

Introduction

TÉLÉMÉDECINE, CLINIQUE NUMÉRIQUE ET VULNÉRABILITÉS

Des enjeux éthiques mis en exergue par la crise sanitaire

Dossier coordonné par [Jean-Philippe Cobbaut](#), [Alain Loute](#), [Lina Williatte](#)

ESKA | « [Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences](#) »

2021/4 Vol. 32 | pages 11 à 26

ISSN 2555-5111

ISBN 9782747232807

DOI 10.3917/jibes.324.0011

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-et-d-ethique-des-sciences-2021-4-page-11.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour ESKA.

© ESKA. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Introduction

TÉLÉMÉDECINE, CLINIQUE NUMÉRIQUE ET VULNÉRABILITÉS

**Des enjeux éthiques mis en exergue
par la crise sanitaire**

Dossier coordonné par Jean-Philippe COBBAUT,
Alain LOUTE** & Lina WILLIATTE****

Le numérique est de plus en plus présent dans le secteur sanitaire et médico-social. On peut même qu'il devient omniprésent. Durant la crise sanitaire, la télémédecine, en particulier la téléconsultation et la téléexpertise, ont connu un

*Professeur d'Éthique Médicale, Université Catholique de Lille, Centre d'Éthique Médicale (ETHICS EA 7446)

** Professeur d'Éthique Clinique, Université Catholique de Louvain, Institut de Recherche Santé et Société

*** Professeure de droit privé et de droit médical, Université Catholique de Lille, Centre de Recherche sur les Relations entre les Risques et le Droit (C3RD).

Co-fondateurs de la Chaire Droit et Éthique de la Santé Numérique, Université Catholique de Lille.
Adresse de contact : jean-philippe.cobbaut@univ-catholille.fr

développement exponentiel. Nos sociétés ont vécu une expérience littéralement inédite. Si l'histoire des épidémies a été le témoin de nombreuses expériences de quarantaine, le confinement généralisé rapporte une expérience sans pareille de mise en quarantaine de l'ensemble de la société. Distanciation sociale et isolement sont devenus la norme. Dans ce contexte, la télé-médecine a permis d'assurer un accompagnement et des soins à des personnes particulièrement vulnérables, ayant pour un certain nombre plusieurs pathologies, ayant besoin de surveillance et de soins de différentes natures. Par ailleurs, mis à part les soignants qui les accompagnent au quotidien, celles-ci se trouvaient dans des circonstances rendant l'accès à d'autres soins, notamment des spécialistes, assez complexes tant par les difficultés de se rendre chez ces soignants que pour les soignants d'accéder aux lieux où vivent ces personnes. La télé-médecine a donc été un moyen de maintenir le contact entre les patients et les soignants et d'assurer une continuité des soins qui n'aurait pas été possible sans ces moyens.

Mais si la « télé-médecine » a rendu de très nombreux services pendant la crise, sa mise en œuvre pose également différentes questions. En effet, malgré sa nécessité et une certaine généralisation de son usage durant la crise, la télé-médecine et ses différents usages constituent une forme nouvelle de pratique de la médecine et du soin (notamment à travers son extension officielle récente au télésoin) qui nécessite toute notre attention et doit faire l'objet de formes d'évaluation multiples et continues comme l'ensemble des pratiques médicales et soignantes d'ailleurs. Ces évaluations et cette attention éthique sont d'autant plus nécessaires lorsque ces pratiques concernent des personnes vulnérables : personnes en situation de handicap, personnes âgées, personnes en fin de vie ou « simplement » touchées par une pathologie grave. Elles demandent aussi une attention fine aux situations des personnes et une évaluation de ces pratiques nouvelles par différents biais. Des enquêtes quantitatives sur de grands nombres, des démarches qualitatives permettent d'analyser en profondeur les enjeux et les questions que soulèvent ces pratiques. A côté de ces modes d'évaluation, l'éthique clinique constitue également une voie par laquelle il est possible de prendre la mesure des enjeux soulevés par l'usage de la télé-médecine et des modalités qu'elle suppose. Dans cette perspective, nous rappellerons ici le cadre dans lequel la télé-médecine s'est imposée durant la crise sanitaire, les enjeux d'évaluation dont cette évaluation est porteuse et, enfin, en quoi l'éthique clinique peut être une modalité de cette évaluation, en particulier, pour les personnes vulnérables.

I. LA RECOMMANDATION UNANIME DE LA TÉLÉMÉDECINE

La télémédecine clinique a été définie par l'Organisation mondiale de la Santé en 1998 comme «une activité professionnelle qui met en œuvre des moyens de télécommunications numériques permettant à des médecins et d'autres membres du corps médical de réaliser à distance des actes médicaux pour des malades»¹. Face à la crise du Coronavirus, cette télémédecine a été fortement encouragée, et de manière unanime, par différentes autorités. «L'une des nombreuses recommandations formulées notamment par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) était de ne pas faire venir les citoyens potentiellement infectés au cabinet du médecin (généraliste), mais de les évaluer en faisant appel à des soins numériques»².

