

AVIS LA TÉLÉSANTÉ
CLINIQUE AU
QUÉBEC :
un regard éthique

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE
EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE

AVIS LA TÉLÉSANTÉ
CLINIQUE AU
QUÉBEC :
un regard éthique

Commission de l'éthique
en science et en technologie
1150, Grande Allée Ouest, 1^{er} étage
Québec (Québec) G1S 4Y9
www.ethique.gouv.qc.ca

Soutien à la rédaction de l'avis

Direction
Nicole Beaudry, secrétaire générale

Secrétaire de réunion, recherche et rédaction
Dominic Cliche, conseiller en éthique

Soutien technique

Secrétariat
Ghislaine Gingras

Communications
Joanie-Kim McGee-Tremblay

Documentation
Amélie Dancose (MESRST)

Révision linguistique
Bla bla rédaction

Graphisme
Balatti Design

Mise en page et accessibilité
Direct Info

Impression
Imprimerie Sociale

Avis adopté à la 67^e séance
de la Commission de l'éthique en science
et en technologie le 28 mars 2014

© Gouvernement du Québec

Dépôt légal : 2^e trimestre 2014
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

ISBN : 978-2-550-70367-9 (version imprimée)
ISBN : 978-2-550-70366-2 (PDF)

Pour faciliter la lecture du texte, le genre masculin
est utilisé sans aucune intention discriminatoire.

**Commission
de l'éthique
en science
et en technologie**

Québec 

Québec, le 14 mai 2014

Monsieur Yves Bolduc
Ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de la Science
1035, rue de la Chevrotière
Québec (Québec) G1R 5A5

Monsieur le Ministre,

C'est avec plaisir que je vous transmets par la présente l'avis *La télésanté clinique au Québec: un regard éthique*.

En espérant le tout à votre entière satisfaction, je vous prie d'accepter, Monsieur le Ministre, l'expression de ma haute considération.

La présidente de la Commission,



Édith Deleury

1150, Grande Allée Ouest, 1^{er} étage
Québec (Québec) G1S 4Y9
Téléphone: 418 691-5989
Télécopieur: 418 646-0920
www.ethique.gouv.qc.ca

TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux et des encadrés	vii
Légende	viii
Liste des sigles et des acronymes	ix
Sommaire de gestion	x
Guide de réflexion éthique à l'usage des intervenants	xi
Résumé et recommandations	xiv
Introduction	1
Le besoin d'une analyse des enjeux éthiques	1
Les premiers constats issus des consultations	3
Le travail de la Commission : deux orientations	4
Le plan de l'avis	4
Section 1 : La télésanté dans le système de santé	5
Présentation de la section	5
1.1 Les logiques derrière le développement de la télésanté	6
1.2 Les finalités poursuivies en télésanté	9
1.2.1 Soutenir les réseaux intégrés de services : une vision d'ensemble	9
1.2.2 Accroître l'accessibilité des services	12
1.2.3 Offrir des soins continus, en temps opportun	12
1.2.4 Favoriser la participation des usagers	13
1.2.5 Améliorer la qualité des soins	14
1.2.6 La télésanté pour améliorer le système de santé : des choix à faire	16
1.3 Les caractéristiques de la télésanté	17
1.3.1 Un concept hybride	17
1.3.2 Le facteur de la distance	20
1.3.3 La pluralité des intervenants concernés	22
1.3.4 La variété et la quantité de données amassées et transmises	22
1.3.5 L'interopérabilité	23
1.4 La télésanté au Québec	24
1.4.1 Un aperçu historique	24
1.4.2 Le contexte actuel : des défis de taille pour les décideurs et les intervenants	30

Section 2 : Considérations d'ordre éthique et recommandations	33
Présentation de la section	33
2.1 Un cadre éthique pour soutenir la prise de décision	35
2.1.1 Quatre principes à respecter	36
2.1.2 Quatre enjeux auxquels répondre de manière prioritaire	37
2.1.3 Quatre valeurs à promouvoir	38
2.1.4 Des outils pour agir	39
2.2 Quatre principes éthiques à respecter	40
2.2.1 L'accessibilité à des soins pertinents et de qualité	41
2.2.2 Une distribution juste et équitable des ressources	45
2.2.3 Le partage de la responsabilité entre les différents acteurs	48
2.2.4 Le consentement libre et éclairé des personnes	49
2.3 L'innovation et la transformation du contexte de soins	51
2.3.1 Des conséquences sur les usagers : la responsabilisation et le « patient partenaire »	51
2.3.2 Des conséquences sur les proches aidants : la redéfinition de leur rôle social	53
2.3.3 Des conséquences sur les professionnels : de nouvelles relations de confiance à établir	54
2.4 La qualité de la relation clinique et la protection des personnes en situation de vulnérabilité	55
2.4.1 La technicisation de la pratique clinique et l'effet de l'intermédiaire technologique	55
2.4.2 Des facteurs pouvant accentuer certaines vulnérabilités	56
2.4.3 Des connaissances à parfaire et des normes à préciser	60
2.4.4 L'agir professionnel et le jugement éthique	61
2.4.5 L'organisation du système de santé	62
2.4.6 Le contexte culturel et politique des communautés autochtones	63
2.5 La médicalisation du milieu de vie et l'autonomie de la personne	64
2.5.1 La Politique de soutien à domicile et l'accent mis sur l'autonomie	65
2.5.2 Les télésoins à domicile : trois dérives possibles	65

2.6 La confidentialité et le respect de la vie privée	67
2.6.1 Le respect de la vie privée des personnes	70
2.6.2 La confidentialité des renseignements de santé	71
2.6.3 La sécurité des données	72
Conclusion	73
Glossaire	75
Bibliographie	77
Articles scientifiques, monographies et rapports	77
Textes législatifs et réglementaires fédéraux	86
Textes législatifs et réglementaires québécois	86
Textes législatifs et réglementaires des autres provinces canadiennes	86
Autres textes législatifs et réglementaires	86
Jurisprudence	86
Sites Web	87
Annexe 1. La classification des interventions et des technologies de télésanté, selon l'Association canadienne de protection médicale (ACPM) et la Société canadienne de télésanté (SCT)	88
Annexe 2. Quelques enjeux juridiques soulevés par la télésanté	89
La détermination du lieu où est posé l'acte	89
Les permis d'exercice et les normes des provinces ou des territoires	91
Les ententes de télésanté	93
Annexe 3. La démarche d'évaluation éthique de la Commission : une évaluation en fonction des valeurs	95
Annexe 4. Les activités de consultation de la Commission et les travaux réalisés à forfait	97
Les membres du comité de pilotage	100
La Commission de l'éthique en science et en technologie	101

LISTE DES TABLEAUX ET DES ENCADRÉS

Tableaux

Tableau 1. Les technologies de télésanté, par groupes et par contextes d'utilisation	19
Tableau 2. La confidentialité des données et le respect de la vie privée en télésanté	69
Tableau 3. Les quatre niveaux d'intervention en télésanté	88
Tableau 4. Les générations de technologies en télésanté	88

Encadrés

Encadré 1. Une définition de la télésanté	2
Encadré 2. Le mandat du comité de pilotage sur la télésanté	3
Encadré 3. Le système de santé : cinq problèmes qui nécessitent une approche globale et intégrée	7
Encadré 4. La télésanté et la vision du MSSS	10
Encadré 5. Qu'est-ce qu'un dossier de santé électronique?	11
Encadré 6. Un projet de télésanté centré sur les besoins aux Îles-de-la-Madeleine	13
Encadré 7. Le CLSC du futur : la télésanté pour le soutien à domicile	14
Encadré 8. Les services préhospitaliers d'urgence (SPU) en Chaudière-Appalaches	15
Encadré 9. Le rôle des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) en télésanté	26
Encadré 10. Le Dossier Santé Québec	27
Encadré 11. La télésanté au Québec : quelques chiffres	28
Encadré 12. Le cas de l'entreprise Myca santé inc.	29
Encadré 13. La variabilité dans les bénéfices et les préjudices	57
Encadré 14. Quelques références pour l'élaboration de lignes directrices cliniques et de normes technologiques	59
Encadré 15. L'informatique intranuage (infonuagique)	72

LÉGENDE



Les encadrés orangés et précédés de ce symbole visent à souligner ou à exemplifier un élément du texte.

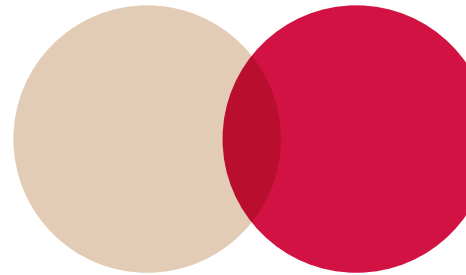


Les encadrés rouges et précédés de ce symbole visent à définir un terme ou à fournir un complément d'information.

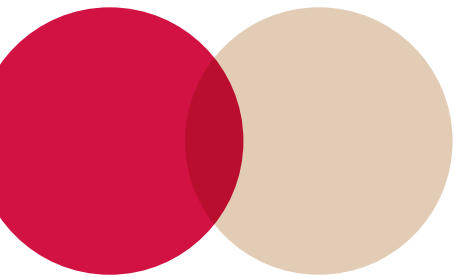


Ce symbole désigne l'encadrement légal et déontologique.

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES



ACPM	Association canadienne de protection médicale
AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
AIIC	Association des infirmières et infirmiers du Canada
CEST	Commission de l'éthique en science et en technologie
CH	Centre hospitalier
CHA	Centre hospitalier affilié universitaire
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLSC	Centre local de services communautaires
CMQ	Collège des médecins du Québec
CR	Centre de réadaptation
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DSE	Dossier de santé électronique
DSQ	Dossier Santé Québec
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
ISC	Inforoute Santé du Canada
LSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NIU	Numéro d'identification unique (pour l'accès au DSQ)
OMS	Organisation mondiale de la santé
PACS	Système d'archivage et de transmission d'images, de l'anglais <i>picture archiving and communication system</i>
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RITM	Réseau intégré de télécommunications multimédia
RLS	Réseau local de services
RQT	Réseau québécois de télésanté
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RTSS	Réseau de télécommunications sociosanitaire
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé
SCT	Société canadienne de télésanté
SPU	Services préhospitaliers d'urgence
TIC	Technologies de l'information et de la communication
UCCSPU	Unité de coordination clinique des services préhospitaliers d'urgence



SOMMAIRE DE GESTION

La télésanté clinique est la prestation de soins de santé à distance par l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC). Elle permet notamment des consultations, la surveillance et le suivi clinique à distance. Elle est bien plus qu'un ensemble de technologies : elle soutient la mise sur pied de réseaux intégrés de services, en facilitant la communication entre les multiples intervenants. Le fonctionnement en réseau répond aux objectifs du système de santé québécois face à la pénurie de personnel, au vieillissement de la population et à la transformation de l'offre de soins.

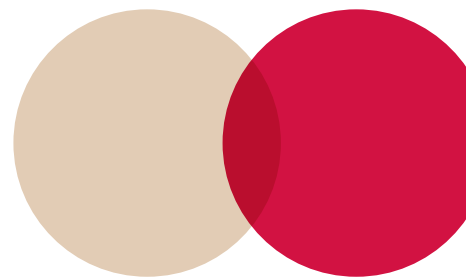
Pour apporter ses bénéfices, la télésanté doit s'intégrer dans une vision d'ensemble, partagée par tous les intervenants. Cette vision place les besoins en matière de santé et le respect des professionnels et des usagers au centre de tout déploiement de la télésanté dans le réseau. Autrement, celle-ci ferait plus de tort que de bien.

Pour être acceptable du point de vue de l'éthique, la télésanté doit respecter quatre principes au cœur de notre système de santé : l'accessibilité à des soins pertinents et de qualité, une distribution juste et équitable des ressources, le partage de la responsabilité entre les acteurs, et le consentement libre et éclairé des personnes.

De manière prioritaire, les personnes et les organismes compétents nommés dans les recommandations formulées par la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) doivent :

- Mettre en place des mécanismes de veille, d'évaluation, de liaison et de transfert de connaissances plus adaptés pour rendre disponibles des données de qualité sur l'efficacité des applications de télésanté;
- Soutenir les usagers, les proches aidants et les professionnels dans la transformation du contexte de soins que cette innovation entraîne;
- Soutenir la pratique professionnelle, notamment au moyen de lignes directrices et de formations, pour maintenir et améliorer la qualité de la relation clinique, compenser les limites de l'intermédiaire technologique et prévenir des situations de vulnérabilité;
- Respecter l'autonomie de la personne lorsque des soins sont rendus à distance au domicile de l'utilisateur (télésoins à domicile);
- Garantir la sécurité des renseignements de santé lorsqu'ils circulent ou sont conservés en dehors du réseau de la santé.

GUIDE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE À L'USAGE DES INTERVENANTS EN TÉLÉSANTÉ



Le présent guide soutient la réflexion des intervenants (professionnel de la santé, gestionnaire, technicien, etc.) lorsqu'ils doivent prendre une décision par rapport à l'utilisation de la télésanté.

Il regroupe les questions à poser pour rendre une décision responsable et respectueuse de l'éthique. Pour chaque question, il inclut aussi des références aux sections, chapitres et sous-chapitres ou tableaux pertinents.

1. Compréhension de la situation

Quelles sont, dans la situation présente, les caractéristiques pertinentes de l'application de télésanté?

Consulter le chapitre 1.3, « Les caractéristiques de la télésanté », de même que le tableau 1.

Quels sont les avantages attendus?

S'appuyer sur les avantages présentés au chapitre 1.2, « Les finalités poursuivies en télésanté ».

Quels sont les risques?

Quelles sont les conséquences néfastes possibles pour les usagers et leurs proches?

Quelles sont-elles pour les soignants, les gestionnaires et le personnel auxiliaire?

Quelles sont-elles pour le système de santé et pour la société en général?

S'appuyer sur les situations décrites à la section 2, « Considérations d'ordre éthique et recommandations ».

Pour détecter les situations de vulnérabilité, voir les questions proposées au sous-chapitre 2.4.2.

2. Encadrement existant

Des normes légales ou déontologiques peuvent-elles orienter la décision?

Consulter les portions de texte accompagnées du symbole suivant: 

Consulter l'annexe 2, « Quelques enjeux juridiques soulevés par la télésanté ».

3. Réflexion sur les principes et les valeurs éthiques

Les principes considérés comme centraux dans le système de santé sont-ils respectés?

Consulter le chapitre 2.2, « Quatre principes éthiques à respecter ».

En matière de consentement, se référer au sous-chapitre 2.2.4.

Comment, dans le contexte, les valeurs phares se concrétisent-elles?

Consulter le cadre éthique au chapitre 2.1.

De manière générale, s'appuyer sur les situations décrites à la section 2, « Considérations d'ordre éthique et recommandations ».

Y a-t-il d'autres valeurs en jeu? Engendrent-elles des conflits de valeurs?

Dans le cas des télésoins à domicile, voir les questions proposées au sous-chapitre 2.5.2.

4. Réflexion sur les solutions à apporter

Quelles sont les solutions possibles au dilemme?

Quelles sont les conséquences de ces solutions sur les personnes et les organisations?

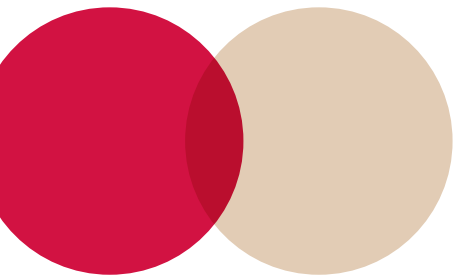
Comment ces solutions se rapportent-elles aux valeurs mentionnées?
Certaines permettent-elles de respecter plus de valeurs ou de mieux respecter celles qui sont jugées les plus importantes?

5. Validation de la solution adoptée

La solution adoptée est-elle acceptable pour les autres parties concernées?

Est-elle généralisable à d'autres situations similaires?

Seriez-vous à l'aise de justifier cette solution publiquement?



RÉSUMÉ ET RECOMMANDATIONS

Le Québec a été l'un des premiers endroits où des projets de télésanté ont été menés, surtout depuis les années 1990. Quelques professionnels de la santé enthousiastes par rapport au potentiel des TIC en santé en étaient alors les maîtres d'œuvre. Ce mode de prestation de soins à distance a été reconnu et encadré par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en 2005 dans le contexte de l'intégration des services.

Dans les prochaines années, la télésanté aura un effet croissant sur la pratique clinique et les soins de santé au Québec. Pourtant, les enjeux éthiques qu'elle soulève n'ont pas fait l'objet d'une réflexion d'ensemble. Aujourd'hui, cette réflexion s'impose.

L'objectif du présent avis est ainsi de combler le manque en matière de réflexion éthique, de sensibiliser le public aux enjeux soulevés par la télésanté et de soutenir la prise de décision des personnes et des organisations concernées.

Plus précisément, la Commission formule ici les conditions d'un développement de la télésanté qui serait optimal sur le plan de l'éthique. Les applications de télésanté constituent un ensemble si vaste¹ qu'un seul avis sur la question ne peut aborder, s'il veut être digeste et utile, tous les détails des politiques précises à mettre en œuvre. La Commission fait donc un premier pas important, qui pourra être complété par des recherches futures.

Ce que vous trouverez dans cet avis	Ce que vous ne trouverez pas dans cet avis
✓ Un aperçu des finalités poursuivies par l'utilisation de la télésanté	✗ Une présentation détaillée et technique des applications de télésanté
✓ Les caractéristiques pertinentes pour son évaluation éthique	✗ Une prise de position tranchée pour ou contre la télésanté
✓ Une analyse des risques qu'elle comporte et des enjeux qu'elle soulève	✗ Une liste de ce qu'il faut faire et ne pas faire
✓ Un éclaircissement des valeurs dont il faut tenir compte	✗ Des réponses à toutes les questions
✓ Des questions importantes à poser	
✓ Des outils pour guider la prise de décision	

1 Par exemple, la télésanté peut impliquer l'utilisation de la visioconférence (moniteurs, caméras, micros, etc.), de périphériques médicaux électroniques (système d'imagerie à ultrason, électrocardiogramme, stéthoscope électronique, etc.), de portails santé interactifs sur Internet, de systèmes électroniques de suivi (terminaux informatiques, protocoles électroniques interactifs supportés par une interface visuelle comme un questionnaire, etc.), d'applications pour téléphones intelligents et tablettes, de capteurs de mouvements ou de biocapteurs.

Un principe directeur :

La santé occupe une place primordiale dans le bien-être humain.
Le développement de nouvelles technologies et de nouvelles pratiques doit être encouragé s'il permet d'offrir de meilleurs services de santé à la population, au meilleur coût possible.

Une vision à partager	Un phénomène à comprendre	Un cadre éthique pour soutenir la décision	Des enjeux auxquels répondre de manière prioritaire
• Mettre la télésanté au service des gens. Son essor doit reposer sur la demande et la pertinence plutôt que sur l'offre et le développement technologique. • Agir de manière intégrée, cohérente et transparente, dans le respect de trois principes : • Évaluation des besoins et mobilisation des professionnels • Utilité clinique et sécurité des applications • Rapport coût-efficacité avantageux	• Cinq caractéristiques pertinentes pour l'évaluation : • Caractère hybride : à la fois outil et service • Distance • Pluralité des intervenants concernés • Quantité et nature des données recueillies • Interopérabilité • Quatre défis qui se posent à la prise de décision : • Innovation • Évaluation • Organisation • Financement	• Quatre principes à respecter : • Accessibilité à des soins pertinents et de qualité • Distribution juste et équitable des ressources • Partage de la responsabilité par les différents acteurs • Consentement libre et éclairé des personnes • Quatre valeurs à promouvoir : • Confiance • Autonomie • Solidarité • Bienveillance/ non-malfaisance	• L'innovation et la transformation du contexte de soins • La qualité de la relation clinique et la protection des personnes en situation de vulnérabilité • La médicalisation du milieu de vie et l'autonomie des personnes • La confidentialité des renseignements de santé et le respect de la vie privée des personnes

Une vision à partager

La télésanté s'intègre au projet de mise sur pied de réseaux intégrés de services de santé et de services sociaux dans l'optique d'améliorer le système de santé. Ce faisant, elle vise quatre grandes finalités :

- Accroître l'accessibilité des services;
- Offrir des soins continus en temps opportun;
- Favoriser la participation des usagers;
- Améliorer la qualité des soins.

L'atteinte de ces finalités requiert néanmoins une importante volonté politique pour que l'ensemble des intervenants partagent une même vision et agissent de manière coordonnée.

Elle implique aussi de recentrer le développement de la télésanté sur une logique de la demande (*demand-pull*), axée sur les besoins en matière de santé, pour répondre à certains problèmes du système de santé. Actuellement, d'autres logiques concourent également à l'essor de la télésanté : une logique de l'offre, selon laquelle la technologie est le principal moteur en matière de changement dans le système de santé (*technology-push*) et une version individualiste de la logique de la demande, axée sur les préférences des individus.

La Commission reconnaît que la santé occupe une place primordiale dans le bien-être humain. Elle en déduit le principe directeur suivant : l'adoption de nouvelles technologies et de nouvelles pratiques doit être encouragée si celles-ci permettent d'offrir de meilleurs services de santé à la population, au meilleur coût possible.



La Commission souligne l'importance :

Que l'organisation de la télésanté au Québec repose sur une approche globale en soutien aux réseaux intégrés de soins de santé, pour maximiser ses bénéfices et assurer la coordination de la grande pluralité d'intervenants concernés;

Que son utilisation soit axée, avant tout, sur la demande et la pertinence plutôt que sur l'offre et le développement technologique et respecte trois conditions minimales d'acceptabilité :

- Évaluation des besoins des patients et mobilisation des professionnels en amont, ce qui implique de tenir compte de la variété des contextes cliniques et de la diversité des usagers;
- Démonstration de l'utilité clinique (capacité à améliorer la santé) et du caractère sécuritaire de chaque application;
- Maintien d'un rapport coût-efficacité avantageux.

Des caractéristiques pertinentes pour l'évaluation éthique

Malgré leurs différences, les applications de télésanté partagent cinq grandes caractéristiques sur lesquelles reposent tant des avantages que des risques.

1) Un concept hybride :

Deux dimensions complémentaires constituent la télésanté : d'une part, des applications technologiques (outils) et, d'autre part, les nouvelles manières de prodiguer des soins (services) qu'elles soutiennent. Par exemple, des technologies de visioconférence permettent la tenue de consultations médicales à distance (téléconsultations).

Les enjeux éthiques soulevés par la télésanté reposent tant sur la dimension technologique que sur la dimension de service, en raison de la transformation du contexte de soins qu'elles entraînent.

2) Le facteur de la distance :

La télésanté permet de communiquer et d'intervenir malgré la distance. Celle-ci peut être plus ou moins grande : entre un grand centre et une région éloignée, entre deux établissements voisins ou entre un établissement et le domicile du professionnel (télétravail) ou de l'utilisateur (télésoins). Surtout, les obstacles liés à la distance ne sont pas tous mesurables en kilomètres : difficultés de communication, dispersion des personnes souffrant d'une maladie particulière ou risques associés au transport de personnes à l'état physique instable.

La communication et l'intervention à distance soulèvent néanmoins la question de la qualité de la relation entre l'utilisateur et son professionnel soignant de même qu'entre des professionnels qui doivent se faire confiance sans se rencontrer.

3) La pluralité des intervenants concernés :

Cliniciens, concepteurs et techniciens, organismes publics et entreprises privées : tous doivent collaborer, malgré des intérêts parfois divergents, et ce, de la conception des applications jusqu'à leur implantation et à la prestation de services.

Sur le plan de l'éthique, cela soulève l'enjeu du partage de la responsabilité entre ces intervenants et celui des garanties en matière de confidentialité des renseignements de santé auxquels ils ont accès.

4) La variété et la quantité de données amassées et transmises :

Les données utilisées en télésanté sont variées (multimédia), dématérialisées et nombreuses, en raison d'une capacité de stockage accrue.

L'enjeu principal est de garantir la confidentialité et la sécurité de ces données.

5) L'interopérabilité :

Les applications de télésanté acquièrent une valeur ajoutée lorsqu'elles fonctionnent en réseau, sont mutuellement compatibles et communiquent efficacement de l'information entre elles.

La circulation facilitée, voire automatique de l'information requiert d'assurer différemment la confidentialité et d'adapter les formules de consentement.

Des défis pour les décideurs et les intervenants

Le contexte actuel en télésanté est marqué par quatre défis de taille qui se dressent sur le chemin de son déploiement dans le réseau, notamment pour obtenir et diffuser l'information pertinente à la prise de décision.

1) L'innovation et l'évolution rapide des technologies et des savoirs :

De nouveaux moyens sont requis pour maintenir à jour les connaissances et les compétences des décideurs et des intervenants devant l'innovation rapide dans le domaine de la télésanté.

Par exemple, les décideurs n'ont pas toujours le temps d'attendre les résultats des évaluations, qui peuvent ensuite être rapidement dépassés. Dans les organisations, l'utilisation de technologies difficiles à contrôler comme les appareils personnels (téléphones intelligents) complique l'encadrement des pratiques. De manière générale, les intervenants ont besoin d'acquérir constamment de nouvelles connaissances et de nouvelles compétences.

2) L'évaluation des technologies et des pratiques en télésanté :

Là où elles sont possibles, les évaluations doivent être multipliées et adaptées pour améliorer à la fois la *disponibilité* et la *qualité* des données servant à la prise de décision.

En effet, plusieurs projets de télésanté québécois n'incluent aucune évaluation. De plus, des méta-analyses concluent que les évaluations existantes permettent rarement de tirer des conclusions généralisables sur les bénéfices de la télésanté. Les cohortes sont souvent très petites et beaucoup de variables sont en jeu (facteurs humains, cliniques, organisationnels). Enfin, les processus d'évaluation qui fournissent actuellement l'information nécessaire à la prise de décision conviennent aux technologies implantées, sur lesquelles on peut réunir beaucoup de données, et non aux technologies en émergence.

3) Les enjeux organisationnels :

La télésanté nécessite de la gestion de changement et une meilleure diffusion de l'information entre les intervenants.

Une pluralité d'intervenants, qui ont chacun leur expertise et leurs préoccupations propres, est concernée. Leurs façons de communiquer et d'interagir sont aussi transformées, en raison de la distance et du fonctionnement en réseau. En cours de projet, la coordination et le partage d'information sont nécessaires, notamment pour assurer le respect des exigences éthiques à tous les niveaux d'action.

4) Le financement de la télésanté et l'allocation des ressources :

Des applications de télésanté devront être priorisées par rapport à d'autres, en fonction des besoins des usagers, des bénéfices attendus et des ressources disponibles.

La télésanté exige des investissements importants, tant pour la conception, l'implantation et la mise à niveau des applications et des infrastructures. Les ressources disponibles sont cependant limitées et la hausse des dépenses en santé est déjà forte et constante. En télésanté comme ailleurs, des choix devront être faits.

Se donner les outils pour agir

La télésanté doit être mise au service de l'amélioration du système de santé. Cela requiert une vision qui structure l'intervention de l'État en la matière, une coordination des intervenants réunis en réseau et un partage d'information de qualité, essentielle à une prise de décision éclairée.

Conséquemment, la Commission formule une première série de recommandations pour que, collectivement, nous nous donnions les bons outils pour agir en télésanté. Sans relever spécialement du domaine de l'éthique, ces recommandations visent à assurer les conditions minimales d'un déploiement éthique de la télésanté et à produire les connaissances nécessaires à la prise de décision.



La Commission recommande :

- (R-1) Que les ordres professionnels en santé instituent un mécanisme de veille :
 - 1) portant sur les pratiques émergentes de télésanté, notamment l'utilisation d'appareils mobiles personnels comme les téléphones intelligents par les professionnels de la santé, au fur et à mesure de leur évolution et de leur implantation;
 - 2) selon une approche interprofessionnelle et intersectorielle;
Et ce, pour être en mesure de faire un suivi de l'utilisation de ces technologies souvent communes à plusieurs professionnels et pour assurer un contrôle de qualité adéquat;
- (R-2) 1) Que toutes les initiatives de télésanté au Québec soient accompagnées d'une évaluation, indépendante et externe, autant que possible, et fondée sur des méthodes scientifiques rigoureuses;
- 2) Que les réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) chapeautent ces démarches d'évaluation, en raison de leur mission de recherche et d'évaluation de même que de leur responsabilité quant au développement de la télésanté sur leur territoire;
- (R-3) 1) Que l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) soit mandaté pour évaluer les applications de télésanté déjà implantées, ou les plus susceptibles d'être adoptées à grande échelle, et ayant des implications importantes pour le système de santé (population visée, problème de santé concerné, coûts, acceptabilité, etc.);
- 2) Que ces évaluations intègrent, dans la mesure du possible, les aspects éthiques et tiennent compte des dimensions économique, clinique, organisationnelle, professionnelle et sociale de la télésanté et de son intégration dans les systèmes de soins, dans les pratiques cliniques et, dans certains cas, dans le quotidien et le milieu de vie des individus;
- (R-4) Que la Table de coordination nationale des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) institue un mécanisme de liaison et de transfert des connaissances et des pratiques exemplaires en télésanté, pour que les résultats probants soient mieux diffusés au sein du réseau.

Des principes à respecter

La télésanté se déploie dans un contexte de transition pour le système de santé. Pour orienter ce déploiement, la Commission a défini quatre principes éthiques qui sont au cœur de notre système de santé et qui doivent être respectés lors de l'introduction de toute nouvelle technologie ou de tout nouveau mode d'intervention.

Quatre principes au cœur de notre système de santé

Accessibilité à des soins pertinents et de qualité	Distribution juste et équitable des ressources	Partage de la responsabilité entre les acteurs	Consentement libre et éclairé des personnes
• Principe lié aux valeurs de solidarité et de bienveillance/non-malfaisance • Porter une attention particulière aux contraintes technologiques, géographiques et économiques à l'accessibilité • Renforcer les mécanismes de contrôle de la qualité, d'évaluation de la pertinence et de soutien aux patients à domicile	• Principe lié à la valeur de solidarité • Offrir les services les plus utiles et les plus efficaces, à la hauteur de nos moyens • Faire des choix qui tiennent compte des préférences et des valeurs des patients, mais sans jamais sacrifier la poursuite du bien commun	• Principe lié aux valeurs de confiance et de bienveillance/non-malfaisance • Rester vigilant face au risque de dilution de la responsabilité en raison de la pluralité des intervenants • Définir clairement les responsabilités de chacun et établir des mécanismes de coordination entre les acteurs en évitant la surprotection légale	• Principe lié à la valeur d'autonomie • Prendre acte des changements qu'introduit la télésanté pour adapter le processus de consentement

1) L'accessibilité à des soins pertinents et de qualité :

Les individus sont en droit d'avoir accès aux meilleurs soins de santé possible selon leurs besoins cliniques, sans égard à leur capacité de payer, leur statut social, leur identité culturelle ou ethnique, leur lieu de résidence, etc.

En matière d'accessibilité, quatre cas de figure sont considérés et les constats suivants en sont tirés :

- Les infrastructures technologiques doivent être à un niveau comparable d'un établissement à l'autre et d'une région à l'autre;
- Le choix des régions où l'implantation est prioritaire ne devrait pas être influencé par des facteurs qui ne sont pas pertinents sur le plan clinique;
- Les conséquences de la télésanté sur la distribution des ressources humaines entre les établissements et les régions doivent faire l'objet d'une attention particulière;
- Le déplacement des soins des établissements de santé vers le domicile de l'utilisateur au moyen de télésoins à domicile ne doit pas entraîner de barrière tarifaire à l'accès.



La Commission recommande :

- (R-5) Que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) s'assure que les disparités en matière d'informatisation entre les établissements du réseau de la santé ne font pas obstacle à l'obtention, par les usagers, de soins dont ils ont besoin et à la qualité de ces soins;
- (R-6) Que le gouvernement du Québec voie à soutenir, par exemple au moyen du programme Communautés rurales branchées, la mise en place d'une connexion Internet à large bande lorsqu'elle est nécessaire à un projet de télésanté cliniquement pertinent et qui favorise l'accessibilité à des soins de qualité dans une région éloignée;
- (R-7) Que le gouvernement du Québec s'assure que les modes de financement retenus en télésanté ne font pas obstacle à l'accessibilité à des soins de qualité, notamment dans le cas des télésoins à domicile. La capacité de payer d'une personne ne devrait pas limiter son accès aux soins de santé dont elle a besoin.

En matière de qualité, l'absence de normes de pratique harmonisées et de mesures pour assurer la fiabilité des données recueillies par l'utilisateur lui-même à domicile est problématique.



La Commission recommande :

- (R-8) 1) Que les ordres professionnels définissent les normes de pratique pour la télésanté;
2) Que les conseils des médecins, dentistes et pharmaciens des établissements de santé appliquent ces normes au moyen de protocoles cliniques harmonisés;
Et ce, pour que chaque usager puisse avoir accès à des mesures équivalentes de protection dans les différents établissements participant à une activité de télésanté;
- (R-9) Que des professionnels soient disponibles pour prêter assistance aux usagers qui doivent manipuler des instruments médicaux et recueillir des données à domicile, et ce, pour assurer la fiabilité de l'information ainsi colligée.

L'accessibilité à des soins pertinents et de qualité dépend aussi des ressources disponibles. Des contraintes à l'accessibilité peuvent être nécessaires en raison des ressources limitées. Sous quelles conditions ces contraintes sont-elles acceptables? Pour la Commission, elles ne peuvent l'être que si elles s'accordent avec un principe de justice et d'équité.

2) Une distribution juste et équitable des ressources :

Les ressources (financières, matérielles ou humaines) du système de santé doivent être utilisées de manière responsable et allouées selon des critères transparents, respectueux des besoins de la population et du bien commun.

Pour établir des priorités en matière de télésanté, la Commission propose des considérations procédurales, c'est-à-dire qui concernent la manière de prendre les décisions. Une prise de position sur les enjeux de fond serait précipitée.

En effet, la télésanté peut entraîner, outre des gains de santé, des bénéfices d'ordres très variés qui ne sont pas favorisés de la même manière par les différents intervenants; pensons à des gains en matière de convivialité, de coût (pour l'utilisateur, l'établissement de santé, le système de santé dans son ensemble ou une compagnie d'assurance), de temps (en réduisant les déplacements pour les usagers ou les professionnels), etc.

Même en présence de données probantes, il demeure toujours nécessaire d'interpréter celles-ci au regard de valeurs pour déterminer les résultats qu'il est souhaitable d'atteindre et, ainsi, les critères sur la base desquels le rationnement est éthiquement acceptable.

Cet exercice ne peut se faire sans la participation d'intervenants divers, au premier chef celle des usagers. Il revêt une dimension démocratique et relève ainsi du débat public.



La Commission recommande à l'ensemble des intervenants concernés :

- (R-10) 1) Que toutes les décisions concernant la priorisation en télésanté soient prises dans un esprit de transparence et d'inclusion;
- 2) Conséquemment, que soient reconnus différents types d'expertise et que soient mobilisés les professionnels, les gestionnaires, les usagers et la société civile.

3) Le partage de la responsabilité entre les différents acteurs :

Dans la conception québécoise de la santé et du bien-être, le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être reposent sur un partage équilibré des responsabilités entre les individus, les familles, les milieux de vie, l'ensemble des secteurs d'activité et les pouvoirs publics.

La coordination et la collaboration entre les concepteurs, les ingénieurs, les cliniciens, les techniciens et les gestionnaires sont nécessaires, car ces derniers prennent tous, à divers moments du processus, des décisions qui influent sur la nature et la qualité des services. Or, la pluralité des intervenants et l'interopérabilité entraînent le risque que la responsabilité soit fragmentée entre ces intervenants, voire entre l'humain et la machine et, de ce fait, diluée.

Chacun doit alors comprendre les objectifs et les conséquences des actions posées et la chaîne de décision doit être la moins fragmentée possible. Lors du suivi clinique d'une personne, les responsabilités de chaque professionnel doivent être claires, de manière que l'utilisateur ne soit pas laissé à lui-même.

4) Le consentement libre et éclairé des personnes :

À la fois une exigence éthique et légale, le consentement de la personne doit être obtenu pour toute intervention en matière de santé. Ce consentement doit être donné librement par la personne, c'est-à-dire en dehors de toute influence ou contrainte induite, et après qu'elle eut été suffisamment informée des différentes options qui s'offrent à elle, de leurs risques et de leurs bénéfices.

Les usagers doivent pouvoir consentir au mode de prestation de soins et être informés des avantages et des risques de procéder par télésanté, en comparaison d'une prestation traditionnelle de soins, en face à face, ou de l'absence de soins.

La Commission propose un aide-mémoire à l'usage des professionnels dans le corps du texte de son avis.

Quatre valeurs phares pour orienter la réflexion et la décision

Confiance	Autonomie	Solidarité	Bienveillance/non-malfaisance
• Représente « un idéal où les relations sont empreintes de respect et de considération mutuels » (CEST, 2011) permettant de confier des responsabilités à autrui dans l'assurance qu'il n'agira pas à l'encontre de notre intérêt propre ou d'un intérêt commun. • Rôle fondamental dans la relation clinique et entre les acteurs du réseau qui doivent travailler de concert, dans un nouveau mode d'organisation et de prestation de soins. • Contexte démocratique : maintien par les institutions de la confiance des citoyens.	• Se rapporte à la capacité qu'a l'individu de décider pour lui-même ou de participer activement et de manière déterminante aux décisions qui le concernent, pour agir selon ses valeurs. • Concept central en ce qui a trait à la place du patient dans la relation de soins. • Tout aussi importante pour les proches aidants que pour les professionnels.	• Repose sur les liens qui unissent tous les membres d'une même communauté. • Présuppose une prise de conscience des effets de nos actions et de nos choix actuels sur les autres dans une perspective d'engagement et d'interdépendance. • Concrètement, la solidarité motive à prendre en considération les besoins et les vulnérabilités des autres et à ne pas sacrifier l'intérêt d'autrui et de la collectivité au profit de son seul intérêt individuel.	• Découlent de la nature fiduciaire de la relation entre les professionnels de la santé et les patients. • Motivent les professionnels à s'assurer que les services rendus aux patients le sont toujours dans leur meilleur intérêt, que sont rigoureusement prises en compte les situations de vulnérabilité et que les patients sont ainsi protégés contre de possibles préjudices.

Des enjeux auxquels répondre de manière prioritaire

La télésanté soulève des enjeux dans une foule de situations particulières. La Commission a concentré son attention sur quatre grands enjeux auxquels une réponse devrait être donnée de manière prioritaire.

1) L'innovation et la transformation du contexte de soins

La télésanté participe d'une redéfinition des rôles sociaux des usagers, des proches aidants et des professionnels. Elle bouleverse ainsi l'équilibre des charges qui incombent à chacun.

