



© Bangkarn Thanajakij - Pixels



Télémédecine et crise sanitaire : réflexions éthiques et politiques

> Alain LOUTE (*)

Dans la gestion de la crise sanitaire, de multiples objets et dispositifs techniques ont été utilisés. Parmi ceux-ci, les technologies et applications qui ont permis la réalisation de vidéoconférences ont joué un rôle important. Ces technologies ne sont d'apparence peut-être pas parmi les technologies les plus « disruptives » et innovantes utilisées dans la crise. Elles auront néanmoins contribué à réaliser une mission paradoxale, de prime abord presque impossible. Dans le domaine de la médecine, elles auront permis de maintenir des pratiques de soin à distance. Si la « télémédecine » a rendu de très nombreux services pendant la crise, sa mise en œuvre pose également différentes questions qu'il est important d'aborder. Explications.

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. Pour autant, le gouvernement a encouragé, et parfois imposé la continuité de nombre de nos activités et relations. Les technologies organisant les vidéoconférences ont ainsi été utilisées pour assurer la continuité des activités d'enseignement,

de travail voire également pour entretenir les relations et liens affectifs par-delà l'isolement physique.

La recommandation unanime de la télémédecine

Je voudrais me centrer ici sur un type particulier de « télé-activité », à savoir la télémédecine. La télémédecine clinique a été définie par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) 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 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 per-

met de réaliser une consultation avec un-e patient-e 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 patient-es, particulièrement aux patient-es malades chroniques. Ces patient-es requièrent un suivi régulier, mais étant des sujets à risques (sujets sous immunosuppresseurs, personnes âgées, etc.), il-elles 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 soulignent certain-es, « 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.

Mise en place d'un cadre d'exercice de la télémédecine

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 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. Un cadre temporaire a été établi pour préciser les conditions de son exercice et faciliter son développement, notamment en organisant son remboursement. Penchons-nous sur ce cadre.

Un récent rapport du KCE, le centre fédéral d'expertise des soins de santé, portant sur la téléconsultation rappelle que « jusqu'à l'entrée en vigueur des mesures temporaires introduites en mars 2020 dans le cadre de la pandémie du COVID-19, il n'existait pas de législation spécifique pour définir et organiser le recours à la vidéoconsultation en Belgique »⁶. 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 égale-

ment 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'INAMI exigeant la présence physique du-de la prestataire et du-de la patient-e à la consultation.

Au moment de la crise, cette situation a évolué radicalement. Mi-mars 2020, le gouvernement a ainsi publié un arrêté royal⁷ pour permettre à tou-tes les médecins de dispenser des conseils téléphoniques à leurs patient-es, 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 patient-es. 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-de la patient-e, communication vidéo re-

tients. 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 dressée⁸. 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.

L'Ordre des médecins, quant à lui, a reconnu également la légitimité de la pratique de la télémédecine 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 »⁹.

La Belgique n'est pas la seule à avoir très rapidement mis en place un cadre d'exercice de la télémédecine dans cette période de crise. C'est également le cas de la France, même si l'histoire de la régulation de la télémédecine est

« L'écran d'ordinateur peut être compris comme une visière numérique qui permet de réaliser une consultation avec un-e patient-e malade de la COVID-19, tout en se protégeant. »

posant sur un outil avec chiffrement de bout en bout, patient-e 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 pa-

différente de celle de la Belgique. Alors qu'en Belgique, il n'existait pas avant la crise de législation spécifique à la télémédecine, un cadre réglementaire de la télémédecine existe déjà en France depuis plus d'une dizaine d'années. Face à la crise, les pouvoirs publics français ont pris des mesures dérogatoires de ce cadre d'exercice de la télémédecine pour garantir la continuité de soins. Le décret n° 2020-227 du 9 mars 2020 a

ainsi voulu faciliter l'exercice de la télé-médecine en énonçant des «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»¹⁰. Entre autres choses, une primo-consultation en présentiel n'est plus nécessaire pour obtenir le remboursement de l'acte. Autre dérogation : le texte précise que la téléconsultation peut être réalisée par n'importe quels moyens technologiques pour réaliser une vidéotransmission. Le point commun entre la Belgique et la France, est donc qu'un cadre provisoire 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.

