

CHAPITRE 1. REGARDS CROISÉS SUR LES MODALITÉS ET LES ENJEUX DE L'EXPÉRIMENTATION ET DE LA GÉNÉRALISATION DE LA TÉLÉCONSULTATION MÉDICALE

[Lina Williatte](#), [Anna Filancia](#), [Cristina Lindenmeyer](#), [Alexandre Mathieu-Fritz](#)

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

2021/4 Vol. 32 | pages 29 à 44

ISSN 2555-5111

ISBN 9782747232807

DOI 10.3917/jibes.324.0029

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-et-d-ethique-des-sciences-2021-4-page-29.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.

Télémédecine et clinique numérique

*Telemedicine
and Digital clinic*

Chapitre 1

**REGARDS CROISÉS
SUR LES MODALITÉS ET LES
ENJEUX
DE L'EXPÉRIMENTATION
ET DE LA GÉNÉRALISATION
DE LA TÉLÉCONSULTATION
MÉDICALE**

*Lina WILLIATTE**, *Anna FILANCIA***,
*Cristina LINDENMEYER**** & *Alexandre MATHIEU-FRITZ*****

INTRODUCTION

Il est loin le temps où pour pratiquer la télémédecine il était nécessaire de contractualiser avec l'Agence Régionale de Santé de son territoire. Aujourd'hui,

* Professeure Lina Williatte, juriste, C3RD, Université Catholique de Lille,
lina.williatte@univ-catholille.fr.

** Docteur Anna Filancia, médecin néphrologue au Centre Associatif Lyonnais de Dialyse.

*** Professeure Cristina Lindenmeyer, psychologue, psychanalyse Université Sorbonne Paris Nord.

**** Professeur Alexandre Mathieu-Fritz, sociologue, Université Gustave Eiffel.

la télémédecine peut être l'acte du médecin situé dans une contrée lointaine qui ne dispose pas d'internet ou d'objets connectés mais juste d'un simple téléphone. Un tel gap dans les exigences réglementaires pour pratiquer la télémédecine semble relever de la science-fiction... comment est-il possible d'oublier aussi rapidement les conditions restrictives imposées par les textes, si restrictives que d'aucuns dénonçaient l'erreur stratégique de la France qui n'avait pas su saisir l'opportunité de l'usage du numérique dans le secteur de la santé ? La réponse est assez évidente : face à l'épidémie du Covid-19, les autorités publiques ont modifié les priorités nationales : l'objectif est, à ce jour, de garantir la prise en charge sanitaire. Le respect des principes fondamentaux du droit persiste mais est voilé par une nouvelle définition de l'intérêt général sanitaire.

Décriée pour remettre en question le lien de confiance nécessaire à la relation médicale, le numérique et particulièrement la télémédecine, ont été les moyens, pendant cette période complexe, pour les professionnels de santé de garder le contact avec les patients. Ironie du sort, condamnée comme une pratique de nature à compromettre la confiance induite par le contact physique, la télémédecine a servi d'intermédiaire pour maintenir le lien de confiance entre le patient et le monde médical et a permis aussi à la population française de bénéficier d'un suivi médical à distance tout en se protégeant d'une éventuelle contamination. En témoignent les considérants des multiples décrets et arrêtés pris sous l'égide des lois d'urgence promulguées pour faire face à l'épidémie qui indiquent clairement la vertu de la télésanté, d'assurer à la fois une prise en charge médicale et soignante à domicile pour les patients présentant le Covid-19 et de protéger les professionnels de santé de l'infection ainsi que les patients qu'ils prennent en charge.

Néanmoins, bien que l'heure du bilan n'ait pas encore sonné, l'évolution des usages de la télémédecine à travers les différentes phases de la crise sanitaire ne laisse pas de nous interroger. La généralisation de l'utilisation de cet outil fait-il figure d'évidence ? Quels en sont les enjeux ? Pourquoi certaines résistances semblent-elles s'élever malgré les services rendus par celle-ci durant la crise ? Comment aborder ces résistances ? A partir d'une expérience concrète des usages de la télémédecine au sein d'un centre associatif de dialyse, les commentaires croisés de trois chercheurs permettent de mieux comprendre les enjeux et les difficultés de cette généralisation ¹.

¹ Cet article est issu d'une table-ronde organisée en décembre 2020 lors du Congrès de la SFSD (Société Française de Santé Digitale) réunissant le Dr Filancia et les Profs. Alexandre Mathieu-Fritz, Cristina Lindenmeyer et Lina Williatte.

TÉLÉMÉDECINE ET PRISE EN CHARGE DES PATIENTS INSUFFISANTS RÉNAUX (DR. FILANCIA, MÉDECIN NÉPHROLOGUE AU CENTRE ASSOCIATIF LYONNAIS DE DIALYSE, LYON)

Le centre associatif lyonnais de dialyse (CALYDIAL) assure la prise en charge des patients porteurs d'une insuffisance rénale chronique, à tous les stades de la maladie rénale.