D'une part, l'utilisateur occupe un rôle plus actif dans la relation clinique. Il assume aussi plus de responsabilités. Les conséquences sur les usagers de ces nouvelles attentes envers eux sont peu connues. Les études disponibles montrent que la responsabilisation de l'utilisateur implique en fait qu'il doive acquérir des connaissances et des compétences parfois complexes. Ces attentes peuvent être exagérées pour certaines personnes.

D'autre part, les proches aidants doivent recevoir reconnaissance et soutien pour le rôle important qu'ils continuent de jouer en télésanté. Alors que les usagers gagnent en autonomie, il y a un risque de marginaliser le rôle du proche aidant, en même temps que ses tâches se complexifient en raison de la technologie.



La Commission rappelle l'importance :

Que l'on tienne compte des besoins des proches aidants pour évaluer l'acceptabilité des projets de télésanté;

Que les proches aidants puissent prendre part aux décisions qui les concernent et au débat public autour de la télésanté.



La Commission recommande :

(R-11) Que les professionnels fournissent tous les renseignements pertinents aux proches aidants et les soutiennent de manière qu'ils soient véritablement intégrés comme partenaires dans la relation de soins;

(R-12) Que les établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et toute autre entité appelée à fournir des services s'assurent :

- 1) que la technologie déployée soutient aussi les proches aidants;
- 2) qu'elle ne leur impose pas un fardeau indu;
- 3) que des mesures sont prévues pour minimiser les risques, le cas échéant.

Enfin, les nouveaux réseaux de communication et de collaboration qui s'établissent entre les professionnels en télésanté reposent sur des relations de confiance qu'il faut bâtir. Les gestionnaires doivent y être particulièrement sensibles au moment de mener des projets, pour respecter les besoins des professionnels en ce sens.

2) La qualité de la relation clinique et la protection des personnes en situation de vulnérabilité

Principalement en raison du facteur de la distance, la télésanté implique une nouvelle forme de présence qui n'est plus directe ou physique. Cette présence est plutôt dépendante d'un intermédiaire technologique qui comporte non seulement des avantages, mais aussi des limites.

Les modifications qu'apporte la télésanté à la relation clinique peuvent créer ou accentuer des situations où les personnes sont plus vulnérables. Ces situations particulières doivent être prises en considération lors de la conception, de l'évaluation et de l'utilisation d'applications de télésanté.

Surtout, de nouvelles attentes par rapport au rôle des usagers dans la relation clinique, dont celles liées à leur responsabilisation, doivent être nuancées. Des mesures pour éviter d'accentuer la vulnérabilité des personnes sont à prévoir.



La Commission recommande :

- (R-13) Que les professionnels veillent à respecter les limites de chaque personne à se montrer active dans sa prise en charge en télésanté, lorsqu'elle n'a simplement pas les ressources – financières, psychologiques ou physiques – ni le savoir-faire pour prendre plus de responsabilités;
- (R-14) Que les établissements s'assurent, dans la mesure du possible et selon la volonté de la personne, de pallier ces limites.

On sait actuellement que les conséquences concrètes de la télésanté sur le maintien d'une relation clinique de qualité dépendent de plusieurs variables. Poursuivre la recherche pour mieux déterminer ces variables et les manières d'influer sur elles permettra de définir des mesures préventives ou compensatoires applicables aux limites de la télésanté.



La Commission recommande aux organismes compétents en matière de recherche et d'encadrement :

- (R-15) Qu'ils poursuivent la recherche sur les effets de la télésanté sur la relation clinique et en diffusent les résultats;
- (R-16) 1) Qu'ils intègrent de manière systématique à cette recherche les dimensions humaine et sociale essentielles pour alimenter l'analyse et le jugement éthiques, par exemple :
 - les conséquences sur la relation de confiance, sur la communication et sur le soutien affectif;
 - l'influence des facteurs culturels, socioéconomiques, de la littératie et des ressources disponibles;
- 2) Qu'ils recueillent tant les points de vue des soignants que des usagers;
- (R-17) Qu'ils déterminent les situations où l'élément de distance peut poser problème pour pouvoir le pallier, le cas échéant;
- (R-18) Qu'ils formulent des lignes directrices et des normes technologiques, lorsque requis, pour les différents contextes cliniques.
- (R-14) Que les établissements s'assurent, dans la mesure du possible et selon la volonté de la personne, de pallier ces limites.

Des lignes directrices ne sont cependant pas suffisantes. En effet, les technologies, les pratiques et les connaissances évoluent trop rapidement. De plus, les situations sont trop variées pour que des énoncés généraux guident les professionnels dans tous les cas particuliers. Pour ces cas, l'exercice du jugement professionnel par les personnes concernées est requis pour assurer la qualité de la relation clinique.



La Commission recommande:

- (R-19) Que les associations et ordres professionnels continuent de faire la promotion d'une pratique responsable de la télésanté et veillent au soutien et à la formation adéquate de leurs membres.

Par ailleurs, la télésanté ne doit pas constituer un fardeau pour les professionnels, qui subissent déjà une pression considérable, et ainsi laisser moins de temps pour un contact de qualité avec les usagers.



La Commission recommande:

- (R-20) Que les administrations responsables soutiennent les professionnels, en ce qui a trait aux ressources humaines et techniques, pour accompagner le changement qu'implique l'adoption de la télésanté.

Enfin, la télésanté présente un potentiel intéressant pour répondre aux besoins importants des communautés autochtones en matière de santé. Des barrières systémiques et culturelles à l'accès aux soins de santé persistent encore chez ces communautés. L'acceptabilité de la télésanté auprès des Autochtones dépend de l'adéquation de celle-ci avec leurs propres objectifs de santé. Elle dépend aussi de l'adoption d'une approche qui tient compte des différences culturelles pour adapter, au besoin, la pratique.



La Commission souligne l'importance:

Que la télésanté contribue à améliorer l'accessibilité aux soins pour les Autochtones.



La Commission recommande:

- (R-21) Que les représentants des communautés autochtones, où qu'elles soient situées sur le territoire québécois, soient intégrés directement dans la définition des objectifs et des moyens utilisés avant d'instaurer un nouveau mode de prestation de soins, et plus particulièrement la télésanté;
- (R-22) Que les professionnels abordent leur pratique à distance en milieu autochtone en tenant compte des interactions entre les cultures et de leurs effets sur la relation thérapeutique;
- (R-23) Que les autorités compétentes fournissent aux professionnels qui interviennent dans ces communautés les ressources nécessaires en matière de soutien et de formation.

3) La médicalisation du milieu de vie et l'autonomie des personnes

Certaines interventions en télésanté pourront se faire directement du domicile de l'utilisateur. Or, le domicile a une signification particulière, puisqu'il s'agit d'un milieu de vie, un lieu à caractère privé. Introduire une logique médicale dans ce milieu peut ainsi s'avérer fort délicat et mettre en jeu l'autonomie de la personne.

La Politique québécoise de soutien à domicile prescrit de respecter le plus possible l'autonomie de la personne à domicile. Le respect des valeurs de chaque personne doit donc guider l'atteinte de l'équilibre entre les mesures pour assurer sa sécurité, la préservation de sa vie privée et son bien-être.

Le respect des valeurs de la personne doit aussi guider l'aménagement de son domicile lorsqu'il est nécessaire de l'adapter pour qu'elle puisse bénéficier d'un soutien à domicile au moyen de la télésanté. De même, les besoins de l'utilisateur qui dépassent le soutien technologique, comme ses besoins affectifs, ne doivent pas être négligés.



La Commission rappelle:

Que la télésanté ne peut pas remplacer complètement les soins et le soutien fournis aux personnes.



La Commission recommande:

(R-24) Que les établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), les organisations ou les personnes responsables de la conception, de l'acquisition ou de l'installation des équipements de télésanté s'assurent que ceux-ci envahissent le moins possible l'environnement physique de la personne à son domicile et qu'un effort est réalisé pour adapter l'aménagement aux volontés de cette dernière.

4) La confidentialité des renseignements de santé et le respect de la vie privée

La télésanté amène un contexte de partage accru des renseignements de santé. De plus, l'information recueillie est variée et la quantité de données amassées augmente considérablement. Ces données peuvent aussi être stockées et maintenues accessibles sur une plus longue période.

En matière de respect de la vie privée, la Commission considère que l'encadrement légal et déontologique actuel est suffisant. En effet, celui-ci balise l'étendue du partage des renseignements de santé et assure qu'ils sont utilisés à des fins auxquelles consent la personne.



La Commission rappelle l'importance:

Que les seuls renseignements confidentiels recueillis dans le cadre d'un projet ou d'une activité de télésanté soient ceux qui sont nécessaires à l'exercice du jugement clinique des professionnels et à la prestation de soins de santé;

Que ces renseignements ne puissent être utilisés qu'à des fins cliniques, dans l'intérêt de l'utilisateur;

Que, dans le cadre d'un projet ou d'une activité de télésanté, le consentement explicite de la personne concernée soit obtenu et consigné pour recueillir ou utiliser des renseignements confidentiels à d'autres fins, telles que la recherche, l'évaluation et le contrôle de qualité.

Sur le plan de la confidentialité des renseignements de santé, l'enjeu consiste à trouver un juste équilibre entre la protection du secret et le partage de ces renseignements servant à assurer à l'utilisateur la prestation de soins sécuritaires de qualité. Le maintien de cet équilibre doit s'appuyer sur la nécessaire confiance entre un usager et les professionnels de la santé avec qui il est en relation.



La Commission recommande :

(R-25) Que les professionnels fassent preuve de la plus grande transparence auprès des usagers en les informant des pratiques de partage des renseignements de santé qui peuvent avoir cours entre les membres de l'équipe traitante de même que des mesures mises en place pour protéger leurs renseignements personnels.

Pour ce qui est de la sécurité des renseignements de santé, les risques les plus importants proviennent de leur partage au moyen de technologies qui ne sont pas directement contrôlées par le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Celles-ci sont beaucoup plus susceptibles de compromettre la confidentialité ou l'intégrité des renseignements, en raison de leur mobilité, de l'utilisation personnelle qui en est faite, des risques de perte de l'appareil (dans le cas, par exemple, d'un téléphone portable), etc.



Mise en garde :

Il y a des risques de violation de la confidentialité et de la sécurité des données de santé lorsque celles-ci sont partagées par des outils non contrôlés ou plus à risque, comme les appareils personnels, les connexions Internet non sécurisées ou l'infonuagique.

Surtout, les cliniques, les établissements de santé et la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) demeurent fiduciaires des renseignements de santé des usagers. À ce titre, ils doivent veiller à prévenir les risques de piratage ou de vol; à récupérer les données qui sont conservées sur les serveurs d'un tiers, par exemple si ce dernier fait faillite; ou à posséder les recours adéquats si les données sont conservées dans une autre juridiction.



La Commission recommande :

(R-26) Que le gouvernement du Québec, par l'intermédiaire de la Commission d'accès à l'information ou autrement, s'assure de protéger la sécurité et la confidentialité des renseignements de santé qui risquent de circuler en dehors des limites strictes du réseau de la santé.

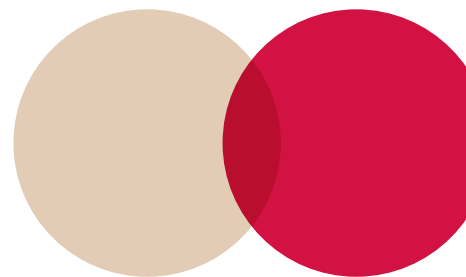
Les perspectives d'avenir

Les recommandations de la Commission visent à un accompagnement éthique de la télésanté sur le plan systémique. C'est un pas important, mais cela demeure un premier pas. Des enjeux plus particuliers se poseront dans chaque milieu clinique. Pour y répondre, la recherche et l'évaluation doivent se poursuivre.

Des enjeux légaux, comme les questions d'accessibilité aux mécanismes de plainte, présentées en annexe de cet avis, devraient être abordés par les autorités compétentes. La mise sur pied récente par le Collège des médecins d'un comité de révision de son énoncé de position datant de 2000 sur la télémedecine pourrait en être l'occasion.

Finalement, il convient de prendre le temps nécessaire pour apprendre des expériences québécoises et étrangères en télésanté pour s'assurer de réussir les réformes entreprises dans le système de santé. Cela peut même constituer un devoir éthique de la part de l'État pour garantir des services de qualité aux citoyens.

INTRODUCTION



La télésanté clinique est la prestation de soins de santé à distance par l'utilisation des TIC. Elle permet notamment des consultations, la surveillance et le suivi clinique à distance.

Les premières applications de télésanté utilisant des technologies de pointe ont d'abord été conçues au milieu du 20^e siècle pour répondre aux besoins des secteurs aérospatial et militaire (OMS, 2010b; NASA, 1997; CETS, 1998). En effet, ces applications étaient notamment nécessaires pour suivre l'état de santé des astronautes en mission et pour soutenir, au besoin, des interventions médicales se déroulant dans des conditions extrêmes d'éloignement et présentant un risque élevé. Toutefois, dès les années 1970, la NASA testait de telles applications dans des contextes terrestres (NASA, 1997).

Depuis, la télésanté se présente comme une manière de répondre à des besoins cliniques et organisationnels dans des contextes plus traditionnels. Au départ, elle visait à pourvoir aux besoins particuliers des collectivités éloignées. Désormais, les actes de télésanté ont une portée plus large, pour répondre aux enjeux soulevés notamment par le vieillissement de la population (tant chez les usagers² que chez les professionnels de santé) et l'augmentation des maladies chroniques et des demandes de prise en charge qu'elle entraîne (MSSS, 2001; Robert, 2007; OMS, 2010a, 2010b). La télésanté modifie ainsi, du même coup, non seulement la pratique médicale (ACPM, 2010), mais également une grande partie de l'offre de services de santé.

Le besoin d'une analyse des enjeux éthiques

L'effet de la télésanté sur la pratique clinique et les soins de santé se fera de plus en plus sentir au Québec dans les prochaines années. Or, les enjeux éthiques qu'elle soulève n'ont pas encore fait l'objet d'une réflexion d'ensemble. Aujourd'hui, cette réflexion s'impose.

Le nombre d'activités de télésanté augmentera dans un avenir rapproché. Déjà en 2010, près de 260 000 activités de télésanté, de nature clinique, éducative ou administrative, se sont tenues au pays (ISC, 2011). Pourtant, les questions relatives à la rémunération des actes de télésanté et à la responsabilité des professionnels freinaient jusqu'à récemment l'adoption de la télésanté. Les ententes concernant la rémunération, signées ou actuellement en négociation, lèveront ces freins.

2 Le terme *usager* est utilisé pour désigner toute personne qui a recours aux services de santé et aux services sociaux, qu'elle soit malade ou non. C'est le terme consacré par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS). La Commission utilise aussi le terme *patient* dans certains contextes, lorsque la personne est pleinement prise en charge, comme lors d'un transport ambulancier ou d'une intervention chirurgicale.



Encadré 1. Une définition de la télésanté

Au Québec, la télésanté est définie, depuis 2005, dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) :

On entend par « services de télésanté » une activité, un service ou un système lié à la santé ou aux services sociaux, pratiqué au Québec, à distance, au moyen des technologies de l'information et des communications, à des fins éducatives, de diagnostic ou de traitement, de recherche, de gestion clinique ou de formation. Toutefois, cette expression ne comprend pas les consultations par téléphone (L.R.Q., chap. S-4.2, art. 108.1.).

Cette définition offre un point de référence commun aux intervenants, mais sert surtout à encadrer la rémunération et les ententes de service, prévues par la loi, entre les parties concernées lors de la prestation de soins à distance.

À l'échelle internationale, il n'y a pas de définition unique reconnue. Pour certains, la télésanté fait référence à tout service de santé prodigué à distance. Son histoire remonterait alors jusqu'à l'utilisation du télégraphe aux fins de santé, au 19^e siècle (Eikelboom, 2012). De manière générale, toutefois, l'accent est mis sur l'utilisation de technologies numériques ou mobiles, de réseaux comme Internet et de technologies de pointe comme les biocapteurs³ et les outils de traitement de données volumineuses (*big data*)^{*}. De plus en plus, la télésanté intègre, outre la prestation de soins, les dimensions de prévention et de maintien de la santé.

D'autres termes comme *cybersanté*, *e-santé* et *santé électronique* ont sensiblement le même sens que *télésanté*. Dans tous les cas, il est question d'utiliser des applications issues des TIC pour bonifier l'offre de services de santé et de services sociaux. Dans le présent avis, la Commission fait abstraction de ces autres termes et utilise uniquement l'expression *télésanté* pour désigner l'utilisation des TIC pour rendre des services de santé ou des services sociaux à distance. Par ailleurs, elle se concentre sur l'utilisation clinique des technologies de télésanté. Elle ne retient donc pas les applications utilisées uniquement aux fins d'information, de recherche et de formation des professionnels ni le traitement des données de santé à des fins strictement administratives.

Néanmoins, le phénomène ainsi circonscrit demeure vaste. La télésanté peut accompagner chaque étape du parcours clinique de l'utilisateur : le triage, l'entrevue et la collecte d'information, le traitement et la transmission des données d'examen, le diagnostic, la prise de décision quant au traitement, l'intervention, le suivi, etc.

La télésanté se décline en autant de contextes cliniques, de professions ou de spécialités qu'on en trouve dans le domaine de la santé :

- la télémedecine, lorsque l'activité est pratiquée par un médecin;
- le télénursing, lorsque la télésanté soutient la pratique des soins infirmiers;
- la télépharmacie, pour les pharmaciens;
- la téléadaptation, pour les physiatres, physiothérapeutes et ergothérapeutes;
- la télépsychiatrie et la télépsychologie, pour les psychiatres et psychologues;
- etc.

3 Les termes suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire, à la [page 75](#).

Cette augmentation n'est pas banale : elle entraîne des conséquences sur la pratique clinique et le système de santé en général.

Tout d'abord, la télésanté permet « de dématérialiser et de délocaliser l'acte médical (examens médicaux, diagnostic, traitement, etc.) » (Tremblay, 2003), ce qui lui confère un caractère très innovateur. Ensuite, elle se présente dans un contexte de transition technologique et organisationnelle, en soutien à des transformations importantes du système de santé. Enfin, elle nécessite des ressources financières, matérielles et humaines, qui sont néanmoins limitées.

Alors que des décisions importantes devront être prises, les considérations éthiques ne doivent pas être occultées.



Encadré 2. Le mandat du comité de pilotage sur la télésanté

Lors de la séance du 13 avril 2012, la Commission a constitué un comité de pilotage et lui a confié le mandat suivant :

- Dresser un portrait de la télésanté et du contexte dans lequel elle est développée et utilisée;
- Déterminer les principaux enjeux éthiques qu'elle soulève et les valeurs en jeu;
- Se pencher, d'abord, sur les conséquences du déplacement de l'acte clinique;
- Se pencher, ensuite, sur la surveillance clinique des usagers, sur les conséquences de la télésanté en matière d'accessibilité et de qualité des soins, de même que sur les pressions exercées par ces technologies sur le système de santé, principalement sur le plan de la distribution des ressources.

Pour mener à bien ses travaux, la Commission a tenu des activités de consultation, précisées à l'annexe 4.

À partir de ces rencontres, et sur la base de revues de littérature plus élargies, un cadre éthique a été élaboré et les enjeux, plus spécialement analysés. Les résultats ont ensuite été soumis à la lecture critique de trois réviseurs externes venant du milieu de la recherche, de celui de l'éthique et du public.

Les premiers constats issus des consultations

La télésanté est beaucoup plus qu'un ensemble de possibilités technologiques; elle est inséparable d'une vision, d'orientations et de valeurs au service desquelles elle est mobilisée. La Commission a pris acte d'un fort consensus sur cette question, qui se dégage tant des articles scientifiques et des documents stratégiques que des interventions des experts consultés.

Selon cette vision commune, la télésanté se présente comme une stratégie pour renforcer l'ensemble du système de santé en soutenant l'organisation d'un réseau intégré de soins de santé. En retour, le fonctionnement en réseau rend le système de santé plus efficient et améliore la qualité, la sécurité, l'accessibilité et la continuité des soins⁴.

Le déploiement de la télésanté requiert donc, partout dans le système de santé, des efforts considérables qui vont bien au-delà de la simple mise en service des technologies.

⁴ Pour une revue détaillée de l'apport des TIC à la performance des systèmes de santé, voir notamment le rapport de l'OCDE (2010). Plusieurs éléments pertinents pour le contexte québécois sont présentés dans le présent avis au chapitre 1.2.

Or, cette vision de la télésanté demeure trop souvent théorique, sans être pleinement implantée dans le réseau⁵. Pour les experts entendus, la question n'est plus de savoir s'il faut déployer ou non la télésanté. Il s'agit maintenant de mettre en œuvre la vision déjà connue pour maximiser les bénéfices de la télésanté, à l'avantage de tous les citoyens et en réponse aux besoins cliniques réels des usagers et des communautés.

En outre, malgré l'enthousiasme qui se dégage de cette vision, un bémol doit être apporté. La télésanté ne remplace pas la prestation de soins en personne, mais en est un complément. Une transition ne s'opère pas, de manière générale, de la santé vers la télésanté; la pratique clinique n'évolue pas ainsi vers un nouveau stade que l'on pourrait considérer comme plus moderne. Plutôt, la télésanté consiste dans l'utilisation d'un outil, un moyen supplémentaire pour répondre à des besoins précis.

De plus, ce moyen supplémentaire en est un parmi d'autres. Certes, la télésanté offre des avantages qui lui sont propres, notamment pour faciliter la communication entre les intervenants à l'intérieur d'un réseau. Cependant, elle n'épuise pas la gamme des options qui peuvent soutenir l'intégration des services ou améliorer les soins.

Le travail de la Commission : deux orientations

Il convient de bien cerner les avantages et les risques respectifs des options disponibles, pour les comparer de manière rigoureuse et prendre des décisions éclairées. Le travail effectué par la Commission dans le présent avis a pour but d'éclaircir certains éléments – les enjeux éthiques – pour l'option que constitue la télésanté. La Commission ne peut cependant prendre position dans ce même avis quant à ce qui serait la meilleure option pour améliorer le système de santé. Cela n'est d'ailleurs pas sa mission.

Conséquemment, deux grandes orientations sous-tendent son travail :

Du point de vue de l'**éthique**, la Commission reconnaît que la santé occupe une place primordiale dans le bien-être humain. Elle interprète alors son mandat sous l'angle de l'accompagnement et de l'encadrement de l'innovation, lorsque celle-ci a le potentiel d'améliorer la santé et la qualité de vie des citoyens. Il s'agit donc, pour elle, d'encourager une utilisation responsable et bénéfique de la télésanté.

Du point de vue de la **méthodologie**, la Commission met l'accent sur le soutien à la prise de décision. En effet, la rapidité d'évolution des technologies, la très grande quantité d'information disponible et la variabilité des contextes de soins complexifient la prise de décision. Pour aider les décideurs, il s'agit, selon la Commission, d'éclairer les options et leurs conséquences et de déterminer les questions éthiques prioritaires et les valeurs en jeu.

Le plan de l'avis

Dans une première section, la Commission brosse un portrait de la télésanté en adoptant une approche qui va au-delà de sa dimension technologique pour inclure aussi ses aspects organisationnels et interpersonnels. Les premiers chapitres de cette section présentent les logiques à l'œuvre dans son développement (1.1) et les finalités que la télésanté est appelée à poursuivre dans le système de santé (1.2). Ensuite, étant donné que celle-ci regroupe un ensemble d'applications fort variées, l'accent est mis sur leurs caractéristiques communes les plus importantes pour cerner leur spécificité et déterminer les enjeux éthiques qu'elles soulèvent (1.3). Finalement, le dernier chapitre offre un aperçu historique de la télésanté au Québec de même qu'un exposé des défis qui se posent actuellement en ce qui concerne son évolution (1.4).

Dans une seconde section, le cadre éthique utilisé par la Commission est présenté (2.1). Celle-ci applique ensuite au cas de la télésanté quatre principes éthiques qui sont au cœur de notre système de santé : l'accessibilité à des soins pertinents et de qualité, la distribution juste et équitable des ressources, le partage de la responsabilité par les différents acteurs de même que le consentement libre et éclairé des personnes (2.2). Finalement, elle analyse quatre enjeux éthiques propres à la télésanté à traiter de manière prioritaire : l'innovation et la transformation du contexte de soins (2.3), la qualité de la relation clinique et la protection des personnes vulnérables (2.4), la médicalisation du milieu de vie et l'autonomie des personnes (2.5) de même que la confidentialité et le respect de la vie privée (2.6).

5 C'est aussi le cas à l'international; voir à ce sujet les constats de l'OMS (2010a).

PRÉSENTATION DE LA SECTION

Le Québec a été l'un des premiers endroits où des projets de télésanté ont été menés, surtout depuis les années 1990, en raison du concours de professionnels de la santé enthousiastes par rapport au potentiel des TIC dans leur domaine.

Ce mode de prestation de soins à distance a été officiellement reconnu et encadré par le MSSS en 2005, dans le contexte de l'intégration des services de santé et des services sociaux. En effet, au moyen d'outils technologiques, la télésanté soutient la mise sur pied de réseaux intégrés de services (MSSS, 2001, 2006a, 2006b) et s'arrime aux visées de modernisation de l'État, d'intégration des services et de contrôle des dépenses du MSSS (MSSS, 2009).

La présente section offre un aperçu de ce qu'est la télésanté et du contexte de son déploiement. L'objectif est de présenter les éléments pertinents pour l'analyse éthique⁶.

Cette section se divise en **quatre chapitres** :

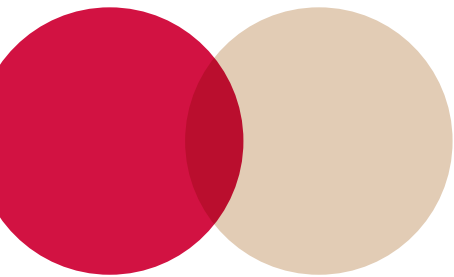
Le premier chapitre (1.1) expose **deux logiques concurrentes qui président au développement de la télésanté : une logique de l'offre et une logique de la demande**. Pour les intervenants consultés, la télésanté devrait s'aligner sur la demande, plus particulièrement sur les besoins de santé des individus.

Le deuxième chapitre (1.2) précise les **finalités poursuivies en télésanté**, telles qu'elles sont définies dans les politiques publiques et les documents administratifs de même que par les intervenants consultés par la Commission. Dans une optique d'intégration des services, ces finalités sont : l'amélioration de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des soins de même que le soutien à la participation des usagers.

Le troisième chapitre (1.3) fait état des **principales caractéristiques de la télésanté** : son caractère hybride, à la fois service et outil; le facteur de la distance; la pluralité des intervenants concernés; la variété et la quantité de données amassées et transmises; et l'interopérabilité.

Le quatrième chapitre (1.4) traite plus particulièrement du cas québécois en retraçant **l'histoire de la télésanté au Québec** et en présentant les principaux **enjeux auxquels font actuellement face les décideurs et les intervenants**. Ces enjeux concernent l'innovation, l'évaluation, l'organisation et le financement en télésanté.

⁶ L'analyse éthique figure dans la seconde section de l'avis.



1.1 LES LOGIQUES DERRIÈRE LE DÉVELOPPEMENT DE LA TÉLÉSANTÉ

Deux logiques distinctes concourent actuellement à l'essor de la télésanté : une logique de l'offre et une logique de la demande. Celle-ci se divise en deux types de demandes. D'une part, la demande peut être de type individualiste (ou fondée sur le consommateur). Ce sont alors les préférences des professionnels ou des usagers qui priment. D'autre part, la demande peut être axée sur les besoins en matière de santé, pour répondre à certains problèmes du système de santé. Les intervenants consultés par la Commission privilégient cette dernière approche.

Suivant la **logique de l'offre**, la technologie est le principal moteur en matière de changement dans le système de santé (*technology-push*). En effet, le développement technologique dans le domaine des TIC a généré, au cours des dernières années, de nouvelles applications polyvalentes, variées et de plus en plus abordables (OMS, 2010b). De grandes améliorations aux applications existantes ont été rendues possibles, notamment quant à la résolution des images et à la capacité de compression et de transmission des données (CETS, 1998; OMS, 2010a, 2010b; Zundel, 1996). Ainsi, l'offre s'est considérablement accrue et les entreprises se tournent vers l'important marché de la santé pour trouver des débouchés pour ces nouvelles technologies (Industrie Canada, 2000). Pour les vendre, les entreprises misent sur le potentiel de ces technologies pour réaliser des gains d'efficacité, mieux répartir les ressources et ainsi améliorer l'accessibilité et la qualité des soins (Greenhalgh et coll., 2012).

Suivant la **logique de la demande**, ce sont plutôt les besoins et les préférences des individus, des organisations ou de la société en général qui sont le moteur du développement des technologies et de leur implantation dans le système de santé (*demand-pull*). Cette logique se présente actuellement en deux versions distinctes : l'une axée sur les préférences des individus, l'autre sur les besoins en matière de santé.

D'un côté, dans la version **individualiste (ou fondée sur le consommateur)** de cette logique, ce sont les individus, par leurs initiatives et leurs actions non coordonnées, qui sont les moteurs de l'intégration des TIC en santé. En effet, un nombre grandissant d'entre eux utilisent des téléphones intelligents, des applications mobiles et Internet, entre autres, pour organiser leurs activités et gérer de l'information dans différents aspects de leur vie personnelle et professionnelle (CEFRIO, 2013). Les TIC font ainsi de plus en plus partie d'un mode de vie plutôt que de se présenter simplement comme un outil. Le sentiment de liberté qu'elles entraînent de même que leur convivialité et leur mobilité génèrent alors des attentes par rapport au domaine de la santé (Webster, 2012). Dans un monde où, pour chaque désir et chaque besoin, il y a une application⁷ que l'on peut acheter, les individus exigent des approches très personnalisées, suivant leur propre conception de la santé.

7 Les estimations varient entre 30 000 et 90 000 applications pour téléphone intelligent ou tablette qui concernent de près ou de loin la santé, du suivi nutritionnel à l'information pharmacologique en passant par l'entraînement physique et l'analyse de mesures physiologiques (Steinhubl, Muse et Topol, 2013).

C'est aussi le cas chez les professionnels de la santé, qui intègrent à leur pratique quotidienne les fonctionnalités d'appareils personnels maintenant très performants (Zuo, Guo et Rao, 2013; Ozdalga, Ozdalga et Ahuja, 2012; Kumar et coll., 2012). Par exemple, à l'aide d'un téléphone intelligent, un professionnel en soins de plaies peut photographier une blessure, obtenir une image à haute résolution, la transmettre à un collègue pour avoir un deuxième avis et discuter du cas en direct ou en différé. L'intégration de la technologie se fait alors selon son propre intérêt professionnel et sans structure générale qui régule les échanges ou qui assure une cohérence d'ensemble.

Vue sous cet angle, la télésanté semble progresser avant tout en raison de la disponibilité de la technologie et de l'enthousiasme qu'elle suscite. D'ailleurs, le développement technologique dans ce domaine est tel qu'il précède souvent la formulation, par les acteurs du système, des besoins cliniques et organisationnels auxquels il prétend pourtant répondre (Lehoux et coll., 2002). De plus, peu de bénéfices attribués à la télésanté ont été scientifiquement démontrés (Ekland, Bowes et Flottorp, 2010, 2012; Black et coll., 2011; Currell et coll., 2000).

D'un autre côté, dans sa version **axée sur les besoins de santé**, la logique de la demande met au premier plan les besoins des usagers et les enjeux auxquels fait actuellement face notre système de santé. Comment la télésanté peut-elle aider à y répondre? Comment peut-elle soutenir une approche globale pour améliorer les services à la population? Suivant cette version de la logique de la demande, ce sont ces objectifs qui sont le moteur du changement. La pertinence de la télésanté vient alors du fait qu'elle propose des solutions technologiques pour soutenir de nouveaux modèles d'organisation des services en réponse aux besoins des usagers et du système de santé. Par ailleurs, bien qu'elle pourvoie d'abord aux besoins des usagers dans une optique individuelle, la télésanté peut aussi, dans certains cas, aider à la réalisation d'objectifs de santé publique (promotion, prévention et protection en matière de santé à l'échelle populationnelle).



Encadré 3. Le système de santé: cinq problèmes qui nécessitent une approche globale et intégrée

1. Le système de santé souffre d'une **pénurie de personnel** et d'une **croissance des dépenses** due à une utilisation accrue des services et au coût élevé des médicaments et des technologies (CCS, 2009; Castonguay, 2009; Tremblay, 2008).
2. Malgré diverses mesures mises en place dans les dernières années, l'**accessibilité** aux examens diagnostiques et aux soins de santé demeure difficile. C'est particulièrement le cas au Québec, qui se trouve en queue de peloton parmi les provinces canadiennes (CCS, 2013).
3. Des améliorations en matière de **qualité** et de **sécurité** sont encore possibles et souhaitables. Le Québec est la province canadienne où le plus grand nombre de médecins (27 %) considèrent que la qualité des soins s'est détériorée au cours des trois dernières années (CCS, 2013).
4. La manière d'organiser les services change en raison du **vieillessement de la population** et de l'augmentation du nombre de personnes atteintes de **maladies chroniques** ou en **perte d'autonomie** (CSBE, 2010a; OMS, 2001, 2010a; ADRLSSSS-M, 2004; MSSS, 2010a). Par exemple, dans le cas des maladies chroniques, il convient d'aller au-delà des soins médicaux pour prendre en charge certaines incapacités qui découlent de la maladie et ainsi soutenir les individus dans leurs activités de tous les jours pour maintenir leur autonomie (Hébert et coll., 2001). Ce soutien doit alors être étendu en dehors de l'hôpital et offert en continu dans le temps. De plus, à la suite du virage ambulatoire, les usagers doivent pouvoir être pris en charge par différentes équipes soignantes, à différents moments et à différents points de service (Paré et Sicotte, 2004).
5. **De nouveaux enjeux en santé publique**, notamment les problèmes de santé liés à l'obésité et au tabagisme de même que les maladies cardiovasculaires, chroniques ou mentales, requièrent une meilleure coordination entre les services de santé et les services sociaux dans la prévention, le traitement et le suivi en ce qui concerne l'état de santé des individus (ADRLSSSS-M, 2004).

Les deux logiques abordées sont à l'œuvre actuellement. Les intervenants consultés par la Commission privilégient celle qui est axée sur la demande, surtout dans sa version centrée sur les besoins de santé, tout en ménageant une place à des considérations légitimes qui émanent de sa version individualiste ou de la logique de l'offre.

En effet, l'innovation technologique et le développement économique entraînent des bénéfices sociaux qui pèsent dans la balance.

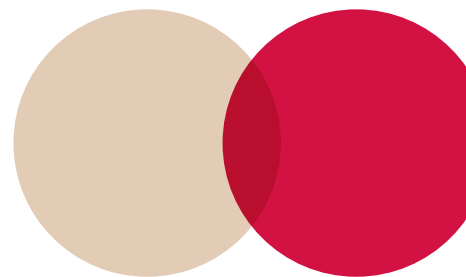
De même, répondre aux attentes et aux préférences des individus par rapport aux services de santé est un objectif tout à fait légitime, du moment qu'elles ne vont pas à l'encontre du bien commun. Certaines de ces attentes ou de ces préférences expriment des besoins bien réels et leur prêter attention peut ainsi se justifier sur une base éthique; pensons à des individus qui souhaitent recevoir des soins plus rapidement et plus près de leur milieu de vie, demeurer le plus longtemps possible à leur domicile malgré la maladie ou encore jouer un rôle plus actif lorsqu'ils reçoivent des services de santé. Tout cela s'inscrit dans le rôle de plus en plus important accordé à l'autonomie de la personne dans notre système de santé.

De plus, les citoyens s'attendent à ce que le système de santé soit à la hauteur, étant donné le rôle central qu'il joue pour assurer le bien-être et le développement individuels et collectifs. Assurer l'accessibilité et la qualité des services implique que les ressources allouées aux services de santé soient mieux utilisées, pour que chaque dollar dépensé permette d'obtenir les meilleurs résultats possible en matière de santé, et ce, pour l'ensemble de la population.

Dans ce contexte, des solutions doivent effectivement être trouvées pour adapter la prestation de soins et améliorer la performance du système de santé, de manière à contenir les coûts tout en assurant l'accessibilité, la qualité et l'équité dans la prestation des services. Le défi est considérable.

Le prochain chapitre présente la vision qui s'est dégagée des consultations et des recherches effectuées par la Commission en ce qui a trait au rôle que peut jouer la télésanté dans le système de santé. Celle-ci est ainsi abordée dans une perspective globale, du point de vue du système. Elle s'avère alors un moyen pour faciliter certaines réformes qui visent à mieux répondre aux besoins de la population, et aucunement une fin en soi.

1.2 LES FINALITÉS POURSUIVIES EN TÉLÉSANTÉ



La télésanté s'intègre au projet de mise sur pied de réseaux intégrés de services dans l'optique d'améliorer le système de santé. Ce faisant, elle vise quatre grandes finalités : accroître l'accessibilité des services, offrir des soins continus en temps opportun, favoriser la participation des usagers et améliorer la qualité des soins. L'atteinte de ces finalités requiert néanmoins une importante volonté politique, pour que tous les intervenants partagent une même vision et agissent de manière coordonnée.

1.2.1 Soutenir les réseaux intégrés de services : une vision d'ensemble

Il est reconnu que, pour répondre aux enjeux importants auxquels fait face le système de santé, les solutions doivent aller au-delà de mesures ponctuelles et locales comme l'injection de fonds additionnels, l'amélioration des compétences des professionnels ou le recours accru à la technologie (OMS, 2001). Pour maintenir un système public efficace et de qualité, les réformes doivent passer par des changements organisationnels, avec au premier plan ce que l'on peut appeler tour à tour « l'intégration des services », « la mise en place de réseaux intégrés de services » ou « l'offre d'un continuum de soins ».

C'est ce qui est avancé dans un ensemble de travaux réalisés par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur la performance des systèmes de santé, dans la foulée de son *Rapport sur la santé dans le monde, 2000 : pour un système de santé plus performant* (2000). Au Québec, ce thème a été repris dans les recommandations de la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, ou commission Clair (2000), qui évoquait la nécessité d'une sorte de big bang dans la manière de concevoir le système de santé au Québec, en intensifiant l'intégration des services et la consolidation de la première ligne. À l'échelle fédérale, la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, ou commission Romanow (2002), faisait le même constat. Depuis, la mise en œuvre de ces réformes constitue l'un des principaux défis qu'entend relever le MSSS.

C'est dans ce contexte que la télésanté a officiellement été introduite dans l'offre de services de santé et de services sociaux, dans le cadre d'un projet de loi visant à harmoniser la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) pour soutenir le nouveau mode d'organisation des services par la mise en place de réseaux intégrés. L'utilisation de la télésanté se trouve ainsi orientée dans le but de contribuer directement à l'atteinte de cet objectif (voir l'encadré 4).



Encadré 4. La télésanté et la vision du MSSS

La vision du MSSS dans son Plan stratégique 2010-2015

« Un réseau intégré et performant de services de santé et de services sociaux, près des personnes et des milieux de vie » (MSSS, 2010a).

