



**GOVERNEMENT**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*



# Construction d'une grille de réflexion éthique pour l'analyse des situations complexes en Télésanté

TRAVAUX DU GT8 DE LA CELLULE ÉTHIQUE DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ  
DÉLÉGATION AU NUMÉRIQUE EN SANTÉ

Juin 2023

<b>Éditos</b> .....	4	<b>Introduction</b> .....	12
		Le numérique en santé, une priorité nationale.....	12
<b>Contributeurs à la rédaction du rapport, au groupe de travail et au groupe de lecture</b> .....	6	L'éthique, quelques rappels.....	13
Rédacteurs du rapport.....	6	La télésanté, quelques rappels et définitions.....	14
Membres du groupe de travail.....	7	La télésanté, au cœur des enjeux de santé publique.....	15
Membres du groupe de lecture.....	8	La télésanté, rappel du cadre légal.....	16
		De 2009 à 2018 : l'avènement de la télémédecine parmi les pratiques médicales.....	16
<b>Préambule</b> .....	10	De 2018 à nos jours : la consécration juridique de la télésanté.....	17
Création d'un Groupe de travail.....	10	Panorama des principales conditions de réalisation d'un acte de télésanté.....	27
Methodologie du Groupe de travail & objet du présent rapport.....	11	<b>Méthodologie de l'éthique de la télésanté</b> .....	19
		Une éthique plurielle.....	19
		Une éthique intersectorielle : bioéthique et cyberéthique.....	19
		Une méthode pour une réflexion en contexte.....	20
		L'éthique n'est pas « algorithmisable ».....	21
		<b>Une grille de l'éthique de la télésanté</b> .....	22
		Percevoir la situation.....	22
		Présentation de la grille.....	23
		Problématiser la situation.....	26
		Agir dans la situation problématique.....	26

<b>Application de la grille à cinq cas d'usage</b> .....	27	<b>Discussion</b> .....	44
<b>Cas de la téléconsultation comme modalité de retour aux soins en gynécologie</b> .....	28	Les limites de couverture des travaux.....	44
Contexte clinique.....	28	La téléexpertise.....	44
Application de la grille.....	29	La télésurveillance.....	45
Utilisation de la grille en vue d'une réflexion éthique.....	30	L'illectronisme.....	46
<b>Cas d'un acte de télésoin réalisé dans le cadre du dispositif Asalée</b> .....	31	Une articulation étroite à opérer avec les recommandations de bonnes pratiques de la HAS pour une actualisation régulière de la grille.....	47
Contexte clinique.....	31	L'expérimentation.....	47
Application de la grille.....	32	Objectifs.....	47
Réflexion éthique autour du cas.....	33	Usage in situ par les professionnels de santé.....	47
<b>Cas des cabines de téléconsultation</b> .....	34	Définition d'indicateurs d'aide à l'interprétation.....	48
Contexte général.....	34	Méthodologie.....	48
Application de la grille à un cas de téléconsultation via une cabine située dans un centre commercial.....	34	Ouverture.....	48
<b>Cas de la télésurveillance dans le suivi d'un patient diabétique</b> .....	36	<b>Conclusion</b> .....	49
Contexte général.....	36	<b>Annexes</b> .....	50
Contexte clinique.....	36	Glossaire.....	50
Questionnement éthique.....	37	Grille.....	51
Application de la grille à un cas de télésurveillance.....	37		
<b>Cas de la téléconsultation pour l'interprétation d'un bilan biologique</b> .....	40		
Contexte clinique.....	40		
Application de la grille.....	41		
Utilisation de la grille en vue d'une réflexion éthique.....	42		
<b>Synthèse des questionnements éthiques des différentes situations étudiées</b> .....	43		



# Éditos

Proposer aux professionnels de santé une grille de réflexion éthique pour l'analyse des situations complexes en télésanté est indiscutablement un progrès pour que les pratiques de télésanté (actes de télémedecine et activité de télésoin) se développent avec pertinence et humanisme. En matière de télésanté, il ne faut laisser aucune personne sur le bord du chemin.

Si pendant la pandémie Covid-19, les actes de téléconsultation ont essentiellement profité aux jeunes adultes vivant dans les centres urbains, ils n'ont que très peu amélioré l'accès aux soins des personnes âgées, dont la plupart sont atteintes de polyopathologies chroniques. Les raisons sont certes diverses, mais néanmoins dominées par l'illectronisme qui touche, selon l'INSEE, 70% des personnes âgées de plus de 65 ans. C'est en particulier le cas des résidents des établissements médico-sociaux dont l'accès aux soins médicaux est de plus en plus difficile depuis plus d'une décennie, difficultés qui génèrent de fréquentes venues aux urgences hospitalières et des hospitalisations potentiellement évitables.

Lorsqu'on évalue les pratiques professionnelles des médecins (dans le cadre des programmes du Développement Professionnel Continu (DPC)) à la sortie de la pandémie, la grande majorité des téléconsultations concerne encore la population adulte âgée de moins de 50 ans et capable de prendre un rendez-vous sur un site web, sur des plateformes dédiées ou sur des bornes ou cabines

installées dans des lieux publics. La téléconsultation assistée d'un professionnel de santé (infirmier, pharmacien), recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Assurance Maladie en 2019, est encore très peu pratiquée, alors que les populations qui devraient en bénéficier sont atteintes de plusieurs maladies chroniques et en grande difficulté d'accès aux soins primaires et spécialisés (700 000 personnes en Affections de Longue Durée (ALD) n'ont plus de médecin traitant selon l'Assurance Maladie).

Si la démarche éthique en télésanté doit bénéficier à toute personne qui donne son consentement pour des soins à distance (alternés à des soins en présentiel), elle doit également bénéficier aux personnes atteintes de maladies chroniques, souvent touchées d'illectronisme, dont le parcours de soins est complexe et dont l'accès à des soins en distanciel ne peut exister qu'avec l'accompagnement d'un professionnel de santé formé à l'usage des outils du numérique en santé. La téléconsultation assistée relève d'une organisation pluriprofessionnelle qu'il importe de construire au sein d'un territoire de santé. Cette construction relève bien d'une démarche éthique et la grille qui est proposée sera très utile pour aller vers le « bien agir » en télésanté.

## Pierre SIMON

Ancien Président Fondateur  
de la Société Française  
de Télémedecine



Àu début des années 2010, la télémedecine, définie comme une pratique médicale à distance, peine à trouver sa place. La pandémie de COVID-19 change la donne et permet à la télémedecine de jouer le rôle majeur de la solution d'accès aux soins respectant les gestes barrières. La télémedecine fait alors l'objet d'élargissements pour intégrer plus de professions de santé et de typologies de prise en charge, de manière à apporter une réponse adéquate aux enjeux de santé publique : on passe de la télémedecine à la télésanté. Encadrement réglementaire dans le cadre du code de la santé publique et dans le cadre du code de la sécurité sociale, régulation des pratiques avec l'élaboration par l'Assurance Maladie et la HAS, de recommandations de bonnes pratiques et de guides pratiques visant à accompagner les professionnels dans le recours à ces nouvelles formes de soins : le corpus documentaire existe, est déployé et est connu des professionnels dorénavant outillés pour pérenniser ces nouveaux modes de prise en charge dans leurs pratiques quotidiennes.

Pourtant, de nombreux questionnements voire des inquiétudes se font entendre. C'est le spectre d'une déshumanisation de la médecine, avec l'éloignement matériel du patient et de son professionnel de santé ayant pour conséquence un affaiblissement du lien entre eux, favorisé par l'intrusion de l'ordinateur dans le colloque singulier. Les patients pourraient moins écouter un professionnel de santé devenu virtuel dont l'empathie pourrait être amoindrie envers un malade virtuel. Plus précisé-

## Louise PIHOUEE

Chargée de mission Télésanté  
Direction Générale  
de l'Offre de Soins (DGOS)  
Co-pilote du GT8



## Brigitte SEROUSSI

Directrice de projets  
Éthique du numérique en santé  
Délégation au numérique en santé (DNS)  
Co-pilote du GT8



ment, que faire lorsqu'en tant que professionnel, je ne suis pas certain que toutes les conditions soient réunies pour assurer la prise en charge correcte d'un patient ? Que faire si la modalité de prise en charge proposée ne semble pas adaptée au problème médical rencontré par le patient ? Que faire si je pressens que mon patient n'est pas en confiance ou ne semble pas comprendre l'acte pratiqué ? Ma pratique répond à mes obligations et devoirs professionnels mais est-elle pour autant éthique ?

Le malaise pouvant être généré par ces questionnements et la difficulté pour certains professionnels à in fine s'emparer en confiance des outils et des usages associés implique d'apporter une réponse concrète. C'est le sens de la grille de questionnements éthiques que nous proposons. Nous avons souhaité mettre à disposition des professionnels, sur la base et en complément du corpus existant, un outil opérationnel en mesure de répondre à ces questionnements. Cette grille est un support à l'analyse d'une situation dans l'ensemble de ses composantes, et d'aide aux professionnels dans le questionnement relatif à l'éthique de leur pratique de la télésanté.

À travers ce rapport et cette grille, nous espérons concourir à l'accroissement de la confiance dans les pratiques et les outils et participer à l'entrée effective de la télésanté dans le quotidien des professionnels et des patients, au bénéfice de l'accès aux soins et de la qualité des prises en charge.

# Contributeurs à la rédaction du rapport, au groupe de travail et au groupe de lecture

## Rédacteurs du rapport

	Titre	Organisme de rattachement
CHERCHEM Nadia	Cadre de santé CHU de Rouen Chargée de mission Antenne rouennaise de l'Espace de réflexion éthique de Normandie	Espace de réflexion Éthique de Normandie
JALLON Pascal	Médecin Généraliste	Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM)
LOUTE Alain	Professeur d'éthique clinique à la faculté de médecine et de médecine dentaire	Université Catholique de Louvain
LUCAS Jacques	Ancien Président	Agence du Numérique en Santé (ANS)
MOTTE Clélia	Sage-femme	Conseil National de l'Ordre des Sage Femmes (CNOSF)
PIHOUEE Louise	Copilote du groupe de travail Adjointe au chef du Bureau Premier Recours	Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
SEROUSSI Brigitte	Copilote du groupe de travail Directrice de projets - Responsable de la Cellule Éthique du numérique en santé	Délégation au Numérique en Santé (DNS)
WILLIATTE Lina	Vice-Présidente de la Société Française de Santé Digitale (SFSD) Avocate en droit de la santé numérique	Faculté de droit Université Catholique de Lille

## Membres du groupe de travail

	Titre	Organisme de rattachement
ABDOU Maxime	Juriste	Ordre National des Infirmiers (ONI)
BLEUZE MICHEL	Représentant des patients	France Asso Santé
BOBANT Alain	Président d'honneur	Fédération nationale des tiers de confiance (FNCTC)
BOSSER Pierre	Chargé de mission télésanté	Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
BOUTTEAU Bruno	Responsable Ségur Numérique	Agence Régionale de Santé (ARS) Grand-Est
BROUARD Guillaume	Secrétaire général	Conseil National de l'Ordre des Pédiatres-Podologues (CNOPP)

## Membres du groupe de travail (suite)

	Titre	Organisme de rattachement
CARMIER-LEMOINE Elodie	Chargée de mission Espace de réflexion éthique Auvergne Rhône-Alpes	CHU Lyon
CITRINI Marie	Représentante des usagers au conseil de surveillance	Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP)
CLAEYS Sébastien	Responsable du débat public	Espace de réflexion Éthique Île-de-France
COLLIAT Louise	Chargée de mission télésanté	Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
CORNET-GICQUEL Géraldine	Directrice des Systèmes d'information	Agence Régionale de Santé (ARS) PACA
COULOMBEL Laure	Directrice de recherche	INSERM
DELAFUYS Samuel	Chef du bureau « coopérations et contractualisations »	Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
DESMAS Xavier	Président de la Commission de l'exercice professionnel	Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens (CNOF)
GARRIGOU-GRANCHAMP Marcel	Médecin Généraliste	FMF Auvergne-Rhône-Alpes
EMO Pauline	Chargée de mission éthique	Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
ERAY DECLOQUEMENT Catherine	Chirurgien-dentiste, secrétaire générale	Conseil National de l'ordre des Chirurgiens-Dentistes (CNOCD)
FERRAND Stéphanie	Juriste	Conseil National de l'ordre des Chirurgiens-Dentistes (CNOCD)
FOURCADE Alexandra	Cheffe de bureau Usagers de l'offre de soins	Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
GANAH Zahira	Juriste	Ordre National des Infirmiers (ONI)
GOUGEON Franck	Responsable de la communication	Conseil National de l'ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes (CNOMK)
GRANDAZZI Guillaume	Sociologue	Université de Caen
GUILLOT Caroline	Directrice Citoyenne	Plateforme nationale des données de santé (Health Data Hub)
HANSEN Jan-Cédric	Médecin coordinateur et chef de pôle gériatrique	CH de Pacy-sur-Eure
HIRSCH Emmanuel	Professeur d'Éthique médicale	Espace de réflexion Éthique Île-de-France
LASVENES Véronique	Secrétaire administrative	Conseil National de l'ordre des Chirurgiens-Dentistes (CNOCD)
LEDOUARIN Yann-Maël	Adjoint au chef de bureau « Coopérations et contractualisations »	Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
LEDOUX Fabrice	Cadre de santé membre du conseil d'orientation de l'EREB	Espace Régional Éthique Bretagne
LEON Alain	Directeur de l'Espace Régional de Réflexion Éthique Grand-Est	CHU Reims
LODE Sébastien	Responsable « données de santé »	Carte blanche partenaires
MAMZER Marie-France	PU-PH Éthique et Médecine Légale	Université Paris Cité
MAZAUD Patrick	Conseiller ordinal	Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens (CNOF)
OGIER Maxime	Chargé de mission Systèmes d'information et télémédecine	Agence Régionale de Santé (ARS) Normandie
PERRIN Jérôme	Membre du Bureau	Comité National Pilote d'Éthique du Numérique
PINSALUT Nicolas	Vice-président	Conseil National de l'ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes (CNOMK)
TACCOEN Margaux	Directrice de projets	Sant& Numérique Hauts-de-France
TRIPODI Jean-François	Président	Association Réavie

## Membres du groupe de lecture

	Structure
BEDOUCHE Pierrick	Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP)
CAUMES Gregory	Ordre National des Infirmiers (ONI)
COLLIGNON Corinne	Haute Autorité de Santé (HAS)
DAUPHIN Arthur	France Assos Santé
GRANET Georges	Conseil Régional de l'ordre des Médecins Auvergne-Rhône-Alpes
GUEST Mathilde	Union nationale des professionnels de santé (UNPS)
HAAZ Stéphan	Directeur général du CATEL (Incubateur de communautés e-santé)
HERNANDO Vanessa	Haute Autorité de Santé (HAS)
KIRCHNER Claude	Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN)
MATHIEU Pascal	Conseil National de l'ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes (CNOMK)
OUSTRIC Stéphane	Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM)
PROU Éric	Conseil National de l'Ordre des Pédiatres Podologues (CNOPP)
SIMON Pierre	Ancien président de la Société Française de Télémedecine
TRAINEAU Pierre	Ancien président du CATEL (Incubateur de communautés e-santé)
WAGNER Geneviève	Conseil National de l'Ordre des Chirurgiens-Dentistes (CNOCD)
ZAMBROWSKI Jean-Jacques	Société française de santé digitale



# Création d'un Groupe de travail

Par les co-pilotes du groupe de travail :  
Louise PIHOUEE et Brigitte SEROUSSI

De manière à instruire les questions éthiques posées par le déploiement de la télésanté, le Ministère de la Santé et de la Prévention – en particulier la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et la Délégation au Numérique en Santé (DNS) – a installé en avril 2021 un Groupe de travail dédié à l'éthique de la télésanté. Ce Groupe de travail (n°8) constitue l'un des onze groupes de la cellule éthique du numérique en santé de la Délégation au numérique en santé (DNS<sup>1</sup>).

Les travaux de ce Groupe s'inscrivent en cohérence avec les travaux déjà menés ou actuellement menés sur les aspects éthiques, techniques, fonctionnels et juridiques du numérique en santé et de la télésanté et visent à les compléter de manière à garantir un numérique en santé et une télésanté, responsables, respectueux des droits, humanisés et citoyens.

Cette réflexion s'inscrit par conséquent, dans le respect de la réglementation en vigueur (notamment les articles du Code de la santé publique et les décrets associés et le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)) présentée dans le chapitre "Discussion" du présent rapport.

Au-delà des textes réglementaires encadrant les pratiques de la télésanté d'un point de vue juridique, le groupe de travail « Éthique de la télésanté » s'est positionné à l'intersection de plusieurs textes non opposables tels que des référentiels, des recommandations, des guides de bonnes pratiques...

Les textes actuellement existants, tels que les recommandations de bonnes pratiques produites par la HAS<sup>2</sup> ou par le CATEL<sup>3</sup> et la Société Française de Médecine Générale<sup>4</sup>, les avis relatifs aux pratiques de télésanté, leur cadre et leurs usages émis par les ordres des professions médicales ou les représentants des spécialités médicales, les avis relatifs à l'éthique du numérique du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et du Comité national pilote

de l'éthique du numérique (CNPEN), ainsi que les travaux des Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER), le référentiel fonctionnel de la télésanté mis à disposition par l'Agence du Numérique en Santé (ANS)<sup>5</sup> permettent de traiter de situations générales de prise en charge à travers la télésanté.

Si la contrainte réglementaire et les bonnes pratiques de recours à la télésanté sont claires pour des situations générales, elles ne permettent en revanche pas, de disposer d'une vision globale pour les situations spécifiques, délicates et complexes qui pourraient amener à une tension éthique pour le professionnel de santé ayant recours à cette prise en charge (certaines situations pouvant apparaître comme complexes pouvant par ailleurs, finalement ne pas être adaptées à une pratique de télésanté).

**Le Groupe de travail a par conséquent souhaité se positionner, en appui et en complément des textes et recommandations existants. Il a visé la production d'un appui réflexif et méthodologique permettant aux professionnels de santé de disposer d'une déclinaison du « colloque singulier » dans leur pratique de la télésanté.**

Pour ce faire, la composition du Groupe de travail reflète une nécessaire variété de points de vue. Il est composé de représentants des patients, de représentants de l'ensemble des ordres professionnels (Ordre des Chirurgiens-Dentistes, Ordre des Infirmiers, Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes, Ordre des Médecins, Ordre des Pédiatres-Podologues, Ordre des Pharmaciens, Ordre des Sages-Femmes), de la Société Française de Santé Digitale (SFSD), de l'Agence du Numérique en Santé (ANS), de représentants des Agences Régionales de Santé (ARS) et des ERER, du CNPEN, de la Plateforme nationale des données de santé, communément appelée *Health Data Hub* et de personnalités qualifiées (philosophes, éthiciens, sociologues, chercheurs).

1 - <https://esante.gouv.fr/strategie-nationale/ethique-et-numerique>

2 - [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/guide\\_teleconsultation\\_et\\_teleexpertise.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/guide_teleconsultation_et_teleexpertise.pdf)

3 - <https://www.teleophthalmologie.info/post/rapport-2023-du-think-tank-teleophthalmologie>

4 - [http://www.sfmng.org/data/actualite/actualite\\_fiche/520/fichier\\_recommandations-collectif-teleconsultation-web5d4a2.pdf](http://www.sfmng.org/data/actualite/actualite_fiche/520/fichier_recommandations-collectif-teleconsultation-web5d4a2.pdf)

5 - [https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media\\_entity/documents/ans\\_telesante\\_referentiel-fonctionnel-tlc-tls-tle\\_v2.xlsx](https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/ans_telesante_referentiel-fonctionnel-tlc-tls-tle_v2.xlsx)

# Méthodologie du Groupe de travail & objet du présent rapport

Par les copilotes du groupe de travail :  
Louise PIHOUEE et Brigitte SEROUSSI

Le Groupe de travail à l'issue de la définition et de la validation de son propre positionnement – exposé ci-dessus, s'est doté d'une feuille de route et d'une méthodologie de travail qui lui est propre.

Des cas pratiques issus de situations rencontrées sur le terrain (présentés ci-après) et les discussions et échanges relatifs à ces derniers ayant confirmé que dans un certain nombre de situations, le professionnel de santé n'était, à partir des informations disponibles, pas en mesure d'identifier la fracture éthique et de la quantifier, il est apparu nécessaire de lui permettre d'être en mesure de juger du caractère éthique de la pratique de télésanté et de décider de la prolonger si les conditions sont effectivement satisfaisantes ou de décider qu'il serait au contraire approprié d'y mettre fin et de poursuivre la prise en charge du patient par d'autres moyens.

En effet, le professionnel peut, à partir de la matière existante, être en mesure de déterminer si le contexte du recours à un acte de télésanté est légitime, si le lieu dans lequel se trouve le patient est propice, si le patient est capable de donner un consentement libre et éclairé... mais pas d'analyser la situation d'une manière globale en prenant en compte l'ensemble des déterminants et leur pondération dans une situation donnée.

Aussi, dans la logique d'application du colloque singulier à la pratique de la télésanté, le GT s'est inspiré des travaux existants visant à déterminer une pratique éthique et à prendre une décision éthique de prise en charge. Pour ce faire, à partir de la démarche théorisée par le Dr Gomas<sup>6</sup>, et sur la base des recommandations et bonnes pratiques existantes, le Groupe de travail a formalisé l'ensemble des données à analyser pour révéler une éventuelle tension éthique. Ce sont ces données / critères qui ont été répartis dans six dimensions permettant de caractériser l'acte

de télésanté et dont l'analyse permet le questionnement éthique et l'aide à la prise de décision :

- Le patient (ou la personne qui consulte) ;
- L'accompagnant (ou les accompagnants) de ce patient ;
- Le professionnel de santé (ou l'équipe de soins) ;
- Le motif de l'acte de télésanté (et ses conditions de réalisation) ;
- Le déroulé de l'acte de télésanté et son environnement ;
- La technologie permettant l'acte de télésanté.