Pour les patients porteurs d'une insuffisance rénale terminale, cela se traduit par la nécessité de suivre un traitement de suppléance rénale (dialyse) à type d'hémodialyse en centre ou hors centre, d'hémodialyse à domicile ou de dialyse péritonéale.

Pour les patients porteurs d'une insuffisance rénale chronique non terminale, l'objectif est d'assurer par le biais de suivi régulier en consultation, le ralentissement de la progression de la maladie rénale, avec la préparation au traitement de suppléance le moment venu, et notamment la préparation à la transplantation rénale qui reste la priorité, quand celle-ci est possible. La spécificité de ce centre est d'offrir au patient la possibilité d'acquérir des compétences d'auto-soins en termes de néphroprotection et de règles hygiéno-diététiques, grâce notamment à une prise en charge pluriprofessionnelle, intégrée dans le schéma de soins « parcours maladie rénale chronique » encouragé par les tutelles de santé.

Le 17 mars 2020, le gouvernement prenait des mesures immédiates de confinement total pour tenter de contenir l'épidémie de Covid-19. L'objectif de prise en charge dans ce contexte était de poursuivre la continuité de suivi et de l'offre de soins en néphrologie, tout en assurant la sécurité sanitaire des patients et des soignants.

À notre échelle, cela s'est traduit par le recours généralisé et massif à la consultation distancielle, que ce soit par téléphone ou en « visio » : la téléconsultation. Ces modalités ayant été ouvertes à un remboursement grâce à un dispositif immédiat autorisé par la CPAM, qui s'est prolongé le temps de l'état d'urgence sanitaire fixé jusqu'au 10 juillet 2020. Concrètement, nous avons œuvré par la réorganisation médicale et paramédicale sur chaque site de consultation, par différents modes, selon les souhaits et disponibilité des praticiens, qui ont continué à prendre en charge en parallèle les patients en suppléance rénale qui ne pouvaient pas se passer de ce traitement vital.

Les données brutes des consultations distancielles réalisées dans notre centre du 16 mars au 24 avril 2020 montrent un total de 373 consultations (soit la quasi-totalité des consultations de suivi maintenues) avec pour grande majorité les consultations téléphoniques et seulement 5 télé consultations.

L'objectif étant de généraliser la téléconsultation et d'abandonner la consultation téléphonique, nous avons ensuite travaillé en équipe pluriprofessionnelle (direction, médecins, cadres de santé, infirmières, secrétaires) afin de préparer le déconfinement progressif à compter du mois de mai 2020, ce qui s'est traduit par l'élaboration d'un processus modélisé permettant à chaque professionnel de déterminer son mode d'action et ses interactions pour préparer en amont ces téléconsultations, étapes chronophages mais indispensables à la réussite de celles-ci. Les patients ont également été contactés pour recevoir les informations appropriées de mise en œuvre de ces téléconsultations, et afin de recueillir au préalable par leurs soins les éléments nécessaires au déroulement de celles-ci (exemple : poids, automesure tensionnelle, préparation de l'ordonnance médicamenteuse).

Ces actions ont porté leur fruit avec une augmentation significative des téléconsultations jusqu'à un pic de 83 en novembre 2020. Nous avons ensuite constaté une stagnation de ses chiffres actuellement, avec un panachage de consultations de suivi en présentiel et en téléconsultation.

Même si la vaccination est en cours à l'échelle européenne, l'épidémie perdure, si bien que de nouvelles mesures restrictives viennent d'être annoncées par le Président de la république.

Pourquoi cette résistance à la généralisation des téléconsultations ?

MISE EN PERSPECTIVE SOCIOLOGIQUE (PROF. ALEXANDRE MATHIEU-FRITZ, UNIVERSITÉ GUSTAVE EIFFEL)

Les recherches en sciences sociales sur les dispositifs numériques, et sur la télémédecine en particulier², font largement écho aux constatations formulées par le docteur Filancia. La mobilisation de leurs préceptes permet de poursuivre la réflexion en offrant un certain nombre de pistes d'analyse et d'éléments de réponse aux questions soulevées par l'expérimentation de la téléconsultation à laquelle cette praticienne a participé.

²Alexandre Mathieu-Fritz, Gérald Gaglio, « À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. Revue de littérature des travaux de sciences sociales », *Réseaux*, vol. 36, n° 207, janvier-février 2018, (pp. 27-63).

Aujourd’hui encore, peut-être plus que jamais, les médecins s’interrogent sur les usages de la télémédecine et notamment de la téléconsultation. Celle-ci se caractérise globalement, au plan professionnel, par son statut flou. La téléconsultation est restée longtemps une pratique confidentielle, discrète, et ce n’est pas parce que beaucoup de téléconsultations ont eu lieu de façon soudaine, en raison des phases de confinement, qu’elles constituent une pratique légitime aux yeux des professionnels concernés. Très peu de formations lui sont consacrées³ et nombre de praticiens demeurent faiblement informés à propos des dispositifs et de leur fonctionnement, mais aussi concernant leurs modalités d’usage et leurs effets à l’occasion de leur intégration dans les parcours de soins.

