moyenne d'âge est de 43,6 ans, le plus jeune médecin est âgé de 30 ans tandis que le plus âgé en a 62.

Tous les médecins exercent en MSP, neuf en milieu urbain (53%), cinq en milieu semi-rural (29,4%) et trois en milieu rural (17,6%). Ils sont installés en moyenne depuis 12,8 ans sachant que le nombre d'années d'installation varie entre 1 et 32 ans.

La proportion de maîtres de stage universitaire dans l'échantillon est de 53% (soit neuf médecins), quatre ne le sont pas (23,5%) mais tout autant sont en cours de formation pour le devenir (23,5%).

Parmi l'échantillon, dix médecins (58,8%) ont une responsabilité particulière au sein de la MSP ou de la CPTS telle que président, vice-président, gérant, trésorier ou encore chargé de mission. Sept médecins (41,2%) n'ont pas de rôle spécifique identifié dans la MSP.

Quant à l'impression personnelle d'implication dans la coordination des soins au sein de la MSP (évaluée subjectivement sur une échelle de 0 à 5) elle est en moyenne de trois virgule cinq mais varie d'un à cinq.

II. Envisager la collaboration avec les patients partenaires

1. Connaître l'existence et l'intérêt des patients partenaires

Les médecins généralistes ont certaines connaissances sur la définition des patients partenaires et évoquent leur rôle par exemple au sein d'associations de patients ou de groupes d'échange.

- « *Ça serait plutôt un patient qui est investi dans une pathologie qu'il a, qu'il connaît bien, sur laquelle il a fait des formations* » (Médecin n°11)
- « *C'est quelqu'un qui participe aux actions de santé publique qui sont menées et qui apporte une plus-value et qui est force de propositions.* » (Médecin n°15)

- « *Ce sont toujours des interlocuteurs qui ont des compétences, un recul sur leur pathologie et font une formation en éducation thérapeutique* » (Médecin n°04)

Ils abordent l'implication des patients dans les instances de santé et notamment leur rôle consultatif.

- « *J'étais dans le groupe d'experts de la HAS pour les recos sur l'obésité (...) il y avait une patiente qui était présidente d'une association de patients obèses et en fait il y a pleins de trucs qu'elle a dit, qu'elle a apportés qui sont dans les recommandations.* » (Médecin n°15)
- « *C'était dans le cadre de la gestion des patients sans médecin traitant. La CPAM les avait convoqués à la réunion.* » (Médecin n°08)

L'incitation à la collaboration avec des patients partenaires de la part des instances de santé est évoquée.

- « *On est un peu au courant car notre coordinatrice nous l'évoque* » (Médecin n°11)

2. Remettre en question sa pratique

Au cours des entretiens, les médecins identifient des écueils dans leur pratique tels que les freins à l'observance, les failles des connaissances théoriques, les biais intrinsèques à leur rôle de médecin ou la position intimidante du médecin vis-à-vis du patient.

- « *L'étude, elle va te dire qu'il faut le faire, elle ne va pas te dire comment les motiver.* » (Médecin n°04)
- « *On ne voit que par le biais de notre casquette de soignant et on a du mal à voir le ressenti de notre patientèle* » (Médecin n°03)
- « *Le patient il va parler plus facilement aux bénévoles ou à l'infirmière ou à l'aide-soignant qu'au médecin.* » (Médecin n°05)

Ils reconnaissent aussi leurs potentielles lacunes et leurs échecs.

- « *Après que les patients experts ou autres soient formés dans le domaine social, celui auquel justement on ne comprend rien, par rapport (...) à tout ce qui entoure la pathologie.* » (Médecin n°11)
- « *Oui c'est vrai qu'avec mes petits arguments en général cela ne passe pas.* » (Médecin n°05)

Ils pensent manquer d'objectivité parfois avec leurs patients et déplorent ne pas avoir suffisamment de temps à leur consacrer en consultation.

- « *On a nos propres préjugés, on a notre propre vécu, on a notre propre fatigue et qu'à un moment donné peut être que ça nous empêche de voir de manière assez objective pour être suffisamment bienveillant.* » (Médecin n°05)
- « *Le patient peut se sentir mieux compris aussi ce qui n'est pas super le cas en ce moment parce qu'ils le disent, on a moins le temps, on est moins à discuter avec eux et je pense qu'il y en a plein quand même et surtout les vieux qui ont été habitués à une autre médecine qui ne le vivent pas bien ça.* » (Médecin n°10)

Les participants constatent des difficultés dans la collaboration avec leurs patients. Ils évoquent notamment des difficultés à communiquer, à ajuster leur langage ou à s'adapter au patient lui-même.

- « *Cette dame, bon elle était un peu ambivalente, mais elle disait "de toute façon même s'il me posait la question je ne lui répondrai pas"* » (Médecin n°11)
- « *On a une parole très médicale encore là-dessus et qui ne passe pas forcément bien auprès des patients et auprès du public en général.* » (Médecin n°03)

Les entretiens permettent aussi de mettre en lumière les difficultés à faire des compromis et la complexité de la mise en place d'une alliance thérapeutique.

- « *Le plus difficile est de faire correspondre les recommandations et les attentes des patients.* » (Médecin n°11)

3. Mettre le patient au centre de la prise en charge

Les médecins identifient l'importance de connaître les représentations, le vécu et les besoins du patient. Ils souhaitent comprendre le patient dans son entièreté incluant sa personnalité, ses choix et ses priorités. L'envie de prendre en compte l'avis des patients sur les projets de la MSP est évoquée.

- « *Tu as trois patients diabétiques, ils vont vivre leur diabète de manière tout à fait différente et tu ne vas pas les traiter de la même façon.* » (Médecin n°11)
- « *La relation que tu auras tissée avec les différentes personnes parce que chacun a une personnalité différente.* » (Médecin n°13)
- « *Parfois le but du jeu c'est de comprendre pourquoi il ne le prendrait pas.* » (Médecin n°11)

Les participants perçoivent nettement la nécessité de s'adapter à leur patient tant à ses capacités qu'à ses difficultés. Ils évoquent aussi l'utilité d'ajuster leur discours à la compréhension du patient, voire de se former selon les attentes des patients.

- « *Il faut rechercher quels sont ses freins (...) est-ce que c'est le bon moment de le prescrire ou est-ce que ce n'est pas le bon moment ?* » (Médecin n°13)
- « *Oui mais en fait ça nous paraît tellement évident (...) moi je suis revenue à la base.* » (Médecin n°05)
- « *J'ai le souvenir d'un patient qui me faisait chier avec l'équilibre diabétique, je n'y arrivais pas, je faisais des conseils alimentaires et un jour l'IDE Asalée elle m'a dit "tu arrêtes, il bouffe aux restos du cœur. Déjà s'il arrive à faire ses trois repas c'est bien donc l'équilibre alimentaire, ce n'est pas son souci.* » (Médecin n°13)

Les médecins ont l'intention de s'améliorer grâce à l'avis des patients pour atteindre leurs objectifs. Aussi, ils expriment une volonté de créer des interventions sur mesure et de recentrer leurs actions sur les attentes de ces derniers.

- « *Les retours de nos patients qui nous permettent de nous améliorer après.* » (Médecin n°05)
- « *De les faire participer à la démarche de soins et de voir un petit peu quelles sont leurs attentes.* » (Médecin n°11)

4. Créer une démarche participative avec le patient

Lors des discussions, les médecins évoquent l'intention de favoriser les échanges et l'entraide entre patients. Ils souhaitent donner l'opportunité aux patients de se confier et d'aborder des sujets intimes.

- « *Qu'ils puissent discuter avec d'autres personnes qui ont trouvé des solutions qui puissent améliorer leur qualité de vie* » (Médecin n°05)
- « *Si jamais il y a un patient référent en atelier de groupe ou un partage d'expérience je pense que le patient il va plus se livrer.* » (Médecin n°09)

L'espoir de provoquer des prises de conscience chez leurs patients grâce à la collaboration est abordé. Leur objectif étant de favoriser l'implication des patients dans leur prise en charge.

- « *Je pense que ça peut faire des déclics chez certains patients, c'est-à-dire que sur des maladies chroniques si quelqu'un raconte une mauvaise expérience ou des déclics sur un suivi.* » (Médecin n°07)

Ils expliquent affiner leurs connaissances et agrandir leur réseau grâce aux discussions avec leurs patients.

- « *Il est intéressé et il s'est bien approprié sa maladie et il vit bien avec. Donc il est fiable. Quand il a une nouveauté, parfois c'est lui qui me l'apprend* » (Médecin n°08)
- « *Donc petit à petit, grâce au patient la plupart du temps j'arrive à avoir un réseau qui se construit.* » (Médecin n°07)

Enfin, une volonté de rendre la relation médecin-patient plus égalitaire, de construire des objectifs communs et d'améliorer l'organisation des soins est exprimée.

- « *Je pense qu'il y a vraiment un tournant dans notre pratique (...) j'ai des patients qui viennent et qui peuvent venir me parler d'un truc dont ils sont experts.* » (Médecin n°16)
- « *Vous me dites ce que vous allez pouvoir faire en vingt minutes. On se revoit dans un mois et vous me direz si vous l'avez fait ou si vous ne l'avez pas fait, et si on peut augmenter ou si on ne peut pas augmenter.* » (Médecin n°03)

5. Avoir des attentes envers les patients partenaires

Les médecins pensent que le patient partenaire doit savoir communiquer, venir délivrer un message et avoir un discours compréhensible.

- « *Qu'ils sachent un petit peu communiquer, qu'ils aient compris qu'ils ne vont pas parler d'eux...* » (Médecin n°04)
- « *Le patient partenaire, il va utiliser un langage et une sémantique qui vont être différents.* » (Médecin n°08)

Ils espèrent travailler avec un patient partenaire motivé, sociable, altruiste, patient et ayant du savoir être.

- « *A partir du moment où il y a quelqu'un qui veut être partenaire et qui veut s'investir sur le truc, là déjà tu as une partie du boulot qui est fait.* » (Médecin n°13)
- « *Qu'il ne soit pas non plus trop brut, il faut qu'il soit pédagogue. Il faut qu'il ait du tact sinon tu peux effrayer et brusquer certaines personnes.* » (Médecin n°07)

- « *Et puis qu'il soit modéré dans ses propos aussi, qu'il dise que oui lui ça a marché mais que ce n'est pas forcément quelque chose qui est pareil pour tout le monde* » (Médecin n°07)

Le souhait de travailler avec un patient partenaire formé au préalable sur la communication, l'éducation thérapeutique ou sa propre pathologie est exprimé.

- « *Pour moi un patient partenaire qui n'aurait aucune formation (...) on aura du mal à l'écouter et à prendre en compte ses avis* » (Médecin n°01)
- « *Et ils ont à la fois une formation d'animation pédagogique, et à la fois une formation sur leur pathologie.* » (Médecin n°04)

Les médecins généralistes mentionnent leur volonté de travailler avec un patient capable de s'adapter à la situation clinique et partageant la même vision des choses qu'eux. Ils pensent que le patient partenaire doit avoir un certain recul sur sa pathologie.

- « *En fait, qu'il transforme son vécu de la maladie en expertise vis-à-vis de sa maladie. Et donc qu'il ait vraiment un vrai recul.* » (Médecin n°04)
- « *Moi j'ai besoin de rencontrer la personne, de voir quel est son état d'esprit et effectivement de commencer à travailler en équipe, pour être sûre qu'il n'y ait pas de message avec lesquels je suis totalement opposée qui passent au milieu de ce partage d'expérience.* » (Médecin n°16)

6. Établir les modalités d'intervention des patients partenaires

Les médecins expriment l'intention de s'impliquer dans la création d'ateliers incluant des patients partenaires. Ils imaginent un grand nombre d'interventions différentes. Cependant, ils abordent la nécessité de définir le rôle des intervenants en amont et de coordonner l'intervention avec l'infirmière ASALEE (Action de Santé Libéral En Equipe). Ils souhaitent également conserver un pouvoir de décision sur le choix du contenu, du format et du lieu de l'intervention du patient partenaire.

- « *Oui participer aux idées tout ça et puis participer au développement des projets* » (Médecin n°05)
- « *Notamment en collaboration avec l'IDE Asalée* » (Médecin n°09)
- « *Cela va demander un vrai partenariat avec le patient partenaire. C'est-à-dire de bien s'accorder sur les messages pour continuer à garder le contenu médical.* » (Médecin n°04)

- « *Non mais quitte à être dans une salle de repos ou même dans la salle d'attente* » (Médecin n°02)

Les médecins généralistes souhaitent créer des ateliers en binôme avec un soignant. Ils pensent qu'ils doivent être présent lors des interventions du patient partenaire, notamment pour le rassurer.

- « *Il faudra probablement que l'on soit présent sur les premiers ateliers ou l'infirmière ASALEE aussi* » (Médecin n°10)
- « *Il sera plus en confiance si l'un de nous est là, comme ça lui va dire un peu ce qu'il veut mais nous on peut être là pour arrondir les angles* » (Médecin n°09)

Ils ont parfois des avis divergents, notamment sur le thème des interventions, qui peut être unique ou non. De même, les avis divergent entre inclure les patients partenaires aux projets existants de la MSP ou leur créer de véritables ateliers dédiés.

- « *Sur une problématique vraiment, voilà, par exemple sur la pompe à insuline pourquoi pas, voilà je peux proposer au patient de lui présenter un patient qui en a une et on peut en discuter à trois.* » (Médecin n°16)
- « *Moi je pense qu'ils auront des choses à dire intéressantes sur tous les domaines* » (Médecin n°08)
- « *Cela s'intégrerait parfaitement dans les projets de santé qu'on a déjà mis en place.* » (Médecin n°08)
- « *Moi je le vois plutôt s'ils intervenaient dans des ateliers qui seraient dédiés.* » (Médecin n°11)

Ils évoquent l'intérêt de bénéficier du partage d'expérience des patients partenaires. La création d'ateliers dans lesquels le patient partenaire joue un rôle consultatif est mentionné.

- « *Moi je mettrais plus le professionnel de santé qui gère l'entretien ou l'atelier, et le patient partenaire qui est là comme expert, que l'on interroge au fur et à mesure des sujets.* » (Médecin n°08)
- « *Tu vas le faire témoigner de son expérience c'est ça qui est important.* » (Médecin n°17)

Obtenir l'avis des patients concernant l'intervention du patient partenaire semble pertinent selon les médecins.

- « *Ou après pour avoir les retours des patients.* » (Médecin n°05)

7. S'appuyer sur les compétences du patient partenaire

L'importance de laisser le patient partenaire mener l'intervention, et de le laisser parler librement est évoquée. Les médecins pensent qu'il faut valoriser l'autonomie et la spontanéité du patient partenaire.

- « *On pourrait faire un partage d'expérience plutôt.* » (Médecin n°09)
- « *Le patient partenaire il faut qu'il soit lui, qu'il nous parle de ce qu'il a appris de sa maladie* » (Médecin n°11)

Ils pensent que l'absence d'un professionnel de santé permettra de favoriser les échanges et qu'il faut valoriser l'acquisition des connaissances par l'expérience personnelle.

- « *Il faut les laisser parler entre eux, ça peut être plus libre.* » (Médecin n°10)
- « *Je pense que certains patients sont bien plus compétents que moi* » (Médecin n°13)

Le souhait d'inclure le patient partenaire dans la construction du projet dans lequel il va intervenir est mentionné.

- « *Et qu'ils soient intervenants à ce moment-là.* » (Médecin n°11)

8. Superviser la collaboration

Les médecins interrogés évoquent l'importance de choisir le bon patient partenaire pour la collaboration. Ils pensent que les soignants doivent se charger de sélectionner les patients partenaires, vérifier leurs compétences et réguler leur participation.

- « *Tu vois que ça t'a fait reculer de trois pas en arrière alors que t'as galéré pour avancer, c'est sûr que tu n'as pas envie de renouveler l'expérience après. Donc la sélection est importante et compliquée je pense.* » (Médecin n°07)
- « *Donc il faut la connaissance du patient, il faut voir son degré de compréhension de la maladie, il faut voir son investissement* » (Médecin n°12)
- « *Et de ne pas voir des gens qui effectivement parce qu'il y a une rémunération derrière vont emboliser le système* » (Médecin n°03)

Ils pensent que c'est leur rôle d'être garant des informations délivrées et des connaissances médicales.

- « *Il y a des choses incontournables sur des traitements, sur certaines prises en soins ou tu ne peux pas leur laisser dire tout et n'importe quoi* » (Médecin n°03)

- « *Après tu as ton instinct médical. Moi je me dis ça, je fais un mix entre ce que le patient me dit et mon instinct clinique et médical.* » (Médecin n°09)

Les médecins expriment aussi leur volonté d'encadrer les interventions, de décider du sujet abordé et d'évaluer l'intervention. Ils jugent indispensable de garder le contrôle sur la prise en charge de leurs patients.

- « *Je le vois plus en partenariat avec un professionnel de santé, ensemble en atelier, que tout seul avec un autre patient parce que par définition on ne sait pas trop ce qui s'y dit et ça me gêne un peu plus* » (Médecin n°15)
- « *On peut très bien lui demander « qu'est-ce que tu as prévu de lui faire faire ? » Si c'est une course de fond ou du marathon on voit bien que ce n'est pas adapté et donc il revoit sa copie.* » (Médecin n°05)
- « *Demander qu'il nous fasse un petit retour sur ce qu'il a prévu de faire pour savoir si c'est cohérent par rapport aux objectifs et à la sécurité attendue* » (Médecin n°05)

La nécessité d'obtenir une décision collective des modalités de rémunération du patient partenaire est abordée.

- « *Alors ça c'est quelque chose qui se vote en réunion.* » (Médecin n°11)

9. Apprendre à coopérer

Lors des différents entretiens, les médecins valorisent l'empathie et les compétences en communication des patients partenaires. De plus, ils espèrent bénéficier du temps disponible de ces derniers, ainsi que de leur expérience associative.

- « *Il a la même pathologie que toi donc il te comprend dans la vie de tous les jours, il a la même problématique que toi.* » (Médecin n°08)
- « *Ça peut permettre, tout en nous préservant et en tenant notre timing, de laisser une porte ouverte un peu plus et de les écouter un peu plus quoi.* » (Médecin n°10)

Ils mettent en avant la complémentarité des savoirs des patients partenaires et des médecins. Ils sont conscients de l'utilité potentielle des patients partenaires dans la prise en charge de leurs patients.