**Le présent document expose les conclusions de ce travail, et remet en perspective le cadre à la fois contextuel (stratégie de santé numérique) et définitionnel (télésanté, éthique).** Il doit permettre aux professionnels de santé utilisateurs des services numériques de télésanté, mais également aux patients recourant aux actes de télésanté de comprendre le contexte dans lequel ce type de prise en charge s'inscrit, le cheminement intellectuel, la manière d'articuler les différents points de vue, pouvant amener à déterminer une tension éthique sur la prise en charge en télésanté. Le rapport doit également viser à éclairer ces problématiques du point de vue des éditeurs de services numériques qui pourraient, demain, accompagner ce processus de questionnement éthique.

6 - Démarche pour une décision éthique, Dr. J-M GOMAS (version 1), La Presse médicale, 30, n°19, Juin 2001 - Un inventaire des données au lit du malade : J-M GOMAS (1994)

# Le numérique en santé, une priorité nationale

Par Louise PIHOUEE

Le numérique est l'un des enjeux majeurs pour la transformation de notre système de santé. Le numérique en santé, ou « e-santé » se définit comme l'usage des nouvelles technologies de l'information et de la communication dans le secteur de la santé. Il vise à faciliter l'accès aux soins des patients, améliorer l'efficacité du système de soins dans son ensemble et faire progresser la recherche et l'innovation pour augmenter la qualité et l'espérance de vie des citoyens.

Le numérique en santé est porté par une stratégie nationale forte, portée par le Ministère de la Santé et de la Prévention et par le législateur. La feuille de route « Accélérer le virage numérique », lancée en 2019, visait à donner le cap en matière de numérique en santé pour les

prochaines années. Elle matérialisait le principe « d'Engagement collectif vers une e-Santé au service des usagers » et la nouvelle philosophie d'état plateforme. Cette nouvelle philosophie permet à l'état de prendre un nouveau rôle de régulateur, d'architecte et d'urbaniste des services numériques en santé en assurant :

- La promotion de la e-santé en donnant un cadre clair et partagé, notamment à travers la stabilisation et clarification de certains principes ;
- L'engagement des acteurs privés et publics à développer des services utiles aux usagers et aux professionnels, dans le respect des valeurs et du cadre définis par la puissance publique.

L'état, à travers sa doctrine du numérique en santé, fournit le cadre dans lequel devront s'inscrire les services numériques d'échange et de partage de données de santé dans les prochaines années (description de la cible et de la trajectoire). Pour se faire, l'état met à disposition de l'écosystème de la santé numérique le cadre technique de référence reposant sur trois piliers fondateurs : l'éthique, la sécurité et l'interopérabilité.

Ce nouveau cadre et les évolutions qu'il sous-tend s'adresse à l'ensemble des acteurs de la santé : les patients usagers, les acteurs du sanitaire, en ville à l'hôpital, les acteurs des secteurs du social et du médico-social, les porteurs de services numériques et les maîtrises d'œuvre (éditeurs de solution, logiciels).

**L'Etat fournit le cadre dans lequel devront s'inscrire les services numériques d'échange et de partage de données de santé dans les prochaines années.**

Ce soutien fort des pouvoirs publics au développement d'un numérique en santé puissant a récemment été réaffirmé. En effet, a été annoncé à l'été 2021, le plan pour l'innovation en santé (plan innovation santé 2030) qui bénéficie d'un soutien financier de 7,5 milliards d'euros et vise à faire de la France la première nation européenne innovante et souveraine en santé.

Il convient de rappeler que la crise sanitaire de 2020 a marqué un tournant dans l'histoire de la e-santé. Si elle a contribué à son développement en accélérant et amplifiant le recours à la téléconsultation, l'usage de la télésurveillance, le développement et l'utilisation d'outils de recensement des ressources médicales, de gestion des flux de patients et de gestion du dépistage, si elle a contribué à une relative évolution culturelle tant pour les professionnels de santé<sup>7</sup> que pour les patients et si elle a participé à **faire de la e-santé l'une des solutions privilégiées pour maintenir l'accès aux soins et améliorer l'organisation du système de santé face à la crise**, l'injonction soudaine à basculer vers le numérique la plupart des services aux citoyens, a également mis en lumière la fracture numérique existante liée aux usages ou aux compétences numériques, (qu'elle soit sociale ou intergénérationnelle, cette fracture et le défaut d'organisation des réseaux numériques sur le territoire posent le défi de l'inclusion numérique et de l'accompagnement vers le numérique), ainsi que les questions éthiques liées à ces nouveaux usages. La question de la fracture numérique et de l'illectronisme est développée dans la discussion du présent rapport.

7 - Les médecins étaient 16% à avoir déjà pratiqué une téléconsultation en novembre 2019, et 71% en novembre 2020.

# L'éthique, quelques rappels

Par Nadia CHERCHEM, Alain LOUTE, Jacques LUCAS

L'éthique appelle quelques précisions et clarifications. Ce terme est souvent associé, voire confondu avec d'autres vocables tels que la morale et la déontologie. Se pose par conséquent la capacité à différencier ces différents éléments.

Sans pour autant reprendre les distinctions entre une éthique déontologique (qui précède l'action et définit des normes de comportement), et une éthique conséquentialiste (qui privilégie les buts et les résultats de l'action), il est proposé de se référer à la définition première de l'éthique qui vise à ce que la personne se réalise pleinement dans son environnement afin d'atteindre le bonheur. L'éthique se distingue ici d'une morale normative et, selon Paul Ricoeur<sup>8</sup>, questionne la finalité de nos actions : *à quelle valeur tenons-nous lorsque nous agissons de telle manière ? Quel idéal guide notre agir ?* Ricoeur décline ainsi sa « petite éthique » comme une « visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes ». Une éthique qui parcourt le pôle du « je » : l'estime de soi, celui du « tu » : la sollicitude pour autrui, et le pôle du « il » : des institutions justes. Ces trois polarités font écho à nos valeurs républicaines de liberté (« je »), de fraternité (« tu ») et d'égalité (« il »). Partant de la distinction entre éthique et morale, la déontologie des professionnels de santé peut être analysée comme la morale appliquée à la profession, la « moralité ordinaire » du professionnel<sup>9</sup>.

Alexandre Jaunait<sup>10</sup> distingue les « déontologies fortes » et les « déontologies faibles ». La source des premières est juridique, législative et réglementaire. Le Code de la santé publique confère une autorité normative aux rédactions des règles déontologiques proposées par les

8 - Paul Ricoeur, « Ethique et morale », dans Lectures 1. Autour du politique. Paris, Seuil (1999) p. 258-70.

9 - La déontologie peut être considérée comme l'ensemble des devoirs inhérents à l'exercice d'une activité professionnelle. Le code de déontologie s'appliquant, de manière institutionnelle, à toute une profession pour permettre à chaque professionnel, à partir des obligations et devoirs qu'il s'engage à respecter, de faire preuve d'une pratique conforme à l'éthique, qui est quant à elle, personnelle.

10 - Jaunait, Alexandre. « Éthique, morale et déontologie », Emmanuel Hirsch éd., Traité de bioéthique. I - Fondements, principes, repères. Érès, 2010, pp. 107-120.

11 - Jaunait, Alexandre. « Éthique, morale et déontologie », op. cit.

12 - Ricoeur, P., « Les trois niveaux du jugement médical », in Le Juste 2, Paris, Esprit, 2001, pp. 227-243.



**À quelle valeur tenons-nous lorsque nous agissons de telle manière ? Quel idéal guide notre agir ?**

conseils nationaux des différentes professions de santé et validées par le gouvernement avant d'être publiées sous la forme de décrets en Conseil d'État. A titre d'exemple de déontologie faible, « la déontologie que se donne une association sous la forme d'un règlement intérieur ne s'applique qu'à ceux qui veulent bien s'y soumettre »<sup>11</sup>.

S'il est utile de connaître ces distinctions et articulations entre éthique, morale et déontologie, **l'éthique comme réflexion sur la finalité de l'agir ne se fait pas en marge, mais en lien avec la morale normative et la déontologie professionnelle**. Dans un article sur le jugement médical, Ricoeur parle à ce sujet de « mouvement réflexif » de l'éthique<sup>12</sup>. Dans certaines situations, la moralité ordinaire ne permet pas de déterminer comment agir. L'éthique consiste à faire un retour sur ces normes et questionner la visée éthique de notre action. L'éthique se situe donc aux interstices de la morale, du droit et de la déontologie.



# La télésanté, rappel du cadre légal <sup>15</sup>

Par Lina WILLIATTE

La loi du 21 juillet 2009 n°2009-878 dans son article 78 a fixé la première base légale à la pratique de la télémédecine en lui consacrant un chapitre (chapitre VI) dans le code de la santé publique. Ainsi, à cette date l'article L. 6316-1 définit la télémédecine comme une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. La télésanté est définie dans la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, comme l'enveloppe globale regroupant le télésoin et la télémédecine.

## De 2009 à 2018 : l'avènement de la télémédecine parmi les pratiques médicales

Il convient de noter qu'en 2009, l'article L. 6316-1 du code de la santé publique exigeait que tout projet impliquant une pratique de la télémédecine se devait de tenir compte des déficiences de l'offre de soins dues à l'insularité et l'enclavement géographique. Cette exigence sera supprimée par le décret du 13 septembre 2018 relatif aux modalités de mises en œuvre des activités de télémédecine <sup>16</sup>.

En outre, le décret du 19 octobre 2010 définit 5 catégories d'actes de télémédecine : la téléconsultation médicale, la téléassistance médicale, la téléexpertise médicale, la télésurveillance médicale et la régulation médicale.

Ces catégories fixent les contextes dans lesquels les professionnels médicaux peuvent pratiquer leur acte médical via les Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) <sup>17</sup>.

• **La téléconsultation médicale : permet à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient.** S'il le souhaite, le patient peut être assisté par

un professionnel de santé et, le cas échéant, par un professionnel médical au cours de la téléconsultation. Les psychologues peuvent également être présents auprès du patient.

• **La télé-expertise : permet à un professionnel de santé de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations de santé liées à la prise en charge d'un patient.** Il est noté que la définition de la téléexpertise a évolué dans le temps. Alors que le décret de 2010 définissait cet acte comme celui qui permettait à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un autre professionnel médical, depuis l'entrée en vigueur du décret du 3 juin 2021 <sup>18</sup>, la téléexpertise a vu son accès être ouvert plus largement aux professionnels de santé (auxiliaires médicaux et pharmaciens) qui peuvent désormais via les TIC solliciter l'avis d'un professionnel médical.

• **La télésurveillance médicale : qui a pour objet de permettre à un professionnel médical ou à une équipe soignante d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient.** L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé.

• **La téléassistance médicale : permet à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte.**

• **La réponse médicale qui est apportée dans le cadre de la régulation médicale** mentionnée à l'article L. 6311-2 et au troisième alinéa de l'article L. 6314-1 du code de la santé publique.

Les 5 actes constitutifs de la télémédecine (téléconsultation médicale, téléexpertise, télésurveillance médicale, téléassistance médicale et régulation médicale à distance) sont des actes qui :

• **Ne peuvent être pratiqués que par un professionnel médical au sens du titre 1<sup>er</sup> de la IV<sup>e</sup> partie du code de la santé publique** <sup>19</sup> soit « le médecin, le chirurgien-dentiste et la sage-femme » à l'exclusion des professionnels de santé : pharmaciens et auxiliaires médicaux qui ne peuvent être que contributifs à la réalisation de l'acte mais ne peuvent être à l'origine de sa réalisation.

• **Sont soumis aux mêmes contraintes légales et réglementaires applicables à l'acte médical sous ses formes « classiques ».**

## De 2018 à nos jours : la consécration juridique de la télésanté

La mise en œuvre du télésoin est l'objet de l'arrêté du 3 juin 2021 <sup>20</sup> relatif aux activités de télésoin que le Ministère a doté d'un seul article selon lequel « à l'exclusion des soins nécessitant un contact direct en présentiel entre le professionnel de santé et le patient, ou un équipement spécifique non disponible auprès du patient, un auxiliaire médical ou un pharmacien peut exercer à distance ses compétences prévues au code de la santé publique ».

À la même date, le décret du 3 juin 2021 <sup>21</sup> est venu compléter le code de la santé publique en ajoutant aux conditions de mises en œuvre de la télémédecine, celles applicables à la pratique du télésoin. Principalement, il est exigé que le pharmacien ou l'auxiliaire médical trace les actes réalisés à l'occasion d'un acte de télésoin dans le dossier du patient et qu'en tout état de cause, qu'il s'agisse d'une pratique de télémédecine ou de télésoin, seul le professionnel décide de la pertinence du recours à l'acte de télésanté.

Le télésoin se distingue de la télémédecine en ce qu'il consiste en une pratique du soin et non une pratique médicale. En effet, le télésoin a vocation à mettre en rapport un patient avec un ou plusieurs pharmaciens ou auxiliaires médicaux dans l'exercice de leurs compétences prévues au Code de la santé publique, alors que la télémédecine met en rapport un patient avec des professionnels médicaux.

## Panorama des principales conditions de réalisation d'un acte de télésanté

La télésanté doit répondre à des conditions de mise en œuvre dont le non-respect peut engager les responsabilités juridiques des professionnels qui la pratiquent.

### 1. Les obligations liées à l'usage des technologies de l'information et de la communication

La télésanté mobilise l'usage des technologies de l'information et de la communication. Aussi, pour satisfaire aux obligations liées à l'identitovigilance, au respect du secret professionnel et à la sécurité des soins, le décret de 2021 impose au porteur de projet de télésanté de prévoir des conditions garantissant :

- l'authentification des professionnels de santé intervenant dans l'acte médical (télémédecine) ou l'activité de soins (télésoin) ;
- l'identification du patient (et de l'accompagnant le cas échéant) ;
- l'accès des professionnels de santé aux données de santé du patient nécessaires à la réalisation de l'acte de télémédecine ou de l'activité de télésoin.

### 2. Les obligations liées à la qualité et traçabilité de l'acte de télésanté

L'article R. 6316-4 du Code de la santé publique impose aux professionnels médicaux, auxiliaires médicaux et pharmaciens, d'inscrire dans le dossier du patient le cas échéant, le dossier médical partagé (art. L. 1111-14) :

- le compte rendu de la réalisation de l'acte de télémédecine ou de l'activité de soins ou la série d'activités de télésoin (cette dernière hypothèse permet aux professionnels de santé de ne réaliser le compte rendu du soin qu'aux termes d'une série d'acte de soins qui s'inscrivent ainsi dans une seule et même prise en charge) ;
- les actes et les prescriptions effectués dans le cadre de l'acte de télémédecine ou de l'activité de télésoin ;
- son identité et éventuellement celles des autres professionnels participant à l'acte de télémédecine ou à l'activité de télésoin ;
- la date et l'heure de l'acte de télémédecine ou de l'activité de télésoin ;
- les incidents techniques survenus au cours de l'acte de télémédecine ou de l'activité de télésoin.

15 - Le cadre juridique est à distinguer des cas d'usage visés dans les accords conventionnels fixant les conditions de prise en charge et remboursements des actes de télésanté.

16 - <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037399738>

17 - [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000043600549#:text=6316%2D1%20les%20actes%20m%C3%A9dicaux,%C3%A0%20distance%20%C3%A0%20un%20patient](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043600549#:text=6316%2D1%20les%20actes%20m%C3%A9dicaux,%C3%A0%20distance%20%C3%A0%20un%20patient)

18 - <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043596730>

19 - [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000033975530](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033975530)

20 - <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043596938#:text=%2D%20A%20l'exclusion%20des%20soins,code%20de%20la%20sant%C3%A9%20publique>

21 - <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043596730#:text=Notice%20%3A%20le%20d%C3%A9cret%20d%C3%A9finit%20les,cadre%20de%20la%20t%C3%A9l%C3%A9m%C3%A9decine%20et%20la%20t%C3%A9l%C3%A9soin>

### 3. Les obligations liées à la sécurité de la pratique de télésanté

Les articles R. 6316-5 et 6 du code de la santé publique affirment l'obligation pour l'organisateur d'un projet de télésanté :

- de garantir que les acteurs sont formés à la pratique de la télésanté ainsi qu'à l'utilisation des dispositifs qu'elle nécessite ;
- que les technologies de l'information et de la communication employées sont conformes aux référentiels d'interopérabilité et de sécurités visés à l'article L. 1110-4-1 du code de la santé publique.

De manière implicite, et dans la mesure où la pratique de la télésanté génère des traitements de données de santé à caractère personnel ainsi que leur circulation, il appartient à l'organisateur d'un projet de télésanté de veiller au respect des droits des personnes tels qu'ils résultent des lois sur la protection des données.

### 4. Les obligations liées à la pertinence du soin et/ou de l'acte réalisé via la télésanté

L'article R. 6316-2 du Code de la santé publique dispose : « la pertinence du recours à la télémedecine ou au télésoin est appréciée par le professionnel médical, le pharmacien ou l'auxiliaire médical ». Cet article met à la charge du professionnel de santé la responsabilité de la pertinence

ou non de l'acte de télésoin ou de télémedecine eu égard à la situation dans laquelle se trouve le patient. Il doit être lu et compris à la lumière de l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique qui dispose que « toute personne a, compte rendu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir (...), les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté (...) ».

**La télésanté doit répondre à des conditions de mise en œuvre dont le non-respect peut engager les responsabilités juridiques des professionnels qui la pratiquent.**

Individualisé dans le décret de 2010, l'obligation liée au consentement et à l'information du patient a été supprimée dans le décret du 3 juin

2021. Cette dernière a été intégrée à l'obligation légale et donc plus générale de l'information due au patient quant aux soins prodigués et au nécessaire recueil de son consentement.

Ces textes sont indispensables pour prétendre à la prise en charge par l'Assurance Maladie de l'acte de téléconsultation et de téléexpertise pour les médecins, en revanche, si leurs conditions ne sont pas respectées, ils ne sont pas de nature à entacher d'illégalité l'acte.

# Méthodologie de l'éthique de la télésanté

Par Nadia CHERCHEM, Alain LOUTE et Jacques LUCAS

## Une éthique plurielle

Il convient de se poser la question suivante : *Qui est acteur de la réflexion éthique ?* L'histoire de l'éthique médicale ne rapporte pas seulement une confrontation d'arguments. Cette histoire a également été marquée par des controverses sur les parties prenantes autorisées à participer à la discussion. À titre d'exemple, Lazare Benaroyo<sup>22</sup>, rappelle que, à la fin des années 60 aux USA, les travaux préparatoires à la mise en place d'une commission chargée d'étudier la question de la responsabilité des chercheurs ont suscité l'opposition de deux camps : les « insiders » qui considéraient que ces débats devaient rester le monopole des chercheurs et professionnels médicaux de santé, et les « outsiders » qui considéraient que les citoyens devaient s'associer aux scientifiques pour pondérer les implications de leurs recherches.

Pour le philosophe Gilbert Hottois, l'émergence de la « bioéthique » doit être comprise en lien avec ces débats. Pour lui, « la bioéthique exprime une évolution suivant laquelle de plus en plus d'acteurs et d'intéressés non-médecins ont leur mot à dire sur la « chose médicale » en raison de la portée croissante de celle-ci pour l'individu et pour la société »<sup>23</sup>. Cela concerne tout autant les autres professions de santé que la profession médicale mais également les patients eux-mêmes et les éditeurs de services numériques utilisés dans le cadre de la télésanté.

## Une éthique intersectorielle : bioéthique et cyberéthique

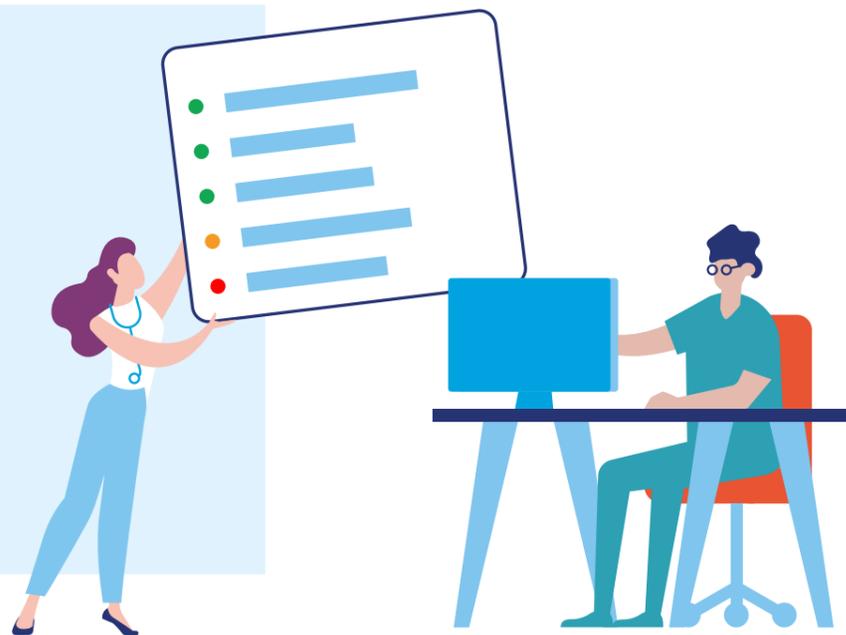
À côté de l'éthique médicale, s'est développée une éthique des soins infirmiers et des autres professionnels de santé. Débordant le champ médical, de la santé et de la « bioéthique », tout en pouvant le chevaucher, les professions technologiques ont également vu se développer des éthiques sectorielles spécifiques (de l'informatique, des ingénieurs, etc) ainsi que des systèmes (organisation, communication, etc). À côté de la détermination des acteurs, se pose ainsi la question du découpage du champ de l'éthique.