La vision de la Table ministérielle en télésanté

« La télésanté est un outil qui fait partie intégrante de la pratique quotidienne des professionnels de la santé et des services sociaux. La télésanté contribue à l'amélioration de l'accessibilité et de la qualité des soins et des services tout en optimisant l'utilisation des ressources du réseau, la qualité de vie des usagers et de leur famille et en soutenant le développement d'un réseau intégré de services » (MSSS, 2001).

Il existe plusieurs définitions de ce nouveau mode d'organisation des soins de santé et des services sociaux. Par exemple, Contandriopoulos et coll. (2001) définissent l'**intégration** comme « le processus qui consiste à créer et à maintenir, au cours du temps, une gouvernance commune entre des acteurs (et des organisations) autonomes dans le but de coordonner leurs interdépendances pour leur permettre de coopérer à la réalisation d'un projet collectif ». De leur côté, Paré et Sicotte (2004) définissent un **réseau intégré de soins** comme « un ensemble circonscrit, persévérant et structuré d'organisations autonomes impliquées dans la production commune de soins ». Finalement, l'OMS (2010a) définit les **soins intégrés** (*integrated care*) comme « un principe organisationnel comprenant la continuité des soins et la prestation partagée et fluide des soins⁸ ».

De ces définitions, retenons deux grandes idées :

- Ce nouveau mode est une réponse organisationnelle à l'interdépendance croissante des acteurs du système de santé. En effet, la nature même des problèmes de santé qui sont pris en charge demande une approche qui intègre les différentes dimensions de la maladie et qui prête attention à la personne dans sa globalité. Dans un tel contexte, les différents professionnels en santé et en services sociaux ont chacun une expertise qui ne peut que partiellement répondre aux problèmes de l'utilisateur.
- Conséquemment, ce nouveau mode requiert une communication et une coordination accrues non seulement entre les professionnels, mais aussi entre les différents établissements ou organisations. Dans les cas les plus lourds, ceux-ci doivent pouvoir se soutenir mutuellement lors de chaque étape et tout au long du processus de soins, en plus de gérer et de partager une information clinique encore souvent fragmentée.

L'intégration des services requiert de modifier des relations parfois bien établies entre différents corps professionnels qui fonctionnent toujours selon des logiques distinctes. Elle implique aussi une restructuration en profondeur du système de santé pour passer d'une structure cloisonnée (en « silos »), où les établissements sont le pivot central du système, à une offre de soins organisée directement autour de l'utilisateur et de ses besoins. L'enjeu est de taille. Selon un rapport récent du Conseil canadien de la santé (CCS, 2013), le Québec tire de l'arrière par rapport aux autres provinces canadiennes en matière de coordination entre les omnipraticiens, les spécialistes et les services communautaires. Il faut donc faire tomber les frontières existantes au sein du système de santé pour que les différents professionnels de la santé et des services sociaux partagent les ressources et travaillent de concert, dans le but commun d'améliorer la santé et la qualité de vie de la population dont ils s'occupent.

8 Notre traduction de : « *[Integrated care] is an organisational principle encompassing continuity of care, shared care and seamless care.* »

La télésanté doit être située dans cette perspective globale, au-delà des interventions ponctuelles ou des outils technologiques fournis aux professionnels de la santé. À elles seules, les technologies sont insuffisantes (Lamothe et coll., 2013); cependant, elles peuvent faciliter les réformes entreprises. Essentiellement, la télésanté permet d'ouvrir des espaces virtuels de communication et de coordination entre différents acteurs, tout en maintenant leur autonomie et leurs responsabilités locales respectives⁹.

L'approche en réseau et l'intégration des services requièrent une infrastructure informatique pour le partage de l'information pertinente entre les différents intervenants. La réalisation de cette infrastructure passe par l'informatisation des établissements, par la mise sur pied d'un réseau de télécommunication et par l'implantation et l'utilisation de dossiers de santé électroniques (DSE) (MSSS, 2010a).

La télésanté va toutefois bien au-delà de l'informatisation du réseau. Pour soutenir l'intégration des services, la dimension technologique de la télésanté est mise au service de finalités précises¹⁰:

- **L'accessibilité des services** pour des personnes vulnérables pour qui l'offre de soins est inadéquate ainsi que **l'accessibilité ou la disponibilité de l'information, des savoirs et des personnes**;
- **La continuité des soins**, pour assurer une intervention et un suivi en temps opportun là où l'offre de soins est fragmentée;
- **La participation des usagers** là où ils peuvent prendre part plus activement à la prise en charge de leur maladie et de ses répercussions sur leur vie quotidienne;
- **La qualité des soins**, par l'intermédiaire d'une meilleure accessibilité à l'information et de processus de suivi et de contrôle.



Encadré 5. Qu'est-ce qu'un dossier de santé électronique?

Un dossier de santé électronique (DSE) est un ensemble de technologies qui permettent de regrouper, sur un même portail sécurisé, les renseignements de santé pertinents pour le suivi d'un usager, pour les rendre accessibles à tous les membres de son équipe soignante.

Il est constitué, minimalement, d'une infrastructure permettant le transfert électronique d'information numérisée, d'une banque de données contenant cette information et de terminaux (comme un ordinateur personnel) sur lesquels est installé un logiciel permettant d'afficher et de gérer l'information.

L'acceptabilité de ce mode de partage de l'information repose sur l'élaboration de normes pour que l'information demeure compréhensible, juste et complète lorsqu'elle est transférée d'un contexte clinique à un autre, et pour que la confidentialité des renseignements soit respectée.

9 Il s'agit alors « d'intégration virtuelle » (OMS, 2000).

10 Sur ces finalités telles qu'elles sont poursuivies plus généralement dans le système de santé, on se référera aux documents du MSSS (2004a, 2004b) concernant le projet organisationnel et clinique mis en œuvre pour concrétiser l'intégration des services de santé et des services sociaux.

1.2.2 Accroître l'accessibilité des services

Parce qu'elle permet d'éliminer certaines contraintes liées à la distance, la télésanté rapproche les services des usagers et accroît ainsi l'offre de services de proximité. Cet aspect sera abordé plus en détail lorsqu'il sera question du facteur de la distance¹¹. Notons tout de même que la télésanté revêt un potentiel intéressant pour répondre aux enjeux d'inégalité en matière de santé et d'accessibilité aux soins pour des populations moins bien prises en charge, dispersées, isolées ou souffrant de pathologies pour lesquelles les ressources sont rares. Elle permet aux usagers des régions plus éloignées de profiter des ressources dont disposent les grands centres urbains sans avoir à se déplacer (Santé Canada, 2002; MSSS, 2001). Elle est aussi présentée comme un outil important pour faciliter le recours à l'expertise et soutenir le personnel médical dans les régions isolées ou éloignées. Selon certaines études, en favorisant la formation continue et le soutien professionnel, la télésanté permettrait d'augmenter la rétention du personnel dans ces régions et de maintenir accessibles, sur place, les services qu'il prodigue (Fortin et coll., 2006; Gagnon et coll., 2011).

1.2.3 Offrir des soins continus, en temps opportun

La télésanté peut jouer un rôle important dans la meilleure coordination entre les services de première, deuxième et troisième lignes* et les services sociaux. Elle vient ainsi en soutien à l'établissement de corridors de services. Ces corridors sont en fait des liens entre les différents niveaux d'intervention, les spécialités et les établissements qui facilitent la progression des usagers dans les diverses étapes de leur parcours clinique. Par exemple, les étapes d'un parcours clinique des plus classiques seraient la première visite chez son médecin de famille, la consultation d'un médecin spécialiste sur prescription du médecin de famille, la passation de tests diagnostiques prescrits par le spécialiste et le suivi par le médecin de famille lors d'une seconde visite.

L'apport de la télésanté repose notamment sur la possibilité de consulter différents professionnels sans avoir à se déplacer entre plusieurs points de service. Dans l'exemple précédent, l'utilisateur aurait pu rencontrer conjointement son médecin de famille et le médecin spécialiste.

L'apport de la télésanté repose aussi sur la transmission plus efficace de l'information clinique d'un professionnel à l'autre lors de chaque étape du parcours. Cela permet de mettre l'utilisateur au centre de l'organisation des soins et d'assurer une plus grande continuité dans le traitement et le suivi en levant des contraintes de temps et de distance.

La télésanté peut en outre participer à l'intégration des services dans les cas de maladies complexes qui requièrent le travail conjoint de plusieurs professionnels pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan d'intervention. Un exemple est le programme de télésoins du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) du Rocher-Percé, pour la prise en charge des maladies chroniques. En plus de fournir des services de télésanté à domicile, le CSSS offre aux usagers d'être suivis de manière complémentaire dans un programme d'exercice physique réalisé en salle d'entraînement. Le logiciel utilisé dans le cadre du programme de télésoins a ainsi été ouvert à d'autres intervenants que les infirmières et les médecins, dont un kinésiologue, une technicienne en diététique et un intervenant social, pour qu'ils puissent se coordonner dans la prise en charge des multiples dimensions de la maladie (Jousset, 2012).

11 À ce sujet, voir le sous-chapitre 1.3.2.



Encadré 6. Un projet de télésanté centré sur les besoins aux Îles-de-la-Madeleine

Le projet intitulé *La télémédecine au service des régions : un projet de démonstration aux Îles-de-la-Madeleine* a été réalisé d'avril 1999 à décembre 2000 par le Centre hospitalier (CH) de l'Archipel (Îles-de-la-Madeleine) et le Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec, le Centre hospitalier affilié universitaire (CHA) de Québec et l'Hôtel-Dieu de Gaspé. Il a été mené à un moment charnière pour la télésanté au Québec alors que le réseau se structurait tant sur le plan administratif que politique et technologique, notamment avec la mise sur pied du Réseau de télécommunications sociosanitaire (RTSS)¹². Il visait à soutenir et à améliorer l'offre de services auprès d'une population isolée, demeurant sur un archipel situé à plus de 1 000 km des principaux centres de référence suprarégionaux.

En plus d'une équipe de professionnels permanents au CH de l'Archipel, au centre local de services communautaires (CLSC) et au centre de réadaptation (CR), la population des Îles compte sur un grand nombre de professionnels visiteurs pour assurer ses services de santé. Plusieurs consultations ont ainsi lieu sur place, ce qui n'empêche pas que des transferts d'utilisateurs vers les centres urbains soient régulièrement nécessaires.

L'ajout de la télésanté a ainsi été planifié pour soutenir ce réseau de référence déjà existant et pour le bonifier selon les besoins particuliers de la communauté de l'archipel, déterminés en début de projet. L'offre de soins et les fournisseurs de services ont donc été mobilisés autour de l'équipe de professionnels permanents des Îles-de-la-Madeleine, plutôt que les services soient sollicités à la pièce.

Des téléconsultations et de la téléformation ont été offertes dans plusieurs spécialités, le plus souvent en orthopédie, en radiologie, en orthophonie et en dermatologie.

Plusieurs transferts vers les centres urbains ont, par conséquent, pu être évités. Parfois, la téléconsultation a plutôt permis de déterminer qu'un transfert était nécessaire. Les professionnels ont généralement jugé que la télésanté permettait un meilleur accès à l'expertise et offrait un soutien important et rapide à la décision clinique. Les usagers se sont montrés, pour leur part, généralement satisfaits d'un accès facilité aux soins de santé et de la diminution des déplacements. Les évaluateurs font, quant à eux, état de quelques problèmes, surtout technologiques, qui ont pour la plupart été surmontés.

Pour lire le rapport complet : Fortin et coll. (2001).

1.2.4 Favoriser la participation des usagers

Certaines utilisations de la télésanté permettent d'intégrer les usagers comme partenaires à part entière dans la gestion de leur état de santé et d'augmenter leurs interactions avec les différents professionnels de leur équipe soignante. L'utilisateur peut aussi être appelé à prendre lui-même certaines mesures, comme son rythme cardiaque, et à utiliser certains instruments avec un professionnel présent virtuellement. Il s'implique alors plus que lors d'une consultation en personne (AETMIS, 2006a). En télésoins à domicile, de l'information peut être fournie à l'utilisateur pour qu'il prenne lui-même certaines décisions dans la prise en charge de son état de santé (Sicotte et coll., 2011).

12 Au sujet du RTSS, voir le sous-chapitre 1.4.1.



Encadré 7. Le CLSC du futur : la télésanté pour le soutien à domicile

Le projet CLSC du futur s'est échelonné de 2000 à 2003 au Centre de santé Orléans, à Québec, et au Centre de santé Saint-Boniface, au Manitoba. Il s'agit d'un projet ambitieux qui visait deux objectifs distincts. Le premier consistait à améliorer les services de santé de première ligne, la porte d'entrée des personnes malades dans le système de santé. Le second objectif était d'élaborer un modèle pour que les participants au programme de soutien à domicile reçoivent des services plus intégrés. Ce projet a été réalisé auprès de personnes atteintes d'insuffisance cardiaque et d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC).

CLSC du futur faisait l'essai d'un nouveau modèle d'organisation des soins soutenu par les TIC. Celles-ci ont été utilisées de manière que les soins et les services répondent plus directement aux besoins des usagers.

Le travail a été organisé pour réagir rapidement aux besoins des usagers et aux alertes générées par les appareils de télésurveillance, pour bonifier les plans d'intervention définis pour chaque usager ainsi que les visites à domicile. En agissant ainsi, on cherchait à s'assurer que l'usager recevait les bons soins, au bon moment, et non uniquement lorsque la visite du professionnel était prévue. Les usagers profitaient d'une porte d'entrée dans le système de santé plus adaptée que celle de l'urgence, au moment où ils en avaient le plus besoin.

Pour soutenir cette nouvelle organisation, un dossier informatisé a été créé et rendu disponible pour que les infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, travailleurs sociaux et cliniciens concernés aient tous accès à l'information clinique pertinente. À cela s'ajoutait un système de télésurveillance, avec des protocoles cliniques adaptés aux usagers.

L'évaluation de ce projet fait mention d'un haut taux de satisfaction de la part des usagers et d'une amélioration des pratiques pour les professionnels. On a constaté une diminution des visites à l'urgence et des hospitalisations évitables. L'accessibilité aux services pertinents a par ailleurs été accrue.

Le rapport fait aussi état de plusieurs conditions essentielles et d'enjeux organisationnels, cliniques, technologiques et humains relatifs à la mise en place de réseaux intégrés au moyen de la télésanté.

Pour lire le rapport complet : Fortin et Lamothe (2004).

1.2.5 Améliorer la qualité des soins

De manière générale, la télésanté peut améliorer certains aspects de la qualité des soins si elle est mise à contribution pour soutenir des réseaux intégrés de services. Des soins de qualité sont, entre autres, des soins adaptés au cas de chaque personne, prodigués au moment opportun sur la base d'une information fiable et à jour. Ce sont aussi des soins plus sécuritaires. La fragmentation de l'information au sein du réseau de la santé entraîne en effet des problèmes importants en matière de sécurité des soins, notamment des délais et une possibilité accrue d'événements iatrogènes* (OCDE, 2010; Lang et coll., 2009). En améliorant le partage de l'information pertinente, l'utilisation de la télésanté permet, par exemple, de diminuer le risque d'interactions médicamenteuses indésirables et d'intoxications par les médicaments dues à des erreurs d'identité (Black et coll., 2011). Notons aussi l'amélioration des mécanismes de contrôle, de surveillance et de sécurité dans le suivi de la thérapie médicamenteuse des usagers n'ayant pas accès à un service pharmaceutique en continu, en région éloignée¹³.

13 Ce dernier élément est ressorti de la présentation de l'Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ) lors des consultations menées par la Commission.



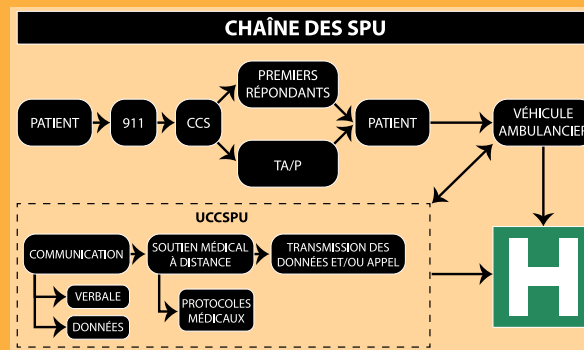
Encadré 8. Les services préhospitaliers d'urgence (SPU) en Chaudière-Appalaches

L'Unité de coordination clinique des services préhospitaliers d'urgence (UCCSPU) est implantée au CSSS Alphonse-Desjardins (CHA Hôtel-Dieu de Lévis) depuis juin 2006. Elle offre des services à l'ensemble de la région de la Chaudière-Appalaches. Elle est composée de médecins et d'infirmières qui interviennent à distance auprès des ambulanciers pour les soutenir dans leur travail.

La région de la Chaudière-Appalaches s'étend sur un vaste territoire en grande partie rural. Cela fait en sorte que les temps de réponse et de transport en cas d'urgence médicale sont particulièrement longs. Il fallait alors trouver une manière d'intervenir plus rapidement et plus efficacement avant même l'arrivée du patient à un établissement de santé.

L'objectif principal de l'UCCSPU est ainsi d'offrir un soutien clinique en temps réel aux ambulanciers, de recueillir l'information pertinente pour diriger le patient vers le CH le plus approprié compte tenu de sa condition et de transmettre cette information au centre receveur pour que le personnel se prépare à l'accueil du patient. L'UCCSPU permet aussi d'amorcer, dans l'ambulance, des traitements qui ne pourraient l'être autrement, sans la supervision d'un médecin.

À terme, l'objectif est de structurer l'ensemble de l'offre de SPU et de l'intégrer aux soins de santé d'urgence dispensés en établissement. Le projet implique ainsi la coordination d'un très grand nombre d'intervenants : les réseaux locaux de services (RLS), les CSSS et les CH de la région, des centres d'urgence 911 et la Sûreté du Québec, un centre de communication santé (CCS), des services de premiers répondants, les entreprises ambulancières et les techniciens ambulanciers/paramédicaux (TA/P) qu'elles emploient :



Une étude révèle des effets bénéfiques majeurs pour les patients alors que 99 % d'entre eux ont pu recevoir un traitement dans les délais prescrits de moins de 90 minutes, contre 21 % avant le projet. À titre comparatif, la moyenne québécoise est de 19 % (AETMIS, 2008).

Des effets intéressants sont aussi notés en ce qui concerne le développement de l'expertise et son accessibilité dans la région. Des enjeux en matière de délégation de responsabilité sont néanmoins soulevés.

Pour lire le rapport complet : ASSS-CA (2011).

Voir le site Web de l'UCCSPU : www.uccspu.com.

Source de l'image : www.uccspu.com/wp-content/uploads/2008/11/chainespu.jpg.

La télésanté peut donc avoir un effet favorable sur la qualité des soins. Cependant, elle apporte aussi, comme toute nouvelle pratique ou technologie, son lot de risques potentiels. Il convient alors de prendre la mesure de ces risques, de s'assurer qu'ils sont suffisamment contrebalancés par des bénéfices et de les réduire le plus possible.

1.2.6 La télésanté pour améliorer le système de santé : des choix à faire

La télésanté n'est pas une solution unique ni une panacée. Elle ne remplace pas les réformes : elle en fait partie, les facilite et permet de les pousser plus loin. Il s'agit d'un moyen privilégié pour soutenir une intégration des services qui repose sur des valeurs importantes comme l'accessibilité, la qualité et la sécurité des soins, l'autonomie des individus, l'efficience et l'équité de notre système de santé (OMS, 2001, 2010a; MSSS, 2001, 2006a; Paré et Sicotte, 2004).

Mettre la télésanté au service d'une réorganisation du système de santé ne va cependant pas de soi. Cela repose plutôt sur un choix social et politique et sur un engagement fort au sein du réseau pour adapter les solutions technologiques à la complexité de l'organisation (Paré et Sicotte, 2004) et à la visée thérapeutique de la relation clinique.

Un constat est ressorti clairement des consultations menées par la Commission : pour maximiser les bénéfices de la télésanté, il importe avant tout de se concentrer sur les résultats en matière de santé et de bien-être pour la population. Autrement dit, **il faut que l'utilisation de la télésanté soit axée, en priorité, sur la demande et la pertinence plutôt que sur l'offre et le développement technologique**¹⁴. En ce sens, la télésanté n'a d'intérêt que si elle contribue à la réalisation des objectifs du système de santé et s'ancre dans les pratiques et besoins réels des usagers, des cliniciens et des organisations.

Adopter une telle approche, globale et cohérente, est d'autant plus important que **les ressources dont dispose l'État pour soutenir son système de santé sont limitées**. La télésanté entraîne inévitablement des coûts et l'on ne peut simplement déployer ces technologies sans **une stratégie d'ensemble qui permette d'en tirer les plus grands bénéfices**.

Conséquemment, la Commission est d'avis que le développement de la télésanté doit se faire de manière concertée, en respectant les conditions suivantes :

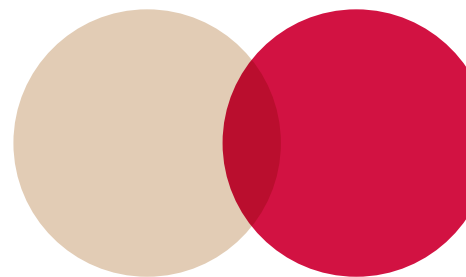
- **Évaluation des besoins** des usagers et **mobilisation des professionnels** en amont, ce qui implique de tenir compte de la variété des contextes cliniques et de la diversité des usagers;
- **Démonstration de l'utilité clinique** (la capacité d'améliorer la santé) et du caractère **sécuritaire** de chaque application;
- **Maintien d'un rapport coût-efficacité* avantageux**¹⁵.

Ces conditions définissent un seuil minimal d'acceptabilité et sont complétées, dans la section 2, par des considérations d'ordre éthique plus particulières.

14 Ces résultats sont soutenus par l'analyse d'expériences réalisées à l'international. Notamment, une étude portant sur des projets menés dans cinq pays de l'Union européenne (France, Belgique, Italie, Portugal et Royaume-Uni) a fait ressortir que bien des insuccès dans le déploiement de la télésanté étaient dus à la prédominance des considérations technologiques et commerciales aux dépens des considérations médicales et de l'analyse des besoins des populations et des professionnels (Suarez, 2002).

15 Dans sa résolution concernant la cybersanté (résolution WHA58.28), l'Assemblée mondiale de la santé de l'OMS introduisait d'ailleurs l'utilisation « selon des modalités sûres et offrant un bon rapport coût/efficacité » comme une condition nécessaire de la cybersanté (OMS, 2005a).

1.3 LES CARACTÉRISTIQUES DE LA TÉLÉSANTÉ



Si la télésanté se présente comme une stratégie intéressante à adopter pour améliorer l'organisation et la prestation des soins, c'est avant tout en raison des caractéristiques que possèdent les TIC. En effet, celles-ci se distinguent d'autres technologies par le fait qu'elles soutiennent de nouveaux réseaux de communication et facilitent l'échange de l'information clinique entre les professionnels et entre les établissements, ce qui est essentiel à l'intégration des services.

Les caractéristiques de la télésanté jugées pertinentes et significatives par la Commission aux fins d'analyse sont son caractère hybride, à la fois service et outil; le facteur de la distance; la pluralité des intervenants concernés; la variété et la quantité de données amassées et transmises; et l'interopérabilité.

Ces caractéristiques, bien qu'elles soient au cœur du potentiel qu'offre la télésanté, ne sont pas sans soulever aussi certains enjeux éthiques.

1.3.1 Un concept hybride

La télésanté est un concept hybride, c'est-à-dire qu'elle comporte deux dimensions complémentaires.

D'une part, la télésanté est un **service**, « une nouvelle façon de prodiguer des services de santé à distance et d'aider à la décision [...] des professionnels de la santé ». En effet, la télésanté ouvre de nouveaux réseaux de communication et de collaboration entre les professionnels, en plus de réduire l'incidence de la distance dans la prestation de soins. D'autre part, elle est aussi un **outil**, « une application technologique » (MSSS, 2001).

La télésanté peut soulever des enjeux éthiques en tant que *mode de prestation* de services: par exemple, ceux qui relèvent des changements organisationnels qu'elle requiert ou du fait que le service est prodigué à distance. Elle peut aussi soulever des enjeux en raison de la *technologie* qui est utilisée: par exemple, ceux qui ont trait au type d'information recueillie, à sa qualité et à la sécurité de sa transmission.

Dans le présent avis, la Commission retient cette caractérisation de la télésanté pour structurer son analyse éthique, qui doit porter tant sur les aspects organisationnels et cliniques que technologiques de la télésanté. De plus, les technologies sont abordées selon leur contexte d'utilisation, c'est-à-dire le type de services pour lequel elles sont utilisées :

- La **téléconsultation** utilise des technologies de communication en temps réel pour permettre à des professionnels de la santé d'obtenir un deuxième avis de la part d'un collègue, d'offrir une consultation à un usager, de poser un diagnostic ou d'assurer le suivi d'un traitement, et ce, à distance;
- La **téléimagerie** utilise des technologies de stockage et de retransmission pour faciliter la lecture et l'interprétation, à distance, de données numérisées;
- Les **télésoins à domicile** et la **télésurveillance** utilisent des technologies variées pour assurer la surveillance, le suivi et le soutien d'un usager à domicile. Une dimension plus **interactive** peut être introduite par l'emploi de technologies mobiles pour accroître les échanges de renseignements et de données, à distance, entre un usager et une équipe soignante, de façon à suivre de manière continue la condition de l'usager et à le soutenir dans la prise en charge de son état de santé.

Le **tableau 1** présente une synthèse de l'information pertinente concernant ces trois catégories de technologies de télésanté.

Tableau 1. Les technologies de télésoin, par groupes et par contextes d'utilisation

Groupe de technologies	Téléconsultation (télésoin synchrone, en temps réel)	Télémagerie (système de stockage et de retransmission ou télésoin asynchrone, en temps différé)	Télésoins, télésurveillance et télésoin interactif (combinaison d'éléments synchrones et asynchrones)
Contexte d'utilisation	Soutien à la pratique clinique partout sur le territoire Régions éloignées ou isolées	Soutien à la pratique clinique partout sur le territoire Régions éloignées ou isolées	Soins à domicile Suivi en temps réel Applications en milieu de vie Applications sur ou dans le corps Suivi de l'utilisateur dans ses déplacements (applications mobiles)
Niveau de complexité technologique	De simple à complexe Niveau III de l'ACPM	De simple à complexe Niveau II de l'ACPM	De simple à très complexe Niveaux I, III et IV de l'ACPM
Statut de développement	Avancé En usage 1re et 2e générations (SCT)	Avancé En usage 2e génération (SCT)	Certaines applications au stade avancé Projets pilotes Certaines applications encore au stade de la recherche 1re et 2e générations (SCT)
Type de données utilisées	Données vocales et visuelles (séquences vidéo en temps réel) Données de mesure physiologiques	Images fixes Séquences vidéo Données de mesure numérisées (EEG, ECG, EMG, TEP, IRM, etc.)	Données de mesure physiologiques ou environnementales Images fixes Séquences vidéo Données vocales et textuelles, notamment pour instructions cliniques
Aspect « service » : caractéristiques principales	(-) Déplacements Consultation à distance, mais en temps réel Plus d'intervenants concernés Nouvelles relations entre les intervenants	Peu de conséquences organisationnelles (+) Rapidité (+) Flexibilité Délocalisation de l'acte clinique facilitée	Relation basée sur des mesures standardisées Transformation de l'organisation des soins et du travail (continuum de soins) Soins intégrés dans une routine de vie Responsabilisation de l'utilisateur par rapport à sa santé Aspect participatif accru
Aspect « outil » : exemples de technologies	Visioconférence (moniteurs, caméras, micros, etc.) Périphériques médicaux électroniques (système d'imagerie à ultrason, électrocardiogramme, stéthoscope électronique, etc.)	Systèmes d'archivage et de transmission d'images (PACS)	Systèmes de rappel par téléphone, courriel ou messagerie texte (SMS) Portails santé interactifs sur Internet Systèmes électroniques de suivi (terminaux informatiques, protocoles électroniques interactifs supportés par une interface visuelle comme un questionnaire, etc.) Applications pour téléphones intelligents et tablettes Périphériques médicaux électroniques Capteurs de mouvements et algorithmes pour détecter les situations jugées anormales Biocapteurs (intrusifs ou externes) Pharmacie sur puce (distributeur de médicaments introduit dans le corps)

- N. B. : - Toutes les technologies présentées requièrent généralement des réseaux de transmission (intranet, RPV [ou VPN, en anglais], Internet, infonuagique, etc.), de même que des serveurs permettant de stocker l'information et, pour le professionnel de la santé, d'y accéder à partir d'un autre équipement (téléphone intelligent, ordinateur personnel, etc.).
- Les niveaux d'intervention en télésoin définis par l'Association canadienne de protection médicale (ACPM) et les générations d'applications de télésoin déterminées par la Société canadienne de télésoin (SCT) sont présentés respectivement dans les tableaux 3 et 4 de l'annexe 1.

1.3.2 Le facteur de la distance

La distance est la caractéristique la plus évidente de la télésanté. En effet, le terme *télésanté* vient de l'ajout au mot *santé* du préfixe *télé* (du grec *têle*), qui signifie « à distance ».

Lorsqu'il est question de télésanté, la possibilité, pour un usager situé dans une région éloignée, de recevoir à distance des soins équivalant à ceux offerts dans un grand centre vient immédiatement à l'esprit. Cela est naturel, car la distance à couvrir constitue un enjeu pour le système de santé au Québec. En effet, le territoire du Québec est vaste, avec une superficie de 1 667 441 km². Bien que la majorité de la population occupe une zone beaucoup plus restreinte aux abords du fleuve Saint-Laurent, il reste des populations à soigner dans les régions éloignées ou isolées, telles que le Nunavik, les Terres-Cries-de-la-Baie-James, la Côte-Nord et les Îles-de-la-Madeleine (MSSS, 2009).

Néanmoins, la reconfiguration des réseaux de communication et de collaboration que facilite la télésanté n'implique pas nécessairement de grandes distances entre les intervenants. Un professionnel peut profiter d'une téléconsultation avec un collègue situé dans la même ville, voire dans le même établissement, ou adresser un usager à un spécialiste par visioconférence, pour éviter un déplacement.



Plus que la distance physique

Surtout, la notion de distance doit être entendue dans un sens large, qui va au-delà de la distance physique. En effet, la télésanté a pour objectif de lever plusieurs types d'obstacles qui introduisent une distance entre les fournisseurs de services et les usagers et qui réduisent ainsi l'accès aux services de santé, ou qui nuisent à la collaboration entre les divers professionnels. La télésanté établit des ponts pour que puissent communiquer entre eux des gens qui ne le feraient pas autrement, ou qui le feraient d'une tout autre manière.

Cela permet, bien sûr, que des services de santé soient rendus d'un établissement de santé à un autre, que l'un d'eux soit situé dans un autre quartier, une région éloignée ou isolée, une autre province ou même un autre pays. Cela permet aussi de soutenir et d'étendre la prestation de soins au domicile de l'utilisateur ou, pour le professionnel de la santé, d'effectuer certaines tâches à partir de son propre domicile (télétravail). Par ailleurs, cela permet d'intégrer une dimension de mobilité lorsque le service de santé est rendu à partir d'une unité mobile ou au moyen d'une application, par exemple sur un téléphone intelligent.

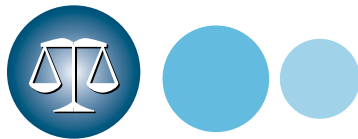
Or, la télésanté permet également d'intervenir dans les cas où l'état d'une personne rend son transport inapproprié, par exemple pour des aînés physiquement vulnérables, de grands brûlés ou des personnes dont l'état est instable. Elle rend en outre les soins plus accessibles aux personnes très dispersées sur un territoire ou dont les besoins particuliers sont mal pris en charge, et ce, même si elles résident à proximité des grands centres (St-Gelais et Desrochers, 2005).

Par exemple, un projet de télénéphrologie du CHU de Québec a permis à des personnes souffrant d'insuffisance rénale et résidant dans les régions de Portneuf et de Charlevoix d'avoir accès à des traitements d'hémodialyse*. Comme le petit nombre d'usagers dans ces deux régions ne justifiait pas d'y installer une unité fixe, les traitements sont prodigués à partir d'une unité satellite mobile aménagée dans un autobus qui sillonne ces deux régions. Cette unité met à la disposition des usagers six appareils d'hémodialyse, sous la supervision de deux infirmières spécialement qualifiées. Elle contient aussi des équipements de télécommunication permettant de joindre le centre d'expertise du CHU de Québec en cas de problème et de transmettre automatiquement les résumés des traitements pour que le médecin de chaque usager puisse en assurer le suivi. La télésanté évite à ces usagers d'avoir à se déplacer jusqu'à Québec et libère des places au CHU pour d'autres personnes (Paré et Sicotte, 2004).

Néanmoins, si la télésanté peut améliorer l'accès aux soins, elle peut aussi susciter des craintes, par exemple que la qualité de la relation entre le professionnel et l'usager souffre du fait que les soins ne sont pas rendus en personne (Miller, 2001).

On peut également craindre qu'un professionnel n'ait pas toutes les connaissances nécessaires sur les conditions et les ressources socioéconomiques, environnementales et sanitaires du milieu dans lequel il intervient lorsqu'il ne s'agit pas de son milieu de pratique habituel (Santé Canada, 2002).

La relation entre les professionnels peut de plus être transformée. En effet, le lien de confiance peut être plus difficile à construire et à maintenir entre des professionnels qui pratiquent dans des établissements différents et qui ne se sont jamais rencontrés (Lehoux et coll., 2002).



Les implications juridiques de la délocalisation de l'acte clinique

Les activités d'évaluation, de diagnostic et de traitement listées dans les principales lois professionnelles relatives aux soins de santé¹⁶ se déroulent d'ordinaire lors d'une consultation où l'usager se trouve physiquement dans le lieu d'exercice du professionnel de santé consultant. La télésanté remet donc en question les règles juridiques préexistantes régissant la consultation en ce qui a trait à la compétence juridictionnelle, puisque désormais, l'usager et le professionnel de santé ne sont plus nécessairement au même endroit.

À cet égard, l'article 108.2, alinéa 1, de la LSSSS prévoit que « [l]es services de santé et les services sociaux rendus à distance dans le cadre de services de télésanté sont considérés rendus à l'endroit où exerce le professionnel de la santé ou des services sociaux consulté ». Ainsi, la détermination du lieu de pratique des services de santé donnés à distance remet en cause non seulement les règles préétablies entourant les différentes pratiques professionnelles de santé, mais également les privilèges de pratique selon le lieu d'exercice, les normes de pratique applicables ainsi que les tribunaux compétents lors de poursuites en responsabilité¹⁷.

¹⁶ *Loi médicale*, L.R.Q., chap. M-9; *Loi sur les infirmières et les infirmiers*, L.R.Q., chap. I-8, art. 36; *Loi sur la pharmacie*, L.R.Q., chap. P-10, art. 17; *Loi sur les dentistes*, L.R.Q., chap. D-3, art. 26; *Loi sur les technologues en imagerie médicale, en radio-oncologie et en électrophysiologie médicale*, L.R.Q., chap. T-5, art. 7.

¹⁷ Un complément d'information concernant les implications juridiques de la délocalisation de l'acte clinique est présenté à l'annexe 2.

1.3.3 La pluralité des intervenants concernés

En facilitant la communication et le partage des données, la télésanté soutient la collaboration des professionnels et la formation d'équipes multidisciplinaires dont les membres peuvent venir de différents établissements de santé. L'accroissement du nombre d'intervenants concernés ne s'arrête cependant pas là.

Premièrement, la conception et l'implantation des applications de télésanté requièrent le travail conjoint de cliniciens, d'informaticiens et de gestionnaires venant du secteur public ou de l'entreprise privée (Bonneville et Grosjean, 2007; Lehoux et coll., 2002).

Deuxièmement, la planification, la coordination et la tenue des activités de télésanté impliquent aussi des intervenants divers. Cela découle non seulement de son utilisation pour l'intégration des services, mais aussi de sa dimension technologique. Ces intervenants peuvent être des individus ou des organisations, publiques ou privées, qui ne partagent pas tous les mêmes intérêts et objectifs. Notons, par exemple, la collaboration nécessaire entre les différents ministères, les ordres professionnels, les associations et fédérations professionnelles, les fournisseurs d'équipements et de services de télécommunication, la Commission d'accès à l'information, etc. (MSSS, 2001; AETMIS, 2006b).

Troisièmement, lors de la prestation de services, la présence de techniciens peut être requise pour assurer le bon fonctionnement de la technologie. D'autres membres du personnel médical peuvent aussi être nécessaires, par exemple dans le cas d'une téléconsultation, pour assister le professionnel de la santé qui n'est pas physiquement présent et qui n'est donc pas en contact direct avec l'utilisateur.

Outre les changements organisationnels et l'adaptation de la part des professionnels qu'elle requiert (Fortin et Lamothe, 2006a, 2006b), la télésanté soulève ainsi des enjeux en ce qui concerne le partage de la responsabilité entre les différents intervenants concernés. La confidentialité des renseignements de santé dans un tel contexte peut aussi constituer un enjeu important (AETMIS, 2006a, 2006b).

1.3.4 La variété et la quantité de données amassées et transmises

Les TIC ouvrent plusieurs possibilités en matière de saisie, de stockage, de transmission et de traitement de données. La télésanté revêt un caractère multimédia par la conversion de données auditives, vocales, textuelles ou visuelles en données numériques et par leur transmission électronique (MSSS, 2001). De plus, les données sont ainsi dématérialisées, conservées en format électronique et stockées sur des serveurs accessibles de plusieurs endroits (Tremblay, 2003). Cela les rend aussi facilement reproductibles et transférables.

Il devient alors aisé de recueillir une très grande quantité de données, brutes ou traitées, sur un individu. Ces données peuvent aller de mesures physiologiques (comme le poids, le pouls, la tension artérielle ou la glycémie) à un compte rendu des déplacements d'une personne dans son domicile, en passant par les notes prises par des professionnels de la santé. Pour l'instant, l'information colligée est surtout constituée de données objectives à l'attention des professionnels, comme les mesures physiologiques énumérées ci-dessus, laissant peu de place à l'expression subjective de l'utilisateur.

Toutes les données recueillies peuvent être une source de grande valeur pour poser de meilleurs diagnostics ou assurer un suivi plus adéquat de la condition de santé d'une personne (Lamothe et coll., 2013). Elles soulèvent cependant des enjeux sur le plan de leur compréhension par les intervenants concernés au regard du contexte clinique approprié, ce qui excède la simple question de l'accès aux données objectives. De plus, lorsque l'utilisateur prend lui-même des mesures, il peut être plus difficile d'assurer la qualité des données¹⁸. Finalement, l'étendue, l'utilisation secondaire possible et le mode de conservation et de transmission des données posent des enjeux sur le plan de leur confidentialité et du respect de la vie privée des individus.