- « *Et qui peut donner son expérience versant patient au soignant de manière à ce qu'on puisse confronter toutes les données du problème et avancer de manière qui ne soit pas unidirectionnelle* » (Médecin n°11)

- « *Déjà, il nous expliquerait qu'elles sont ses attentes à lui de manière à ce que l'on puisse réfléchir peut-être à une manière différente d'aborder cette problématique médicale.* » (Médecin n°11)

Les médecins ont pour but d'unir leurs connaissances avec celles des patients partenaires pour atteindre les mêmes objectifs. Ils souhaitent réussir à créer un travail collectif et trouver un accord mutuel.

- « *C'est à dire que voilà il faut arriver à travailler ensemble plutôt que contre.* » (Médecin n°10)
- « *Si on les intitule partenaires, c'est qu'il y a quelque part une sorte de contrat entre nous médecins et eux.* » (Médecin n°06)

Dans l'optique de mettre en place une collaboration avec les patients partenaires, ils évoquent la nécessité pour eux de déléguer un maximum de tâches non médicales.

- « *Que nous on ait juste à intervenir sur le projet de santé en globalité, le choix du patient référent, et après déléguer au maximum* » (Médecin n°08)

10. S'inscrire dans une évolution du système de santé

Les médecins généralistes pensent qu'il est nécessaire d'impliquer davantage les patients dans le système de santé.

- « *En pratique on ne prend pas trop nous leur avis, on ne travaille pas trop avec les associations et les patients partenaires.* » (Médecin n°10)
- « *C'est vrai qu'il faut s'acculturer aussi nous à ça je pense, à travailler avec des patients.* » (Médecin n°17)

Ils ont conscience de l'évolution des pratiques en santé avec une tendance à faire participer davantage les patients qui sont de plus en plus acteurs de leur santé.

- « *Je pense qu'on tend plus vers une médecine partagée.* » (Médecin n°11)
- « *Par exemple quand on fait des recommandations à la HAS il y a des patients qui participent, il y a des associations de patients qui sont vachement plus actives qu'avant.* » (Médecin n°15)
- « *Je pense que dans dix ans on en sera à ce genre de truc !* » (Médecin n°17)
- « *Les autorités elles ont toujours quelques années de retard sur les mœurs et c'est vrai qu'on voit bien que les patients sont de plus en plus..., ils sont moins dans la*

passivité et ils sont plus actifs. Et du coup je pense que ça suit une logique systémique » (Médecin n°15)

Ils souhaitent également favoriser la communication entre les médecins et les instances décisionnaires.

- *« Et au même titre que c'est du bon sens de mettre en place un partenariat, je trouve aberrant que les autorités soient incapables de faire un partenariat avec les médecins pour prendre en charge la population. » (Médecin n°13)*

III. Bénéfices

1. Avoir des attentes professionnelles

Au cours des entretiens, les médecins généralistes ont supposé que les patients partenaires pourraient rendre plus accessible le vécu des patients et leurs représentations. Ceci aurait l'intérêt, toujours selon ces médecins, de faciliter la compréhension des patients, de développer leur empathie et de créer un partenariat afin de renforcer l'alliance thérapeutique.

- *« Comprendre un peu plus certaines plaintes, (...) on pourrait avoir un peu plus d'empathie » (Médecin n°09)*
- *« D'avoir l'idée et le vécu du patient de son côté de la maladie » (Médecin n°10)*
- *« Tu tends à t'associer à tes patients pour les rendre partenaires des soins » (Médecin n°11)*
- *« C'est toujours un peu un partenariat, tu cherches à avoir un compromis » (Médecin n°12)*

Ils pensent que le patient partenaire pourrait les aider à atteindre leurs objectifs, ainsi qu'à trouver des solutions en cas d'échec. Ils espèrent que la collaboration avec les patients partenaires leur permettra de gagner en efficacité lors des futures consultations.

- *« C'est plutôt positif parce qu'il y a des patients on ne comprend pas pourquoi ils ne prennent pas leur traitement » (Médecin n°05)*
- *« Le fait que ça ne soit pas forcément un professionnel de santé, peut être que l'on va avoir une zone plus large sur les patients » (Médecin n°07)*

- « *Particulièrement sur des gestes où le médecin va l'expliquer de façon technique (...) ça peut être intéressant d'avoir un patient qui a déjà surmonté toute cette partie représentation* » (Médecin n°16)
- « *Consacrer un peu de temps à l'éducation thérapeutique ou des choses comme ça, ça permet après d'avoir des consultations plus fluides* » (Médecin n°05)
- « *D'optimiser notre temps médical, oui* » (Médecin n°09)

De plus, les médecins souhaitent que les patients partenaires participent à affiner leurs connaissances et à améliorer leurs pratiques.

- « *Donc qu'ils deviennent patient partenaire ou expert ça ne peut que nous faire progresser et donc mieux les soigner* » (Médecin n°11)
- « *Moi je m'en sers pour certaines pathologies particulières que je ne connais pas bien ou les nouveaux dispositifs* » (Médecin n°08)

Valoriser l'éducation thérapeutique et la prévention, améliorer l'observance et la santé globale des patients, ainsi qu'accompagner les aidants sont des attentes professionnelles de cette collaboration mentionnées par les médecins généralistes.

- « *Et puis ça permet aussi peut être d'anticiper sur certaines pathologies sur ce qu'il va se passer et de faire les choses avant qu'elles arrivent* » (Médecin n°02)
- « *Je pense que ça pourrait renforcer l'observance* » (Médecin n°07)
- « *Et qui pourraient améliorer la qualité de vie des gens et faire gagner des sous à la collectivité* » (Médecin n°04)

Par ailleurs, les médecins généralistes pensent que les patients partenaires pourraient permettre de limiter la défiance de certains patients envers le corps médical et de faire adhérer les patients réfractaires. Ils évoquent une volonté de confier leurs difficultés aux patients afin de fluidifier la communication.

- « *Et de contrer la défiance vis-à-vis du corps médical qui s'est mise en place ces dernières années (...) en disant voilà il y a plus de temps pour nous, notre parole est plus écoutée, on prend vraiment plus l'avis du patient* » (Médecin n°08)
- « *Je trouve ça très bien pour les patients partenaires de réaliser qu'on est humains et qu'on fait ce qu'on peut pour améliorer nos pratiques mais qu'on a beaucoup de contraintes* » (Médecin n°16)

Les participants espèrent une amélioration de leurs conditions de travail et souhaitent se préserver, notamment en partageant la responsabilité avec le patient.

- « *Et puis de reconnaître que les patients sont partenaires et experts, quelque part on n'a pas tout à porter, le patient porte aussi une partie des connaissances, peut être aussi un peu vigilant sur ce qu'on lui prescrit, sur les examens complémentaires, ça ne veut pas dire qu'on nous enlève la responsabilité mais quelque part on n'est pas obligé de tout penser* » (Médecin n°16)
- « *Ce n'est pas que tu n'as pas envie, c'est que tu ne pourras pas ! Au bout d'un moment, moi aussi j'ai le droit d'avoir une vie* » (Médecin n°13)

Enfin, l'intérêt de mettre en place une collaboration sur le long terme avec un patient partenaire est mentionné.

- « *Qu'on puisse compter sur une expérience qui se pérennise* » (Médecin n°04)

2. S'approprier les connaissances expérientielles du patient partenaire

Les médecins généralistes souhaitent prendre en compte le ressenti des patients partenaires concernant les ateliers de la MSP.

- « *On voulait une personne, qui passe d'un atelier à l'autre et puis qui donne son ressenti à la fin des deux jours, ses commentaires, ses pensées* » (Médecin n°04)

Ils pensent que le partage d'expérience peut être bénéfique aux autres patients, mais également aux médecins.

- « *Ça nous fait réfléchir aussi, notre pratique, elle est en permanence en train d'évoluer (...) pour nous c'est aussi un vecteur d'expérience que d'avoir le retour et le ressenti des patients* » (Médecin n°11)
- « *Et puis aussi ça va lui apporter l'expérience de quelqu'un d'autre qui a son vécu en tant que patient* » (Médecin n°05)

La volonté de bénéficier des connaissances acquises par l'expérience du patient partenaire est évoquée.

- « *Il est expert parce que c'est lui qui a été soigné et qui sait ce qui a marché et qu'est ce qui n'a pas marché* » (Médecin n°03)
- « *Mais en tout cas peut être qu'un patient qui est passé par là (...) pourrait l'aider à avancer un peu* » (Médecin n°04)

3. Renforcer les compétences d'adaptation psycho sociales des patients

Les médecins attendent de la collaboration avec les patients partenaires une amélioration du sentiment de confiance de leurs patients, afin de les aider à se confier.

- « *Ça peut aider à débloquer certaines choses qu'il ne voudra pas forcément dire* » (Médecin n°05)
- « *C'est vrai que quand le patient a confiance en toi et que tu as confiance en fait tu peux discuter des choses et réellement collaborer* » (Médecin n°15)

La volonté de rendre le patient acteur de sa prise en charge est exprimée par les médecins. Leur objectif étant de créer une démarche participative avec le patient.

- « *Pour essayer de les amener eux à trouver des arguments pour prendre leur traitement* » (Médecin n°05)
- « *On est quand même là dans une médecine de partenariat. Notre but c'est d'investir au maximum le patient, de lui transmettre la connaissance (...) que l'on a de sa pathologie, qu'il la comprenne et qu'il puisse ensuite nous dire quels sont ses ressentis pour pouvoir adapter son traitement à sa situation* » (Médecin n°11)

Les médecins expriment l'intention de donner des responsabilités au patient à propos de sa santé. Ils souhaitent favoriser l'autonomie de leur patient.

- « *Je leur explique comment surveiller un pouls (...) Donc j'essaye (...) d'avoir un travail collaboratif, le patient va faire plus d'autosurveillance, de lui donner plus de responsabilités* » (Médecin n°10)
- « *C'est un peu notre objectif qu'il devienne plus autonome et du coup on a une vision plus d'accompagnement et d'être partenaire de ces patients experts au final oui* » (Médecin n°16)

4. Améliorer la relation médecin patient

Les médecins pensent que le patient partenaire pourrait jouer un rôle d'intermédiaire afin de faciliter la communication médecin-patient et de libérer la parole du patient.

- « *Faire des consultations à trois (...) avec le patient partenaire qui serait un peu l'intermédiaire et qui a une meilleure vision de la représentation du médecin et du patient* » (Médecin n°13)
- « *L'avantage c'est qu'il n'a pas juste un soignant en face de lui* » (Médecin n°05)

De plus, les médecins pensent que les patients partenaires pourraient les aider à transmettre des messages, en utilisant des méthodes différentes et en prenant le temps de répéter les informations.

- « *Oui mais une fois que tu as les études, tu peux t'appuyer sur eux pour faire passer les messages* » (Médecin n°04)
- « *Un patient te dit "non mais moi ça a changé ma vie, depuis que j'ai la pompe à insuline c'est génial", et bien ça n'a pas du tout le même impact sur le patient. Le message est beaucoup plus puissant* » (Médecin n°14)
- « *Nous en quinze minutes on ne peut pas en parler suffisamment. Mais plus ils ont d'informations, meilleure sera l'observance* » (Médecin n°07)

Les médecins généralistes évoquent l'intérêt de mettre en place des actions de santé avec les patients partenaires, et de tester des méthodes différentes, dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie de leurs patients.

- « *On invite des gens, des patients qui font de l'activité physique et puis on leur fait expliquer pourquoi ils le font, ce que ça leur apporte* » (Médecin n°04)
- « *Apprendre aux gens à se faire un minimum à cuisiner équilibré. Ça a l'air bête mais moi j'ai un patient sa femme a été hospitalisée et ben il a perdu du poids parce qu'il ne se faisait pas à manger* » (Médecin n°05)

5. Imaginer les motivations du patient partenaire

Apporter de l'aide, transmettre des conseils et de l'espoir, partager son savoir expérientiel sont les motivations du patient partenaire décrites par les médecins.

- « *Aider les autres personnes comme lui à franchir des difficultés* » (Médecin n°07)
- « *Ça peut-être aussi pour venir dire ben voilà, je l'ai eu, j'ai subi et là maintenant j'ai été greffé, je suis sorti du truc et tout ça et ben voilà, je veux faire partager, je veux montrer qu'il y a de l'espoir* » (Médecin n°13)
- « *Il a reçu et accumulé pleins de savoirs et il va pouvoir le transmettre* » (Médecin n°08)

Les médecins généralistes pensent que les interventions du patient partenaire lui apportent un sentiment de valorisation et lui donnent un rôle.

- « *Je pense que ça le valorise dans sa façon d'agir et d'être* » (Médecin n°15)

- « *Peut-être une expérience pour eux. Une expérience et puis se sentir utile (...) se sentir actif de leur maladie* » (Médecin n°12)

De plus, ils imaginent que l'investissement du patient partenaire favorise son acceptation de sa pathologie et participe à l'amélioration de son vécu.

- « *Et puis transformer quelque chose de négatif à la base, une pathologie, en quelque chose de positif, sublimer un peu la pathologie* » (Médecin n°08)
- « *Peut-être une revanche (...) quelqu'un qui subit, je pensais à un cancéreux ou à un dialysé avant ses greffes tout ça, qui a subi, qui a vécu des traumatismes, une agression de sa chair...Peut-être une acceptation de la maladie ?* » (Médecin n°13)
- « *Peut-être que l'on voit les choses différemment quand on connaît mieux sa maladie. Peut-être qu'on a l'impression de moins subir les choses* » (Médecin n°10)

Pour finir, les médecins généralistes supposent que la collaboration permet aux patients partenaires d'acquérir de nouvelles connaissances et d'améliorer leur propre prise en charge, en étant acteur de leur pathologie.

- « *Et puis lui aussi aura des retours d'expériences comme nous on a en fait. Je pense qu'en voyant d'autres personnes peut-être qu'il va avoir de nouveaux déclics qui vont le faire peut-être aussi progresser* » (Médecin n°07)
- « *L'intérêt pour lui c'est aussi je pense qu'il apprend sur lui, sur sa maladie (...) qu'il soit actif aussi de sa maladie* » (Médecin n°12)

6. Apporter de la légitimité au travail du patient partenaire

Les participants identifient l'importance de reconnaître le travail fourni par le patient partenaire. L'importance de valoriser l'impact de l'intervention du patient partenaire sur la société est abordée.

- « *Il n'y a pas de raison que la société ne le reconnaisse pas* » (Médecin n°04)
- « *Si ça change la vie de centaines de personnes voire de milliers il faut le valoriser aussi parce que ça a une valeur sociétale* » (Médecin n°17)

L'idée de rémunérer le patient partenaire pour son travail fait débat. Les avis divergent entre mettre en place une rémunération ou une indemnisation. L'évolution vers une professionnalisation des patients partenaires est discutée.

- « *Moi je verrai plutôt un dédommagement à la mission je pense* » (Médecin n°13)

- « Si on lui demande un travail avec un feed back etc. et qu'il y a du boulot, pour moi c'est normal qu'il soit rémunéré » (Médecin n°01)

Les médecins mentionnent le souhait de s'appuyer sur les CPTS pour les modalités administratives et organisationnelles, ainsi que pour le financement des patients partenaires. L'idée de rémunérer le patient partenaire grâce aux subventions de la MSP est évoquée.

- « Moi ça ne me choquerait pas que les CPTS le rémunère » (Médecin n°04)
- « Je pense que la CPTS pourrait être ultra cool de former, de regrouper différents patients référents » (Médecin n°07)
- « Vu que l'on a des points, des rémunérations, on peut financer le dédommagement. On pourrait s'inspirer des patients qui acceptent de participer aux études cliniques » (Médecin n°08)

IV. Freins potentiels

1. Manquer d'informations

Un des freins majeurs selon les médecins généralistes est le manque d'information concernant la définition et le statut des patients partenaires.

- « Ce terme je crois que je ne l'ai jamais entendu » (Médecin n°08)
- « Et puis tu imagines on les intègre dans quoi, dans la CPTS ? dans la MSP ? » (Médecin n°13)

Les médecins confient ne pas connaître les recommandations concernant les patients partenaires.

- « Et là c'est la sécu qui demande en fait ? » (Médecin n°03)

L'absence de connaissance sur les modalités de mise en place de la collaboration, notamment de recrutement et de rémunération, est décrite comme un frein potentiel.

- « Comment on estime qu'un patient est partenaire et expert et à quel point ? Comment on l'évalue ? Quels sont ses champs d'action en fait concrètement ? Quelle place il a ? » (Médecin n°15)
- « C'est-à-dire qu'on le finance avec quoi ? La MSP ? » (Médecin n°10)

- « *Le gros problème c'est comment est-ce que tu fais ça : est-ce qu'il faut que tu l'engage ? Est-ce qu'il faut qu'il ouvre un truc de travailleur indépendant ? Enfin pour moi ça va être compliqué au niveau administratif* » (Médecin n°13)

2. Avoir des représentations négatives

Les médecins généralistes confient avoir des doutes concernant les compétences des patients partenaires et faire davantage confiance aux données théoriques. Ils craignent que le patient partenaire soit également en échec dans certaines prises en charge. De plus, ils évoquent un potentiel manque d'intérêt de certains patients pour les ateliers d'éducation thérapeutique.

- « *Il y a des gens que l'on connaît parce qu'on les suit qui peuvent être toxiques, ils véhiculent de mauvaises informations.* » (Médecin n°12)
- « *Moi j'aurai plus tendance à me baser sur les études* » (Médecin n°05)
- « *Je pense qu'il restera toujours ces patients avec qui on n'y arrivera pas ou difficilement quoi* » (Médecin n°07)
- « *Après est-ce qu'ils y vont ? Moi je ne suis pas persuadé* » (Médecin n°12)

Les médecins craignent une motivation financière du patient partenaire. Ils pensent qu'il faut être vigilant sur une potentielle utilisation commerciale des patients partenaires.

- « *Il ne faut pas que ça soit trop lucratif non plus. Le but premier c'est quand même le partage et il faudrait que ça reste quelque chose d'humaniste* » (Médecin n°08)
- « *Attention à ne pas les instrumentaliser aussi, parce que c'est vrai que je vois que dans la clinique X (...) il y avait des patients qui venaient dire que la chirurgie c'était fabuleux. Enfin voilà, peut être que pour eux c'était une super expérience mais dans la façon dont c'était présenté ça donnait un peu l'impression d'une promotion* » (Médecin n°16)

Le manque d'objectivité et l'absence de représentativité des patients partenaires sont des inquiétudes décrites par les médecins.