**Aujourd'hui, c'est l'éthique du numérique ou cyberéthique, dans son acception la plus large incluant la plupart des éthiques sectorielles technologiques ou systémiques, qui fait le pendant de l'éthique médicale.**

Aujourd'hui, c'est l'éthique du numérique ou cyberéthique, dans son acception la plus large incluant la plupart des éthiques sectorielles technologiques ou systémiques, qui fait le pendant de l'éthique médicale.

Il est dès lors nécessaire de se pencher sur l'articulation des principes et valeurs qui sous-tendent d'un côté l'éthique du numérique, ou cyberéthique, et de l'autre l'éthique biomédicale, ou bioéthique.

Les réflexions apportées par les différents contributeurs de l'ouvrage *Pour une éthique du numérique*<sup>24</sup>, publié récemment, apportent un éclairage sur ce sujet. Tout d'abord aux différences de formulation près, bioéthique et cyberéthique partagent les principes du respect de la dignité et de l'autonomie humaines, le principe de prévention de toute atteinte, ou de non-malfaisance, et le principe d'équité ou de justice. Dans la pratique, ces deux genres d'éthique se ressemblent beaucoup car ils reposent sur une réflexion collective et pluridisciplinaire,



22 - Benaroyo, Lazare. « L'émergence de la bioéthique », Emmanuel Hirsch éd., Traité de bioéthique. I - Fondements, principes, repères. Érs, 2010, pp. 95-106.

23 - Hottois, Gilbert. « Chapitre 3. L'éthique en comités », Journal International de Bioéthique, vol. 18, no. 1-2, 2007, pp. 35-46.

24 - Comité National Pilote d'Éthique du Numérique, Pour une éthique du numérique, coordonné par Eric Germain, Claude Kirchner et Catherine Tessier, Presses Universitaires de France/ Humensis, 2022, 264 p.

s'attachant à évaluer les innovations scientifiques prises dans leur contexte d'usage. La réflexion éthique cherche alors à résoudre les tensions que ces innovations ne manquent pas de faire surgir entre les principes éthiques et, ce faisant, cherche à évaluer les conséquences que l'on peut raisonnablement leur attribuer.

Pour autant, ces deux types de réflexion éthique ne sont pas identiques. D'abord, la bioéthique exige de la pratique médicale qu'elle vise le bien du patient. La cyberéthique doit non seulement garantir la non malfeasance des outils numériques<sup>25</sup>, mais elle doit aussi veiller à ce que les outils numériques aident à agir de manière plus responsable<sup>26</sup>. La différence entre les deux provient également du fait que, à la différence des pratiques liées au soin (bioéthique), les outils numériques (cyberéthique) manipulent d'abord de l'information et soulèvent donc des problèmes singuliers<sup>28</sup>. En particulier, l'information pose des questions de surabondance ou « d'infobésité », qui peut aboutir à la désinformation ; ainsi que l'intrusion de la sphère publique dans la sphère privée ou familiale. Ceci rend donc nécessaire une évaluation de la qualité et de la robustesse des outils numériques dans le champ de la cyberéthique. La cyberéthique doit également pousser les professionnels à interroger leurs usages du numérique et comment le numérique et les nouveaux outils influencent leurs pratiques, peuvent impacter les prises en charge et les patients.

**L'information pose des questions de surabondance ou « d'infobésité », qui peut aboutir à la désinformation ; ainsi que l'intrusion de la sphère publique dans la sphère privée ou familiale.**

(« boîtes noires »). Il faut souligner que la bioéthique pose aussi la question de l'explicabilité et de la bonne compréhension de la personne.

Par ailleurs, le maniement des outils numériques pose la question de leur accès en terme matériel ou d'usage par des personnes en situation de précarité, de vulnérabilité ou de faible littératie numérique. Ce dernier point est l'enjeu de l'inclusion numérique et de l'accompagnement au numérique par un aidant. *In fine*, elle conduit à poser la question complexe de l'obtention du consentement des personnes à l'utilisation de ces outils et à la (ré)-utilisation de leurs données personnelles, en particulier de leurs données de santé.

Ce rapport se propose de prendre en compte non seulement les principes communs aux deux types de réflexions éthiques mais aussi ceux qui sont spécifiques à l'un ou à l'autre.

Il tient compte en particulier des spécificités de l'éthique du numérique dans la télésanté. Celles-ci peuvent être résumées comme, d'une part, le souci de veiller à ce que ces outils servent à agir de manière plus responsable et, en l'occurrence, à servir des finalités de santé publique, et, d'autre part, l'enjeu de veiller à l'explicabilité des outils numériques et à l'inclusion de toutes les personnes dans l'accès à et l'usage de ces outils.

### Une méthode pour une réflexion en contexte

Quelle méthode suit la démarche éthique proposée ici dans l'activité concrète de chaque professionnel lors d'un acte de télésanté ?

Un premier niveau portant sur les principes, les valeurs et les vertus qui sous-tendent l'éthique en général ainsi que l'éthique médicale ou bioéthique et l'éthique du numérique ou cyberéthique a déjà été présenté. En s'appuyant sur ce socle, il faut développer une éthique appliquée en lien avec les normes morales et déontologiques.

Il s'agit de développer une approche *contextuelle* qui s'attache à des situations concrètes car les principes propres à la bioéthique et à la cyberéthique ne disent pas à eux seuls comment agir. Jean-Marc Mouillie<sup>28</sup>, dans son livre consacré au *Principlism* nous rappelle que ces principes « requièrent assurément une interprétation si nous voulons une éthique ». Il faut *spécifier* en contexte ce que signifie, par exemple, respecter l'autonomie d'un patient

dans telle ou telle situation. De même, une situation concrète peut amener à *pondérer* l'importance – contextuelle – que nous accordons à tel principe.

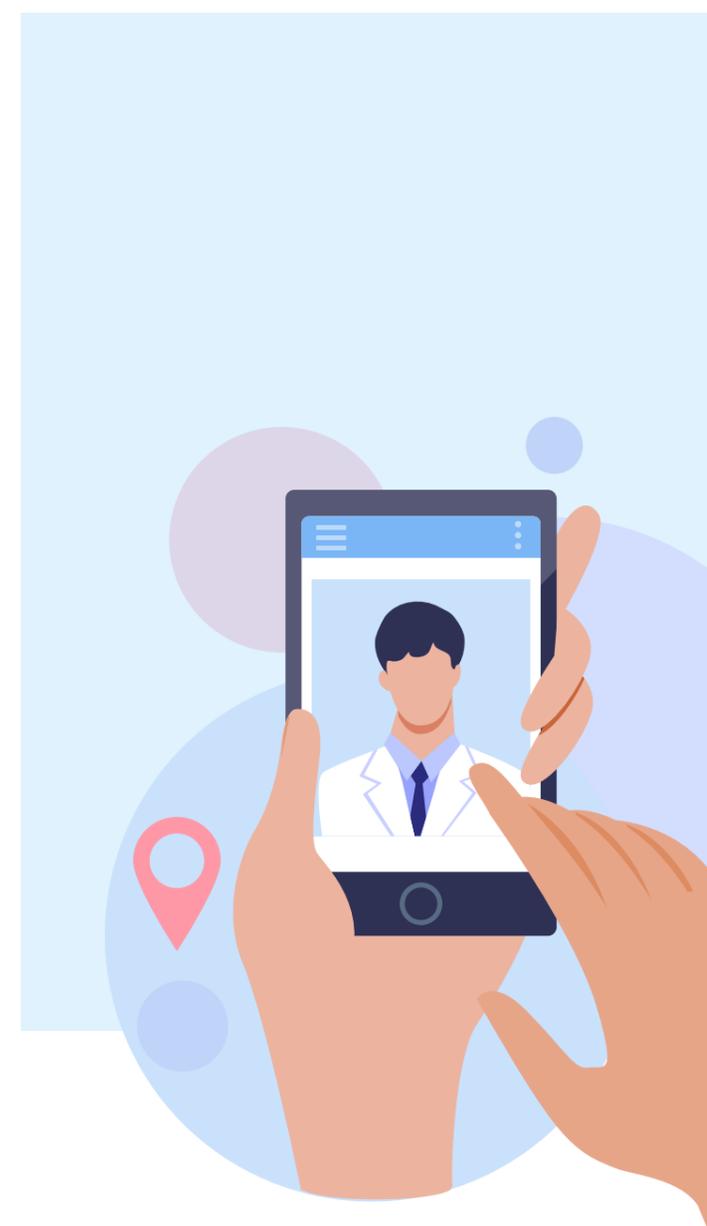
Sur ce point, il est peut-être utile de s'inspirer de l'histoire du mouvement dit de « l'éthique clinique » développée tant aux États-Unis (Siegler ; LaPuma, etc.), qu'en France (V. Fournier ; B. Cadore ; J-P. Cobbaut, etc.). L'objectif de cette éthique est d'appliquer les réflexions ouvertes par la bioéthique au champ concret de la clinique. Davantage que la simple précision de l'objet de la réflexion, ce mouvement de l'éthique clinique a aussi été l'occasion de réfléchir à la manière de *faire* de l'éthique, à sa *méthode* pour ancrer l'éthique dans le concret de la clinique. À titre d'exemple, des courants, comme l'éthique narrative, ont ainsi mis en avant l'importance de partir d'une mise en récit de la situation problématique. D'autres ont développé des outils d'aide à la décision, des méthodologies de délibération à plusieurs, etc.

### L'éthique n'est pas « algorithmisable »

Il convient de rappeler que la grille, produite par le Groupe de travail, n'a pour objectif que de guider la réflexion éthique mais ne peut la remplacer. La grille requiert avant tout un engagement des acteurs, la volonté de l'utiliser dans le but de se questionner. De plus, elle ne constitue qu'un outil d'interprétation de la situation.

Par définition le travail d'analyse peut continuellement être repris et discuté lors de délibérations à plusieurs. L'interprétation peut également être plurielle selon les points de vue et les perspectives.

Enfin, l'usage de cet outil demande des prises de positions et des choix qui relèvent de l'éthique : qui va appliquer cette grille ? Va-t-elle être l'occasion d'un travail solitaire du professionnel ou est-elle l'occasion d'une discussion de celui-ci avec son patient ? La grille est-elle utilisée en amont ou en aval d'un projet ? Autant de questions qui requièrent une prise de position du groupe de travail pour épauler les professionnels dans leurs pratiques et leurs recours aux services numériques dans le cadre de la télésanté, mais également accompagner les fournisseurs de services dans leurs évolutions et les patients dans la compréhension de la réflexion éthique des professionnels les prenant en charge.



25 - Raja Chatila, « Bioéthique et éthique du numérique : une hybridation paradoxale » in Pour une éthique du numérique (op. cit.), pp. 27-39

26 - Thomas M. Powers and Jean-Gabriel Ganascia, «The ethics of the ethics of AI», in M. D. Dubber, F. Pasquale, S. Das, The Oxford Handbook of Ethics of AI, Oxford University Press, 2020, pp. 27-51, p. 49.

27 - Christine Froidevaux et Gilles Adda, « Regards croisés sur la cyberéthique et la bioéthique », in Pour une éthique du numérique (op. cit.), pp. 41-52

28 - Jean-Marc Mouillie - L'Éthique du préférable partageable, Lecture du principlisme

# Une grille de l'éthique de la Télésanté

Par Pascal JALLON et Brigitte SEROUSSI

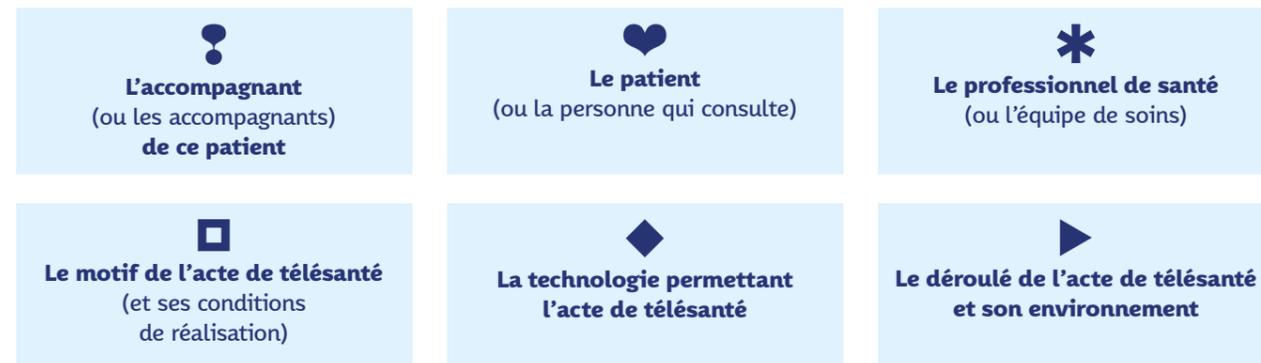
Face à la pénurie de médecins dans certains territoires, la télésanté apparaît comme une pratique permettant ou/et favorisant l'accès aux soins ou la continuité des soins. Néanmoins, les différentes conditions selon lesquelles les actes de télésanté se déroulent peuvent générer des questionnements d'ordres éthique et déontologique.

Pour expliciter les critères pouvant potentiellement être impliqués dans une tension éthique, une grille a été élaborée. Elle propose au professionnel de santé et/ou au patient pratiquant un acte de télésanté un filtre de lecture permettant d'en questionner l'éthique. Elle permet à son rédacteur d'établir son opinion et de décider si l'acte de télésanté doit être réalisé ou pas, et dès lors qu'il a été initié, poursuivi ou arrêté.

## Percevoir la situation

Tout d'abord, la grille permet de mettre l'emphase sur plusieurs éléments de la situation. Cette première étape a pour seul but d'enrichir la perception de la situation de l'utilisateur de la grille.

Le Groupe de travail a proposé de caractériser l'acte de télésanté par six dimensions :



Chacune des six dimensions contient un ensemble de critères permettant de décrire le contexte de l'acte de télésanté, chacun de ces critères pouvant être :



Une charte de couleur a été proposée pour coloriser les critères de la grille :



### Mention en italique :

La grille fait une différence entre les critères indispensables pour évaluer le questionnaire éthique et ceux intéressants à évaluer mais dont la réponse n'est pas déterminante.

## Présentation de la grille



### Critères caractérisant le patient / la personne

- **Le patient a un bon niveau de littératie / une bonne familiarité avec l'outil informatique** : il est important de se poser la question de savoir si le patient est capable de comprendre ce que le praticien va faire et s'il peut réaliser les actions attendues de lui pour la bonne exécution d'un acte de télésanté.
- **Le patient est capable de donner son consentement à l'acte de télésanté (capacité de discernement)** : le patient est-il capable de comprendre l'acte de télésanté et de donner son consentement à sa réalisation ? En effet, le patient peut ne pas mesurer les conséquences de cet acte (par exemple en cas de troubles cognitifs, handicaps impactant négativement la capacité à prendre des décisions pour soi-même, problématiques de littératie, etc.).
- **Le patient est capable de donner son consentement à l'utilisation de ses données** : le patient est-il capable de donner son consentement à l'utilisation de ses données ? Le patient peut en effet ne pas mesurer les conséquences de cet acte par exemple en cas de troubles cognitifs, handicaps impactant négativement la capacité à prendre des décisions pour soi-même, problématiques de littératie, etc.).
- **Il n'y a pas de frein moteur à la communication à distance** : le patient est-il capable de communiquer, de participer à l'acte de télésanté (par exemple existe-t-il une situation de handicap) freinant le recours à cette pratique ?
- **Le patient a choisi de son plein gré le recours à l'acte de télésanté ou accepté de son plein gré la proposition qui lui a été faite** : il est important de pouvoir évaluer les conditions de la consultation (niveau d'intimité physique et psychique, conditions du secret) et si la personne est libre de participer à l'acte de télésanté (par exemple la téléconsultation est-elle imposée, existe-t-il une « pression » de l'entourage ?).
- **Le professionnel de santé (PS) / l'équipe de soins connaît le lieu où le patient se trouve au moment de l'acte de télésanté** : en fonction du lieu, de l'environnement, l'acte de télésanté peut être réalisé dans de bonnes conditions ou pas (par ex. patient à son domicile, dans sa voiture, dans un lieu public, dans une pharmacie, un centre commercial, etc.).
- Deux critères sont apparus comme intéressants à connaître, mais non déterminants, pour évaluer le questionnaire éthique :
  - **Le patient connaît le nom et la spécialité du praticien,**
  - **Le professionnel de santé / l'équipe de soins connaît le contexte social et culturel de la personne.**

Quelques pistes de questionnements à disposition du professionnel pour répondre aux différents critères concernant l'évaluation du niveau de littératie du patient et sa capacité à s'auto-déterminer :

- Savez-vous utiliser l'outil informatique et naviguer dans l'outil ? Savez-vous vous repérer dans l'outil ?
- Avez-vous compris pour quelles raisons, nous avons recours à cet acte, ce que nous allons faire ensemble ?
- Avez-vous compris que vos données personnelles et médicales vont être enregistrées sur un outil informatique et utilisées de telle et telle manière pour telle et telle raison ?
- Avez-vous bien choisi cette modalité d'examen ? Vous l'a-t-on imposée ?
- Êtes-vous dans un endroit calme, clos, vous sentez-vous en sécurité et à même d'aborder des sujets sensibles en toute confidentialité ?



### Critères caractérisant le professionnel de santé / l'équipe de soins

- **Le professionnel de santé (PS) / l'équipe de soins est autorisé à accéder aux données du profil Mon Espace santé** : ce critère est important à connaître pour la qualité des soins qui seront prodigués et la continuité de la prise en charge du patient.
- Quatre critères sont apparus comme intéressants à connaître mais non déterminants pour évaluer le questionnaire éthique :
  - **Il existe un précédent de consultation en présentiel avec le PS / l'équipe de soins** : la question est de savoir si le patient a déjà rencontré le PS / l'équipe de soins en présentiel et s'il est acceptable qu'un acte de télésanté soit réalisé ;
  - **Le PS / l'équipe de soins est accessible en proximité territoriale** : le PS / l'équipe de soins peut être consulté en présentiel par le patient afin de permettre que l'acte de télésanté soit en cohérence avec la notion de parcours de soins ;
  - **Le PS a connaissance des bonnes pratiques de la télésanté** : il sait déterminer quels sont les actes pouvant relever de la télésanté et ceux pour lesquels le présentiel reste à privilégier, il sait se référer facilement aux guides de bonnes pratiques ;
  - **L'équipe de soins a une approche coopérative de la prise en charge du patient dans le respect des responsabilités de chacun** : les informations obtenues, les décisions prises à l'occasion de l'acte de télésanté et des échanges avec le patient et/ou l'accompagnant sont bien partagées à l'équipe de soins.

#### Quelques pistes de questionnements à disposition du professionnel pour répondre aux différents critères :

- M'autorisez-vous à accéder à votre profil patient Mon espace Santé pour accéder à vos données médicales et à votre historique médical ?
- Ai-je déjà bien reçu physiquement ce patient dans mon cabinet ?
- Suis-je en mesure de revoir en présentiel ce patient ? Est-il sur mon périmètre géographique d'intervention pour assurer la continuité de sa prise en charge ?
- Suis-je capable d'utiliser, de naviguer et de me repérer dans un outil informatique de télésanté ? Suis-je en maîtrise des bonnes pratiques en vigueur pour assurer cette prise en charge ?



#### Critères caractérisant le ou les accompagnant(s)

Cette dimension définit la relation entre le patient et son/ ses accompagnant(s). C'est sans nul doute la catégorie qui peut révéler le plus de tension éthique, que ce soit en ce qui concerne le secret médical mais également vis-à-vis de l'intimité physique et psychique du patient.

- **Les liens entre le patient / la personne et l'accompagnant / les accompagnants sont compatibles avec la confidentialité des propos échangés** : l'accompagnant peut être un professionnel de santé (infirmier, kinésithérapeute etc.) qui peut aider à la réalisation de l'acte de télésanté. Ce peut être également un proche, un voisin, un tiers de confiance qui pourrait ou non influencer négativement l'acte de télésanté.
- **La présence de l'accompagnant (des accompagnants) s'est faite à la demande du patient ou au contraire non souhaitée / subie par le patient** : il s'agit ici d'évaluer le soutien ou l'emprise que l'accompagnant (les accompagnants) apporte / impose au patient.
- **Il existe un engagement de l'accompagnant à garder les informations confidentielles (en a-t-il été informé ?)** : il faut obtenir cet engagement avant de commencer l'acte de télésanté, cet engagement devrait être tracé. Bien que ce critère puisse être complexe à renseigner, il semble essentiel de poser cette interrogation.
- Deux critères ont semblé intéressants à connaître mais non déterminants pour évaluer le questionnement éthique :
  - **L'accompagnant ou les accompagnants sont nécessaires** : la présence de l'accompagnant ou des accompagnants est indispensable ? (patient mineur, patient porteur de handicap, etc.) ;

- **L'accompagnant a un bon niveau de littératie** : permet de savoir si l'accompagnant peut pallier l'incapacité éventuelle du patient à réaliser les actions attendues de sa part pour la bonne exécution d'un acte de télésanté.