D’une manière ou d’une autre, les praticiens s’interrogent et aimeraient savoir dans quelle mesure il est possible de transposer dans le nouveau cadre d’activité les pratiques cliniques usuelles, liées au face-à-face. Plus précisément, ils voudraient savoir s’il est possible de faire du bon travail dans le cadre d’activité offert par la télémédecine – étant entendu que le bon travail peut avoir des définitions variables selon les professionnels. Se pose ainsi la question du degré de transposabilité des pratiques et notamment de ce qui est au cœur du métier dans le nouveau contexte d’activité, question inextricablement liée à celle du coût économique, organisationnel, cognitif (en termes d’apprentissage), mais aussi symbolique (en termes d’image adressée aux pairs, au sein du monde professionnel). La réponse à ces interrogations liées à la transposabilité des pratiques usuelles dépend des seuils d’acceptabilité que se fixent les praticiens, le choix de s’engager ou non dans un dispositif de téléconsultation répondant généralement à une mise en rapport entre les divers coûts, réels et supposés, liés à un tel engagement et les résultats possibles⁴.

Les praticiens, avant toute expérimentation des dispositifs, mais aussi lors des premiers usages, sont en proie à une incertitude accrue – *i.e.* plus importante que lors de la relation clinique face-à-face traditionnelle. Durant ces premières phases d’utilisation, pour répondre à leurs interrogations et pour réduire l’incertitude, les praticiens développent ce que nous appelons une attitude expérimentale⁵, qui

³ Sarina Yaghoobian, Robin Ohanessian, Thomas Iampetro, Isabelle Riom, Nathalie Salles, Elisabeth Medeiros de Bustos, Alexandre Mathieu-Fritz, Thierry Moulin, “Knowledge, attitudes and practices of telemedicine education and training of French medical students and residents”, *Journal of Telemedicine and Telecare*, 0(0), publié en ligne en juin 2020, (pp. 1-9) et Sarina Yaghoobian, Robin Ohanessian, Thierry Moulin, Alexandre Mathieu-Fritz, “National survey of telemedicine education and training in medical schools in France”, *Journal of Telemedicine and Telecare*, 0(0), 2019, (pp. 1-6).

⁴ Alexandre Mathieu-Fritz, *Le praticien, le patient et les artefacts. Genèse des mondes de la télémédecine*, Paris, Presses des mines, 2021.

⁵ Alexandre Mathieu-Fritz, Caroline Guillot, « Les dispositifs d’auto-surveillance du diabète et les transformations du « travail du patient ». Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et

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 réserver⁶. D'un point de vue général, on constate une importante variabilité des modalités d'appropriation des dispositifs selon les individus. Certains élaborent des usages « contenant » – au sens psychologique du terme –, donnant une réalité et une épaisseur à la dimension psychosociale de la relation médecin-malade qui s'établit entre des acteurs distants géographiquement, tandis que d'autres se réjouissent de pouvoir se concentrer, par le biais des dispositifs, sur les seuls aspects techniques de leur métier – e.g. dans le cadre de la télésurveillance médicale, en se focalisant exclusivement sur les modalités de variation de constantes, de marqueurs, etc., sans avoir à dialoguer avec le patient⁷, une infirmière montée en compétences étant chargée des relations et des échanges directs avec ce dernier.

Profitons de ce développement pour tordre le cou à quelques idées reçues. Divers sondages insistent sur la crainte de déshumanisation associée à la télé médecine. Nos enquêtes montrent que les dispositifs de télé médecine ne sont, par eux-mêmes, ni « humanisants » ni « déshumanisants », tout dépend des contextes organisationnels dans lesquels ils se déploient et des modalités d'appropriation concrète par les diverses catégories d'acteur concernées. Un même dispositif technique peut donner lieu tour à tour à des usages humanisants, puis déshumanisants, etc. Au cours d'une seule et même téléconsultation, les mêmes professionnels situés de part et d'autre du dispositif peuvent donner une orientation beaucoup plus humaine à la prise en charge, après s'être aperçus que, pendant quelques instants, ils ont oublié le patient – face auquel ils doivent répondre d'une sorte de devoir moral reposant sur un ensemble de pratiques et de rites de civilité, qui permettent de lui signifier que sa « personne », c'est-à-dire son point de vue, ses émotions et ses décisions sont prises en considération.

Une des difficultés concrètes qui se cache peut-être derrière cette notion de déshumanisation, qui renvoie à l'idée d'une technologie qui serait « froide » par nature, peut renvoyer au manque relatif d'informations qui caractérise toute relation visiophonique où l'on se voit et où l'on s'entend moins bien, où l'on ne se touche plus et où l'on ne sent plus⁸. Pour les praticiens, ces manques relatifs s'expriment

de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 11 n° 4, 2017, (pp. 641-675).

⁶ 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.

⁷ Patient qui devient ainsi un pur « objet de soin ». Annemarie Mol, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses de Mines, 2009.