- « *Qu'il ne mette pas son grain de sel personnel ni son grain de sel affectif parce qu'il a entendu une histoire de chasse dans tel quartier* » (Médecin n°03)
- « *La pathologie (...) ne sera pas la pathologie d'un autre, donc son expérience à lui ne peut pas être universelle et servir à d'autres patients* » (Médecin n°11)

Les participants évoquent la crainte de collaborer avec des patients réfractaires à la médecine, et d'être dévalorisés ou jugés. Ils redoutent d'éventuelles difficultés relationnelles avec les patients partenaires, ainsi qu'un manque de savoir être de leur part.

- « *La crainte (...) c'est que l'on ait toujours les mêmes avec les levées d'étendard des associations (...) qui soient là uniquement pour casser ce que l'on fait* » (Médecin n°03)
- « *Elle disait que les médecins ne faisaient pas d'efforts, que c'était notre faute et qu'on avait qu'à prendre plus de patients* » (Médecin n°08)
- « *Elle n'était pas très cool quoi, pas bienveillante, (...) ça s'est très mal passé* » (Médecin n°04)
- « *Ce qui me gênerait c'est un patient qui prend trop de place* » (Médecin n°08)

Les médecins appréhendent des exigences disproportionnées de la part des patients. Ils refusent de mettre en place des changements injustifiés.

- « *Et que le soir ça soit ouvert jusqu'à 22h et que le matin ça ouvre à 6h, et puis le week-end il faudrait que j'aie le numéro direct de mon médecin parce des fois mon gamin à trois heures du matin il a une otite* » (Médecin n°13)
- « *Ça peut aboutir à des changements que tu n'as pas envie de mettre en place* » (Médecin n°11)

L'influence des associations de patients, ainsi que leur volonté d'accroître leur pouvoir décisionnel est également un sujet préoccupant pour les médecins.

- « *Je pensais que c'étaient les associations qui avaient poussé à avoir des patients experts pour avoir un avis sur les prises de décision* » (Médecin n°02)

Les médecins généralistes font part de leurs difficultés à envisager en pratique la collaboration. Ils évoquent leurs inquiétudes concernant l'investissement et la charge de travail nécessaire à la mise en place d'une collaboration avec des patients partenaires. Ils appréhendent des difficultés d'organisation et de recrutement des patients partenaires.

- « *Je ne vois pas comment ça pourrait être mis en place* » (Médecin n°01)
- « *Le problème c'est de trouver des personnes qui veulent bien faire ce genre de choses et qui ont aussi peut être une certaine expérience (...) je ne pense pas non plus que ce soit donné à tout le monde* » (Médecin n°07)
- « *Manque de temps, manque d'énergie* » (Médecin n°13)

- « *Prendre du temps pour faire de la coordination tout ça ben effectivement ce n'est pas forcément quelque chose qu'on a* » (Médecin n°13)

De plus, la crainte de rompre le secret médical est un frein à la collaboration avec les patients partenaires.

- « *Légalement on n'a pas le droit de le prendre avec nous pendant la consultation, secret médical* » (Médecin n°08)
- « *Alors qu'en RCP on n'a pas l'accord de tous les patients* » (Médecin n°15)

Par ailleurs, la volonté d'être rémunéré pour l'investissement que demande une collaboration avec des patients partenaires est exprimée.

- « *On a posé la question de la rémunération des patients partenaires mais on n'a pas posé la question de la rémunération des médecins qui travaillent avec des patients partenaires...* » (Médecin n°11)

Enfin, les médecins pensent devoir rester vigilant afin de conserver leur rôle décisionnel, surtout s'ils portent la responsabilité. La crainte de porter la responsabilité des actions du patient partenaire en dehors du cabinet est évoqué.

- « *Après est ce qu'il faut mettre des garde-fous, est-ce que c'est au patient d'organiser des projets de soin ou est-ce que c'est au médecin (...), il faut voir un peu qui est responsable de quoi et qui organise quoi ?* » (Médecin n°13)

3. Poser les limites de la collaboration

Les médecins généralistes refusent de collaborer avec un patient partenaire revendicateur.

- « *Je n'ai pas trop envie de travailler avec un patient qui justement est dans la revanche en disant ça a été très mal fait pour moi* » (Médecin n°13)

Ils s'opposent à la participation des patients partenaires aux réunions de la MSP, ainsi que leur implication dans sa gestion.

- « *Qu'ils participent à nos réunions de la MSP non* » (Médecin n°13)
- « *Il peut nous poser des questions sur comment fonctionne la MSP, les projets de soins, les protocoles, mais participer aux réunions je trouve cela trop intime* » (Médecin n°09)

Les médecins ne souhaitent pas participer à la formation des patients partenaires. Ils refusent de se rajouter une charge de travail supplémentaire, et de modifier leur organisation en fonction des patients partenaires.

- « *Il ne faut pas me demander de venir former les patients experts, je veux bien discuter avec les patients, écouter leur expérience mais les former pour que ce soit eux qui transmettent leur expérience non* » (Médecin n°11)
- « *C'est à nouveau devoir s'organiser en fonction des autres quoi, on le fait déjà beaucoup. Vous allez changer votre mode de vie maintenant parce que les patients experts ont décidé que...* » (Médecin n°11)

L'idée d'inclure un patient partenaire aux consultations n'est pas toujours partagée par les médecins généralistes.

- « *Ça c'est une question de temps, c'est une organisation, il y a pleins de choses qui entrent en jeu, pour l'instant moi non* » (Médecin n°14)

Les avis concernant la rémunération des patients partenaires divergent entre les médecins. L'importance de maintenir un caractère bénévole est évoquée.

- « *Moi personnellement je ne rémunérerais pas parce que pour moi ça fait partie d'une envie de la part du patient, d'un investissement personnel* » (Médecin n°14)
- « *Mais tu ne peux pas imaginer que la maladie soit rémunératrice, que tu gagnes des sous parce que tu es malade* » (Médecin n°16)

4. S'interroger sur la collaboration

Les médecins généralistes évoquent la nécessité de se pencher sur la question du statut du patient partenaire.

- « *Il y a aussi la nécessité de commencer à créer un statut du patient partenaire en soins premiers en fait à mon sens* » (Médecin n°17)
- « *La dichotomie elle est parfois plus compliquée entre patient expert qu'on voit en ETP et patient partenaire. Et même dans les patients partenaires, il n'y a pas vraiment de consensus je crois sur les définitions* » (Médecin n°15)

De plus, ils expriment leur inquiétude concernant la responsabilité des patients partenaires. Ils craignent que leur propre responsabilité soit engagée.

- « *Si tu as un patient partenaire qui commence à dire n'importe quoi ou à faire du prosélytisme... En quoi est-ce que nous en structure on est responsables de ça ?* » (Médecin n°13)
- « *Une médecine de décision partagée et il faudrait aussi que ce soit de responsabilité partagée* » (Médecin n°11)

Les questions du financement et du temps à investir sont évoquées comme des freins à la mise en place de la collaboration.

- « *Le manque de formation, le manque de temps, le manque d'argent. Une fois que l'on a dit ça voilà on a dit 80% des freins* » (Médecin n°17)

Enfin, les médecins évoquent la crainte de précipiter la collaboration, sans la préparation nécessaire. L'objectif de pallier le manque de soignants en accélérant la collaboration avec les patients partenaires est redouté. Les médecins craignent des dérives éventuelles.

- « *De décision partagée, de responsabilité partagée mais c'est quelque chose qui se réfléchit en amont. J'ai l'impression que voilà il faut mettre en place des choses à la va-vite* » (Médecin n°13)
- « *Pour pallier en fait la carence médicale* » (Médecin n°12)
- « *Et j'ai peur qu'il y ait des dérives* » (Médecin n°13)

DISCUSSION

I. Forces et faiblesses de l'étude

1. Forces

La méthode qualitative apparaît être un choix justifié car elle a permis de recueillir les pensées des médecins généralistes concernant l'engagement des patients partenaires. Le choix de réaliser des focus group a favorisé les échanges entre les participants et la confrontation des idées.

Pour rédiger notre question de recherche nous nous sommes entretenues avec deux usagers du système de santé, dont un patient partenaire, investis dans la collaboration entre les médecins et les patients. De plus, notre travail a été enrichi par l'expérience de notre directrice de thèse dans ce domaine.

Un autre point à faire valoir est la fiabilité de l'étude. En effet, les focus groups ont été enregistrés et poursuivis jusqu'à saturation théorique des données. Les entretiens ont été retranscrits intégralement et anonymisés. La méthode de l'analyse thématique des résultats a été respectée. De plus, les différentes étapes de l'analyse (étiquetage, création des propriétés et des catégories conceptuelles) ont été réalisées initialement par chacune des chercheuses en aveugle, puis mises en commun afin d'obtenir un consensus. Cela a permis de limiter le biais d'interprétation.

Pour terminer, la crédibilité semble être une autre force de cette étude. En effet, les résultats obtenus paraissent en adéquation avec la littérature.

2. Faiblesses

Pour commencer, nous pouvons citer le biais d'investigation. En effet, la réalisation de focus group peut parfois engendrer des réticences de la part des participants à exprimer la totalité de leurs idées, ainsi qu'un discours influencé par les réponses préalables des autres membres. De plus, les chercheuses étant novices, cela a pu entraîner des entretiens plus courts et moins riches. Cependant, la quantité de verbatims recueillie témoigne de la dynamique suffisante des groupes. Les conséquences sur les résultats semblent donc modestes.

Le faible nombre de participants par groupe (trois à six médecins généralistes) peut également être mentionné. Toutefois, cela se justifie par un nombre de médecins restreints au sein des maisons de santé, ainsi que par leurs contraintes professionnelles. Le choix de réaliser des focus groups avec des participants travaillant ensemble a permis de favoriser la discussion et l'expression des avis divergents sans crainte d'un jugement.

Enfin, nous pouvons citer le biais de désirabilité. La méthode qualitative peut entraîner des réponses influencées par la volonté de satisfaire l'interrogateur. Cependant, la diversité des réponses semble montrer la faible influence de ce biais.

II. Principaux résultats

La collaboration des patients partenaires avec les médecins généralistes s'articule autour du patient. L'apprentissage de cette coopération médecin-patient partenaire se base sur la volonté commune d'atteindre un même objectif et sur la complémentarité de leurs connaissances et de leurs compétences respectives. Ceci a pour but de créer une démarche participative entre trois acteurs : le patient, le médecin généraliste, et le patient partenaire.

Dans ce modèle triangulaire, chaque protagoniste a un rôle particulier et va tirer bénéfice de cette coopération.

Premièrement, le patient pourrait exprimer plus facilement son ressenti. Face à un interlocuteur différent du soignant, partageant le même langage et bénéficiant d'un temps d'échange plus important, le patient peut se sentir davantage en confiance et se confier plus aisément. En effet, il est important que les patients parlent de leur expérience, des difficultés qu'ils rencontrent mais aussi de leur point de vue et de leurs objectifs personnels concernant leur propre santé. Il est également nécessaire qu'ils essayent de s'approprier les conseils donnés afin de s'impliquer au mieux dans leur prise en soins.

Grâce à cette collaboration, les bénéfices pour le patient semblent multiples aux yeux des médecins généralistes. Tout d'abord, la communication avec les soignants pourrait être facilitée, et les informations importantes transmises de manière adaptée aux capacités du patient. En optimisant la relation médecin patient, cette collaboration pourrait également renforcer l'observance et favoriser la création d'une alliance thérapeutique voire faire

adhérer des patients réfractaires aux prises en charge déjà proposées. Les médecins pensent que les patients pourraient bénéficier de messages de prévention et d'éducation thérapeutique répétés et diversifiés, ainsi que d'un suivi sur le long terme. Cette coopération pourrait contribuer à rendre le patient davantage acteur de sa santé, notamment par l'acquisition de capacités d'autosoins, afin d'obtenir une autonomisation. Les résultats de cette étude suggèrent également que la collaboration avec les patients partenaires pourrait permettre de renforcer les compétences d'adaptation psycho-sociales des patients, comme la confiance en soi. Cela est primordial dans le cadre de la gestion d'une pathologie chronique.

Les médecins quant à eux pourraient appréhender davantage le vécu, les représentations ou encore les attentes des patients afin de mieux s'adapter à ces derniers. Les médecins participants s'interrogent sur leur pratique, ce qui est un premier pas vers la collaboration. En effet, ils sont conscients de leurs échecs et de l'insuffisance des connaissances théoriques dans certaines situations complexes. Ils attendent ainsi de la collaboration avec le patient partenaire d'être plus accessible pour leur patient, de faciliter la communication et de renforcer l'alliance thérapeutique.

Les médecins pensent que c'est leur rôle de superviser et de coordonner la collaboration car ils sont garants des informations médicales délivrées. Ils souhaitent sélectionner le patient partenaire, décider des sujets à aborder et encadrer les interventions. Ils prennent aussi leurs responsabilités en souhaitant établir les modalités d'intervention des patients partenaires, autant sur le plan théorique que pratique. L'intervention des patients partenaires est imaginée de différentes façons par les médecins telles que le partage d'expérience ou encore l'animation d'ateliers thérapeutiques. L'inclusion des patients partenaires dans une consultation n'est cependant pas toujours acceptée par les médecins, qui n'en imaginent pas l'utilité. Les médecins préfèrent poser leurs propres conditions et limites à cette coopération afin de garder le contrôle et d'envisager sereinement la suite de la collaboration. Ils refusent que les patients partenaires participent aux réunions et à la gestion de la MSP car ils trouvent cela trop "personnel".

Du point de vue médical, les médecins pensent que la collaboration peut leur permettre d'atteindre certaines attentes professionnelles comme une plus grande efficacité des soins qu'ils apportent, des solutions alternatives en cas d'échec de leur pratique ou encore une amélioration des conditions de travail avec des consultations plus fluides, ainsi qu'une meilleure gestion de leur temps médical.

Enfin, les patients partenaires apportent leurs connaissances expérientielles, complémentaires aux savoirs théoriques des médecins généralistes. Par leur position de patient ayant vécu la pathologie et leur discours parfois plus adapté, les patients partenaires favorisent les échanges en permettant une communication plus fluide avec les patients, et participent à l'amélioration de leur qualité de vie. Les médecins sont conscients des nombreuses compétences des patients partenaires et pensent qu'il est nécessaire de s'appuyer sur eux pour construire des projets.

Les médecins généralistes expriment des attentes précises envers les patients partenaires que ce soit au niveau de leur formation, de leur savoir-faire ou de leurs qualités humaines.

Selon les médecins, différentes raisons motivent les patients partenaires, telles que l'envie d'apporter de l'aide, de l'espoir et du soutien aux autres. La transformation de la pathologie en savoir apporte un sentiment de valorisation. Le partenariat permet également au patient partenaire d'acquérir, lui aussi, de nouvelles connaissances et d'améliorer son vécu de la maladie.

La légitimation du travail des patients partenaires par le biais d'une rémunération ou d'une indemnisation est souhaitée par la majorité des médecins généralistes. Il semble approprié, selon les médecins, d'envisager une prise en charge administrative et financière par les MSP ou les CPTS.

Cette implication des patients partenaires, recommandée par les instances de santé, n'est en pratique que peu réalisée en France. En effet, tout au long des entretiens, nous avons mis en évidence plusieurs difficultés qui font obstacle à cette collaboration.

Tout d'abord, les connaissances que les médecins généralistes ont sur les rôles des patients partenaires sont parcellaires et inégales. Globalement, les médecins manquent de connaissances à propos des patients partenaires, que ce soit sur leur rôle, leur intérêt ou même leur existence. Il est donc évident que ces lacunes entravent les possibilités de coopération.

De plus, les médecins généralistes ont des représentations négatives du partenariat patient. En effet, ils redoutent de travailler avec des patients partenaires qui n'ont pas la même vision de la médecine qu'eux. Ils doutent des compétences de ces derniers, appréhendent une charge de travail trop importante, et craignent d'être dévalorisés face à leurs patients. Ceci

les a même amenés à remettre en question l'intérêt de la collaboration. Les médecins pensent qu'il ne faut pas se précipiter car ils ont l'impression que l'objectif de cette coopération est en réalité de pallier le manque de médecins. Les dérives éventuelles pouvant découler de cette collaboration doivent être limitées. Les médecins se questionnent également sur la gestion de la responsabilité quant au contenu des interventions.

Enfin, les médecins ne souhaitent pas que l'intégration des patients partenaires modifie leur organisation de travail. En effet, ils pensent qu'ils n'ont pas de possibilité d'augmenter leur charge de travail et former les patients partenaires eux-mêmes n'est pas envisageable.

III. Analyse de la contribution des résultats à la littérature

Cette thèse a pour objectif d'étudier comment envisager la collaboration avec les patients partenaires au sein des nouvelles organisations de santé. Il s'agit d'un sujet d'actualité, ancré dans la pratique, comme le démontrent les recommandations HAS récentes (13) (14) abordant l'engagement des usagers. De plus, un récent rapport de l'Académie Nationale de Médecine (15) a émis quatre recommandations afin de favoriser la collaboration avec les patients partenaires au sein du système de santé actuel : promouvoir l'implication des patients partenaires à plusieurs niveaux, proposer une charte pour légitimer la présence des patients partenaire, intégrer le concept de partenariat dès le début des études médicales et adopter le terme unique de « patient partenaire ».

Face à la chronicisation des maladies, l'éducation thérapeutique s'est développée et la relation médecin-patient a évolué vers un partenariat. Dans différents articles, d'Ivernois et Gagnayre (16) (17) (18) rappellent l'importance de l'éducation thérapeutique face à l'essor des maladies chroniques et la nécessité de considérer le patient comme un partenaire expert de sa maladie. Ils proposent un système centré sur les capacités du patient éduqué et établissent une matrice de huit compétences transversales à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique.