En un sens, l'écran d'ordinateur peut être compris, de manière métaphorique, comme une visière numérique qui permet de réaliser une consultation avec un patient malade de la COVID-19, tout en se protégeant. La télémédecine s'est avérée également constituer un dispositif essentiel pour garantir la continuité des soins aux autres patients, particulièrement aux patients malades chroniques. Ces patients requièrent un suivi régulier, mais étant des sujets à risques (sujets sous immunosuppresseurs, personnes âgées, etc.), ils ne peuvent se rendre physiquement en consultation. L'enjeu de cette continuité des soins est essentiel. Un rapport de l'assurance maladie française a ainsi mis en avant une véritable chute de l'activité des cabinets médicaux dès l'annonce du confinement³. Comme le souligne certains, «il n'y a pas que le virus qui tue»⁴. Le renoncement ou la rupture de la continuité des soins est un réel danger.

Le nombre d'actes de télémédecine a donc explosé pendant la crise⁵. Sur le plan de l'analyse, il est important de prendre en compte le fait que cette pratique

¹ P. Simon, «Définitions et apports de la télémédecine pour la santé publique», in *Actualité et dossier en santé publique*, décembre 2017, n° 101, p. 10.

² https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_328B_video-consultations_pour_maladies_chroniques_somatiques_Synthese.pdf

³ Baisse de 40% pour les cabinets médicaux de soins primaires (de 30% après compensation par les téléconsultations). Baisse de 70% pour les cabinets de spécialistes (données de la CNAM) (voir rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et produits de l'Assurance maladie au titre de 2021-juillet 2020) <https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport-charges-et-produits-2021.pdf>

⁴ <https://lesgeneralistes-csmf.fr/2020/04/27/attention-a-la-bombe-a-retardement-post-epidemie-les-medecins-face-aux-dommages-collateraux-du-covid-19/>

⁵ Les chiffres de l'assurance maladie française atteste d'une telle explosion en France : 80 000 téléconsultations ont été facturées à l'Assurance Maladie la semaine du 16 mars 2020, puis 486 369 du 23 au 29 mars 2020 et plus de 1 million début avril. L'Assurance Maladie en comptabilisait moins de 10 000 par semaine jusque début mars.

a été encouragée et encadrée par les autorités. La médecine à distance n'a pas été pratiquée de manière clandestine, en marge du système de santé. En France comme en Belgique, un cadre temporaire a été établi pour préciser les conditions de son exercice et faciliter son développement, notamment en organisant son remboursement.

En France

La France est l'un des premiers pays à s'être doté d'un fondement légal à la pratique de la télémédecine à travers la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 dite loi HPST et son décret du 19 octobre 2010⁶ mis à jour en 2018⁷. Ces deux textes fondamentaux consacrent une approche clinique de la télémédecine, en la définissant comme un acte médical réalisé par des professionnels de santé via les technologies de l'information et de la communication. En 2018, la téléconsultation et la téléexpertise entrent dans le droit commun de la sécurité sociale et bénéficient donc d'une prise en charge financière. Les conditions du remboursement par l'assurance maladie néanmoins s'ajoutent à celles prévues par le décret de 2010 qui les complexifient⁸.

La loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé est venue compléter l'arsenal réglementaire applicable à la télémédecine en consacrant le télésoin tel que définit à l'article L6316-2 du code de la santé publique. Le télésoin est défini comme une forme de pratique de soin à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Le télésoin se distingue de la télémédecine, en ce qu'il ne s'adresse qu'aux professionnels de santé que sont les auxiliaires médicaux et pharmaciens dont l'activité professionnelle est réglementée aux Livres II et III du code de la santé publique, alors que la télémédecine ne concerne que l'activité des professionnels médicaux visés dans le Livre I dudit code. Télésoin et télé médecine entrent désormais dans l'enveloppe plus globale également créé par la loi de 2019 nommée « télésanté »⁹. Aujourd'hui, le décret n°2021-707 du 3 juin 2021 accompagné d'un arrêté de la même date règlementent la télé santé dans ces deux versants télé médecine et télésoin.

⁶ n°2010-2019 JORF n°0245 du 21 octobre 2010.

⁷ Décret du 13 décembre 2018, n°2018-88 relatif aux modalités de mise en œuvre des actes de télémédecine.

⁸ Concernant la télé consultation et la télé expertise : voit Arrêtés du 1^{er} août 2018 NOR SSAS1821639A JO n°0183 du 10 août 2018 et du 16 août 2018 NOR SSAS11822647A JO n°193 du 23 août 2018.

⁹ Il est rappelé que la télésanté se distingue des autres services en santé qui relèvent de la catégorie plus générale de la e-santé en ce qu'elle ne concerne que les pratiques des soins et actes médicaux réalisés lors d'une prise en charge médicale et/ou soins à la différence toute autre prestation de service en santé proposée en dehors d'une telle prise en charge.

Si jusqu'en 2019, la télésanté n'avait pas réellement décollé (la Caisse National d'Assurance Maladie (CNAM) annonce en septembre 2019 que seulement 30 000 téléconsultations avaient été réalisées en un an concernant 30 000 français (population jeune) avec un rythme de 3 300 actes par semaine), nul n'aurait pu penser qu'avec la pandémie, elle connaîtrait une telle explosion en un temps si court. En effet, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie annonce, le 31 mars 2020, que 486 369 téléconsultations ont été facturées à l'assurance maladie pendant la seule semaine du 23 au 29 mars¹⁰. Cette forte hausse s'expliquerait par l'assouplissement des règles de facturation dérogeant aux principes définis dans la convention médicale.¹¹