¹⁸ Ces derniers éléments sont issus des consultations menées par la Commission auprès des ordres professionnels du secteur de la santé (voir l'annexe 4).

1.3.5 L'interopérabilité

Pour être utilisées à leur plein potentiel, les technologies de télésanté doivent être en mesure de communiquer efficacement l'information recueillie et de fonctionner en réseau. On dit alors que ces technologies (ou ces systèmes) sont interopérables¹⁹.

La définition exacte de l'interopérabilité demeure un objet de controverse dans la communauté informatique²⁰. De manière générale, on peut néanmoins y distinguer quatre dimensions :

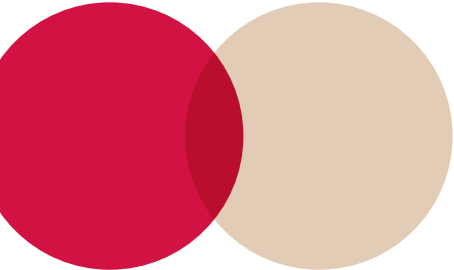
- La dimension technique consiste dans la compatibilité de différentes technologies ou différents systèmes et leur capacité de transmettre et de traiter de l'information sans restriction d'accès et avec une mise en œuvre simplifiée;
- La dimension organisationnelle correspond au transfert à un système informatique intégré d'un ensemble de tâches antérieurement réalisées par des humains au sein d'organisations ou entre des organisations;
- La dimension humaine, que l'on oublie parfois trop facilement, consiste dans l'interaction entre l'humain et la machine. Plus précisément, il s'agit de la capacité des systèmes informatisés de fournir une information compréhensible et utile aux personnes qui les utilisent et de soutenir les activités de celles-ci en s'intégrant de manière fluide ou naturelle dans leurs pratiques;
- La dimension normative, qui recoupe les trois autres, consiste dans l'harmonisation des différentes normes qui encadrent le partage de l'information, dont les normes technologiques, les cadres de gestion des renseignements entre les organisations et les règles déontologiques.

L'interopérabilité ne va pas de soi et représente aussi un défi. Chacune de ses dimensions requiert des conditions de succès parfois exigeantes et coûteuses (Paré et Sicotte, 2004). En effet, l'harmonisation de technologies différentes, souvent conçues et déployées indépendamment les unes des autres, s'avère difficile. Le processus d'intégration de la technologie dans les pratiques des différents acteurs et, en retour, l'adaptation de ces pratiques aux nouvelles technologies peuvent devoir faire l'objet de négociations et prennent nécessairement du temps. De plus, les conditions varient d'un milieu à l'autre (Fortin et Lamothe, 2004).

Rendre les technologies interopérables est une condition nécessaire au succès de la télésanté. Néanmoins, l'interopérabilité rend plus complexe, voire parfois impossible d'obtenir le consentement explicite de la personne pour chaque partage de ses renseignements de santé (Tremblay, 2003). Elle peut alors demander de revoir les modalités de consentement ou de créer de nouveaux modèles de gestion des renseignements de santé.

19 La Table ministérielle en télésanté (MSSS, 2001) traite, pour sa part, du potentiel de « réseautabilité » des technologies de télésanté.

20 Sur ce débat, voir Miller (2000). Notons que l'interopérabilité a été définie légalement en France comme « la capacité à rendre compatibles deux systèmes quelconques » (amendement n° 341 à la Loi relative au droit d'auteur et aux droits voisins dans la société de l'information, n° 1206, 2006) et en Europe, par le Conseil des Communautés européennes, comme « la capacité d'échanger des informations et d'utiliser mutuellement les informations échangées » (directive 91/250/CEE du Conseil, du 14 mai 1991, concernant la protection juridique des programmes d'ordinateur).



1.4 LA TÉLÉSANTÉ AU QUÉBEC

La télésanté est présente au Québec depuis près de 25 ans. Pourtant, les projets dans ce domaine demeurent souvent confinés localement, sans que ceux qui ont bien réussi soient étendus à l'ensemble du réseau. L'informatisation de celui-ci a été réalisée à partir de la fin des années 1990, quoique de manière parfois inégale entre les établissements. Des projets structurants sont confiés aux réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) depuis le milieu des années 2000. Alors que les intervenants souhaitent pousser plus loin le développement de la télésanté, quatre grands défis se posent.

- 1) De nouveaux moyens sont requis pour maintenir à jour les connaissances et les compétences des décideurs et des intervenants devant l'innovation rapide dans le domaine de la télésanté.
- 2) Là où elles sont possibles, les évaluations doivent être multipliées et adaptées pour améliorer à la fois la disponibilité et la qualité des données servant à la prise de décision.
- 3) La télésanté nécessite de la gestion de changement et une meilleure diffusion de l'information entre les intervenants.
- 4) Des applications de télésanté devront être priorisées par rapport à d'autres, en fonction des besoins des usagers, des bénéfices attendus et des ressources disponibles.

1.4.1 Un aperçu historique

Les débuts de la télésanté au Québec sont l'œuvre de certains professionnels de la santé enthousiastes par rapport aux nouvelles technologies disponibles. Les premiers projets sont mis sur pied sur la base de collaborations ponctuelles entre ces précurseurs et autour de leurs équipes cliniques. C'est au cours des années 1990 que ces initiatives connaissent leur véritable essor et que différents réseaux de télésanté commencent à voir le jour partout au Québec²¹, selon des initiatives locales.

Si plusieurs actes de télésanté peuvent être, encore aujourd'hui, le fait d'individus isolés, par exemple des communications personnelles entre professionnels ou avec les usagers au moyen d'appareils mobiles, cet aspect semble très peu retenir l'attention. Celle-ci est plutôt portée sur les efforts d'organisation importants qui sont faits à partir de la fin des années 1990 et, surtout, depuis le début des années 2000.

²¹ Mentionnons, entre autres, le Réseau de l'est du Québec (1992), le Réseau interrégional de télé-médecine du Québec (1996), le Réseau mère-enfant de l'hôpital Sainte-Justine (1996), le Réseau québécois de télésanté de l'enfant (RQTE; 1998) et le Réseau québécois de télésanté élargi (RQTE; 1998), qui reposent sur des liens cliniques et organisationnels virtuels établis entre des CHU de la province, voire avec des établissements étrangers dans le cas du Réseau franco-québécois de télé-médecine (RFQT; 1997). Plusieurs de ces initiatives ont aussi permis d'établir des collaborations avec des chercheurs et des organisations à l'international. Voir le chapitre de Fortin, Desrochers et Labbé (SCT, 2009).

En 1998, le Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec (CETS) publie un rapport substantiel qui attire l'attention sur le phénomène et sur des enjeux qu'il soulève sur le plan organisationnel, légal et réglementaire.

En 2000, le Collège des médecins du Québec (CMQ) fait paraître un énoncé de position qui constitue, à l'époque, le cadre déontologique le plus abouti au Canada en matière de télémédecine (Hasham, Akal et Rossos, 2004).

En 2001, c'est au tour de la Table ministérielle en télésanté du MSSS de présenter son rapport et ses recommandations (MSSS, 2001).

Au début des années 2000, le MSSS s'engage aussi dans une réflexion qui mènera le Québec à être, en 2005, la première province canadienne à légiférer en matière de télésanté et à la reconnaître comme un moyen approprié d'offrir des services médicaux (SCT, 2007; Lemire, 2006; Donahue, 2006).



L'encadrement légal de la télésanté au Québec : un cadre contractuel minimal

L'encadrement légal de la télésanté est régi par les articles 108.1 et 108.2 de la LSSSS, dont la mise en œuvre est sous la responsabilité du ministre de la Santé et des Services sociaux (art. 621). Ainsi, selon les termes de l'article 108.1, alinéa 3 :

On entend par « services de télésanté » une activité, un service ou un système lié à la santé ou aux services sociaux, pratiqué au Québec, à distance, au moyen des technologies de l'information et des communications, à des fins éducatives, de diagnostic ou de traitement, de recherche, de gestion clinique ou de formation. Toutefois, cette expression ne comprend pas les consultations par téléphone.

Outre cette disposition légale définissant les services de télésanté, l'article 108.1 prévoit le partage des responsabilités entre les différents intervenants et organismes, publics et communautaires, du domaine de la santé et des services sociaux travaillant à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population (objectifs définis par les articles 1(3) et 2(3) de la LSSSS). Ainsi, l'article 108.1, alinéa 1, stipule :

Pour pouvoir offrir à un autre établissement, à un organisme ou à une autre personne ou obtenir de l'un d'eux des services de télésanté, un établissement doit conclure une entente à cet effet avec cet autre établissement, organisme ou cette autre personne. Cette entente doit prévoir :

- 1° la nature précise des services;
- 2° la description des responsabilités de chaque partie;
- 3° les modalités d'échange d'information afin de permettre les démarches d'évaluation de la qualité de l'acte et de traitement des plaintes;
- 4° les mesures qui doivent être prises pour assurer la confidentialité et la sécurité des renseignements communiqués.

[...]

Si le cadre légal québécois prévu par la LSSSS permet que des services de télésanté soient désormais offerts par un établissement à un autre établissement, un organisme ou une autre personne, il n'en demeure pas moins un « cadre contractuel minimal » (Pérodeau, 2008), puisqu'il prévoit la conclusion d'ententes entre les établissements du RSSS qui souhaitent mettre en place un service de télésanté et d'autres établissements ou cabinets privés de professionnels de la santé²².

²² Un complément d'information concernant les questions légales entourant les ententes de service en télésanté est présenté à l'annexe 2.



Encadré 9. Le rôle des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) en télésanté

Les RUIS relient les établissements de santé aux CHU d'un territoire donné. Quatre RUIS se partagent ainsi le territoire québécois. Chacun est responsable d'assurer, sur son territoire, la concertation des soins spécialisés*, de la recherche, de l'enseignement et de l'évaluation.

En matière de télésanté, les RUIS facilitent les communications entre les professionnels de la santé de même que la prestation de soins à distance, notamment par un système de visioconférence et des installations de téléconsultation.

Au cours des dernières années, chaque RUIS s'est aussi muni d'un centre de coordination en télésanté (échelle interrégionale) et la Table de coordination nationale des RUIS doit se réunir régulièrement pour veiller à la gestion à l'échelle provinciale.

Les CH demeurent responsables de la coordination sur le plan régional. Les services de première ligne, notamment certains services de télésoins, sont, quant à eux, pris en charge localement par les CSSS.

Source : MSSS, 2006a.

L'effort d'organisation de la mise en œuvre de la télésanté est ensuite marqué par l'arrivée, en 2001, d'Inforoute Santé du Canada (ISC). Organisme indépendant, à but non lucratif et financé par le gouvernement fédéral, ISC a pour mission l'amélioration des soins de santé au Canada au moyen des TIC. À ce titre, il finance, en collaboration avec les provinces, l'informatisation, le déploiement de DSE et la télésanté, en plus de promouvoir l'adoption des meilleures pratiques dans ces domaines.

De manière à profiter du financement ainsi rendu disponible, Québec se dote, en 2006, d'un plan opérationnel en télésanté (MSSS, 2006b). La même année, le MSSS (2006a) présente son Plan stratégique pour un réseau de télésanté intégré, qui énonce les grandes orientations pour soutenir les changements organisationnels et cliniques au moyen de la télésanté²³.

Dans cette foulée, huit grands projets structurants sont mis en place pour assurer un déploiement coordonné de la télésanté et sont confiés aux nouveaux RUIS, créés en 2003.

- **RUIS de l'Université McGill** : 1) Programme national d'assistance ventilatoire à domicile (PNAVD) et 2) Centre de santé et de services sociaux virtuel (CSSSv);
- **RUIS de l'Université de Montréal** : 1) Réseau de téléformation et de soutien clinique multidisciplinaire et 2) déploiement des centres de télésoins à domicile;
- **RUIS de l'Université de Sherbrooke** : 1) téléassistance pour les infirmières spécialisées en soins de plaies et 2) soutien à la pratique professionnelle;
- **RUIS de l'Université Laval** : 1) développement d'un réseau de télépathologie et 2) projet Téléconsultation et pratiques professionnelles multidisciplinaires, un réseau de télésanté en soutien à l'organisation des services de cardiologie et pneumologie, d'ophtalmologie, d'oncologie, de psychiatrie, en soins de plaies complexes et en réadaptation (MSSS, 2006b).

Québec visait ainsi à assurer la pérennité de programmes jugés importants pour structurer l'offre de soins et à faciliter la planification, l'administration, la coordination et le déploiement des activités de télésanté. À ce jour, tous ces projets sont encore en implantation, dans le respect des échéanciers prévus (MSSS, 2013).

²³ Au sujet des changements en question, voir le chapitre 1.2.

Sur le plan de l'évaluation, l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS)²⁴ est alors mandatée pour fournir des lignes directrices dans trois domaines stratégiques : en télépathologie, en santé mentale et en téléadaptation. Les rapports portant sur ces deux dernières applications formulent des lignes directrices générales concernant les téléconsultations²⁵.



Encadré 10. Le Dossier Santé Québec

Le DSQ est un outil à l'usage des professionnels de la santé qui leur permet d'accéder, sous de strictes conditions, à certains renseignements de santé concernant les usagers du système de santé québécois. Le déploiement complet du DSQ partout au Québec est prévu pour 2016.

Le DSQ est composé de plusieurs banques de données. À terme, ces banques regrouperont respectivement l'information sur les médicaments prescrits, les résultats d'examen d'imagerie médicale, les résultats d'analyses de laboratoire, les données d'immunisation (les vaccins reçus au Québec), les allergies et les intolérances de l'utilisateur ainsi que les sommaires d'hospitalisation (c'est-à-dire le rapport rédigé par le médecin à la suite d'une hospitalisation). Ces renseignements pourront aussi être utilisés à des fins d'analyse, de recherche et de santé publique, mais sous une forme dépersonnalisée, ce qui veut dire qu'il ne sera pas possible de lier les renseignements utilisés à une personne en particulier.

Le DSQ ne remplace pas les dossiers conservés dans les bureaux de médecin ou dans les établissements de santé. Ainsi, plusieurs renseignements ne s'y trouvent pas, comme l'histoire personnelle et familiale, les rapports d'intervenants sociaux ou les notes de professionnels autres que les sommaires d'hospitalisation. À ce jour, aucun dossier électronique complet de l'utilisateur n'est accessible aux différents professionnels de la santé à l'échelle nationale. Des dossiers électroniques complets sont néanmoins constitués localement, dans les établissements de santé et les cliniques.

Dans le cadre d'un projet de DSE, la sécurité des données, la confidentialité et le respect de la vie privée des personnes sont des considérations cruciales et constantes. Les renseignements consignés au DSQ sont donc codés et enregistrés sous un numéro d'identification unique (NIU). Les banques de données et les renseignements permettant de lier un NIU à une personne en particulier sont conservés de manière distincte. Ainsi, ces renseignements ne sont réunis que lorsqu'une personne préalablement autorisée utilise un poste de travail spécialement configuré à cet effet et établit son identité à l'aide d'un code d'accès et d'un mot de passe personnels. Les seules personnes autorisées à faire ce type de démarche sont les professionnels de la santé, et ce, uniquement dans le cadre de leurs fonctions. Par exemple, un employeur ne pourrait, sous aucun prétexte, avoir accès à des renseignements concernant l'un de ses employés. Il en va de même pour un assureur à l'égard des renseignements de l'un de ses clients actuels ou potentiels.

S'il en fait la demande, un individu peut consulter les renseignements le concernant de même que la liste des personnes qui ont accès à son dossier. Il peut aussi refuser de participer au DSQ et demander que ses renseignements personnels ne soient plus accessibles.

Voir le site Web du DSQ : www.dossierdesante.gouv.qc.ca/.

24 En 2011, l'AETMIS et le Conseil du médicament ont fusionné pour créer l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

25 À ce sujet, voir aussi l'encadré 14.



Encadré 11. La télésanté au Québec: quelques chiffres

Les données suivantes donnent un aperçu de la nature et de la place de la télésanté dans les activités des grands établissements de santé québécois.

- Depuis 2009, 60 nouvelles stations de visioconférence ont été déployées au Québec par le MSSS, portant leur nombre à 382, soit au-delà des cibles initialement prévues (MSSS, 2013).
- Au CHU de Québec, le nombre de sessions de télésanté a augmenté de 143 en 2000 à 2 395 en 2012. Cependant, plus de 85 % de ces sessions consistaient en téléformation ou en réunions administratives. Ainsi, moins de 15 % étaient des activités à vocation directement clinique (données non publiées, 2012).
- Au RUIS de l'Université Laval, il s'est établi, durant la période 2011-2012, pour le projet principal de télépathologie, un ratio de 55 % pour les activités cliniques (lames et macroscopies) et de 45 % pour les activités d'enseignement, sur un total de 14 816 activités (données non publiées, 2012).
- Au RUIS de l'Université McGill, la progression pour le Centre d'expertise et de coordination en télésanté (CECoT) a été de 392 visioconférences en 2004-2005 à 3 119 en 2011-2012. Parmi ces activités, 30 % constituaient de la téléconsultation à visée clinique, alors que les autres avaient été réalisées aux fins de formation, d'administration ou de recherche (CECoT-CUSM, 2012).
- À titre de comparaison, il y a eu, au Québec, en 2009, 28 millions de visites traditionnelles auprès d'omnipraticiens et 4 millions auprès de médecins spécialistes (MSSS, 2010a).

Sur le plan de l'infrastructure, dès 1997, le MSSS met sur pied le Réseau de télécommunications sociosanitaire (RTSS) dans le but de relier les différents établissements et organismes, pour favoriser les échanges de données et la communication. En 2012, le RTSS fusionne avec le Réseau de télécommunication multimédia (RETEM), le réseau informatique de l'administration publique québécoise, pour devenir le Réseau intégré de télécommunications multimédia (RITM). Ce nouveau réseau doit notamment soutenir le déploiement du Dossier Santé Québec (DSQ).

Ce processus d'informatisation, et particulièrement la mise en place du DSQ, n'a pas été sans embûches ni critiques. Entre 2007 et 2011, le Vérificateur général du Québec (2011) a signalé à quatre reprises le non-respect des échéanciers, les perspectives inquiétantes en matière de dépassement de coûts et les difficultés que pose l'arrimage entre les dossiers électroniques des usagers et le DSQ. D'autres soulignent qu'au Québec, l'informatisation se fait de manière inégale au sein du réseau, c'est-à-dire beaucoup moins rapidement dans les petits établissements que dans les plus grands (Powers, 2012), ce qui peut constituer une source d'iniquité entre les régions et limiter l'accès des usagers aux services de télésanté.

Sur le plan clinique, le Québec offre actuellement des services de télésanté, entre autres pour les maladies et la douleur chroniques, les troubles alimentaires et la santé mentale. Des services de surveillance à domicile et de téléadaptation sont aussi disponibles. L'offre s'étend par ailleurs à des spécialités comme la dermatologie, l'endocrinologie, la génétique, la gériatrie, la néphrologie, l'obstétrique, l'oncologie, l'ophtalmologie, la pathologie, la pédiatrie, de même qu'en soins intensifs, palliatifs et de plaies (ISC, 2011).

Finalement, la possibilité qu'offre la télésanté d'établir des collaborations entre les professionnels sur de grandes distances ouvre la porte à des consultations entre le Québec et l'étranger. À l'heure actuelle, de telles pratiques existent surtout au sein de cliniques privées et très peu d'information circule à leur sujet²⁶. Il arrive aussi aux professionnels québécois de demander un deuxième avis à un collègue à l'étranger, et vice versa. Ces pratiques ne font pas l'objet d'une régulation spéciale au Québec, mais l'ACPM recommande la prudence (ACPM, 2000, 2008a, 2008b). Le CMQ abonde dans le même sens, particulièrement en ce qui a trait à l'interprétation de données en l'absence d'une connaissance complète du contexte clinique de l'utilisateur²⁷.

26 L'information rapportée ici est le fruit d'une consultation auprès du CMQ (voir l'annexe 4).

27 Un complément d'information concernant les implications juridiques de la délocalisation de l'acte clinique est présenté à l'annexe 2.



Encadré 12. Le cas de l'entreprise Myca santé inc.

En 2008, la télésanté a fait les manchettes au Québec. L'entreprise Myca santé inc. souhaitait alors offrir un service de téléconsultations par Internet, nommé Santé sans file, s'adressant à des individus souffrant de problèmes de santé mineurs et non urgents. Myca affirmait pouvoir donner accès à un médecin en moins de 3 heures, moyennant 50 \$ par consultation et 120 \$ en frais d'inscription annuels. À la suite de la téléconsultation, le médecin pouvait poser un diagnostic et remettre une prescription, comme lors d'une consultation en clinique.

Le service Santé sans file a fait couler beaucoup d'encre. On se questionnait alors tant sur l'incidence de la prestation à distance de services de santé que sur les conséquences de ce nouveau service privé sur l'organisation et la pérennité du système de santé public.

Un mandat d'enquête a donc été confié par le ministre de la Santé et des Services sociaux à la Régie de l'assurance maladie (RAMQ) pour établir la nature exacte, la portée ainsi que la légalité du service offert par Myca.

Dans son rapport, la RAMQ (2008) a souligné « le souci légitime de s'assurer que l'utilisation des technologies de l'information comme outil d'exercice d'une activité professionnelle comporte les mêmes garanties pour la protection du public que l'utilisation des méthodes traditionnelles ». Elle renvoyait ainsi la balle au CMQ pour définir les conditions acceptables de l'utilisation de la télésanté.

Encore aujourd'hui, les questions soulevées à ce moment par la RAMQ (2008) demeurent pertinentes et figurent souvent au cœur du débat concernant la télésanté :

La Régie a demandé au CMQ de se prononcer sur les aspects suivants de cette nouvelle pratique :

1. Quant à sa nature : dans quelle mesure, un médecin peut-il poser des actes relevant de sa profession sans la présence physique de la personne qui le consulte, notamment lorsqu'il s'agit d'un nouveau patient? [...]
2. Quant à sa légalité : les mécanismes de protection actuels (notamment la déontologie, les règles de confidentialité, les normes de tenue de dossiers et l'assurance de la responsabilité professionnelle pour n'en nommer que quelques-uns) sont-ils suffisants pour assurer la protection du public au regard de cette pratique en émergence? [...]

Dans sa réponse, le CMQ affirmait que les conditions de ces consultations à distance ne permettaient pas au médecin de poser un acte qui satisfasse aux normes de qualité. En effet, le CMQ n'entérine la téléconsultation que dans le cas d'un suivi médical, lorsque le médecin a déjà évalué en personne l'utilisateur. La démarche clinique du médecin doit aussi prévoir la possibilité d'effectuer un examen physique de l'utilisateur, au besoin.

L'enjeu de la confidentialité des données était également soulevé, car la transmission de renseignements de santé confidentiels et la télécommunication elle-même devaient se faire au moyen de réseaux personnels, qui ne sont pas nécessairement sécurisés. De plus, les renseignements confidentiels auraient été archivés sur les serveurs informatiques de Myca, ce qui entraînait des craintes en matière de sécurité.

Le CMQ s'interrogeait enfin sur les recours qu'auraient les usagers insatisfaits du service offert par Myca.

Incapable de répondre aux exigences déontologiques et réglementaires, le service Santé sans file ne verra finalement jamais le jour.

Sources principales : RAMQ (2008); correspondance entre le CMQ et la RAMQ (2009; non publiée).

Sources secondaires : La Presse Canadienne (2008), « Santé sans file : la médecine sur le Web crée une controverse », *Le Devoir*, 2 février 2008; L.-M. Rioux-Soucy (2008), « L'examen médical en ligne inquiète le Collège des médecins », *Le Devoir*, 5 février 2008; C. Samson (2008), « Santé sans file sous anesthésie », *Le Soleil*, 7 octobre 2008.

1.4.2 Le contexte actuel : des défis de taille pour les décideurs et les intervenants

Lors d'une consultation menée par le MSSS en 2006, une très grande proportion d'intervenants en santé et en services sociaux s'était montrée favorable à un développement accru de la télésanté au Québec s'il était axé sur les besoins des usagers et des communautés (MSSS, 2006a). Les intervenants consultés par la Commission en 2013 entretenaient la même attitude.

Les prochaines étapes en ce sens pourraient être d'étendre à l'ensemble du réseau de la santé des projets pilotes qui ont bien réussi à l'échelle locale. Selon plusieurs, beaucoup de travail reste à faire en la matière (ISC, 2011; Roy, 2010; Fortin, 2009). Des défis de taille se dressent cependant sur le chemin du déploiement de la télésanté, notamment pour obtenir et diffuser l'information pertinente à la prise de décision.

L'innovation et l'évolution rapide des technologies et des savoirs

Les applications de télésanté évoluent très rapidement, de telle sorte qu'elles peuvent devenir obsolètes avant même d'être maîtrisées par la majorité des intervenants (CMQ, 2000). La recherche sur ces applications se trouve aussi rapidement dépassée (Baker, Gustafson et Shah, 2014). Cela constitue un défi pour l'encadrement de la télésanté.

Par exemple, les organisations font face à une utilisation accrue d'appareils personnels par les professionnels de la santé et les usagers. Ces appareils sont de plus en plus performants et permettent une grande flexibilité d'utilisation, mais portent avec eux leur lot de questions. Leur utilisation est difficile à contrôler et soulève des enjeux en matière de confidentialité, de traçabilité, d'homologation et de respect de la vie privée (Rosenfield et coll., 2011).

De plus, des technologies toujours plus complexes sont conçues et mises à l'essai sur une base régulière. Par exemple, les avancées conjointes en TIC et en robotique permettent le développement de la téléchirurgie, où le chirurgien manipule à distance un robot qui effectue la chirurgie sur le patient. Bien qu'encore émergentes, ces technologies ont déjà permis certaines interventions à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal (Paré et Sicotte, 2004) et ailleurs dans le monde²⁸. Sur une note encore plus futuriste, certains envisagent même de créer des systèmes robotisés qui pourraient poser un diagnostic en l'absence d'un médecin²⁹.

Prévoir les répercussions de ces nouvelles technologies est un véritable défi. Un travail constant de mise à jour est requis tant sur le plan des connaissances et des compétences que sur celui de l'analyse des enjeux éthiques et légaux soulevés par ces technologies, pour accompagner adéquatement leur développement.

L'évaluation des technologies et des pratiques en télésanté

La recherche et l'évaluation sont essentielles à la prise de décision éclairée. En fournissant des données probantes, elles permettent de comparer les options, d'établir les rapports coût-efficacité, de prioriser les applications les plus prometteuses sur le plan clinique et de gérer les risques. Or, à l'heure actuelle, peu de données de qualité sont disponibles.

Les évaluations ne font certes pas état de risques majeurs qui justifieraient une approche restrictive. Cependant, il ressort de méta-analyses issues de la littérature scientifique que les avantages allégués de la télésanté sur le plan économique et clinique sont peu soutenus par des données probantes (Black et coll., 2011; Ekeland, Bowes et Flottorp, 2010; Bergmo, 2009; Polisena et coll., 2009; ACMTS, 2008).

Néanmoins, une étude d'ISC (2011) montre que plusieurs applications de télésanté peuvent au moins être qualifiées de prometteuses, tant sur le plan clinique qu'économique. Plusieurs autres études rapportent des effets bénéfiques dans le domaine des télésoins pour le suivi de personnes atteintes de maladies chroniques (Brette et coll., 2013; Paré, 2013; Paré, Sicotte et Poba-Nzaou, 2012a, 2012b; Paré, Jaana et Sicotte, 2007).

28 Voir le site Web de Da Vinci Surgery : www.davincisurgery.com/fr/.

29 Voir le site d'IBM et de son robot Watson : www.ibm.com/innovation/ca/fr/watson/watson_in_healthcare.shtml.

En fait, l'évaluation en télésanté fait face à des défis méthodologiques importants (Ekeland, Bowes et Flottorp, 2012; Piau et Rialle, 2012). Les cohortes des projets à l'étude sont souvent très petites, ce qui limite la possibilité de généraliser les résultats. Cela est accentué par le fait que les technologies de télésanté sont utilisées en réponse à des besoins cliniques qui varient considérablement selon les usagers et les contextes de soins. Pour une même technologie, les objectifs en matière d'intervention peuvent différer selon les projets et l'efficacité dépend de divers facteurs organisationnels, cliniques et humains, tant à l'échelle locale, régionale que nationale (Fortin, Lamothe et Gagnon, 2012). L'importance de tenir compte de ces multiples dimensions dans l'évaluation distingue la télésanté de plusieurs autres types de technologies et de modes d'intervention en santé.

Les applications de télésanté sont aussi bien souvent en émergence, comme cela a été mentionné précédemment. Ainsi, les approches basées sur la revue rigoureuse des preuves scientifiques internationales ne s'appliquent pas, car les applications sont trop récentes. Certaines applications évoluent également trop rapidement pour que des recherches qui exigent beaucoup de temps puissent être utiles aux décideurs et aux intervenants.

Les enjeux organisationnels

La mise en place d'un projet de télésanté s'avère, tout comme son évaluation, complexe. La télésanté met en relation une pluralité d'intervenants, donc une pluralité d'expertises. Elle implique généralement une transformation importante de la manière dont sont structurées les interactions entre les intervenants dans le système de santé, en plus d'introduire des intermédiaires technologiques et de nouvelles normes de pratique :

Le défi de l'informatisation en santé en est un clinique et organisationnel, influencé par un ensemble d'acteurs de plusieurs niveaux devant tenir compte d'une large gamme d'enjeux humains, organisationnels, et autres, adoptant de multiples scénarios de gestion pour l'innovation et le changement selon les phases des projets, et intégrant occasionnellement une évaluation (Fortin, Lamothe et Gagnon, 2012).

Dans un tel contexte, la distribution efficace et adéquate de l'information auprès des décideurs ou des intervenants pertinents est cruciale.

Ainsi, avant même que ne soit déployée la télésanté, de nouveaux modèles cliniques et de gestion du changement doivent être élaborés (MSSS, 2006b; Fortin et Lamothe, 2006b). L'innovation organisationnelle doit accompagner et encadrer l'innovation technologique (Fortin, 2009). La réflexion en la matière est des plus importantes, car elle touche aux fondements de l'organisation de notre système de santé.

Le financement de la télésanté et l'allocation des ressources

Les investissements consacrés aux TIC demeurent peu élevés au Québec. Dans les établissements de santé, en moyenne 1,58 % du budget total leur est alloué, soit deux fois moins qu'ailleurs au Canada et près de quatre fois moins que dans les pays européens (Powers, 2012; Roy, 2010; Paré et Sicotte, 2007). En plus de la télésanté, ces investissements incluent les dépenses faites en bureautique et en téléphonie.

De manière générale, la télésanté demeure pourtant dépendante des subventions et requiert un financement substantiel lors des premières phases de développement et d'implantation. Ce financement est affecté tant aux infrastructures et aux projets eux-mêmes qu'à la mise à niveau constante des moyens technologiques et des pratiques (Loh et coll., 2013; MSSS, 2001; Robert, 2007). Dans plusieurs cas, la télésanté permet aussi de réaliser des économies, mais la manière dont sont distribués les bénéfices entre le système de santé en général, les établissements de santé, les professionnels et les usagers varie considérablement (ISC, 2011).

Dans un contexte où les dépenses en santé et en services sociaux occupent une large part des budgets des gouvernements et croissent à un rythme plus important que les autres postes budgétaires³⁰, le financement de la télésanté constitue un enjeu majeur. Inévitablement, certaines applications devront être priorisées.

Surtout, les bénéfices de la télésanté se mesurent plus sur le plan clinique, organisationnel et social que sur un plan strictement économique, ce qui devra se refléter dans les critères retenus pour la priorisation.

Le développement de la télésanté exigera que des décisions parfois difficiles, qui mettent en jeu des valeurs, soient rendues. Pour assurer une prise de décision responsable et respectueuse de l'éthique, il importe alors, avant tout, de bien cerner les principaux enjeux éthiques auxquels font face les différentes parties concernées en télésanté. Une analyse détaillée de ces enjeux est ainsi proposée dans la seconde section de cet avis.

³⁰ Au Québec, 48,1 % des dépenses de programme étaient consacrées à la santé et aux services sociaux en 2012-2013. À titre de comparaison, la part de la santé et des services sociaux était de 41,7 % en 2003-2004. Qui plus est, le taux de croissance de ces dépenses prévu pour 2013-2014 est de 4,8 %, alors qu'il est de 1,8 % pour l'ensemble des dépenses du gouvernement (données concernant le budget de dépenses, Secrétariat du Conseil du trésor du Québec, 2013, en excluant le service de la dette).

PRÉSENTATION DE LA SECTION

La télésanté s'inscrit dans un ensemble de transformations du système de santé, y introduit de nouvelles technologies et participe à la création d'un nouveau contexte de soins. Tous ces éléments entraînent des conséquences sur une foule d'intervenants, tels que les usagers et leurs proches, les professionnels de la santé, les autorités ministérielles, les entreprises de TIC et la société en général.

Du point de vue de l'éthique, ces différentes conséquences doivent être évaluées au regard des valeurs qu'elles mettent en jeu dans chaque contexte particulier. C'est ainsi qu'il sera possible de prendre des décisions éclairées pour assurer une utilisation responsable et acceptable de la télésanté.

La télésanté peut soutenir des changements importants, voire nécessaires pour le système de santé avec comme finalités l'amélioration de l'accessibilité, de la qualité et de la continuité des soins de même qu'une plus grande participation des usagers.

Cet idéal est cependant limité par différentes réalités qui peuvent générer des conflits de valeurs et rendre la prise de décision difficile. Par exemple, il faut tenir compte des ressources limitées et des intérêts parfois divergents entre les intervenants concernés. Les conséquences de la télésanté dépendent aussi grandement de la manière dont sont conçues et utilisées les applications. Par ailleurs, les bénéfices que l'on peut tirer de la télésanté reposent sur des caractéristiques³¹ qui soulèvent également des enjeux éthiques.

Ces enjeux nous concernent tous, tant ils touchent au cœur du système de santé. Certains choix doivent donc être faits collectivement :

- Que voulons-nous, en tant que société, comme système de santé?
- Quelle relation souhaitons-nous avoir, en tant qu'usagers du système, avec les professionnels de la santé? Inversement, comment les professionnels de la santé conçoivent-ils leur relation avec les usagers? La télésanté risque-t-elle de mettre la technologie et l'information, plutôt que l'utilisateur lui-même, au centre de cette relation?
- Comment atteindre un juste équilibre entre un plus grand partage des renseignements de santé pour assurer la qualité des soins et les préoccupations en matière de confidentialité et de respect de la vie privée des usagers?
- Quel effet la télésanté aura-t-elle sur les ressources disponibles? Comment distribuer de manière juste et équitable les ressources et les charges entre les personnes concernées ou entre les régions?

³¹ Les caractéristiques pertinentes de la télésanté, telles qu'elles sont définies par la Commission au chapitre 1.3, sont son caractère hybride, à la fois service et outil; le facteur de la distance; la pluralité des intervenants concernés; la variété et la quantité de données amassées et transmises; et l'interopérabilité.

D'autres choix sont résolument personnels, comme celui de déterminer quel niveau de surveillance une personne est prête à accepter pour pouvoir demeurer à son domicile malgré la maladie.

Il ne peut être question d'aborder en profondeur les transformations du système de santé québécois et l'incidence des nouvelles technologies, encore moins de régler toutes ces questions dans la présente section. L'objectif est plus modeste. Les chapitres suivants portent sur les principaux enjeux éthiques que soulève la télésanté et exposent des valeurs et des principes dont il faut tenir compte pour prendre des décisions éclairées.

Cette section se divise en **six chapitres** :

Le premier chapitre (2.1) présente le **cadre éthique** adopté par la Commission pour structurer son analyse et soutenir la prise de décision. L'importance de la santé pour le bien-être humain est le principe directeur de ce cadre. Autour de celui-ci s'articulent quatre principes à respecter, quatre enjeux éthiques auxquels répondre de manière prioritaire et quatre valeurs à promouvoir : la confiance, l'autonomie, la solidarité ainsi que la bienveillance et la non-malfaisance. Ce chapitre propose également une première série de recommandations pour jeter les bases d'un déploiement acceptable de la télésanté et assurer la disponibilité d'information de qualité pour la prise de décision.

Le deuxième chapitre (2.2) applique à la télésanté les **quatre principes** énoncés : l'accessibilité de soins pertinents et de qualité, la distribution juste et équitable des ressources, le partage de la responsabilité entre les différents acteurs et le consentement libre et éclairé des personnes.

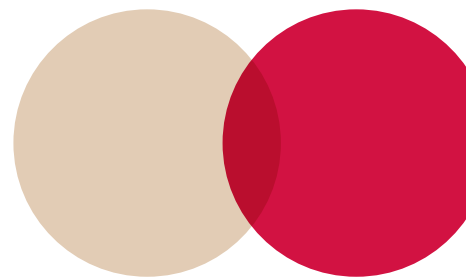
Le troisième chapitre (2.3) analyse **l'enjeu de l'innovation et de la transformation du contexte de soins**. Il aborde les conséquences de cette transformation sur les usagers, les proches aidants et les professionnels.

Le quatrième chapitre (2.4) traite **l'enjeu de la qualité de la relation clinique et de la protection des personnes en situation de vulnérabilité**. Il détermine notamment des facteurs de vulnérabilité.

Le cinquième chapitre (2.5) présente **l'enjeu de la médicalisation du milieu de vie et de l'autonomie des personnes**. Il décrit entre autres comment l'importance de l'autonomie place le respect des valeurs de la personne au centre des considérations éthiques en ce qui concerne les télésoins à domicile.

Le sixième chapitre (2.6) aborde **l'enjeu de la confidentialité et du respect de la vie privée**. L'encadrement légal et déontologique s'avère généralement suffisant pour répondre à cet enjeu, sauf si des appareils personnels (comme des téléphones intelligents) sont utilisés ou lorsque les données circulent en dehors du réseau de la santé.

2.1 UN CADRE ÉTHIQUE POUR SOUTENIR LA PRISE DE DÉCISION



Un cadre éthique a pour fonction d'alimenter la réflexion et de soutenir la décision sur des questions éthiques.

Dans le cas des enjeux soulevés par la télésanté, le cadre éthique de la Commission s'articule autour de trois axes qui convergent vers un principe directeur : la santé occupe une place primordiale dans le bien-être humain. Ainsi, le développement de nouvelles technologies et de nouvelles pratiques doit être encouragé s'il permet d'obtenir de meilleurs services de santé à la population, au meilleur coût possible.

Les trois axes du cadre éthique sont :

- 1) Quatre principes qui figurent au cœur de notre système de santé et qui doivent être respectés.
- 2) Quatre enjeux éthiques jugés prioritaires. Ces enjeux sont ensuite analysés dans les chapitres suivants.
- 3) Quatre valeurs qui se sont avérées importantes à l'analyse des enjeux.