Il existe aujourd'hui diverses approches de l'éducation thérapeutique : prescriptive, cognitive, responsabilisante et collaborative (19) (20). L'ensemble de ces quatre pédagogies permet de développer le savoir du patient, c'est-à-dire ses connaissances intellectuelles ; ainsi que son savoir-faire par l'acquisition et le maintien de compétences d'auto-soins (auto-

surveillance, gestes techniques, modification du mode de vie, adaptation des doses de médicament, etc.). L'approche collaborative semble plus efficace pour développer la mobilisation et l'acquisition de compétences d'adaptation (avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions, prendre des décisions, se fixer des objectifs à atteindre, s'observer et s'évaluer, apprendre à communiquer et à développer une réflexion critique). Cependant, cette approche nécessite un travail en équipe pluridisciplinaire avec, pour un patient, détermination d'objectifs pédagogiques à partir d'un bilan éducatif. Dans notre travail, les médecins généralistes reconnaissent rencontrer des difficultés à développer ces compétences chez leurs patients. Les résultats de cette thèse suggèrent qu'un modèle de partenariat triangulaire entre le patient, le médecin généraliste et le patient partenaire pourrait permettre d'accroître l'acquisition des habiletés psychosociales des patients. En effet, nous avons vu que les patients partenaires peuvent apporter des connaissances et des compétences tirées de l'expérience de leur pathologie qui seront mieux intégrées par les patients à leur tour. Ils participent aussi par leurs témoignages à la promotion de la santé et encouragent les patients à devenir acteurs de leur prise en charge. Aussi, l'autonomisation et la responsabilisation qui en découle permettent d'atteindre une décision partagée entre le médecin et le patient (21). Les patients partenaires apparaissent donc aux yeux des médecins généralistes comme une potentielle aide précieuse dans ce domaine d'éducation thérapeutique.

La collaboration avec les patients partenaires s'inscrit donc dans une évolution du système de santé et de la relation médecin-patient au fil du temps. Les médecins reconnaissent une modification des interactions avec leurs patients ce qui implique des changements dans leur manière de travailler comme le décrit le Dr Sandrin-Berthon (22). Elle parle d'une « triple révolution » (19). Premièrement, le patient devient sujet de sa santé et non plus objet des soins. Cela rejoint la relation d'équivalence morale décrite par le philosophe et théologien Jean-François Malherbe : « Il est bien clair que deux êtres humains ne sont jamais équivalents à tous les points de vue. Mais au point de vue moral, il est nécessaire, pour que le dialogue soit possible, que les interlocuteurs se reconnaissent comme mutuellement équivalents, c'est-à-dire se vouent mutuellement le même respect ». La seconde révolution réside dans le fait de ne plus seulement combattre la maladie et réparer l'organe malade. Brigitte Sandrin-Berthon parle de « réfléchir et d'agir de manière globale pour maintenir ou améliorer la santé d'une personne dans son unité et sa complexité ». L'objectif étant de favoriser la promotion de la santé par rapport à la lutte contre les maladies. Enfin, la dernière révolution concerne la démarche de soins qui devient éducative envers le

patient. « L'éducation n'est pas une prescription, c'est une construction commune », « L'éducation thérapeutique est une aventure humaine » a écrit Brigitte Sandrin-Berthon. C'est ainsi que la collaboration avec les patients partenaires semble pouvoir s'inscrire dans cette démarche de construction commune et d'aventure humaine.

IV. Perspectives

L'éducation thérapeutique du patient participe à l'amélioration de sa santé et de sa qualité de vie. Les résultats de cette étude suggèrent que le partenariat avec les patients partenaires pourrait permettre d'améliorer les deux dimensions de l'éducation thérapeutique, et donc améliorer la qualité des soins.

Tout d'abord, on peut imaginer la création d'ateliers d'éducation thérapeutique animés par les patients partenaires, dont l'objectif est de renforcer les habiletés psychosociales des patients. Cela permettrait la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation, telles que la confiance en soi, la maîtrise de ses émotions ou encore le développement d'une réflexion critique. Cela est d'autant plus pertinent que les médecins généralistes reconnaissent avoir des difficultés à enseigner ces compétences à leurs patients.

Ensuite, la création d'ateliers associant les connaissances théoriques des médecins généralistes et les connaissances expérientielles des patients partenaires, apparaît particulièrement pertinente pour l'acquisition et le maintien, par le patient, de compétences d'autosoins (adaptation de ses traitements, prévention des complications, autosurveillance, gestes techniques).

Les médecins généralistes interrogés dans cette étude déclarent apprendre fréquemment des connaissances expérientielles de leurs patients lors des consultations. Ainsi, on peut penser que le partenariat serait également pertinent pour la formation continue des médecins généralistes. En ce qui concerne la formation initiale, seuls certains médecins ont bénéficié d'intervention de patients au cours de leurs études. Il serait intéressant d'accentuer l'implication des usagers dans la formation des médecins généralistes, notamment pour renforcer leurs habiletés en communication et relationnelles, peu enseignées lors de la formation initiale.

Les résultats obtenus rendent compte du manque d'information des médecins généralistes concernant les patients partenaires et les publications récentes autour de l'engagement des usagers. Cette carence d'information semble limiter les possibilités de partenariat avec les patients au sein des MSP et des CPTS. De plus, les médecins généralistes semblent avoir des difficultés à projeter une telle collaboration à cause de certaines représentations négatives. Il semble donc pertinent de créer des outils de diffusion d'informations auprès des médecins généralistes, voire des formations qui pourraient par exemple aborder les formalités administratives et les rémunérations possibles.

Cette étude ouvre une nouvelle perspective de partenariat médecin patient incluant des patients partenaires. Selon les médecins interrogés, une relation de soin triangulaire entre un patient, un médecin généraliste et un patient partenaire semble particulièrement pertinente pour le développement des compétences d'adaptation psychosociales des patients. Ainsi, la réalisation d'un travail étudiant ce type de relation triangulaire paraît pertinent pour valider l'acquisition des compétences d'adaptation psychosociales.

CONCLUSION

La collaboration avec les patients partenaires au sein des organisations territoriales de santé s'envisage de manière centrée sur le patient. Elle s'intègre dans une transformation de notre système de santé qui valorise les connaissances expérientielles et qui vise à impliquer de plus en plus les patients dans leur parcours de soins mais aussi dans la formation et la recherche. Ces dernières années, l'implication des patients partenaires apparaît dans de multiples recommandations. Les résultats de cette étude suggèrent la pertinence d'un modèle d'interaction triangulaire entre le patient, le médecin généraliste et le patient partenaire. Dans ce modèle, chaque participant apporte ses propres compétences dans le but d'améliorer la qualité des soins.

Les apports potentiels de la coopération avec les patients partenaires sont multiples. Dans les programmes d'éducation thérapeutique, les patients partenaires participent, conjointement aux professionnels de santé, au développement des capacités d'autosoins des patients. Les patients partenaires pourraient également représenter une aide précieuse pour l'acquisition et le renforcement des compétences d'adaptation psychosociales des patients. Ces dernières sont essentielles dans les programmes d'éducation thérapeutique, afin de favoriser une approche holistique et personnalisée de la gestion des maladies chroniques.

Ce travail met aussi en valeur les défis qu'il est essentiel d'aborder tels que la formation précoce des professionnels de santé, la reconnaissance du statut de patient partenaire et l'intégration de ces pratiques dans les structures de soins existantes.

le 01/10/24
Le Président du Jury
Pr Stéphane OUSTRIC

S. Oustric

Toulouse, le 01/10/24

Vu et permis d'imprimer
La Présidente de l'Université Toulouse III – Paul Sabatier
Faculté de Santé
Par délégation,
Le Doyen-Directeur
Du Département de Médecine, Maïeutique, et Paramédical
Professeur Thomas GEERAERTS



BIBLIOGRAPHIE

1. Jaffiol C. Improving management of chronic diseases by generalist practitioner. *Int J Med Surg.* 2017;4(s):14-20.
2. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, Organisation Mondiale de la Santé, Novembre 1986 [Internet]. [cité 10 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/health-promotion/population-health/ottawa-charter-health-promotion-international-conference-on-health-promotion/chartre.pdf>
3. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
4. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1). 2009-879 juill 21, 2009.
5. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1). 2016-41 janv 26, 2016.
6. Haut Conseil de la Santé Publique. Stratégie nationale de santé 2023-2033. 2023.
7. ARS Occitanie. Projet régional de santé Occitanie 2023-2028. 2023.
8. Saout C. La lutte contre le sida : le face à face des associations et de l'État. *Trib Santé.* 2015;46(1):25-30.
9. Audrey B, Rémi C, Jean-Philippe D, Isabelle L, Estelle M, Nathalie P, et al. Le patient expert dans les établissements de santé. 2013;
10. Le patient partenaire - Commission des relations avec les associations de patients et d'utilisateur - Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 5 mars 2024]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1k5eyzv/cnom_rapport_corap_-_patient_partenaire.pdf
11. <http://www.loopcomunicacio.com> L comunicacio-, spex_adm_usr. Le patient, un partenaire du système de santé [Internet]. SPeXperience. 2019 [cité 5 mars 2024]. Disponible sur: <https://spexperience.org/fr/virtual-contents-fr/le-patient-un-partenaire-du-systeme-de-sante/>
12. Denis B, Cimar L. Les patients partenaires dans le développement de la démocratie en santé. *Soins Cadres.* févr 2021;30(125):29-31.
13. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 1 sept 2024]. Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3448949/fr/engagement-des-usagers-dans-les-maisons-centres-et-territoires-de-sante
14. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 1 sept 2024]. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Disponible

sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

15. Rapport Patient Partenaire - Académie Nationale de Médecine - 14 mai 2024 [Internet]. [cité 26 juill 2024]. Disponible sur: <https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2024/05/Rapport-Patient-Partenaire-APRES-VOTE-PLENIERE.pdf>
16. J-F. d'Ivernois, R. Gagnayre - adsp - mars 2007 - Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. [cité 1 sept 2024]. Disponible sur: <https://ipcem.org/img/articles/EvalLouGenBob.pdf>
17. d'Ivernois JF, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. déc 2011;3(2):S201-5.
18. J-F. d'Ivernois, R. Gagnayre - adsp - septembre 2001 - Mettre en oeuvre l'éducation thérapeutique [Internet]. [cité 1 sept 2024]. Disponible sur: <https://ipcem.org/img/articles/ivernoisgagn.pdf>
19. Brigitte Sandrin-Berthon. L'éducation du patient au secours de la médecine. Presses Universitaires de France. 2000. (Education et formation).
20. Principes généraux de l'Education Thérapeutique du Patient : histoire et méthodes d'apprentissage - Caroline ARTU DUMONT [Internet]. [cité 26 juill 2024]. Disponible sur: https://www.cnr.fr/getfile.php?file=/14/document_public/8914/1/N_deg_13_Caroline-Artu_Principes-generaux-de-l_ETP_FM.pdf
21. B. Sandrin-Berthon - Octobre 2008 - Patient et soignant : qui éduque l'autre ? [Internet]. [cité 26 juill 2024]. Disponible sur: https://www.csopacaest.fr/wp-content/uploads/2020/10/Patient_et_Soignant_Qui_eduque_lautre.pdf
22. Comité français d'éducation pour la santé - Sous la direction de A. Dandé, B. Sandrin Berthon, F. Chauvin, I. Vincent. L'éducation pour la santé des patients - Un enjeu pour le système de santé. Editions CFES; 1999.

ANNEXES

Annexe 1 : Fiche de recueil des données des participants

Annexe 2 : Guide d'entretien (première version)

Annexe 3 : Guide d'entretien (deuxième version)

Annexe 4 : Déclaration RGPD et conformité CNIL – Jessica DUFRENNES

Annexe 5 : Déclaration RGPD et conformité CNIL – Margaux GRANDE

Annexe 6 : Tableau d'analyse – Envisager la collaboration

Annexe 7 : Tableau d'analyse – Bénéfices attendus

Annexe 8 : Tableau d'analyse – Freins potentiels

Annexe 9 : Schéma d'analyse

ANNEXE 1

Fiche de recueil des données des participants

Nom : Prénom :

Age : Sexe :

Type d'exercice :

Cabinet de groupe

Maison de santé

Seul

Urbain

Semi-rural

Rural

Nombre d'années d'exercice :

Nombre d'années depuis votre installation :

Maître de Stage Universitaire : Oui Non

Statut particulier, responsabilité au sein de la MSP/CPTS :

Niveau d'implication dans la coordination des soins au sein de la MSP/CPTS :

(de 0 = pas du tout impliqué, à 5 = très impliqué)

ANNEXE 2

Guide d'entretien (première version)

Question 1 : Les tutelles en santé demandent de favoriser la collaboration entre les professionnels de santé et les patients, qu'en pensez-vous ?

Question 2 : Que représente pour vous un patient partenaire ?

Sous-questions :

- Quelles sont les formations existantes ?
- Avez-vous des exemples de leurs interventions ?
- Quels sont pour vous les objectifs des patients partenaires ?

Question 3 : Quelles sont vos expériences de collaborations avec un patient ?

Sous-questions :

- Quel en était le thème et les objectifs ?
- Quel était le contexte ? A quand remonte cette collaboration ?
- Où a eu lieu cette collaboration ?
- Avez-vous réitéré cette collaboration par la suite ? Si non pourquoi ?
- Etiez vous à l'initiative de cette collaboration ?

Questions 4 : Quels sont selon vous les intérêts de cette collaboration, à court ou long terme ?

Sous-questions :

- Quels sont les intérêts pour les médecins ?
- Quels sont les intérêts pour les patients ?
- Quels sont les intérêts pour les patients partenaires ?

Question 5 : D'après vous, quelles sont les modalités de mise place de cette collaboration ? Comment faciliter cette collaboration ?

Sous-questions :

- Quels sont les éléments préalables nécessaires à cette collaboration ?
- Dans quel contexte financier imaginez-vous une telle collaboration ? Bénévolat ? Simple remboursement des frais engagés ? Rémunération ?

- Dans quel contexte envisageriez-vous une collaboration ? Dans quel but ?
- D'un point de vue organisationnel comment imaginez-vous une telle collaboration ? Ateliers d'éducation thérapeutique ? Participation aux décisions et à l'élaboration de projets de soin au sein de la MSP / CPTS ?
- Quel temps de travail pensez-vous qu'une telle collaboration nécessite ?
- Quels sont d'après vous les points administratifs nécessaires à cette collaboration ?
- Quels sont les points qui vous inciteraient à travailler en collaboration avec des patients partenaires ? Formation ? expérience en éducation thérapeutique ?

Question 6 : Quels sont d'après vous les éléments qui freinent cette collaboration ?

ANNEXE 3

Guide d'entretien (deuxième version)

Question 1 : Que représente pour vous un patient partenaire ?

Sous-questions :

- Quelles sont les formations existantes ?
- Avez-vous des exemples de leurs interventions ?
- Quels sont pour vous les objectifs des patients partenaires ?

Question 2 : Les tutelles en santé demandent de favoriser la collaboration entre les professionnels de santé et les patients, qu'en pensez-vous ?

Question 3 : Quelles sont vos expériences de collaborations avec un patient ?

Sous-questions :

- Quel en était le thème et les objectifs ?
- Quel était le contexte ? A quand remonte cette collaboration ?
- Où a eu lieu cette collaboration ?
- Avez-vous réitéré cette collaboration par la suite ? Si non pourquoi ?
- Etiez vous à l'initiative de cette collaboration ?

Questions 4 : Quels sont selon vous les intérêts de cette collaboration, à court ou long terme ?

Sous-questions :

- Quels sont les intérêts pour les médecins ?
- Quels sont les intérêts pour les patients ?
- Quels sont les intérêts pour les patients partenaires ?

Question 5 : D'après vous, quelles sont les modalités de mise place de cette collaboration ? Comment faciliter cette collaboration ?

Sous-questions :

- Quels sont les éléments préalables nécessaires à cette collaboration ?
- Dans quel contexte financier imaginez-vous une telle collaboration ? Bénévolat ? Simple remboursement des frais engagés ? Rémunération ?

- Dans quel contexte envisageriez-vous une collaboration ? Dans quel but ?
- D'un point de vue organisationnel comment imaginez-vous une telle collaboration ? Ateliers d'éducation thérapeutique ? Participation aux décisions et à l'élaboration de projets de soin au sein de la MSP / CPTS ?
- Quel temps de travail pensez-vous qu'une telle collaboration nécessite ?
- Quels sont d'après vous les points administratifs nécessaires à cette collaboration ?
- Quels sont les points qui vous inciteraient à travailler en collaboration avec des patients partenaires ? Formation ? expérience en éducation thérapeutique ?

Question 6 : Quels sont d'après vous les éléments qui freinent cette collaboration ?