Évaluer cette montée en puissance de la télé-médecine

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 récent¹¹. 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 l'utilisation massive de la télé-médecine 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 dérogatoires en France), cette expérimentation généralisée de la télé-médecine 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»¹².

Points d'attention pour une évaluation de la télé-médecine

Loin de prétendre pouvoir faire le tour des questions soulevées par cette utilisation massive de la télé-médecine, je voudrais identifier plusieurs points d'attention à exercer dans 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* "rapide et sale" : 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»¹³. En France, un tel risque est réel. En effet, le décret n° 2020-227 du 9 mars 2020 autorise les professionnel·les à titre dérogatoire 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» recom-



Sans contact physique avec le·la patient·e, la télé-médecine modifie la relation de soin.

mande 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.

Télé-médecine et droits du patient

Un enjeu majeur d'éthique médicale est celui du respect du consentement du·de la patient·e à la télé-médecine. Le cadre belge d'exercice de la télé-médecine pendant la crise impose bien d'obtenir l'accord du·de la patient·e. Mais pour pouvoir consentir, il faut que le·la patient·e ait à sa disposition une information de qualité relative aux conditions de recours à la télé-médecine, tant à ses bénéfices qu'à ses risques. Une enquête auprès des patient·es sur cet enjeu s'impose. De manière générale, une évaluation qualitative de la manière dont

médecins et patient·es ont vécu ces téléconsultations me semble essentielle.

Télé-médecine et inégalités sociales

La télé-médecine est souvent présentée comme une réponse au problème de l'accès aux soins. En 2011, dans sa stratégie nationale de déploiement de la télé-médecine, 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 télé-médecine ne peut pas, tout à la fois, renforcer les inégalités en matière de santé. Qu'en est-il des patient·es 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 spatiales¹⁴ 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 télé-médecine ne conduit

pas à une abolition des frontières et des espaces, contrairement à une vision du sens commun souvent portée implicitement par les politiques publiques¹⁵». Pour s'effectuer, les actes de télé-médecine 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 ?

Télé-médecine et solutionnisme technologique

Enfin, il me semble utile d'avoir à l'esprit le risque de toute tentative de *technology assessment* (évaluation des choix scientifiques et technologiques). 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 ? 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

« On peut se demander si la télé-médecine ne peut pas renforcer les inégalités en matière de santé. »

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 ?

Qui pilote le développement de la télé-médecine ?

Cette liste de points d'attention à exercer dans le cadre d'une évaluation de la télé-médecine est loin d'être exhaustive.

Ma conviction est que la télé-médecine ouvre sur des questions diverses : médicales bien entendu, mais aussi économiques, sociales, éthiques, politiques, etc. De plus, ces questions se posent à des niveaux multiples. En effet, au niveau micro, la télé-médecine modifie la relation de soin ; au niveau méso, elle induit de nouveaux schémas d'organisation des soins ; au niveau macro, elle permet la poursuite d'objectifs de politique publique. Au vu de cette multiplicité et diversité des enjeux de la télé-médecine, il me semble que cette évaluation, loin de pouvoir être déléguée à certain·es expert·es, doit prendre la forme d'une enquête sociale et collaborative.

Dans un précédent article paru dans *Démocratie*¹⁶ consacré au plan belge de l'e-santé, je relevais déjà le fait que ce plan proposait un pilotage du développement de l'e-santé numérique très directif et *top down*. Ma crainte est que l'évaluation de l'utilisation massive de la télé-médecine reste menée de manière centralisée et technocratique. À titre d'exemple, la composition de la Task Force «Data & Technology against Corona», «était composée de représentants des ministres de la Santé publique et de l'Agenda numérique et Protection

de la vie privée, du SPF Santé publique, de Sciensano, de la Plateforme eHealth et du président de l'Autorité de protection des données belge»¹⁷. Pourquoi ne pas avoir intégré des représentant·es d'usager·ères et de professionnel·les médicaux·ales, ni s'être adjoint des expertises multiples en sciences humaines et sociales ?