⁸ Alexandre Mathieu-Fritz, « Les téléconsultations en santé mentale. Ou comment établir la relation

à travers diverses impressions de distance sociale, émotionnelle ou cognitive. Toujours est-il que toute une série d'utilisateurs de la télémédecine ont conscience de cela et parviennent à préserver, malgré la distance, la dimension psychosociale de la relation clinique, à travers une attention portée aux personnes, liée au *care*. Cette dimension est ainsi parfois placée au cœur des pratiques et des stratégies de développement portées par le médecin coordonnateur de projet et l'assistante de télémédecine, dont les fonctions contribuent à assurer le bon fonctionnement des dispositifs au quotidien⁹. Par ailleurs, des travaux ont montré que lorsque patient et praticien se connaissent préalablement à la mise en place de la téléconsultation, ils pouvaient entrer dans un processus d'intimisation¹⁰ à l'occasion de ses usages, amenant le patient qui consulte depuis son domicile à dévoiler une partie de sa sphère privée. À l'inverse, quand l'interconnaissance préalable est inexistante, la téléconsultation conduit le patient à éprouver un sentiment d'intrusion lors des échanges avec le professionnel de santé. Ainsi, une fois encore, tout dépend des contextes d'usage.

Ces constatations invitent en outre à ne pas réifier la position des praticiens à l'égard de la télémédecine et de la téléconsultation, les représentations et les usages qui leur sont associées évoluant au gré des opportunités et des expériences concrètes, mais aussi des rencontres et des discussions avec des « autres significatifs » – *i.e.* ceux dont le regard compte – qui, eux, ont déjà expérimenté et développé une pratique clinique à distance du patient. Il faut ainsi veiller à considérer l'appropriation comme un processus, dont les modalités, par essence, évoluent au fil du temps.

Il importe, enfin, de ne pas envisager l'engagement dans les nouveaux dispositifs de télémédecine de façon manichéenne, comme répondant à une loi « du tout ou rien ». On observe, en réalité, beaucoup d'usages hybrides de ces technologies, articulant face-à-face et prise en charge à distance, selon les besoins et les nécessités du parcours de soins. Des psychiatres, par exemple, préfèrent réaliser certaines séances en face-à-face, dès lors que c'est possible, pour mieux « contenir » leurs patients lors de phases délicates de la psychothérapie, tandis que d'autres praticiens demandent à voir le cas échéant le patient en face-à-face pour un examen clinique plus approfondie afin de lever un doute.

psychothérapeutique à distance », *Réseaux*, vol. 36, n° 207, janvier-février 2018, (pp. 123-164).

⁹ Laurence Esterle, Alexandre Mathieu-Fritz et Pierre Espinoza, « L'impact des consultations à distance sur les pratiques médicales. Vers un nouveau métier de médecin ? », *Revue française des affaires sociales*, 2011/2, n° 2-3, (pp. 63-79).

¹⁰ Jeannette Pols, « Wonderful Webcams: About Active Gazes and Invisible Technologies », *Science, Technology & Human Values*, vol. 36, n° 4, 2011, (pp. 451-473).

La question de la généralisation des pratiques en matière de téléconsultation est délicate, un des enjeux étant de prendre en compte tout un ensemble de cas très divers, y compris au sein d'une seule et même spécialité. S'il n'y a pas de *process* miracle sur le plan de la mise en place de la télé médecine, il faut toujours se rappeler – au-delà des règles juridiques, déontologiques et techniques à observer pour pouvoir utiliser les dispositifs – que toute une partie des projets qui sont parvenus à se développer par le passé ont bien souvent reposé sur un mode de fonctionnement consistant dès l'amont à intéresser et à enrôler les diverses catégories de praticiens, médicaux et paramédicaux, censés devenir utilisateurs du dispositif à court ou moyen terme et, par exemple, collaborer suivant de nouvelles modalités reposant sur la délégation de tâches entre acteurs distants¹¹ – afin de réaliser certains gestes cliniques tout en étant éloigné du patient. L'objectif d'une telle démarche est d'intégrer et d'aligner leurs intérêts divers et souvent partiellement divergents, notamment leurs définitions des conditions d'usage du nouveau dispositif technique (pour un ensemble précis de cas cliniques donnés et dont les intéressés auront débattus préalablement), mais aussi et surtout des modalités et des conditions de réalisation à distance du travail bien fait, du « bon travail », auquel les praticiens tiennent par-dessus tout¹². Ainsi, pour porter ses fruits, la généralisation devrait, dans une large mesure, pouvoir tenir compte, de façon souple, de la singularité des cas, des usages, des pratiques, des catégories de patients spécifiques, mais aussi des besoins, des attentes et des conceptions du métier véhiculées par les divers ensembles de praticiens parties prenantes des projets de télé médecine.