ANNEXE 4

Déclaration RGPD et conformité CNIL – Jessica DUFRENNES



Université PAUL SABATIER – TOULOUSE III
Facultés de Médecine de Toulouse
DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE GENERALE (DUMG)
Faculté de médecine de Toulouse – Rangueil 133 route de Narbonne
31062 TOULOUSE Cedex

Pr Pierre BOYER

Directeur NTIC – Numérique

DPO-78344

DUMG Toulouse

pierre.boyer@dumg-toulouse.fr

dpo@dumg-toulouse.fr

Je soussigné **Pr Pierre Boyer**, DPO du département universitaire de médecine générale de Toulouse, certifie que :

Mme VIAL-DUFRENNES Jessica

- a satisfait aux obligations de déclaration des travaux de recherche ou thèse concernant le Règlement Général de Protection des Données

- a été inscrite dans le TABLEAU D'ENREGISTREMENT RECHERCHE ET THESESES - Déclaration conformité CNIL du DUMG de TOULOUSE (133 route de Narbonne 31 062 Toulouse CEDEX) à la date du 02/05/2023

sous le numéro : **2023VDJ50**

Fait à Toulouse, le 04/05/2023


Pr P. BOYER

Annexe 5

Déclaration RGPD et conformité CNIL – Margaux GRANDE



Université PAUL SABATIER – TOULOUSE III
Facultés de Médecine de Toulouse
DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE GENERALE (DUMG)
Faculté de médecine de Toulouse – Rangueil 133 route de Narbonne
31062 TOULOUSE Cedex

Pr Pierre BOYER

Directeur NTIC – Numérique

DPO-78344

DUMG Toulouse

pierre.boyer@dumg-toulouse.fr

dpo@dumg-toulouse.fr

Je soussigné **Pr Pierre Boyer**, DPO du département universitaire de médecine générale de Toulouse, certifie que :

Mme GRANDE Margaux

- a satisfait aux obligations de déclaration des travaux de recherche ou thèse concernant le Règlement Général de Protection des Données

- a été inscrite dans le TABLEAU D'ENREGISTREMENT RECHERCHE ET THESEES - Déclaration conformité CNIL du DUMG de TOULOUSE (133 route de Narbonne 31 062 Toulouse CEDEX) à la date du 02/05/2023

sous le numéro : **2023GM49**

Fait à Toulouse, le 04/05/2023


Pr P. BOYER

Annexe 6

Tableau d'analyse – Envisager la collaboration

Verbatims	Étiquettes	Propriétés	Catégories
“ça serait plutôt un patient qui est investi dans une pathologie qu’il a, qu’il connaît bien, sur laquelle il a fait des formations”	Je pense que le patient partenaire est atteint d’une maladie chronique pour laquelle il a une expertise.	Avoir des connaissances sur la définition des patients partenaires	Connaître l’existence et l’intérêt des patients partenaires
“Qui sont acteurs de leur pathologie en tout cas. Qu’ils prennent partie intégrante de leur pathologie”	Je pense qu’un patient partenaire est un patient actif dans les soins.		
“Parce que tu en a d’autres en fait, tu as les représentants d’usagers, patients partenaires, patients témoins...”	Je sais qu’il existe différents types de patients participant à la prise en charge.		
“ce sont toujours des interlocuteurs qui ont des compétences, un recul sur leur pathologie et font une formation en éducation thérapeutique”	Je sais que les patients partenaires sont sélectionnés selon leurs compétences et leur formation.	Connaître les critères de sélection des patients partenaires	
“visiblement il y a des groupes internet de patients qui ont une maladie d’Addison, et donc ils se donnent tout un tas de trucs, ils parlent de traitements qui n’existent même pas ici, etc...”	Le patient partenaire participe à la prise en charge d’autres patients au travers d’associations.	Connaître le rôle des patients partenaires au sein des associations	
“Je sais que cela existe et je sais que dans des instances (peut-être les CME, etc.) il doit sûrement y avoir des patients à un moment donné”	Je sais que les patients sont intégrés aux prises de décisions dans les établissements de santé.	Avoir des connaissances sur le rôle des patients partenaires	
“dans les études médicales maintenant il y a des UE où ils font intervenir des patients partenaires dès la 2 ou 3ème année tu vois. Ça rentre un peu plus aussi dans les mœurs des soignants.”	Je sais que les étudiants en médecine travaillent pendant leurs études avec les patients partenaires.		
“c’est quelqu’un qui participe aux actions de santé publique qui sont menées et qui apporte une plus-value et qui est force de propositions.”	Je pense que les patients partenaires sont impliqués dans les actions de santé publique en apportant leur expérience.		

<p>“Et les infirmières Asalées, enfin moi c’est les premières qui m’ont fait faire des réunions avec les patients.”</p>	<p>Je pense que les infirmières Asalées collaborent davantage avec les patients que moi.</p>	<p>Connaître la collaboration existante entre les IDE Asalées et les patients partenaires</p>	
<p>“Et effectivement ils ont intégré dans la CPTS, une dame qui est représentante des patients.”</p>	<p>Je sais que des représentants de patients sont intégrés aux CPTS.</p>	<p>Connaître l’implication des patients dans les instances de santé</p>	
<p>“j’étais dans le groupe d’experts de la HAS pour les recos sur l’obésité (...) il y avait une patiente qui était présidente d’une association de patients obèses et en fait il y a pleins de trucs qu’elle a dit, qu’elle a apportés qui sont dans les recommandations. “</p>	<p>Je trouve positif que les propositions des patients soient intégrées aux recommandations de la HAS, notamment dans l’obésité.</p>		
<p>“C’était dans le cadre de la gestion des patients sans médecin traitant. La CPAM nous avait convoqués à la réunion.”</p>	<p>Les représentants de patients sont consultés sur certaines problématiques pour en discuter avec nous.</p>	<p>Connaître le rôle consultatif des patients partenaires</p>	
<p>“On est un peu au courant car notre coordinatrice nous l’évoque”</p>	<p>Je sais grâce à la coordinatrice de la MSP que l’on est incité à la collaboration avec des patients.</p>	<p>Connaître l’existence d’incitations à la collaboration</p>	
<p>“on ne voit que par le biais de notre casquette de soignant et on a du mal à voir le ressenti de notre patientèle”</p>	<p>Notre vision de la maladie et de son vécu est biaisée.</p>	<p>Reconnaître les biais de médecin</p>	<p>Remettre en question sa pratique</p>
<p>“on a nos propres préjugés, on a notre propre vécu, on a notre propre fatigue et qu’à un moment donné peut être que ça nous empêche de voir de manière assez objective pour être suffisamment bienveillant.”</p>	<p>Je pense que je ne suis pas toujours objective.</p>	<p>Reconnaître manquer d’objectivité</p>	
<p>“On a l’impression d’avoir un lien de confiance avec les patients mais pas toujours finalement. Ou alors parfois ils ne se sentent pas suffisamment à l’aise”</p>	<p>Je pense que certains patients ne se confient pas à leur médecin.</p>	<p>Reconnaître la position intimidante du médecin</p>	

“le patient il va parler plus facilement aux bénévoles ou à l’infirmière ou à l’aide-soignant qu’au médecin.”	Je pense que le médecin intimide.		
“Moi j’ai en tête une patiente qui a parlé de violences sexuelles qu’elle avait subi étant enfant, elle en a parlé à la sage-femme et elle a dit j’en ai jamais parlé à mon médecin”	Certains soignants qui ne sont pas médecins ont plus de proximité avec les patients et peuvent recueillir des informations que l’on n’a pas.		
“Après il y a un gros boulot de prévention qu’on a du mal à faire”	Je devrais faire de la prévention mais je n’en fais pas.	Reconnaitre ses lacunes	
“Après que les patients experts ou autres soient formés dans le domaine social, celui auquel justement on ne comprend rien, par rapport au niveau associatif, par rapport (...) à tout ce qui entoure la pathologie.”	Je pense que les patients partenaires pourraient nous aider là où nos compétences sont plus faibles, notamment dans le domaine du social.		
“cette dame, bon elle était un peu ambivalente, mais elle disait “de toute façon même s’il me posait la question je ne lui répondrai pas”	Je crains que même si je questionne le patient, il ne se confie pas à moi.	Reconnaître les difficultés de communication avec le patient	
“L’étude, elle va te dire qu’il faut le faire, elle ne va pas te dire comment les motiver.”	Je pense que les connaissances théoriques ne sont pas suffisantes.	Reconnaître les failles des connaissances théoriques	
“Nous on est un peu experts dans la dimension biomédicale et tout ça quoi, mais après c’est vrai que la dimension expérientielle des gens on n’y a assez peu accès quoi “	Je pense que la dimension expérientielle des patients est souvent inconnue des médecins.		
“Oui c’est vrai qu’avec mes petits arguments en général cela ne passe pas.”	Ma pratique est en échec.	Reconnaître ses échecs	
“on a une parole très médicale encore là-dessus et qui ne passe pas forcément bien auprès des patients et auprès du public”	J’ai du mal à vulgariser le message médical.	Éprouver des difficultés à adapter son langage	
“Le patient peut se sentir mieux compris aussi ce qui n’est pas super le cas en ce moment parce qu’ils le disent,	Je pense que les patients souffrent de notre manque de temps à leur consacrer.		

on a moins le temps, on est moins à discuter avec eux et je pense qu'il y en a plein quand même et surtout les vieux qui ont été habitués à une autre médecine qui ne le vivent pas bien ça.”			
“Régulièrement les patients de toute façon tu les prends “bon alors quels médicaments vous ne prenez pas ?” Moi des fois je commence mes consultations comme ça”	Je sais que les patients ne font pas toujours ce que je leur demande.	Reconnaître la difficulté à mettre en place une alliance thérapeutique	
“Le plus difficile est de faire correspondre les recommandations et les attentes des patients.”	Je trouve difficile de prescrire selon les recommandations et en respectant les attentes des patients.	Éprouver des difficultés à faire des compromis	
“Si on les intitule partenaires, c’est qu’il y a quelque part une sorte de contrat entre nous médecins et eux.”	Je souhaite me mettre d’accord avec le patient partenaire sur la prise en charge.	Trouver un accord mutuel	Apprendre à coopérer
“Après on peut essayer de voir, de réfléchir, de déléguer, de le faire avec des infirmières Asalées.”	Je trouve nécessaire de déléguer certaines tâches aux infirmières Asalées.	Déléguer un maximum de tâches non médicales	
“Que nous on ait juste à intervenir sur le projet de santé en globalité, le choix du patient référent, et après déléguer au maximum”	Dans ce projet grand nombre d’étapes sont réalisables par d’autres professionnels.		
“En tout cas moi je trouve que tout ce que l’on peut organiser avec les patients, ça fait remonter des choses dont nous n’avons absolument pas conscience.”	Je pense que les patients partenaires peuvent nous permettre de connaître davantage nos patients.	Être conscient de l’utilité des patients partenaires dans la prise en charge	
“Déjà, il nous expliquerait qu’elles sont ses attentes à lui de manière à ce que l’on puisse réfléchir peut-être à une manière différente d’aborder cette problématique médicale.”	Je pense que la collaboration avec les patients partenaires nous permettrait de mieux connaître les attentes et les ressentis de nos patients.		
“et qui peut donner son expérience versant patient au soignant de manière à ce qu’on puisse confronter toutes les données du problème et	Je pense que le savoir expérientiel du patient partenaire complète le nôtre et permet une relation égalitaire.	Valoriser la complémentarité des savoirs du patient et du médecin	

avancer de manière qui ne soit pas unidirectionnelle”			
“et que peut-être vis-à-vis d’autres personnes d’avoir un regard moins médical peut-être, disons peut-être une vulgarisation quelque part. Des conseils peut-être plus humains ou plus...”	Je pense que le patient partenaire permet d’apporter les conseils non médicaux que je ne suis pas en mesure d’apporter.		
“Et surtout ils ont des astuces que seul quelqu’un qui a vécu le truc va avoir.”	Le vécu des patients partenaires leur fait acquérir des connaissances différentes des nôtres.		
“Et ça, ça peut permettre aussi de faire passer les bonnes informations, une information médicalement vérifiée.”	Les ateliers avec les patients partenaires peuvent nous aider à faire passer des informations médicalement vérifiées.	Valoriser les compétences en communication du patient partenaire	
“Qu’il porte aussi un peu la parole d’une association, qu’il ne parle pas en son nom.”	Je suis rassurée si le patient fait partie d’une association.	Valoriser le cadre associatif	
“ça peut permettre, tout en nous préservant et en tenant notre timing, de laisser une porte ouverte un peu plus et de les écouter un peu plus quoi.”	Je pense que le patient partenaire est plus disposé à écouter le patient.	Bénéficier du temps disponible des patients partenaires	
“Bien sûr, parce qu’eux ils pourraient nous dire pour nous en tant que patient ça serait intéressant de faire ça.”	Je pense qu’il est utile de recueillir l’avis des patients partenaires sur nos futurs projets.	Prendre l’avis du patient partenaire pour les décisions de la MSP	
“c’est à dire que voilà il faut arriver à travailler ensemble plutôt que contre.”	L’enjeu est d’arriver à mettre en place une réelle collaboration.	Réussir à créer un travail collectif	
“Il a la même pathologie que toi donc il te comprend dans la vie de tous les jours, il a la même problématique que toi.”	Les patients partenaires sont plus empathiques grâce à leur vécu.	Valoriser l’empathie du patient partenaire	
“et savoir quelle est la représentation du patient de sa maladie et du coup on part sur plein de choses, ses antécédents familiaux etc. Et	Je trouve intéressant de connaître les représentations et le point de vue du patient.	Souhaiter connaître les représentations du patient	Mettre le patient au centre de la prise en charge

c'est ce point de vue-là qui est intéressant en fait"			
"De les faire participer à la démarche de soins et de voir un petit peu quelles sont leurs attentes."	Je pense que le partenariat implique des décisions communes basées sur les attentes des patients.	Recentrer nos actions sur les attentes du patient	
"qu'est-ce qu'ils attendaient de nous, de l'ouverture de soins, d'offre médicale et de l'accessibilité"	Je pense que les attentes du patient doivent être prises en compte dans l'organisation des soins.		
"que les attentes des patients seront traduites par nous en objectifs de formation"	Je dois me former selon les attentes des patients.	Se former selon les attentes des patients	
"Oui mais en fait ça nous paraît tellement évident que... moi je suis revenue à la base."	Je m'adapte aux connaissances des patients.	Adapter son discours au patient	
"Les retours de nos patients qui nous permettent de nous améliorer après."	L'avis des patients me guide.	S'améliorer grâce à l'avis des patients	
"Il faut avoir des objectifs réalisables pour eux, l'essentiel est centré sur eux."	Je centre ma réflexion sur les besoins des patients.	Prendre en compte les besoins des patients	
"mais choisir avec eux, c'est ça le partenariat." "c'est discuter ensemble en fait que ce soit un traitement, un examen, de ce qui convient le mieux et de l'évolution des choses en fonction de son avis, de son ressenti."	Je prends une décision en fonction de mon patient.	Respecter les choix du patient	
"On est plutôt à dire "Voilà ce que je peux vous conseiller, qu'est-ce que vous en pensez, est-ce que vous vous sentez capable de vous approprier ces choses-là ? Est-ce que ça fait sens pour vous ? Est-ce que c'est possible dans votre vie quotidienne ?" Voilà, ça c'est le partenariat individuel. "	Je pense que nous devons conseiller le patient et prendre des décisions communes en fonction de ses contraintes et de son ressenti.		

<p>“Il faut rechercher quels sont ses freins (...) est-ce que c’est le bon moment de le prescrire ou est-ce que ce n’est pas le bon moment ?”</p>	<p>Je pense que le médecin doit être compréhensif et adaptable quant à la prise en charge.</p>	<p>S’adapter au patient</p>
<p>“il y a quand même une complexité, on essaie de faire du cas par cas, on se prend la tête pour essayer de faciliter le parcours de soin dans les conditions actuelles qui ne sont pas franchement faciles”</p>	<p>J’essaie de prendre en charge les patients de façon sur mesure.</p>	
<p>“j’ai le souvenir d’un patient qui me faisait chier avec l’équilibre diabétique, je n’y arrivais pas, je faisais des conseils alimentaires et un jour l’IDE Asalée elle m’a dit “tu arrêtes, il bouffe aux restos du coeur”. Déjà s’il arrive à faire ses 3 repas c’est bien donc l’équilibre alimentaire, c’est pas son soucis.”</p>	<p>Je pense que le contexte social du patient influence notre prise en charge.</p>	<p>S’adapter aux difficultés du patient</p>
<p>“Tu as trois patients diabétiques, ils vont vivre leur diabète de manière tout à fait différente et tu ne vas pas les traiter de la même façon.”</p>	<p>Je pense que connaître le ressenti et le vécu des patients permet d’adapter notre prise en charge.</p>	<p>Adapter la prise en charge au vécu du patient</p>
<p>“Après ça va dépendre, il y a des patients qui demandent une médecine paternaliste, qui ne vont pas être dans le truc.”</p>	<p>Je pense que certains patients ne seront pas réceptifs au concept de décision partagée.</p>	<p>S’adapter aux capacités du patient</p>
<p>“la relation que tu auras tissée avec les différentes personnes parce que chacun a une personnalité différente.”</p>	<p>Je pense que la relation de soins est différente selon la personnalité du patient.</p>	<p>S’adapter à la personnalité du patient</p>
<p>“Parfois le but du jeu c’est de comprendre pourquoi il ne le prendrait pas.”</p>	<p>Je pense que le rôle du médecin est de comprendre le fonctionnement du patient.</p>	<p>Vouloir comprendre le patient</p>
<p>“Parce que tu ne seras jamais derrière lui pour vérifier qu’il prend ses traitements donc si tu dis “c’est comme ça, il faut le prendre et c’est pas autrement” ben il viendra chercher son ordonnance et puis il le prendra une fois sur 2, une fois sur 3 ou pas du tout.”</p>	<p>Je pense que comprendre le patient et s’adapter à son ressenti est l’unique solution pour atteindre les objectifs fixés.</p>	<p>S’adapter au patient pour atteindre des objectifs</p>

<p>“le but c’est pas de mettre leur expérience en avant, enfin moi ce n’est pas comme ça que je l’imagine le patient expert, c’est d’aider les patients à avancer sur leurs problématiques”</p>	<p>Je pense que la collaboration avec le patient partenaire doit être centrée sur les attentes du patient.</p>	<p>Créer des interventions en fonction des attentes des patients</p>	
<p>“Par contre qu’ils participent dans l’élaboration d’un projet par exemple sur l’insuffisance respiratoire, que des personnes veuillent participer à l’élaboration du protocole du projet, ça pourrait être quelque chose d’intéressant.”</p>	<p>Je pense que l’avis des patients partenaires est pertinent dans l’élaboration des projets de la MSP.</p>	<p>Souhaiter connaître l’avis du patient sur les projets de la MSP</p>	
<p>“qu’ils puissent discuter avec d’autres personnes qui ont trouvés des solutions qui puissent améliorer leur qualité de vie”</p>	<p>Je pense qu’une discussion entre patients ayant la même pathologie peut améliorer la qualité des soins.</p>	<p>Favoriser les échanges entre patients</p>	<p>Créer une démarche participative avec le patient</p>
<p>“avoir le point de vue patient sur l’organisation par exemple des soins dans le territoire.”</p>	<p>Le patient partenaire peut être utile pour améliorer l’organisation des soins dans les CPTS.</p>	<p>Bénéficier du point de vue des patients pour améliorer l’organisation des soins</p>	
<p>“je pense qu’il y a vraiment un tournant dans notre pratique (...) j’ai des patients qui viennent et qui peuvent venir me parler d’un truc dont ils sont experts.”</p>	<p>Les patients sont sur un pied d’égalité avec le médecin dans la relation de soins.</p>	<p>Rendre la relation médecin-patient plus égalitaire</p>	
<p>“vous me dites ce que vous allez pouvoir faire 20 minutes. On se revoit dans un mois et vous me direz si vous l’avez fait ou si vous ne l’avez pas fait, et si on peut augmenter ou si on ne peut pas augmenter.”</p>	<p>Je fixe des objectifs avec mon patient.</p>	<p>Fixer des objectifs communs</p>	
<p>“je me suis rendu compte que les patientes ne parlaient pas à leur médecin de leurs problèmes. Et que ce groupe de parole permettait de la libérer et de faire sortir des choses.”</p>	<p>Les ateliers peuvent être un endroit où les patients vont oser dire des choses qu’ils n’oseraient pas dire à leur médecin.</p>	<p>Donner l’opportunité au patient de se confier</p>	
<p>“Si jamais il y a un patient référent en atelier de groupe ou un partage d’expérience je pense que le patient il va plus se livrer.”</p>	<p>Les patients s’exprimeraient plus facilement face à un patient partenaire.</p>		