#### Quelques pistes de questionnements à disposition du professionnel pour répondre aux différents critères :

- Le patient est-il accompagné ? Qui est l'accompagnant ? Est-ce une personne pouvant aider à la réalisation de l'acte ou a contrario est-ce un poids, voire une menace pour la bonne réalisation de l'acte ?
- Le patient est-il d'accord pour être accompagné ? A-t-il bien choisi son accompagnant ?
- L'accompagnant est-il en mesure de garder confidentielles, les informations recueillies lors de l'échange ?
- L'accompagnant est-il en maîtrise des outils numériques pour faciliter la réalisation de l'acte de télésanté ?



#### Critères caractérisant le motif / l'acte

- **Le patient considère que l'acte de télésanté est une solution adaptée au regard du contexte et du motif** : le professionnel de santé / l'équipe de soins n'a pas imposé l'acte de télésanté, c'est bien le patient qui a choisi librement l'acte de télésanté.
- **Le professionnel de santé / l'équipe de soins considère que l'acte de télésanté est une solution adaptée au regard du contexte et du motif** : le patient n'a pas imposé l'acte de télésanté, c'est bien le PS / l'équipe de soins qui, pensant que l'acte de télésanté peut être réalisé sans impact négatif sur la qualité de la prise en charge, a choisi sa réalisation.

Ces deux critères permettent de juger si l'acte de téléconsultation est approprié ou s'il faut réorienter le patient vers un autre type de consultation.

- **La vidéotransmission<sup>29</sup> est nécessaire / souhaitable** : ce critère permet de valider que la voix ne suffit pas mais qu'il est nécessaire d'avoir également le flux vidéo propre à l'acte de télésanté (par ex. cas d'une personne grabataire, évaluation d'une situation d'urgence)
- Un critère a semblé intéressant à connaître mais non déterminant pour évaluer le questionnement éthique :
  - **L'acte de télésanté est intégré dans le parcours de soins (alternance distanciel / présentiel)** : il ne s'agit pas d'un critère déterminant pour la tension éthique mais le professionnel de santé devra veiller par exemple à ce qu'il y ait alternance entre consultation en présentiel et téléconsultation.

#### Quelques pistes de questionnements à disposition du professionnel pour répondre aux différents critères :

- Étant donné le contexte et la situation clinique du patient, l'acte de télésanté est-il la meilleure solution possible pour le prendre en charge ? Est-ce que cela est vrai pour le patient ? Est-ce que cela est vrai pour moi ? Ai-je besoin d'une vidéo du patient pour le prendre en charge ? L'échange sonore sans échanges visuels est-il suffisant ?



#### Critères caractérisant la technologie

Si la technologie ne permet pas la réalisation de l'acte de télésanté dans de bonnes conditions, il ne doit pas être fait. Les différents critères identifiés correspondent à des problèmes techniques. Ces critères sont apparus importants car contrevenant à de nombreux articles du code de déontologie :

- **L'acte de télésanté est techniquement possible** : il y a une bonne qualité de connexion, le matériel est adapté, la vidéotransmission est opérationnelle, etc.
- **L'usage de la plateforme garantit l'absence de toute sollicitation commerciale.**
- **Il existe une transparence sur la réutilisation des données servant d'autres finalités que le soin.**
- **Il existe une solution technique permettant la matérialisation des consentements (consentement à l'acte de télésanté et consentement à l'utilisation des données).**
- **La technologie utilisée permet le respect de la confidentialité des échanges et données.**
- Un critère nous a semblé intéressant à connaître mais non déterminant pour évaluer le questionnement éthique :
  - **Les logiciels métier utilisés (logiciels de gestion de cabinet (LGC) ou dossier patient informatisé d'un système d'information hospitalier (SIH)) sont interopérables avec Mon espace santé (MES) (DMP).**

#### Quelques pistes de questionnements à disposition du professionnel pour répondre aux différents critères :

- Mon matériel et ma connexion internet me permettent-ils de réaliser l'acte sans difficultés ? En est-il de même pour le patient ? Le service numérique utilisé m'envoie-t-il des publicités, des annonces commerciales ? Suis-je perturbé dans la réalisation de l'acte par ces éléments ?

- Suis-je informé et en mesure d'expliquer à mon patient comment pourraient être réutilisées ses données (ex : recherche clinique, amélioration du service, etc.) ?
- Suis-je en mesure, avec l'outil utilisé, de consigner le consentement, l'accord du patient à sa prise en charge en télésanté et à l'utilisation de ses données ?



#### Critères caractérisant le déroulé de l'acte de télésanté

Cette dimension définit les conditions de l'acte de télésanté et l'impact de cet acte réalisé à distance et à travers un écran sur la qualité de la prise en charge. L'acte de télésanté devra pouvoir être interrompu par le patient et par le professionnel de santé / l'équipe de soins :

- **L'environnement patient est favorable à l'acte de télésanté** : le patient se trouve dans un environnement propice<sup>30</sup> au bon déroulement de l'acte de télésanté.
- **L'environnement du PS / de l'équipe de soins est favorable à l'acte de télésanté** : le PS / l'équipe de soins se trouve dans un environnement propice au bon déroulement de l'acte de télésanté, les conditions d'hygiène du lieu permettent la réalisation de l'acte sans risques de contamination pour le patient (décontamination du matériel présent, des écrans, etc.).
- **Il existe une bonne qualité d'échange lors de l'acte de télésanté** : l'acte de télésanté permet une bonne qualité d'échange entre le patient et le PS / l'équipe de soins, il n'y a pas de crainte ni de retenue dans les propos qui sont tenus par chacun des deux protagonistes, la communication est facile et fluide, en dépit du truchement des écrans.
- **Un lien de confiance s'est établi** : l'acte de télésanté permet d'établir et/ou de maintenir un lien de confiance entre le patient et le PS / l'équipe de soins (relation humanisée, écoute, empathie).
- **L'environnement dans lequel l'acte de télésanté se déroule est favorable à la confidentialité** : l'acte de télésanté est réalisé dans un environnement propice à la confidentialité (pas de témoin et garantie du secret médical, présence d'accompagnant(s) s'étant engagé(s) à ne pas divulguer les informations échangées).

29 - Pour rappel, le présent rapport s'intéresse à l'ensemble des actes de télésanté, pas uniquement aux actes relevant de l'avenant n°9 à la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'Assurance Maladie signée le 25 août 2016 (notamment téléconsultation prises en charge par l'Assurance Maladie).

30 - [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/guide\\_teleconsultation\\_et\\_teleexpertise.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/guide_teleconsultation_et_teleexpertise.pdf)

- **Le patient et le PS / l'équipe de soins sont d'accord sur l'interruption de l'acte de télésanté** : en cas de décision d'interrompre l'acte de télésanté par l'un des protagonistes, l'autre en comprend les raisons et ce qui a manqué pour que l'acte de télésanté se déroule dans de bonnes conditions et accepte la décision.

**Quelques pistes de questionnements à disposition du professionnel pour répondre aux différents critères :**

- Suis-je certain que le patient se trouve dans un lieu lui permettant de réaliser sereinement l'acte, en toute confidentialité, sans interférences, sans risques pour lui ?
- Suis-je certain d'être dans un lieu, dans un environnement me permettant de réaliser sereinement l'acte, en toute confidentialité, sans interférences, sans risques pour moi ?
- Y a-t-il des interférences, des blocages entre le patient et moi ? Ai-je le sentiment que sa parole est entravée, que l'échange n'est pas naturel et complet ?
- Avons-nous réussi à créer un lien de confiance entre nous permettant d'avoir une relation soignant / soigné de même qualité qu'avec une prise en charge en présentiel dans mon cabinet ?
- Si l'acte doit être interrompu, mon patient et moi-même sommes d'accord sur ce qui nous a amené à mettre fin à l'acte et nous sommes d'accord sur la suite de la prise en charge ?

L'objectif de cette grille simple et rapide à remplir est de proposer une aide aux professionnels de santé ainsi qu'aux patients permettant de générer un questionnement éthique dès lors que le contexte de l'acte de télésanté le nécessite, un questionnement éthique pouvant par ailleurs aboutir à l'interruption de l'acte de télésanté (décision venant du patient ou du professionnel de santé / l'équipe de soins).

**Problématiser la situation**

Sur la base de l'étape de perception de la situation, une seconde étape est rendue possible. Elle consiste à s'interroger sur la situation perçue. En quoi la situation est-elle potentiellement problématique ?

Le caractère problématique de la situation peut être triple. La situation peut en effet susciter :

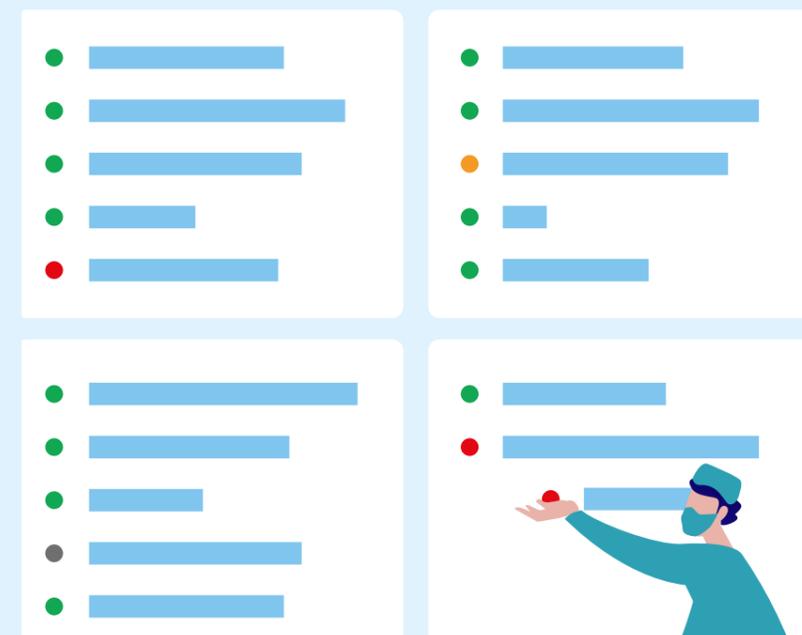
- **Une incertitude** : une première forme de problématisation de la situation consiste à prendre conscience des zones d'incertitude qu'elle révèle. Incertitude ne signifie pas qu'une norme a été enfreinte ou que la situation nous interpelle sur le plan éthique. Par ailleurs, prendre conscience des incertitudes permet à partir d'une intuition, d'aller chercher des informations et de soulever une problématique.
- **Une alerte** : une alerte rapporte la prise de conscience qu'une norme (juridique ou déontologique) a été enfreinte.
- **Une interpellation** : la perception de la situation suscite un malaise, un questionnement éthique. Une valeur semble heurtée ou remise en question par le projet de télésanté.

**Agir dans la situation problématique**

Une fois la situation problématisée et selon le moment où la problématique apparaît, il s'agit de prendre une décision :

- **Problématisation en amont de l'acte de télésanté** : la question qui se pose est d'entreprendre ou pas l'acte de télésanté
  - Si l'acte de télésanté ne doit pas être entrepris :
    - Le caractère problématique de la situation est-il modifiable ?
    - Sinon, comment orienter le patient ?
  - Si l'acte de télésanté peut être entrepris :
    - Existe-t-il une problématisation au cours de l'acte de télésanté ?
      - ◆ L'acte de télésanté doit être interrompu, comment orienter le patient ?
      - ◆ L'acte de télésanté peut être poursuivi
    - Il n'existe pas de problématisation au cours de l'acte de télésanté, l'acte de télésanté peut être poursuivi.

# Application de la grille à cinq cas d'usage



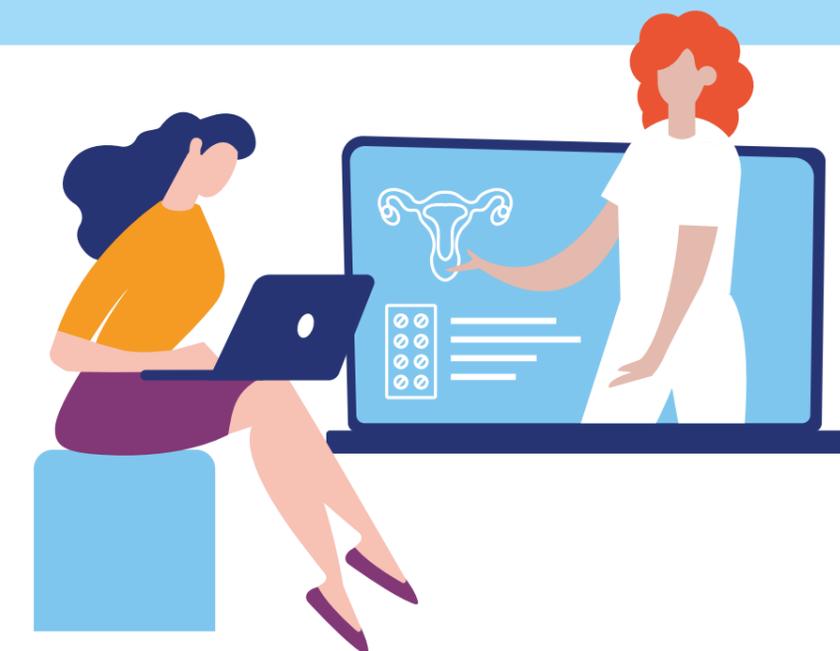
# Cas de la téléconsultation comme modalité de retour aux soins en gynécologie

Par Clélia MOTTE et Brigitte SEROUSSI

## Contexte clinique

Il s'agit d'évoquer la situation de Mme M., 31 ans, qui a pris un premier rendez-vous de téléconsultation pour un motif gynécologique avec une sage-femme libérale en utilisant une plate-forme de rendez-vous en ligne. Mme M. dit vouloir « reprendre [son] suivi gynécologique ». Elle n'a jamais consulté cette sage-femme et n'a vu « personne » i.e. ni médecin généraliste, ni gynécologue, ni sage-femme, depuis « plus de quatre ans ».

Interrogée sur ce point, elle explique d'abord qu'elle habite dans une « campagne reculée » et qu'elle a des difficultés à se déplacer, ne disposant que d'un seul véhicule pour elle et son mari. En réponse, la sage-femme précise que la consultation de suivi gynécologique de prévention ne se déroule qu'une fois par an a priori, ce qui paraît rendre possible l'organisation logistique d'un déplacement. Mme M. avoue alors qu'elle a volontairement évité tout examen gynécologique, même avec son médecin traitant, parce qu'elle gardait un très mauvais souvenir de sa dernière consultation avec un gynécologue quatre ans auparavant. Elle dit avoir été « traumatisée » par l'examen. Les précisions apportées révéleront qu'il s'agissait de l'introduction du speculum intra-vaginal lors d'un frottis cervico-vaginal. Mme M. affirme que la douleur l'a fait vomir, probablement par le biais d'un malaise vagal. Cette réaction a provoqué des remarques inadéquates du gynécologue : « Vous êtes bien une nana », « Ce n'est pas grand-chose, vous vous prenez plus gros que ça j'espère ».



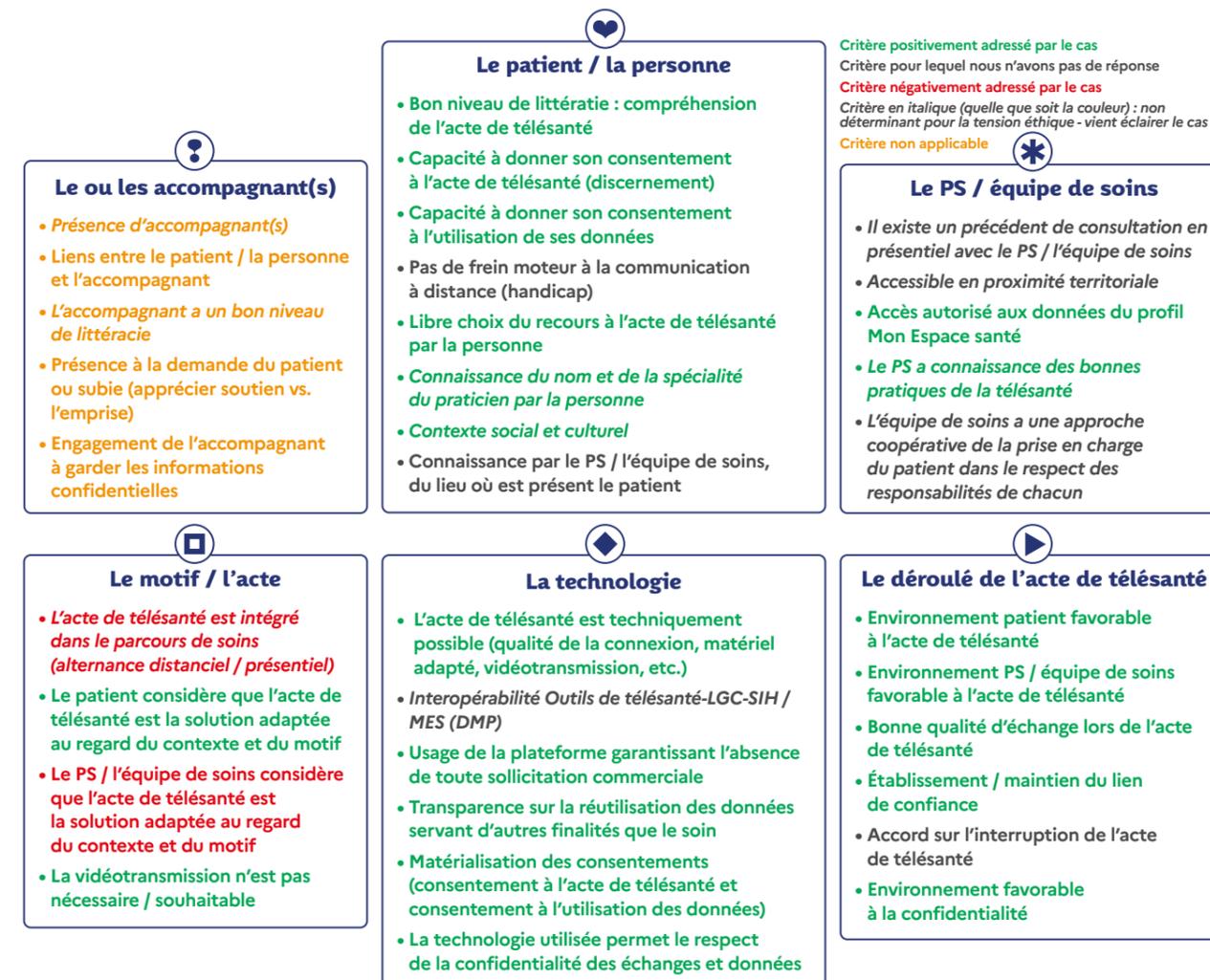
L'interrogatoire médical fait préciser qu'elle ne présente aucun antécédent familial, médical ou chirurgical particulier. Sur le plan gynécologique, elle est nulligeste (n'a pas encore été enceinte) et utilise une pilule oestro-progestative orale comme contraception. Celle-ci est renouvelée par son médecin traitant sans examen gynécologique.

Elle a donc pris rendez-vous en téléconsultation pour, dira-t-elle, « être sûre de pouvoir avoir confiance ». Son idée est ainsi, par le biais de la téléconsultation, d'établir un lien de confiance avec la praticienne, qu'elle a choisie sur recommandations d'une amie, avant de se présenter en consultation présente et d'envisager un examen clinique vaginal, qu'elle pense savoir « obligatoire ». Elle dira avoir eu le doigt sur l'icône « raccrocher » pendant toute la durée de la première téléconsultation.

La sage-femme, mise en difficulté par le questionnement autour de l'examen clinique en gynécologie a, dès la première téléconsultation, encouragé la patiente à venir consulter en présentiel et a, en parallèle, tenté de joindre son médecin traitant, sans réponse. L'incitation a été renouvelée lors de la deuxième téléconsultation, accompagnée cette fois d'un courrier à remettre au médecin traitant, toujours sans réponse. Lors de la troisième téléconsultation, la patiente annonce alors être d'accord pour la consultation présente et fait préciser à la sage-femme les modalités du rendez-vous. **Il aura fallu trois téléconsultations avant qu'elle n'accepte de prendre rendez-vous en présentiel et d'être examinée.**

## Application de la grille

En appliquant les différents critères des six dimensions de la grille, nous faisons apparaître plusieurs points de réflexion.



Critère positivement adressé par le cas  
Critère pour lequel nous n'avons pas de réponse  
Critère négativement adressé par le cas  
Critère en italique (quelle que soit la couleur) : non déterminant pour la tension éthique - vient éclairer le cas  
Critère non applicable

La dimension « Le ou les accompagnant(s) » ne pose pas de problème particulier dans ce cas, puisque la femme s'était isolée et était seule lors des trois téléconsultations réalisées avec la sage-femme.

La dimension « La technologie » ne soulève pas de questionnement. Les informations sur les données de santé ne contre-indiquent pas a priori la téléconsultation ; celle-ci est réalisée sur une plate-forme professionnelle annonçant garantir la sécurité des données récoltées (source). Cependant, aucune information n'a été donnée de façon explicite à la patiente et la consultante admet ne pas être parfaitement au clair sur les caractéristiques techniques précises des algorithmes utilisés.

La dimension « Le déroulé de l'acte de télésanté » ne pose pas non plus de problème. En pratique, la patiente a semblé être suffisamment isolée pour ne pas mettre en danger la confidentialité des échanges. La praticienne, consultant dans son cabinet, était dans de bonnes conditions pour la réalisation de ces téléconsultations. Elle a

permis, comme l'attendait la patiente, d'établir et de maintenir un lien de confiance avec la praticienne consultée. La possibilité d'interrompre la consultation était bien connue de la patiente, puisque c'était même un argument de choix de la modalité de consultation. Cependant, il n'a pas été évoqué la possibilité pour la praticienne d'interrompre la téléconsultation ou le suivi par téléconsultation (par exemple en annulant le rendez-vous avant sa réalisation) si elle estimait que celle-ci n'était pas adaptée.

