

REGARDS ÉTHIQUES SUR LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE EN TÉLÉMÉDECINE

Yaya BAMBA

Docteur en Histoire des Sciences et Bioéthique, option Bioéthique

Enseignant-Chercheur en Bioéthique

Département de Philosophie,

Université PELEFORO GON COULIBALY (Korbogo, Côte d'Ivoire)

(+225) 07 09 40 32 85 / 05 45 81 81 15

yahayabam@gmail.com

Résumé :

Les personnes à mobilité réduite, en raison de leur condition inégalitaire d'accès aux soins de santé, constituent un enjeu majeur pour la santé publique et un défi pour les systèmes de santé. La télémédecine, vu ses enjeux médicaux, peut être une alternative quant à l'intégration des personnes à mobilité réduite dans le système sanitaire. La présente contribution, à travers une double démarche critique et prospective, a vocation d'une part, à décrire les conditions sociales de santé des personnes à mobilité réduite. Ensuite, elle vise à présenter la télémédecine comme un moyen d'accès aux soins, notamment en Afrique. Au final, elle entend porter un regard critique sur les systèmes de soins via la télémédecine, en vue de leur apporter un accompagnement éthique.

MOTS CLÉS : *Personnes à mobilité réduite, Vulnérabilité, Télémédecine, Accompagnement éthique, Afrique.*

Abstract

People with reduced mobility, due to their unequal access to care, constitute a major issue for public health and a challenge for health systems. Telemedicine, given its medical issues, can be an alternative for the integration of people with reduced mobility into the health system. This contribution, through a dual critical and prospective approach, aims on the one hand to describe the social health conditions of the people with reduced mobility. Then, it aims to present telemedicine as a mean of access to care, particularly in Africa. Ultimately, it intends to take a critique look at healthcare systems via telemedicine, with a view to providing them with ethical support.

KEY WORDS : *People with reduced mobility, Vulnerability, Telemedicine, Ethical support, Africa.*

Introduction

Le handicap est un phénomène récurrent, et nombreuses sont les personnes vivant avec un handicap physique et devenant ainsi une

charge pour la société en général. Appelées encore personnes à mobilité réduite, celles-ci sont une catégorie de personnes atteintes d'un handicap moteur ou physique ; ce sont des personnes qui accusent des gênes voire des incapacités motrices dans leurs mouvements en raison de leur état physique et de leur âge. Selon les indications issues des enquêtes de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les chiffres sur le handicap sont assez alarmants. Selon l'organisme mondial en effet, On dénombre plus d'un milliard de personnes handicapées dans le monde, ce qui représente 15 % environ de la population mondiale. La prévalence du handicap augmente sous l'effet du vieillissement de la population et de la progression des affections chroniques à l'échelle mondiale, et « elle est plus élevée dans les pays à bas revenu que dans les pays à haut revenu. Les plus touchés sont les femmes, les personnes âgées et les pauvres ». (Organisation mondiale de la santé, 2019, p. 7).

Quant aux personnes en âge avancé ou les vieillards, il s'agit de celles qui sont dans la catégorie d'âges de 65 ans et plus. D'après une classification des Nations Unies (2020, p. 13) consacrée à l'Afrique subsaharienne, en 2020, « la population de cette zone d'Afrique était majoritairement jeune (moins de 4 % de personnes âgées) dans 8 pays sur 42 (majeure proportion comprise entre 4 et 6 %) dans 32/42 pays et âgée (proportion supérieure ou égale à 7%) dans 2/42 pays ». Mais d'après la même source, malgré ce classement moins alarmant, les taux de vieillissement devraient grimper dans certaines régions avec le progrès de la médecine et l'amélioration relativement progressive des conditions de vie dans certaines régions.

L'analyse des enjeux du handicap permet de comprendre qu'il est une notion complexe, évolutive, multidimensionnelle. Ces dernières années, les organisations de personnes handicapées, avec l'aide de chercheurs en sciences sociales et en santé, ont pu prendre la mesure des obstacles médicaux et sociaux liés au handicap. Le handicap devient ainsi un problème systémique, c'est-à-dire qu'il impacte le quotidien de l'homme à tous les niveaux. Le passage d'une approche d'analyse médicale centrée sur l'individu, à un modèle d'approche structurelle et sociale voire globalisant fait écho à cette systématité du problème du handicap. Ce basculement dans l'approche du handicap part du principe qu'au-delà du fait que celui-ci soit en lui-même une maladie, il est facteur d'une autre chaîne de maladie et impacte l'existence sociale de l'individu. Plus qu'un problème de santé, le handicap devient ainsi un enjeu social majeur qui

défie nos systèmes de santé, notamment dans l'application du principe d'égal accès aux soins.