“Et le fait que ce soit un patient comme eux, ils vont s’identifier.”	Le patient s’identifie plus dans le discours du patient partenaire.	Favoriser l’implication du patient	
“Il est intéressé et il s’est bien approprié sa maladie et il vit bien avec. Donc il est fiable. Quand il a une nouveauté, parfois c’est lui qui me l’apprend.”	Si le patient est fiable, il est plus simple de discuter avec lui que d’aller chercher l’information dans les revues médicales.	Affiner mes connaissances grâce aux discussions avec mes patients	
“Donc petit à petit, grâce au patient la plupart du temps j’arrive à avoir un réseau qui se construit.”	Les patients peuvent m’aider à construire mon réseau.	Agrandir son réseau	
“Je pense que ça peut faire des déclics chez certains patients, c'est-à-dire que sur des maladies chroniques si quelqu’un raconte une mauvaise expérience ou des déclics sur un suivi.”	J’aimerais amener une prise de conscience chez certains patients grâce aux patients partenaires.	Permettre des prises de conscience	
“Peut-être sonder aussi (...) leur demander si ça les intéresserait qu’il y ait un groupe de patients diabétiques dans le cabinet ?”	Nous pouvons sonder nos patients afin de savoir s’ils seraient intéressés de bénéficier d’une rencontre avec un patient partenaire.	Prendre l’avis des patients concernant la collaboration	
“Ils peuvent être réticents et peuvent avoir certains freins, notamment sur tout ce qui est problèmes gynécologiques vis-à-vis des hommes quoi, cela peut être un frein. Ou sur certains pans de leur vie, des violences qu’ils ont subis enfant.”	Je pense que les thèmes des violences ou des problèmes gynécologiques sont moins abordés en consultation en cas de médecin de sexe opposé.	Oser aborder des sujets intimes	
“pour moi un patient partenaire qui n’aurait aucune formation (...) on aura du mal à l’écouter et à prendre en compte ses avis”	Je ne prendrai en compte l’avis du patient partenaire que si celui-ci a suivi une formation.	Être formé	Avoir des attentes envers les patients partenaires
“Et au-delà de ça il faudrait qu’il ait une formation d’analyste pour recueillir toutes les données.”	J’aimerais que le patient partenaire sache analyser des données.	Savoir analyser des données	
“Et ils ont à la fois une formation d’animation pédagogique, et à la fois une formation sur leur pathologie.”	J’aimerais que les patients partenaires soient formés sur leur pathologie.	Être formé sur sa pathologie	

<p>“Moi j’ai besoin de rencontrer la personne, de voir quel est son état d’esprit et effectivement de commencer à travailler en équipe, pour être sûre qu’il n’y ait pas de message avec lesquels je suis totalement opposée qui passent au milieu de ce partage d’expérience. “</p>	<p>Je préfère me faire un avis moi-même sur le patient partenaire afin de savoir si on a la même vision des choses.</p>	<p>Partager la même vision des choses</p>
<p>“Qu’ils sachent un petit peu communiquer, qu’ils aient compris qu’ils ne vont pas parler d’eux...”</p>	<p>La communication est une qualité essentielle du patient partenaire.</p>	<p>Savoir communiquer</p>
<p>En fait qu’il transforme son vécu de la maladie en expertise vis-à-vis de sa maladie. Et donc qu’il ait vraiment un vrai recul.</p>	<p>Son vécu doit lui apporter un regard différent.</p>	<p>Avoir du recul sur la maladie</p>
<p>“Tous ne sont pas capables d’avoir ce recul.”</p>	<p>Je pense que le patient partenaire doit avoir un recul sur sa pathologie.</p>	
<p>“A partir du moment où il y a quelqu’un qui veut être partenaire et qui veut s’investir sur le truc, là déjà tu as une partie du boulot qui est fait. “</p>	<p>Je pense que le plus compliqué est de trouver un patient partenaire prêt à s’investir.</p>	<p>Être motivé</p>
<p>“Le patient partenaire, il va utiliser un langage et une sémantique qui vont être différents.”</p>	<p>Le langage du patient partenaire est sûrement plus adapté au patient.</p>	<p>Avoir un discours compréhensible</p>
<p>“Et moi je pense qu’il y a quand même aussi une formation sur la façon de parler.”</p>	<p>Je pense qu’une formation en communication est nécessaire.</p>	<p>Avoir une formation en communication</p>
<p>“Qu’il ne soit pas non plus trop brut, il faut qu’il soit pédagogue. Il faut qu’il ait du tact sinon tu peux effrayer et brusquer certaines personnes.”</p>	<p>Je pense que le patient partenaire doit avoir des compétences relationnelles.</p>	<p>Être sociable</p>
<p>“Et puis qu’il soit modéré dans ses propos aussi, qu’il dise que oui lui ça a marché mais que ce n’est pas forcément quelque chose qui est pareil pour tout le monde”</p>	<p>J’aimerais que le patient partenaire soit capable de prendre du recul et de modérer ses propos.</p>	<p>Avoir du savoir être</p>
<p>“malheureusement ils ont tendance à penser que le voisin</p>	<p>Je pense que les patients partenaires</p>	<p>Être capable de s’adapter</p>

<p>qui a eu un cancer de la prostate la prise en charge qu'il a eu ça devrait être la même pour le mari et on ne comprend pas pourquoi lui il n'a pas de prostatectomie alors que le voisin si donc est ce que le médecin ne se trompe pas. Donc il faut aussi des patients qui aient une connaissance médicale, une réflexion."</p>	<p>doivent posséder une capacité de réflexion et d'adaptation.</p>		
<p>"C'est aussi là un peu le risque, est-ce que c'était pour convaincre les patients qui étaient là d'accepter la chirurgie ou si c'est pour témoigner d'une expérience ?"</p>	<p>Je pense que les patients partenaires doivent rester neutres et exposer simplement leur propre expérience.</p>	<p>Être neutre</p>	
<p>"Sur la patience."</p>	<p>Je pense que le patient partenaire doit être patient.</p>	<p>Être patient</p>	
<p>"Qu'il ait compris ce qu'on attend de lui et puis on doit pouvoir se caler relativement rapidement sur des objectifs."</p>	<p>Je ne souhaite pas être présent lors de l'atelier.</p>	<p>Laisser le patient partenaire mener l'intervention</p>	<p>S'appuyer sur les compétences du patient partenaire</p>
<p>"On pourrait faire un partage d'expérience plutôt."</p>	<p>Je préférerais que l'atelier soit un échange le plus naturel possible, sans préparation en amont.</p>	<p>Laisser le patient partenaire parler librement</p>	
<p>"Il faut les laisser parler entre eux, ça peut être plus libre."</p>	<p>Je pense qu'il faut un temps où les patients parlent entre eux sans intervention d'un soignant afin de libérer la parole.</p>	<p>Favoriser les échanges par l'absence du professionnel de santé</p>	
<p>"je pense que certains patients sont bien plus compétents que moi"</p>	<p>Je pense que certains patients ont des compétences supérieures aux médecins dans le cadre de leur pathologie.</p>	<p>Valoriser l'acquisition de connaissances par l'expérience</p>	
<p>"Le patient partenaire il faut qu'il soit lui, qu'il nous parle de ce qu'il a appris de sa maladie"</p>	<p>Je ne sais pas s'il est vraiment utile que le patient partenaire soit formé afin qu'il soit le plus naturel possible.</p>	<p>Valoriser la spontanéité du patient</p>	
<p>"Et qu'ils soient intervenants à ce moment-là."</p>	<p>Je pense que les patients partenaires peuvent participer au</p>	<p>Impliquer le patient partenaire dans la</p>	

	projet qu'ils ont eux-mêmes construit.	construction du projet	
“C'est ça donc « cadre sécurisé » donc il faudra avant avoir défini le « cadre sécurisé ».”	Je souhaite contrôler que l'intervention soit adaptée.	Être garant des informations délivrées	Superviser la collaboration
“Il y a des choses incontournables sur des traitements, sur certaines prises en soins ou tu ne peux pas leur laisser dire tout et n'importe quoi”	Je suis garant des connaissances médicales.	Être garant des connaissances médicales	
“Je n'attends pas d'un patient diabétique qu'il ait pris des cours pour savoir c'est quoi le diabète, c'est quoi les traitements, comment ça fonctionne etc. C'est pas ça, ça on le sait c'est notre rôle à nous.”	Je pense que c'est notre rôle d'apporter les connaissances médicales.		
“on peut très bien lui demander « qu'est-ce que tu as prévu de lui faire faire ? » Si c'est une course de fond ou du marathon on voit bien que c'est pas adapté et donc il revoit sa copie.”	J'évalue ce que le patient partenaire propose.	Évaluer l'intervention du patient partenaire	
“demander qu'il nous fasse un petit retour sur ce qu'il a prévu de faire pour savoir si c'est cohérent par rapport aux objectifs et à la sécurité attendue etc.”	Je vérifie que les propositions soient en adéquation avec les objectifs et la sécurité.	Garder le contrôle sur la prise en charge du patient	
“il ne faut pas qu'on en arrive à un stade où les patients ont l'impression d'en savoir bien plus que nous et que ce soit leur vision qui soit prépondérante”	Je pense que nous devons garder la maîtrise des connaissances et la prise de décision.		
“et de ne pas voir des gens qui effectivement parce qu'il y a une rémunération derrière vont emboliser le système”	Il faut réguler la participation des patients partenaires.	Réguler la participation des patients partenaires	
“je le vois plus en partenariat avec un professionnel de santé, ensemble en atelier, que tout seul avec un autre patient parce que par définition on ne sait	Je souhaite que l'intervention du patient partenaire soit encadrée par un soignant.	Encadrer les interventions	

pas trop ce qui s’y dit et ça me gêne un peu plus”			
“Au début, on a un peu de la réticence, il faudra un peu que ça soit cadré au niveau du secret professionnel des patients évoqués, ça il faut vraiment s’y pencher. “	Je pense que nous devons encadrer les patients partenaires afin de respecter le secret médical.		
“Je pense que chacun dans notre patientèle on a des noms en disant “tiens celui-là il est pertinent, il s’y connaît bien dans sa maladie.”	Je pense que je connais suffisamment mes patients pour savoir lesquels pourraient être patients partenaires.	Choisir le bon patient partenaire	
“tu vois que ça t’a fait reculer de trois pas en arrière alors que ta galéré pour avancer, c’est sûr que tu n’as pas envie de renouveler l’expérience après. Donc la sélection est importante et compliquée je pense.”	La sélection du bon patient est primordiale pour pérenniser l’expérience.		
“Après tu as ton instinct médical. Moi je me dis ça, je fais un mix entre ce que le patient me dit et mon instinct clinique et médical.”	Je fais confiance à mon instinct et à mes connaissances médicales pour trier les conseils qui ne me semblent pas pertinents.	Faire le tri dans les informations délivrées	
“Mais au minimum un brief avec l’infirmière Asalée avant l’atelier.”	C’est le soignant qui définit le contenu de l’atelier.	Décider du sujet abordé	
“Donc il faut la connaissance du patient, il faut voir son degré de compréhension de la maladie, il faut voir son investissement”	Je pense qu’on doit s’assurer que le patient remplit toutes les compétences nécessaires.	Vouloir vérifier les compétences du patient partenaire	
“Alors ça c’est quelque chose qui se vote en réunion.”	Je pense que nous devons voter en réunion la rémunération des patients.	Décider collectivement de la rémunération des patients partenaires	
“J’aurai dit que c’est une sélection médicale, que les professionnels de santé sélectionnent le patient référent.”	J’aimerais que le choix du patient partenaire soit fait par des professionnels de santé.	Confier la sélection aux soignants	

<p>“J’allais marcher avec des patients et je trouve que c’est chouette aussi de concrétiser avec les patients. On leur dit de marcher, on leur dit de faire du sport et ben finalement on peut en faire ensemble.”</p>	<p>Je pense que participer aux ateliers mis en place avec les patients renforce l’impact de notre prise en charge.</p>	<p>Vouloir participer aux ateliers avec le patient partenaire</p>	
<p>“Donc c’est ciblé sur une pathologie et sur une expérience personnelle.”</p>	<p>Je pense que la collaboration avec le patient partenaire doit concerner une thématique précise.</p>	<p>Intervenir sur un thème précis</p>	<p>Établir les modalités d’intervention du patient partenaire</p>
<p>“sur une problématique vraiment, voilà, par exemple sur la pompe à insuline pourquoi pas, voilà je peux proposer au patient de lui présenter un patient qui en a une et on peut en discuter à trois. “</p>	<p>Je peux imaginer travailler en consultation avec un patient partenaire à propos d’une question précise de mon patient.</p>		
<p>“cela va demander un vrai partenariat avec le patient partenaire. C’est-à-dire de bien s’accorder sur les messages pour continuer à garder le contenu médical.”</p>	<p>Je co-construis le discours avec le patient partenaire.</p>	<p>Préparer l’intervention avec le patient partenaire</p>	
<p>“Ou après pour avoir les retours des patients.”</p>	<p>Je souhaite un retour des patients sur l’intervention des patients partenaires.</p>	<p>Obtenir l’avis des patients sur l’intervention</p>	
<p>“Non mais quitte à être dans une salle de repos ou même dans la salle d’attente”</p>	<p>Je défini le lieu adapté pour l’intervention.</p>	<p>Choisir le lieu de l’intervention</p>	
<p>“Oui participer aux idées tout ça et puis participer au développement des projets”</p>	<p>Je suis prêt à participer à l’élaboration des interventions.</p>	<p>Souhaiter s’impliquer dans la création d’ateliers</p>	
<p>“Notamment en collaboration avec l’IDE Asalée”</p>	<p>Je pense que le patient partenaire peut se coordonner avec l’IDE Asalée.</p>	<p>Coordonner l’intervention avec l’IDE Asalée</p>	
<p>“il faudra probablement que l’on soit présent sur les premiers ateliers, l’infirmière Asalée aussi”</p>	<p>Je pense intéressant de faire participer le patient partenaire à un atelier en binôme avec un soignant.</p>	<p>Créer des ateliers en binôme avec un soignant</p>	

“Il sera plus en confiance si l’un de nous est là, comme ça lui va dire un peu ce qu’il veut mais nous on peut être là pour arrondir les angles”	Je pense que l’animation de l’atelier en binôme rassurera le patient partenaire.	Rassurer le patient partenaire par sa présence	
“Moi je mettrais plus le professionnel de santé qui gère l’entretien ou l’atelier, et le patient partenaire qui est là comme expert, que l’on interroge au fur et à mesure des sujets.”	Je pense que le patient partenaire doit être au centre des débats et que le soignant doit animer l’atelier.	Vouloir que l’avis du patient partenaire soit uniquement consultatif	
“Moi je pense qu’ils auront des choses à dire intéressantes sur tous les domaines”	Je pense que l’intervention des patients partenaires est pertinente quel que soit le thème.	Intervenir sur des thématiques multiples	
“Dans les aidants aussi, tu vois avoir un aidant qui...”	Je pense que les aidants peuvent participer au partenariat.	Inclure les aidants au partenariat	
“tu imagines que tu as un patient référent pour chaque pathologie ou chaque champ de compétence ça peut être super intéressant en vrai.”	Je pense qu’il faudrait désigner un patient partenaire référent pour chaque problématique	Vouloir choisir un patient partenaire différent en fonction du thème	
“Moi je le vois plutôt s’ils intervenaient dans des ateliers qui seraient dédiés. “	Je pense travailler avec les patients partenaires dans le cadre d’ateliers thématiques dédiés.	Créer un atelier dédié	
“tu vas le faire témoigner de son expérience c’est ça qui est important.”	Je pense que le patient partenaire est là pour apporter son témoignage.	Limiter le rôle du patient partenaire à un partage d’expérience	
“si tu veux juste qu’il soit là pour témoigner de ce qui lui est arrivé, une formation à la limite c’est bien qu’il n’en ai pas quoi, le plus brut possible quoi. Ça dépend du champ de compétences que tu veux mobiliser. “	Je pense qu’une formation serait contre-productive si l’objectif est uniquement un retour d’expérience.		
“Cela s’intégrerait parfaitement dans les projets de santé qu’on a déjà mis en place.”	Travailler avec les patients partenaires s’intègre dans nos projets de santé.	Vouloir inclure un patient partenaire aux projets existants	
“En pratique on ne prend pas trop notre avis, on ne travaille	Je pense que nous pourrions prendre davantage l’avis des	Impliquer davantage les patients	S’inscrire dans une évolution

pas trop avec les associations et les patients partenaires.”	patients, comme c’est le cas aux Etats-Unis.		du système de santé
“c’est effectivement plus une histoire de mœurs qui se normalise en fait tu vois.”	Je pense que l’intégration des patients dans le système de santé est la conséquence de l’évolution de la société.		
“Je pense qu’on tend plus vers une médecine partagée.”	Je pense que la collaboration avec les patients partenaires s’inscrit dans l’évolution du système de santé.	Avoir conscience de l’évolution des pratiques en santé	
“c’est quelque chose de relativement nouveau mais ça vient aussi du fait d’internet quoi. On n’avait pas des patients qui connaissaient aussi bien leur maladie, enfin ils connaissaient leur maladie et leur corps mais ils n’avaient pas autant d’informations”	Les nouvelles technologies ont permis aux patients de mieux connaître leurs pathologies.		
“les autorités elles ont toujours quelques années de retard sur les mœurs et c’est vrai qu’on voit bien que les patients sont de plus en plus..., ils sont moins dans la passivité et ils sont plus actifs. Et du coup je pense que ça suit une logique systémique”	Je pense que la médecine évolue naturellement vers une collaboration avec des patients, et cela même avant les recommandations.	Tendre vers une collaboration avec les patients partenaires	
“Non mais en vrai pourquoi pas ! Je pense que dans 10 ans on en sera à ce genre de truc !”	Je pense que le partenariat avec les patients va se développer dans les années à venir.		
“par exemple quand on fait des recommandations à la HAS il y a des patients qui participent, il y a des associations de patients qui sont vachement plus actives qu’avant.”	Je pense que les associations de patients participent de plus en plus aux décisions des grandes instances de santé.	Tendre vers plus de collaboration avec les instances de santé	
“Et au même titre que c’est du bon sens de mettre en place un partenariat, je trouve aberrant que les autorités soient incapables de faire un	Je pense qu’il serait intéressant de travailler en partenariat avec les autorités pour	Favoriser la communication entre les médecins et les instances décisionnaires	

partenariat avec les médecins pour prendre en charge la population. “	améliorer la prise en charge de nos patients.		
“Mais après sur leur participation, nos appréhensions liées à deux cultures différentes, je pense qu’elles vont vite sauter une fois que l’on aura un peu pris l’habitude, que l’on se sera apprivoiser.”	Je pense que le frein lié au manque de confiance envers les patients partenaires disparaîtra avec le temps.	Nécessiter un temps d’adaptation aux soignants	
“C’est vrai qu’il faut s’acculturer aussi nous à ça je pense, à travailler avec des patients. “	Je pense que les mentalités doivent évoluer pour favoriser le partenariat.	Nécessiter une évolution des mentalités	
“de faire intervenir plus les patients dans l’aspect décisionnel aussi, à mon avis.”	Je pense que les pouvoirs des patients partenaires vont évoluer et que leur avis ne sera pas que consultatif.	Évoluer vers un pouvoir décisionnel des patients	
“En fait de la même façon qu’il y a des représentants d’usagers du système hospitalier public et tout ça, je pense que bientôt on nous demandera dans la certification des établissements de santé d’avoir vraiment ce genre de truc”	Je pense qu’inclure un représentant d’usager dans la MSP sera obligatoire dans quelques années, et cela me semble pertinent.	Tendre vers une obligation d’implication des patients dans les MSP	
“Des unités d’enseignement quand tu es en 2 ou 3ème année-là, c’est l’UE relation médecin-patient et du coup il y a des patients partenaires en fait dès ce moment-là de ton parcours dans les études médicales. Donc aussi ça change un peu la vision que tu as de la chose, ça la normalise quoi. “	Les jeunes générations de médecins sont habituées à la collaboration avec les patients dès leur formation.	Reconnaître l’implication croissante des patients dans la formation initiale des médecins	