A cet égard, l'un des premiers textes dérogeant au droit commun est le décret du 9 mars 2020¹². Il édicte assez clairement les conditions dérogatoires permettant la prise en charge par l'assurance maladie de la téléconsultation pour les patients atteints ou potentiellement infectés par le Covid-19. Parmi ces conditions : la téléconsultation peut ne pas être réalisée par le médecin traitant du patient, elle peut être réalisée par un médecin qui ne connaît pas le patient, ou orienté par son médecin traitant, la téléconsultation peut être réalisée par n'importe quels moyens technologiques pour réaliser une vidéotransmission. Par ailleurs, une primo-consultation en présentiel n'est plus nécessaire pour obtenir le remboursement de l'acte. Enfin, il est à noter qu'à aucun moment les textes édités pendant la crise sanitaire ont rappelé la nécessité d'informer le patient et de recueillir son consentement à la pratique de la télémedecine comme l'exige le décret du 19 octobre 2010 (art. R6316-CSP) ou d'informer le patient sur ses droits quant à la protection de la donnée (art.13 et 14 RGPD).

En Belgique

En Belgique, la législation en la matière était nettement moins avancée. Il y avait même une certaine réticence à consacrer ce type de solution. A l'occasion de la crise, un cadre temporaire a été établi pour préciser les conditions de son exercice et faciliter son développement, notamment en organisant son remboursement. Un récent rapport du KCE, le centre fédéral d'expertise des soins de santé en Belgique, portant sur la téléconsultation rappelle ainsi que « jusqu'à l'entrée en vigueur des mesures temporaires introduites en mars 2020 dans le cadre de la pandémie du

¹⁰ https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/document/20200331_-CP_Teleconsultations_Covid_19.pdf

¹¹ Avenant n°6 (signée le 14 juin 2018) de la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie en 2016.

¹² Williatte-Pellitteri L., « Regard juridique sur l'avènement de la télé-santé lors de la crise sanitaire », in *RDS*, n° 96, 2020.

COVID-19, il n’existait pas de législation spécifique pour définir et organiser le recours à la vidéo-consultation en Belgique »¹³. Des avis ont cependant été produits depuis une dizaine d’années par l’Ordre des médecins. Outre l’expression de son inquiétude concernant la protection de la vie privée, la confidentialité des données, l’Ordre avait également maintenu, dans un avis de 2019, « *son point de vue selon lequel poser un diagnostic sans contact physique avec le patient est dangereux. Le Conseil national rappelle que les consultations virtuelles dans le cadre du suivi d’un patient connu ne peuvent être utiles que dans des cas exceptionnels* ». Dernier point important à prendre en compte, avant les mesures prises pendant la crise, il n’y avait pas de remboursement prévu par l’assurance maladie pour les actes de téléconsultation, l’Institut national d’assurance maladie-invalidité (INAMI) exigeant la présence physique du prestataire et du patient à la consultation.

Au moment de la crise, cette situation a évolué radicalement. Mi-mars 2020, le gouvernement belge a ainsi publié un arrêté royal¹⁴ pour permettre à tous les médecins de dispenser des conseils téléphoniques à leurs patients, dans le but d’effectuer un « tri » et du renvoi des cas probables de COVID-19, et afin de garantir la continuité des soins des autres patients. La possibilité de conseils téléphoniques a ensuite été élargie pour inclure la possibilité de conseils par vidéoconsultation. De nouveaux codes de nomenclature ont été introduits pour prévoir le remboursement de ces prestations (vidéoconsultations incluses). Plusieurs conditions du recours à ces prestations sont établies : accord du patient, communication vidéo reposant sur un outil avec chiffrement de bout en bout, patient physiquement et intellectuellement capable d’utiliser un ordinateur, etc.

Pour compléter ce cadre, il faut évoquer également un avis émis par l’Autorité belge de Protection des Données qui ne concerne pas spécifiquement les vidéoconsultations, mais qui comporte des principes importants relatifs au traitement des données de santé des patients. Autre élément à signaler, une Task Force « Data & Technology against Corona » a été mise en place, depuis fin mars 2020 jusqu’à la mi-mai 2020. Ce groupe de travail a réalisé une évaluation et un suivi du développement des plateformes et applications développées en santé numérique. Une liste des plateformes recommandées a été dressée¹⁵. Des conditions minimales et des règles d’utilisation de ces outils ont été établies. Précisons que ces recommandations ne constituent pas une certification formelle de ces outils. Une telle certification officielle n’existe pas encore.

¹³ Décret n°2020-227 du 9 mars 2020 NOR SSAS2006807D JO du 10 mars 2020 et textes suivants.

¹⁴ <https://www.etaamb.be/nl/koninklijk-besluit-van-18-maart-2020-n2020040672.html>

¹⁵ <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/task-force-data-technology-against-corona/plates-formes-utiles-pour-une-consultation-sans-contact-physique>

L'Ordre des médecins, quant à lui, a reconnu également la légitimité de la pratique de la télé médecine dans le contexte spécifique de la crise sanitaire de la COVID-19. Faisant référence à son avis de 2019, l'Ordre des médecins considère que « la pandémie de coronavirus constitue une situation particulière qui entraîne dans le chef du patient, moyennant le respect de certaines conditions décrites dans cet avis, un avantage à substituer la téléconsultation à la consultation en face à face »¹⁶. La Belgique a donc très rapidement mis en place un cadre d'exercice de la télé médecine dans cette période de crise.