La dimension « Le motif / l'acte » met en lumière la principale tension éthique de ce premier cas d'étude : le questionnement pour la praticienne de la légitimité de la télésanté en suivi gynécologique. Une téléconsultation peut permettre, comme ici, de ramener la patiente aux soins, de l'informer, de l'inciter à venir en présentiel. Mais combien de téléconsultations sont-elles possibles, raisonnables, souhaitables avant d'y parvenir ? Dans ce cas précis, la patiente n'avait en outre jamais consulté la sage-femme, ce qui est a priori non recommandé, et qui ne permet pas le remboursement de l'acte par l'assurance

maladie. De plus, la mise en relation avec le réseau de soin de la patiente s'est avérée non fructueuse dans le cas de Mme M, l'échange de données médicales n'a donc pas pu se faire.

♥ **La catégorie qui concerne la « patiente »**, au centre de la réflexion éthique, apparaît en vert dans la grille. En effet, l'autonomie de cette femme, même si elle n'a pas été évaluée de façon explicite, semble respectée et même facilitée par l'acte de télésanté. Son consentement est libre. Elle a choisi la praticienne en connaissance de cause et comprend très bien les modalités de la téléconsultation. Son niveau d'information est à améliorer, tant sur les modalités de la télésanté, que celles du suivi gynécologique, mais cela est possible en téléconsultation.

### Utilisation de la grille en vue d'une réflexion éthique

Le point principal de tension éthique se place du côté de l'acte et de la légitimité, pour la sage-femme, à réaliser et à poursuivre les téléconsultations pour ce motif.

En effet, la patiente a choisi en toute autonomie de réaliser une téléconsultation, s'assurant de cette façon de ne pas être examinée. La téléconsultation permet ainsi le respect de son autonomie et évite d'une certaine manière toute malveillance par la réalisation d'un examen clinique invasif potentiellement source de douleur et de réactivation de son traumatisme non traité.

Notons que le vocabulaire employé dans les recommandations des sociétés savantes et par les organismes de santé publique place la norme du côté de ces mêmes recommandations. Une femme qui ne suit pas ces recommandations se voit taxée de termes péjoratifs comme « éviction de soins », « refus de soin », « non observante ». Il apparaît ainsi une tension entre l'éthique du soin, qui se place du côté de l'individu, et l'éthique de la prévention, de la santé publique, qui place le collectif au centre de la réflexion. Cette situation met en avant la difficile alliance entre les deux, d'autant plus que les recommandations de santé publique sont basées sur des données probabilistes. Les chiffres publiés ne s'appliquent pas obligatoirement au cas individuel de Mme M. L'arbitrage relève alors de la responsabilité de la professionnelle médicale.

En effet, la praticienne s'est vu interroger la nécessité de l'examen clinique au-delà des recommandations et des pratiques habituelles. D'ordinaire, l'examen clinique vaginal est justifié principalement par la réalisation du test HPV (Human PapillomaVirus), réalisé par un professionnel. En effet, la HAS a modifié ses recommandations en 2019 selon le schéma suivant : le dépistage du cancer du col de l'utérus est « recommandé tous les 3 ans aux femmes de

25 à 30 ans, après deux tests réalisés à un an d'intervalle et dont les résultats sont normaux, puis tous les 5 ans, entre 30 et 65 ans. » (INCa 2022<sup>31</sup>, HAS 2019<sup>32</sup>).

L'examen recommandé pour la population générale sans antécédent avant 30 ans est un frottis cervico-vaginal. Cet examen nécessite donc un geste médical et la pose d'un speculum : il s'agit d'observer et de prélever des cellules du col de l'utérus. Il est à souligner que l'autogynécologie est encouragée de façon récente, essentiellement par des groupes militants et associatifs (Koechlin 2019<sup>33</sup>), mais cette pratique reste marginale, non abordée par des publications médicales et donc non recommandée dans l'état actuel des connaissances publiées.

À partir de 30 ans et jusqu'à 65 ans, le test désormais recommandé est un test HPV par PCR (*Polymerase Chain Reaction*), idéalement réalisé par un professionnel avec des cellules cervicales mais également réalisable par auto-prélèvement vaginal. Ce dernier est moins sensible et donc normalement proposé uniquement en deuxième intention, dans des situations précises ; la HAS précise ainsi que « l'auto-prélèvement vaginal (...) doit être proposé, à partir de 30 ans, aux femmes non dépistées ou insuffisamment dépistées : il permet de faciliter le dépistage des femmes qui ne se font jamais dépister ou qui ne se font pas dépister selon le rythme recommandé. » (HAS 2019) En conséquence, Mme M., présentant des antécédents traumatiques rendant impossible, ou non souhaitable parce que potentiellement malveillant, la pose d'un speculum, pourrait accéder à cet examen ; celui-ci peut être expliqué et prescrit par téléconsultation.

L'INCa (Institut National du Cancer) précise que « 90% des cancers du col pourraient être évités » et qu'ils causent « 1100 décès par an ». Le taux de couverture nationale du dépistage était de seulement 59% en 2020 (INCa 2022). L'incitation par les professionnels de santé est un des facteurs retrouvés d'amélioration de cette couverture. Ainsi, pour le cas qui nous concerne ici, la téléconsultation peut apparaître comme un facteur de retour aux soins par le biais d'une information et d'une incitation au dépistage en consultation présenteielle. Celle-ci permet d'accéder à un dépistage professionnalisé plus efficace. Cependant, d'un point de vue éthique, l'information complète de la patiente devrait passer par la possibilité de réaliser un auto-prélèvement vaginal à la recherche de HPV.

Si cette femme n'avait pas souhaité venir en consultation présenteielle, en faisant respecter son autonomie, et évitant la malveillance pour elle d'un examen vaginal non choisi, la praticienne aurait eu la possibilité, acceptable sur le plan déontologique, de lui conseiller un auto-prélèvement vaginal, tout en l'informant de la perte de chance potentielle de ce choix.

31 - <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precocce/Depistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus/Le-programme-de-depistage-organise>  
32 - [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3192618/fr/depistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus-le-test-hpv-hr-recommande-chez-les-femmes-de-plus-de-30-ans#toc\\_1.1\\_2](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3192618/fr/depistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus-le-test-hpv-hr-recommande-chez-les-femmes-de-plus-de-30-ans#toc_1.1_2)  
33 - Koechlin, A. (2019). L'auto-gynécologie : écoféminisme et intersectionnalité. Travail, genre et sociétés, 42, 109-126. <https://doi.org/10.3917/tgs.042.0109>

## Cas d'un acte de télésoin réalisé dans le cadre du dispositif Asalée

Par **Nadia CHERCHEM** (témoignage de **Lucille SAILLARD**, infirmière de **Pratiques Avancées Asalée – Rouen**) et **Brigitte SEROUSSI**

### Contexte clinique

**Le dispositif Asalée est un protocole de coopération qui permet des délégations d'actes ou d'activités des médecins généralistes vers des infirmières en pratique avancée (IPA) dans le but d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques en médecine de ville.**

Dans le cadre de ce dispositif, des actes de télésoin se concrétisent par des téléconsultations infirmières à visée d'éducation thérapeutique des patients lorsque les consultations au cabinet ou au domicile ne sont pas possibles. Ce type de prise en charge concerne peu de patients car le contact en présentiel est toujours privilégié.

Mme A., 36 ans, a été adressée à une infirmière par son médecin généraliste dans le cadre du protocole Asalée. Mme A. est prise en charge par l'infirmière Asalée depuis 3 mois pour une coxarthrose de stade 4 entraînant des douleurs invalidantes dans le cadre d'une obésité morbide (Indice de masse corporelle (IMC) > 45). L'orthopédiste a contre indiqué l'intervention chirurgicale (prothèse totale de hanche) du fait de l'obésité de la patiente. A la suite d'une consultation avec l'orthopédiste, Mme A. n'a plus droit à l'appui. Elle doit marcher avec des béquilles dont l'utilisation est très compliquée du fait de son poids, par conséquent, elle ne les utilise pas. Elle est actuellement en arrêt de travail en attendant que son employeur statue sur sa possibilité de télétravailler.

La prise en charge par l'infirmière consiste en une prise en charge globale de la patiente : éducation

thérapeutique centrée sur l'alimentation, réévaluation du traitement antalgique, et aide à la prise en charge des aspects sociaux (mise en contact avec une assistance sociale, organisation de l'aide à domicile).

La première consultation avec l'infirmière s'est déroulée au cabinet. La patiente est venue à pied, sans béquilles. Lors de cette première consultation, Mme A. est stressée, elle se pose beaucoup de questions quant à la possibilité, un jour, de se faire opérer (« comment perdre du poids alors que je ne peux plus bouger ? »). Lors de cette consultation la patiente prend connaissance du « Document de consentement pour une prise en charge dans le cadre du protocole de coopération Asalée » et accepte la prise en charge.

Après la première consultation en présentiel, l'infirmière propose à Mme A. un second rendez-vous au domicile de la patiente pour pallier ses difficultés à se déplacer. Celle-ci refuse et demande s'il est possible de réaliser les consultations par téléphone. L'infirmière apprendra plus tard que, du fait de son handicap et de ses douleurs, la patiente ne peut pas faire le ménage, et elle ne veut pas que l'on puisse le constater en venant chez elle.

Les téléconsultations se font donc par téléphone, sans vidéotransmission, en alternance avec des consultations à domicile par le médecin généraliste. Lors des téléconsultations, l'infirmière consulte le dossier de Mme A. via la plateforme WEDA (plateforme de partage des dossiers patients au sein

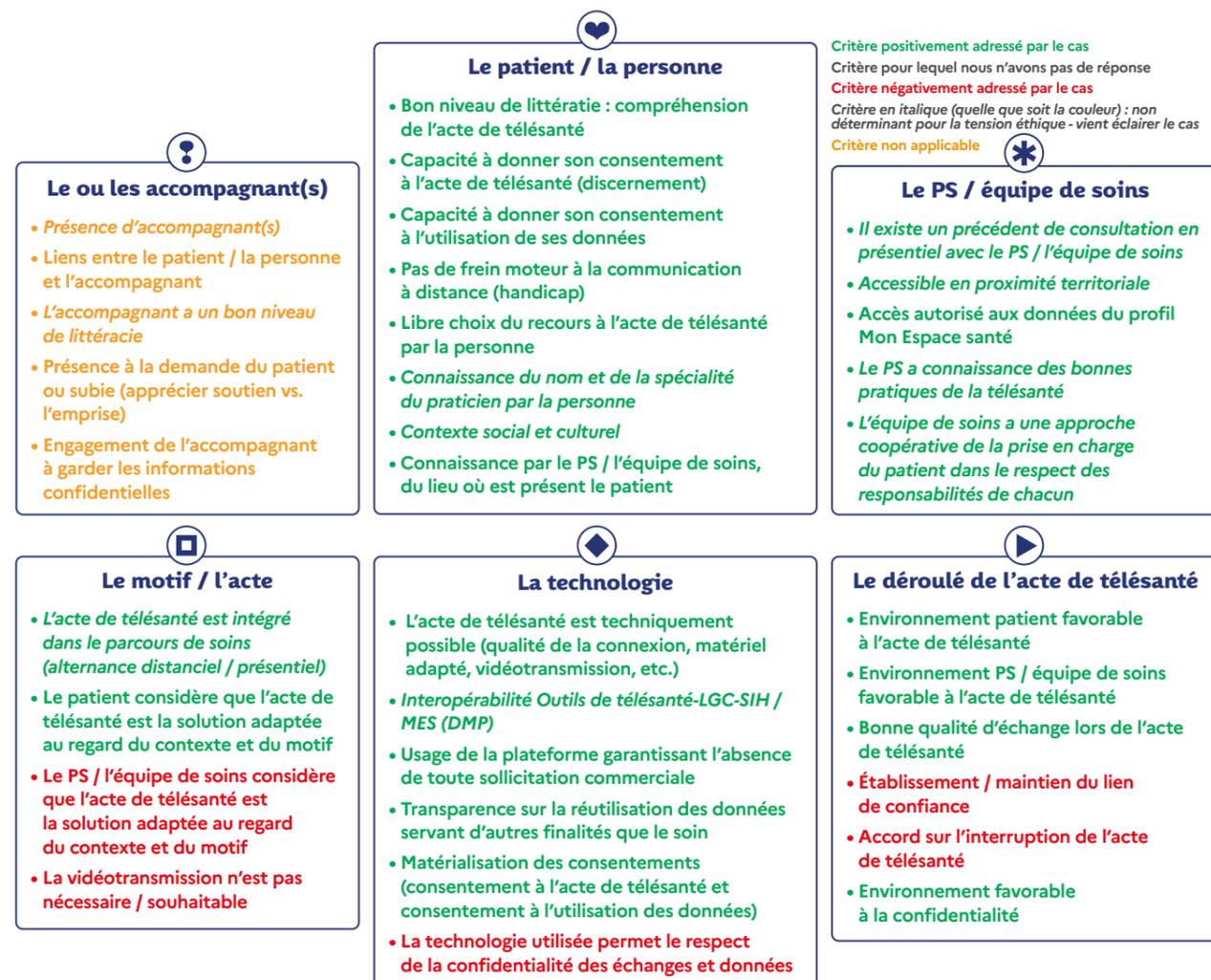
de l'équipe de soins dans le cadre du protocole Asalée) et trace ses évaluations et interventions. Dans le cadre du protocole Asalée, les données de santé de la patiente sont également transmises par l'infirmière sur la plateforme « PSA ». Ces données anonymisées sont utilisées par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) à des fins statistiques.

Lors de la première téléconsultation, Mme A. est stressée, se plaint de mal dormir et de son isolement du fait des douleurs qui l'empêchent de se déplacer. Mme A. à un traitement antalgique qui comporte plusieurs molécules dont la prégabaline pour les douleurs neuropathiques. Ce traitement a occasionné chez Mme A. des étourdissements, des vertiges, de la somnolence et nécessite d'être rééquilibré. L'évaluation de la douleur est réalisée par téléphone avec le Questionnaire Douleur de Saint Antoine (QDSA). Mme A. comprend très bien sa pathologie, elle est capable de décrire ses douleurs, de quantifier sa mobilité et d'évaluer l'efficacité et les effets secondaires des traitements.

À la suite de la première téléconsultation, plusieurs rendez-vous ont été organisés. Les douleurs ont été soulagées, la prise en charge diététique a évolué, des rendez-vous pour une chirurgie bariatrique ont été organisés ainsi qu'une évaluation des troubles du sommeil de la patiente (apnées). Lors des différentes téléconsultations des documents sont échangés par mail : bilan sanguin, compte rendu de la consultation avec l'orthopédiste, enquête alimentaire.

## Application de la grille

En appliquant les différents critères des six dimensions de la grille, nous faisons apparaître plusieurs points de réflexion.



### ♥ La dimension « Le patient / la personne » :

La patiente a un bon niveau de littératie et elle est capable de donner son consentement, notamment pour l'utilisation de ses données. D'ailleurs, la proposition de consultation par téléphone vient de la patiente. Aucun frein moteur à la communication à distance n'est observé. La patiente choisit la téléconsultation du fait de ses difficultés à se déplacer. L'Infirmière Diplômée d'Etat (IDE) sait qu'au cours de la téléconsultation, la patiente est au calme, chez elle. La patiente connaît l'IDE.

### \* La dimension « Le professionnel de santé / l'équipe de soins » :

La prise en charge par l'IDE est contractualisée au niveau du document de consentement. Le dossier de la patiente est partagé via la plateforme WEDA. Il existe un consentement au traitement informatisé des données enregistrées à l'occasion du programme thérapeutique. Il y a par ailleurs une convention de collaboration entre le médecin généraliste et l'IDE de santé publique.

### ⦿ La dimension « Le ou les accompagnant(s) » :

Non applicable car la patiente vit seule.

### □ La dimension « Le motif / l'acte » :

La patiente considère que la téléconsultation est une solution adaptée au regard du contexte et du motif de la consultation. Cependant, l'IDE aurait préféré venir à domicile. La vidéotransmission est souhaitable et la téléconsultation par téléphone n'est pas satisfaisante.

### ▶ La dimension « Le déroulé de l'acte de télésanté » :

Les environnements de la patiente (à son domicile) et de l'IDE (dans son cabinet) sont propices à un acte de téléconsultation. Il y a une bonne qualité des échanges, la patiente apprécie l'avancée de la prise en charge et la réactivité de l'IDE. Mais, on peut se poser des questions sur la qualité du lien de confiance établi puisque les téléconsultations se sont interrompues sans que ce soit un choix partagé par la patiente et l'IDE, sans que ce soit un choix discuté entre l'infirmière et la patiente.

### ◆ La dimension « La technologie » :

La téléconsultation est techniquement possible, la plateforme utilisée garantit l'absence de toute sollicitation commerciale, les consentements sont effectivement caractérisés (notamment dans le cadre du protocole Asalée).

La technologie utilisée permet le respect de la confidentialité des échanges et données : les données de santé sont transmises par l'infirmière sur la plateforme PSA. Ces données sont anonymisées et utilisées par la CPAM pour faire des statistiques. En revanche, les résultats des bilans sanguins et les comptes rendus de consultation ont été transmis par la patiente en utilisant une messagerie non sécurisée.

## Réflexion éthique autour du cas

Verbatim de l'infirmière, Lucille S. : « Avec cette patiente, même si ce n'est pas l'idéal, la téléconsultation a permis de poursuivre la prise en charge. Mais quand on ne sait pas trop ce que comprend le malade ou l'aidant, ça peut être plus compliqué voire risqué surtout quand il y a aussi des traitements antalgiques comme de la morphine avec des interdosages. Là, il vaut mieux être sur place. En y repensant cela fait un moment que je n'ai pas eu de nouvelles de Mme A. Elle devait reprendre contact avec moi après avoir eu ses rendez-vous, mais elle ne l'a pas fait et j'avoue ne plus y avoir pensé aussi ... Je me dis que peut-être, si je l'avais vue en présentiel lors de notre dernier rendez-vous, elle m'aurait rappelée et peut-être que de mon côté j'aurais aussi pensé à la rappeler ».



# Cas des cabines de téléconsultation

Par Jacques LUCAS et Brigitte SEROUSSI

## Contexte général

**Il existe des cabines de téléconsultation installées dans les centres commerciaux. La question se pose alors de l'éthique des téléconsultations réalisées dans ces conditions.**

En premier lieu, il est prévu que ces cabines obéissent aux normes réglementaires du Dispositif Médical (DM) puisqu'elles hébergent sur leur tableau de bord des équipements d'auto-examen partiel par le patient, que cette manipulation soit directe par le patient lui-même ou indirecte si le patient est accompagné. Tout l'équipement doit être conforme aux normes de sécurité dans les usages et à celles de fiabilité dans les mesures des paramètres physiologiques.

En second lieu, il est essentiel de connaître dans quel environnement est implanté la cabine et avec qui elle communique (certains environnements et certaines cabines étant, par nature, plus ou moins inadaptés pour assurer confidentialité et calme) :

- Si l'implantation est faite dans un lieu médicalisé, telle qu'une officine pharmaceutique, ou encore dans un centre médico-social, ce sera surtout la connaissance de qui prend la responsabilité de l'acte

effectué à distance qui sera requise tant pour le patient que pour la structure qui a mis la cabine à sa disposition ;

- Si l'implantation est dans un lieu public drainant des flux importants de personnes, il se pose un questionnement éthique entre l'accès facilité à un médecin et la confidentialité qui doit être respectée pour la personne, la non-marchandisation du soin, la continuité des soins, la sécurité des pratiques, et la qualification du médecin à distance.

En troisième lieu, il est moins facile qu'on ne le croit de résoudre toutes les situations rencontrées par un Vademecum répondant à tout. C'est pour cela qu'il est proposé une application de la grille de lecture à un cas précis : celui des cabines de téléconsultation implantées dans des centres commerciaux. Une distinction est faite entre l'implantation directe dans le grand marché des biens de consommation, cas qui sera étudié, et dans les galeries qui permettent d'y accéder où se sont déjà installées des officines pharmaceutiques, et des cabinets de professionnels de santé dont des médecins.

En l'état des présentes réflexions, le législateur semble vouloir s'emparer

du sujet via des mesures telles que celle inscrite au Projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2023, de régulation des sociétés de téléconsultation facturant à l'Assurance Maladie obligatoire.

Dans la situation actuelle, sans préjuger des éventuelles évolutions réglementaires, la grille éthique de la télésanté, telle qu'elle résulte de la production du Groupe de travail, ouvre aux commentaires suivants, approuvés à la majorité du Groupe de travail et qui s'appliquent au cas des cabines de téléconsultation dans les centres commerciaux.

**Tout d'abord, il est important de rappeler la distinction faite plus haut entre les cabines de téléconsultation installées dans un marché de biens de consommation qui soulève le débat éthique et celles qui le n'interpelle pas le champ de l'éthique du soin. Par ailleurs, le Groupe de réflexion éthique n'a pas de réponses définitives à toutes les questions qui se posent. Ce texte vise surtout à poser le sujet en dehors de toute polémique.**

## Application de la grille à un cas de téléconsultation via une cabine située dans un centre commercial

En appliquant les différents critères des six dimensions de la grille, nous faisons apparaître plusieurs points de réflexion.

### ♥ La dimension « Le patient / la personne » :

- Elle n'a pas connaissance avant la consultation de l'identité du praticien. Cela peut être de nature à altérer son libre choix. Il est tout aussi vrai que la personne se trouve dans une situation identique si elle se présente dans un service d'accueil, tels que les urgences des établissements, ou lorsqu'elle appelle une structure qui adresse

un praticien à domicile. Elle s'en remet, dans un cas comme dans l'autre, aux qualités et compétences du praticien.