Mais au cours de ces dernières années, l'avènement de la télémédecine, discipline médicale née de l'application de plateformes numériques dans les procédures médicales en vue de les faciliter, a permis aux acteurs de la santé d'envisager des solutions permettant de juguler les insuffisances de nos systèmes de santé dans la prise en charge du handicap. De fait, en pleine expansion au sein de nos sociétés depuis plus d'une décennie, le domaine du numérique – dont Internet est l'élément catalyseur –, en plus de celui de l'intelligence artificielle, révolutionne drastiquement les pratiques humaines et pousse sans cesse les limites du possible. Cette révolution numérique qui touche aujourd'hui le secteur de la santé fournit une panoplie d'outils dont le potentiel numérique offre aux professionnels de la santé une clé d'intégration des personnes en situation de handicap moteur dans un environnement social médicalement connecté et constitue ainsi un gage de prévention et de gestion de leur état de santé. Seulement, une gestion efficiente du handicap exige la prise en compte de normes et principes éthiques en vue de conserver certaines valeurs biomédicales.

À ce stade de notre propos, il importe de mener une enquête sur les perspectives de la télémédecine dans la gestion du handicap et ses implications éthiques. Dès lors, quelles solutions les pratiques de la télémédecine peuvent-elles apporter dans la prise en charge du handicap ? Quels problèmes éthiques la gestion du handicap suscite-t-elle dans les pratiques de la télémédecine au point de nécessiter son orientation éthique ? Ce questionnement sous-tend l'hypothèse qu'une gestion optimale ou efficiente du handicap aux moyens des technologies numériques nécessite le respect de certaines normes et principes bioéthiques. Cet article est pour l'essentiel, une réflexion qui s'appuie sur une démarche d'analyse des opportunités de soins que les usages des technologies numériques offrent aux personnes dont la mobilité est réduite par le handicap et l'avancement de l'âge ; ensuite, elle est l'occasion de mener une approche critique de la télémédecine dans cette vocation en direction des problèmes axiologiques qu'elle est susceptible de poser ; enfin, notre dernière démarche se veut prospective dans l'optique d'offrir au cadre « télé-médical » des moyens théoriques et éthiques propres à l'humaniser et à préserver l'image de la médecine, en général.

1. La télémédecine comme moyen d'accès aux soins pour les personnes à mobilité réduite

1.1. Le handicap physique : un frein à l'égal accès aux soins de santé

L'accessibilité est une notion qui rend compte de la plus ou moins grande facilité avec laquelle un individu peut accéder à un service. Appliquée à la santé, elle se décline en termes de « disponibilité à la ressource, de permanence, de la distance qui sépare l'individu du centre de santé ou de l'hôpital, des contraintes financières qui entraveraient l'accès à la ressource ». (B. CAMPBELL et C. MONGA, 2018, p. 28). L'analyse de la situation des personnes à mobilité réduite du point de vue sociologique permet d'appréhender les disparités auxquelles celles-ci sont confrontées au plan social et, spécifiquement, au point de vue sanitaire où ces inégalités semblent plus visibles et inquiétantes. Car, ces personnes ne sont pas toujours à même de jouir des mêmes chances que celles physiquement bien portantes en terme d'accès aux structures de santé.

En Afrique généralement, l'éloignement des structures de santé est de fait, car la couverture des territoires par les infrastructures sanitaires reste considérablement de faible capacité. De nombreux travaux tel que celui de B. CAMPBELL et C. MONGA (2018, p. 29) ont, dans ce sens, mis en exergue l'ampleur des inégalités dont souffrent les populations défavorisées et les difficultés d'accès aux soins qu'éprouvent les plus démunies d'entre elles. Cependant, de plus en plus d'études ont tenté de mettre l'accent sur ce qui, tant en amont qu'en aval de l'accessibilité financière, est problématique dans l'accès aux soins. Au-delà de la capacité à payer les frais des médicaments et d'hospitalisation, il y a l'ensemble des défis géographiques, matériels, culturels, qui conditionnent l'accès aux structures sanitaires. C'est pour cette raison que « le maintien à domicile est un désir de la plupart de ces personnes aussi bien qu'un souhait des professionnels hospitaliers dans le but de diminuer la charge de travail des institutions », comme le rappelle M. LAILA (2009, p. 182).

Cette situation est sans doute de nature à réduire la chance des personnes handicapées et des vieilles personnes dans la perspective d'une appropriation des soins de qualité. Les handicaps (qu'ils soient de type physique ou mental) et la vieillesse, facteurs de l'immobilisme des personnes qui en souffrent ont, de ce fait, des conséquences négatives sur la

trajectoire sociale des individus, et à l'inverse, la situation sociale individuelle et collective a inévitablement des conséquences sur la trajectoire de santé. Ce qui revient à comprendre que cette influence négative du handicap et de la vieillesse au plan social se rejaillit nécessairement sur le niveau de santé des personnes qui en souffrent. Il y a donc entre ces deux réalités une corrélation de sorte que le dysfonctionnement de l'une entraîne nécessairement celui de l'autre. C'est justement sur la base de cette chaîne de causalité entre conditions sociales et conditions sanitaires chez les personnes à mobilité réduite que se pose le problème de leur vulnérabilité sanitaire.