Le point commun entre la Belgique et la France, est donc qu'un cadre temporaire d'exercice de la télé médecine a été mis en place pour assurer le remboursement des actes de téléconsultation et permettre leur généralisation pendant ce temps de crise. Cette question de la généralisation de la télé santé qui s'est posée durant la crise a constitué une nécessité mais elle ouvre aussi à une série de questions éthiques et donc d'évaluation.

II. ÉVALUER CETTE MONTÉE EN PUISSANCE DE LA TÉLÉMÉDECINE

Si face à la crise, il a tout d'abord été essentiel d'agir, d'assurer les conditions de la continuité des soins notamment par la mise en place d'un cadre réglementaire souple (et dérogatoire en France) qui permet la généralisation de l'exercice de la téléconsultation, le temps est venu d'évaluer les opportunités et coûts de celle-ci. C'est ce à quoi nous invite le « Comité national pilote d'éthique du numérique » en France dans un bulletin de veille récent¹⁷. Tout d'abord, il faudrait pouvoir évaluer avec précision la plus-value de la pratique de la télé médecine sur un plan médical. Comme le soulignent les auteurs du rapport de la KCE après avoir effectué une revue systématique de la littérature médicale portant sur la téléconsultation, « il n'existe pas de preuves robustes d'une équivalence ou d'une supériorité par rapport aux consultations en face à face ni du reste d'un quelconque effet négatif sur les patients, qui semblent en être satisfaits ». L'évaluation des actes de télé médecine doit être poursuivie. Au-delà de l'objectif de la continuité des soins, qu'en est-il de la qualité des soins lorsqu'ils se virtualisent ?

De plus, la généralisation de la télé médecine n'est pas sans impacts éthiques, sociaux, économiques et politiques. Comment prendre en compte ces derniers, au-delà du cadre strict de l'évaluation médico-économique ? Enfin, si cette utilisation

¹⁶ <https://www.orthomedic.be/fr/covid-19/questions-et-reponses/teleconsultation/>

¹⁷ <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/cnpen-bulletin-telemedecine-2020-07-21.pdf>

massive de la télémédecine pendant la crise doit être évaluée, c'est parce que, même si les cadres d'exercice de cette dernière pendant la crise étaient provisoires (et dérogoires en France), cette expérimentation généralisée de la télémédecine va peser sur ce que sera le système de santé de demain. Dans un précédent bulletin de veille éthique, le Comité national pilote d'éthique du numérique nous invitait à nous interroger «dès à présent sur la mutation sociétale que la généralisation de ces innovations engendrerait à terme»¹⁸. Loin de prétendre pouvoir faire le tour des questions soulevées par cette utilisation massive de la télémédecine, plusieurs points d'attention s'impose pour une évaluation de cette dernière.

Un numérique «quick and dirty» ?

Le sociologue du numérique Antonio Casilli nous met en garde : «Le numérique qu'on nous enjoint de pratiquer en ce moment pourrait ainsi être qualifié de *quick and dirty*,² rapide et sale² : des solutions adoptées en catastrophe et qui peuvent poser au mieux des problèmes sérieux en termes de surveillance, gouvernance et propriété des données produites ; et au pire qui nous exposent à tout un tas de risques qu'on n'a pas encore envisagés»¹⁹. En France, un tel risque est réel. En effet, le décret n° 2020-227 du 9 mars 2020 autorise les professionnel·les à titre dérogoire à téléconsulter *via* des outils numériques de communication «grand public», s'il·elles ne disposaient pas des équipements nécessaires à l'utilisation de dispositifs référencés et sécurisés. En Belgique, même si la Task Force «Data & Technology against Corona» recommande certaines plateformes, une certification officielle de celles-ci n'existe pas encore. Une cartographie des outils numériques et des plateformes utilisés pendant la crise doit donc être réalisée, afin d'identifier les risques qui ont été pris en matière de sécurité, de respect de la confidentialité et du secret médical, etc.

Télémédecine et droits du patient

Un enjeu majeur d'éthique médical est celui du respect du consentement du patient à la télémédecine. Le cadre belge d'exercice de la télémédecine pendant la crise impose bien d'obtenir l'accord du patient. Mais pour pouvoir consentir, il faut que le patient ait à sa disposition une information de qualité relative aux conditions de recours à la télémédecine, tant à ses bénéfices qu'à ses risques. Une enquête

¹⁸ <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/bulletin-1-ethique-du-numerique-covid19-2020-04-07.pdf>

¹⁹ <http://www.casilli.fr/2020/03/28/pour-sortir-de-cette-crise-pandemique-il-faut-abattre-la-surveillance-de-masse-grand-entretien-aoc-28-mars-2020/>

auprès des patients sur cet enjeu s'impose. De manière générale, une évaluation qualitative de la manière dont médecins et patients ont vécu ces téléconsultations nous semble essentielle.

Télémédecine et inégalités sociales

La télémédecine est souvent présentée comme une réponse au problème de l'accès aux soins. En 2011, dans sa stratégie nationale de déploiement de la télémédecine, la France a ainsi assigné à cette dernière le but d'améliorer l'accès aux soins de populations vivant dans des lieux isolés ou en prison. Mais on peut se demander si la télémédecine ne peut pas, tout à la fois, renforcer les inégalités en matière de santé. Qu'en est-il des patients qui ne sont pas équipés ? Le risque d'utiliser un numérique « quick and dirty » n'est-il pas plus grand pour certaines catégories de la population ?