Une première série de recommandations est aussi proposée pour jeter les bases d'un déploiement acceptable de la télésanté et assurer la disponibilité d'information de qualité pour la prise de décision.

Le cadre éthique présenté ici a guidé la réflexion de la Commission et guidera toute autre personne qui, dans le domaine de la télésanté, doit prendre des décisions mettant en jeu des valeurs.

Pour son analyse éthique, la Commission adopte une approche par valeurs³². Les conséquences de la télésanté sont ainsi abordées au regard des valeurs qu'elles mettent en jeu. L'objectif est de soutenir une prise de décision qui respecte le plus possible ces valeurs et de pouvoir justifier, lorsqu'il y a conflit de valeurs, pourquoi certaines sont favorisées par rapport à d'autres.

D'emblée, la Commission aborde la télésanté en reconnaissant **la place primordiale qu'occupe la santé dans le bien-être humain**. Dans certains cas, la télésanté peut apporter un bénéfice réel à la santé des individus tout en représentant une option avantageuse du point de vue des coûts. Dans ces cas précis, nous avons le devoir de ne pas freiner son développement, mais plutôt d'encourager qu'il se fasse de manière réfléchie et que soient minimisés les préjudices qu'il pourrait néanmoins causer.

Ainsi, l'évaluation de la télésanté doit être abordée dans une optique, d'une part, de priorisation des applications ayant des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être humains et, d'autre part, de compensation pour les conséquences néfastes qu'elles peuvent avoir sur les individus ou la collectivité.

³² La démarche d'évaluation éthique en fonction des valeurs, adoptée par la Commission depuis 2003, est exposée à l'annexe 3.

2.1.1 Quatre principes à respecter

La télésanté se déploie dans un contexte de transition pour le système de santé. Pour orienter ce déploiement, la Commission a établi quatre principes éthiques qui sont au cœur de notre système de santé et qui doivent être respectés lors de l'introduction de toute nouvelle technologie ou de tout nouveau mode d'intervention.

Un premier principe s'appuie sur l'importance de la santé dans le bien-être humain et sur le droit d'accès aux soins et aux services de santé dont jouissent tous les citoyens (Régis et Savard, 2009).

L'accessibilité à des soins pertinents et de qualité: Les individus sont en droit d'avoir accès aux meilleurs soins de santé possible selon leurs besoins cliniques, sans égard à leur capacité de payer, leur statut social, leur identité culturelle ou ethnique, leur lieu de résidence, etc.

Le principe d'accessibilité est un principe d'égalité. Il propose un idéal de non-discrimination. Cependant, l'accessibilité ne saurait être garantie sans l'attribution de ressources financières, matérielles et humaines, qui sont nécessairement limitées.

S'il est nécessaire d'imposer des contraintes à l'accessibilité en raison des ressources limitées, une question se pose : sous quelles conditions ces contraintes sont-elles acceptables?

Un principe de justice et d'équité est alors invoqué pour contrebalancer, lorsque nécessaire, le principe d'accessibilité.

Une distribution juste et équitable des ressources: Les ressources (financières, matérielles ou humaines) du système de santé doivent être utilisées de manière responsable et allouées selon des critères transparents, respectueux des besoins de la population et du bien commun.

Dans un système de santé public, universel et dont les ressources sont limitées, ces deux premiers principes sont à la fois *nécessaires* et *complémentaires*.

En effet, il serait injustifié, sur la base de l'équité, d'allouer des ressources à des services qui ne sont pas cliniquement pertinents, privant par ailleurs certaines personnes des soins dont elles ont réellement besoin. De même, il serait injuste que des personnes reçoivent des soins de moins bonne qualité que d'autres, s'il est possible de mieux distribuer les ressources.

L'accessibilité vise ainsi à assurer à chaque personne un niveau acceptable et équivalent de soins, selon les besoins. La justice et l'équité déterminent, pour leur part, les conditions légitimes et acceptables pour tous permettant de prioriser certaines interventions ou applications, de distribuer les ressources et, donc, de poser certaines contraintes à l'accessibilité.

De plus, les services de santé ne sauraient être accessibles et de qualité, et les ressources ne sauraient être gérées adéquatement, si chacun ne remplissait pas sa part de responsabilité pour le bon fonctionnement du système de santé.

Le partage de la responsabilité entre les différents acteurs: Dans la conception québécoise de la santé et du bien-être, le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être reposent sur un partage équilibré des responsabilités entre les individus, les familles, les milieux de vie, l'ensemble des secteurs d'activité et les pouvoirs publics.

Enfin, au Québec, comme à bien d'autres endroits dans le monde, les citoyens ont le droit de consentir aux soins qui leur sont proposés. En tant que droit reconnu, l'exigence de consentement s'impose et les professionnels doivent s'adapter aux nouvelles circonstances entourant les consultations à distance pour la respecter.

Le consentement libre et éclairé des personnes: À la fois une exigence éthique et légale, le consentement de la personne doit être obtenu pour toute intervention en matière de santé. Ce consentement doit être donné librement par la personne, c'est-à-dire en dehors de toute influence ou contrainte induite, et après qu'elle eut été suffisamment informée des différentes options qui s'offrent à elle, de leurs risques et de leurs bénéfices.

2.1.2 Quatre enjeux auxquels répondre de manière prioritaire

Pour aider les décideurs et les intervenants, la Commission a cerné quatre enjeux éthiques propres à la télésanté, qu'elle juge prioritaires et qui constituent le cœur de son analyse. Celle-ci ne prétend donc pas à l'exhaustivité. Les multiples applications de télésanté soulèvent une foule d'enjeux éthiques, des plus généraux aux plus particuliers. L'approche adoptée vise à répondre aux questions les plus urgentes et à fournir aux décideurs et aux intervenants des réflexions dont ils pourront s'inspirer dans d'autres situations.

Les quatre enjeux retenus sont :

L'innovation et la transformation du contexte de soins : À la fois service et outil, la télésanté se situe entre l'innovation technologique et l'innovation sociétale. Elle soutient des changements dans l'organisation et la prestation des soins et des services. Elle requiert aussi que celles-ci soient adaptées pour assurer son déploiement dans des conditions acceptables. Elle participe d'une redéfinition des rôles sociaux des différentes parties concernées (usagers, proches aidants et professionnels) et bouleverse l'équilibre des charges qui incombent à chacune.

La qualité de la relation clinique et la protection des personnes en situation de vulnérabilité :

Principalement en raison du facteur de la distance, la télésanté implique une nouvelle forme de présence qui n'est plus directe ou physique, mais dépendante d'un intermédiaire technologique. Cette situation comporte non seulement des avantages, mais aussi des limites face auxquelles des mesures préventives ou compensatoires sont à définir. Les conséquences de la télésanté sur le maintien d'une relation clinique de qualité dépendent de plusieurs variables, que des recherches pourront mieux caractériser. De plus, les modifications qu'apporte la télésanté à la relation clinique peuvent créer ou accentuer des situations où les personnes sont plus vulnérables.

La médicalisation du milieu de vie et l'autonomie des personnes : Certaines interventions en télésanté pourront se faire directement du domicile de la personne. Or, le domicile a une signification particulière, puisqu'il s'agit d'un milieu de vie. Introduire une logique médicale dans ce milieu peut ainsi s'avérer fort délicat et mettre en jeu l'autonomie de la personne.

La confidentialité et le respect de la vie privée : La télésanté amène un contexte de partage accru des renseignements de santé. De plus, l'information recueillie est variée et la quantité de données amassées augmente considérablement. Ces données peuvent aussi être stockées et maintenues accessibles sur une plus longue période. La confidentialité des renseignements de santé et le respect de la vie privée des usagers sont ainsi des considérations incontournables pour l'acceptabilité de la télésanté.

2.1.3 Quatre valeurs à promouvoir

Des valeurs importantes au sein de notre société et de sa conception des soins de santé sont ressorties des analyses de la Commission. Elles sont le résultat du processus d'analyse des conséquences plus qu'un ensemble de valeurs donné d'avance. La Commission les regroupe néanmoins ici, d'emblée, car elles ont une utilité en elles-mêmes. Elles peuvent notamment servir à la prise de décision dans d'autres situations que celles présentées dans les prochains chapitres.

La confiance: Cette valeur représente « un idéal où les relations sont empreintes de respect et de considération mutuels » (CEST, 2011) permettant de confier des responsabilités à autrui dans l'assurance qu'il n'agira pas à l'encontre de notre intérêt propre ou d'un intérêt commun. Elle joue un rôle fondamental dans la relation clinique et entre les acteurs du réseau qui doivent travailler de concert, dans un nouveau mode d'organisation et de prestation des soins. Dans un contexte démocratique, les institutions où sont effectués des choix difficiles, notamment quant à la distribution des ressources, doivent savoir gagner la confiance des citoyens.

L'autonomie: Cette valeur se rapporte à la capacité qu'a l'individu de décider pour lui-même ou de participer activement et de manière déterminante aux décisions qui le concernent, pour agir selon ses valeurs. L'autonomie est un concept central en ce qui a trait à la place de l'utilisateur dans la relation de soins, mais elle est tout aussi importante pour les proches aidants et les professionnels.

La solidarité: Cette valeur repose sur les liens qui unissent tous les membres d'une même communauté. Elle présuppose une prise de conscience des conséquences de nos actions et de nos choix actuels sur les autres, dans une perspective d'engagement et d'interdépendance. Concrètement, elle motive à prendre en considération les besoins et les vulnérabilités des autres et à ne pas sacrifier l'intérêt d'autrui et de la collectivité au profit de son seul intérêt individuel.

La bienveillance et la non-malfaisance: Ces valeurs découlent de la nature fiduciaire de la relation entre les professionnels de la santé et les usagers. Elles motivent les professionnels à s'assurer que les services rendus aux usagers le sont toujours dans leur intérêt, que sont rigoureusement prises en compte les situations de vulnérabilité et que les usagers sont ainsi protégés contre de possibles préjudices.

2.1.4 Des outils pour agir

La télésanté doit être mise au service de l'amélioration du système de santé. Cela requiert une vision qui structure l'intervention de l'État en la matière, une coordination des intervenants réunis en réseau et un partage d'information de qualité, essentielle à une prise de décision éclairée.

Conséquemment, la Commission formule un rappel et une première série de recommandations pour que, collectivement, nous nous donnions les bons outils pour agir en télésanté. Sans être spécialement de nature éthique, ces recommandations visent à assurer les conditions minimales d'un déploiement éthique de la télésanté et à produire les connaissances nécessaires à la prise de décision.



La Commission rappelle l'importance :

Que l'organisation de la télésanté au Québec repose sur une approche globale en soutien aux réseaux intégrés de soins de santé, pour maximiser ses bénéfices et assurer la coordination de la grande pluralité d'intervenants concernés;

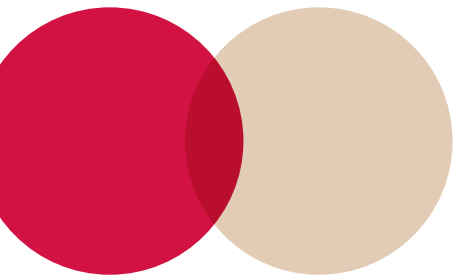
Que son utilisation soit axée, avant tout, sur la demande et la pertinence plutôt que sur l'offre et le développement technologique et respecte les trois conditions énumérées au sous-chapitre 1.2.6 :

- Évaluation des besoins des usagers et mobilisation des professionnels en amont, ce qui implique de tenir compte de la variété des contextes cliniques et de la diversité des usagers;
- Démonstration de l'utilité clinique (capacité à améliorer la santé) et du caractère sécuritaire de chaque application;
- Maintien d'un rapport coût-efficacité avantageux.



La Commission recommande :

- (R-1) Que les ordres professionnels en santé instituent un mécanisme de veille :
 - 1) portant sur les pratiques émergentes de télésanté, notamment l'utilisation d'appareils mobiles personnels comme les téléphones intelligents par les professionnels de la santé, au fur et à mesure de leur évolution et de leur implantation;
 - 2) selon une approche interprofessionnelle et intersectorielle;
Et ce, pour être en mesure de faire un suivi de l'utilisation de ces technologies souvent communes à plusieurs professionnels et pour assurer un contrôle de qualité adéquat;
- (R-2) 1) Que toutes les initiatives de télésanté au Québec soient accompagnées d'une évaluation, indépendante et externe, autant que possible, et fondée sur des méthodes scientifiques rigoureuses;
- 2) Que les réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) chapeautent ces démarches d'évaluation, en raison de leur mission de recherche et d'évaluation de même que de leur responsabilité quant au développement de la télésanté sur leur territoire;
- (R-3) 1) Que l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) soit mandaté pour évaluer les applications de télésanté déjà implantées, ou les plus susceptibles d'être adoptées à grande échelle, et ayant des implications importantes pour le système de santé (population visée, problème de santé concerné, coûts, acceptabilité, etc.);
- 2) Que ces évaluations intègrent, dans la mesure du possible, les aspects éthiques et tiennent compte des dimensions économique, clinique, organisationnelle, professionnelle et sociale de la télésanté et de son intégration dans les systèmes de soins, dans les pratiques cliniques et, dans certains cas, dans le quotidien et le milieu de vie des individus;
- (R-4) Que la Table de coordination nationale des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) institue un mécanisme de liaison et de transfert des connaissances et des pratiques exemplaires en télésanté, pour que les résultats probants soient mieux diffusés au sein du réseau.



2.2 QUATRE PRINCIPES ÉTHIQUES À RESPECTER

La Commission a retenu quatre principes éthiques qui figurent au cœur de notre système de santé, pour les appliquer au cas de la télésanté.

L'accessibilité à des soins pertinents et de qualité requiert :

- 1) de porter une attention particulière aux contraintes technologiques, géographiques et économiques à l'accessibilité;
- 2) de renforcer les mécanismes de contrôle de la qualité, d'évaluation de la pertinence et de soutien aux usagers à domicile.

Une distribution juste et équitable des ressources requiert :

- 1) d'offrir les services les plus utiles et les plus efficaces, à la hauteur de nos moyens;
- 2) de faire des choix qui tiennent compte des préférences et des valeurs des usagers, mais sans jamais sacrifier la poursuite du bien commun.

Le partage de la responsabilité entre les différents acteurs requiert :

- 1) de rester vigilant face au risque de dilution de la responsabilité en raison de la pluralité des intervenants concernés;
- 2) de définir clairement les responsabilités de chacun et d'établir des mécanismes de coordination entre les acteurs en évitant la surprotection légale.

Le consentement libre et éclairé des personnes requiert de prendre acte des changements qu'introduit la télésanté pour adapter le processus de consentement.

Un système de santé, étant donné la manière dont il est structuré, financé et gouverné, n'est pas neutre. Il incarne nécessairement des valeurs, qui définissent la conception que la société se fait de la santé, du bien-être et des droits et devoirs de chacun en la matière. Au Québec, l'exercice de déterminer quelles sont ces valeurs et quelles en sont les implications pour les politiques publiques a été fait à quelques reprises³³.

En se basant sur ces initiatives passées et au regard du cadre légal québécois, la Commission a retenu, à son tour, quatre principes éthiques et les a appliqués au cas de la télésanté.

³³ À ce sujet, on se référera notamment aux travaux du Conseil de la santé et du bien-être (2004) et du Commissaire à la santé et au bien-être (2008), qui l'a remplacé, de même qu'à une intervention récente du Protecteur du citoyen (2013).

2.2.1 L'accessibilité à des soins pertinents et de qualité

Le principe de l'accessibilité repose sur l'universalité de l'accès aux soins de santé. Il vise à faire en sorte qu'aucun groupe ou individu ne soit limité dans son accès aux soins de santé en raison de caractéristiques comme sa capacité de payer, son statut social, son identité culturelle ou ethnique, ou son lieu de résidence.

C'est un principe qui vise l'absence de discrimination, l'égalité. Ainsi, chaque personne devrait pouvoir accéder au service le plus adapté à ses besoins et qui lui permet une prise en charge de qualité.

Ce principe s'applique cependant sous réserve de la disponibilité des ressources nécessaires pour fournir les services de santé en question. Il est donc contrebalancé par le principe de justice, qui contraint la distribution des ressources.

La télésanté peut servir à l'amélioration de l'accessibilité et de la qualité des soins, pour que l'organisation du système de santé et de services sociaux offre à tous les meilleurs soins possible. Cependant, la Commission anticipe des risques concernant les trois aspects (géographiques, technologiques et économiques) du principe de l'accessibilité à des soins pertinents et de qualité. La manière de déployer la télésanté dans le réseau québécois doit demeurer fidèle à ce principe et les effets néfastes doivent être compensés adéquatement.

Les risques posés à l'accessibilité

En matière d'accessibilité, les risques reposent sur des facteurs géographiques, technologiques et économiques qui interviennent différemment dans quatre cas, précisés ci-dessous.

La mise à niveau des infrastructures technologiques

La télésanté requiert des infrastructures technologiques qui ne sont pas au même niveau dans les différents établissements et les différentes régions du Québec.

En ce qui concerne les établissements, un développement inégal des infrastructures risque de limiter l'accès des usagers aux services de télésanté. En effet, les efforts consentis pour l'implantation des TIC sont très variables d'un établissement à l'autre (RUIS de l'UdeM, 2013). Les grands établissements jouissent notamment d'un niveau d'informatisation supérieur par rapport aux plus petits (Powers, 2012). Cette fracture entre les établissements se reporte aussi sur les régions, car les plus gros sont généralement situés dans les grands centres.

Des usagers pourraient également se voir limiter l'accès à de nouvelles technologies de télésoins à domicile si les services Internet disponibles dans leur région ne sont pas assez performants. D'ailleurs, certaines régions du Québec n'ont pas encore accès à une connexion Internet rapide et fiable, avec une large bande passante* (CRTC, 2013). Celle-ci est cependant nécessaire pour soutenir des technologies en télésoins qui requièrent, par exemple, la transmission de données en continu ou l'échange d'images et de vidéos en haute résolution.

En somme, il y a un risque que les facteurs tant géographiques que technologiques nuisent à l'accessibilité, alors que la télésanté est d'abord conçue pour répondre aux besoins des populations vivant en région éloignée.

Un accès équitable pour toutes les régions

La Commission s'inquiète aussi que la mise en œuvre de projets de télésanté puisse être influencée par des facteurs qui ne sont pas cliniquement pertinents, comme l'activité économique. Par exemple, l'utilisation de la télésanté pour améliorer l'offre de service dans les régions nordiques pourrait se concentrer dans certaines zones à fort développement économique ou ne profiter qu'aux travailleurs migrants.

Des conséquences sur la distribution des ressources professionnelles

Fournir plus de services de télésanté à une région ou à une certaine catégorie d'usagers moins bien pris en charge pourrait entraîner un exode vers un centre urbain des quelques rares professionnels qui pratiquent à cet endroit, sachant qu'ils pourront travailler à distance. Le cas échéant, les options disponibles sur place pour les usagers se trouveraient réduites. Comme une rencontre en personne demeure souvent l'option optimale, cela pourrait, en plus, occasionner une baisse de la qualité de la relation clinique et des soins.

Néanmoins, en fonction de l'approche adoptée, la télésanté peut aussi assurer un meilleur soutien aux professionnels qui travaillent dans cette région ou auprès de cette catégorie d'usagers, avec pour effet d'y retenir le personnel et, donc, de maintenir ou d'accroître l'offre de service³⁴.

À l'inverse, des professionnels qui exercent dans un grand centre pourraient réduire leurs heures de pratique dans leur établissement pour effectuer des téléconsultations auprès d'usagers d'autres régions ou d'autres secteurs. Le déséquilibre en matière de ressources peut ainsi faire en sorte de réduire l'offre de soins dans les grands centres.

Des barrières tarifaires qui limitent l'accès

En permettant de pratiquer plus d'actes médicaux à l'extérieur des établissements de santé, la télésanté ouvre la porte à l'imposition de nouveaux frais aux usagers ou à l'introduction de nouveaux modes de financement des services. Il a notamment été mentionné, lors des consultations tenues par la Commission, que la manière de facturer les services pourrait être réévaluée, par exemple en exigeant une contribution financière de la part des usagers. Par ailleurs, en favorisant le retour à domicile des usagers, les télésoins à domicile peuvent entraîner une augmentation des charges financières que ces derniers ont à assumer. En effet, le bassin de services offerts gratuitement est moins important en dehors du milieu hospitalier (Janvier Lafrenière et Beaulieu, 2009).



La Commission recommande :

- (R-5) Que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) s'assure que les disparités en matière d'informatisation entre les établissements du réseau de la santé ne font pas obstacle à l'obtention, par les usagers, de soins dont ils ont besoin et à la qualité de ces soins;
- (R-6) Que le gouvernement du Québec voie à soutenir, par exemple au moyen du programme Communautés rurales branchées, la mise en place d'une connexion Internet à large bande lorsqu'elle est nécessaire à un projet de télésanté cliniquement pertinent et qui favorise l'accessibilité à des soins de qualité dans une région éloignée;
- (R-7) Que le gouvernement du Québec s'assure que les modes de financement retenus en télésanté ne font pas obstacle à l'accessibilité à des soins de qualité, notamment dans le cas des télésoins à domicile. La capacité de payer d'une personne ne devrait pas limiter son accès aux soins de santé dont elle a besoin.

³⁴ On peut penser au projet réalisé aux Îles-de-la-Madeleine (voir l'encadré 6).

Les risques en matière de qualité des soins

Les soins fournis au moyen de la télésanté doivent équivaloir, au minimum, aux soins rendus en personne. Il convient alors d'établir la valeur ajoutée des diverses applications de télésanté, de manière à fournir le service le plus approprié.

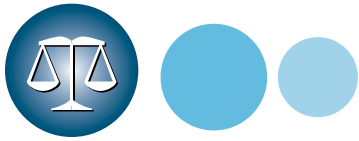
Les consultations menées par la Commission ont fait ressortir le besoin de définir des normes de pratique et des protocoles cliniques qui soient harmonisés dans le réseau pour assurer à tous un même niveau élevé de qualité. De manière à ne pas altérer la qualité de la prise de décision clinique et des soins, la fiabilité de la technologie doit être assurée, notamment par des mécanismes de contrôle de la qualité, et les professionnels doivent être adéquatement formés.

Des mesures pour assurer la fiabilité de l'information recueillie à domicile par l'utilisateur lui-même ont aussi été réclamées.



La Commission recommande :

- (R-8) 1) Que les ordres professionnels définissent les normes de pratique pour la télésanté;
2) Que les conseils des médecins, dentistes et pharmaciens des établissements de santé appliquent ces normes au moyen de protocoles cliniques harmonisés;
Et ce, pour que chaque usager puisse avoir accès à des mesures équivalentes de protection dans les différents établissements participant à une activité de télésanté;
- (R-9) Que des professionnels soient disponibles pour prêter assistance aux usagers qui doivent manipuler des instruments médicaux et recueillir des données à domicile, et ce, pour assurer la fiabilité de l'information ainsi colligée.



Encadrement déontologique en matière de qualité des soins

Mentionnée de façon explicite dans le Code de déontologie des médecins (art. 3), l'exigence de qualité et de sécurité des soins est également énoncée dans le Code de déontologie des infirmières et infirmiers du Québec. Celui-ci prévoit, outre l'exigence de tenir compte des conséquences prévisibles sur la sécurité et la santé des gens (art. 7), une obligation de ne pas compromettre la qualité des soins et des services (art. 16) en faisant l'usage de moyens raisonnables pour maintenir la sécurité des usagers (art. 42). Les pharmaciens sont tenus, pour leur part, d'évaluer et d'assurer l'usage approprié d'une thérapie médicamenteuse afin de détecter et de prévenir des problèmes pharmacothérapeutiques, selon l'article 33 de leur Code de déontologie.

D'autres obligations concernant la qualité de l'exercice médical sont énoncées aux articles 41 à 44 et 46 du Code de déontologie des médecins. Il s'agit notamment de la nécessaire collaboration entre confrères au maintien et à l'amélioration de la disponibilité et de la qualité des services médicaux (art. 41). Cette obligation de collaboration coexiste avec la nécessité, pour le médecin, de prendre en compte ses capacités, ses limites et les moyens dont il dispose, et de consulter un confrère ou toute autre personne compétente si l'intérêt de l'utilisateur l'exige (art. 42). De plus, l'exercice de la profession médicale selon des normes à la fois à jour et suffisamment élevées (art. 44) et l'élaboration d'un diagnostic à l'aide de méthodes scientifiques appropriées et, si nécessaire, de conseils éclairés (art. 46) s'appliquent tant dans la médecine traditionnelle qu'en télémédecine.

L'exercice de la pharmacie entraîne des obligations relativement semblables à la pratique médicale. Ainsi, le Code de déontologie des pharmaciens prévoit une obligation de collaborer avec d'autres pharmaciens pour assurer une disponibilité et une continuité raisonnables des services pharmaceutiques dans une localité ou une région donnée (art. 16), assortie d'un devoir de référence à des données scientifiquement acceptables et à des normes professionnelles reconnues (art. 18). De plus, le Code énonce la même obligation pour le pharmacien que pour le médecin en ce qui a trait à la consultation d'un confrère dans l'intérêt de l'utilisateur (art. 39). Le recours à la consultation d'un autre pharmacien ou de toute autre personne compétente amènera le professionnel à respecter certaines exigences de collaboration avec ces derniers (art. 86).

Le Code de déontologie des infirmières et infirmiers édicte des obligations en ce sens qui sont applicables en matière de télénursing. Il s'agit notamment de la recherche d'une connaissance complète des faits avant d'exprimer un avis ou un conseil (art. 15). En ce qui concerne les relations de collaboration dans l'exercice de leur profession, le Code prévoit que les infirmiers et infirmières ne peuvent les refuser si les professionnels de la santé donnent des soins ou des traitements nécessaires au bien-être de leur patient (art. 46). Ces devoirs inhérents à l'exercice de la profession sont assortis du devoir d'agir avec compétence en tenant compte des limites de leurs habiletés et connaissances (art. 17) et du maintien à jour des compétences professionnelles permettant de fournir des soins et des traitements correspondant aux normes de pratique généralement reconnues (art. 18). À ce chapitre, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (2007) reconnaît que « [d]es connaissances cliniques approfondies et de solides techniques d'évaluation, de communication, de réflexion critique et de prise de décisions factuelles sont indispensables » à l'exercice de services de télésanté par les infirmières. Il est donc de la responsabilité de celles-ci « de déterminer si elles ont les compétences nécessaires pour fournir des télésoins infirmiers [et] de pratiquer à l'intérieur de leur champ d'exercice [en ne se livrant qu']aux activités qu'elles sont aptes et autorisées à exécuter » (AICC, 2007).

2.2.2 Une distribution juste et équitable des ressources

La justice concerne, au premier chef, la distribution des ressources, des avantages et des inconvénients au sein d'une société. Cette conception doit s'ancrer dans des valeurs et des principes partagés qui reposent sur un consensus suffisamment large entre les citoyens. Elle se trouve ainsi au cœur de ce que l'on peut appeler le modèle de société adopté par la communauté politique, notamment concernant l'étendue du bien commun.

Selon l'OMS (1999), « pour qu'il y ait équité en matière de santé, il faut que les besoins des personnes guident la répartition des possibilités de bien-être ». Idéalement, chaque individu pour qui la télésanté représente un bénéfice devrait y avoir accès. En effet, on peut faire valoir que le droit à la santé dont jouirait chaque individu entraîne, pour l'État, un devoir de lui fournir les meilleurs soins de santé possible.

Mais dans la mesure où la télésanté implique des coûts importants, la priorisation de certaines activités est inévitable. Dans le contexte actuel, les questions de priorisation et d'allocation des ressources sont appelées à prendre une grande place dans la réflexion éthique (Nordgren, 2012; Conseil médical du Québec, 1995). Des choix difficiles devront être effectués. Pour ce faire, il importe d'adopter une perspective globale, comme le préconise la Commission tout au long de cet avis.

Par exemple, la situation du système de santé au Québec est marquée notamment par une accessibilité réduite à des médecins et des délais à l'urgence. Cette situation pourrait accentuer la demande en matière de télésanté, surtout du côté des jeunes, qui utilisent déjà les TIC dans plusieurs sphères de leur vie. Les consultations menées par la Commission ont révélé qu'à l'heure actuelle, des revendications s'élèvent de la part d'usagers, parfois même au moyen de procédures légales, pour que les services de télésanté leur soient rendus plus accessibles.

Or, si la pression vient directement des individus dans une logique individualiste ou fondée sur le consommateur³⁵, il est possible que la télésanté serve à pallier des problèmes à la pièce plutôt que de s'inscrire dans une perspective globale. Alors que certains individus pourraient jouir de meilleurs services en raison des moyens technologiques à leur disposition, les problèmes d'accessibilité demeureront les mêmes pour les autres usagers. Les avantages de la télésanté devraient néanmoins pouvoir être accessibles à tous ou, au moins, à ceux qui en ont le plus besoin.

Une pluralité d'intérêts et de valeurs

Des conflits peuvent ainsi émerger des différents intérêts et valeurs en jeu.

Pour les individus, il est préférable d'avoir accès au plus grand nombre d'options possible, par exemple de pouvoir choisir entre un service en personne ou un service de télésanté de même qu'entre différentes applications de télésanté, du moment qu'elles sont suffisamment efficaces sur le plan clinique.

Pour les administrations et les professionnels, les coûts liés à l'acquisition et à l'entretien des équipements de télésanté peuvent pousser à utiliser ces technologies plus que cela est nécessaire, dans une perspective de rentabilisation (Miller, 2003). Les pressions économiques auxquelles font face les administrations des établissements de santé pourraient, à l'inverse, les porter à restreindre l'accès à certaines interventions en télésanté si elles s'avèrent plus coûteuses que celles qui s'effectuent en personne.

La télésanté peut entraîner, outre des gains de santé, des bénéfices en matière de convivialité, de coût (pour l'utilisateur, l'établissement de santé ou le système de santé dans son ensemble), de temps (en réduisant les déplacements pour les usagers ou les professionnels), etc.

35 Sur les logiques à l'œuvre dans le développement de la télésanté, voir le chapitre 1.1.

Elle peut ainsi servir, en fonction des contextes, les intérêts de différentes parties, telles que l'État, les établissements, les compagnies d'assurance, les entreprises du secteur des TIC, les professionnels de la santé et les usagers.

Cette situation soulève plusieurs questions :

- Comment partager ces bénéfices de manière équitable? Par exemple, est-ce qu'un usager pourrait exiger un service de télésanté cliniquement équivalent sur la seule base qu'il est plus convivial pour lui? Pourrait-il le faire même si cela entraîne des coûts supplémentaires? Combien sommes-nous prêts à payer pour la convivialité, sans valeur ajoutée sur le plan clinique?
- La télésanté risque-t-elle de faciliter avant tout la vie de ceux qui sont à l'aise avec la technologie, qui ont déjà un bon niveau d'autonomie, et ce, aux frais des contribuables? Ne devrait-elle pas plutôt servir à répondre aux besoins des personnes les plus vulnérables?

L'enjeu est alors de déterminer quels sont les éléments pertinents à considérer pour allouer des fonds à un service de télésanté. Du point de vue de la justice, il s'agit de trouver un équilibre entre plusieurs considérations :

- Les besoins, les préférences et les valeurs des usagers;
- Les limites en matière de ressources financières, matérielles et humaines;
- La dimension collective du bien commun.

Pour ce faire, il importe de s'appuyer sur des principes acceptables par tous.

Le mode de distribution des ressources: un enjeu démocratique

De manière générale, quand des ressources sont limitées, il faut en modérer l'usage. Il y a deux façons de s'y prendre, soit par la tarification (c'est-à-dire un système de prix souvent déterminés par l'offre et la demande), soit par le rationnement des quantités (c'est-à-dire la limitation des services disponibles)³⁶.

Dans nos régimes de santé publique, l'approche par les quantités est fréquemment privilégiée, car jugée plus égalitaire que la tarification. Elle possède néanmoins certains inconvénients. Premièrement, elle génère normalement des files d'attente. Deuxièmement, la possibilité pour certains de contourner ces files d'attente en se faisant soigner dans le secteur privé ou à l'étranger peut finir par créer une médecine à deux vitesses (augmentant ainsi les inégalités, alors que l'on souhaitait précisément les réduire). De plus, cela pourrait contribuer à accentuer le tourisme médical et, conséquemment, le problème de justice entre ceux qui peuvent se faire soigner à l'étranger et ceux qui n'en ont pas la possibilité. Finalement, l'approche par les quantités, si on la veut transparente et non sujette à manipulation, repose nécessairement sur la formulation et l'administration de règles strictes, précises et impersonnelles qui déterminent l'affectation des ressources aux différents besoins.

De leur côté, Rigaud, Turgeon et Gagnon (2006) notent trois stratégies de rationnement qui ont cours au Québec :

- Un rationnement scientifique, basé sur les données probantes et qui priorise les interventions qui ont démontré un rapport coût-efficacité satisfaisant, en tenant compte de la capacité de payer de l'État;
- Un rationnement politique, qui est le résultat d'un processus décisionnel pluraliste, plus ou moins transparent et parfois ouvert à la participation citoyenne;
- Un rationnement administratif, effectué directement dans les établissements, par les gestionnaires et les professionnels, souvent au cas par cas.

³⁶ L'article fondateur sur ce sujet reste celui de Weitzman (1974).

Selon ces auteurs, cette dernière stratégie est la plus manifeste dans le contexte québécois. Les établissements ont la responsabilité des acquisitions et, ainsi, des moyens utilisés pour remplir leur mission. Ils sont aussi responsables de déterminer les conditions d'utilisation des technologies acquises. Dans le cas de la télésanté, cela ouvre sur deux considérations essentielles :

- Les décisions en matière de priorisation doivent être prises dans un contexte où persistent des incertitudes en matière de coûts et de bénéfices, sur le plan économique, clinique ou social³⁷;
- Même en présence de données probantes, il demeure toujours nécessaire de les interpréter au regard de différentes valeurs, pour déterminer les résultats qu'il est souhaitable d'atteindre et, ainsi, les critères sur la base desquels le rationnement sera éthiquement acceptable. Qui plus est, la perception des coûts et des bénéfices peut différer d'un usager à l'autre ou entre les usagers et les établissements. Qui devrait être habilité à trancher en faveur (ou non) d'une intervention utilisant la télésanté? Selon quels critères?

Pour plusieurs, il faut se tourner vers une prise de décision qui intègre l'utilisateur. En effet, de plus en plus, des initiatives de « partenariat patient », par lesquelles on souhaite impliquer directement l'utilisateur dans les décisions concernant les soins qu'il reçoit, sont mises en œuvre dans les établissements de santé. En procédant ainsi, on s'assure un respect accru de l'autonomie de l'utilisateur. Cela permet de tenir compte de son expertise, c'est-à-dire ses connaissances liées à son expérience propre, de même que de ses préférences et de ses valeurs.

À l'heure actuelle, ces initiatives demeurent bien théoriques. Une étude récente montre que la participation des usagers aux exercices de priorisation, bien que plus coûteuse, influe de manière importante sur les résultats (Boivin et coll., 2014). Plus d'information sur leur mise en œuvre est requise pour juger du bien-fondé de ces approches.

Par exemple, si l'accent demeure fortement mis sur l'autonomie des usagers individuels, la décision sur les priorités à adopter sera maintenue à l'échelle locale, au cas par cas. Les considérations liées au bien commun qui requièrent une vue d'ensemble risquent ainsi d'être plus difficiles à intégrer dans la délibération. Il convient alors de prévoir des mécanismes qui permettent de prendre en compte cette dimension du bien commun et de pondérer les situations particulières les unes par rapport aux autres, en établissant certaines balises.

Soucieuse de la dimension démocratique de ces questions, la Commission considère que les réflexions et les décisions ne peuvent néanmoins être confiées aux seuls administrateurs et professionnels de la santé. Plutôt, elles doivent être élevées au niveau du débat public.

Pour établir des priorités en matière de télésanté, la Commission propose une approche procédurale, c'est-à-dire qui concerne la manière de prendre les décisions. Compte tenu de l'incertitude scientifique et de la diversité des points de vue, une prise de position sur les enjeux de fond et les valeurs à privilégier serait précipitée.



La Commission recommande :

- (R-10) 1) Que toutes les décisions concernant la priorisation en télésanté soient prises dans un esprit de transparence et d'inclusion;
- 2) Conséquemment, que soient reconnus différents types d'expertise et que soient mobilisés les professionnels, les gestionnaires, les usagers et la société civile.

37 À ce sujet, voir le sous-chapitre 1.4.2.

2.2.3 Le partage de la responsabilité entre les différents acteurs

La responsabilité peut s'entendre dans au moins deux sens distincts. Dans un premier sens, elle se rapporte aux obligations auxquelles sont tenus des individus, des organismes ou des institutions en raison de leur statut, de leur rôle ou de l'autorité qui leur est conférée. Dans un second sens, elle se rapporte à la capacité qu'ont les individus de répondre des actes dont ils sont la cause et des conséquences que ces actes engendrent, généralement dans un objectif de prévention ou de réparation des torts causés.

Ces deux sens sont pertinents dans le cadre de l'organisation de la télésanté et sont présents dans diverses questions qu'elle soulève en matière de responsabilité. Par exemple :

- Quel niveau de responsabilité doit-on attendre des usagers par rapport à la prise en charge de leur santé?
- Quelle responsabilité devrait incomber aux proches aidants en comparaison de la responsabilité des professionnels soignants?
- Comment partager la responsabilité entre les professionnels au sein d'une équipe soignante élargie³⁸?
- Quelle est la responsabilité d'un établissement lorsqu'un de ses professionnels est consulté à distance par un usager situé dans un autre établissement? Qui est responsable du traitement et du suivi?
- Qui est responsable d'assurer la qualité des actes lorsqu'un service de télésanté est fourni à l'étranger³⁹?

Néanmoins, ce qui interpelle plus particulièrement la Commission en matière de responsabilité est la possibilité de faire face à un phénomène de dilution ou d'« érosion de la responsabilité » (*erosion of agency*) (Card, 2005). Ce phénomène advient lorsque la séquence des événements qui mène à une certaine conséquence est si fragmentée qu'il est pratiquement impossible de déterminer qui pourrait en être responsable. Il implique généralement un grand nombre de causes et de personnes, qui possèdent chacune une information seulement partielle et un pouvoir limité⁴⁰.

La télésanté se présente comme susceptible de diluer la responsabilité en raison de deux de ses caractéristiques :

- La pluralité des intervenants concernés, qui pose la question de la distribution de l'information, du pouvoir décisionnel et, par extension, de la responsabilité de chacun;
- L'interopérabilité, alors que des systèmes informatisés peuvent être suffisamment intégrés pour effectuer diverses tâches sans intervention humaine directe.

Il peut parfois être difficile de déterminer, par exemple, si un préjudice subi par un usager a été causé par une erreur humaine ou par une défaillance de la part de la technologie (Stanberry, 2000).