À lire certains rapports, «l'expérimentation» devrait dessiner les contours d'un nouveau référentiel de politique publique en matière d'évaluation des technologies en santé. Pour Laura Létourneau, il faudrait «expérimenter l'action publique», seul moyen pour cette dernière de re-

trouver une légitimité et de sortir du carcan idéologique en se confrontant aux faits¹⁸. Pour le député Cédric Villani qui a signé un rapport sur l'éthique de l'intelligence artificielle (IA), « afin de bénéficier des avancées de l'IA en médecine,

logie et l'améliorer en se fondant sur les retours d'expérience et les données produites en situation par les usagers. Or, pendant la crise, de nombreuses applications et dispositifs n'ont-ils pas été expérimentés très rapidement, sans

« Pendant la crise, de nombreuses applications et dispositifs n'ont-ils pas été expérimentés très rapidement, sans connaissance avérée de leurs impacts, à l'échelle de la société tout entière ? »

il est important de faciliter les expérimentations de technologie IA en santé en temps réel et au plus près des usagers, en créant les conditions réglementaires et organisationnelles nécessaires (« un bac à sable »)¹⁹. Pour Villani, une expérimentation dans des conditions réelles—mais contrôlées—devrait permettre de tester l'efficacité d'une techno-

connaissance avérée de leurs impacts, à l'échelle de la société tout entière ? Plus grave encore que le risque de ne pas être consulté, un des risques n'est-il que les patient-es deviennent ni plus, ni moins, les objets d'expérimentation ? Comment passer du statut de matériau sur lequel on expérimente au statut de co-enquêteur-se ? #

(*) Maître de conférences au Centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille Co-titulaire de la Chaire Droit et Éthique de la santé numérique Chargé de cours invité à la faculté d'informatique de l'Université de Namur

Un cadre pour le remboursement de la télémédecine et des applications mobiles Health (mHealth) est actuellement développé par l'INAMI.



1. P. SIMON, « Définitions et apports de la télémédecine pour la santé publique », *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 attestent 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.
 6. https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_328B_video-consultations_pour_maladies_chroniques_somatiques_Synthese.pdf
 7. https://www.etaamb.be/nl/koninklijk-besluit-van-18-maart-2020_n2020040672.html
 8. <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/task-force-data-technology-against-corona/plates-formes-utiles-pour-une-consultation-sans-contact-physique>
 9. <https://www.ordomedic.be/fr/covid-19/questions-et-reponses/teleconsultation/>
 10. L. WILLIATTE-PELLITTERI, « Regard juridique sur l'avènement de la télé-santé lors de la crise sanitaire », *RDS*, 2020, n° 96.
 11. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/cnpen-bulletin-telemedecine-2020-07-21.pdf>
 12. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/bulletin-1-ethique-du-numerique-covid19-2020-04-07.pdf>
 13. <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/>
 14. A. LOUTE, « Spatialisation et santé numérique : quels défis pour l'éthique ? », C. Hervé, M. Stanton-Jean et M. Deschênes (éds.), *Les personnes âgées et le numérique*, Paris, Dalloz, 2019, pp. 81-94.
 15. A. MATHIEU-FRITZ, G. GAGLIO, « À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. Revue de littérature des travaux de sciences sociales », *Réseaux* 2018/1, n° 207, p. 27-63, p. 42.
 16. A. LOUTE, « Quel pilotage de la e-santé ? », *Démocratie*, 2018, n° 7/8, pp. 16-18.
 17. https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_328B_video-consultations_pour_maladies_chroniques_somatiques_Synthese.pdf
 18. Laura Létourneau joue un rôle important dans l'évolution du système de santé en France : elle a été mandatée par l'ancienne ministre de la santé comme « Délégué ministérielle du numérique en santé ». Avec Dominique Plon, elle co-pilote un chantier qui doit déterminer les orientations de la politique du numérique en santé dans le cadre de la stratégie « Ma santé 2022 ». Cf. C. BERTHOLET et L. LÉTOURNEAU : *Ubérisons l'État ! Avant que d'autres ne s'en chargent*, Paris, Armand Colin, 2017.
 19. https://www.aiforhumanity.fr/pdfs/9782111457089_Rapport_Villani_accessible.pdf
- NDLR. Dans cet article, l'auteur a choisi de suivre les recommandations de l'Académie française qui a attribué le genre féminin à l'acronyme COVID-19.