Outre les inégalités dans l'accès à des outils numériques de qualité, les inégalités spatiales²⁰ resurgissent également – tel un refoulé – dans l'usage de ces technologies. Il n'est pas rare d'entendre que les technologies de l'information et de la communication auraient pour effet de réduire les distances. Or, « plusieurs travaux (notamment Cartwright, 2000 ; Nicolini, 2007, Dyb et Halford, 2009 ; Peterson, 2011 ; Oudshoorn, 2012) s'attachent à montrer que l'usage de la télémédecine ne conduit pas à une abolition des frontières et des espaces, contrairement à une vision du sens commun souvent portée implicitement par les politiques publiques²¹ ». Pour s'effectuer les actes de télémédecine exigent un certain réaménagement des espaces. Or tous les lieux de vie ne s'équivalent pas. Qu'en est-il des personnes vivant à plusieurs dans des appartements trop exigus ? Comment reproduire les conditions d'intimité comparables à celles d'un cabinet médical ?

Télémédecine et solutionnisme technologique

Enfin, il nous semble utile d'avoir à l'esprit le risque de toute tentative de *technology assessment*. Est-ce qu'un des risques de l'évaluation d'une technologie, même une évaluation radicalement critique, n'est pas paradoxalement de toujours avaliser son existence ? Ne faut-il pas s'autoriser, au-delà d'une balance des bénéfices et des coûts d'une technologie, imaginer ce qu'auraient pu être d'autres solutions ?

²⁰ A. Loute, « Spatialisation et santé numérique : quels défis pour l'éthique ? », in C. Hervé, M. Stanton-Jean et M. Deschênes (éds.), *Les personnes âgées et le numérique*, Paris, Dalloz, 2019, pp. 81-94.

²¹ A. Mathieu-Fritz et G. Gaglio, « À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. Revue de littérature des travaux de sciences sociales », in *Réseaux* 2018/1, n° 207, p. 27-63, p. 42.

Ne faut-il pas questionner la tendance au « solutionnisme technologique », c'est-à-dire la croyance que tout problème trouve une solution par la technologie ? Si la crise sanitaire nous fait prendre conscience plus encore qu'avant de l'utilité des technologies numériques en matière de santé, ne fait-elle pas prendre conscience également que dans certains contextes des technologies rudimentaires comme le masque et des formes d'innovation sociale simples constituent des réponses efficaces à nombre de problèmes ?

III. L'ÉTHIQUE CLINIQUE : UNE APPROCHE PERTINENTE POUR L'ÉVALUATION DE LA TÉLÉMÉDECINE

Comme le voit, le développement de la santé numérique et, plus particulièrement, la télésanté soulève une série de questions, ravivées par un usage exponentiel durant la crise du covid, qu'a également relevé le comité national pilote d'éthique du numérique dans son bulletin de veille du 21 juillet 2020 en soulignant que les questions éthiques se posent au niveau de l'utilisation par les soignants, des pratiques de soins elles-mêmes ainsi qu'au niveau des patients et ce, tant au niveau de leur équipement, que de leur connaissance des outils et leur littérature en santé numérique ou encore des conditions d'information et de consentement. Le comité a ainsi identifié un certain nombre de points de vigilance que constitue la formation des soignants, le respect de l'autonomie, l'équité dans l'accès ou encore la sécurisation, la confidentialité et l'interopérabilité des données.

Ces questions semblent avoir été déjà prises en compte dans la stratégie de transformation du système de santé mis en œuvre par la loi du 24 juillet 2019 avec les ambitions numériques, énoncées dans le plan « Ma santé 2022 », quant au déploiement des outils numériques dans le parcours de soin, l'institution d'un espace numérique de santé pour chaque citoyen intégrant son dossier médical partagé et permettant des échanges sécurisés. Ce développement fait l'objet d'une feuille de route « Accélérer le virage numérique »²² qui fixe les cinq grandes orientations de la politique du numérique en santé et crée une délégation ministérielle du numérique en santé. La deuxième orientation « intensifier la sécurité et l'interopérabilité des systèmes d'information en santé » comprend un volet éthique visant à garantir la

²² Cette feuille de route comporte cinq grandes orientations : renforcer la gouvernance, intensifier la sécurité et l'interopérabilité des systèmes d'information en santé, accélérer le déploiement des services numériques socles, déployer au niveau national des plateformes numériques de santé, stimuler l'innovation et favoriser l'engagement des acteurs.

confiance des acteurs. Au sein de la Délégation, une cellule éthique a pour mission de faire de l'éthique un élément central du virage numérique en santé. Cette cellule a impulsé plusieurs groupes de travail consacrés à la sensibilisation, l'évaluation et à la labellisation éthiques visant la mise en place de « gardes fous éthiques » censés garantir qu'il n'y aura aucune dégradation de la relation de soins et pas de mise en cause du respect de la vie privée.