Les consultations tenues par la Commission ont d'ailleurs fait ressortir le besoin d'assurer une coordination de l'ensemble des personnes qui, à divers moments du processus, prennent des décisions qui influent sur la nature et la qualité des services. Ces décisions sont souvent rendues sur la base d'une information partielle et d'une expertise limitée. Au même titre que certaines conditions de santé requièrent aujourd'hui une collaboration accrue des professionnels de la santé, la télésanté nécessite que les concepteurs, les ingénieurs, les cliniciens, les techniciens et les gestionnaires travaillent de concert pour assurer des services sécuritaires, de qualité et qui répondent aux besoins des usagers.

38 Ces trois questions sont plutôt abordées dans le chapitre 2.3, qui porte sur l'innovation et la transformation du contexte de soins.

39 Au sujet des deux dernières questions, voir le complément d'information concernant l'encadrement légal de la télésanté, à l'annexe 2. Les enjeux qui y sont soulevés ne font cependant pas l'objet d'une analyse éthique et d'une prise de position de la Commission dans le cadre du présent avis.

40 Ces concepts se rapprochent de ce que Thompson (1980) a nommé le « problème des multiples mains » (*problem of many hands*). Formulé au départ dans le domaine de l'éthique publique, ce concept a été repris par la suite par plusieurs auteurs dans différents contextes, notamment par Nissenbaum (1996) dans le domaine de l'informatique et par Van de Poel et coll. (2012) dans celui des changements climatiques.

Les risques potentiels – outre de ne pas pouvoir déterminer quelle est la personne, l'institution ou l'entreprise responsable d'un tort – sont de deux ordres :

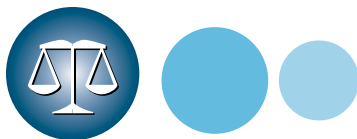
Premièrement, le risque est d'accroître le sentiment de non-responsabilité de la part des acteurs qui ne voient pas nécessairement leur influence sur une situation ou qui peuvent compter sur les autres pour remplir certaines obligations à leur place. À l'intérieur des équipes de soins, la multiplication des intervenants, la distribution de l'expertise et la prise de décision partagée entre professionnels requièrent un haut niveau de coordination, ce qui vient à la fois avec des bénéfices et des risques appréciables. Dans le suivi clinique d'une personne, les responsabilités de chaque professionnel doivent être claires, de manière que l'utilisateur ne soit pas laissé à lui-même. En effet, la disponibilité et l'accessibilité de l'information ne garantissent pas son utilisation au moment opportun, par l'intervenant adéquat. Des mécanismes pourraient être prévus pour effectuer une surveillance ou permettre à l'utilisateur laissé à lui-même d'obtenir un soutien.

Deuxièmement, le risque est d'engendrer, de la part des acteurs, une attitude de surprotection légale, principalement contre les poursuites en responsabilité. Une telle attitude constitue un obstacle à la prestation fluide des soins et peut aussi causer du tort aux usagers.

2.2.4 Le consentement libre et éclairé des personnes

L'exigence de consentement de la part de la personne pour toute intervention en matière de santé est une exigence à la fois éthique et légale qui vise à actualiser la valeur d'autonomie. Il est reconnu que le consentement doit être donné librement par la personne, c'est-à-dire en dehors de toute influence ou contrainte induite, et après qu'elle eut été suffisamment informée des différentes options qui s'offrent à elle, de leurs risques et de leurs bénéfices.

Dans un contexte de télésanté, l'aspect du consentement peut s'avérer plus complexe. Notamment, de l'information supplémentaire concernant les conséquences de l'utilisation de la technologie de télésanté elle-même doit être fournie. Surtout, étant donné la pluralité des professionnels concernés, et ce, à différents endroits, la question de la personne qui devrait être responsable d'obtenir le consentement de l'utilisateur se pose : qui possède et peut donner toute l'information nécessaire à l'utilisateur pour qu'il puisse exercer son autonomie et consentir de manière libre et éclairée?

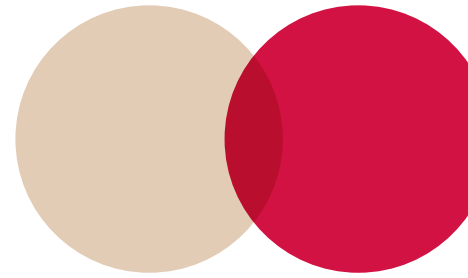


À l'heure actuelle, dans une consultation classique en face à face, le devoir d'informer est accompli par le professionnel appelé à donner les soins (Kouri et Philips-Nootens, 2012). Il s'agit de « celui qui procède aux tests diagnostiques, aux soins médicaux ou à la chirurgie » (Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, 2007). Ainsi, dans la pratique médicale, le médecin traitant ou le chirurgien qui accomplira la procédure devra obtenir le consentement de l'utilisateur et « sera tenu responsable s'il présume à tort que l'information a été transmise par quelqu'un d'autre tel le médecin référent, une infirmière ou un assistant » (Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, 1986). Le contenu de l'information transmise pour satisfaire à cette obligation d'information a été précisé par la jurisprudence selon les termes suivants : « [L]e devoir de divulgation du médecin s'applique aussi bien à ce qu'il sait ou devrait savoir qu'un certain patient considère pertinent à la décision de subir ou non le traitement prescrit, qu'aux risques importants que les connaissances médicales requises permettent d'identifier » (Reibl c. Hughes, [1980] 2 R.C.S. 880, par. 17). Il s'agit donc d'information portant sur le diagnostic, la nature et l'objectif de l'intervention ou du traitement, les risques et les options thérapeutiques envisageables ainsi que les réponses aux questions de l'utilisateur (Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, 2007).

Le recours à la télésanté ne modifie donc pas l'obligation du praticien d'informer adéquatement l'utilisateur sur les avantages et les risques du traitement proposé afin d'en obtenir un consentement éclairé. Il pose toutefois certains défis supplémentaires en la matière et plus d'une sorte de consentement peut alors être nécessaire. Le praticien responsable d'obtenir le consentement de l'utilisateur doit fournir de l'information et des explications supplémentaires :

- ☐ Le praticien devrait, d'une part, informer l'utilisateur concernant les risques généraux du traitement proposé et obtenir, d'autre part, un consentement spécifique quant aux risques particuliers générés par l'usage de la télésanté dans ce traitement;
- ☐ Du fait de la nouveauté que constitue l'usage d'un service de télésanté pour la plupart des usagers, le praticien qui prodigue les soins devrait expliquer à l'utilisateur les risques et les bénéfices associés aux soins reçus par télésanté ou par l'utilisation d'une technologie de télésanté. À cet égard, l'utilisateur devrait savoir :
 - ☐ qu'une téléconsultation nécessite que les praticiens traitant et consultant discutent de son historique de santé par des moyens technologiques de télécommunication;
 - ☐ que la téléconsultation pourra entraîner la présence de personnel non médical aux fins d'opération des outils technologiques, et ce, à chacun des deux endroits;
 - ☐ que la téléconsultation pourrait être enregistrée, le cas échéant;
 - ☐ que, comme dans tous les domaines où des technologies de télécommunication sont utilisées, les systèmes de télésanté ne sont pas infaillibles et peuvent échouer ou permettre l'accès de tiers non autorisés à des éléments de son dossier médical;
- ☐ L'utilisateur devrait aussi être informé de ses droits en ce qui a trait à la protection de sa vie privée;
- ☐ Dans le cas d'une consultation où des juridictions différentes sont concernées, le praticien devrait donner l'information concernant ses permis d'exercer en plus des détails quant aux procédures de suivi prévues;
- ☐ De même, les normes de pratique de chacun des lieux concernés pourraient imposer au praticien des exigences supplémentaires quant à l'obtention du consentement.

2.3 L'INNOVATION ET LA TRANSFORMATION DU CONTEXTE DE SOINS



La télésanté n'est pas qu'un ensemble de technologies, mais a plutôt un caractère hybride : à la fois service et outil, elle se situe entre l'innovation technologique et l'innovation sociétale. Elle soutient des changements dans l'organisation et la prestation des soins et des services. Elle requiert aussi que celles-ci soient adaptées pour assurer son déploiement dans des conditions acceptables. Elle participe d'une redéfinition des rôles sociaux des différentes parties concernées et bouleverse l'équilibre des charges qui incombent à chacune. En effet, étant donné ses finalités, elle se veut centrée sur l'utilisateur et s'accompagne d'une plus grande participation de ce dernier, d'une transformation du contexte de soins vers un élargissement de la communauté soignante et d'une plus grande interdisciplinarité entre les professionnels.

2.3.1 Des conséquences sur les usagers : la responsabilisation et le « patient partenaire »

L'utilisation de la télésanté vise parfois à modifier le rôle joué par l'utilisateur dans le processus de soins. La notion de responsabilisation englobe plusieurs aspects de cette modification. Selon certains, de minimalement informé, l'utilisateur devient un participant actif, un collaborateur avisé et engagé dans une médecine participative. Une transition serait en cours entre des soins de santé paternalistes et des modèles de partenariat de soins (Swan, 2009)⁴¹.

Des initiatives de « patients partenaires » sont d'ailleurs mises en œuvre à divers endroits dans le monde, dont plusieurs en Amérique du Nord et en Europe. La première de ce genre au Canada a vu le jour à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, qui a créé le Bureau de l'expertise patient partenaire en octobre 2010. À une époque où les soins sont de plus en plus axés sur les technologies, les partenariats de soins cherchent à mieux intégrer la dimension humaine et émotionnelle de la maladie :

[...] un bon plan d'intervention n'est pas forcément celui qui fait appel au traitement le plus efficace, mais celui qui saura être efficace tout en étant adapté au patient et à son quotidien [...] Les gens oublient que la grande majorité du processus de soins se réalise à l'extérieur du milieu médical [...] Le patient est le seul à avoir une vue d'ensemble, il a aussi une part de responsabilité à assumer (Rioux-Soucy, 2011).

⁴¹ Notons notamment les travaux menés par la D^{re} France Légaré et son équipe à la Chaire de recherche du Canada en implantation de la prise de décision partagée dans les soins primaires.

La responsabilisation est un objectif important dans le cas des personnes atteintes de maladies chroniques, comme le diabète, la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), l'insuffisance cardiaque et l'hypertension (Rinfret et coll., 2009), car elles ont besoin d'un suivi continu à long terme. Un usager informé qui a participé au choix du traitement devient plus autonome et capable d'autogérer sa maladie (Néron, 2013), ce qui entraîne moins de visites à l'urgence, moins de complications, une meilleure observance des traitements et une meilleure qualité de vie (Rioux-Soucy, 2011). Les projets ciblent normalement ces usagers de manière prioritaire.

La responsabilisation de l'usager est ainsi comprise comme le renforcement de sa capacité de compréhension et d'action par rapport à sa maladie, ses répercussions au quotidien et ses déterminants. Trois dimensions peuvent être dégagées :

- Une dimension de connaissance ou d'expertise, qui reconnaît non seulement l'apport particulier de la perspective de l'usager dans la compréhension de son état de santé, mais qui lui demande aussi d'acquérir de nouvelles connaissances et des compétences qui se rapprochent de celles de professionnels de la santé;
- Une dimension collaborative ou de partenariat, par laquelle l'usager se trouve inclus de manière accrue dans le processus de prise de décision;
- Une dimension d'action et de résultats, qui se traduit par une meilleure observance des traitements et une plus grande autonomie de l'usager dans la gestion de son état de santé.

Ainsi, l'usager peut être appelé, en télésanté, à assumer des responsabilités et certaines tâches cliniques qui incombent normalement aux professionnels de la santé (Hofmann, 2012; AETMIS, 2004). Par exemple, il peut prendre des mesures physiologiques et surveiller différents paramètres cliniques pour les transmettre à une base de données centrale, au moyen d'un questionnaire sur un terminal informatique. Selon les résultats, le système peut générer des alertes et fournir de l'information à l'usager pour qu'il puisse lui-même prendre certaines décisions dans la prise en charge de son état de santé (Sicotte et coll., 2011; Lamothe et coll., 2013). Ce transfert de responsabilité requiert que l'usager soit adéquatement soutenu et que ses besoins et ses limites soient pris en compte. Ce peut être l'occasion de reconnaître pleinement l'usager comme partenaire dans le processus de soins et d'accroître son autonomie.

Bien que chacun puisse souhaiter être plus autonome et fonctionnel dans la maladie, il n'est pas nécessairement raisonnable d'attendre de chaque usager qu'il s'investisse autant dans la prise en charge de son état de santé. L'asymétrie entre l'usager et les soignants ne doit pas être occultée, que ce soit sur le plan de la littératie*, du niveau de vie, etc. Une médecine d'expertise peut présupposer que l'usager est aussi un expert, ce qui n'est pas nécessairement le cas. Dans un souci de respecter à la fois l'**autonomie** de la personne et des valeurs de **bienveillance** et de **non-malfaisance**, une attention particulière doit être portée aux conséquences concrètes de la responsabilisation en télésanté, et ce, pour une grande diversité d'usagers.

Malheureusement, il y a peu de documentation critique sur la manière dont la conception de la responsabilisation est élaborée et actualisée en pratique. La documentation disponible fait néanmoins état de certains écueils. Selon les études, l'usager dit « actif » risque de ne représenter qu'un idéal, parfois modelé sur ce que les professionnels considèrent comme un « bon patient » qui suit les directives de son médecin, plutôt que de s'ancrer dans une description soucieuse des particularités de chaque usager. En ce sens, une telle conception exclut des traits ou des préférences des usagers et risque d'occulter certaines vulnérabilités dont il convient pourtant de tenir compte (Mort, Finch et May, 2009).

Par exemple, une étude de Lemire, Paré et Sicotte (2006) portant sur les télésoins analyse la manière dont est conçue la responsabilisation et comment elle se traduit dans la prestation de services. La revue de littérature effectuée par ces auteurs montre que la responsabilisation s'ancre dans un paradigme professionnel, c'est-à-dire qu'elle est conçue comme « l'habilitation de l'individu à intervenir grâce à l'acquisition de compétences et d'un sentiment de contrôle qui, en matière de santé, sont généralement du ressort des professionnels de la santé ». Ce paradigme s'accompagne souvent de conditions exigeantes en matière de connaissances, de jugement et de capacité d'action⁴².

⁴² La Commission revient sur cette question au chapitre suivant (2.4), concernant la qualité de la relation clinique et la protection des personnes en situation de vulnérabilité.

2.3.2 Des conséquences sur les proches aidants : la redéfinition de leur rôle social

L'intégration des services et l'organisation en réseau que vise à soutenir la télésanté font en sorte que non seulement plus de professionnels, mais aussi plus d'intervenants non professionnels sont mobilisés dans la prestation de soins. Ayant déjà évolué d'un médecin traitant à une équipe traitante, le contexte de soins s'élargit maintenant à la communauté traitante ou soignante. Sont inclus dans cette communauté tous ceux qui offrent des soins, et ce, sans référence nécessaire à une appartenance professionnelle, comme c'est le cas, notamment, des proches aidants.

Les proches aidants sont ainsi touchés par la télésanté, qui pourrait redéfinir certains aspects de leur rôle social. En effet, bien qu'il puisse sembler naturel de voir la relation soignant-soigné comme une relation entre un membre actif (l'aidant) et un membre passif (l'utilisateur, le patient), cela laisse dans l'ombre les rapports multiples, et non à sens unique, qui existent entre les aidants, l'utilisateur, les professionnels et le système de santé.

Par exemple, en favorisant une plus grande autonomisation de l'utilisateur, la télésanté peut avoir pour conséquence de mettre à l'écart les proches aidants. En effet, comme ces derniers n'ont plus nécessairement à être présents lors de moments importants du parcours clinique de l'utilisateur, comme les déplacements à l'hôpital, ils pourraient ne plus être mis systématiquement au courant de l'état de l'utilisateur et, ainsi, être moins intégrés dans les soins.

Le risque est alors de mettre au premier plan l'autonomie de l'utilisateur au détriment des aidants. Or, leur présence demeure pertinente. Cette exclusion graduelle des aidants peut même porter préjudice à l'utilisateur en diminuant la qualité des soins et du suivi. De plus, elle aggrave le manque de reconnaissance que ressentent déjà plusieurs aidants. En effet, bien que le statut des proches aidants soit officiellement reconnu dans la Politique québécoise de soutien à domicile (2003), certains rapportent qu'ils se sentent souvent tenus pour acquis et considérés comme des ressources bénévoles au service du système de santé, sans égard à leurs préférences et à leur situation particulière (RANQ, 2013).

Par ailleurs, les proches aidants voient, comme les utilisateurs, leur tâche complexifiée en raison de la technologie (Palm, 2013), à laquelle ils doivent s'habituer. Les proches aidants ne sont cependant pas des experts et présentent un degré variable d'habiletés et de capacités d'apprentissage (AETMIS, 2004).

Cela risque d'ajouter un fardeau supplémentaire à des personnes qui sont souvent déjà vulnérables. En effet, les proches aidants sont particulièrement sujets au stress, à la dépression et à l'épuisement ainsi qu'à l'isolement. Cela est dû à une forte charge de travail et à l'exercice de leur rôle, qui se fait parfois au détriment d'autres relations personnelles et sociales (RAANM, 2012; Protecteur du citoyen, 2012). Qui plus est, les proches d'un utilisateur peuvent faire face à de fortes attentes ou subir une pression sociale à accepter le rôle d'aidant (Palm, 2013).

Par souci de **solidarité** et pour respecter leur **autonomie**, les aidants méritent de se voir offrir de véritables choix, que leurs besoins soient pris en compte et que leurs volontés soient respectées. Leur participation à un programme de télésoins requiert dès lors un consentement véritablement libre et éclairé de leur part, ce qui n'est pas nécessairement le cas en ce moment (Protecteur du citoyen, 2012).



La Commission rappelle l'importance :

Que l'on tienne compte des besoins des proches aidants pour évaluer l'acceptabilité des projets de télésanté;

Que les proches aidants puissent prendre part aux décisions qui les concernent et au débat public autour de la télésanté.



La Commission recommande:

- (R-11) Que les professionnels fournissent tous les renseignements pertinents aux proches aidants et les soutiennent de manière qu'ils soient véritablement intégrés comme partenaires dans la relation de soins;
- (R-12) Que les établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et toute autre entité appelée à fournir des services s'assurent:
 - 1) que la technologie déployée soutient aussi les proches aidants;
 - 2) qu'elle ne leur impose pas un fardeau indu;
 - 3) que des mesures sont prévues pour minimiser les risques, le cas échéant.

2.3.3 Des conséquences sur les professionnels : de nouvelles relations de confiance à établir

En soutenant une organisation plus intégrée des services, la télésanté a pour conséquence de modifier de manière parfois considérable les routines des professionnels de la santé. Elle modifie aussi la manière dont ils entrent en relation et, surtout, communiquent les uns avec les autres (Lehoux et coll., 2002; Fortin et Lamothe, 2006a, 2006b). Elle implique une organisation du travail qui repose sur une collaboration et une interdisciplinarité accrues de même que sur une plus grande réactivité par rapport aux besoins des usagers (Lamothe et coll., 2013).

Quelques études se sont penchées sur ces transformations et sur les enjeux qu'elles soulèvent pour les professionnels. Une valeur en ressort et s'impose de manière très nette : la confiance.

Les conditions d'une communication jugée adéquate pour soutenir la pratique clinique dépassent largement la dimension technologique. Elles intègrent des préoccupations plus humaines liées à la crédibilité de la source d'information, à l'interprétation de cette information et à l'opinion qu'entretiennent les professionnels les uns par rapport aux autres concernant leur expérience et la qualité de leur jugement. Dans le contexte de téléconsultations et de la transmission de données à distance, les professionnels se montrent notamment réticents à s'appuyer sur des données non objectives (dépendantes de l'observateur) ou à déléguer la collecte des données, qui requiert l'exercice d'un certain savoir-faire qu'ils ne peuvent contrôler chez autrui (Lehoux et coll., 2002). La fragilité de la communication requiert ainsi de penser les conditions d'implantation de la télésanté par-delà la qualité technique de la transmission de l'information.

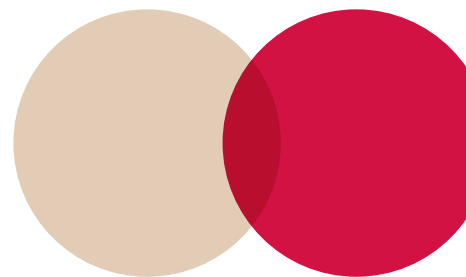
Les nouveaux modes de collaboration impliquent en outre des risques différents. Alors que leurs relations reposaient sur des identités et des rôles professionnels bien définis, très compartimentés et hiérarchisés, les professionnels sont appelés à gérer de nouvelles interdépendances professionnelles (Fortin et Lamothe, 2006a). Cette dynamique implique de partager des responsabilités, plutôt que de déléguer ou de transférer simplement un cas à un autre professionnel, et de s'exposer ainsi plus directement au jugement des autres professionnels (Lehoux et coll., 2002).

Lors des consultations menées auprès des associations professionnelles en santé, celles-ci ont indiqué que la coordination entre les intervenants concernés (professionnels ou non) devrait se faire sur la base de normes harmonisées et d'objectifs communs centrés sur le bien-être de l'utilisateur, et qu'il faudrait prêter attention aux aspects relationnels (relations de confiance).

Finalement, au même titre que les usagers et les proches aidants, les professionnels soignants peuvent ne pas être à l'aise avec les nouvelles technologies. Certains éprouvent des difficultés, d'autres sont réticents à entrer ainsi dans l'univers numérique. Ils peuvent néanmoins être poussés à adopter la technologie par l'établissement où ils travaillent ou par l'insistance des usagers, voire carrément obligés à le faire du moment que la télésanté s'établit comme une norme de pratique⁴³.

⁴³ La Commission revient sur cette question et sur la nécessité de soutenir les professionnels au chapitre suivant (2.4), sous-chapitre 2.4.5.

2.4 LA QUALITÉ DE LA RELATION CLINIQUE ET LA PROTECTION DES PERSONNES EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ



Principalement en raison du facteur de la distance, la télésanté implique une nouvelle forme de présence qui n'est plus directe ou physique, mais dépendante d'un intermédiaire technologique. Cette situation comporte non seulement des avantages, mais aussi des limites. On sait actuellement que les conséquences concrètes de la télésanté sur le maintien d'une relation clinique de qualité dépendent de plusieurs variables. Poursuivre la recherche pour mieux déterminer ces variables et les manières d'influer sur elles permettra de définir des mesures préventives ou compensatoires applicables aux limites de la télésanté. Cela s'avère particulièrement important parce que les modifications qu'apporte la télésanté à la relation clinique peuvent créer ou accentuer des situations où les personnes sont plus vulnérables. Ces situations particulières doivent être prises en considération lors de la conception, de l'évaluation et de l'utilisation d'applications de télésanté.

2.4.1 La technicisation de la pratique clinique et l'effet de l'intermédiaire technologique

La construction et le maintien d'une relation de qualité entre un professionnel de la santé et un usager sont des éléments essentiels de la prestation éthique des soins. La relation clinique repose avant tout sur la **confiance** et le **respect mutuels** (AMM, 2007) de même que sur la **communication** (Miller, 2001). Celle-ci n'est pas qu'un simple partage de renseignements, mais comporte des dimensions humaines et affectives importantes tant pour la construction d'une véritable relation de confiance que pour la perception, par le professionnel de la santé, d'information tacite pertinente pour l'exercice de son jugement clinique (Van Winsberghe et Gastmans, 2009; CMQ, 2000). La compréhension mutuelle et la collaboration entre l'usager et le professionnel sont aussi primordiales pour assurer la **qualité des soins** et permettre à l'usager d'exercer son **autonomie**. La relation de soins est donc porteuse de valeurs qu'il importe de préserver.

À l'heure actuelle, on sait que les conséquences concrètes de la télésanté sur la qualité de la relation clinique dépendent d'une foule de variables. La littérature scientifique sur le sujet demeure toutefois limitée et ne permet pas de conclusions fermes concernant les applications à éviter et celles à promouvoir du point de vue de la relation clinique. En effet, l'évaluation de la télésanté n'est déjà pas aisée en raison des multiples dimensions à prendre en considération et du fait que le succès d'une application de télésanté dépende fortement de facteurs contextuels⁴⁴. Dans le cas de la relation clinique, cette évaluation doit en plus tenir compte de la complexité et de la subtilité des relations humaines.

Différents points de vue existent donc sur cette question.

⁴⁴ Sur les enjeux touchant à l'évaluation de la télésanté, voir le chapitre 1.4.

D'une part, la télésanté peut mettre en péril certaines des valeurs mentionnées, par exemple en diminuant la qualité de la communication ou en offrant des soins plus impersonnels en raison de sa dimension technologique (Miller, 2003; Fleming et coll., 2009). En effet, elle introduit nécessairement une distance physique entre les personnes et modifie la manière dont s'effectue la communication entre elles. Ce qui semble parfois n'être qu'un petit détail, comme le fait qu'il est impossible pour deux personnes de se regarder directement dans les yeux lors d'une vidéoconférence, peut avoir une influence considérable sur la compréhension ou la confiance. Certaines limites peuvent être palliées au moyen de technologies plus spécialisées, avec une meilleure transmission du signal, une plus haute résolution de l'image, ou par des protocoles mieux adaptés aux divers contextes cliniques. Cependant, il y a toujours une différence entre la relation à distance et la relation en personne.

D'autre part, que la relation soit ainsi différente n'implique pas qu'elle soit nécessairement de moindre qualité. Par exemple, comme le souligne l'AETMIS (2006a), « si l'intermédiaire technologique s'avère un obstacle à l'établissement d'un contact riche et intime, propice à la manifestation de l'empathie, cet intermédiaire peut favoriser une participation plus active du patient ». L'Initiative nationale de télésanté (NIFTE, 2003) note aussi que la télésanté a certaines caractéristiques qui peuvent améliorer la communication entre l'utilisateur et le professionnel par comparaison avec une rencontre en personne. Il y aurait notamment moins de distractions. En outre, la présence d'autres professionnels lors d'activités de télésanté pourrait augmenter l'échange d'information et améliorer la compréhension de l'utilisateur. Cependant, la technologie elle-même, et ses possibles défaillances, peut être une nouvelle source de distractions. De plus, une consultation mobilisant plusieurs professionnels de la santé risque d'être plus orientée sur ces professionnels et la maladie que sur l'utilisateur lui-même (Miller, 2003).

Selon une revue de littérature récente (Miller, 2010), il y a autant de conséquences favorables ou défavorables que d'absence de consensus scientifique pour presque toutes les dimensions évaluées. Ces conséquences dépendent fortement de la manière dont sont conçues les applications, des contextes cliniques, organisationnels et financiers dans lesquels elles sont utilisées ainsi que des attitudes, des connaissances et des compétences des personnes qui les utilisent.

2.4.2 Des facteurs pouvant accentuer certaines vulnérabilités

La notion de vulnérabilité⁴⁵ sert à décrire une situation où une personne ou un groupe court un risque accru de subir un préjudice et a une capacité limitée à protéger ses propres intérêts. En éthique biomédicale, on cible généralement certains groupes auxquels une attention particulière est accordée, dans l'objectif d'assurer leur protection. 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 encore des personnes pauvres ou marginalisées. Ces groupes 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 responsables de prendre les mesures nécessaires pour lui assurer une protection particulière contre les préjudices.

Certaines personnes et certains groupes sont plus susceptibles que d'autres de subir un préjudice des suites de l'utilisation de la télésanté. Celle-ci peut d'ailleurs accentuer des vulnérabilités. Elle peut aussi en créer de nouvelles tant en raison de sa dimension de service qu'à cause de sa dimension technologique.

⁴⁵ La Commission revient sur cette question et sur la nécessité de soutenir les professionnels au chapitre suivant (2.4), sous-chapitre 2.4.5.



Encadré 13. La variabilité dans les bénéfices et les préjudices

Les groupes dits « vulnérables » ne sont pas homogènes et les préjudices potentiels peuvent varier d'une personne à l'autre. La télésanté requiert un grand niveau d'adaptation aux différents contextes de soins, tant dans sa conception que dans son utilisation. En effet, une même application peut apporter des bénéfices à un usager dans un contexte, mais causer un préjudice à un autre, dans un autre contexte.

Voici deux exemples :

L'incidence des télésoins à domicile sur l'isolement des personnes

Certains jugent que les télésoins à domicile et la télésurveillance peuvent aggraver l'isolement des personnes malades en réduisant le contact qu'elles ont avec le personnel médical et leurs proches (Sorell et Draper, 2012; Gucher, 2012). D'autres jugent plutôt que ces applications pourraient renforcer les liens familiaux ou favoriser le maintien de relations interpersonnelles de qualité, en libérant les individus de certains fardeaux liés à la prestation de soins (Huang et Goldhaber, 2012).

En définitive, il semble que l'incidence de ces technologies dépende surtout de la situation personnelle et familiale de la personne de même que du type de soutien qu'offre l'application utilisée. Ainsi, ces éléments devraient être dûment pris en considération, au cas par cas, pour s'assurer que personne ne subit de préjudices liés aux télésoins.

La télésanté et la question de la distanciation sociale ou culturelle

La prestation de services à distance diminue les chances que les usagers et les professionnels partagent un même arrière-plan social, économique, culturel ou linguistique (Miller, 2003). Les professionnels de la santé qui, à partir des centres urbains, interviennent à distance en régions éloignées ou isolées risquent aussi de moins bien connaître les spécificités des collectivités qui y résident et les ressources qui y sont disponibles.

Or, les contextes cliniques, les conceptions de la santé, voire les normes de soins peuvent différer entre les milieux rural et urbain. De plus, les populations vivant en milieu éloigné font souvent face à des problèmes démographiques, écologiques, économiques et sociaux qui influent sur leur état de santé (Santé Canada, 2002).

Cela rend ces personnes plus vulnérables dans la relation de soins, dans la mesure où les professionnels pourraient ne pas tenir compte de différences sociales ou culturelles pourtant pertinentes pour le diagnostic, le traitement proposé ou le suivi.

À l'inverse, la télésanté peut permettre à une personne qui se trouve en situation minoritaire au sein d'une collectivité d'obtenir, par exemple, un service dans sa langue d'origine, malgré l'absence d'une telle offre à proximité. Elle recevrait alors des soins plus appropriés sur le plan culturel.

Cela soulève toutefois le risque de reproduire à l'échelle institutionnelle les différences culturelles et les frontières entre les groupes, maintenant ainsi la personne dans sa situation minoritaire plutôt que de concourir à son intégration et à la compréhension mutuelle entre les intervenants et les usagers d'un milieu.

La protection à accorder à certaines personnes ou à certains groupes ne doit pas être assimilée à du paternalisme, qui limiterait davantage l'autonomie de la personne. Elle ne doit pas non plus être assimilée à une attitude de surprotection, qui limiterait indûment, pour certains d'entre eux, l'accès à la télésanté.

Au contraire, l'objectif de cette protection est de pallier de manière constructive les obstacles à l'exercice de l'**autonomie** et d'adapter le plus possible les applications de télésanté pour s'assurer que les personnes vulnérables reçoivent de manière adéquate les soins auxquels elles ont droit. En ce sens, le concept de protection vient ici de pair avec le **respect de la personne** de même qu'avec la promotion, le maintien ou le recouvrement de la **santé**.

Certaines questions peuvent être posées pour aider les intervenants à reconnaître les situations de vulnérabilité et à prévoir les mesures nécessaires pour les éviter ou les compenser :

- La personne a-t-elle les capacités cognitives nécessaires pour bien comprendre les avantages et les inconvénients de l'intervention en télésanté qui lui est proposée?
- La personne a-t-elle le niveau de littératie* nécessaire pour bien utiliser la technologie sur le plan technique et bien comprendre comment agir dans le nouveau contexte, sur le plan clinique?
- La personne pourrait-elle accepter ou refuser une intervention en télésanté en raison de pressions, réelles ou présumées, de la part d'un proche ou d'une personne en autorité, ou pour plaire à autrui contre ses propres intérêts?
- La personne pourrait-elle accepter une intervention en télésanté parce que cela lui semble être la seule manière d'obtenir des soins dont elle a besoin, même si elle est mal à l'aise par rapport à la technologie, qu'elle souffre du manque de proximité physique, etc.? D'autres options ou des adaptations sont-elles possibles?
- À l'inverse, la personne pourrait-elle refuser ou interrompre une intervention en télésanté pour des raisons culturelles ou économiques qui seraient en mesure d'être palliées?
- La personne a-t-elle des besoins particuliers qui feraient que l'organisation des soins ne permettrait pas d'offrir les services de télésanté de manière sécuritaire et adaptée, par exemple dans certaines régions éloignées ou au domicile de la personne?

Ces questions et d'autres du même ordre sont importantes et devraient être posées systématiquement, d'autant plus que, dans le domaine de la télésanté, certaines représentations de l'utilisateur moyen risquent d'occulter des vulnérabilités réelles, d'exclure certains usagers des programmes de télésanté ou d'en intégrer d'autres contre leur gré.

Notamment, comme cela a été souligné au sous-chapitre 2.3.1, le discours entourant la télésanté propose souvent une conception de l'utilisateur dit « actif », ou même « expert », qui peut susciter certaines craintes pour des personnes plus vulnérables.

De plus, un biais de sélection* dans les recherches en télésanté peut renforcer une vision idéalisée de l'utilisateur comme étant compétent, capable et à l'aise avec la technologie. Cela a été souligné, entre autres, par Currell et coll. (2000) :

Au regard de l'exigence d'obtenir un consentement libre et éclairé de la part du participant, il s'avère improbable qu'un usager accepte volontairement de se prêter à l'essai de tels équipements s'il présente, par exemple, une aversion marquée envers les nouvelles technologies, ou n'apprécie pas être filmé. Les échantillons sont ainsi constitués de personnes volontaires et au moins enclines à essayer la nouvelle technologie. Ce n'est probablement que lorsque la technologie sera utilisée à plus grande échelle que la satisfaction réelle des usagers et l'acceptabilité de l'intervention pourront être réellement évaluées⁴⁶.

Le risque est alors de sous-évaluer certains préjudices et de ne pas définir ni mettre en œuvre de mesures compensatoires suffisantes. Ultimement, il est de ne pas utiliser la télésanté au bénéfice des personnes les plus vulnérables.

46 Notre traduction de : « *In view of the requirements of informed consent it was perhaps unlikely that any patients with a marked aversion to new technology, or who perhaps disliked the idea of video cameras and so on, would have volunteered for trials of such equipment. The samples therefore represented self selected groups of those at least willing to try the new technology. It is thus likely that true satisfaction and acceptability will only be assessed when these technologies are in widespread use.* »



La Commission recommande :

- (R-13) Que les professionnels veillent à respecter les limites de chaque personne à se montrer active dans sa prise en charge en télésoin, lorsqu'elle n'a simplement pas les ressources – financières, psychologiques ou physiques – ni le savoir-faire pour prendre plus de responsabilités;
- (R-14) Que les établissements s'assurent, dans la mesure du possible et selon la volonté de la personne, de pallier ces limites.



Encadré 14. Quelques références pour l'élaboration de lignes directrices cliniques et de normes technologiques

1. Le Cadre de lignes directrices de l'Initiative nationale de télésoin (NIFTE)

Publié en septembre 2003, ce document est le fruit d'un processus d'analyse et de consultation auprès de plusieurs décideurs et intervenants dans le domaine de la télésoin. Son objectif est d'« aider les personnes et les organisations chargées d'élaborer des politiques, procédures, lignes directrices et normes en matière de télésoin », et il met l'accent sur les activités de télésoin liées à la prestation de services cliniques.

Plusieurs sections de ce document sont pertinentes pour la question de la relation clinique, dont, au premier chef, celle portant sur la communication avec les usagers. Trois conditions qui assurent la qualité de la communication y sont d'ailleurs énumérées, soit l'aisance du professionnel de la santé dans l'environnement technique, ses aptitudes générales en matière de communication et la pertinence de l'application clinique par rapport au contexte de la télésoin. Les aptitudes et les compétences que doit avoir le professionnel pour favoriser une bonne communication y sont aussi précisées.

2. Trois rapports de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS)

En réponse à un mandat qui lui a été confié par la Direction générale des services de santé et de médecine universitaire (DGSSMU), l'AETMIS (maintenant l'INESSS) a produit trois rapports visant à définir des lignes directrices et des normes technologiques pour des applications de télésoin. Ces documents ont l'avantage, en comparaison de celui de la NIFTE, de se pencher sur des applications précises et, ainsi, de définir des normes adaptées à chacune.

Les documents en question sont intitulés respectivement *Télésoin : lignes directrices cliniques et normes technologiques en télépsychiatrie* (2006), *Télésoin : lignes directrices cliniques et normes technologiques en téléadaptation* (2006) et *Télépathologie : lignes directrices cliniques et normes technologiques* (2008).

Les rapports portant sur la télépsychiatrie et la téléadaptation offrent par ailleurs une analyse sommaire des enjeux éthiques, dont celui de garantir un service comparable à la rencontre en face à face du point de vue de la qualité des soins et de la communication.

2.4.3 Des connaissances à parfaire et des normes à préciser

L'une des manières d'assurer la qualité de la relation clinique consiste à formuler des lignes directrices cliniques et des normes technologiques propres aux différentes applications de télésanté. En effet, plusieurs facteurs influant sur la relation clinique relèvent des protocoles de prise en charge clinique, de la manière d'utiliser les technologies ou des caractéristiques de la technologie choisie.

Des outils de référence en la matière existent déjà (voir l'encadré 14), mais peu sont assez précis pour répondre aux besoins soulevés par la variété des contextes cliniques.

L'élaboration de ces normes demande d'approfondir nos connaissances sur les conditions optimales de la prestation de soins au moyen de la télésanté et sur les effets de la distance et de l'intermédiaire technologique dans différents contextes. À cet effet, plus de données empiriques sont nécessaires pour cerner correctement les situations problématiques. Pour ce faire, la mise à contribution des professionnels et des usagers est primordiale.



La Commission recommande aux organismes compétents en matière de recherche et d'encadrement:

- (R-15) Qu'ils poursuivent la recherche sur les effets de la télésanté sur la relation clinique et en diffusent les résultats;
- (R-16) 1) Qu'ils intègrent de manière systématique à cette recherche les dimensions humaine et sociale essentielles pour alimenter l'analyse et le jugement éthiques, par exemple :
 - les conséquences sur la relation de confiance, sur la communication et sur le soutien affectif;
 - l'influence des facteurs culturels, socioéconomiques, de la littératie et des ressources disponibles;
- 2) Qu'ils recueillent tant les points de vue des soignants que des usagers;
- (R-17) Qu'ils déterminent les situations où l'élément de distance peut poser problème pour pouvoir le pallier, le cas échéant;
- (R-18) Qu'ils formulent des lignes directrices et des normes technologiques, lorsque requis, pour les différents contextes cliniques.