Annexe 7

Tableau d'analyse – Bénéfices attendus

Verbatims	Étiquettes	Propriétés	Catégories
“Faire des consultations à trois (...) avec le patient partenaire qui serait un peu l'intermédiaire et qui a une meilleure vision de la représentation du médecin et du patient.”	Je pense que le patient partenaire pourrait être un intermédiaire entre le médecin et le patient en consultation.	Faciliter la communication médecin-patient	Améliorer la relation médecin patient
“On invite des gens, des patients qui font de l'activité physique et puis on leur fait expliquer pourquoi ils le font, ce que ça leur apporte.”	Les patients partenaires vont promouvoir des actions positives pour la santé	Mettre en place des actions de santé	
“Oui mais une fois que tu as les études, tu peux t'appuyer sur eux pour faire passer les messages.”	Le rôle des patients partenaires est de faire passer des messages clés.	Transmettre des messages	
“Un patient te dit “non mais moi ça a changé ma vie, depuis que j'ai la pompe à insuline c'est génial”, et bien ça n'a pas du tout le même impact sur le patient. Le message est beaucoup plus puissant.”	Je pense que les messages relayés par d'autres patients ayant la même pathologie ont un impact plus important que ceux présentés par les médecins.	Délivrer des messages différemment	
“l'avantage c'est qu'il n'a pas juste un soignant en face de lui.”	Je pense que le patient partenaire facilite l'échange.	Favoriser la discussion	
“Nous en quinze minutes on ne peut pas en parler suffisamment. Mais plus ils ont d'informations, meilleure sera l'observance.”	Je pense que répéter les informations est essentiel en éducation thérapeutique.	Prendre le temps de répéter les informations	
“apprendre aux gens à se faire un minimum à cuisiner équilibré. Ça a l'air bête mais moi j'ai un patient sa femme a été hospitalisée et ben il a perdu du poids parce qu'il ne se faisait pas à manger.”	Les missions des patients partenaires s'inscrivent dans la vie quotidienne des patients.	Améliorer la vie quotidienne des patients	
“c'est plutôt positif parce qu'il y a des patients on ne	Le patient partenaire peut être une solution quand je	S'aider du patient partenaire pour	

comprend pas pourquoi ils ne prennent pas leur traitement.”	n'atteins pas mes objectifs avec mon patient.	atteindre ses objectifs	
“particulièrement sur des gestes où le médecin va l'expliquer de façon technique (...) ça peut être intéressant d'avoir un patient qui a déjà surmonté toute cette partie représentation“	Je pense que les consultations en trio pourraient être utiles pour apprendre des gestes techniques aux patients en limitant les fausses représentations.		
“Qu'on puisse compter sur une expérience qui se pérennise.”	Je pense qu'il est important de travailler avec le patient partenaire sur le long terme.	Pérenniser la collaboration	
“Ce n'est pas que tu n'as pas envie, c'est que tu ne pourras pas ! Au bout d'un moment, moi aussi j'ai le droit d'avoir une vie. “	Je tiens à conserver ma qualité de vie.	Se préserver	
“consacrer un peu de temps à l'éducation thérapeutique ou des choses comme ça, ça permet après d'avoir des consultations plus fluides.”	Si je consacre du temps à certaines problématiques c'est pour en gagner par la suite.	Gagner en efficacité lors des futures consultations	
“D'optimiser notre temps médical, oui.”	J'aimerais pouvoir optimiser mon temps médical.		
“Donc qu'ils deviennent patient partenaire ou expert ça ne peut que nous faire progresser et donc mieux les soigner.”	Je pense que la collaboration avec des patients améliore nos prises en charge.	Chercher à améliorer sa pratique	
“On va avoir un discours beaucoup plus cohérent.”	Si on prend en compte les remarques des patients, notre discours sera plus adapté aux autres patients.		
“Et puis ça permet aussi peut être d'anticiper sur certaines pathologies sur ce qu'il va se passer et de faire les choses avant qu'elles arrivent.”	J'aimerais axer ma pratique sur la prévention.	Valoriser la prévention	
“Et c'est vrai aussi pour les patients déments, un trouble du comportement chez un patient	J'aimerais apporter des solutions pour les aidants.	Accompagner les aidants	

dément, c'est un peu la même problématique"			
"Et qui pourraient améliorer la qualité de vie des gens et faire gagner des sous à la collectivité."	Les patients partenaires pourraient être un levier pour améliorer la santé.	Améliorer la santé globale	
"Moi je m'en sers pour certaines pathologies particulières que je ne connais pas bien ou les nouveaux dispositifs."	La collaboration avec des patients favorise la formation continue des médecins.	Améliorer ses connaissances	
"je pense que ça pourrait renforcer l'observance"	Le travail en atelier avec des patients partenaires améliorerait l'observance de mes patients.	Améliorer l'observance	
"Tu tends à t'associer à tes patients pour les rendre partenaires des soins"	Je pense que le but du médecin généraliste est de faire adhérer le patient à sa prise en charge.	Renforcer l'alliance thérapeutique	
"Comprendre un peu plus certaines plaintes, (...) on pourrait avoir un peu plus d'empathie"	Connaître le vécu de mes patients me rendrait plus empathique.	Être plus empathique	
"Et de contrer la défiance vis-à-vis du corps médical qui s'est mise en place ces dernières années (...) en disant voilà il y a plus de temps pour nous, notre parole est plus écoutée, on prend vraiment plus l'avis du patient."	J'aimerais que le patient partenaire m'aide avec certains patients défiants envers les médecins.	Limiter la défiance envers le corps médical	
"Le fait que ça ne soit pas forcément un professionnel de santé, peut être que l'on va avoir une zone plus large sur les patients."	Je pense qu'un atelier animé par un patient partenaire va permettre un recrutement plus large.	Faire adhérer des patients réfractaires	
"C'est toujours un peu un partenariat, tu cherches à avoir un compromis."	Je pense que la relation médecin-patient est basée sur le compromis.	Tenter d'obtenir un compromis avec le patient	
" je trouve ça très bien pour les patients partenaires de réaliser	La collaboration permet de faire	Evoquer avec les patients nos	

qu'on est humains et qu'on fait ce qu'on peut pour améliorer nos pratiques mais qu'on a beaucoup de contraintes ”	connaître aux patients les contraintes auxquelles ont fait face et d'être plus indulgents.	difficultés pour fluidifier la communication	
“d’avoir l’idée et le vécu du patient de son côté de la maladie.”	Je pense que les patients partenaires nous permettent de recueillir l’avis et le vécu des patients.	Recueillir le vécu des patients	
“Et puis de reconnaître que les patients sont partenaires et experts, quelque part on n’a pas tout à porter, le patient porte aussi une partie des connaissances, peut être aussi un peu vigilant sur ce qu’on lui prescrit, sur les examens complémentaires, ça ne veut pas dire qu’on nous enlève la responsabilité mais quelque part on n’est pas obligé de tout penser.”	La collaboration permet de partager la décision et les responsabilités.	Partager la responsabilité	
“ça peut aider à débloquer certaines choses qu’il ne voudra pas forcément dire.”	Je pense que le patient se confie plus facilement au patient partenaire.	Faciliter le sentiment de confiance	Renforcer les compétences d'adaptation psycho sociales des patients
“c’est vrai que quand le patient a confiance en toi et que tu as confiance en fait tu peux discuter des choses et réellement collaborer.”	La confiance réciproque est nécessaire pour collaborer.		
“Pour essayer de les amener eux à trouver des arguments pour prendre leur traitement.”	Le patient partenaire rend le patient acteur de la prise en charge.	Rendre le patient acteur	
“On est quand même là dans une médecine de partenariat. Notre but c’est d’investir au maximum le patient, de lui transmettre la connaissance (...) que l’on a de sa pathologie, qu’il la comprenne et qu’il puisse ensuite nous dire quels sont ses ressentis pour pouvoir adapter son traitement à sa situation.”	J’aimerais que les patients deviennent acteurs de leur maladie pour développer une prise en charge sur mesure.		
“Je leur explique comment surveiller un pouls (...) Donc j’essaye (...) d’avoir un travail	Éduquer le patient et le responsabiliser	Donner des responsabilités au	

collaboratif, le patient va faire plus d'autosurveillance, de lui donner plus de responsabilités.”	font aussi partie de la collaboration.	patient à propos de sa santé	
“c’est un peu notre objectif qu’il devienne plus autonome et du coup on a une vision plus d’accompagnement et d’être partenaire de ces patients experts au final oui “	J’aimerais que mes patients soient autonomes afin d’obtenir une relation égalitaire.	Autonomiser le patient	
“Je pense que ça le valorise dans sa façon d’agir et d’être ”	Je pense que la collaboration valorise le patient partenaire.	Se sentir valorisé	Imaginer les motivations du patient partenaire
“Aider les autres personnes comme lui à franchir des difficultés.”	L’intervention du patient partenaire permet aux patients de mieux s’identifier.	Apporter de l’aide	
“peut-être une expérience pour eux. Une expérience et puis se sentir utile (...) se sentir actif de leur maladie.”	Je pense que les patients partenaires se sentent utiles.	Se trouver un rôle	
“Il a reçu et accumulé pleins de savoirs et il va pouvoir le transmettre.”	Je pense que la collaboration va permettre au patient partenaire de ne pas être seulement « un malade ».	Transformer sa pathologie en savoir	
“Et puis lui aussi aura des retours d’expériences comme nous on a en fait. Je pense qu’en voyant d’autres personnes peut-être qu’il va avoir de nouveaux déclics qui vont le faire peut-être aussi progresser.”	La collaboration va peut-être permettre au patient partenaire de progresser dans la gestion de sa pathologie.	Améliorer sa propre prise en charge	
“L’intérêt pour lui c’est aussi je pense qu’il apprend sur lui, sur sa maladie, sur... Voilà, qu’il soit actif aussi de sa maladie.”	Je pense que le patient partenaire développe une meilleure connaissance de sa pathologie.	Acquérir de nouvelles connaissances	
“Peut-être que l’on voit les choses différemment quand on connaît mieux sa maladie. Peut-être qu’on a l’impression de moins subir les choses.”	Je pense qu’être acteur de sa maladie permet d’améliorer son vécu.	Se sentir acteur	

“Et puis transformer quelque chose de négatif à la base, une pathologie, en quelque chose de positif, sublimer un peu la pathologie.”	Je pense que le patient partenaire pourrait avoir une vision moins négative de sa pathologie.	Améliorer son vécu de la pathologie	
“Peut-être une revanche (...) quelqu'un qui subit, je pensais à un cancéreux ou à un dialysé avant ses greffes tout ça, qui a subi, qui a vécu des traumatismes, une agression de sa chair... Peut-être une acceptation de la maladie ?”	Je pense que la collaboration peut aider à surmonter la maladie.	Accepter la maladie	
“Ça peut-être aussi pour venir dire ben voilà, je l'ai eu, j'ai subi et là maintenant j'ai été greffé, je suis sorti du truc et tout ça et ben voilà, je veux faire partager, je veux montrer qu'il y a de l'espoir. “	Je pense que le discours du patient partenaire est porteur d'espoir.	Transmettre de l'espoir	
“Il est expert parce que c'est lui qui a été soigné et qui sait ce qui a marché et qu'est ce qui n'a pas marché.”	Le patient partenaire est expert de sa maladie et de son vécu.	Bénéficier des connaissances expérientielles des patients partenaires	S'approprier les connaissances expérientielles du patient partenaire
“Mais en tout cas peut-être qu'un patient qui est passé par là (...) pourrait l'aider à avancer un peu.”	Je voudrais faire profiter à mes patients du vécu et des conseils des patients partenaires.		
“on voulait une personne, qui passe d'un atelier à l'autre et puis qui donne son ressenti à la fin des deux jours, ses commentaires, ses pensées.”	Je pense que le ressenti des patients partenaires doit être pris en compte.	Prendre en compte le ressenti des patients partenaires	
“Et puis aussi ça va lui apporter l'expérience de quelqu'un d'autre qui a son vécu en tant que patient.”	L'expérience vécue est bénéfique quand elle est partagée.	Bénéficier du partage d'expérience du patient partenaire	
“ça nous fait réfléchir aussi, notre pratique, elle est en permanence en train d'évoluer (...) pour nous c'est aussi un vecteur d'expérience que d'avoir le retour et le ressenti des patients”	La collaboration avec les patients partenaires nous permet de faire évoluer nos pratiques grâce au ressenti des patients.	Apprendre du vécu du patient partenaire	
“c'est en quelque sorte une professionnalisation”	Je pense que les patients partenaires	Professionnaliser le patient partenaire	Apporter de la légitimité au

	peuvent être des professionnels.		travail du patient partenaire
“Il n’y a pas de raison que la société ne le reconnaisse pas.”	Je trouve que ce travail mérite une reconnaissance.	Reconnaître le travail fourni par le patient partenaire	
“Si on lui demande un travail avec un feed back etc... et qu’il y a du boulot, pour moi c’est normal qu’il soit rémunéré.”	Je pense que le patient partenaire doit être rémunéré pour son travail.	Rémunérer le travail du patient partenaire	
“Moi je verrai plutôt un dédommagement à la mission je pense.”	Je pense qu’il faut dédommager les patients lors de leur intervention.	Indemniser le travail fourni par le patient partenaire	
“Moi ça ne me choquerait pas que les CPTS le rémunère”	Je pense qu’une rémunération est nécessaire par les organisations de santé.	Faire participer les CPTS au financement des patients partenaires	
“Je pense que la CPTS pourrait être ultra cool de former, de regrouper différents patients référents.”	J’aimerais que les CPTS forment les patients partenaires.	S’appuyer sur les organisations de santé	
“Vu que l’on a des points, des rémunérations, on peut financer le dédommagement. On pourrait s’inspirer des patients qui acceptent de participer aux études cliniques.”	Je pense que le dédommagement doit venir des subventions de la MSP.	Rémunérer le patient partenaire grâce aux subventions de la MSP	
“si ça change la vie de centaines de personnes voire de milliers il faut le valoriser aussi parce que ça a une valeur sociétale”	Je pense qu’il faut valoriser l’implication des patients partenaires.	Valoriser l’impact de l’intervention du patient partenaire	

Annexe 8

Tableau d'analyse – Freins potentiels

Verbatims	Étiquettes	Propriétés	Catégories
“Ce terme je crois que je ne l'ai jamais entendu.”	Je ne sais pas ce qu'est un patient partenaire.	Manquer de connaissances sur la définition du patient partenaire	Manquer d'informations
“Comment on estime qu'un patient est partenaire et expert et à quel point ? Comment on l'évalue ? Quels sont ses champs d'action en fait concrètement ? Quelle place il a ?”	Je ne sais pas comment recruter et évaluer le patient partenaire.	Ne pas connaître les modalités de recrutement	
“Et là c'est la sécu qui demande en fait ?”	Je ne savais pas que des recommandations proposaient l'inclusion des patients partenaires.	Ne pas connaître les recommandations	
“C'est-à-dire qu'on le finance avec quoi ? La MSP ?”	Je ne sais pas comment financer la participation du patient partenaire.	Manquer de données sur les modalités de rémunération	
“Le gros problème c'est comment est-ce que tu fais ça : est-ce qu'il faut que tu l'engage ? Est-ce qu'il faut qu'il ouvre un truc de travailleur indépendant ? Enfin pour moi ça va être compliqué au niveau administratif et ça va être un frein aussi”	Je ne sais pas comment gérer administrativement la collaboration avec les patients partenaires.	Manquer de connaissances sur la mise en place de la collaboration	
“Et puis t'imagines on les intègre dans quoi, dans la CPTS ? dans la MSP ? “	Je ne sais pas quel statut peuvent avoir les patients partenaires.	Manquer de connaissances sur le statut des patients partenaires	
“la crainte c'est que l'on ait toujours les mêmes avec les levés d'étendard des associations (...) et qui sont là uniquement pour casser ce que l'on fait.”	J'ai peur que les associations forment des patients anti médecins.	Avoir peur de travailler avec des patients réfractaires à la médecine	Avoir des représentations négatives