- Par ailleurs, le professionnel n'a qu'une connaissance imparfaite du lieu où se trouve la personne. Il ne peut pas apprécier si les conditions de confidentialité sont respectées et si un secours peut être immédiatement

déclenché s'il s'avérait que la situation médicale de la personne le requérait.

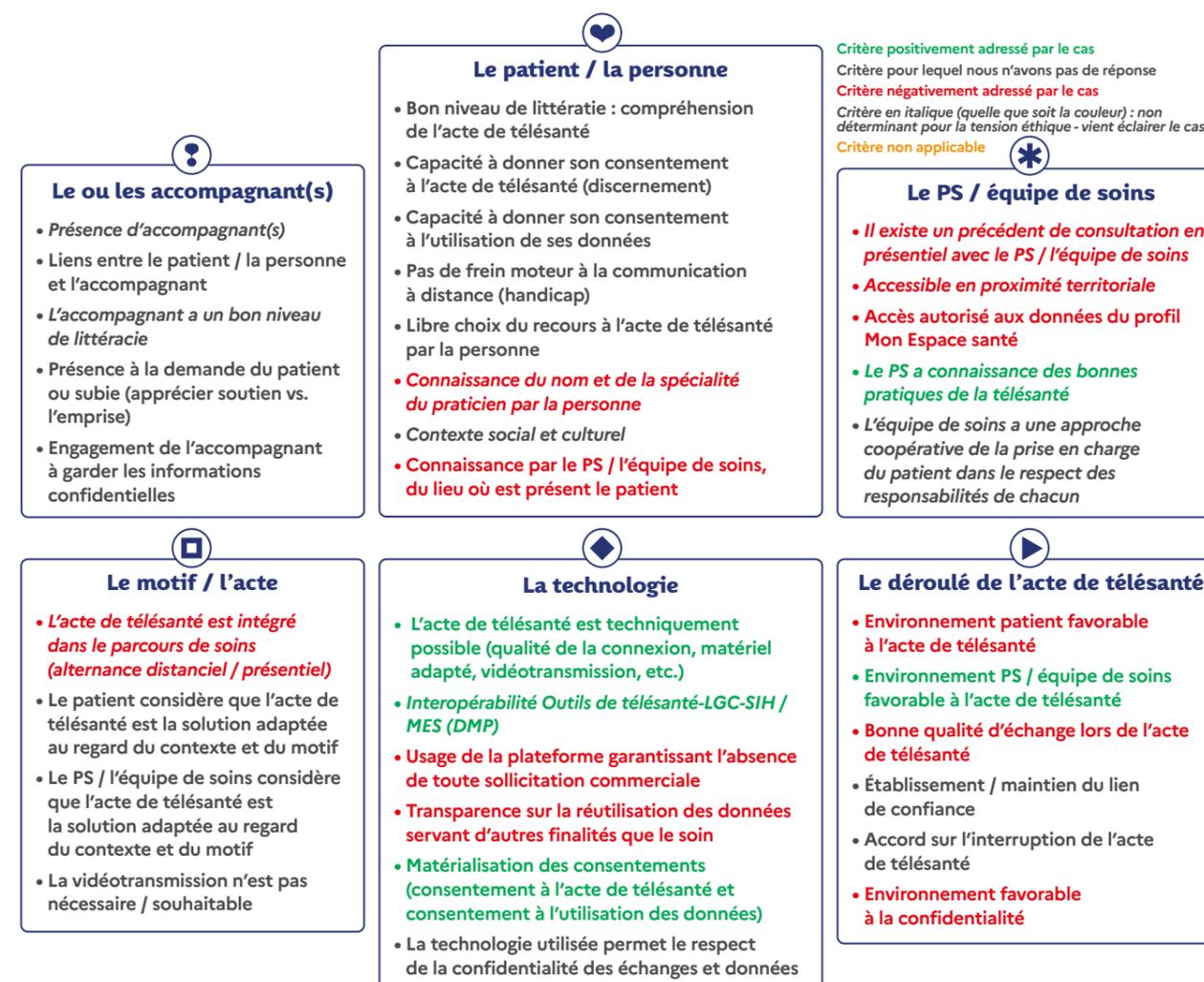
- Certes la personne est libre de choisir une telle modalité de relation avec un professionnel de santé, mais est-elle en capacité d'apprécier la qualité médicale de l'acte qui va être réalisé et les conséquences pour son suivi afin de donner son consentement éclairé ? Comprend-t-elle que cette modalité de consultation ne s'inscrit pas dans un parcours de soins et a-t-elle auparavant recherché la possibilité de consulter un médecin ou de réaliser une téléconsultation dans un lieu sécurisé sur le plan sanitaire ?
- La personne a-t-elle les facultés de compréhension et de manipulation des dispositifs médicaux connectés mis à sa disposition pour la réalisation optimale de l'acte de télé-médecine ?

### 🗨 La dimension « Le ou les accompagnant(s) » :

Il n'y a pas d'élément spécifique à l'usage d'une cabine de téléconsultation en ce qui concerne l'accompagnement de la personne.

### ♦ La dimension « La technologie » :

- Le lieu d'installation de la cabine dans un supermarché du centre commercial ne garantit pas l'absence de toute sollicitation commerciale masquée, par exemple si la cabine se trouve dans un lieu jouxtant des rayons de parapharmacie ou de vente de produits présentés comme étant « bons pour la santé ».
- La transparence sur la réutilisation des données pour des finalités secondaires, notamment de démarchage est-elle garantie par le prestataire technologique ?
- Les suites de l'acte, notamment le compte rendu et les prescriptions ont-ils donné lieu à une édition pour le patient avec un envoi à son médecin traitant s'il en a un ? Ont-ils été versés dans Mon espace santé (DMP) et l'usage de l'Identité Nationale de Santé (INS) a-t-il été fait ? Il faut noter que ces réflexions ne sont pas spécifiques à l'implantation de la cabine dans un centre commercial mais prennent une signification encore plus importante afin de ne pas entraîner de rupture complète dans le suivi de la personne.



Critère positivement adressé par le cas  
Critère pour lequel nous n'avons pas de réponse  
Critère négativement adressé par le cas  
Critère en italique (quelle que soit la couleur) : non déterminant pour la tension éthique - vient éclairer le cas  
Critère non applicable

# Cas de la télésurveillance dans le suivi d'un patient diabétique

Par Nadia CHERCHEM et Brigitte SEROUSSI

## Contexte général

La prise en charge du diabète connaît depuis dix ans, une révolution technologique exceptionnelle. Parallèlement aux nouveaux dispositifs d'insuline, l'utilisation des capteurs d'enregistrement continu du glucose interstitiel est proposée afin de contribuer à une amélioration de la gestion de la maladie.

Des services de diabétologie se sont ainsi lancés dans l'expérimentation de la télémédecine pour améliorer les parcours de santé (« ETAPES ») des patients diabétiques de type 1. Ils ont initié la télésurveillance glycémique et proposent aux patients porteurs d'un diabète nécessitant un traitement intensif un accompagnement thérapeutique centré sur les résultats glycémiques et l'insulinothérapie. En fonction de l'équilibre glycémique déterminé, la période de télésurveillance peut varier. Infirmières et diabétologues consultent à distance l'ensemble des données glycémiques transférées sur des plateformes sécurisées. Un relevé hebdomadaire des alertes glycémiques de chaque patient est effectué par l'équipe, puis des actions d'éducation et des ajustements thérapeutiques sont mis en œuvre. Un contact téléphonique et/ou une consultation sont proposés tous les mois aux patients inclus dans le programme. L'ensemble de cette prise en charge doit permettre un accompagnement individualisé.

## Contexte clinique

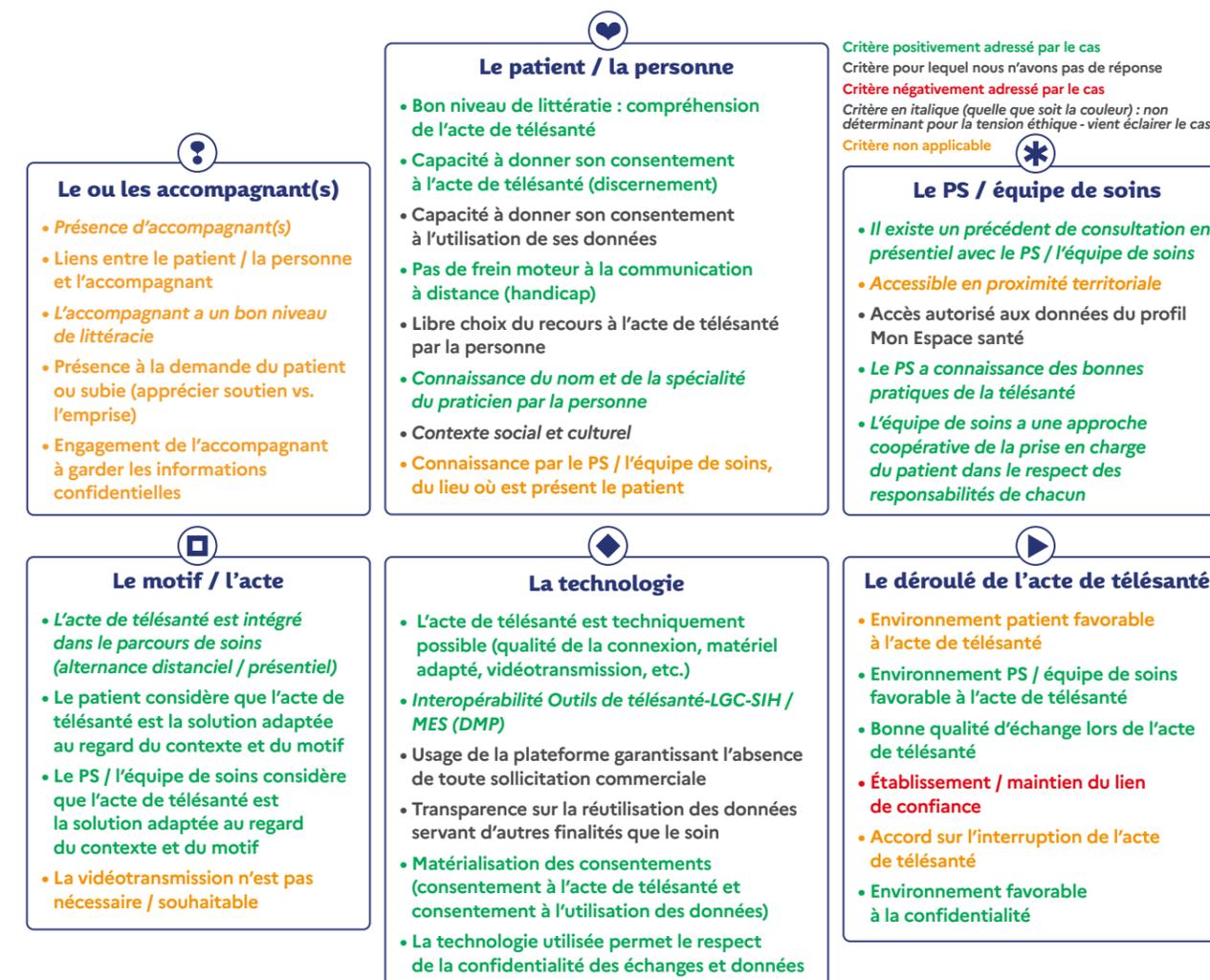
Nous évoquons ici le témoignage d'une patiente diabétique dans le cadre d'un suivi par télésurveillance<sup>35</sup>.

« Je suis diabétique de type 1. Après la découverte de ce diabète, je n'ai pas été équipée dès le début. C'est environ 1 an après que mon diabétologue m'a proposé un suivi en télésurveillance que j'ai accepté. J'ai donc été équipée d'un capteur de glycémie, d'un lecteur me permettant d'obtenir instantanément les résultats de glucose interstitiel. Le lecteur est connecté, il se connecte à une plateforme, lorsque je balaye le lecteur sur le capteur les données sont transmises et peuvent être consultées par les médecins et les infirmiers. Je peux aussi utiliser mon smartphone comme récepteur avec une application. Je dois saisir des informations : les prises d'insuline, les prises de glucose, mes activités quotidiennes, lorsque je fais du sport... Le lecteur peut conserver dans son historique les données de 90 jours et m'alerte lorsque je suis en dehors des normes de glycémie. Lorsque j'ai été équipée, au début je ne mangeais plus rien, ma glycémie était plutôt bien équilibrée mais je vivais dans la frustration permanente parce que je me disais ils vont voir si je mange, comment je mange, si je mange en dehors des repas, mes apports en glucide .... C'est quand même Big Brother ce truc ! Je ne peux plus rien cacher .... Aujourd'hui, c'est

encore compliqué car j'ai tendance à sous évaluer mes apports, ne pas transmettre toujours toutes les données.... Et d'un autre côté si je fais ça, je sais bien que je fausse tout... La peur c'est de ne pas faire assez bien et qu'on porte un jugement sur moi, sur mon comportement, sur ma vie... Pendant une période, surtout au début sans que j'en sois vraiment consciente, je passais le lecteur environ 30 fois par jour sur le capteur, juste pour vérifier que ça fonctionnait bien, vérifier ma glycémie en instantané... J'essaie d'arrêter de faire ça car c'est un rappel permanent à la maladie. En même temps, il faut passer au moins 8 fois par jour le lecteur sur le capteur, ce qui est aussi un rappel permanent à la maladie. Si on espère de plus de 8 h les premières valeurs sont perdues, d'ailleurs quand je ne veux pas transmettre c'est ce que je fais .... Je vous le dis à vous mais pas à l'infirmière... Je n'ai pas été équipée dès le début, j'ai pu donc apprendre à connaître cette maladie, mon corps, me connaître dans la nouvelle allure de ma vie avec cette maladie. Avec la télésurveillance, j'ai parfois le sentiment de ne plus être libre, de ne plus être la seule à décider pour moi, d'être dépossédée de ma maladie. En plus de ce que je me dis à moi-même, lorsque l'alarme se déclenche, il y a quelqu'un d'autre derrière la plateforme qui va me le dire de nouveau.... Et en même temps je sais bien que l'objectif est de m'aider, de me conseiller. »

## Application de la grille

En appliquant les différents critères des six dimensions de la grille, nous faisons apparaître plusieurs points de réflexion.



Critère positivement adressé par le cas  
Critère pour lequel nous n'avons pas de réponse  
Critère négativement adressé par le cas  
Critère en italique (quelle que soit la couleur) : non déterminant pour la tension éthique - vient éclairer le cas  
Critère non applicable

## Questionnement éthique

Au regard de ce témoignage nous pouvons nous poser différentes questions :

- Dans quelle mesure la télésurveillance peut-elle être vécue comme une intrusion pour le patient ? Un rappel constant à sa maladie ?  
- Est-ce que le rapport du patient au dispositif technique connecté doit faire l'objet d'un accompagnement spécifique ? D'une formation spécifique des soignants ?
- Lorsque le patient sous dispositif de télésurveillance a le sentiment d'un jugement moral, la question est de savoir si par ces techniques numériques le soignant ne risque pas d'être considéré par le patient, voire de se placer lui-même dans une attitude prescriptive, paternaliste et de jugement ?  
- Est-ce que ces dispositifs censés améliorer l'accompagnement des patients et augmenter leur autonomie, peuvent produire des effets contraires ? Dans quelle mesure un patient connecté pourrait-il ne pas être un patient isolé ?

## Application de la grille à un cas de télésurveillance

L'application des différents critères de la grille à la situation clinique permet d'identifier plusieurs pistes de réflexion.

### ♥ La dimension « Le patient / la personne » :

Cette catégorie ne pose pas de problème particulier : des critères connus sont en vert car le bon niveau de littératie et la capacité de la patiente à donner son consentement à l'acte de télésurveillance sont considérés comme vérifiés. Il en va de même pour la connaissance du nom et de la spécialité du praticien et de l'équipe de soins de la prise en charge. En revanche, la capacité à donner son consentement à la réutilisation des données n'est pas connue, et on peut se poser la question sur le libre choix du recours à l'acte de télésanté par la patiente. On remarque qu'un critère de la catégorie n'est pas applicable.

« Lorsque j'ai été équipée, au début je ne mangeais plus rien, ma glycémie était plutôt bien équilibrée mais je vivais dans

35 - Témoignage recueilli par Nadia Cherchem lors d'entretiens réalisés dans le cadre d'un travail de recherche sur les enjeux du soin numérique et virtuel.

la frustration permanente parce que je me disais ils vont voir si je mange, comment je mange, si je mange en dehors des repas, mes apports en glucide .... C'est quand même Big Brother ce truc ! Je ne peux plus rien cacher ... »

Ce qui met en difficulté la patiente, c'est le jugement que le soignant pourrait porter sur elle lorsqu'il prend connaissance des données transmises.

Un problème de confiance qui en réalité est l'enjeu majeur non seulement de la relation de soin mais aussi de l'acte de télésanté si l'on veut qu'il puisse contribuer à une amélioration de la gestion de la maladie.

Est-ce que cet aspect est travaillé avec les patients en amont de l'acte de télésurveillance ? Comment le soignant explique-t-il au patient ce qu'il tire des données transmises ? Comment évaluer un degré de confiance ?

#### □ La dimension « Le motif / l'acte » :

À nouveau, les critères de la seconde catégorie « Le motif / l'acte » sont colorés sans difficulté. **On remarque à nouveau qu'un critère de cette seconde catégorie n'est pas applicable.**

Le motif de l'acte de télésanté est initialement compris et accepté par la patiente mais sans savoir en réalité la manière dont elle pourra le vivre dans le temps long.

Il ne s'agit ici pas d'un acte ponctuel mais d'un continuum qui se matérialise par une surveillance technique au long court.

Il faudrait pouvoir ainsi évaluer l'ensemble du programme proposé :

- Le relevé hebdomadaire des données.
- Les actions d'éducation et des ajustements thérapeutiques mis en œuvre.
- Les contacts téléphoniques et/ou une consultation proposés tous les mois aux patients inclus dans le programme.

L'ensemble de cette prise en charge doit permettre un accompagnement individualisé.

#### 👤 La dimension « Le ou les accompagnant(s) » :

Cet acte de télésanté, la télésurveillance pour le suivi d'un patient diabétique, peut-il être utilisé par un aidant ?

Par exemple en pédiatrie ou auprès d'une personne en situation de handicap ou bien auprès d'une personne âgée ? Si oui, il faudrait alors pouvoir s'entretenir avec l'aidant afin de savoir comment est vécu le recours à la télésanté ? Dans le cas de la patiente, il n'y a pas d'aidant. Par ailleurs, les critères de la catégorie ne sont pas applicables.

#### ◆ La dimension « La technologie » :

« Pendant une période, surtout au début sans que j'en sois vraiment consciente, je passais le lecteur environ 30 fois par jour sur le capteur, juste pour vérifier que ça fonctionne bien, vérifier ma glycémie en instantané...

J'essaie d'arrêter de faire ça car c'est un rappel permanent à la maladie. En même temps, il faut passer au moins 8 fois par jour le lecteur sur le capteur, ce qui est aussi un rappel

permanent à la maladie. Si on espère de plus de 8 h les premières valeurs sont perdues, d'ailleurs quand je ne veux pas transmettre c'est ce que je fais .... Je vous le dis à vous mais pas à l'infirmière....

Je n'ai pas été équipée dès le début, j'ai pu donc apprendre à connaître cette maladie, mon corps, me connaître dans la nouvelle allure de ma vie avec cette maladie. Avec la télé-surveillance j'ai parfois le sentiment de ne plus être libre, de ne plus être la seule à décider pour moi, d'être dépossédée de ma maladie. »

Dans ce cas, plusieurs aspects techniques à traiter ne peuvent être abordés par la grille :

- Le dispositif médical de mesure de la glycémie interstitielle,
- La transmissions des données,
- La technique de télésurveillance : modalités de traitement des données transmises.

Dans quelle mesure le dispositif de mesure et de transmission des données par la télésurveillance peut-il être vécu comme une intrusion pour le patient ? Un rappel constant à sa maladie ? Il s'agit de questionner le rapport du patient à l'objet technique :

- Est-ce que le rapport du patient au dispositif technique connecté doit faire l'objet d'un accompagnement spécifique du patient ?
- A-t-on conscience de ce que ces dispositifs peuvent engendrer chez le patient ? Les soignants doivent-ils être formés spécifiquement ?

Ce type de télésurveillance peut-il contribuer à une amélioration de la gestion de la maladie si au lieu de se sonder intérieurement, de voir ce qu'on ressent, les signes d'hyper ou d'hypoglycémie on doit constamment se référer à la machine ?

« Imaginez un homme qui aime tant les thermomètres qu'il en a installé dans chaque pièce de sa maison. Il a si bien pris l'habitude de s'y référer pour connaître la température que si vous lui demandez s'il a chaud ou froid, son premier réflexe sera de se tourner vers le thermomètre le plus proche, au lieu de se sonder intérieurement [...] Avoir chaud ou froid, être en forme ou fatigué, heureux ou malheureux... Autant de questions dont nous déléguons la réponse à nos écrans 4K, à nos montres connectées, à nos téléphones intelligents ou à nos performances sur les réseaux sociaux. »<sup>36</sup>

#### \* La dimension « Le professionnel de santé / l'équipe de soins » :

Dans ce cas, il pourrait être plus important d'évaluer la fréquence des consultations, des prises de contact par téléphone pour médiation avec le diabétologue et les infirmières au cours de l'acte de télésurveillance.