À côté des « gardes fous », le développement de l'éthique en santé, durant ces quarante dernières années, a bien montré qu'un des enjeux centraux en la matière est la question de l'*application* de l'éthique. Au-delà de l'énonciation de principes et de valeurs-phares, comment les acteurs peuvent-ils mettre en œuvre concrètement les « gardes fous » au sein de leurs pratiques ? Cet enjeu d'application s'est traduit dans le champ de la bioéthique par le développement de ce qu'on a appelé l'*éthique clinique*. L'éthique clinique vise la démarche consistant à mettre en œuvre les « gardes fous » dans les situations cliniques singulières. Comme domaine de la bioéthique ou de l'éthique médicale contemporaine, l'éthique clinique a été l'occasion de mettre en place des dispositifs visant à éclairer sur le plan éthique des situations cliniques posant problème aux protagonistes du soin. Ce type de démarche a permis de réfléchir aussi bien sur les référentiels que sur les dispositifs au travers desquels il est possible de mettre ces référentiels en œuvre. C'est ainsi qu'en France, en lien avec l'adoption de la loi du 4 mars 2002, Véronique Fournier a proposé de mettre en place un dispositif d'éthique clinique visant la participation des patients au dispositif. Les groupes de travail mis en place par la cellule éthique ministérielle pour l'e-santé sont également attentifs à cette dimension et ont fait droit à cette démarche d'approche par les cas. La force compréhensive et évaluative de l'éthique clinique est soulignée depuis longtemps dans le monde anglo-saxon. Elle est aussi un vecteur de « renouvellement inattendu de l'expérience démocratique », comme le dit Véronique Fournier²³, dans la mesure où elle procède à un rééquilibrage de l'engagement citoyen au profit de l'individu, qu'elle constitue une démarche collective et citoyenne dans le chef des membres du groupe d'éthique clinique qui délibère sur les cas et, enfin, que cette approche est susceptible de revivifier le projet collectif en accédant « à une connaissance intime et concrète de la façon dont la société évolue au plan de ses valeurs et de ses priorités éthiques »²⁴. C'est dans cette perspective que se situe le présent dossier qui tente de montrer en quoi l'abord clinique peut être un apport précieux à la compréhension des enjeux éthiques du numérique dans différents contextes de soin et, en particulier, dans les soins aux personnes vulnérables. L'éthique clinique peut également constituer une

²³ V. Fournier (2015), « Le retour du singulier : l'expérience d'éthique clinique », Dir : Michel Wieworka, *L'avenir, Entretiens d'Auxerre*, Ed. Sciences Humaines, p. 195.

²⁴ *Ibidem*, p. 198.

des voies d'évaluation de l'usage des technologies numériques et de ses modalités dans les soins. En effet, même si les travaux à cet égard se multiplient, l'analyse des articulations concrètes entre les soins et les technologies n'est pas encore un domaine très développé tant sur le plan théorique²⁵ qu'empirique²⁶.

L'éthique clinique : une réflexion à plusieurs voix

L'éthique clinique est une approche qui s'est développée dans le monde anglo-saxon²⁷ depuis le fin des années 70 à la suite d'un premier moment plutôt consacré à l'éthique de la recherche suite aux dénonciations d'Henry Beecher dans le *New England Journal of Medicine*, aux travaux des premières commissions nationales et du fameux rapport Belmont (1978) qui a énoncé la première version du « principlisme » énonçant les quatre célèbres principes de la bioéthique : autonomie, non-malfaisance, bienfaisance, justice²⁸. Cette matrice éthique conçue pour l'éthique de la recherche a clairement essaimé depuis lors pour fournir également une base aux démarches d'éthique clinique. Celle-ci est d'ailleurs clairement reprise par la cellule éthique ministérielle pour le numérique qui rappelle que l'éthique repose sur ces quatre piliers. Cependant, elle rappelle que la démarche éthique « va bien au-delà afin notamment d'engager l'ensemble des professionnels de santé mais aussi tous les acteurs du numérique en santé (éditeurs, développeurs, prestataires, techniciens de l'information,...) pour développer un socle de valeurs qui intègrent notamment : la confidentialité, l'intégrité des données de santé, la sécurité et la transparence de leurs traitements informatiques, l'information du patient, le développement de solutions visant à réduire les fractures numériques mais également la sobriété numérique et la réduction de l'impact sur l'environnement des systèmes d'information de santé »²⁹.

On peut constater que, tout en s'appuyant sur des principes communs, l'éthique évolue à la faveur des évolutions technologiques mais aussi des usages de celle-ci³⁰. Comme indiqué ci-dessus, l'éthique clinique a évolué par le biais d'un travail

²⁵ X. Guchet (2021), *Du soin dans la technologie*, Ed ISTE; P.P. Verbeeck, (2011), *Moralizing Technology : Understanding and Designing the Morality of Things*, Chicago and London: University of Chicago Press, ISBN: 9780226852935, 200 p.

²⁶ A.M. Friz (2021), *Le patient, le praticien et les artefacts, Genèse des mondes de la télémédecine*, Paris, Presses des Mines, ISBN : 9782356716354, 396 p.

²⁷ H. Doucet (1996), *Au pays de la bioéthique, l'éthique biomédicale aux Etats-Unis*, Montréal, Labor et Fides, 217 p.

²⁸ T. Beauchamp & J. Childress (2008), *Les principes de l'éthique biomédicale*, Les belles lettres, Médecine et Sciences humaines, 641 p.

²⁹ <https://esante.gouv.fr/esante.gouv.fr/virage-numerique/ethique-et-numerique-en-santé/pourquoi-ethique-et-numerique> consulté le 10 janvier 2022.

