



La politique du médicament

l'évaluation et la dispensation des médicaments, des dispositifs médicaux stériles et d'en assurer la qualité ;

- de mener toute action de pharmacie clinique contribuant à la sécurisation, à la pertinence et à l'efficacité du recours aux produits de santé et concourant à la qualité

des soins, en collaboration avec les autres membres de l'équipe de soins et en y associant le patient ;

- de mener et de participer à toute action d'information aux patients et aux professionnels de santé sur les médicaments et dispositifs médicaux stériles ainsi qu'à

Quelle place pour le patient expert, aujourd'hui et demain ?

Le « patient expert » ou « patient ressources » ou « patient intervenant » se dit de toute personne malade qui intervient aux côtés des professionnels de santé en apportant son expérience du « vivre avec » une pathologie. Qui mieux que celui qui vit avec la maladie peut comprendre ce que les autres malades ressentent dans leur quotidien ? Le bénéfice du « savoir-parler patient » est désormais reconnu dans les programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique auxquels sont intégrés les patients experts formés, notamment dans les multiples pathologies chroniques.

L'expérience d'un traitement dans la vraie vie, vécue par le patient ou entendue lors des entretiens avec d'autres malades menés dans le cadre d'une association de patients, est une ressource pour les professionnels de santé complémentaire à leurs connaissances des maladies et des traitements. Les innovations thérapeutiques, avec des molécules qui se complexifient comme dans les biothérapies, imposent de veiller sur leurs effets indésirables dans la vraie vie, en dehors du monde hospitalier prescripteur. L'apport des patients experts, c'est cette écoute – cette médiation – qui fait le lien entre la prescription et le quotidien, permettant de mesurer l'impact de la maladie et du traitement au niveau de la qualité de vie du malade. L'adhésion au traitement doit en ressortir renforcée.

Aujourd'hui, les entretiens ou les animations en binôme professionnel de santé-patient expert lors des séances d'éducation thérapeutique, en individuel ou en atelier, sont des pratiques de plus en plus répan-

dues, mais encore insuffisantes. Il est toujours compliqué de faire entrer un patient, fût-il membre d'une association et formé à l'écoute et à l'éducation thérapeutique, dans l'équipe de soins. La reconnaissance de ses compétences est encore trop souvent estompée par un agacement face au terme d'expert, réservé aux seuls professionnels de santé jusqu'à présent. Pourtant, toutes les associations qui proposent ces collaborations s'engagent dans la formation de leurs bénévoles. À l'Association François Aupetit (AFA) par exemple, les patients experts doivent avoir validé une formation à l'écoute active de 30 heures, et fort d'une pratique solide, peuvent la compléter par une formation de 40 heures s'ils interviennent en éducation thérapeutique du patient (ETP). Une supervision et des mises à niveau leur sont ensuite proposées régulièrement. Ce circuit de validation de l'expertise garantit la « bonne place » du patient expert face aux autres patients, lui permettant de ne pas confondre sa propre maladie avec celle des autres.

Le mouvement est désormais irréversible. Le partenariat des patients experts et des professionnels de santé est une évidence dans le parcours de santé, qui se dématérialise : des séances d'ETP en ligne vont bientôt être proposées, comme sur la plateforme MICI Connect (pour les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin), mise en place à l'AFA avec des patients experts ou des professionnels de santé disponibles sur Skype (en télévisuel). Il s'agit de répondre à ces malades qui souhaitent limiter leurs déplacements à l'hôpital, voire ne plus y revenir, qui ne veulent pas retrouver leurs professionnels

de soins dans cette relation où le quotidien s'invite dans le médical et le médical dans le quotidien... Ces séances sont essentielles pour préparer et optimiser les consultations par exemple, pour poser les (bonnes) questions lors de la consultation ou de l'examen, pour répondre aux inquiétudes face aux soins programmés, face à ce quotidien fortement perturbé par l'évolution de la maladie et/ou par les traitements. C'est une autre proposition permettant de prévenir l'arrêt de soins ou l'inobservance dans un cadre sécurisé et en lien avec les professionnels de santé. Ainsi, l'écoute du « vivre avec » des patients experts en dehors des circuits traditionnels de soins est une nouveauté à expérimenter sur ces plateformes.

Ne nous trompons pas de combat. La reconnaissance du patient expert ne doit pas passer par une revendication d'être un nouvel auxiliaire de soins rémunéré pouvant pallier le manque de temps médical ! Certains hôpitaux ont pourtant fait ce choix, au risque de professionnaliser le patient expert et de perdre le « savoir-parler patient » qui en fait sa singularité. Le rôle des associations de patients engagées dans l'accompagnement et dans l'éducation thérapeutique du patient est donc essentiel pour garantir aux professionnels de santé des intervenants qui ont été sensibilisés aux règles éthiques. Pour l'heure, il reste toutefois à faire reconnaître un véritable statut du patient expert en tant que partenaire de l'équipe de soins, car le manque de clarté sur son statut est un obstacle à sa reconnaissance par les professionnels de santé. 📞

Éric Balez
Coordinateur national ETP (éducation thérapeutique du patient), Association François Aupetit (AFA), patient expert à l'hôpital l'Archet (Nice)