MISE EN PERSPECTIVE PSYCHOLOGIQUE (CRISTINA LINDENMEYER, PROFESSEURE DE PSYCHOPATHOLOGIE ET PSYCHANALYSE À L'UNIVERSITÉ SORBONNE PARIS NORD)

La télé médecine peut être vue comme une médiation intéressante dès lors qu'une situation telle que la crise sanitaire actuelle survient. Toutefois, même en situation de crise sanitaire, la généralisation de celle-ci ne fait pas figure d'évidence.

¹¹ Alexandre Mathieu-Fritz, Laurence Esterle, « Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales. Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches », *Revue française de sociologie*, 2013/2, vol. 54, (pp. 303-329). Laurence Esterle, Alexandre Mathieu-Fritz, « Teleconsultation in geriatrics: Impact on professional practice », *International Journal of Medical Informatics*, 2013, n° 82, 2013, (pp. 684-695).

¹² Alexandre Mathieu-Fritz, *Le praticien, le patient et les artefacts. Genèse des mondes de la télé médecine*, Paris, Presses des mines, 2021.

La systématisation de l'utilisation de la télémédecine se heurte à la singularité du vécu du patient et au fait que celle-ci s'inscrit dans la relation de soin de façon différente pour chacun.

Le vécu de la maladie est singulier pour chaque patient. C'est encore plus vrai dès lors qu'il s'agit de la prise en charge d'une maladie chronique au long cours. Autrement dit, le dispositif numérique et, singulièrement la télémédecine ou la téléconsultation, peut convenir à certains, sans pour autant convenir à tous.

C'est alors le dispositif qui doit s'adapter au patient et s'inscrire dans la relation singulière qui se construit avec le/les soignant.e.s. Alors que le dispositif technologique devrait en principe s'adapter au patient, la réalité est souvent inverse et c'est au patient à s'adapter à la technologie et au dispositif construit autour d'elle.

Ainsi, pour certains patients, le relationnel ou le contact sensoriel entre humains, la rencontre « charnelle » entre individus est primordiale pour transformer la situation de maladie en une expérience positive. Ce que nous enseignent la pratique clinique est que certains patients s'appuient sur cette expérience relationnelle avec le médecin et l'équipe soignante pour se réorganiser psychiquement autour de la maladie. En privant le patient de cette relation humaine physique, sensorielle effective et donc l'expérience de transformation qu'elle constitue, la dimension thérapeutique de celle-ci peut être mise en danger.

Pour certains sujets, le sensoriel est un aspect essentiel et son vécu dans la relation de soin constitue un élément majeur de transformation pour que l'expérience de maladie devienne une expérience de reorganisation de la vie du sujet. La façon de se comporter, les odeurs, le contact visuel, la présence sont des éléments qui sont en majorité perdus lors d'un contact en distanciel.

De même, l'absence physique du professionnel de santé suite à sa présence effective en consultation permet de créer pour le sujet la représentation d'une relation soutenante, permettant ainsi pour certains de rendre l'expérience plus positive. C'est-à-dire que ce qui est considéré comme une « défaillance » constitue un atout pour la transformation d'une situation de détresse en une relation de confiance. Quand ces éléments importants pour le patient sont absents de la relation, tout le travail thérapeutique qui suit peut-être compromis ou, à tout le moins, rendu plus difficile.

Pourtant, d'autres patients ne ressentiront pas de perturbations quant à l'utilisation d'un tel dispositif dans la thérapeutique et le suivi. Encore une fois, ce ressenti est propre à chacun. C'est pourquoi, la généralisation ne va pas de soi. Il semble indispensable en la matière d'intégrer la singularité du patient.

Les équipes médicales doivent donc s'interroger sur la pertinence de l'intégration de la technologie dans la relation médicale. Car la pertinence relationnelle doit être considérée, à côté d'autres facteurs comme par exemple l'accessibilité, notamment géographique, pour statuer sur l'éligibilité et l'usage du numérique.

Insistons sur un point, c'est le dispositif qui doit s'adapter à l'humain, à la singularité du patient en prenant notamment en compte la volonté mais également les aspects subjectifs du sujet. L'objectif n'est pas de simplement proposer un protocole au patient et de lui demander son consentement, mais il s'agit sans doute d'envisager avec lui l'adéquation de cette modalité du soin en fonction de ses besoins et de sa manière de concevoir celui-ci. Finalement en généralisant le dispositif sans prendre en compte la dimension subjective présente dans la relation de soin, c'est cette même relation de soin qui est compromise.

MISE EN PERSPECTIVE JURIDIQUE (LINA WILLATTE, PROFESSEUR DE DROIT PRIVÉ À L'UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LILLE, CO-TITULAIRE DE LA CHAIRE DROIT ET ÉTHIQUE DE LA SANTÉ NUMÉRIQUE)

Une évolution du cadre réglementaire allant dans le sens d'une intégration de la télé santé dans la pratique classique du soin.