1.2. La télémédecine comme facteur de démocratisation de la médecine et de lutte contre les inégalités de santé

La démocratisation de la médecine et l'endigement des inégalités sanitaires sont essentiellement les perspectives visées par la télémédecine. Entendons par ces perspectives, la chance qu'offrent les services de télémédecine aux patients d'accéder aux services médicaux sans aucune forme de contrainte liée à la distance et aux moyens de déplacement. La raison basique de ce postulat est que, pour les personnes à mobilité réduite, les services de télémédecine favorisent un accès libre et facile à l'information et aux soins de santé et ce de façon équitable, indépendamment de leurs situations géographiques ou de leurs pouvoirs économiques.

En télémédecine, la sécurité des personnes en situation de handicap moteur fait dorénavant l'objet de nombreux travaux et projets de recherche, notamment en gérontechnologie (en semble de technologies pour les personnes âgées), essentiellement fondés sur les TIC et des usages innovants d'Internet. À en croire M. LAILA (2009, p. 83), deux grandes catégories de produits englobent les dispositifs et les systèmes technologiques concernant ce projet humaniste : « La première catégorie est constituée des systèmes de téléalarme, de télésurveillance et détecteurs de chute, et la deuxième catégorie concerne les géolocalisateurs et les détecteurs de sorties ».

Dans ce groupe, les dispositifs les plus simples et les plus connus et facilement accessibles sont les « systèmes de téléalarme ». Ces dispositifs sont bien connus dans le milieu socio-médical, notamment en France. Ils sont remboursés en partie ou entièrement par la sécurité sociale dans les pays où ils sont beaucoup utilisés. Qu'en est-il de ce dispositif ? Le

dispositif de téléalarme est sous la forme d'un médaillon ou bracelet et le déclenchement d'une alerte se fait par son usager lui-même, par simple pression sur un bouton de secours. L'alerte envoyée est reçue par un centre d'assistance, un professionnel pour un éventuel secours en cas de nécessité. Parmi ces plateformes nous citons : l'Assistophone, le Famill-assist et le H2AD (ensemble de dispositifs du système intégré de la Télé-Assistance Médicale), etc. Ces plateformes proposent souvent d'autres services avec la téléalarme non prise en charge par la sécurité sociale comme un service d'aide à la personne, un service de soutien sociale en cas de détresse, etc.

Le principe de tous ces dispositifs consiste à envoyer automatiquement, par voie téléphonique ou par Internet, des alertes à un centre de télésurveillance (ou simplement à une personne, sur son téléphone portable) chargé d'appliquer une procédure de secours en cas d'urgence. Le plus souvent portés à « la taille », à « la hanche » ou « cousus dans un vêtement » et parfois installés à l'environnement de vie, ces dispositifs sont de plus en plus fiables sur le plan technique (sensibilité et spécificité de détection). L'objectif ultime de ces systèmes de télémédecine est de favoriser le maintien à domicile souhaité par les personnes âgées tout en renforçant leur sécurité et assurant leur assistance afin d'améliorer enfin la qualité de leur vie et de leurs aidants au domicile.

Par ailleurs, un autre aspect assez intéressant de la télémédecine permet d'étayer davantage notre point de vue. De fait, cette discipline qui revêt un profil technologique fondamentalement basé sur le nouveau paradigme de « faire voyager » l'information et le soin. De sorte que désormais, au lieu que le patient aille vers l'information, c'est plutôt celle-ci qui va vers celui-là, contrairement au modèle classique des soins qui favorisait plutôt le contraire. Ainsi, les professionnels de la santé et les patients (en l'occurrence ceux dont la capacité de mobilité est moindre) peuvent, connaissant ses enjeux, tourner ce progrès numérique en leur faveur, notamment dans les zones où les systèmes de santé peinent à fournir le service minimum, comme le cas dans les nombreuses zones médicalement déshéritées en Afrique.

Le Mali, pays pionnier de la télémédecine en Afrique de l'Ouest, en a sans doute compris l'enjeu social devant les nombreux problèmes que rencontre son système de santé. En effet, à travers de nombreux projets pilotes de télémédecine – qui corroborent assez nettement les enjeux de cette discipline – dont celui du Centre Médical de Dimmbal.