“qu’il ne mette pas son grain de sel personnel ni son grain de sel affectif parce qu’il a entendu une histoire de chasse dans tel quartier”	Je crains que le patient partenaire ne soit pas objectif.	Craindre le manque d’objectivité
“je pensais que c’étaient les associations qui avaient poussé à avoir des patients pour avoir un avis sur les prises de décision.”	Je pense que les associations incitent à inclure des patients experts pour influencer les décisions.	Être préoccupé par l’influence des associations de patients
“Chaque colloque est singulier et donc qu’est-ce que vaut “sa voix”, sa voix est unique.”	Je crains que l’avis de la majorité ne soit pas celui de mon patient.	Craindre l’absence de représentativité du patient partenaire
“La pathologie (...) ne sera pas la pathologie d’un autre, donc son expérience à lui ne peut pas être universelle et servir à d’autres patient”	Je pense que l’expérience du patient partenaire ne peut pas représenter celle des autres patients.	
“je ne vois pas comment ça pourrait être mis en place”	Je n’arrive pas à me projeter dans ma pratique quotidienne.	Avoir des difficultés à envisager en pratique la collaboration
“Elle n’était pas très cool quoi, pas bienveillante (...) ça s’est très mal passé.”	J’ai peur que les patients partenaires ne soient pas bienveillants.	Craindre le manque de savoir-être du patient partenaire
“Ce qui me gênerait c’est un patient qui prend trop de place.”	Je crains que le patient partenaire monopolise l’attention et la parole.	
“il y a des gens que l’on connaît parce qu’on les suit qui peuvent être toxiques, ils véhiculent de mauvaises informations”	Je crains que l’intervention de certains patients puisse véhiculer des fausses informations et être néfaste.	Douter des compétences du patient partenaire
“Elle disait que les médecins ne faisaient pas d’efforts, que c’était de notre faute et qu’on avait qu’à prendre plus de patients.”	J’ai peur d’être jugé par les patients partenaires.	Craindre d’être jugé
“le problème c’est de trouver des personnes qui veulent bien faire ce genre de choses et qui ont aussi peut être une certaine expérience (...) je ne pense	Je trouve difficile de repérer le patient qui pourra être partenaire.	Craindre des difficultés de recrutement

pas non plus que ce soit donné à tout le monde.”			
“Même si voilà je pense qu’il restera toujours ces patients avec qui on n’y arrivera pas ou difficilement quoi.”	Je crains que le patient partenaire ne réussisse pas à atteindre les patients les plus réfractaires.	Craindre l’échec du patient partenaire	
“Il ne faut pas que ça soit trop lucratif non plus. Le but premier c’est quand même le partage et il faudrait que ça reste quelque chose d’humaniste.”	Je pense que la rémunération ne doit pas être la raison principale de l’implication des patients partenaires.	Craindre une motivation financière	
“Légalement on n’a pas le droit de le prendre avec nous pendant la consultation, secret médical.”	Par respect du secret médical je ne prendrai pas de patient partenaire avec moi en consultation.	Craindre de rompre le secret médical	
“Oui mais tu préviens le patient, c’est avec l’accord du patient ! Alors qu’en RCP on n’a pas l’accord de tous les patients”	Je pense que le secret médical nous empêche de faire participer le patient aux RCP.		
“En dehors du cadre de la MSP quoi.”	Nous ne sommes pas responsables de ce que fait le patient partenaire en dehors de la MSP.	Craindre d’être tenu responsable d’actions du patient partenaire hors du cabinet	
“Manque de temps, manque d’énergie.”	Je n’ai pas d’énergie à consacrer à la mise en place d’une collaboration avec un patient partenaire.	Craindre un investissement trop important	
“prendre du temps pour faire de la coordination tout ça ben effectivement c’est pas forcément quelque chose qu’on a.”	Je préfère me consacrer aux consultations plutôt que de coordonner des actions avec les patients partenaires.	Craindre une charge de travail supplémentaire	
“Après est-ce qu’ils y vont ? Moi je ne suis pas persuadé.”	Je crains que les patients ne soient pas intéressés par les groupes de parole.	Craindre le manque d’intérêt de certains patients	
“Après est ce qu’il faut mettre des gardes fous, est-ce que c’est au patient d’organiser des projets de soin ou est-ce que c’est au	Je crains que les patients partenaires tentent de prendre le rôle des médecins.	Craindre de perdre son rôle décisionnel	

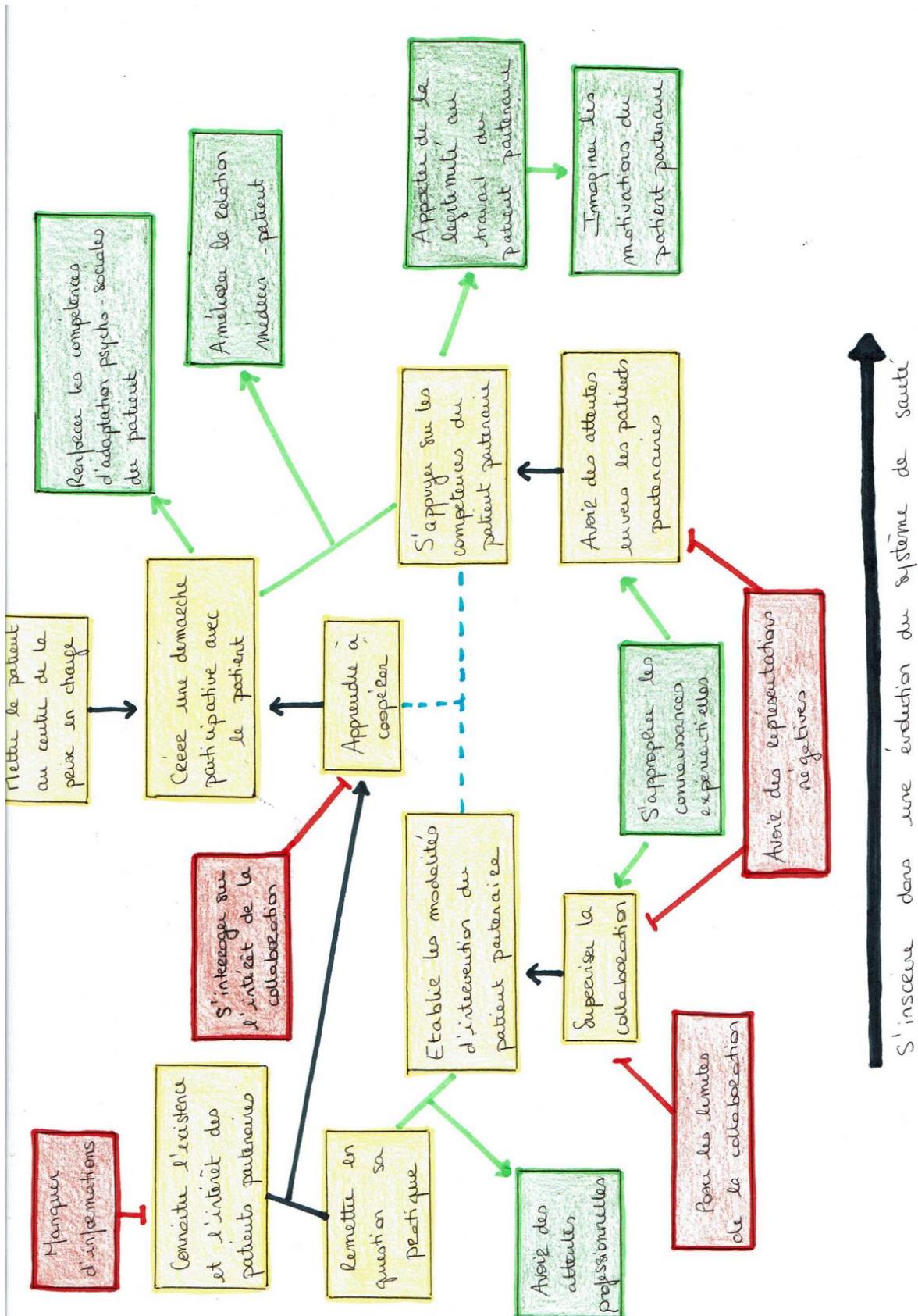
médecin (...), il faut voir un peu qui est responsable de quoi et qui organise quoi ?”			
“On a posé la question de la rémunération des patients partenaires mais on n’a pas posé la question de la rémunération des médecins qui travaillent avec des patients partenaires...”	Je crains de ne pas être rémunéré pour mon travail de collaboration avec des patients partenaires.	Craindre de ne pas être rémunéré pour mon travail	
“Attention à ne pas les instrumentaliser aussi, parce que c’est vrai que je vois que dans la clinique X (...) il y avait des patients qui venaient dire que la chirurgie c’était fabuleux. Enfin voilà, peut être que pour eux c’était une super expérience mais dans la façon dont c’était présenté ça donnait un peu l’impression d’une promotion.”	Je crains que la parole des patients partenaires soit utilisée à des fins de promotion.	Craindre une utilisation commerciale des patients partenaires	
“Et que le soir ça soit ouvert jusqu’à 22h et que le matin ça ouvre à 6h, et puis le week-end il faudrait que j’aie le numéro direct de mon médecin parce des fois mon gamin à 3h du matin il a eu l’otite.”	Je crains que les demandes des patients soient exagérées et irréalisables.	Craindre des exigences disproportionnées de la part des patients	
“ça peut aboutir à des changements que tu n’as pas envie de mettre en place.”	Je crains qu’on ne puisse pas accéder à toutes les demandes de nos patients.		
“Moi j’aurai plus tendance à me baser sur les études”	Je fais plus confiance aux connaissances scientifiques.	Faire davantage confiance aux données théoriques	
“Qu’ils participent à nos réunions de la MSP non”	Je ne souhaite pas que les patients partenaires participent aux réunions de la MSP.	Refuser sa participation aux réunions de la MSP	Poser les limites de la collaboration
“il ne faut pas me demander de venir former les patients experts, je veux bien discuter avec les patients, écouter leur expérience mais les former pour que ce soit	Je ne souhaite pas former moi-même les patients partenaires car je ne suis pas compétente.	Refuser de participer à la formation des patients partenaires	

eux qui transmettent leur expérience non.”			
“il peut nous poser des questions sur comment fonctionne la MSP, les projets de soins, les protocoles, mais participer aux réunions je trouve cela trop intime.”	Je suis d'accord pour discuter avec le patient partenaire des projets de soins de la MSP mais pas de sa gestion.	Refuser d'impliquer le patient partenaire dans la gestion de la MSP	
“Je n'ai pas trop envie de travailler avec un patient qui justement est dans la revanche en disant ça a été très mal fait pour moi”	Je n'ai pas envie de travailler avec un patient partenaire revendicateur.	Refuser de collaborer avec un patient partenaire revendicateur	
“moi personnellement je ne rémunèrerais pas parce que pour moi ça fait partie d'une envie de la part du patient, d'un investissement personnel”	Je pense que l'intervention du patient partenaire doit être bénévole.	Refuser la professionnalisation du patient partenaire	
“Mais tu ne peux pas imaginer que la maladie soit rémunératrice, que tu gagnes des sous parce que tu es malade“	Je ne souhaite pas que l'activité de patient partenaire soit leur seule rémunération.		
“c'est à nouveau devoir s'organiser en fonction des autres quoi, on le fait déjà beaucoup. Vous allez changer votre mode de vie maintenant parce que les patients experts ont décidé que...”	Je ne suis pas prêt à changer mes habitudes pour satisfaire mes patients.	Refuser de modifier son organisation	
“Ça c'est une question de temps, c'est une organisation, il y a pleins de choses qui entrent en jeu, pour l'instant moi non.”	Je ne souhaite pas réaliser des consultations, accompagnée d'un patient partenaire.	Refuser d'inclure un patient partenaire à ses consultations	
“si tu as un patient partenaire qui commence à dire n'importe quoi ou à faire du prosélytisme... En quoi est-ce que nous en structure on est responsables de ça ?”	Nous devons nous questionner sur la gestion de la responsabilité du patient partenaire au sein de la MSP.	Gérer la question de responsabilité des patients partenaires	S'interroger sur l'intérêt de la collaboration
“Une médecine de décision partagée et il faudrait aussi que ce soit de responsabilité partagée. “	Je veux bien prendre les décisions avec mon patient mais je ne veux		

	pas assumer toutes les responsabilités seul.		
“et j’ai peur qu’il y ait des dérives.”	Je crains les dérives potentielles de cette collaboration.	Avoir peur des dérives éventuelles	
“De décision partagée, de responsabilité partagée mais c’est quelque chose qui se réfléchit en amont. J’ai l’impression que voilà il faut mettre en place des choses à la va-vite.”	J’ai l’impression qu’on se précipite sur certains projets sans réfléchir aux conséquences possibles.	Avoir peur de se précipiter	
“Pour pallier en fait la carence médicale.”	J’ai le sentiment que cette collaboration est envisagée pour pallier le manque de médecins.	Craindre l’objectif de pallier le manque de médecins	
“Il y a aussi la nécessité de commencer à créer un statut du patient partenaire en soins premiers en fait à mon sens. “	Je ne sais pas quel est le statut officiel du patient partenaire.	Gérer la question du statut du patient partenaire	
“La dichotomie elle est parfois plus compliquée entre patient expert qu’on voit en ETP et patient partenaire. Et même dans les patients partenaires, il n’y a pas vraiment de consensus je crois sur les définitions.”	Je pense qu’il n’y a pas de définition précise du patient partenaire et que la différence avec un patient expert est floue.		
“le manque de formation, le manque de temps, le manque d’argent. Une fois que l’on a dit ça voilà on a dit 80% des freins.”	Je pense que les freins à la collaboration sont le manque d’argent, de temps et de formation.	Gérer la question du financement	

Annexe 9

Schéma d'analyse



AUTEUR : Jessica DUFRENNES et Margaux GRANDE

TITRE : Quelle possibilité de collaboration avec les patients partenaires en médecine ambulatoire au sein des nouvelles organisations territoriales de santé ?

DIRECTEUR DE THÈSE : Docteur Odile BOURGEOIS

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Faculté de médecine de Toulouse (Purpan), le 23 octobre 2024

Introduction : L’allongement de l’espérance de vie a augmenté le nombre de patients vivant avec une maladie chronique. Le système de santé doit alors s’adapter afin de prendre en compte les connaissances des patients acquises par l’expérience et l’empowerment de ces derniers. En lien avec l’éducation thérapeutique proposée aux patients, nous avons assisté à l’essor des patients partenaires. Cette coopération s’est montrée efficiente et s’est donc développée dans les structures de soins mais n’a été que peu étudiée en médecine ambulatoire. L’objectif principal était d’étudier les possibilités de collaboration avec les patients partenaires en médecine ambulatoire au sein des nouvelles organisations territoriales de santé. Les objectifs secondaires traitaient des apports et bénéfices attendus d’une telle collaboration ainsi que des freins potentiels.

Matériels et méthodes : Il a été mené une étude qualitative, d’octobre 2022 à avril 2024, à partir de focus group. Ces entretiens ont été modérés à l’aide d’un questionnaire semi-dirigé. La population regroupait des médecins généralistes thésés, installés en libéral dans la région Occitanie et travaillant au sein d’une MSP ou d’une CPTS. L’analyse des données a bénéficié d’une triangulation et s’inspire de la théorisation ancrée.

Résultats : Dix-sept médecins généralistes ont participé à l’étude, répartis en quatre focus group de trois à six participants. Les entretiens se sont poursuivis jusqu’à saturation des données. Les résultats dévoilent le point de vue des médecins concernant la collaboration avec les patients partenaires. Les médecins généralistes ont également évoqué les différents bénéfices attendus et les freins potentiels.

Discussion : Les médecins reconnaissent la complémentarité des compétences théoriques et expérientielles. Ils espèrent, au travers de la collaboration avec les patients partenaires, améliorer les habiletés psychosociales et les compétences d’autosoins de leurs patients. Cette collaboration semble s’envisager selon un modèle triangulaire entre le patient, le médecin généraliste et le patient partenaire. Cependant, certains freins paraissent encore faire obstacle au développement de ce partenariat.

TITLE: What are the possibilities for collaboration with patient partners in outpatient care within the new territorial health organizations?

Introduction: The increase in life expectancy has raised the number of patients living with chronic illnesses. The healthcare system must therefore adapt to take into account the knowledge patients acquire through experience and their empowerment. In connection with the therapeutic education offered to patients, we have witnessed the rise of “patient partners”. This collaboration has proven to be efficient and has therefore expanded within healthcare structures, but it has been scarcely studied in ambulatory medicine. The primary objective was to explore the possibilities of collaboration with patient partners in ambulatory medicine within the new territorial health organizations. The secondary objectives dealt with the expected contributions and benefits of such collaboration, as well as potential barriers.

Materials and Methods: A qualitative study was conducted from October 2022 to April 2024, based on focus groups. These interviews were moderated using a semi-structured questionnaire. The population included general practitioners who had completed their medical thesis, were practicing independently in the Occitanie region, and were working within a multidisciplinary health center (MSP) or a territorial professional health community (CPTS). The data analysis benefited from triangulation and was inspired by grounded theory.

Results: Seventeen general practitioners who took part in the study, were divided into four focus groups of three to six participants. Interviews were continued until data saturation was reached. The results reveal doctors’ point of view regarding collaboration with patient partners. General practitioners also mentioned various expected benefits and potential obstacles.

Discussion: Doctors recognize the complementarity of theoretical and experiential skills. They hope, through collaboration with patient partners, to improve the psychosocial skills and self-care skills of their patients. This collaboration seems to be envisaged according to a triangular model between the patient, the general practitioner and the patient partner. However, some brakes still appear to hinder the development of this partnership.

Mots-Clés : collaboration, patient partenaire, médecine générale, éducation thérapeutique, évolution du système de santé, relation médecin patient

Keywords: collaboration, patient partner, general medicine, therapeutic education, evolution of the health system, doctor patient relationship

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Faculté de Santé – 37 allées Jules Guesde - 31000 TOULOUSE - France