La Commission est cependant d'avis que des lignes directrices ne peuvent régler toutes les questions qui se posent dans le cadre de la pratique clinique en télésanté. Comme cela a été mentionné au sous-chapitre 1.4.2, l'un des écueils majeurs provient de l'évolution très rapide des technologies, qui peuvent devenir obsolètes avant même d'être maîtrisées par la majorité des intervenants (CMQ, 2000). Cela exige alors des mises à jour régulières des documents de référence, en plus de la formation du personnel.

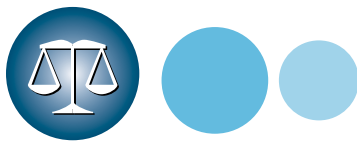
De plus, comme cela arrive déjà couramment dans le cadre de leur travail quotidien, les professionnels auront nécessairement à faire face à des situations particulières qui feront appel à leur jugement. Des normes générales ne peuvent donc suffire. C'est pourquoi, dans ce qui suit, la Commission aborde la question de l'agir professionnel et du jugement éthique.

2.4.4 L'agir professionnel et le jugement éthique

En santé, chaque cas est unique. Dans leurs interventions, les professionnels ne peuvent évidemment pas simplement appliquer machinalement des normes préétablies. Ils doivent constamment exercer leur jugement pour offrir les soins les plus adaptés possible à chaque personne, en tenant compte d'une foule de variables. Ce jugement et l'expérience qu'il requiert sont une part importante de leur expertise.

Dans le contexte de la télésanté, les professionnels doivent acquérir de nouvelles compétences, ajuster certaines attitudes et adapter leurs comportements. En effet, la télésanté modifie plusieurs variables de la relation qu'ils ont avec les usagers, ce qui peut soulever de nouveaux enjeux tant cliniques qu'éthiques qu'ils devront reconnaître et gérer. Les professionnels ont aussi la responsabilité de soutenir et d'accompagner les usagers dans leur rapport avec les outils technologiques et de s'assurer que ceux-ci s'intègrent de manière harmonieuse dans leur relation.

Le besoin d'affiner le jugement clinique et éthique et de réfléchir aux nouvelles conditions de leur agir professionnel en télésanté a été bien souligné lors des consultations menées par la Commission. Cela est nécessaire, sur le plan clinique, pour juger de la pertinence, des bénéfices et des risques d'une intervention à distance à un certain moment auprès d'un certain usager. Sur le plan éthique, cela est nécessaire notamment pour interpréter, dans le nouveau contexte, les normes déontologiques auxquelles les professionnels sont soumis et pour y actualiser les valeurs qui définissent leur profession.



Encadrement déontologique entourant la qualité de la relation clinique

Au Québec, « le caractère personnel des rapports entre [les professionnels de santé] et les [usagers] recourant à leurs services, en raison de la confiance particulière que ces derniers sont appelés à leur témoigner, par le fait notamment qu'[ils] leur dispensent des soins » (Code des professions, L.R.Q., chap. C-26, art. 25 (3)), a justifié la constitution de plusieurs ordres professionnels qui, dans leurs codes de déontologie, ont codifié l'exigence de maintenir la qualité de la relation clinique.

Ainsi, en vertu de l'article 18 du Code de déontologie des médecins (L.R.Q., chap. M 9, r. 17), « [l]e médecin doit chercher à établir et à maintenir avec son patient une relation de confiance mutuelle et s'abstenir d'exercer sa profession d'une façon impersonnelle ». Le caractère personnalisé de la relation médecin-usager doit reposer sur une connaissance suffisante de ce dernier et de ses antécédents ainsi que sur l'obtention de son consentement (art. 46 et 28 respectivement), y compris en ce qui concerne le recours à la télémédecine (CMQ, 2000).

De même, selon le Code de déontologie des infirmières et infirmiers (L.R.Q., chap. I 8, r. 9), la relation avec l'utilisateur doit être basée sur la confiance et le respect (art. 28 et 29). Cette relation doit également tenir compte « des limites de ce qui est généralement admis dans l'exercice de la profession, [d]es valeurs et [d]es convictions personnelles du client » (art. 30). En matière de télésanté, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIIC) reconnaît l'existence d'une relation thérapeutique et d'une obligation de prodiguer des soins dès le premier contact par voie électronique entre l'infirmière et l'utilisateur. Cette relation infirmière-usager requiert une obligation d'information de l'utilisateur (notamment quant à la personne responsable des interventions possibles de suivi et d'offre de soins continus à la fin de l'interaction) en tenant compte des préférences et des besoins culturels, spirituels et psychosociaux de celui-ci (AIIIC, 2007).

Pour sa part, le Code de déontologie des pharmaciens (L.R.Q., chap. P-10, r. 7) prévoit que « [l]e pharmacien doit chercher à établir et à maintenir avec son patient une relation de confiance et s'abstenir d'exercer la pharmacie d'une façon impersonnelle » (art. 23).

De plus, comme cela été mentionné plus haut (voir l'encadré 13), la prestation de soins à distance peut amener des professionnels qui n'y sont pas nécessairement bien préparés à intervenir dans une dynamique interculturelle. Il est fondamental d'assurer la formation et l'accompagnement des soignants pour qu'ils acquièrent une connaissance adéquate du milieu où ils interviennent et qu'ils puissent ainsi tenir compte de toutes les variables pertinentes pour l'exercice de leur jugement clinique. Il est proposé que cet exercice du jugement s'inscrive dans une approche d'interculturalité dans la relation de soins :

Ce concept d'interculturalité présuppose une attitude éthique d'ouverture à l'autre dans une dimension de connaissance ainsi que de compréhension de soi et de l'autre au sein de son réseau d'appartenances. Pour le soignant, l'attitude d'interculturalité consiste à déterminer si le fait que la personne qu'il traite vient d'une autre culture, est un facteur important ou négligeable dans le diagnostic médical, les soins, et la relation patient-soignant. « Ce fait a-t-il ou non un impact sur la décision médicale ou les pratiques de soins pour ce patient? », telle est la question centrale pour le soignant (Le Sommer et Parizeau, 2012).

Tous ces ajustements ne vont pas toujours de soi et requièrent du temps. Ils peuvent être soutenus par la sensibilisation des professionnels aux particularités du nouveau contexte de soins qu'amène la télésanté de même que par de la formation et du mentorat.

La Commission est néanmoins d'avis que tout ne peut pas reposer sur les épaules des professionnels et de leurs associations. Des facteurs organisationnels et financiers peuvent aussi influencer considérablement les conditions d'une bonne pratique et d'une prestation de soins humains et personnalisés.



La Commission recommande :

(R-19) Que les associations et ordres professionnels continuent de faire la promotion d'une pratique responsable de la télésanté et veillent au soutien et à la formation adéquate de leurs membres.

2.4.5 L'organisation du système de santé

La télésanté est présentée comme une manière de soutenir des changements organisationnels, entre autres, pour améliorer l'efficacité du système de santé et pallier la pénurie de personnel. Dans ce contexte, ces objectifs pourraient primer d'autres valeurs importantes ou carrément causer préjudice aux usagers. La télésanté risque ainsi de nuire à la qualité de la relation clinique par-delà ses dimensions technologiques et relationnelles, si la prestation à distance de soins remplace les soins rendus en personne avant tout pour des raisons de rentabilité (Fleming et coll., 2009).

L'utilisation de la télésanté peut servir à réduire le temps que les professionnels consacrent aux usagers. Or, des consultations plus expéditives poussent les professionnels à simplement amasser rapidement l'information dont ils ont besoin, ce qui leur laisse peu de temps pour construire une véritable relation avec les usagers (Miller, 2003). Ils risquent alors de se concentrer sur l'information objective concernant l'état de santé de l'usager au détriment des multiples autres dimensions qui constituent la personne humaine (Van Winsberghe et Gastmans, 2009).

Bien sûr, l'utilisation de la télésanté n'est pas la seule variable pouvant altérer la qualité de la relation clinique. Les pressions financières, le manque de personnel, la rigidité administrative et la fatigue actuelle de plusieurs professionnels, notamment, constituent aussi des facteurs qui poussent vers des soins plus expéditifs et impersonnels (Mort, Finch et May, 2009). La crainte est que ces problèmes soient amplifiés par l'utilisation de la télésanté, plutôt que celle-ci soit employée pour véritablement soutenir des approches centrées sur l'usager.



La Commission recommande :

(R-20) Que les administrations responsables soutiennent les professionnels, en ce qui a trait aux ressources humaines et techniques, pour accompagner le changement qu'implique l'adoption de la télésanté.

2.4.6 Le contexte culturel et politique des communautés autochtones

Le contexte culturel et politique des populations autochtones fait en sorte que ces dernières sont particulièrement vulnérables. En effet, il existe encore des barrières systémiques et culturelles à l'accès aux soins de santé chez les Autochtones, ce qui a pour conséquence qu'ils utilisent moins les services de santé ou qu'ils ont un taux d'observance des traitements moins élevé que les autres citoyens. Cela résulterait, principalement, d'une plus grande méfiance à l'égard des institutions non autochtones, en raison de la persistance du racisme – ou de la perception de racisme – au sein du système de santé, du déséquilibre historique dans les relations de pouvoir ainsi que de leur situation socioéconomique. Cela est aussi dû à des divergences dans la conception même de la santé, des soins et du rapport au corps et à l'environnement.

La question de la qualité de la relation clinique prend ainsi une importance particulière, en plus de côtoyer des questions proprement politiques face auxquelles les professionnels de la santé peuvent être mal préparés.

En effet, d'importants décalages peuvent exister entre les schémas de santé appliqués par les professionnels, suivant leur compréhension médicale et technique de la santé, et les conceptions de la santé des usagers. Dans de tels cas, on assiste à un choc entre des approches radicalement différentes, et difficilement conciliables en l'absence d'une démarche exigeante de compréhension mutuelle. Le risque est alors de reconduire une forme de racisme de la part des intervenants, sous la forme de jugements adressés directement à la personne et à sa conception perçue comme rétrograde, et de maintenir ou d'accentuer davantage la distance entre les personnes et entre les collectivités. D'ailleurs, pour certains Autochtones, le contact avec des professionnels dont l'arrière-plan de pratique est un système de santé hautement sectorisé, spécialisé, technicisé et peu respectueux des pratiques et des savoirs traditionnels génère un sentiment d'aliénation ou d'exclusion (CCS, 2012a).

Pour ces personnes, l'amélioration de l'accessibilité passe nécessairement par une meilleure relation de confiance avec les intervenants du système de santé. Cet enjeu global se répercute sur les conditions d'acceptabilité de la télésanté chez les populations cibles que sont les communautés autochtones, du moins celles qui sont plus isolées ou éloignées. Pour que la télésanté remplisse ses promesses en matière d'amélioration de l'accessibilité, il ne faut pas que la technologie en vienne à occulter les causes bien réelles du manque d'accessibilité, présentées ci-dessus. De plus, la technologie elle-même peut accentuer certains problèmes (voir ci-dessus, et plus précisément l'encadré 13).



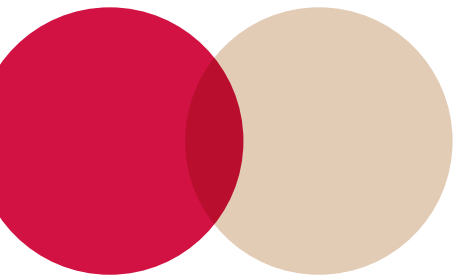
La Commission rappelle l'importance :

Que la télésanté contribue à améliorer l'accessibilité aux soins pour les Autochtones.



La Commission recommande :

- (R-21) Que les représentants des communautés autochtones, où qu'elles soient situées sur le territoire québécois, soient intégrés directement dans la définition des objectifs et des moyens utilisés avant d'instaurer un nouveau mode de prestation de soins, et plus particulièrement la télésanté;
- (R-22) Que les professionnels abordent leur pratique à distance en milieu autochtone en tenant compte des interactions entre les cultures et de leurs effets sur la relation thérapeutique;
- (R-23) Que les autorités compétentes fournissent aux professionnels qui interviennent dans ces communautés les ressources nécessaires en matière de soutien et de formation.



2.5 LA MÉDICALISATION DU MILIEU DE VIE ET L'AUTONOMIE DE LA PERSONNE

Certaines interventions en télésanté pourront se faire directement du domicile de l'utilisateur. Or, le domicile a une signification particulière, puisqu'il s'agit d'un milieu de vie, « un lieu d'intimité, de sécurité, de contrôle, de liberté, de créativité et d'expression » (Morin et coll., 2009). Introduire une logique médicale dans ce milieu peut ainsi s'avérer fort délicat et mettre en jeu l'autonomie de la personne. La Politique québécoise de soutien à domicile prescrit de respecter le plus possible l'autonomie de la personne à domicile. Le respect des valeurs de la personne doit donc guider l'atteinte de l'équilibre entre les considérations de vie privée, de sécurité et de bien-être.

Il peut être intéressant, pour l'utilisateur, de recevoir les services de santé dont il a besoin tout en demeurant chez lui, plutôt que dans un hôpital ou un autre établissement de soins. Cela lui évite de se déplacer ou de résider dans un environnement étranger et régi par une logique médicale qu'il ne contrôle pas. En ce sens, l'apport potentiel de la télésanté est indéniable. On peut penser à la possibilité de visite virtuelle d'un professionnel chez un usager (téléconsultation) ou de soutien à domicile au moyen de télésoins ou de télésurveillance. De plus, par exemple, une personne atteinte d'insuffisance rénale peut effectuer ses traitements de dialyse chez elle à l'aide d'un appareil adapté, surveillé à distance par le personnel clinique d'un hôpital.

Or, le milieu hospitalier est très différent du domicile en matière d'infrastructure, de contrôle de la qualité et de sécurité. Cela entraîne l'obligation d'adapter le milieu de vie de l'utilisateur qui est soutenu à son domicile. Des transformations importantes non seulement sur le plan matériel (équipement, zones d'entreposage, etc.), mais aussi sur celui des pratiques (stérilisation, mesures de sécurité) sont parfois nécessaires. Ces modifications et la présence de la technologie peuvent changer considérablement le rapport entre l'utilisateur et son environnement (Hofmann, 2012). En effet, le risque est bien réel de faire du domicile un endroit semblable à l'hôpital et, ainsi, de priver la personne d'un environnement bien à elle, libre de références constantes à son état de santé, où elle peut s'épanouir par les relations intimes et privées qu'elle entretient avec ses proches.

Le niveau acceptable de médicalisation du milieu de vie varie d'une personne à l'autre. Cette question met en jeu des normes légales comme l'**inviolabilité du domicile** ainsi que des valeurs comme l'**autonomie**, le **bien-être**, la **qualité de vie**, la **sécurité** et le **respect de la vie privée** de la personne. Un équilibre devra être recherché de manière que l'équipement et la logique médicale s'intègrent le plus harmonieusement possible dans les relations déjà établies par la personne avec son environnement et ses proches.

2.5.1 La Politique de soutien à domicile et l'accent mis sur l'autonomie

D'emblée, la Politique québécoise de soutien à domicile (2003) établit certaines balises. La priorité est explicitement accordée aux choix des individus. Le domicile est reconnu comme un lieu privé et non comme un lieu de soins. Conséquemment, toute intervention doit se dérouler dans le respect des valeurs de la personne, se fonder sur une relation de confiance et éviter la surprofessionnalisation du domicile.

La reconnaissance du caractère privé du domicile implique qu'un individu a nécessairement plus de pouvoir sur cet environnement que dans un établissement de santé ou un cabinet de médecin, une situation qui doit être maintenue lorsqu'il est traité ou soutenu à domicile. En outre, comme le domicile est toujours plus qu'un lieu de soins, il ne saurait être question d'un simple déplacement des soins d'un établissement de santé vers le domicile de la personne. Des adaptations sont toujours nécessaires.

Étant donné ces principes, il apparaît à la Commission que l'enjeu de la médicalisation du milieu de vie doit être abordé au regard de la valeur d'**autonomie**. En éthique biomédicale, l'autonomie est souvent actualisée par les pratiques entourant le consentement libre et éclairé des usagers ou des participants à une recherche. Elle comprend alors, pour une personne apte, le droit d'obtenir toute l'information pertinente et nécessaire pour faire un choix parmi les options qui s'offrent à elle. Pour autrui, elle entraîne une obligation de respecter ce choix.

Cependant, l'attention portée à l'autonomie des individus va au-delà du consentement. Elle implique aussi, entre autres, de ne pas réduire la personne à sa maladie, de lui fournir les ressources pour pallier des limites liées, par exemple, à son état de santé ou à sa situation socioéconomique et de l'inclure activement dans la formulation des options qui s'offrent à elle.

2.5.2 Les télésoins à domicile: trois dérives possibles

De manière plus propre au contexte de la télésanté, trois éléments retiennent l'attention de la Commission : l'effet de la télésanté sur l'environnement physique de la personne, sur son sentiment de bien-être et de liberté à domicile ainsi que sur la prise en compte de ses besoins affectifs.

La médicalisation du domicile des usagers peut se faire en raison de l'introduction des appareils qui servent de support à la télésanté. Elle peut aussi résulter d'un contrôle plus subtil des comportements et des attitudes de l'usager en raison des protocoles cliniques utilisés. En effet, la relation entre l'usager et les professionnels risque d'être standardisée par les protocoles cliniques qui définissent les paramètres à surveiller et les réponses à adopter par les usagers.

Souvent, ces protocoles sont définis par les professionnels, selon leur perspective, et ne donnent pas nécessairement toute la latitude d'expression que peut permettre une rencontre en personne (Lemire, Paré et Sicotte, 2006; Mort, Finch et May, 2009). Étant donné le caractère privé du domicile, ils doivent cependant respecter le niveau de risque que la personne est prête à assumer avant qu'un professionnel intervienne. De manière générale, les protocoles automatisés qui laissent peu de place au jugement des professionnels et à la prise en compte de la volonté des usagers sont problématiques (Sorell et Draper, 2012). Qui plus est, l'information transmise peut aussi être inadéquate ou mal comprise et entraîner des interventions injustifiées.

De même, une attention particulière doit être portée à l'incidence de la technologie sur les attitudes et les comportements des personnes à leur domicile. Une personne pourrait devenir abusivement prudente et s'empêcher de réaliser certaines activités pour éviter de se montrer en situation de faiblesse devant les professionnels chargés de surveiller son état à distance. À l'inverse, une autre pourrait prendre des risques déraisonnables en raison du sentiment de sécurité que lui procure le dispositif de surveillance. La télésanté devrait pourtant permettre à ces personnes d'être à l'aise et en sécurité dans leur domicile.

- Quelles sont les valeurs de la personne concernant la **vie privée**, l'**autonomie** et la **sécurité**?
- Comment ces valeurs s'articulent-elles? La personne considère-t-elle que l'autonomie est incompatible avec des mesures de sécurité et de surveillance dans son domicile?
Si oui, jusqu'à quel point?
- Quelles sont les conséquences prévisibles des options disponibles sur la concrétisation des valeurs de la personne?
- Quelles sont les autres options que le soutien à domicile (en établissement, dans une résidence spécialisée, etc.)? Quelles sont leurs conséquences sur le plan des valeurs mentionnées?
- Des considérations raisonnables de **sécurité** imposent-elles certaines limites à la liberté de choix de la personne, par exemple des exigences incluses dans une police d'assurance?
- Si la personne n'est pas apte au moment du choix, ses volontés ont-elles été explicitement énoncées dans le passé? Si ce n'est pas le cas, peut-on les déduire de ses comportements et autres valeurs?

Enfin, des soins adéquats vont au-delà de la dimension de la surveillance médicale et de l'application de protocoles cliniques, pour intégrer des dimensions affectives et interpersonnelles. Comme le mentionne Lehoux (2008) : « Les attentes des patients ne sont pas simplement liées aux fonctionnalités techniques ou aux tâches à effectuer, mais incluent aussi des besoins particuliers comme d'atténuer la douleur et l'anxiété ou de faire face à la mort⁴⁷. »



La Commission rappelle:

Que la télésanté ne peut pas remplacer complètement les soins et le soutien fournis aux personnes.

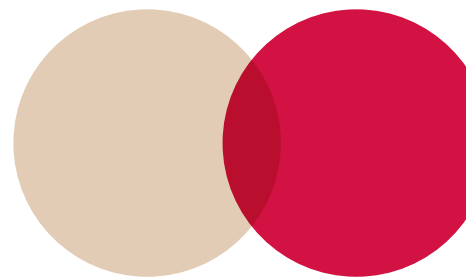


La Commission recommande:

(R-24) Que les établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), les organisations ou les personnes responsables de la conception, de l'acquisition ou de l'installation des équipements de télésanté s'assurent que ceux-ci envahissent le moins possible l'environnement physique de la personne à son domicile et qu'un effort est réalisé pour adapter l'aménagement aux volontés de cette dernière.

⁴⁷ Notre traduction de: « *Patient's expectations are not simply linked to technical functionalities or tasks to be performed, but also include needs of a particular kind, such as alleviating pain, reducing moral distress or facing death.* »

2.6 LA CONFIDENTIALITÉ ET LE RESPECT DE LA VIE PRIVÉE



La télésanté amène un contexte de partage accru des renseignements de santé. De plus, l'information recueillie est variée et la quantité de données amassées augmente considérablement. Ces données peuvent aussi être stockées et maintenues accessibles sur une plus longue période.

L'encadrement légal et déontologique actuel est suffisant pour protéger la vie privée des individus. Il balise l'étendue du partage des renseignements de santé et assure qu'ils sont utilisés à des fins auxquelles consent la personne.

En matière de confidentialité des renseignements de santé, un équilibre doit être maintenu entre les mesures de restriction d'accès aux renseignements et le partage de ceux-ci dans le but d'assurer à l'utilisateur la prestation de soins sécuritaires de qualité (bienveillance et non-malfaisance). Cet équilibre doit reposer sur la confiance entre les professionnels de la santé et les usagers.

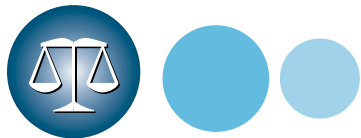
Une attention particulière doit être portée au respect de la sécurité, de l'intégrité et de la confidentialité des renseignements de santé lorsqu'ils sont partagés au moyen de technologies personnelles (comme les téléphones intelligents) ou lorsqu'ils risquent de circuler en dehors des limites strictes du RSSS.

La relation entre un usager et les professionnels de la santé qui interviennent auprès de lui est de nature fiduciaire, c'est-à-dire qu'elle repose sur la confiance entre les parties et qu'elle dicte des obligations aux professionnels. L'utilisateur doit fournir une grande quantité d'information, souvent personnelle et confidentielle, pour que le professionnel puisse formuler un jugement éclairé sur le cas qui lui est présenté. En contrepartie, le professionnel est tenu à n'utiliser cette information que dans l'intérêt supérieur de l'utilisateur, à ne pas la divulguer à quiconque sans le consentement de ce dernier et, le cas échéant, à le faire toujours dans le contexte de sa pratique.

La télésanté va de pair avec de nouvelles manières de partager les renseignements de santé, notamment pour ce qui est de soutenir une plus grande communication et collaboration entre professionnels. Tant les dimensions techniques qu'organisationnelles et humaines font en sorte que le partage s'effectue différemment. Cela ouvre non seulement sur de nouvelles possibilités, mais aussi sur de nouveaux risques en raison de la pluralité des intervenants et du facteur de la distance.

Il est important de noter que les risques ne concernent pas uniquement l'utilisation des DSE. En effet, toute application de télésanté implique un transfert et un traitement de l'information, donc un partage qui entraîne un risque supplémentaire de violation de la confidentialité (Béranger et coll., 2012).

Ce nouveau contexte de partage des renseignements fait partie de la transformation des attentes qui marquent la relation entre le professionnel et l'utilisateur⁴⁸. Le cas paradigmatique d'une relation clinique en santé est un échange verbal, en personne, derrière des portes closes. Cela diffère déjà en contexte hospitalier (avec les chambres partagées, notamment), mais la télésanté ajoute un élément nouveau en introduisant un intermédiaire technologique. L'information est ainsi partagée par un outil que l'utilisateur ne contrôle pas. De plus, la télésanté peut entraîner la présence de divers intervenants, non seulement sur place dans le cas de téléconsultations, mais aussi virtuellement, les techniciens informatiques partageant de la sorte certaines responsabilités.



Encadrement déontologique et légal en matière de confidentialité et de respect de la vie privée

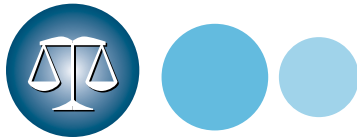
Le CMQ (2000) rappelle que « [l]es règles actuelles relatives à la confidentialité et à la sécurité de l'information doivent s'appliquer à la télémédecine, en particulier à la transmission d'informations [voir l'article 20 du Code de déontologie des médecins]. Plus particulièrement, le dossier doit demeurer inviolable et inaltérable en tout temps, et chacun des centres (émetteur et récepteur des services) doit prendre les mesures appropriées à cette fin ». On retrouve ces mêmes exigences, notamment, aux articles 31 à 36 du Code de déontologie des infirmières et infirmiers et aux articles 62 à 68 du Code de déontologie des pharmaciens.

Toutefois, les défis posés à cet égard par l'exercice de la télémédecine doivent être pris en considération, puisqu'il s'agit alors d'une « combinaison unique des données sur le patient ou le client, de l'imagerie vidéo, de l'enregistrement et de l'information clinique électronique générée entre au moins deux sites durant une rencontre » (NIFTE, 2003). La NIFTE (2003) propose donc que les organisations et les professionnels de la santé qui offrent des services de télésanté soient mis au courant des mesures législatives et réglementaires protégeant la confidentialité des renseignements. La consultation d'un conseiller juridique ainsi que des ordres professionnels pertinents lors de l'élaboration de la politique de confidentialité est encouragée.

L'AIIIC (2007) relève, pour sa part, la difficulté inhérente au contexte de la télésanté d'assurer la confidentialité et la protection de la vie privée du fait des transferts intersites des renseignements électroniques et du nombre croissant de personnes pouvant intervenir dans l'exécution des soins. À cet effet, elle estime qu'« [i]l incombe aux infirmières et aux employeurs d'élaborer, d'appliquer et de respecter des politiques de télésanté qui garantissent la protection de la vie privée, la sécurité et la confidentialité au niveau des interactions infirmière-client, et qui soient conformes à la législation pertinente » (AIIIC, 2007). Parmi les aspects devant bénéficier d'une protection d'un niveau et d'un type de sécurité correspondant à la technologie utilisée, l'AIIIC distingue les procédés technologiques et les dossiers des usagers, notamment les DSE.

48 Un parallèle peut d'ailleurs être fait avec la décision rendue par la Cour suprême du Canada en 1988 quant à l'accès à l'information et à la protection des renseignements personnels de santé mis à la disposition d'une équipe de santé mobilisant des acteurs de plus en plus nombreux. Cette problématique se trouve exacerbée par l'usage de services de télécommunication :

Les tendances récentes en matière de santé ont exacerbé les problèmes relatifs au droit à la vie privée dans le contexte médical, particulièrement si l'on tient compte du concept de l'équipe de santé dans un cadre institutionnel ainsi que des systèmes modernes d'information en matière de santé. Si le concept de l'équipe de santé permet à un usager d'avoir accès facilement à toute une gamme de services médicaux, il en résulte inévitablement que les rapports classiques entre le médecin et l'utilisateur sont fragmentés entre les membres de l'équipe formée par le personnel médical et paramédical (R. c. Dymont, [1988] 2 R.C.S. 417, 433).



La télésanté peut aussi mobiliser des tiers, tels que les techniciens, qui ne sont pas nécessairement membres d'un ordre professionnel (AETMIS, 2006a, 2006b). Ces tiers sont néanmoins encadrés par les dispositions prévues à l'article 20(3) du Code de déontologie des médecins, selon lesquelles le médecin « doit prendre les moyens raisonnables à l'égard des personnes qui collaborent avec lui pour que soit préservé le secret professionnel ». Cette obligation positive imposée au médecin en présence de tiers présente un défi supplémentaire pour la protection de la confidentialité (AETMIS, 2006b).

La LSSSS (L.R.Q., chap. S-4.2) assure aussi un encadrement de la vie privée des personnes et de la confidentialité des renseignements de santé. L'article 27.1 établit notamment qu'un établissement ne peut partager un renseignement contenu au dossier d'un usager que si ce partage est nécessaire à l'exercice d'un mandat ou à l'exécution d'un contrat de service et sous condition que des mesures soient prises pour assurer le respect de la confidentialité et la sécurité du renseignement communiqué, que celui-ci ne soit utilisé que dans l'exercice du mandat ou l'exécution du contrat et qu'il ne soit conservé que pour la durée de ce mandat ou de ce contrat. De plus, il prévoit l'obligation que soit signé un engagement de confidentialité par toute personne à qui le renseignement peut être communiqué, ce qui inclut alors tous les tiers qui ne sont pas membres d'un ordre professionnel. Pour sa part, l'article 27.2 requiert que soient inscrits dans un registre, pour toute communication de renseignements par l'établissement, la nature et le type des renseignements communiqués, les noms des personnes ou organismes à qui ils sont communiqués, l'usage projeté de ces renseignements de même que les raisons justifiant le partage.

Finalement, tous les renseignements communiqués lors d'une activité de télésanté, par-delà ceux contenus au dossier, sont protégés par les ententes de services prévues à l'article 108.1. Ces ententes, conclues entre toutes les parties qui prennent part à une activité de télésanté, doivent inclure, entre autres, les mesures qui doivent être prises pour assurer la confidentialité et la sécurité des renseignements communiqués.

Tableau 2. La confidentialité des données et le respect de la vie privée en télésanté

Facteur de risque	Balises
Circulation accrue des renseignements de santé Présence de tiers lors de téléconsultations Utilisation d'appareils mobiles personnels Hébergement des données sur des serveurs externes au RSSS	Balises technologiques : données cryptées, contrôle des droits d'accès, protocoles d'identification, etc. Balises normatives : codes de déontologie professionnelle, secret professionnel, ententes de confidentialité, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé, etc.

Dans l'analyse des enjeux qui sont ainsi soulevés, il est utile de faire une distinction entre le respect de la vie privée des personnes, la confidentialité des renseignements de santé et la sécurité des données.

Les questions de respect de la vie privée se rapportent à l'autonomie de la personne. Elles concernent le droit de regard et de contrôle qu'a l'individu sur l'acquisition, par un tiers, d'information de nature privée, sur les fins auxquelles elle peut être utilisée et sur l'étendue du partage qui peut en être fait (Tremblay, 2003). Le respect de la vie privée repose également sur le discernement requis de la part du professionnel quant à ce qui constitue une information qu'il est pertinent de consigner pour de strictes raisons liées à la santé.

La confidentialité a trait au « maintien du secret des renseignements personnels une fois qu'ils sont divulgués » (Tremblay, 2003) et régit ainsi le partage de ces renseignements. L'enjeu qu'elle soulève consiste essentiellement à vérifier qui est autorisé, et dans quelles circonstances, à avoir accès aux renseignements personnels de santé d'un usager. La confidentialité repose sur un ensemble de normes entourant la gestion et la transmission des données de même que sur la discrétion des professionnels et l'exercice du discernement concernant ce qui peut ou doit être partagé et ce qui ne le peut ou ne le doit pas, selon l'intérêt supérieur de l'usager en matière de santé (Birmelé, Bocquillon et Papon, 2013).

La sécurité des données concerne plutôt leur intégrité et les mesures prises pour qu'elles ne soient pas altérées, volées, perdues, etc. L'enjeu en matière de sécurité est ainsi de protéger ces données, peu importe quel type de partage est adopté. En ce sens, la sécurité est non négociable.

2.6.1 Le respect de la vie privée des personnes

De manière générale, la Commission considère que l'encadrement normatif entourant la protection de la vie privée des usagers est suffisant à l'heure actuelle (voir la présentation ci-dessus).



La Commission rappelle l'importance :

Que les seuls renseignements confidentiels recueillis dans le cadre d'un projet ou d'une activité de télésanté soient ceux qui sont nécessaires à l'exercice du jugement clinique des professionnels et à la prestation de soins de santé;

Que ces renseignements ne puissent être utilisés qu'à des fins cliniques, dans l'intérêt de l'usager;

Que, dans le cadre d'un projet ou d'une activité de télésanté, le consentement explicite de la personne concernée soit obtenu et consigné pour recueillir ou utiliser des renseignements confidentiels à d'autres fins, telles que la recherche, l'évaluation et le contrôle de qualité.

Par ailleurs, les précédents enjeux concernant la médicalisation du milieu de vie et la qualité de la relation clinique, dont, au premier chef, l'importance de la relation de confiance, orientent la réflexion de la Commission concernant la question de la vie privée dans un contexte de télésurveillance. La relation entre le professionnel et l'usager implique la divulgation, par ce dernier, de renseignements confidentiels lorsqu'ils sont pertinents à l'exercice du jugement clinique du professionnel. Cette même relation laisse néanmoins à l'usager un contrôle sur l'étendue des renseignements qu'il divulgue et, surtout, sur la manière dont il les divulgue. Cela incite à limiter l'étendue des renseignements recueillis par des applications de télésurveillance, justement parce que le contrôle sur la manière de présenter l'information échappe à l'usager.

2.6.2 La confidentialité des renseignements de santé

Pour plusieurs, le fait que les renseignements de santé soient de nature privée et que leur diffusion puisse porter préjudice milite pour des politiques strictes en matière de confidentialité. En effet, le partage des renseignements de santé implique de porter une attention particulière aux vulnérabilités des personnes, par exemple en psychiatrie (Barreau du Québec, 2012). De plus, ces renseignements risquent de faire l'objet de tentatives d'accès par des tiers non autorisés, comme dans le cas d'un conjoint qui tenterait d'obtenir de l'information privilégiée dans le cadre d'une procédure de divorce (Béranger et coll., 2012)⁴⁹.

D'une part, un partage de données jugé trop libéral par les usagers entache la confiance nécessaire envers le professionnel. Une étude effectuée en 2011 auprès des Canadiens montre que le manque de confiance en la confidentialité de la relation médicale – par exemple en raison de brèches possibles ou appréhendées dans les réseaux de transmission de l'information – amène les individus à divulguer moins d'information à leur médecin. Cependant, comme cela est affirmé dans l'étude, « tout obstacle à la libre circulation de l'information entre les fournisseurs de soins et les usagers, tel que ceux causés par des enjeux de confidentialité, empêche l'utilisateur de recevoir les meilleurs soins possible⁵⁰ » (New London Consulting, 2011).

D'autre part, un partage de données trop restreint, rendu trop complexe par des normes très strictes, peut aussi mettre en danger la santé des individus. Les professionnels doivent pouvoir accéder en temps opportun à toute l'information pertinente dont ils ont besoin pour exercer leur jugement clinique. D'ailleurs, la télésanté repose justement sur un partage accru des renseignements de santé et génère des bénéfices avant tout dans un contexte d'intégration des services de santé. La disponibilité de l'information constitue un soutien important à l'amélioration de la prise de décision clinique et à la concertation entre les professionnels dans les cas de maladies complexes (OCDE, 2010).

Ainsi, en raison des nouvelles pratiques cliniques, des changements organisationnels et des demandes de la part des usagers d'être mieux informés et intégrés dans le processus de prise de décision, le partage des renseignements de santé acquiert une teneur éthique particulière et relève alors de l'obligation de moyens qu'ont les professionnels de la santé pour assurer la qualité des soins (Fieschi, 2003).

Il importe de veiller à concilier les intérêts des usagers, des professionnels, des établissements (fiduciaires des dossiers cliniques) et de la RAMQ (fiduciaire des données versées au DSQ). La confidentialité ne peut donc pas être considérée comme une fin en soi, mais doit plutôt pouvoir être mise dans la balance avec d'autres valeurs importantes comme la sécurité des usagers, leur santé et, de manière générale, les valeurs d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance. Le maintien d'un équilibre entre ces valeurs doit s'appuyer sur la nécessaire confiance entre un usager et les professionnels de la santé avec qui il est en relation.



La Commission recommande :

(R-25) Que les professionnels fassent preuve de la plus grande transparence auprès des usagers en les informant des pratiques de partage des renseignements de santé qui peuvent avoir cours entre les membres de l'équipe traitante de même que des mesures mises en place pour protéger leurs renseignements personnels.

De plus, outre la question de la confidentialité se pose celle de la nature et de la qualité des renseignements de santé transmis. Des données de mauvaise qualité, erronées ou inappropriées mettent les usagers en situation de vulnérabilité, surtout dans un mode de prestation de soins où le professionnel intervient à distance, c'est-à-dire où la personne apte à préciser ou à rectifier ces données n'est pas nécessairement présente. Améliorer l'accès aux renseignements de santé ne peut être dissocié de leur qualité (Fieschi, 2003), de leur pertinence et de leur compréhension dans le contexte approprié.

49 Ce cas de figure était aussi une préoccupation exprimée par l'Ordre des pharmaciens du Québec lors des consultations tenues par la Commission.

50 Notre traduction de : « [A]ny friction in the free flow of information between care providers and patients, such as that caused by privacy concerns, prevents the patient from receiving the best possible care. »

2.6.3 La sécurité des données

Sans minimiser l'importance de la sécurité des données à l'intérieur du RSSS, la Commission se montre particulièrement préoccupée par celle des données qui en sortent. Elle se questionne sur les mesures permettant de garantir cette sécurité dans les cas où les données sont hébergées par des entreprises privées, dans des serveurs externes ou dans le nuage informatique (infonuagique*), de même que sur des appareils de télécommunication personnels (comme les téléphones intelligents des professionnels).

L'infonuagique est économique et, sur le plan technique et administratif, elle permet une plus grande capacité de stockage et une meilleure efficacité dans le traitement des données. Toutefois, des problèmes de différentes natures ne sont pas encore résolus, que ce soit des problèmes technologiques (bogues, variations de performance, verrouillage de données, etc.), légaux (droits de propriété intellectuelle, compétences, vie privée, etc.), de gestion (inertie organisationnelle, manque de confiance des utilisateurs, incertitudes à propos du fournisseur, etc.) et de sécurité (mauvaise gestion du cryptage, abus de privilèges, etc.) (Kuo, 2011). La priorité demeure de protéger ces données contre une éventuelle mauvaise utilisation. En conséquence, la Commission croit qu'il importe de régler ces problèmes avant que les données sur la santé des Québécois soient téléversées de façon extensive dans le nuage informatique.



Encadré 15. L'informatique intranuage (infonuagique)

L'infonuagique ou *cloud computing* est une infrastructure Internet disponible en libre-service et sur demande qui permet aux utilisateurs d'accéder à des ressources informatiques à tout moment et en tous lieux.

Source : Kuo (2011).



Mise en garde

Il y a des risques de violation de la confidentialité et de la sécurité des données de santé lorsque celles-ci sont partagées par des outils non contrôlés ou plus à risque, comme les appareils personnels, les connexions Internet non sécurisées ou l'infonuagique.