Dimmbal est une localité du peuple Dogon d'environ 2000 âmes, située à 750 km de Bamako, la capitale malienne. Le centre médical du village, qui compte « 8 lits d'hôpitaux, dispose d'un dispositif raccordé à Internet grâce au satellite Geolink Access », comme le révèle le Docteur S. T. TRAORÉ (2008, p. 25). Cette plateforme télémédicale était structurée par deux activités : d'abord, mettre des agents de la santé en collaboration avec l'Hôpital Cantonal Universitaire de Genève afin que ceux-ci bénéficient de formations continues pour plus d'expertise à travers les techniques de télé-expertise ; ensuite, permettre que certaines catégories de personnes telles que celles en zones rurales reculées et déshéritées (comme Dimmbal lui-même et celles démunies en terme de pouvoir de déplacement) puissent avoir les mêmes chances d'accès aux soins disponibles grâce à l'application de la téléconsultation sans qu'elles n'aient eu à se déplacer. (S. T. TRAORÉ, 2008, p. 27). Dans cette perspective, le centre Médical de Dimmbal et l'Hôpital Cantonal Universitaire de Genève ont été le théâtre d'une télé-expertise, lors d'une télé-échographie. En effet, une patiente enceinte s'est présentée au centre de santé de Dimmbal pour une consultation échographique. Ne disposant pas de matériels en pointe pour réaliser cette tâche, le personnel médical dudit centre a initié une consultation à distance avec celui de l'Hôpital Cantonal Universitaire de Genève afin de bénéficier d'une télé-expertise en vue d'une prise en charge de qualité. Pour cela, plusieurs dispositifs techniques (matériels et logiciels) ont été mis en place : un VITACON, marque de machine échographe ; un Polycom View station FX connecté à Internet, permettant de voir et d'entendre lors d'une visioconférence, via un téléviseur ; un téléviseur connecté au Polycom, doté d'un écran permettant à regarder et écouter ; un vidéoprojecteur permettant de projeter un flux vidéo sur un écran ; un ordinateur multimédia qui permet la visualisation ou la diffusion d'un document (images, vidéos et sons) ; un pointeur laser servant à mettre en évidence les points essentiels ; une ligne spécialisée qui sert à avoir un haut débit pour la qualité des images et réduire le décalage de temps. Au cours des activités, 1 MegaOctet avait été utilisé ; le logiciel Skype a été préféré, car pouvant se télécharger sans droit d'administrateur. C'est un logiciel qui permet de passer des appels partout dans le monde depuis un ordinateur, pour discuter et pas seulement avec un interlocuteur, mais avec 100 personnes au maximum. La messagerie instantanée et la téléphonie y sont combinées. Grâce à cet arsenal d'outils de haute qualité mis en œuvre, les médecins de premier

recours de Dimmbal ont pu établir une liaison en temps réel avec leurs collègues de Genève afin que ces derniers puissent piloter les actions en direct à distance. À l'issue de l'étude, des avis et recommandations ont été envoyés par voie électronique sécurisée, aux médecins de Dimmbal pour le suivi de la patiente. Cette opération a permis non seulement de réaliser une prise en charge de qualité au bénéfice de la patiente reçue, mais aussi d'apporter une expertise supplémentaire au personnel de Dimmbal qui y a pris part. Néanmoins, les patients restent les premiers bénéficiaires de ce système de prise en charge à distance, car il leur évite les nombreux déplacements et met à leur service des qualités de soins qui répondent à leurs besoins de santé.

En revanche, toutes ces opportunités technologiques que nous découvrons dans le numérique ne devraient pas nous empêcher de poser des interrogations en direction de leurs enjeux éthiques.

2. Les enjeux éthiques de la prise en charge des personnes à mobilité réduite

2.1- Des risques sociaux à craindre dans la prise en charge du handicap

Dans la prise en charge d'une maladie, trop de médicalisation, de compensation ou d'accompagnement relève en bioéthique, d'une « obstination déraisonnable » (anciennement appelée acharnement thérapeutique). L'acharnement thérapeutique se définit ici comme le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou, dans les cas de gravité extrême, n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Dans le cadre de la télémédecine, il serait judicieux de rappeler les risques que représente les tendances médicales qui conduisent à cette forme de dérive éthique qu'est l'obstination déraisonnable. En effet, la dynamique technologique impulsée à la médecine par les services de la télémédecine ouvre désormais la voie à des possibilités d'interventions accrues d'outils numériques qui ne sont pas sans impact sur la qualité de la santé du patient, notamment le patient handicapé et dépendant. Plus concrètement, l'accès trop rapide et abusif à un déplacement de type électronique peut être nuisible à la santé du patient handicapé, aux efforts physiques et à la mobilité des membres supérieurs que nécessite un fauteuil manuel, par exemple.

Aussi, la recherche d'une vie plus autonome dans les appartement adaptés (qui n'est pas moins médicalement pertinent eu égard à ses enjeux) peut impacter négativement la qualité de la vie sociale des malades. Car, la prise en charge des personnes au moyen d'outils numériques servant de canaux privilégiés de communication sans interaction véritable avec les siens, aggrave leur isolement tout en les rendant dépendantes d'une technologie. D'une certaine manière, l'on ne fait que déplacer le problème du handicap qu'est la limitation de la mobilité d'une personne en augmentant la rupture sociétale. Sur cette question, un exemple évoqué par C. TOINARD et M.-E. LABAT (2016, p. 4) est assez illustratif :

Par exemple, nous avons pris en charge un jeune dont l'aggravation était prévisible alors que le but est de permettre aux enfants handicapés moteurs de devenir plus autonomes. Dans ce cas, les équipes avaient une implication trop importante au détriment des autres prises en charge et avec un sentiment d'échec. Dans ce cas, j'ai décidé d'arrêter la prise en charge qui présentait trop de risques vis à vis de la sécurité du jeune et des personnels.

Mais pourquoi avoir arrêté la prise en charge aussitôt ? C'est parce qu'aux yeux des soignants, ce service comportait un risque social en ce sens que « pour la société, il peut y avoir une déresponsabilisation de l'entourage de la personne qui compte alors entièrement sur les structures et les pouvoirs publics pour la prise en charge. » C. TOINARD et M.-E. LABAT (2016, p. 4). Le danger de cette démission parentale dans le processus des soins et de rééducation du patient est qu'elle laisse ce dernier dans la dépendance vis-à-vis d'une assistance trop grande qui annihile ses propres capacités de développement physique.