Il faudrait pouvoir ainsi évaluer les conditions de possibilité de l'ensemble du programme proposé au patient :

- Le relevé hebdomadaire des données.
- Les actions d'éducation et des ajustements thérapeutiques sont mis en œuvre.
- Les contacts téléphoniques et/ou une consultation sont proposés tous les mois aux patients inclus dans le programme. L'ensemble de cette prise en charge doit permettre un accompagnement individualisé.

#### ► La dimension « Le déroulé de l'acte de télésanté » :

Il ne s'agit ici pas d'un acte ponctuel mais d'un continuum qui se matérialise par une surveillance technique au long court.

À nouveau, il faudrait pouvoir évaluer l'ensemble du programme proposé au patient :

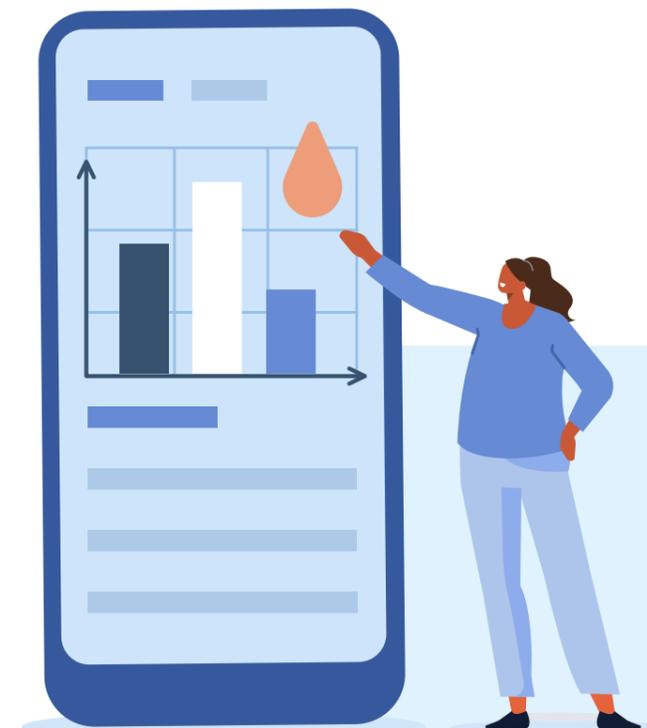
- Le relevé hebdomadaire des données.
- Les actions d'éducation et des ajustements thérapeutiques sont mis en œuvre.
- Les contacts téléphoniques et/ou une consultation sont proposés tous les mois aux patients inclus dans le programme. L'ensemble de cette prise en charge doit permettre un accompagnement individualisé.

Pour répondre à ces items, il faudrait qu'au cours des séances d'éducation thérapeutique avec les soignants, ces aspects soient abordés et évalués avec le patient.

Ce qui met en difficulté le patient est le jugement que le soignant pourrait porter sur lui lors de la prise de connaissance des données transmises.

Un problème de confiance qui en réalité est l'enjeu majeur non seulement de la relation de soin mais aussi de l'acte de télésanté en lui-même, si l'on veut qu'il puisse contribuer à une amélioration de la gestion de la maladie.

Est-ce que cet aspect est travaillé avec le patient en amont de l'acte de télésurveillance ? Comment le soignant explique au patient ce qu'il tire des données transmises ? Comment évaluer un degré de confiance ? (auto-évaluation ?)



# Cas de la téléconsultation pour l'interprétation d'un bilan biologique

Par Louise PIOUSHEE

## Contexte clinique

Il s'agit de présenter le cas simple d'un patient qui prend rendez-vous avec son médecin traitant dans le cadre d'une demande d'interprétation des résultats d'un bilan biologique que son médecin lui avait prescrit.

Dans ce cadre, le patient et le praticien se connaissent déjà depuis plusieurs années et plusieurs consultations en présentiel ont eu lieu. Lors de la dernière consultation en présentiel, et face à l'état de fatigue physique exprimé par le patient, le médecin traitant a prescrit un bilan biologique, à l'issue duquel il lui propose de se revoir pour analyser les résultats. Le patient a exprimé ses doutes sur sa capacité à faire le bilan biologique et à revenir en consultation pour l'interprétation, considérant qu'il n'habite pas à proximité et qu'il est occupé par ailleurs.

Le médecin a alors proposé que ce rendez-vous d'interprétation du bilan soit réalisé en téléconsultation, si le patient en est d'accord, et pour son confort puisqu'il habite à

plus d'une demi-heure du cabinet en transports en commun. Le médecin a précisé que le patient serait libre de prendre rendez-vous en présentiel ou à distance, mais que le médecin était de son côté d'accord pour une téléconsultation pour cet acte d'interprétation. Il précise aussi au patient qu'il a choisi un outil de téléconsultation qui lui permet d'échanger avec le patient de manière sécurisée, et qu'il n'enverra pas ses données de santé par mail, de manière non sécurisée.

Dès lors, le patient a réalisé le bilan biologique. Il a finalement opté pour demander une téléconsultation, en utilisant une plate-forme de rendez-vous en ligne que le médecin lui a indiqué. Les résultats de l'examen biologique ont été envoyés par le laboratoire directement au médecin traitant qui les a sous les yeux lors de la téléconsultation. Le médecin dispose également du dossier médical du patient.

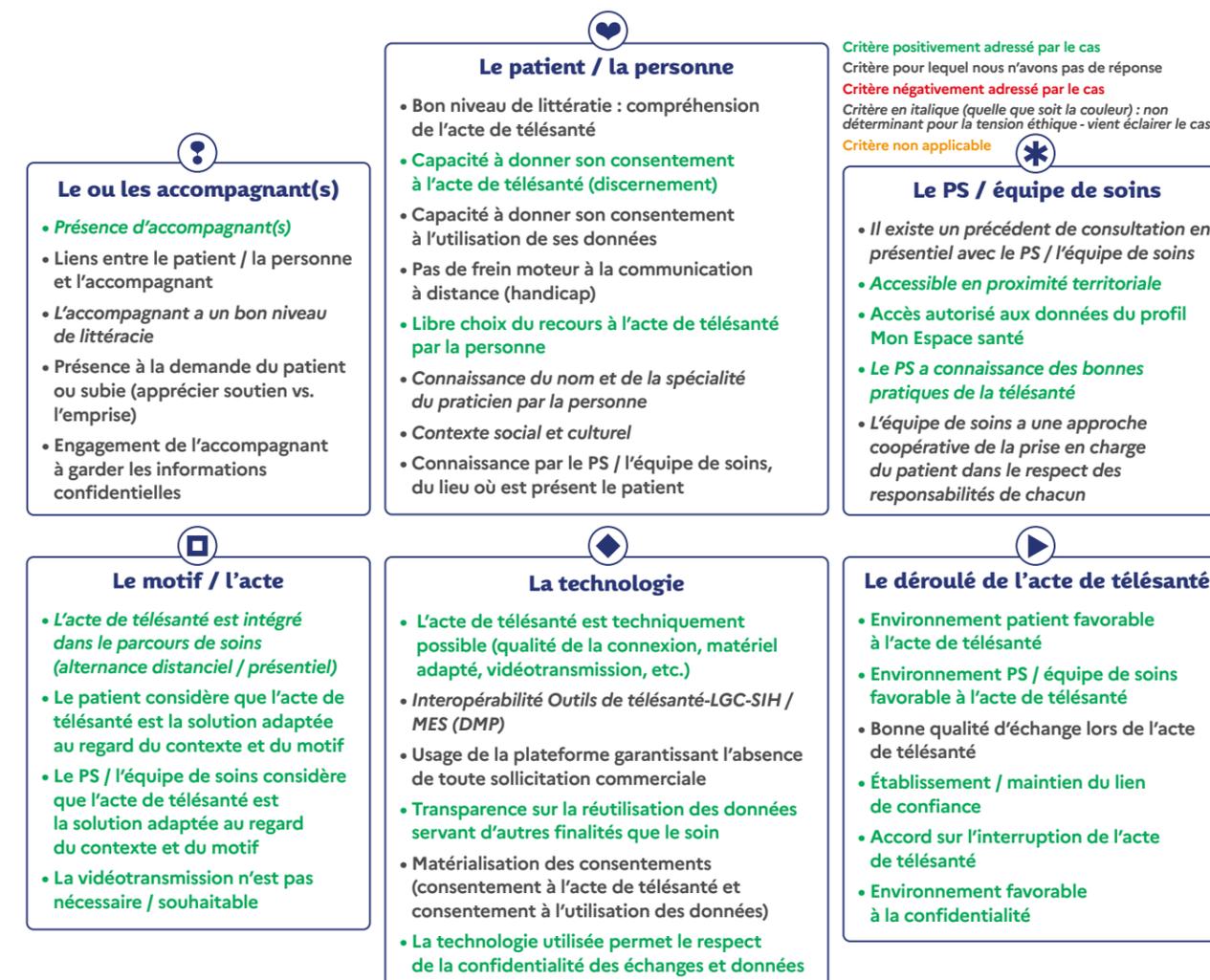
À l'ouverture de la vidéoconsultation, le médecin demande au patient s'il est seul, et si le patient l'entend bien. Le patient dit qu'il n'y a personne d'autre chez lui, qu'il est bien installé,

et que la vidéoconsultation marche parfaitement. Le patient demande ensuite si le médecin a bien reçu les documents, ce que le médecin lui confirme. Le médecin lui annonce qu'ils vont pouvoir commencer et regarder ensemble les résultats, et qu'il n'hésite pas à lui demander de réexpliquer au besoin, précisant que par ailleurs, s'il ne se sent plus à l'aise avec la vidéoconsultation, il est possible de reprogrammer un échange à son cabinet. Il rappelle que lui, comme le patient, peut à tout moment s'exprimer si jamais l'utilisation de la téléconsultation ne semble pas adaptée.

Après avoir exposé les résultats de l'interprétation biologique et transmis une ordonnance au patient sur la plateforme sécurisée, le médecin s'assure que le patient a posé toutes les questions qu'il souhaitait et bien compris avant de conclure l'échange.

## Application de la grille

En appliquant les différents critères des six dimensions de la grille, nous faisons apparaître plusieurs points de réflexion.



### La dimension « Le ou les accompagnant(s) » :

Elle ne pose pas de problème particulier ici, puisque le patient est seul lors de la téléconsultation. Le médecin a interrogé le patient sur la présence d'un accompagnant, ou d'une autre personne à proximité, en début de téléconsultation.

### La dimension « Technologie » :

Elle montre que le médecin a préalablement choisi un outil de téléconsultation adapté aux exigences de confidentialité des données. Les informations sur les données de santé sont conformes aux exigences de la téléconsultation ; celle-ci est réalisée sur une plate-forme professionnelle annonçant garantir la sécurité des données récoltées.

De plus, le médecin est en mesure d'en informer le patient.

### La dimension « Le déroulé de l'acte de télésanté » :

La dimension fait apparaître que l'environnement du patient, qui a réalisé la téléconsultation à son domicile, est adapté. Le patient confirme que l'environnement est favorable à la confidentialité et à la bonne qualité des échanges. Le médecin, consultant dans son cabinet, est dans de bonnes conditions pour la réalisation de ces téléconsultations. Leur connaissance préalable permet l'existence d'un lien de confiance antérieur à la téléconsultation. La possibilité d'interrompre la téléconsultation est rappelée au patient, le médecin précise que lui-même peut aussi interrompre la téléconsultation s'il estime que ce n'est plus un acte adapté.

### \* La dimension « Le professionnel de santé / l'équipe de soins » :

Le médecin a bien accès au dossier médical du patient et à ses examens biologiques. Au besoin, le médecin est accessible même si le patient habite à une trentaine de minutes.

### □ La dimension « Le motif / l'acte » :

Cette dimension ne pose pas de difficultés puisque le motif de la téléconsultation est particulièrement intégré au parcours de soins dans la mesure où il s'agit du médecin traitant du patient d'une part, et où la téléconsultation a été discutée préalablement lors d'une consultation en présentiel.

La téléconsultation a été proposée par le médecin qui considère que c'est un acte adapté pour l'interprétation du bilan biologique, et le patient partage l'intérêt d'y recourir afin de ne pas se déplacer. La vidéotransmission fonctionne.

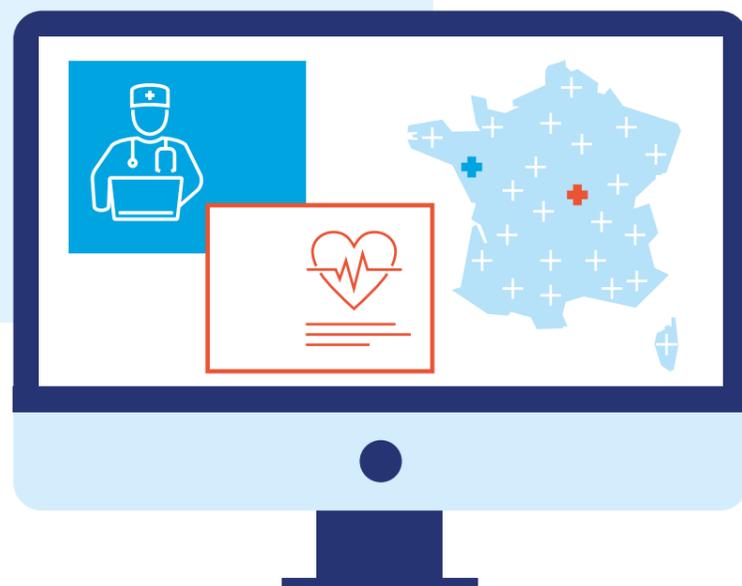
### ♥ La dimension « le patient / la personne » :

Le patient a donné son consentement préalable à l'acte, et il a confirmé qu'il souhaitait que la téléconsultation ait lieu. Son consentement est libre, il a choisi ce mode de

consultation en évaluant l'intérêt de ne pas se déplacer. Il se sent par ailleurs libre de poser des questions sur la téléconsultation au cours de sa prise en charge, et il lui a été rappelé que la téléconsultation pouvait être interrompue, au besoin.

### Utilisation de la grille en vue d'une réflexion éthique

Cette situation, fictive mais inspirée de téléconsultations réelles, montre un cas où il n'y a pas de tension éthique. Elle met en évidence l'ensemble des échanges nécessaires entre le patient et le professionnel pour procéder à la validation de l'ensemble des critères. D'autres situations peuvent bien entendu permettre le déroulement d'une téléconsultation sans éveiller de tension éthique, ni pour le professionnel, ni pour le patient, mais la présentation de cette situation montre un exemple de déroulement qui permet de valider l'exhaustivité des critères et peut servir de témoin par rapport à des situations qui seraient perçues comme davantage problématiques.



## Synthèse des questionnements éthiques des différentes situations étudiées

**Les différentes situations étudiées ont permis de mettre en lumière des questionnements éthiques propres à chaque situation.**

**Ces questionnements éthiques peuvent être différents d'un praticien à l'autre et les réponses apportées à ces questionnements également différer. Ce paragraphe récapitulatif a vocation à rappeler les pistes de questionnements éthiques et les réponses potentielles pouvant être apportées.**

Si l'on prend le cas de la téléconsultation comme modalité de retour aux soins en gynécologie, la sage-femme, à travers son questionnement, s'est interrogée sur le bien-fondé de la poursuite du suivi gynécologique à distance. Les questionnements éthiques à l'œuvre chez la sage-femme étaient ainsi liés à la balance entre un suivi gynécologique à distance, ne permettant pas la réalisation d'un examen clinique ni des gestes médicaux nécessaires et un « abandon » de la patiente sans soins. Dans le cas présent, la sage-femme a choisi de continuer avec un suivi sub-optimal qui permettait d'accompagner la patiente et de la rassurer sur la possibilité d'envisager une consultation en présentiel, et à terme un examen clinique. Elle a cru dans le rétablissement d'une relation de confiance le permettant. Bien entendu, ce cas et la réponse apportée ne peuvent être considérés comme une recommandation du Groupe de travail, une autre réponse propre à un autre praticien aurait pu être trouvée, en cohérence avec le questionnement éthique de ce praticien.

Il en est de même avec le cas d'un acte de télésoin réalisé dans le cadre du dispositif Asalée. L'IPA s'est interrogée sur la qualité de la prise en charge en distanciel et la capacité de cette modalité à assurer la continuité des soins. Si la prise en charge en distanciel proposée permettait une bonne prise en charge à un instant T pour une patiente ne pouvant se déplacer, l'IPA a eu l'occasion, a posteriori d'interroger la pertinence de cette prise en charge et les suites qui auraient pu lui être données. L'IPA tire les enseignements de la prise en charge et considère nécessaire de compléter la prise en charge à distance par le positionnement de rendez-vous de suivi en présentiel pour construire le lien de confiance entre soignant / soigné et contribuer à la continuité des soins.

Le cas des cabines de téléconsultation est sensiblement différent car non lié à une situation précise, il ouvre de nombreux questionnements éthiques et de nombreuses pistes de réponse potentielles. Les cabines de télécon-

sultation peuvent être la source de questionnements éthiques variés : dois-je continuer à assurer la téléconsultation quand bien même je ne suis pas certain que le patient ait choisi de faire appel à moi, ne soit pas dans une situation optimale en termes de confidentialité ou de non-sollicitation commerciale ? Dois-je continuer à assurer la téléconsultation quand bien même je ne suis pas certain que le patient soit en mesure d'utiliser l'outil ou les dispositifs médicaux mis à sa disposition voire qu'il ne se mette pas en risque ? Dois-je continuer à assurer la téléconsultation dès lors que je m'interroge sur le fait que cette modalité ne semble pas être la meilleure modalité de prise en charge dans le contexte et la situation clinique du patient ? Dans ce cas, différentes pistes de réponse sont à la disposition du praticien, seul juge de la pertinence à maintenir l'acte de télésanté : maintenir l'acte, maintenir l'acte et se rapprocher de ses pairs voire de l'Ordre ou d'instances telles que la HAS ou l'Assurance Maladie pour analyser la situation et disposer de conseils, mettre fin à l'acte en invitant le patient à se rapprocher de son équipe de soins, en invitant le patient à mettre en place une consultation en présentiel, etc.

L'application de la grille à un cas de télésurveillance dans le suivi d'un patient diabétique amène à poser d'autres questionnements éthiques non rencontrés sur les cas précédemment étudiés. Ainsi, il pose la question de l'accompagnement parallèle à la mise en place de ce type de surveillance à distance. L'analyse du cas vient poser la question de la pertinence de la surveillance elle-même, cette dernière peut-elle amener plus de difficultés pour le patient que d'améliorations cliniques et de la qualité de vie ? Le dispositif de télésurveillance pouvant être vu comme intrusif et source de jugements de la part de l'équipe de soins, les effets sur le patient du dispositif pourraient-ils, in fine, être contreproductifs ? Les questionnements éthiques à l'œuvre ont ainsi permis d'aboutir à des pistes d'actions à mettre en place en parallèle du dispositif de télésurveillance, actions qui permettraient, la création d'un environnement de confiance propice à la réussite de la mise en place de ce dispositif et à l'amélioration de la prise en charge du patient.

Pour finir, le cas de la téléconsultation mise en place pour l'interprétation d'un bilan biologique vient montrer comment faire en sorte que tous les « voyants » soient au vert. Dans ce cas, nulle tension éthique pour le praticien et un exemple de situation vers laquelle tendre pour faciliter la mise en place des actes de télésanté.

# Discussion

Par Lina WILLIATTE et Brigitte SEROUSSI



## Les limites de couverture des travaux

### La téléexpertise

#### Définition de la notion :

**La téléexpertise :** permet à un professionnel de santé de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations de santé liées à la prise en charge d'un patient. Il est noté que la définition de la téléexpertise a évolué dans le temps. Alors que le décret de 2010 définissait cet acte comme celui qui permettait à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un autre professionnel médical, depuis l'entrée en vigueur du décret du 3 juin 2021<sup>37</sup>, la téléexpertise a vu son accès être ouvert plus largement aux professionnels de santé (auxiliaires médicaux et pharmaciens) qui peuvent désormais via les services numériques, solliciter l'avis d'un professionnel médical.

#### Présentation des points de blocage dans l'utilisation de la grille :

Comme défini plus haut, l'acte de téléexpertise est un acte faisant intervenir deux professionnels de santé autour d'une question médicale précise (réseau AVC, avis de spécialiste en imagerie, etc.). Le plus souvent une analyse ou une interprétation d'un examen ou cas complexe par deux professionnels ayant convenu des moyens d'échanger.

La nature même de l'acte, la téléexpertise, diffère donc fondamentalement des cas étudiés et notamment de la téléconsultation. Et cela bien qu'une simplification de première intention pourrait tendre à faire considérer la téléexpertise comme une téléconsultation entre professionnels.

Sur la base de ce premier constat, nous pouvons reprendre les dimensions, regroupant les critères définis au chapitre dédié à la grille et estimer leur pertinence sur ce cas de figure de la télésanté.

Comme présenté en introduction, le Groupe de travail s'est positionné, en appui et en complément des textes, notamment réglementaires, et recommandations existantes. La grille produite vise à servir d'appui méthodologique au professionnel de santé pour mettre en œuvre une réflexion éthique sur la pratique de télésanté et prendre une décision éthique de prise en charge.

Si l'application de la grille d'analyse de la tension éthique aux différents cas pratiques étudiés a démontré sa pertinence, elle a aussi permis de mettre en lumière certaines limites pour chacune des catégories de télésanté.

♥ **Le patient / la personne :** l'acte incluant deux professionnels, ces critères ne sont pas tous directement applicables, néanmoins, la téléexpertise nécessitant l'information et le consentement du patient, il convient d'être vigilant aux critères relatifs au consentement et à la capacité de compréhension de l'acte.