³⁰ A. Loute & J.-Ph. Cobbaut (2017), *What Ethics for Telemedicine?*, L. et W. Menvielle, *Digitalization of healthcare*, Palgrave Macmillan, pp. 399-416.

académique mais aussi et peut-être surtout à travers la pratique de cette éthique. L'éthique clinique a été à la base d'un développement et d'un approfondissement non seulement des référentiels éthiques permettant d'analyser les soins et les relations qu'ils supposent mais également des dispositifs à travers lesquels l'application des référentiels éthiques se réalisent. Ainsi, comme le montre notamment Huber Doucet, le principlisme a fait l'objet de critiques pour le caractère trop vague ou non hiérarchisé des principes. L'éthique clinique a donc été le lieu à de multiples débats et recherches quant à la base éthique à mettre en avant pour penser le soin et les situations complexes qui s'y jouent. Ainsi, face au principlisme, certains ont mis en avant l'approche casuistique en insistant sur l'importance de prendre la mesure des situations, d'autres ont cherché du côté d'approches phénoménologiques de la relation de soin. Ce débat s'est poursuivi et a conduit à mettre en avant les acteurs du soin et ce qu'ils avaient à en dire. Ce sont alors les approches narratives et dialogiques qui ont été mobilisées. Celles-ci ont conduit à mettre en avant une écoute plus attentive des récits des protagonistes du soin ainsi qu'une prise en compte des formes et les modalités de leur dialogue. Dans ces approches, la compréhension et l'évaluation des situations de soin se font à travers un travail d'interprétation des récits en présence³¹. Dans le présent dossier, nous avons tenté de faire droit à différents points de vue et à des récits : des professionnels, des patients ou encore des chercheurs de différentes disciplines.

De l'éthique clinique à l'éthique organisationnelle

Les développements de l'éthique clinique que ce soit à travers les approches plus narratives ou herméneutiques ou que ce soit sur le plan plus méthodologique en développant, par exemple, des analyses rétrospectives de situations avec des équipes de soins a conduit à une prise de conscience progressive de l'importance de l'organisation non seulement dans la prise de décision mais plus globalement pour l'orientation des pratiques.

« L'éthique organisationnelle s'intéresse aux enjeux éthiques liés à la gestion et la gouvernance des organisations de santé, aux répercussions éthiques des décisions organisationnelles pour les principaux intervenants (patients, personnel, collectivité) et aux complexités éthiques associées à la nécessité d'équilibrer l'objectif de soins de qualité aux patients avec d'autres objectifs importants, tels que la pérennité

³¹ J.-Ph. Cobbaut (2010), « Quelle tâche pour l'éthique du soin aujourd'hui ? », in : L. Bénaroyo, C. Lefève, J.-Ch. Mino, F. Worms, *La philosophie du soin*, Paris, Puf, pp. 87-103.

financière, le bien-être du personnel, l'apprentissage, l'innovation... »³². La définition exacte des finalités de l'éthique organisationnelle n'est pas chose facile : « S'agit-il de garantir une plus grande conformité des acteurs organisationnels aux règles et normes énoncés dans les dispositifs éthiques de l'organisation ? S'agit-il plutôt de mieux gérer l'occurrence de risques ayant une portée éthique susceptibles de fragiliser une organisation ? Ou d'aider au développement d'une culture organisationnelle soucieuse d'éthique ? »³³. Luc Bégin identifie trois finalités de l'éthique organisationnelle : la capacitation³⁴ éthique des acteurs, la capacitation éthique de collectifs et, enfin, un traitement équitable des acteurs et des collectifs. La démarche éthique est ici envisagée dans une perspective réflexive et critique, « où les acteurs et collectifs sont appelés à analyser d'un point de vue éthique les situations problématiques rencontrées et remettre en question, au besoin, les cadres normatifs qui les actions au sein des organisations »³⁵.

Cette ouverture de l'éthique aux organisations est particulièrement intéressante dans le cadre des avancées de la télésanté qui constitue un outil de transformation et renouvellement des organisations de soins depuis la coordination des soins entre les professionnels et avec le patient, la mise en place d'organisations de soins plus efficaces, en particulier, au regard du développement des maladies chroniques et du vieillissement de la population et la transformation d'organisation récentes comme les Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) ou les Communautés Professionnelles Territoriales en Santé (CPTS)³⁶. L'attention à ces dimensions organisationnelles et aux nouvelles formes de relation et de coopération entre les professionnels de santé et avec le patient a été bien mise en exergue par les travaux d'un chercheur comme Alexandre Mathieu-Fritz dans son ouvrage récent : *Le praticien, le patient et les artefacts*³⁷. Selon cet auteur, la télésanté met en exergue le cadrage relationnel et professionnel, instrumental, clinique et relationnel dans

³² J.L. Gibson (2012), « L'éthique organisationnelle : ce n'est plus un tabou », *Healthcare Management Forum*, Spring/printemps, p. 40 et svt.

³³ L. Bégin, Trois finalités de l'intervention en éthique organisationnelle, in : L. Bégin, Lyse Langlois, Danny Rondeau, *L'éthique et les pratiques d'intervention en organisation*, PUL, p. 85 et svt.

³⁴ L. Bégin, *ibidem*, p. 88, note 1 : « la notion de "capacitation" est largement utilisée dans plusieurs disciplines des sciences humaines et sociales. Le sens qui lui est donné est appelé à varier selon les contextes théoriques de son utilisation. Toujours, toutefois, il fera référence à l'importance de l'exigence d'autonomie des acteurs ».

³⁵ *Ibid.*, p. 89

³⁶ P. Simon et Th. Moulin (2021), *Télé médecine et télésoin, l'essentiel pour pratiquer*, Le coudrier; P. Simon & Th. Moulin (2021), *Télé médecine & télésoin, Inclus 100 cas d'usage pour mise en œuvre réussie*, Elsevier-Masson.