Par ailleurs, un autre risque social pourrait faire écho à la notion de justice en ce qui concerne les coûts des soins. En réalité, ce qu'il faut en amont de la mise en œuvre d'un dispositif de télé-médecine, c'est de parvenir à « établir des priorités puisque les ressources sont parfois limitées et notamment lorsque que le rapport coût/bénéfice est très faible. » C. TOINARD et M.-E. LABAT (2016, p. 6). Par exemple, un appareillage peut sembler adéquat ou mieux indiqué pour certains soins, mais peut risquer de ne pas être utilisé convenablement en raison du contexte culturel et familiale. À la vérité, l'évaluation du ratio coût/bénéfice sup-

pose qu'il faut peser le total des coûts attendus (tous les moyens économiques, matériels et humains déployés) face au total des bénéfices escomptés d'une ou de plusieurs actions, afin de déterminer quelle action est la meilleure ou la plus rentable. Dans ce contexte, la rentabilité d'une ou des actions thérapeutiques se mesure à l'aune de ce que le malade gagne en terme de soin et de ce qu'il ne perd pas ou ne fait pas perdre à son entourage. Or, ce qu'il y a à craindre justement, c'est que malgré la viabilité d'un projet de télémédecine pour un individu voire pour des groupes de personnes en situation de handicap, le bénéfice peut être moindre à cause de certains facteurs liés à leur liberté. Cela est d'autant plus plausible que dans le cadre de la domotique par exemple, les objets connectés s'installent dans les lieux intimes de l'habitat, accablant parfois le malade et ses proches. La connectivité de l'habitat des usagers –qui s'opère désormais par les usages des objets connectés –, les expose à des risques de sécurité informatiques dont ils ignorent la teneur.

2.2- Vers une crise du contrat moral dans la relation clinique ?

La problématique de la vulnérabilité des malades est une question qui refait surface dans le domaine médical avec les systèmes de « virtualisation » des procédures de soin à l'ère du numérique. Notion clé dans le champ bioéthique surtout, elle sert à décrire une situation où une personne est exposé à des risques de plusieurs genres et qui accuse une incapacité à protéger ses propres intérêts. En éthique médicale, on cible généralement certains groupes auxquels une attention particulière est accordée lorsqu'on aborde la problématique de la vulnérabilité. C'est le cas, par exemple, des enfants et des adolescents, des personnes majeures inaptes, des personnes âgées, de celles atteintes d'une maladie mentale ou toutes autres formes de maladies graves ou encore des personnes pauvres ou marginalisées. Ces catégories de personnes, puisqu'elles sont à la merci de leurs proches à cause de leur état, peuvent tous éprouver des difficultés à faire valoir leur droit à la santé, à l'autodétermination ou au respect de leur vie privée et sont plus à risque de subir des préjudices physiques, psychologiques, socioéconomiques ou moraux dans un contexte clinique ou de recherche. La notion de vulnérabilité est ainsi intrinsèquement liée à celle de responsabilité . « La collectivité et les personnes qui entrent directement en relation avec la personne vulnérable sont res-

ponsables de prendre les mesures nécessaires pour lui assurer une protection particulière contre les préjudices », comme le signifie la Commission de l'éthique en science et en technologie du Québec (2014, p. 11).

Dans les pratiques de la télémédecine, la vulnérabilité des personnes dépendantes ou à mobilité réduite peut être accentuée, si des précautions ne sont pas prises en avant ou si elle est minimisée à cause d'une très forte implication des outils numériques. En effet, il faut craindre le fait que l'interface technologique qui intervient désormais entre le médecin et son patient peut amener le premier à ignorer ou à être indifférent vis-à-vis de la situation du second. Cette éventualité d'absence d'humanisme dans la relation clinique – qui n'est pas à exclure – peut impacter négativement sur la qualité de la prestation des soins. Pour donner sens à notre propos, il importe de prendre par exemple appui sur un scandale médical qui concerne l'expérience dramatique vécue par une patiente française du nom de Naomi MUSENGA. En effet, le 29 décembre 2017, Naomi MUSENGA, jeune française d'origine noire résidant à Strasbourg (Bas-Rhin), souffre de violentes douleurs au ventre. Elle compose ainsi le 15 (le numéro d'appel d'urgence du SAMU en France) afin de contacter le SAMU (Service d'assistance médicale d'urgence) du CHU de Strasbourg pour bénéficier d'une prise en charge d'urgence. Au téléphone, deux opératrices du SAMU de Strasbourg ne prennent pas l'appel de la jeune femme au sérieux et la raillent, après qu'elle ait repris l'appel par deux fois de suite. L'enregistrement du SAMU montre clairement en effet que « la patiente, avec une voix très faible, entrecoupée de gémissements, explique qu'elle a de très fortes douleurs au ventre. En dehors des demandes portant sur le nom et l'adresse de l'appelante, seules deux questions sont posées : face aux demandes d'aide réitérées de madame Naomi MUSENGA, à savoir « Aidez-moi, madame, aidez-moi », la première question posée sera trois fois la même : « qu'est-ce qui se passe ? », accompagnée de la troisième fois d'une menace de raccrocher le combiné. L'autre question vise à savoir si la patiente peut appeler un médecin. Celle-ci répond qu'elle ne peut pas, ce à quoi l'ARM (une architecture de communication informatique) rétorque sur un ton ironique : « Vous ne pouvez pas ? Vous pouvez appeler les pompiers mais vous ne pouvez pas... », avant d'être interrompue par l'appelante qui finit par dire désespérément « je vais mourir ». Pire, de l'autre côté chez la correspondante se trouvant au service du SAMU, on pouvait entendre : « Ah c'est sûr

