

**« PATIENT EXPERT » :**  
**UNE CLARIFICATION NECESSAIRE**



*Pr. A. GRIMALDI*  
*Groupe Hospitalier PITIE - SALPETRIERE, PARIS*

# CONFLITS D'INTERETS

Aucun

## LIENS D'INTERETS

|              |        |
|--------------|--------|
| Astra Zeneca | BMS    |
| Lilly        | Novo   |
| Sanofi       | MSD    |
| Merck Serono | Roche  |
| Lifescan     | Pfizer |
| VitalAire    | BD     |
| Takeda       | GSK    |
| Kraftfoods   |        |

## CONFLITS

Servier

# CRITIQUE DE « L'EXPERT SCIENTIFIQUE »

- 1) Par définition, l'expert scientifique a une compétence théorique et pratique approfondie mais délimitée, d'où le risque d'abus « d'expertise »
- 2) Conflits d'intérêts avec les 3 pouvoirs :
  - Les industriels (ex. Mediator)
  - La puissance publique (ex. : P4P)
  - Les médias (ex. : Even - Debré)
- 3) Le mythe de « l'expert totalement indépendant »
  - Transparence totale des liens d'intérêts, de leur nature et de leurs montants
  - Contre - expertise, lanceurs d'alerte

# LES DIFFERENTS HABITS DU « PATIENT EXPERT »

- 1) Le patient « expert » de lui-même pour lui-même : véritable partenaire des soignants
  
- 2) Le patient « ressource » :
  - pour les autres, à la demande des équipes soignantes
  - leur expertise peut concerner d'autres champs que la maladie

# LES DIFFERENTS HABITS DU « PATIENT EXPERT » (2)

3) Le « patient expert » pour les autres :

- le « patient aidant » au sein des associations, en particulier pour les patients novices ou les patients en difficultés

OU

- le « patient expert » professionnel , qui doit « oublier » son expérience personnelle et se former pour acquérir une triple compétence validée sur : la maladie, la psychologie et la communication

# QUESTIONS SUR LES « PATIENTS EXPERTS CERTIFIES »

- Quelle évaluation de la formation suivie ? Y aura-t-il des reçus et des collés ? Comment sera composé le jury ? Quelles seront les modalités de recertification ?
- Le patient « expert certifié » doit-il avoir une bonne HbA1c ?  $< 7$  ou  $< 8$  ? Est-ce un pré-requis ?
- L'existence de complications est-il un facteur d'exclusion ? Ou au contraire est-il recommandé d'être un patient repentant ?

# QUESTIONS SUR « LE PATIENT EXPERT CERTIFIÉ »

- Le patient diabétique en difficultés a en réalité deux maladies : 1) il est malade 2) il est malade d'être malade
- Le patient expert doit-il également avoir eu les 2 maladies ?
- Pourra-t-il faire état de son titre de « patient expert » en dehors de l'association ?
- Quels seront alors ses droits et ses devoirs ?
- Sera-t-il rémunéré ?

## QUESTIONS SUBSIDIAIRES ?

- Pourquoi faudrait-il avoir une glycémie  $> 1,25$  g/l ou une HbA1c  $> 6,5$  % pour devenir un « patient expert » ?
- Est-ce que les conjoints ou les parents d'un diabétique peuvent devenir « experts » ?

# REFLEXIONS SUR LA DOUBLE EXPERTISE

Les médecins compétents en diabétologie, eux-mêmes diabétiques, sont-ils plus compétents ? Savent-ils mieux communiquer avec les patients ?

- Le MG enseignant
- Le professeur de radiologie
- Le chirurgien vasculaire
- L'ophtalmo diabéto
- Le grand interniste . . .

## LA VERSION COMMERCIALE DU « PATIENT EXPERT » : LE « CONSOMMATEUR ECLAIRE » ?

- Si la santé est une marchandise ou une prestation comme les autres, si l'hôpital est une entreprise, si le médecin est un producteur de soins, le malade est-il un « consommateur éclairé », apte à mettre en concurrence les différents « producteurs » et les différents assureurs ?
- En réalité, le patient est une personne angoissée, qui cherche non pas à acheter d'abord une prestation mais d'abord une confiance

## LA VISION RELATIVISTE POST-MODERNE : « TOUS EXPERTS » !

- De la critique des experts scientifiques à la critique de l'expertise, de la critique de l'expertise à la critique de la science. Rien n'est objectif. Tout est subjectif ! Rien n'est vrai. Tout est relatif !
- L'hypersensibilité égalitaire remet en cause la hiérarchie, non seulement sociale mais également la hiérarchie des savoirs. Elle tend à gommer l'asymétrie dans la représentation médecin / malade, la consultation médicale devient « une rencontre entre 2 experts où 2 vérités se croisent d'où pourra naître une 3<sup>ème</sup> vérité ... »

# EGAUX MAIS DIFFERENTS ! ELOGE DU COMMUNAUTARISME (1)

- L'échec du modèle individualiste - l'homme seul responsable de ses succès comme de ses échecs - suscite le repli communautaire identitaire.
- Ce repli identitaire débouche sur une exacerbation des différences, une méfiance à l'égard des autres qui forcément « ne peuvent pas nous comprendre », et sur une revendication de reconnaissance sociale de cette différence.

# EGAUX MAIS DIFFERENTS ! ELOGE DU COMMUNAUTARISME (2)

Les « patients experts » seraient alors les médiateurs entre deux mondes clos potentiellement hostiles : celui des soignants, forcément dominant, et celui des patients, forcément victimes (« L'hôpital un monde sans pitié »)

# CONCLUSION : 4 MESSAGES (1)

1) La relation médecin - malade est une relation égalitaire entre 2 adultes, mais asymétrique. Grâce à l'empathie d'une part, et à l'éducation thérapeutique d'autre part, chacun peut prendre la place de l'autre tout en gardant la sienne

2) Les patients ressources choisis par les soignants en raison de leur singularité ont une place au sein des équipes médicales et paramédicales d'éducation thérapeutique

## CONCLUSION : 4 MESSAGES (2)

- 3) Au sein des associations de patients, les « patients aidants » peuvent apporter leur soutien aux patients novices ou qui connaissent des difficultés
- 4) Les associations de patients doivent avoir les moyens de participer à l'évaluation de la qualité des soins et à la mise en œuvre de contre-expertises d'ailleurs souvent menées à l'aide de professionnels membres de l'association

Un modèle à développer : les relations SFD / AFD