La question de la généralisation de l'usage de la télésanté et de ses enjeux peut également être éclairé d'un point de vue juridique. Comme nous le savons, le régime juridique de la télémedecine a été fixé par la loi du 21 juillet 2009 n° 2009-879 et le décret du 19 octobre 2010 n° 2010/1229 qui ont défini la télémedecine comme une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication (article L. 6316-1 Code de la santé publique). *En tant que pratique médicale, la télémedecine est soumise aux mêmes contraintes légales et réglementaires que l'acte médical réalisé sous ses formes classiques.*

La loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé a, quant à elle, complété la réglementation applicable à la télémedecine en consacrant le télésoin (article L. 6316-2 du Code de la santé publique). *Le télésoin est défini comme une forme de pratique de soins à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Il se distingue de la télémedecine, 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 télémedecine*

ne concerne que l'activité des professionnels médicaux visés dans le Livre I dudit code. Ils forment ensemble, sous l'enveloppe plus globale créée par la loi de 2019, la « télésanté¹³ ». Désormais, la télé-médecine et le télésoin sont intégrés dans une enveloppe globale appelée télésanté.

Comme pour la télé-médecine, on devait voir préciser par décret la définition des activités et des conditions de mise en œuvre et d'exercice du télésoin. L'apparition du virus de la Covid-19 a retardé l'adoption de ce décret. Néanmoins, l'urgence du contexte sanitaire a permis le déploiement du télésoin sans cadre normatif spécifique¹⁴. Le décret du 3 juin 2021 n° 2021-707 relatif à la télésanté¹⁵ et l'arrêté de la même date¹⁶ sont venus combler ce manque et semble soumettre le télésoin à un cadre réglementaire plus souple que celui applicable aux professionnels médicaux qui pratiquent la télé-médecine. Il s'agit d'une volonté assumée de faire en sorte que la télésanté soit désormais perçue par les acteurs de terrain, ainsi que les patients, comme une pratique de soins et médicales classique.

De conditions spécifiques

Le décret du 19 octobre 2010 comprenait des obligations spécifiques quant à l'utilisation du numérique et des médias technologiques pour les porteurs et acteurs d'acte de télé-médecine, telle que celles introduites à l'article R.6316-2 du Code de la santé publique qui prévoyait expressément dans son 1^{er} alinéa que : « les actes de télé-médecine sont réalisés avec le consentement libre et éclairé de la personne, en application notamment des dispositions des articles L. 1111-2 et L. 1111-4 », et précisait en son alinéa 2 que : « les professionnels participant à un acte de télé-médecine peuvent, sauf opposition de la personne dûment informée, échanger des informations relatives à cette personne, notamment par le biais des technologies de l'information et de la communication ». Ainsi, il était nécessaire de recueillir un consentement particulier du patient quant à l'usage par le professionnel de santé d'une pratique relevant de la télé-médecine, qu'il s'agisse de la téléconsultation, la téléassistance, la télésurveillance ou de la télé-expertise. Cela n'exonérait pas par ailleurs le professionnel de santé de ses obligations générales d'information et de recueil de consentement concernant l'acte médical proprement dit.

¹³ Il est rappelé que la télé-santé 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 VS toute autre prestation de service en santé proposée en dehors d'une telle prise en charge.

¹⁴ Voir nos remarques à ce sujet in *Revue droit et Santé* n° 96. Juillet 2020 pp. 821-828.

¹⁵ NOR SSAH2103969D.

¹⁶ NOR SSAH2115570A.

Le décret du 3 juin a supprimé cette obligation spécifique en modifiant le contenu de l'article R. 6316-2 du Code de la santé publique.

A une normalisation conditionnelle

Cette modification manifeste une volonté claire d'affirmer la télé santé, non pas comme une forme spécifique d'actes médicaux (télé médecine) ou de soins (télé soin) mais comme une modalité possible de leur exécution. Les actes de télé santé ne doivent plus être considérés comme un type d'actes à part entière mais comme une modalité des soins. En d'autres termes, ils se normalisent. Si les exigences spécifiques à l'aspect numérique des soins ont diminué, le professionnel de santé doit évidemment continuer à répondre aux obligations générales (légales et déontologiques) d'information et de consentement.

Cette « normalisation » n'équivaut cependant pas à une forme de généralisation de la télésanté. En effet, la règlementation rappelle clairement que la pertinence du recours à la télé médecine ou au télésoin est appréciée au cas par cas par le professionnel médical, le pharmacien ou l'auxiliaire médical. C'est-à-dire que le praticien doit apprécier le fait que la télésanté est une modalité pertinente au regard de la situation du patient. Le droit rappelle donc cette nécessité de singularisation de la démarche. Dans la perspective d'une normalisation, on pourrait dire que ce rappel n'est pas nécessaire et que cette appréciation de la pertinence des modalités des soins est fait partie de l'obligation générale du praticien.