qu'elle va mourir un jour », lorsque l'ARM lui transmet l'appel de la souffrante en guise de compte rendu. Cinq (5) heures après l'appel, elle succombe à la douleur, après avoir été finalement prise en charge par SOS médecin *in extremis* (V. JULIA, 2018, p. 1).

Cette expérience malheureuse de Naomi MUSENGA fait prendre conscience des risques énormes liés aux mépris de l'état de vulnérabilité du malade et de ses droits dans le quotidien des usagers des services de télémédecine. Dans ce contexte de crise déontologique et axiologique que pourraient engendrer les pratiques de la télémédecine, il est judicieux de proposer aux tenants de cette innovation médicale un modèle de gestion plus éthiquement valable des services du numérique dans la prise en charge du handicap.

3. Quête de référentiels axiologiques pour un accompagnement éthique de la télémédecine

3.1- Pour un contrat éthique fondé sur l'humanisme hippocratique

Il est intéressant d'amorcer notre réflexion en faisant écho à cette déclaration de Daniel BUONOMANO (2000, p 209) dans laquelle il est indiqué que « la médecine est avant tout une relation nouée entre deux individus, l'un souffrant, l'autre écoutant. Cette relation asymétrique par laquelle le médecin s'engage et promet une réponse à l'appel d'un malade crée la dimension éthique de cette profession ». Dans cette allégation, ce que l'éthicien entend enseigner au médecin comme sagesse est que la légitimité éthique de l'acte clinique se situe dans la capacité du médecin à se hisser à la dimension de l'humain pour ainsi se mettre à l'écoute du patient dans sa souffrance. La médecine, dans sa forme classique, a fort heureusement perpétué cette vieille et nécessaire tradition. Pour reconnaître cet aspect en la médecine classique, il importe de se référer au récit établi par Grmek MIRKO et Bernardino FANTINI (1993, p. 179) sur le paradigme médical classique incarné par le modèle hippocratique. En effet, ce récit relate qu'à l'échelle du malade, le médecin suivait plusieurs étapes :

D'abord, il commence par saluer le malade et sa famille, puis il regarde si ce dernier a le faciès d'Hippocrate (visage de mort). Dans le cas échéant, il sait qu'il est en présence d'un agonisant. Il ne l'abandonne

donc pas. Ensuite, le médecin s'approche lentement du malade et tente de se faire une idée exacte de son état : est-il calme ou agité, inerte ou délirant, etc. Par ailleurs, il s'installe à côté du lit du malade et procède à une anamnèse : A-t-il fait un bon ou mauvais repas ou s'est-il épuisé avant que sa maladie se déclare, etc. Après cette étape, le corps du malade est dénudé et examiné avec soin, et les signes cliniques recherchés par palpitation.

Tout ce long et nécessaire cheminement dans l'approche du malade dans la technique ancienne des soins montre donc combien le médecin accordait une attention toute particulière à la qualité de la communication avec son malade. C'est sans doute ce qu'a compris Michael BALLINT (1998, p. 9) lorsqu'il affirmait que « le médicament le plus fréquemment utilisé en médecine est le médecin lui-même à travers la qualité de l'accueil qu'il réserve à son patient ». Bien entendu, le confort psychologique qu'apporte le médecin à son patient par sa présence physique et sa disponibilité ou son ouverture, vaut déjà un gage de soulagement pour ce dernier d'autant que ceci est la base de la confiance dans leur relation.

En vertu de toutes ces valeurs qui constituent les premières références ou les fondamentaux axiologiques de la pratique médicale, il apparaît judicieux d'y recourir de sorte à établir un pont éthique entre « Hippocrate et e-ppocr@te », selon le néologisme employé par Jérôme BERANGER (2015, p. 419) pour désigner le passage de la médecine classique basée sur le présentiel à l'avènement d'une e-médecine, c'est-à-dire celle électronique ou numérique. Il s'agit là donc pour nous de quêter et de promouvoir une identité éthique propre à orienter humainement la médecine des NTICs. Pour nous, le rattachement du médecin à ces référentiels axiologiques passe nécessairement par le sens élevé de la responsabilité éthique au sens plein du terme.

