

SEAMPAT

Et si on parlait *autrement* du patient...

Nathalie Grandjean & Pierre Pagacz

UNamur - CRIDS



Notre mandat en tant que SHS

☐ Veiller à l'acceptabilité sociale du dispositif SEAMPAT dans

- ✓ Ses dimensions éthiques
- ✓ Ses dimensions juridiques
- ✓ Ses dimensions sociales

☐ Comment?

➔ les technologies ne sont pas neutres, d'un double point de vue:

1. Elles produisent des effets
2. Elles contiennent des normes

Mon mandat en tant que sociologue

☐ Méthode: le terrain

☐ SEAMPAT : Interface de conciliation médicamenteuse construit sur base de certaines valeurs et à partir de **certaine vision du monde**, de son organisation et de ses problèmes

POSITION : l'acceptabilité dépend de la richesse des visions embarquées dans ces constructions technologiques

Vision embarquée dans SEAMPAT

Discordance médicamenteuse -> risque pour le patient

-> coût pour la sécurité sociale

- ✓ La technologie comme acteur de surveillance et de correction des discordances médicamenteuses
- ✓ Les risques comme une discordance objective de données (posologie, prise)
- ✓ Les patients comme 'partenaires-informateurs' de ses traitements
- ✓ Les 'soignants' comme des surveillants à distance de données

Question : Comment enrichir la vision 'patient' embarquée dans SEAMPAT?

☐ Technologie = objet transitionnel

- ✓ **Ce qu'on est en train de construire c'est une nouvelle relation entre le monde des soignants et le monde des patients**
- ✓ Ce qu'il importe de comprendre c'est comment les patients comprennent et vivent cette nouvelle relation, quelle confiance ils en ont...
- ✓ Ceci ne peut se faire qu'en situation sociale réelle sur base d'un prototype
- ✓ Cela suppose que les concepteurs acceptent d'entendre ces « voix » du terrain et de ré-ouvrir la conception pour en tenir compte...

Difficulté : Ajuster le temps de la conception et de l'observation pour éviter de figer trop vite l'objet technologique sur base d'une vision restreinte ou unidirectionnelle de la réalité

La relation : « devant l'écran »

□ La relation devant l'écran

- ✓ Le patient vu comme entrepreneur de sa santé et data manager
- ✓ L'objet technologique est présenté comme renforçant sa sécurité
- ✓ Mais le patient devient aussi plus responsable puisque des données introduites dépendra sa « survie »
 - Le patient est-il prêt à endosser cette responsabilité?
 - En a-t-il les capacités culturelles, matérielles, mentales ou sociales?

Retours du terrain

- Du patient « fiction » aux patients réels : âgés – fragilisés et stressés par la maladie
- Stressés par la complexité des interfaces (connexion..) et leur absence de capacité informatique
- Avec une peur partagée de 'faire mal'... et des conséquences pour leur santé
- Avec un soucis de pouvoir 'dire' autre chose que des 'données' pour 'parler' de leurs traitements

La relation : « **derrière** l'écran »

□ La relation derrière l'écran

- ✓ La confiance dans la relation dépend aussi de la **compréhension** de ce qui se passe de l'autre côté de l'écran
- ✓ La mise à distance n'aide pas à la transparence ...

Retours du terrain

- Qui lit les données et les valide?
- Que se passe-t-il si on fait une erreur?
- En cas de discordance : qui informe et comment?
- Comment se coordonnent les médecins et pharmaciens ?

La relation : « Après l'écran »

□ La relation après l'écran

- ✓ La confiance dans la relation dépend aussi de la **transparence** de ce qui pourrait être fait avec les données en dehors de la finalité 'discordance'

Retours du terrain et de la recherche

- Ces données pourraient-elles servir à profiler les patients ?
 - Avec quelles conséquences sur la qualité de soin qui leur serait offert (modalité contractuelle)?
 - Avec quelles conséquences sur le remboursement des soins de santé (sanctions) ?
- Ces données pourraient-elles servir à profiler les prescripteurs?
- Comment « fermer » le système pour éviter l'évolution vers d'autres finalités?

Différentes figures de patients

Patients	Médecins – infirmiers – paramédical
Malade – dépendant – déficient - passif	Paternalisme médical, contrôle médical
Usager – consommateur – client	Pourvoyeur-se de services médicaux, soumis à la néo-libéralisation du soin, à l'évaluation de la qualité du soin...
Gestionnaire de sa santé/ses données médicales, « autonome et empowered » Responsable de sa santé (et de sa prévention)	Co-responsabilité et co-gestion partagée avec les patients et les technologies

Critique de la figure du patient « bon gestionnaire et autonome »

- ❑ Ancré dans une vision anthropologique très US: sujet autonome, maître de son esprit et de son corps, qualifié.
- ❑ cf. Beauchamp et Childress « Principes de la bioéthique »
 - ✓ Autonomie—liberté d’agir et de penser
 - ✓ Bienveillance – faire le bien
 - ✓ Non-malfaisance – ne pas blesser
 - ✓ Justice sociale – distribution des bénéfices et des désagréments
- ❑ C’est plus une vision (un mirage?) qu’une réalité. Il faut réinterroger les valeurs qui gouvernent la rationalité de la figure
 - ✓ *Autonomie?* Fiction du libéralisme
 - ✓ *Bienveillance et non-malfaisance ?* Comment interroger la triade patient – ensemble des soignants – technologies?
 - ✓ *Justice sociale ?* Qui porte le fardeau moral et légal? Le patient?

Des sujets vulnérables et dépendants, mais conscients et de bonne volonté

- ❑ Sortir de la figure fictive du 'patient' gestionnaire de sa santé pour le comprendre dans toute son existence sociale, sanitaire, culturelle...
La vulnérabilité est notre première caractéristique ontologique
Or être vulnérable et dépendant ne veut pas dire être incapable ou déficient!
- ❑ Prendre conscience de la place des technologies dans la relation de soin: elles sont plus qu'un outil ou une interface, elles médient la relation patient – corps médical/ensemble des soignants
- ❑ Délibérer la répartition des « fardeaux »
moraux/légaux/organisationnels entre les différents acteurs de la relation de soin