L'information et le recueil du consentement sont également des obligations à travers lesquelles la démarche médicale et de soin se singularise et s'adapte à la situation du patient. Le caractère général de ces obligations peut être considéré comme incluant tous les aspects de l'acte médical ou du soin. Cependant, la suppression des préconisations particulières d'information et de consentement concernant l'aspect numérique de ces pratiques pourrait être considéré comme dommageable dans la mesure où elles attireraient l'attention sur l'information à fournir concernant ces modalités numériques qui impliquent un certain nombre de spécificités : l'usage de la technologie, l'accès aux données de santé, la possibilité d'être plusieurs praticiens lors de la consultation... Dans la législation générale relative à l'information et au consentement, notamment aux alinéa 2 et 4 de article L1111, les modalités des actes médicaux ou de soin ne sont pas visés explicitement¹⁷.

¹⁷ Une lecture attentive de l'article L. 1111-2 du code de la santé publique sème le doute sur la pertinence de la fusion de cette obligation spécifique à l'obligation générale. Pour rappel, ledit article dispose que « toute personne à le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur **les différentes investigations, traitements ou actions de prévention** qui sont proposés, leur

Une attention spécifique maintenue

Cependant, les textes règlementaires relatifs à la télésanté comportent un certain nombre d'exigences, comme l'authentification des professionnels intervenant dans la procédure de télésanté, l'accès des professionnels de santé aux données, la formation ou la préparation du patient à l'utilisation du dispositif de télé-médecine ou de télésoin, qui semblent, dans une certaine mesure, rappeler les praticiens à des aspects spécifiques d'information et d'obtention du consentement des patients en cas d'acte de télésanté.

Même si elle se normalise, le développement et l'usage de la télésanté manifeste que les modalités de la démarche médicale et soignante constituent des aspects très importants de l'exercice de la médecine et du soin. C'est en grande partie à travers la considération de ces modalités que la relation de soin peut se singulariser, constituer cette relation *intuitu personnae* qui à travers laquelle le soignant et la personne soignée peuvent collaborer en vue d'améliorer sa santé. Celles-ci viennent également rappeler la pertinence de cette distinction, opérée à une certaine époque par la jurisprudence et de la doctrine, entre deux niveaux de contrat de soin : le contrat générique consistant pour un patient et un médecin ou un paramédical à se choisir mutuellement et à convenir des modalités de leur relation et un contrat ponctuel concernant tel ou tel acte médical ou de soin nécessité par l'état du patient. La télésanté, en particulier dans le cadre des prises en charge au long court qu'exige les pathologies chroniques (comme dans le contexte évoqué ici), souligne l'importance de cette « convention-cadre » entre les professionnels de la santé et le patient, à travers laquelle les parties peuvent convenir des modalités de leur relation, tout laissant une place à une négociation ponctuelle des modalités particulières de chaque acte au sein de leur accord de collaboration cadre.

Convenir des modalités de la relation

L'évolution vers une médecine de parcours, une médecine pouvant s'exercer au travers de différentes modalités, notamment technologiques, implique sans une

utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus ». Reste à savoir sur quelle base visée par l'article L. 1111-2, l'usage de la télé-médecine imposerait une information au patient ? Question pertinente, car la télé-médecine n'est ni un état de santé, ni une investigation, ni un traitement. En effet, un soin ou un acte pratiqué à distance faisant usage des technologies de l'information et de la communication n'entre dans aucune de ces catégories. A l'exception, peut-être de la télé-surveillance, qui en proposant un suivi à distance et régulier du patient, permet d'anticiper toute aggravation de son état de santé et peut dès lors être qualifié d'action de prévention.

plus importante explicitation de la part des partenaires du soin des modalités de leur collaboration : « notre relation pourra avoir lieu en présentiel ou en distanciel. D'une certaine manière, pour ces deux modalités nous nous proposons de fonctionner génériquement de la manière suivante. Ces modalités seront choisies et adaptées en fonction de la situation, de son analyse par le praticien et d'un accord avec le patient ».

Cette tendance peut être considérée comme un vecteur de complexification ou de lourdeur, mais elle peut aussi être le vecteur d'une collaboration plus explicite et plus symétrique, d'un véritable partenariat entre les professionnels de la santé et les patients appelé par l'alinéa 1 de la disposition L. 1111 du Code de la santé publique.

Comme on le voit, le droit est mécanisme qui cherche à trouver la meilleure articulation entre l'établissement de règles générales et de règles permettant une adéquate singularisation de la relation de soin

CONCLUSION

Le triple regard porté sur la situation décrite par le docteur Filancia permet de se rendre compte que le développement de la télé santé induit une nécessaire approche dynamique de la relation de soin.

Cette approche doit être menée sous plusieurs angles : celui du patient qui, en sa qualité de personne en attente de soins, voit parfois dans l'outil numérique un obstacle supplémentaire à surmonter nécessitant une adaptation ou, à l'inverse, un vecteur matériel facilitant le contact avec le professionnel de santé finalement plus accessible grâce à la technologie. Celui du praticien, qui, faut-il le souligner, n'a pas été formé à l'usage de ces TIC et qui voit en lui une difficulté à double face : (i) la mise en jeu de la qualité du soin prodigué à distance et la sécurité de sa pratique ; (ii) sa propre mise en difficulté à adapter ses savoirs et savoir-faire à des usages pour lesquels il ne se sent pas forcément en confiance *a priori*.