3.2- Pour une culture des vertus dans la médecine à l'ère du numérique

Dans le prolongement de la thèse précédente, il convient de rappeler que la notion d'efficacité thérapeutique ne relève pas uniquement de considérations biologiques, organiques, mais également de la relation sociale encadrant le déroulement de l'activité de soins. Elle ne peut se réduire à des impératifs de quantum, de temps et d'optimum parce qu'elle nécessite une « approche qualitative » du patient de la part du personnel

soignant. L'activité médicale ne se contente pas de traiter un patient, elle implique de le guérir. On peut différencier soigner la maladie c'est-à-dire compenser le déficit à l'aide d'une démarche technique validée et la guérir qui signifie prendre pleinement soin au-delà de la technicité à savoir soulager les symptômes, les souffrances, favoriser le confort et l'autonomie. Une métaphore employée par Michael BALINT (1998, p.10) nous rappelle que « lire une carte ne prétend pas pour autant faire le voyage ». Autant cette formule est vraie, il est aussi vrai que « lire le patient » sur une interface numérique ne signifie pas forcément qu'on le soigne. Dans cette double représentation du patient, nous avons mis en évidence d'un côté l'humain psycho-social qu'il faut privilégier en ne le réduisant pas de l'autre côté, en un objet médiatisé logico-technique. Pour parvenir à faire le départ entre ces deux représentations très contrastes du patient, le médecin doit être à même d'adopter une certaine posture éthique. Pour cela, il nous semble nécessaire de rappeler à toutes fins utiles quelques vertus du soignant chez Tom Lamar BEAUCHAMP et James Franklin CHIL-DRESS (2013, 645 p), les auteurs de *Les principes de l'éthique biomédicale* – devenu le manuel de base des cours de formation en bioéthique aux États-Unis. Ceux-ci ont fait une large place dans les dernières éditions de ce populaire ouvrage à « l'éthique des vertus ». Pour eux, un soignant doit avoir cinq vertus : la compassion, le discernement, la loyauté (« *trustworthiness* »), l'intégrité et la conscience professionnelle. Ces vertus sont en réalité différentes facettes d'une vertu fondamentale de « sollicitude » envers le patient. La compassion, comprise comme une attitude d'empathie bienveillante, est la pierre d'assise de cette sollicitude. Elle consiste pour le médecin à être en phase et de façon constante, avec le malade et avec soi-même. D'ailleurs, toutes ces valeurs sont consignées dans le Serment d'Hippocrate dont Grmek MIRKO et Bernardino FANTINI (1993, p. 185) rappellent un bref passage, à juste titre : « Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine ». Tel est, depuis Hippocrate, l'engagement que tout médecin devrait prendre et remplir dans son rôle premier de garant de l'assurance thérapeutique de son sujet malade. Le médecin ayant prêté serment et juré fidélité et probité vis-à-vis des règles de sa déontologie, se souvenait de ceci et l'appliquait sans tâche : « J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité » (G. MIRKO et B. FANTINI, 1993, p. 185).

Du point de vue de l'éthique des vertus, la profession et l'exercice de ces vertus peuvent être vues comme un meilleur rempart contre les erreurs médicales ou « la froideur bureaucratique » que les systèmes de réglementation, les codes de déontologie et les régimes de sanctions. Elles devraient donc être valorisées dans la formation du personnel soignant, notamment en contexte africain.

Conclusion

Le Handicap et la vieillesse concernent une proportion importante des populations dans le monde et constitue aujourd'hui de vrais enjeux majeurs pour nos systèmes de santé publique, notamment en Afrique. La télémédecine représente un levier prometteur pour faciliter l'accès aux diagnostics et suivis médicaux, et offre une meilleure culture médicale aux usagers, aux personnes dont les déplacements sont limités en l'occurrence, contribuant à réduire les inégalités en matière de santé. Le cas de l'Afrique étant un souci majeur pour nous en raison de la vulnérabilité notoire qui frappe ses systèmes de santé, nous estimons qu'il faut davantage inciter nos publics (personnels de santé et patients) à s'intéresser davantage aux pratiques de la télémédecine. Cela, afin de pallier certaines difficultés liées au non accès aux services de santé de qualité aussi bien chez les personnes en situation de handicap que chez l'ensemble des populations de façon générale. Cependant, les pratiques de la télémédecine doivent être développées de manière à garantir un accompagnement humain afin de parvenir à une médecine digitalisée à visage humain. Sur le plan social, la présente étude peut avoir pour vertu l'inclusion selon la perspective d'intégration des patients dans le système de santé, qu'elle promeut et défend davantage, tout en valorisant leur participation active dans leur parcours de soins. Cette approche exige donc l'élaboration d'un cadre éthique rigoureux et une sensibilisation accrue des professionnels de santé. Dans l'optique de concilier innovation technologique et respect des droits et valeurs qui fondent la pratique de l'art médical, ne faut-il pas privilégier l'enseignement de la bioéthique dans le cursus de formation des jeunes médecins ?

Références bibliographiques

Agence Régionale de Santé (2017), *Programme relatif au développement de*

la télémédecine Languedoc-Roussillon, [En ligne], URL : www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-05/Prog_Telemedecine_LR.pdf.

Abdramane Berthé (2013), « Les personnes âgées en Afrique subsaharienne : une population vulnérable, trop souvent négligée dans les politiques publiques », *Santé publique*.