🗨️ **Les « Accompagnants » :** cette dimension n'est pas applicable à une demande émanant d'un professionnel sauf à considérer qu'il existe certains cas où une pression peut être exercée par un patient / une personne et/ou son entourage sur le professionnel. Dans ce cas, la problématique éthique se fait jour d'elle-même : le praticien agit contre son propre avis.

📄 **Le motif / l'acte :** l'objet de ces critères est de confronter le recours à l'acte de télésanté à ce que pourrait être une prise en charge idéale. Dans le cas d'un acte requis par un praticien, celui-ci doit être considéré comme étant le plus adapté, au moment et dans le contexte de sa réalisation. Le thème est donc automatiquement positivement adressé.

✳️ **Le professionnel de santé / l'équipe de soins :** le praticien qui intervient sur demande de son confrère n'est pas dans la même position que celui qui le mandate. Les questions d'historique et de proximité territoriale n'ont pas d'objet dans ce cas, la téléexpertise visant précisément à permettre un accès à des compétences et expertise rares et ou non disponibles pour compléter un diagnostic initial réalisé auprès du patient.

💎 **La technologie :** les questions sous-jacentes à la technologie peuvent être primordiales pour la téléexpertise. En effet, il est absolument nécessaire que les deux professionnels impliqués puissent agir en toute confiance : les données transmises sont exhaustives et non altérées, le retour qui sera fait pourra être intégré en toute confiance. Cependant les critères actuels ne permettent pas d'adresser ces questions.

▶️ **Le déroulé de l'acte :** contrairement à une téléconsultation, l'acte de téléexpertise est rarement lié à un échange en face à face. Le caractère désynchronisé (envoi d'une demande et d'informations puis réception d'une expertise) ne s'accorde pas aux critères actuels pensés pour un échange en temps réel.

#### Conclusion sur le cas :

Force est de constater que la grille connaît un nombre important de limites et une adéquation très limitée au cas de la téléexpertise. L'objet, bien que proche d'une téléconsultation, diffère fondamentalement dans son objectif et son déroulé pour pouvoir être transposé sans adaptations.

Le développement d'une grille dédiée aux échanges entre professionnels est un axe de travail qui pourrait être investigué par le Groupe de travail.

## La télésurveillance

### Définition de la notion :

**La télésurveillance médicale a pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé.**

### Présentation des points de blocage dans l'utilisation de la grille :

Au-delà des limites contextuelles mises en avant dans l'étude de cas du patient diabétique ; la définition faite précédemment met bien en avant le caractère particulier de la télésurveillance dans l'univers de la télésanté. Application du concept d'automesure connectée (« *quantified self* ») à la médecine et au suivi du patient, il n'entre pas dans la configuration classique d'un acte médical : le colloque, plus ou moins singulier, entre un professionnel de santé et son patient.

En effet, « l'interlocuteur » quotidien du patient n'est plus celui, ou ceux, qui le prennent en charge mais l'outil de mesure ou de suivi mis à sa disposition.

Ce médiateur présente un impact significatif sur la notion d'acte en tant que tel en agissant sur les :

- Acteurs, un professionnel n'est pas toujours en interaction avec le patient. Ce point est d'autant plus vrai que le patient se trouve dans un état stabilisé nécessitant une consultation ou une intervention.
  - Temporalités, qui passent d'un moment unique (l'acte) à une multitude de moments au sein d'une période étalée (les mesures pouvant être pluri journalières - sur la période du suivi).
- Ces différents éléments amènent un questionnement sur les critères contenus dans les différents thèmes de grille pour estimer leur adéquation à l'analyse de cas d'usage de la télésanté.

♥ **Le patient / la personne :** la majorité des critères liés à la capacité du patient / la personne à comprendre l'acte et ce qu'il implique sont complètement adaptés. Cependant ils ne couvrent pas toute la complexité qu'implique la télésurveillance : le caractère potentiellement intrusif et anxiogène qui est exprimé dans le cas par la patiente ne peut pas être retranscrit avec la grille actuelle. Il en résulte une représentation partielle, à « l'avantage » de l'acte qui peut fausser l'analyse qu'en ferait le professionnel. Ce biais pouvant conduire à la non-identification d'une fracture éthique.

37 - <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043596730>

• **Les accompagnants** : la temporalité même de la télésurveillance rend les critères soit inapplicables soit certains. En effet, la présence d'une personne est presque assurée à un instant de la télésurveillance avec un impact négatif (rappel du statut de « malade » du patient à son entourage). Les critères liés à l'emprise potentielle et aux respects de la confidentialité varient durant l'acte en fonction des personnes et ne peuvent donc être adressés.

□ **Le motif / l'acte** : la dimension permet de correctement étudier le cas d'usage et convient donc à l'analyse.

\* **Le professionnel de santé / l'équipe de soins** : Les critères sont partiellement applicables dans le sens où la notion de proximité territoriale n'entre pas en ligne de compte. La télésurveillance permettant justement un suivi s'affranchissant de la distance entre une équipe adaptée au besoin du patient et son domicile.

◆ **La technologie** : la dimension permet de correctement étudier le cas d'usage et convient donc à l'analyse.

▶ **Le déroulé de l'acte** : la dimension permet de correctement étudier le cas d'usage et convient donc à l'analyse.

### Conclusion sur le cas :

Il ressort de l'analyse précédente que la moitié des dimensions présentent des limites, avec un impact majeur sur la validité de la grille sur les critères liés au patient / la personne. La médiation technologique sur un temps long implique de repenser ce « tiers » qui intègre la prise en charge du patient.

Tout comme pour la téléexpertise, les actes intégrant une forte médiation ou intégration technologique entre le patient et son / ses professionnel(s) pourraient faire l'objet de futurs travaux d'adaptation de la grille.

### L'illectronisme

**Si la grille d'analyse de la tension éthique comporte bien dans la dimension « le patient » un critère relatif à la littératie et à la compréhension d'une pratique de télésanté en elle-même, la grille ne prend in fine, pas totalement en compte la question de l'illectronisme, considérant à ce stade, la littératie de l'accompagnant comme « non déterminante ».**

Une pratique éthique ne saurait laisser en dehors d'une prise en charge certaines catégories de la population. Les pratiques de télésanté supposent une certaine maîtrise des outils numériques. L'illectronisme définit par le Larousse comme « L'État d'une personne qui ne maîtrise pas les compétences nécessaires à l'utilisation et à la création des ressources numériques. On distingue dans l'illectronisme les lacunes liées à l'utilisation des outils numériques (ordinateurs, téléphones intelligents, etc.) et celles liées à l'usage des contenus disponibles sur Internet

[remplir un formulaire en ligne, acheter sur un site Web, etc.] » crée de fait, une fracture dans les prises en charge à travers la barrière que cette situation engendre en matière d'utilisation des services numériques. Interroger la pratique éthique d'une prise en charge en télésanté implique de s'interroger sur la capacité à prendre en charge tous les patients qui le nécessiteraient.

Selon le rapport du Défenseur des droits paru en 2020 et actualisé en 2022<sup>38</sup>, relatif à la dématérialisation des services publics, plus de 13 millions de personnes présentent des difficultés avec le numérique. Parmi ces 13 millions de personnes, les personnes en situation de pauvreté, les personnes âgées, les majeurs protégés sont les principales victimes de l'illectronisme. Si la période de la pandémie de COVID-19 a été un formidable accélérateur de la télésanté avec un recours accru aux outils notamment de téléconsultation, les différentes études menées sur ce sujet ont également pu mettre en lumière le fait que les publics nommés précédemment ont été globalement moins touchés par ce phénomène. Une prise en charge en téléconsultation touche actuellement prioritairement les plus jeunes et les personnes en maîtrise des outils numériques. Quand bien même, les personnes âgées notamment, sont des populations nécessitant une prise en charge accrue quel que soit le vecteur de prise en charge, elles restent finalement trop peu prises en charge via les outils de télésanté. Ce relativement faible recours à la télésanté est notamment lié au fait qu'un accompagnant n'est que trop rarement présent (le déploiement des cabines de téléconsultation par les collectivités territoriales ou en pharmacie ne s'accompagne en général pas d'un accompagnement à l'utilisation, et ne permet in fine pas l'inclusion numérique et la facilitation de l'accès aux soins d'une partie de la population). Si la présence d'un accompagnant non professionnel de santé auprès d'un patient « illectronique » n'apporte pas une entière garantie de maîtrise des outils numériques, elle permet néanmoins d'accélérer le recours à ces outils par et pour des personnes qui n'y ont aujourd'hui que trop peu accès. En particulier lorsque l'accompagnant est un professionnel de santé, l'infirmier et le pharmacien sont en effet des professionnels de santé formés à l'usage des outils numériques, notamment au cours d'une téléconsultation « augmentée » par l'usage d'objets connectés. Leur intervention est par ailleurs reconnue dans les différents arrêtés publiés au Journal Officiel de la République Française (JORF) dans le cadre des accords conventionnels avec l'Assurance Maladie. Interroger l'éthique de sa pratique pourrait également passer par interroger la manière d'assurer l'inclusion numérique des personnes souffrant d'illectronisme et éloignées du soin. La grille pourrait de ce fait, considérer que favoriser la présence d'un aidant en maîtrise des outils numériques est une dimension déterminante dans le questionnement éthique, de manière à ce que ces pratiques soient en mesure de favoriser réellement l'accès aux soins des personnes qui ont des besoins cruciaux de prise en charge.

### Une articulation étroite à opérer avec les recommandations de bonnes pratiques de la HAS pour une actualisation régulière de la grille

La grille d'analyse de la tension éthique ne vient pas se substituer aux travaux des autres institutions telles que les recommandations de bonnes pratiques élaborées par la HAS et reprises dans la charte de la téléconsultation pour son remboursement par l'Assurance Maladie. La présente grille doit être considérée comme un outil supplémentaire, opérationnel, mis à disposition des professionnels pour les accompagner dans leurs pratiques et dans l'analyse de ces dernières.

La HAS et l'Assurance Maladie posent le cadre des bonnes pratiques à suivre à travers :

- Le guide des bonnes pratiques pour la qualité et sécurité des actes de téléconsultation et téléexpertise<sup>39</sup> et la fiche mémo<sup>40</sup> associée ;
- La charte des bonnes pratiques de la téléconsultation<sup>41</sup> ;
- Un document d'information du patient<sup>42</sup> en amont d'une téléconsultation ;
- Une présentation de la méthode du patient traceur<sup>43</sup> pour évaluer la mise en œuvre de la téléconsultation à l'aide de la méthode du patient traceur (évaluation rétrospective du parcours de prise en charge d'un patient en comparant les pratiques réelles aux pratiques de référence).

À travers ces documents, les professionnels disposent de recommandations « génériques » en matière de bonnes pratiques pour réaliser et mettre en place des actes de téléconsultation et téléexpertise. Ces recommandations de bonnes pratiques, comme le souligne la HAS, sont adaptables par les professionnels en fonction des « spécificités professionnelles, du domaine médical, des pathologies et conditions de prise en charge ».

Si le cadre générique apparaît comme extrêmement clair, il a semblé nécessaire de l'enrichir. Aussi, la grille d'analyse de la tension éthique vient, en complément des documents publiés par la HAS ou l'Assurance Maladie, mettre à disposition des professionnels pratiquant la télésanté, un outil opérationnel s'appuyant sur les recommandations en vigueur et permettant au professionnel d'identifier la fracture éthique et de la quantifier.

En effet, si le professionnel, peut connaître les bonnes pratiques en vigueur, il semble, à l'heure actuelle, moins aisé, quand il fait face à une situation dans laquelle l'ensemble des bonnes pratiques ne peut être implémenté, de savoir si sa pratique est légitime, de savoir comment prendre en compte l'ensemble des déterminants de manière globale et les pondérer.

La grille d'analyse de la tension éthique, apporte cette réponse opérationnelle.

Pour autant, comme cela est développé depuis le début de cette présente partie de discussion, cette réponse opérationnelle devra faire l'objet d'actualisations régulières car celle-ci, s'appuyant entre autres, sur les recommandations de bonnes pratiques en vigueur et amenées à être enrichies et à évoluer mais aussi sur le droit et les usages, elle doit être vue comme un outil vivant, évolutif et à recontextualiser au fil de l'eau, en fonction des évolutions réglementaires, juridiques, et des usages.

### L'expérimentation

#### Objectifs

L'expérimentation de la grille, qui sera lancée de manière parallèle à la sortie de ce rapport, comporte deux objectifs principaux :

- Étudier et vérifier que son usage dans une situation opérationnelle et par un professionnel de santé est possible ;
- Définir un certain nombre d'indicateurs liés à la pratique pour en faciliter l'usage et l'interprétation.

#### Usage in situ par les professionnels de santé

L'étude de l'usage va concerner deux axes principaux cherchant à identifier les freins possibles à l'usage de la grille ainsi que sa capacité de couverture des cas rencontrés dans leur pratique quotidienne par les professionnels. Les cas et sujets ayant servis à modéliser la grille couvrent des réalités différentes de la télémédecine mais n'ont pas la prétention de couvrir tous les usages que pourraient rencontrer des professionnels de santé issus de diverses disciplines et métier (médecins généralistes, spécialistes, sage-femmes, orthophonistes, etc.). L'expérimentation va donc s'attacher à étudier si la grille permet de couvrir la majorité des cas rencontrés par les expérimentateurs et identifier les cas non couverts ou aux limites de la couverture. Ces éléments pourront ensuite alimenter les pistes de réflexions du Groupe de travail.

Le second pan majeur de l'expérimentation in situ est d'ordre plus technique : comment la grille, sous une forme de tableau à colorisé à date, est appréhendée et utilisable par les professionnels durant leur pratique. Ce point permettra d'adapter le « véhicule » de la grille afin qu'elle soit le plus possible intégrable à l'environnement de travail des professionnels de santé. Ce point d'attention est majeur dans la conduite du changement qui doit accompagner la grille une fois finalisée pour assurer une appropriation, et un usage, maximal dans la pratique de la télésanté.

38 - [https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd\\_rapport-dematerialisation-2022\\_20220307.pdf](https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd_rapport-dematerialisation-2022_20220307.pdf)

39 - [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/guide\\_teleconsultation\\_et\\_teleexpertise.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/guide_teleconsultation_et_teleexpertise.pdf)

40 - [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/fiche\\_memo\\_teleconsultation\\_et\\_teleexpertise\\_mise\\_en\\_oeuvre.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/fiche_memo_teleconsultation_et_teleexpertise_mise_en_oeuvre.pdf)

41 - <https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/Charte-bonnes-pratiques-teleconsultation.pdf>

42 - [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-06/has\\_fiche\\_teleconsultation-telesoin.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-06/has_fiche_teleconsultation-telesoin.pdf)

43 - [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/grille\\_devaluation\\_methode\\_du\\_patient\\_traceur\\_teleconsultation\\_et\\_teleexpertise.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/grille_devaluation_methode_du_patient_traceur_teleconsultation_et_teleexpertise.pdf)

## Définition d'indicateurs d'aide à l'interprétation

Le second objectif principal vise à définir des indicateurs facilitant l'interprétation de la grille par les professionnels sur la base des retours des expérimentateurs.

Ces indicateurs seront définis au cours de l'expérimentation mais nous pouvons dès à présent en proposer un certain nombre qui paraissent structurants :

- Taux de coloration minimale pour permettre l'usage de la grille
- Taux de critère négativement adressés menant à l'identification d'une fracture éthique
  - Menant à l'arrêt de l'acte de télésanté
  - Menant à la poursuite de l'acte de télésanté (une fracture pouvant être d'importance plus faible que le risque pour le patient de ne pas avoir l'acte de télésanté)

L'objectif n'étant pas de donner des bornes aux utilisateurs mais une vision plus large de précédents usages de la grille.

## Méthodologie

Forts de leurs parcours et organismes de rattachements variés, les membres du Groupe de travail vont solliciter un certain nombre d'acteurs nationaux ou régionaux pour faire un appel à candidatures auprès de professionnels de santé.

L'objectif est d'avoir un recrutement varié sur plusieurs dimensions :

- Professions : médecins, paramédicaux ;
- Pratiques de télésanté : téléconsultations de différentes natures ;
- Localisation géographique : professionnels couvrant plusieurs régionaux du territoire national.

## Ouverture

**Comme explicité précédemment, les travaux menés ont mis en évidence un axe de travail sur l'adaptation à deux gammes d'actes particuliers de télésanté : la téléexpertise et la télésurveillance. Ces premiers éléments seront complétés par les retours issus de l'expérimentation, qui ne manquera pas de mettre à jour des situations particulières tout en éclairant le groupe de travail sur l'usage opérationnel de la grille.**

On peut ainsi poser a priori deux grandes lignes directrices dans les travaux qui vont suivre la publication de ce rapport et la réalisation de l'expérimentation :

- Création de variantes ou adaptation de la grille existante pour couvrir un spectre plus large de cas d'usages ;
- Travaux sur l'adaptation de la forme de la grille pour la rendre la plus ergonomique aux professionnels de santé ;
- Intégrer ces travaux à ceux fait sur l'éthique des outils de téléconsultation. La grille pouvant être un vecteur de leur amélioration.

Sur le point concernant l'ergonomie, nous pouvons d'ores et déjà ouvrir le champ des possibles à une intégration dans les outils de téléconsultation pour permettre une saisie dans l'outil servant à l'acte dans une temporalité au plus près de celui-ci. Le modèle que l'on peut envisager est celui de certains logiciels permettant la consultation d'anesthésie qui intègre les indicateurs de qualité et sécurité des soins (IQSS) dans la consultation.

L'ensemble de ces travaux devra avoir comme fil conducteur de pouvoir créer les conditions d'un déploiement à large échelle de cet outil d'éthique et d'en assurer une adoption facile dans les pratiques quotidiennes des professionnels. Pour ce faire, une démarche en plusieurs étapes sera mise en place, avec dans un premier temps, la grille auxquels seront adossés les exemples de questionnaires, sera mise à disposition sur le site de l'ANS, en format imprimable. Dans un second temps, un outil interactif sera mis à disposition des professionnels, pour leur permettre en temps réel, de colorer les critères et d'avoir un aperçu rapide des potentielles tensions éthiques à l'œuvre sur le cas rencontré.

# Conclusion

Par Brigitte SEROUSSI

Les sociologues du numérique en santé ont mis en exergue le fait que, dans l'usage de technologies innovantes, les praticiens peuvent faire face à une incertitude accrue, c'est-à-dire une incertitude plus importante que lors de la relation clinique face-à-face traditionnelle. Pour réduire cette incertitude, le sociologue Alexandre Mathieu-Fritz a mis en lumière le fait que les professionnels mettent en œuvre ce qu'il appelle une « *attitude expérimentale* ». Cette attitude « *consiste en quelque sorte à mener l'enquête, à tester les possibilités et à découvrir les surprises – bonnes ou mauvaises – que les usages du dispositif peuvent réserver* »<sup>44</sup>.

Cette « *attitude expérimentale* » nous semble être à cultiver et à adopter lors de la pratique de la télésanté. Nous pensons que la grille ici présentée peut constituer un outil qui soutient cette attitude.

Bien entendu, de nombreux actes de télésanté sont rentrés dans le droit commun et de nombreuses expérimentations ont été menées jusqu'à leur terme. Néanmoins, si nous mentionnons l'importance de maintenir cette « *attitude expérimentale* », c'est parce que cette lecture sociologique du numérique en santé nous apprend qu'un acte ou une technique ne sont jamais totalement maîtrisables. Il est essentiel de garder un esprit critique. Pour le dire en empruntant une expression de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) dans son Rapport sur les enjeux éthiques des algorithmes et de l'intelligence artificielle (2017), il s'agit de développer un « *principe de vigilance* » qui institue une réflexion éthique continue et régulière.



44 - Williatte, L., Filancia, A., Lindenmeyer, C. & Mathieu-Fritz, A. (2021). Chapitre 1. Regards croisés sur les modalités et les enjeux de l'expérimentation et de la généralisation de la téléconsultation médicale. Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences, 32, 29-44. Voir également à ce sujet : Dilara Vanessa Trupia, Alexandre Mathieu-Fritz, Tu Anh Duong, "The Sociological Perspective of Users' Invisible Work: A Qualitative Research Framework for Studying Digital Health Innovations Integration", Journal of Medical Internet Research, 2021, vol. 23, n° 11.

# Annexes

## Glossaire

ALD	Affection de Longue Durée
ANS	Agence du Numérique en Santé
ARS	Agences Régionales de Santé
CCNE	Comité consultatif national d'éthique
CNIL	Commission nationale de l'informatique et des libertés
CNPEN	Comité national pilote de l'éthique du numérique
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DM	Dispositif Médical
DMP	Dossier Médical Partagé
DNS	Délégation au Numérique en Santé
DPC	Développement Professionnel Continu
EHPAD	Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ERER	Espaces de réflexion éthique régionaux
HAS	Haute Autorité de Santé
HPV	Human Papilloma Virus
IA	Intelligence Artificielle
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
IMC	Indice de masse corporelle
INCa	Institut National du Cancer
INS	Identité Nationale de Santé
IPA	Infirmière en Pratique Avancée
IQSS	Indicateurs de qualité et sécurité des soins
JORF	Journal Officiel de la République Française
MES	Mon espace santé
PCR	Polymerase Chain Reaction
PLFSS	Projet de loi de financement de la sécurité sociale
PS	Professionnel de santé
QDSA	Questionnaire Douleur de Saint Antoine
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
SFSD	Société Française de Santé Digitale
TIC	Technologies de l'Information et de la Communication

## Grille