L'ensemble de ces éléments permet de conclure que si l'usage des TIC semble représenter une solution pour l'accès aux soins, il ne peut faire l'objet d'une systématisation, car, fondamentalement, les TIC modifient les pratiques, sinon profondément à tout le moins déplacent les frontières d'un acte ancestral et éminemment humain qu'est le soin. Le cadre réglementaire le rappelle sans cesse en imposant le respect des droits du patient et les obligations des professionnels de santé. Néanmoins, la tendance actuelle du législateur de faire de la télésanté un acte de soins comme les autres doit être critiquée et remise en question, car la pratique révèle une nécessaire appréciation du contexte pour en déterminer la pertinence et l'adéquation.

Donc, si une utilisation plus fréquente de la télésanté peut se justifier pour une série de raisons, il semble qu'un processus strict de généralisation doit être envisagé de manière critique et que l'élargissement de l'utilisation de la télésanté se faire avec discernement et faire appel au point de vue et à l'expérience des professionnels du soin concernés.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Esterle Laurence, Mathieu-Fritz Alexandre, «Teleconsultation in geriatrics: Impact on professional practice», *International Journal of Medical Informatics*, 2013, n° 82, 2013, (pp. 684-695).
- Esterle Laurence, Mathieu-Fritz Alexandre, Espinoza Pierre, « L'impact des consultations à distance sur les pratiques médicales. Vers un nouveau métier de médecin ? », *Revue française des affaires sociales*, 2011/2, n° 2-3, (pp. 63-79).
- Lindenmeyer Cristina et d'ORTHO Marie-Pia (dir.), Santé connectée, Editions CNRS, Paris, novembre 2020.
- Lindenmeyer Cristina, « Le Sujet connecté à l'heure du coronavirus », in *Hypothèse / Revue Hermès*, 2020 <https://hermes.hypotheses.org/4079>.
- Mathieu-Fritz Alexandre, *Le praticien, le patient et les artefacts. Genèse des mondes de la télémédecine*, Paris, Presses de l'Ecole des mines, 2021.
- Mathieu-Fritz Alexandre, Gaglio Gérald, « À la recherche des configurations socio-techniques de la télémédecine. Revue de littérature des travaux de sciences sociales », *Réseaux*, vol. 36, n° 207, janvier-février 2018, (pp. 27-63).
- Mathieu-Fritz Alexandre, « Les téléconsultations en santé mentale. Ou comment établir la relation psychothérapeutique à distance », *Réseaux*, vol. 36, n° 207, janvier-février 2018, (pp. 123-164).
- Mathieu-Fritz Alexandre, Guillot Caroline, « Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du « travail du patient ». Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 11 n° 4, 2017, (pp. 641-675).
- Mathieu-Fritz Alexandre, Esterle Laurence, « Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales. Coopération inter-professionnelle et délégation des tâches », *Revue française de sociologie*, 2013/2, vol. 54, (pp. 303-329).

- Mol Annemarie, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses de Mines, 2009.
- Pols Jeannette, “Wonderful Webcams: About Active Gazes and Invisible Technologies”, *Science, Technology & Human Values*, vol. 36, n° 4, 2011, (pp. 451-473).
- Trupia Dilara Vanessa, Mathieu-Fritz Alexandre, Duong Tu Anh, “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.
- Williatte-Pellitteri Lina & Loute Alain, « La télémédecine : entre rappel du cadre de l’acte médical et déstabilisation de celui-ci », in *ADSP*, n° 101, décembre 2017, pp. 44-45.
- Williatte-Pellitteri Lina, « Regard juridique sur l’avènement de la télé-santé lors de la crise sanitaire », *RDS(Revue de Droit de la Santé)*, n° 96, 2020,
- Lina Williatte-Pellitteri, « L’impact de la télémédecine sur la relation de soin : de considérations générale à l’application concrète », Webinaire de l’Académie de Médecine, https://www.youtube.com/watch?v=_XVIM95goPM, 26 février 2020, consulté le 11 novembre 2021.
- Williatte-Pellitteri Lina, « Le télésoin et la télésanté selon le décret et l’arrêté du 3 juin 2021 », *RDS(Revue Droit et santé)*, n° 103, pp. 790-798.
- Yaghobian Sarina, Ohanessian Robin, Iampetro Thomas, Riom Isabelle, Salles Nathalie, Medeiros de Bustos Elisabeth, Moulin Thierry, Mathieu-Fritz Alexandre, “Knowledge, attitudes and practices of telemedicine education and training of French medical students and residents”, *Journal of Telemedicine and Telecare*, 0(0), publié en ligne en juin 2020, (pp. 1-9).
- Yaghobian Sarina, Ohanessian Robin, Mathieu-Fritz Alexandre, Moulin Thierry, “National survey of telemedicine education and training in medical schools in France”, *Journal of Telemedicine and Telecare*, 0(0), 2019, (pp. 1-6).