³⁷ A. Mathieu-Fritz, *Le praticien, le patient et les artefacts, Genèse des mondes de la télémédecine*, Presses des Mines, 299 p.

lesquels l'enjeu éthique central est certainement d'atténuer le risque d'effacement de la personne du patient, en particulier le patient fragile et vulnérable, mais sans doute plus positivement de permettre que celui-ci puisse être plus nettement acteur de sa santé. On rejoint ici les trois finalités d'une démarche d'éthique organisationnelle repérées par Luc Begin.

L'éthique un outil au service de l'attention aux vulnérabilités, aux besoins et aux attentes des personnes

L'extension de l'usage de la télésanté durant la pandémie a certainement été une chance pour bon nombre de patients, en particulier, pour les patients le plus fragiles. Grâce à la télésanté, ils ont pu bénéficier, dans le cadre d'un système de soins en grande difficulté, d'un accès, d'une continuité et d'une qualité de soin qui, sans cette médiation technologique, n'aurait sans doute pas été possible.

Comme nous l'avons indiqué, ce déploiement a été possible par un certain nombre d'exceptions faites au cadre réglementaire et l'urgence de la situation n'a peut-être pas garanti un usage toujours optimum de la télé santé durant la période que nous venons de traverser. Aussi, une vigilance éthique, surtout vis-à-vis d'un public fragile et vulnérable, est particulièrement importante. Les démarches d'éthique clinique et organisationnelle permettent donc une évaluation fine et particulièrement attentive au sort des individus lors de l'usage de ces nouvelles technologies³⁸.

Dans ce cadre, il est fondamental de se rendre attentif à quatre dimensions éthiques du développement et de l'usage de la télé santé. C'est tout d'abord l'accès du plus grand nombre (de tous) aux services. C'est l'accessibilité matérielle (le réseau, les outils électroniques, les fournisseurs...) mais aussi l'accessibilité culturelle (la formation, la maîtrise des outils, la littératie en santé numérique...). C'est enfin la qualité des soins et des relations de soin qu'il est possible d'établir, notamment, à l'égard de ces personnes moins à l'aise avec les outils numérique.

Le dossier qui suit présente plusieurs expériences à travers lesquelles les auteur.e.s tentent de se rendre attentifs.ves aux enjeux éthiques. Peut-être que la dimension la plus difficile à explorer dans ce genre d'approche est celle de l'accès et de la maîtrise des outils numériques. Pierre Espinoza analyse de manière fine les conditions nécessaires pour qu'une démarche de santé numérique soit profitable à la qualité des soins et l'accessibilité aux patients en situation de handicap. L'accessibilisation aux soins via le numérique est un changement de paradigme et une nouvelle manière d'envisager son rapport au système de soin. Il semble donc nécessaire de développer une nouvelle pédagogie autour de la santé et des soins.

³⁸ V. Fournier, *ibidem*, p. 196.

Cette pédagogie doit se mettre en place à travers un apprentissage collectif auquel participe l'ensemble des acteurs. A cet égard, l'enjeu de l'information et du consentement au soin est central. Il ne s'agit sans doute plus uniquement transmettre les informations au sujet de l'acte de soin mais également des modalités de celui-ci en permettant aux patients de devenir davantage partie prenante des soins et de sa santé. Contrairement à certains scénarii prospectifs, il ne s'agit pas de laisser le patient à lui-même mais de le rendre plus capable ainsi qu'à son entourage de profiter et d'agir dans ce nouvel environnement de soins que rend possible le numérique. Il semble que les plateformes de soins mais aussi les espaces numériques de santé soient des lieux possibles d'interactions. Il semble donc nécessaire d'internaliser dans les relations de soins ce processus d'apprentissage collectif pour que tous les acteurs du numérique puissent développer leurs capacités en se rendant plus attentifs aux enjeux que recèle ces nouvelles modalités de soin. Les démarches d'éthique clinique et d'éthique organisationnelle peuvent, parmi d'autres, être des outils permettant de mieux diagnostiquer les problèmes d'accès et d'usage du numérique mais aussi de construire des réponses avec les différents acteurs : professionnels, patients, aidants et autres médiateurs.

Le dossier qui suit comporte plusieurs contributions concernant la télémédecine et, plus largement, la télésanté. Ces contributions analysent, d'une part, plutôt dans la perspective d'une démarche d'éthique organisationnelle, des contextes spécifiques des soins comme celui de la néphrologie et de la dialyse à propos duquel la question de la généralisation du suivi numérique suite à la crise covid ou celui des soins et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. D'autre part, plusieurs contributions, plutôt d'éthique clinique, analysent les enjeux et conditions d'une pratique éthique de la télémédecine à partir de situations cliniques et ce, tantôt à partir du point de vue du patient, tantôt à partir de l'expérience d'une équipe médicale. Enfin, le dossier se clôture par l'analyse éthique, à travers d'une situation clinique, de l'utilisation de technologies numériques en vue d'évaluer le confort des patients en médecine palliative. Comme dans les autres contextes, cette analyse manifeste l'intérêt et l'importance de ces évaluations éthiques à partir de la clinique pour identifier et mieux comprendre les enjeux, les apports et les limites de l'usage de ces technologies dans la pratique de médecine contemporaine.