Bertrand Campbell et Catherine Monga (2019), « Des programmes d'ajustement structurels aux objectifs du millénaire : bilan des politiques d'aide internationale », *Afrique pas si noire que ça*, [En ligne], URL : <http://www.afrique.icole2018.fr/pdf>.

Jean-Michel Croels (2006), *Le droit des obligations à l'épreuve de la télémédecine*, Marseille, Presse universitaire d'Aix-Marseille.

Aubert Cuvelier (2015), *Télémédecine : La fin des territoires, une nouvelle donne*, Marseille, Presse universitaire d'Aix-Marseille.

Haute Autorité de Santé (HAS) (2011), « Modalités de prise en charge d'un appel de demande de soins non programmés dans le cadre de la régulation médicale », [En ligne], URL : <http://www.has.santé-publique.fr>.

Mona Laila (2009), *La télémédecine et les technologies d'assistance pour la prise en charge des personnes âgées fragiles à domicile et en institution : modélisation du besoin, de la prescription et du suivi*, Thèse de Doctorat présentée et soutenue publiquement à l'Université Joseph Fourier – Grenoble 1, [En ligne], URL : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel>.

Organisation des Nations Unies (2020), *Rapport de la commission des Nations Unies sur la démographie en Afrique subsaharienne*, [En ligne], URL : <http://www.NationsUnies.etudesdemographique.afriquesubsaharienne.fr/>.

Organisation Mondiale de la Santé et Banque Mondiale (2011), « Vulnérabilité économique et sanitaire des personnes en situation de handicap » Genève, [En ligne], URL : http://www.oms.banquemondiale_2011.pdf.

Organisation mondiale de la Santé et Banque mondiale (2020), *Rapport mondial sur le handicap*, Genève, [En ligne], URL : Rapport_mondial_handicap_oms/banquemondiale_2020.pdf.

Organisation Mondiale de la Santé (2015), « Note d'orientation sur la gestion du handicap et des risques liés aux situations d'urgence pour la santé », [En ligne], URL : <http://www.oms.handicap-et-vulnérabilité.pdf>.

Organisation Mondiale de la Santé (2019), « Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2019-2021 : un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées », *Rapport du Secrétariat* [En ligne], <http://OMS.%20Le%20handicap%20.pdf>.

- Éric Sebban** (2015), *Santé connecté : Demain tous médecins ?*, Paris, Éditions Hermann.
- Pierre Simonet Dominique Acker** (2008), « La place de la télémédecine dans l'organisation des soins » *Rapport Mission thématique n° 7/PS/DA*, Ministère de la Santé et du Sport.
- Pierre Simon** (2015), *La télémédecine. Enjeux et pratiques*, Paris, Éditions Le Coudrier.
- Seydou Tidiane Traoré** (2008), *La télémédecine dans la formation et les prestations d'un service de chirurgie au Mali*, Bruxelles, Éditions Presse Universitaire européenne.
- Yaya Hachimi Sanni et Raffelini Chiara** (2007), *Des souris et des médecins : de la télémédecine à la cybermédecine, la science médicale du 21^e siècle*, Paris, Publibook.
- Christian Toinard et Marie-Elisabeth Labat** (2017), *Éthique et risques pour la prise en charge du handicap*, Institut National des Sciences Appliquées Centre Val de Loire, <https://www.researchgate.net/publication/315625285>.
- Van Winsberghe** (2009), « Telepsychiatry and the meaning of in-person contact: a preliminary ethical appraisal, in *Medical Health Care and Philosophy* ».
- Edward Alan Miller** (2003), « Les aspects techniques et interpersonnels de la télémédecine : effets sur la communication médecin-patient », in *Journal de Télémédecine et Télésoin*.
- Agence Canadienne d'Évaluation des Technologies et des Modes d'Intervention en Santé (AETMIS)** (2006), « Télésanté : lignes directrices cliniques et normes technologiques en télé-réadaptation », in *ETMIS*.
- Initiative nationale de télésanté (NIFTE)** (2003), *Cadre de lignes directrices de l'Initiative nationale de télésanté*, Ottawa, Canada.
- Commission de l'éthique en science et en technologie du Québec** (2014), « la télésanté clinique au Québec : un regard éthique » in *Revue nationale sur les nouvelles plateformes de la médecine*, Québec, Canada.
- Véronique Julia** (2018), « Quelles leçon un an après l'affaire Naomi Mutsaers ? », in *France Inter*.
- Daniel Buonomano** (2000), *Télémédecine en Gériatrie*, Paris, Serdi Édition.
- Grmek Mirko et Bernardino Fantini** (1993), *Histoire de la pensée médicale en Occident, Tome 1 : Antiquité et Moyen Âge*, Paris, Seuil.

Jérôme Béranger (2015), *Les systèmes d'information en santé et l'éthique. D'Hippocrate à e-ppocr@te*, Paris, ISTE Éditions.

Michael Balint (1998), *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot.

Tom Lamar Beauchamp et James Franklin Childress (2013), *Les principes de l'éthique biomédicale*, New York/Oxford, Oxford University Press.