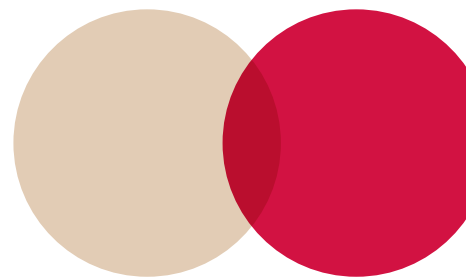
De plus, pour des raisons budgétaires, certains établissements pourraient choisir de contracter, auprès d'entreprises spécialisées en TIC, des services facturés à l'utilisation. Cette méthode implique un transfert de la propriété des serveurs vers l'entreprise privée et, avec elle, de la responsabilité en matière de gestion des renseignements de santé et de protection des renseignements personnels. Étant donné le caractère confidentiel des données de santé, l'encadrement nécessaire devrait faire l'objet d'une réflexion approfondie pour assurer une protection adéquate de ces données. En effet, il s'agit de se prémunir contre les risques de piratage ou de prévoir, par exemple, ce qui doit advenir en cas de faillite de l'entreprise qui gère ces données. En outre, si les données sont entreposées dans une autre juridiction, il faut s'assurer de bien connaître les normes qui y sont applicables concernant leur conservation et leur utilisation de même que les recours disponibles pour en assurer l'intégrité et la sécurité.



La Commission recommande :

(R-26) Que le gouvernement du Québec, par l'intermédiaire de la Commission d'accès à l'information ou autrement, s'assure de protéger la sécurité et la confidentialité des renseignements de santé qui risquent de circuler en dehors des limites strictes du réseau de la santé.

CONCLUSION



La télésanté se développera vraisemblablement dans l'avenir. La Commission veut s'assurer que cela se fera de manière optimale du point de vue de l'éthique.

Premièrement, la télésanté doit être subordonnée à une vision d'ensemble, partagée par l'ensemble des intervenants, qui place au premier rang les besoins en matière de santé et l'amélioration du système de santé. Cette vision a été formulée, mais ne guide pas encore réellement l'action de tout les intervenants du réseau. Centrer le système de santé sur l'usager et soutenir la mise sur pied de réseaux intégrés de services requièrent dès maintenant des efforts importants en matière de coordination et de financement.

Deuxièmement, des principes éthiques au cœur de notre système de santé doivent être respectés : l'accessibilité à des soins pertinents et de qualité, une distribution juste et équitable des ressources, le partage de la responsabilité entre les différents acteurs et le consentement libre et éclairé des personnes.

Troisièmement, des réponses doivent être données à certains enjeux prioritaires. Ainsi, les personnes et les organismes compétents nommés dans les recommandations formulées par la Commission doivent :

- Mettre en place des mécanismes de veille, d'évaluation, de liaison et de transfert de connaissances plus adaptés pour rendre disponibles des données de qualité sur l'efficacité des applications de télésanté;
- Soutenir les usagers, les proches aidants et les professionnels dans la transformation du contexte de soins que cette innovation entraîne;
- Soutenir la pratique professionnelle, notamment au moyen de lignes directrices et de formations, pour maintenir et améliorer la qualité de la relation clinique, compenser les limites de l'intermédiaire technologique et prévenir des situations de vulnérabilité;
- Respecter l'autonomie de la personne lorsque des soins sont rendus à distance au domicile de l'usager (télésoins à domicile);
- Garantir la sécurité des renseignements de santé lorsqu'ils circulent ou sont conservés en dehors du réseau de la santé.

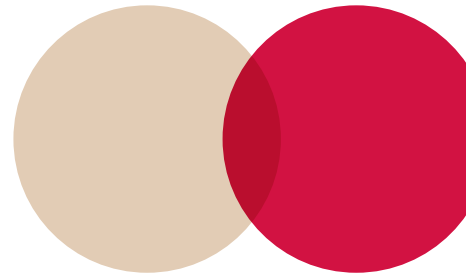
Les recommandations de la Commission visent à un accompagnement éthique de la télésanté sur le plan systémique. C'est un pas important, mais cela demeure un premier pas. Certains enjeux très spécifiques, qui se posent dans les milieux cliniques particuliers, n'ont pu être abordés. La variété des applications, des contextes cliniques et organisationnels de même que la diversité des intervenants concernés rendaient hors d'atteinte une revue exhaustive des enjeux éthiques et la proposition de solutions bien précises pour chaque situation. La recherche et l'évaluation doivent donc se poursuivre.

Certains enjeux légaux n'ont pu être abordés non plus, bien qu'ils puissent avoir des dimensions éthiques. Les questions d'accessibilité aux mécanismes de plainte, par exemple, présentées à l'annexe 2, devraient être abordées par les autorités compétentes. La mise sur pied récente par le Collège des médecins d'un comité de révision de son énoncé de position datant de 2000 sur la télémedecine pourrait en être l'occasion.

Plusieurs intervenants consultés ont évoqué que le développement de la télésanté était trop lent au Québec. Une approche centralisée et technologique l'aurait considérablement ralenti au courant des années 2000 (Roy, 2010). La Commission est néanmoins d'avis que ce ralentissement n'est pas nécessairement une mauvaise chose. Du moins, elle croit que la précipitation pourrait être tout aussi dommageable dans un domaine qui touche aussi intimement les gens et qui implique autant de ressources publiques que la santé.

L'occasion se présente alors d'apprendre des expériences québécoises et étrangères en télésanté pour s'assurer de réussir les réformes entreprises dans le système de santé. Cela peut même constituer un devoir éthique de la part de l'État, pour ne pas avoir sans cesse à recommencer et pour garantir des services de qualité aux citoyens.

GLOSSAIRE



Bande passante :

La bande passante correspond à la quantité maximale de données qu'une voie de communication peut transmettre par seconde. Elle est calculée en hertz (Hz) dans les systèmes analogiques et en bits par seconde (bit/s) dans les systèmes numériques, c'est-à-dire en se servant d'une unité qui mesure aussi le débit et la vitesse de transmission des données (CEST, tiré de l'OQLF).

***Big data*, données volumineuses, données massives ou mégadonnées :**

Ensemble des données produites en temps réel et en continu, provenant de sources hétérogènes de différents formats et dont la croissance est exponentielle.

Les données volumineuses, à cause de leur démesure, deviennent impossibles à gérer avec des outils classiques de gestion de bases de données. Elles proviennent notamment des médias sociaux, des photos et des vidéos numériques transmises en ligne, des signaux des systèmes de localisation GPS des téléphones intelligents, des relevés de transaction d'achats en ligne, des données publiques mises en ligne, etc. Elles servent à comprendre le présent et à faire des prédictions pour le monde de demain. Le téraoctet, l'exaoctet et le pétaoctet sont les unités utilisées pour les mesurer (CEST, tiré de l'OQLF).

Biocapteur :

Dispositif qui recueille des données sur un processus biologique ou physiologique et qui les transmet à un appareil ou à un système où elles sont interprétées.

Données massives :

Voir *Big data*.

Évènement iatrogène :

Un évènement iatrogène est une conséquence indésirable découlant d'une intervention médicale.

Hémodialyse :

« Procédé d'épuration extrarénale débarrassant le sang des déchets toxiques par diffusion à travers une membrane semi-perméable (rein artificiel) » (Garnier et coll., 2009).

Infonuagique:

L'infonuagique, ou informatique intranuage, est la traduction française de l'expression anglaise *cloud computing*. Elle réfère à l'externalisation de données électroniques ou de logiciels de traitement de données, qui ne sont plus hébergés sur le disque dur d'un ordinateur personnel ou sur un serveur interne à une organisation, mais dans un centre de données qui offre l'accès aux données ou au logiciel sous la forme d'un service. Ce service est ainsi dit « intranuage », parce que l'on peut y accéder de n'importe où, au moyen d'une connexion Internet. Les services de messagerie Web et de stockage de données sont des exemples connus de services offerts en infonuagique (CEST).

Lignes (de soins):

Les soins de première ligne

sont des soins directement accessibles par la population, sans étape préalable. Le besoin peut être de nature physique, psychologique ou psychosociale. Ces soins regroupent les soins dispensés par les CLSC, les cliniques, les cliniques réseau, les groupes de médecine familiale (GMF), les unités de médecine familiale, les pharmacies, le service Info-Santé, les cabinets de services professionnels (psychologie, travail social, physiothérapie), les organismes communautaires et les résidences pour personnes âgées. Les professionnels du service de première ligne peuvent diriger une personne vers un service spécialisé (deuxième ligne).

Les soins de deuxième ligne (soins spécialisés)

répondent aux problèmes qui demandent un examen approfondi, un traitement ou un service spécialisés. Pour y accéder, il faut d'abord consulter un professionnel de la santé de première ligne. Ces soins sont habituellement offerts dans les établissements publics suivants: les CHU, les CR, les centres d'hébergement et les centres jeunesse.

Les soins de troisième ligne (soins ultraspécialisés)

sont requis lorsque le problème de santé est complexe ou rare. Ils nécessitent des professionnels et des moyens techniques très spécialisés et peu répandus. La démarche pour y avoir accès est la même que pour les soins de première ligne. Ces soins sont dispensés dans les établissements publics suivants: les CH, les CR et les centres jeunesse (Site Web du RSCS-CN).

Littératie:

Capacité de comprendre, d'utiliser et de traiter l'information écrite nécessaire pour bien fonctionner en société, réaliser des objectifs personnels, développer ses compétences et acquérir des connaissances. Notion liée étroitement à l'alphabétisme (CEST, tiré de l'OQLF).

Rapport coût-efficacité:

Résultat d'une analyse économique où sont déterminés et évalués les bénéfices découlant d'une intervention en les exprimant en unités non monétaires normalisées en rapport avec la santé. Le rapport coût-efficacité ne permet cependant de comparer des interventions qu'au regard d'une seule variable (inspiré de Rozworski et Bellefleur, 2013).

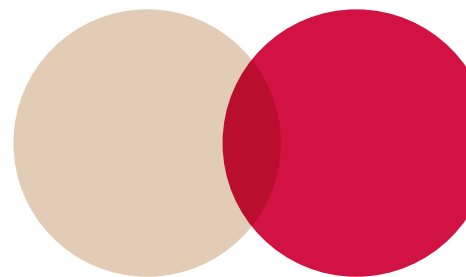
Sélection (biais de):

Le biais de sélection (ou d'échantillonnage) constitue l'écart systématique de résultats ou d'inférences par rapport à la réalité, lequel est dû à la manière dont on a sélectionné les participants à l'étude.

Soins spécialisés et hyperspécialisés:

Voir *Lignes (de soins)*.

BIBLIOGRAPHIE⁵¹



Articles scientifiques, monographies et rapports

AGENCE CANADIENNE DES MÉDICAMENTS ET DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ (ACMTS) (2008). *La télésanté à domicile et la prise en charge de la maladie chronique*, 10 p.

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DES RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (ADRLSSSS-M) (2004). *L'approche populationnelle: une nouvelle façon de voir et d'agir en santé*, trousse d'information, novembre, 7 p.

AGENCE DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE CHAUDIÈRE-APPALACHES (ASSS-CA) (2011). *Projet pilote d'intégration de la télémédecine en services préhospitaliers d'urgence, région de la Chaudière-Appalaches – «UCCSPU/Télémétrie»*, rapport d'évaluation réalisé par J.-P. Fortin et coll., septembre, gouvernement du Québec, 72 p.

AGENCE DES SYSTÈMES D'INFORMATION PARTAGÉS DE SANTÉ et FÉDÉRATION DES INDUSTRIES ÉLECTRIQUES, ÉLECTRONIQUES ET DE COMMUNICATION (2011). *Étude sur la télésanté et la télémédecine en Europe*, étude réalisée par DÉCISION Études & Conseil, 165 p.

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (AETMIS) (2009a). *Revue systématique des effets de la télésurveillance à domicile dans le contexte du diabète, des maladies pulmonaires et des maladies cardiovasculaires*, rapport préparé par Guy Paré et coll., avril, gouvernement du Québec, 75 p.

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (AETMIS) (2009b). «Télémédecine et radio-oncologie: état des connaissances», *ETMIS 2009*, vol. 5, n° 5, 25 p.

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (AETMIS) (2008a). «Télépathologie: lignes directrices cliniques et normes technologiques», *ETMIS 2008*, vol. 4, n° 7, 41 p.

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (AETMIS) (2008b). «Dépistage de la rétinopathie diabétique au Québec», *ETMIS 2008*, vol. 4, n° 6, 130 p.

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (AETMIS) (2006a). «Télésanté: lignes directrices cliniques et normes technologiques en téléadaptation», *ETMIS 2006*, vol. 2, n° 3, 74 p.

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (AETMIS) (2006b). «Télésanté: lignes directrices cliniques et normes technologiques en télépsychiatrie», *ETMIS 2006*, vol. 2, n° 1, 76 p.

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (AETMIS) (2004). *Les technologies de soins à domicile: enjeux de l'organisation et de la prestation des services au Québec*, rapport préparé par Pascale Lehoux et Susan Law, 131 p.

ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE (ACPM) (2013). «La télémédecine: défis et obligations», *Perspective ACPM*, vol. 5, n° 3, septembre, p. 14-15.

ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE (ACPM) (2010). *Guide médico-légal à l'intention des médecins du Canada*, 7e éd., 60 p.

ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE (ACPM) (2008a). *L'assistance de l'ACPM lors de poursuites en justice découlant de la pratique de la télésanté: la technologie réduit la pertinence du lieu où se trouve le médecin*, 3 p.

ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE (ACPM) (2008b). *Problèmes médico-légaux découlant des nouvelles technologies en soins de santé*, 2 p.

ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE (ACPM) (2000). *Telehealth: Proceed with caution*, feuillet d'information rédigé par le Dr William Beilby, 4 p.

51 Sauf mention particulière, toutes les pages Internet étaient accessibles le 28 mars 2014.

- ASSOCIATION DES CONSEILS DES MÉDECINS, DENTISTES ET PHARMACIENS DU QUÉBEC (2005). *Mémoire sur le projet de loi n° 83 : Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, 14 p., [En ligne], [www.acmdp.qc.ca/DATA/DOCUMENT/40~v~Memoire_sur_la_loi_modifiant_la_Loi_sur_les_services_de_sante_projet_de_loi_83_.pdf].
- ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA (AIIIC) (2007). *Énoncé de position. Télésanté : le rôle de l'infirmière*, 6 p., [En ligne], [www.nurseone.ca/docs/NurseOne/CNAPrimaryCareToolkit/PS89_Telehealth_f.pdf].
- ASSOCIATION MÉDICALE MONDIALE (AMM) (2007). *World Medical Association's Statement on the Ethics of Telemedicine*, Copenhague (Danemark), 3 p.
- BAKER, T. B., D. H. GUSTAFSON et D. SHAH (2014). "How can research keep up with eHealth? Ten strategies for increasing the timeliness and usefulness of eHealth research", *Journal of Medical Internet Research*, vol. 16, n° 2, [En ligne], [<http://www.jmir.org/2014/2/e36/>].
- BARREAU DU QUÉBEC (2012). *Projet de loi 59 : Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, 6 p., [En ligne], [www.barreau.qc.ca/pdf/medias/positions/2012/20120504-pl-59.pdf]. [Lettre du Bâtonnier du Québec au président de la Commission de la santé et des services sociaux, 4 mai].
- BARREAU DU QUÉBEC (2005). *Projet de loi n° 83 : Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, 14 p., [En ligne], [www.barreau.qc.ca/pdf/medias/positions/2005/20050127_01.pdf]. [Lettre du Bâtonnier du Québec au ministre de la Santé et des Services sociaux, 27 janvier].
- BAUER, K. A. (2001). "Home-Based Telemedicine: A Survey of Ethical Issues", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, n° 10, p. 137-146.
- BÉRANGER J. et coll. (2012). « Télémédecine sous X? Pourquoi prolonger cette protection individuelle historique? », *Les Tribunes de la santé*, vol. 35, n° 2, p. 83-96.
- BERGMO, T. S. (2009). "Can economic evaluation in telemedicine be trusted? A systematic review of the literature", *Cost Effectiveness and Resource Allocation*, vol. 7, octobre, [En ligne], [<http://www.resource-allocation.com/content/7/1/18>].
- BIRMELE, B., B. BOCQUILLON et R. PAPON (2013). « Le dossier informatisé : entre partage des données pour une prise en charge optimale du patient et risque de rupture de confidentialité », *Médecine & Droit*, vol. 2013, n° 121, p. 135-141.
- BLACK, A. D. et coll. (2011). "The Impact of eHealth on the Quality and Safety of Health Care: A Systematic Overview", *PLoS Medicine*, vol. 8, n° 1, [En ligne], [<http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.1000387>].
- BOIVIN, A. et coll. (2014). "Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial", *Implementation Science*, vol. 9, n° 1, [En ligne], [<http://www.implementationscience.com/content/9/1/24>].
- BONNEVILLE, L. et S. GROSJEAN (2007). « Les défis que soulève l'informatisation de la pratique médicale sur le plan de l'innovation technologique », *Canadian Journal of Communication*, vol. 32, p. 435-456.
- BRETTLE, A. J. et coll. (2013). *Telehealth: The effects on clinical outcomes, cost effectiveness and the patient experience: a systematic overview of the literature*, rapport de projet, University of Salford, 31 p.
- CARD, R. F. (2005). "Individual responsibility within organizational context", *Journal of Business Ethics*, vol. 62, n° 4, p. 397-405.
- CASTONGUAY, C., J. MARCOTTE et M. VENNE (2008). *Pour en avoir pour notre argent*, rapport du Groupe de travail sur le financement du système de santé, gouvernement du Québec, février, 317 p.
- CASTONGUAY, C. (2009). *Les défis incontournables de notre système de santé*, Montréal, CIRANO, mars, 10 p. [Notes d'allocation].
- CENTRE D'EXPERTISE ET DE COORDINATION DE LA TÉLÉSANTÉ (CECoT) et CENTRE UNIVERSITAIRE DE SANTÉ MCGILL (CUSM) (2012). *Bilan annuel 2011-2012*, 55 p.
- CENTRE FACILITANT LA RECHERCHE ET L'INNOVATION DANS LES ORGANISATIONS (CEFRIO) (2013). « La mobilité au Québec : une montée en flèche », *NETendances*, vol. 4, n° 7, 10 p.
- COLLÈGE DES MÉDECINS ET CHIRURGIENS DU NOUVEAU-BRUNSWICK (2008). *Règlement # 13*, 2 p., [En ligne], [www.cpsnb.org/french/Regulations/documents/Reg13-Telemedicine.pdf].
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (CMQ) (2000). *Énoncé de position : la télémédecine*, Montréal, 16 p.
- COLLEGE OF PHYSICIANS & SURGEONS OF ALBERTA (2010). "Telemedicine Standard 23", *Standards of Practice: The Minimum Standard of Professional Behavior and Good Practice Expected of Alberta Physicians*, [En ligne], [www.cpsa.ab.ca/libraries/res_standards_of_practice/CPSA_Standards_of_Practice_Consolidated_Version.pdf?sfvrsn=4].
- COLLEGE OF PHYSICIANS AND SURGEONS OF BRITISH COLUMBIA (2013). *Professional Standards and Guidelines: Telemedicine*, [En ligne], [www.cpsbc.ca/files/pdf/PSG-Telemedicine.pdf].
- COLLEGE OF REGISTERED NURSES OF BRITISH COLUMBIA (2013). *Telehealth*, [En ligne], [<https://crnbc.ca/Standards/PracticeStandards/Pages/telehealth.aspx>].
- COLLÈGE ROYAL DES MÉDECINS ET CHIRURGIENS DU CANADA (1986). « Informed Consent: Ethical Considerations for Physicians and Surgeons », *Annals of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada*, vol. 19, n° 6, p. 421-422.

- COLLSTE, G. et M. VERWEIJ (2012). "Personal health monitoring and human interaction", *The American Journal of Bioethics*, vol. 12, n° 9, p. 47-48.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2013). *Perceptions et expériences des médecins de première ligne: le Québec comparé. Résultats de l'enquête internationale sur les politiques de santé du Commonwealth Fund de 2012*, gouvernement du Québec, 139 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2010a). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux. 2010. État de la situation portant sur les maladies chroniques et la réponse des systèmes de santé et de services sociaux*, gouvernement du Québec, 130 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2010b). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux. 2010. Rapport de la démarche de consultation portant sur les soins et services liés aux maladies chroniques*, gouvernement du Québec, 76 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2010c). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux. 2010. Adopter une approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques: recommandations, enjeux et implications*, gouvernement du Québec, 164 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2008). *Explorer les enjeux dans le domaine de la santé et du bien-être*, gouvernement du Québec, 55 p.
- COMMISSION DE L'ÉTHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE (CEST) (2011). *Enjeux éthiques des nanotechnologies dans le secteur agroalimentaire. Supplément 2011 à l'avis Éthique et nanotechnologies: se donner les moyens d'agir*, gouvernement du Québec, 71 p.
- COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE (CEST) (2003). *Pour une gestion éthique des OGM*, gouvernement du Québec, 117 p.
- COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (COMMISSION CLAIR) (2000). *Les solutions émergentes. Rapport et recommandations*, gouvernement du Québec, 410 p.
- COMMISSION SUR L'AVENIR DES SOINS DE SANTÉ AU CANADA (COMMISSION ROMANOW) (2002). *Guidé par nos valeurs: l'avenir des soins de santé au Canada. Rapport final*, novembre, 387 p.
- CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (CCS) (2013). « Comment les médecins canadiens de soins primaires classent-ils le système de soins de santé? Résultats du Sondage international 2012 du Fonds du Commonwealth sur les politiques de santé auprès des médecins de soins primaires », *Les soins de santé au Canada, c'est capital*, n° 7, 48 p.
- CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (CCS) (2012a). *Empathie, dignité et respect: créer la sécurisation culturelle pour les Autochtones dans les systèmes de santé en milieu urbain*, rapport, décembre, 48 p.
- CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (CCS) (2012b). *Rapport de progrès 2012: renouvellement des soins de santé au Canada*, rapport, juin, 24 p.
- CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (CCS) (2012c). *Profil des secteurs de compétence dans la perspective du renouvellement des soins de santé. Annexe du Rapport de progrès 2012: renouvellement des soins de santé au Canada*, rapport, juin, 64 p.
- CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (CCS) (2009). *La valorisation de l'argent: renforcer le système canadien de soins de santé*, rapport, février, 48 p.
- CONSEIL DE LA RADIODIFFUSION ET DES TÉLÉCOMMUNICATIONS CANADIENNES (CRTC) (2013). *Rapport de surveillance des communications*, septembre, 212 p.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2004). *Valeurs fondamentales et enjeux de citoyenneté en matière de santé et de bien-être*, gouvernement du Québec, 43 p.
- CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA (CRSHC), CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA (CRSNGC) et INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (IRSC) (2010). *Énoncé de politique des trois Conseils: éthique de la recherche avec des êtres humains*, décembre, 234 p, [En ligne], [http://epe.lac-bac.gc.ca/100/200/301/hcan-scan/panel_research_ethics-ef/MR21-18-2010-fra.pdf].
- CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ (CETS) (1998). *Télésanté et télémedecine au Québec: état de la question*, rapport préparé par Pascale Lehoux, 92 p.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2000). *Virage ambulatoire: il faut redresser la trajectoire*, rapport, gouvernement du Québec, 15 p.
- CONSEIL MÉDICAL DU CANADA et FÉDÉRATION DES ORDRES DES MÉDECINS DU CANADA (2011). *Le cadre normatif canadien d'obtention d'un permis d'exercice de la médecine sans restriction*, [En ligne], [www.amr-dim.ca/cadre_normatif_canadien_sans_restriction.html].
- CONSEIL MÉDICAL DU QUÉBEC (1995). *Avis sur une nouvelle dynamique organisationnelle à implanter. La hiérarchisation des services médicaux*, juin, gouvernement du Québec, 47 p.
- CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS [FRANCE] (CNOM) (2009). *Télémedecine: les préconisations du Conseil National de l'Ordre des Médecins*, 22 p., [En ligne], [www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/telemedecine2009.pdf].
- CONTANDRIOPOULOS, A.-P. et coll. (2001). « Intégration des soins: dimensions et mise en œuvre », *Rupture, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 8, n° 2, p. 38-52.

- CORNFORD, T. et E. KLECUN-DABROWSKA (2001). "Ethical Perspectives in Evaluation of Telehealth", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 10, p. 161-169.
- COTET, A. M. et D. K. BENJAMIN (2010). *Medical Regulation and Health Outcomes: The Impact of the Physician Examination Requirement*, [En ligne], [<http://ssrn.com/abstract=1576208>].
- CURRELL, R. et coll. (2000). "Telemedicine versus face to face patient care: effects on professional practice and health care outcomes", *Cochrane Database of Systematic Reviews 2000*, n° 2, art. CD002098.
- DEMONGEOT, J. (2005). « Technologies et soins g rontologiques: les implications  thiques et les r flexions pour le futur », *G rontologie et soci t *, n° 113, p. 121-136.
- DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. CENTERS FOR MEDICARE & MEDICAID SERVICES [ tats-Unis] (2013). *Rural Health Clinic, Medical Learning Network*, 6 p. (Rural Health Fact Sheet Series), [En ligne], [www.cms.gov/Outreach-and-Education/Medicare-Learning-Network-MLN/MLNProducts/downloads/RuralHlthClinfctsht.pdf].
- DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. CENTERS FOR MEDICARE & MEDICAID SERVICES [ tats-Unis] (2012). *Telehealth Services*, Medical Learning Network, 6 p. (Rural Health Fact Sheet Series), [En ligne], [www.cms.gov/Outreach-and-Education/Medicare-Learning-Network-MLN/MLNProducts/downloads/telehealthsrvcfsht.pdf].
- DESROCHERS, J. (2012). *The Virtual Health and Social Services Centre at McGill: a new paradigm*, conf rence prononc e au McGill Research Group on Health and Law, Montr al, 15 f vrier.
- DIRECTION DE LA SANT  PUBLIQUE DE MONTR AL (2006). *Strat gies: les d finitions*, [En ligne], [http://www.dsp.santemontreal.qc.ca/dossiers_thematiques/services_preventifs/thematique/sante_des_populations_et_services_de_sante/strategies/definitions.html]
- DOARN, C. R. et R. C. MERRELL (2012). "Editorial: Opportunistic Costs in Telemedicine", *Telemedicine and e-Health*, vol. 18, n° 5, p. 321-322.
- DONAHUE, M. (2006). "Qu bec Moves the Telehealth Yardstick Forward", *Health Law in Canada*, vol. 27, n° 2, p. 29-33.
- EIKELBOOM, R. H. (2012). "The Telegraph and the Beginnings of Telemedicine in Australia", dans SMITH, A. C., N. R. ARMFIELD et R. H. Eikelboom (dir.). *Global Telehealth 2012*, IOS Press, p. 67-72. (Studies in Health Technology and Informatics; 182).
- EKELAND, A. G., A. BOWES et S. FLOTTORP (2012). "Methodologies for assessing telemedicine: A systematic review of reviews", *International Journal of Medical Informatics*, vol. 81, n° 1, p. 1-11.
- EKELAND, A. G., A. BOWES et S. FLOTTORP (2010). "Effectiveness of telemedicine: A systematic review of reviews", *International Journal of Medical Informatics*, vol. 79, n° 11, p. 736-771.
- F D RATION DES ORDRES DES M DECINS DU CANADA (2010). *Telemedicine: FMRAC Policy on Telemedicine*, [En ligne], [www.fmrac.ca/policy/telemedicine.html].
- FIESCHI, M. (2003). *Les donn es du patient partag es: la culture du partage et de la qualit  des informations pour am liorer la qualit  des soins*, rapport au ministre de la Sant , de la Famille et des Personnes handicap es (France), janvier, 56 p.
- FLEMING, D. A. et coll. (2009). "Telehealth Ethics", *Telemedicine and e-Health*, vol. 15, n° 8, p. 797-803.
- FORTIN, J.-P. (2009). « La t l sant  au Qu bec: beaucoup de retard   rattraper... », *Le Sp cialiste (FMSQ)*, vol. 11, n° 2, juin, p. 18-22.
- FORTIN, J.-P. et coll. (2006). *La t l sant : une strat gie pour soutenir la pratique des m decins en r gions  loign es*, rapport r alis  pour la Fondation canadienne de la recherche sur les services de sant , 20 p.
- FORTIN, J.-P. et coll. (2001). *La t l m decine au service des r gions: un projet de d monstration aux  les-de-la-Madeleine. Rapport sur les r sultats du projet*, 46 p. [Manuscrit].
- FORTIN, J.-P., L. LAMOTHE et M.-P. GAGNON (2012). « L'influence de l' valuation sur les suites des projets d'exp rimentation: l'exemple des projets d'informatisation au Qu bec », *The Canadian Journal of Program Evaluation*, vol. 25, n° 3, p. 11-26.
- FORTIN, J.-P. et L. LAMOTHE (2006a). *L'int gration des technologies de t l sant  dans le continuum de soins. Rapport final*, projet de diffusion des connaissances, Programme des partenariats pour l'infrastructure canadienne de la sant  (PPICS/CHIPP), 37 p.
- FORTIN, J.-P. et L. LAMOTHE. (2006b). *Gestion du changement. Rapport final*, Projet de diffusion des connaissances, Programme des partenariats pour l'infrastructure canadienne de la sant  (PPICS/CHIPP), 26 p.
- FORTIN, J.-P. et L. LAMOTHE (2004). *CLSC du futur: soutien   domicile et t l soins*, rapport de recherche pr sent  au Programme des partenariats pour l'infrastructure canadienne de la sant  (PPICS), CEFRIQ, 135 p.
- GAGNON, E. et coll. (2001). *Les impacts du virage ambulatoire: responsabilit s et encadrement dans la dispensation des soins   domicile. Synth se des r sultats*, rapport pr par  pour la Direction de la sant  publique, R gie r gionale de la sant  et des services sociaux de Qu bec, octobre, 25 p.
- GAGNON, M.-P. et coll. (2011). "Supporting work practices through telehealth: impact on nurses in peripheral regions", *BMC Health Services Research*, vol. 11, n° 1, p. 27-35.
- GARNIER, M. et coll. (2009). *Dictionnaire illustr  des termes de m decine*, 30   d.,  ditions Maloine, 1054 p.
- GREENHALGH, T. et coll. (2012). "The organising vision for telehealth and telecare: discourse analysis", *BMJ Open*, vol. 2, n° 4, p. 1-12. [Num ro en ligne: e001574].

- GUCHER, C. (2012). « Technologie du “bien vieillir et du lien social” : questions d’acceptabilité, enjeux de sens et de continuité de l’existence – la canne et le brise-vitre », *Gérontologie et société*, n° 141, p. 27-39.
- HASHAM, S., R. AKAL et p. G. ROSSOS (2004). « Medico-Legal Implications of Telehealth in Canada », *Telehealth Law*, vol. 4, p. 9-23.
- HÉBERT, R. et coll. (2001). “Resources and costs associated with disabilities of elderly people living at home and in institutions”, *Canadian Journal on Aging*, vol. 20, n° 1, p. 1-21.
- HERSCH, W. R. (2006). “Diagnosis, access and outcomes: update of a systematic review of telemedicine services”, *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 12, n° S2, p. 3-31.
- HOFMANN, B. (2013). “Ethical challenges with welfare technology: a review of the literature”, *Science and Engineering Ethics*, vol. 19, n° 2, p. 389-406.
- HUANG, C. J. et T. S. GOLDBERGER (2012). “Malicious meddling or transparent tracking? Telecare as a logical extension of modern communication technology”, *The American Journal of Bioethics*, vol. 12, n° 9, p. 45-47.
- INDUSTRIE CANADA (2000). *The Telehealth industry in Canada: industry profile and capacity analysis*, rapport préparé par Jocelyne Picot et Trevor Craddock (Keston Group et Infotelmed Communication inc.), mars, 62 p.
- INFOROUTE SANTÉ DU CANADA (ISC) (2011). *Telehealth Benefits and Adoption: Connecting People and Providers Across Canada*, rapport préparé par Praxia/Gartner inc., mai, 121 p.
- INITIATIVE NATIONALE DE TÉLÉSANTÉ (NIFTE) (2003). *Cadre de lignes directrices de l’Initiative nationale de télésanté (NIFTE)*, Ottawa, septembre, 91 p.
- INSTITUT CANADIEN D’INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS) (2006). *Comment se portent les Canadiens vivant en milieu rural? Une évaluation de leur état de santé et des déterminants de la santé*, rapport préparé dans le cadre de l’Initiative sur la santé des populations canadiennes, septembre, 198 p.
- INSTITUT CANADIEN POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS (ICSP) (2013). *La sécurité à domicile : une étude pancanadienne sur la sécurité des soins à domicile*, rapport, 36 p.
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2010). *Vieillesse de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*, rapport de la Vice-présidence aux affaires scientifiques, mars, 53 p.
- JANVIER LAFRENIÈRE, R. J. et M. BEAULIEU (2009). « Dossier soins à domicile : réflexions éthiques », *Perspective infirmière* (revue de l’Ordre des infirmières et infirmiers du Québec), septembre-octobre, p. 52-58.
- JOUSSET, G. (2012). « Télésanté : suivre les malades chroniques... jusqu’au gym », *Synergie* (revue de l’Association québécoise d’établissements de santé et de services sociaux), octobre-novembre, p. 7-10.
- KOURI, R. p. et S. BRISSON (2005). « Les incertitudes juridictionnelles en télémédecine, où est posé l’acte médical? », *Revue de droit de l’Université de Sherbrooke*, vol. 35, p. 521-547.
- KOURI, R. p. et S. PHILIPS-NOOTENS (2012) *L’intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 3^e éd., Éditions Yvon Blais, 807 p.
- KRUPINSKI, E. et coll. (2002). “Clinical Applications in Telemedicine / Telehealth”, *Telemedicine Journal and e-Health*, vol. 8, n° 1, mars, p. 13-34.
- KUMAR, S. et coll. (2012). “Brief Communication. Teleophthalmology Assessment of Diabetic Retinopathy Fundus Images: Smartphone Versus Standard Office Computer Workstation”, *Telemedicine and e-Health*, vol. 18, n° 2, p. 158-162.
- KUO, A. M. (2011). “Opportunities and Challenges of Cloud Computing to Improve Health Care Services”, *Journal of Medical Internet Research*, juillet-septembre, vol. 13, n° 3, p. e67.
- LAMARCHE, p. (2011). « Comment va le système de santé québécois? », *Vie économique*, vol. 3, n° 1, septembre, [En ligne], [<http://www.eve.coop/?a=115>].
- LAMOTHE, L. et coll. (2013). « L’utilisation des télésoins à domicile pour un meilleur suivi des maladies chroniques », *Santé publique*, vol. 25, n° 2, p. 203-211.
- LANG, A. et coll. (2009). *État des connaissances en matière de sécurité des soins à domicile au Canada : analyse de l’environnement*, avril, [En ligne], [http://www.rrasp-phirn.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=163%3Astate-of-the-knowledge-regarding-safety-in-home-care-in-canada-summary&catid=26&Itemid=49&lang=fr].
- LEHOUX, p. (2008). “The duality of health technology in chronic illness: how designers envision our future”, *Chronic Illness*, vol. 4, n° 2, p. 85-97.
- LEHOUX, p. et coll. (2002). “The theory of use behind telemedicine: how compatible with physicians’ clinical routine?”, *Social Sciences and Medicine*, n° 54, p. 889-904.
- LEMIRE, A. (2006). “Québec Leads the Way: Legislative Framework Introduced Dealing with the Provision of Telehealth Services”, *Telehealth Law*, vol. 6, p. 45-48.
- LEMIRE, M. (2009). « La participation de l’usager à la production de soins : l’exemple des nouveaux modèles de suivi à distance fondés sur les technologies de télé-soins », *Santé, société et solidarité*, n° 2, p. 93-97.
- LEMIRE, M. (2008). « Application du concept de responsabilisation personnelle aux usages sociaux des technologies d’information et de communication en santé », *tic&société*, vol. 2, n° 1, p. 5-25.

- LEMIRE, M., G. PARÉ et C. SICOTTE (2006). « La responsabilisation du patient dans un contexte de soins à domicile », *Canadian Public Administration/ Administration publique canadienne*, vol. 49, n° 4, p. 441-467.
- LE SOMMER-PÉRÉ, M. et M.-H. PARIZEAU (dir.) (2012). *Éthique de la relation de soin : récits cliniques et questions pratiques*, Paris, Éditions Seli Arslan, 160 p.
- LOH, p. K. et coll. (2013). "Practical aspects of telehealth: financial considerations", *Internal Medicine Journal*, vol. 43, n° 7, p. 829-834.
- LORQUET, É. (2009). « Les enjeux juridiques de la télépsychologie », *Psychologie Québec*, vol. 26, n° 2, mars, p. 8-9, [En ligne], [www.ordrepsy.qc.ca/pdf/Psy_Qc_Mars2009_Chronique_juridique_Enjeux_telepsychologie.pdf].
- LUNA, F. (2009). "Elucidating the concept of vulnerability: Layers non labels", *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, vol. 2, n° 1, p. 121-139.
- MILLER, E. A. (2010). *Telemedicine and the Provider-Patient Relationship: What We Know So Far*, rapport soumis au groupe de travail du Nuffield Council on Bioethics sur le thème *Medical Profiling and Online Medicine: The Ethics of "Personalised" Medicine in a Consumer Age*, 75 p.
- MILLER, E. A. (2003). "The technical and interpersonal aspects of telemedicine: effects on doctor-patient communication", *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 9, n° 1, p. 1-7.
- MILLER, E. A. (2001). "Telemedicine and doctor-patient communication: an analytical survey of the literature", *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 7, n° 1, p. 1-17.
- MILLER, p. (2000). "Interoperability: what is it and why should I want it?", *Ariadne*, n° 24, [En ligne], [<http://www.ariadne.ac.uk/issue24/interoperability>].
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2013). *Rapport annuel de gestion 2012-2013*, gouvernement du Québec, 140 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010a). *Plan stratégique 2010-2015*, gouvernement du Québec, 52 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010b). *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants : résultats d'une réflexion commune*, gouvernement du Québec, 35 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2009). *Regards sur le système de santé et de services sociaux du Québec*, gouvernement du Québec, 194 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2006a). *La télésanté au Québec : plan stratégique pour un réseau de télésanté intégré*, gouvernement du Québec, 48 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2006b). *Plan opérationnel en télésanté pour le Québec. Volume 1*, 38 p. [Document de travail].
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004a). *Projet clinique. Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et des services sociaux*, octobre, gouvernement du Québec, 75 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004b). *L'intégration des services de santé et des services sociaux. Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et des services sociaux*, février, gouvernement du Québec, 26 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004c). *Guide de présentation des projets de télésanté*, gouvernement du Québec, 12 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001). *Télésanté: vision, orientations et stratégies de développement de la télésanté au Québec*, rapport de la Table ministérielle en télésanté, gouvernement du Québec, 58 p.
- MORIN, p. et coll. (2009). *Signification du chez-soi et intervention psychosociale à domicile dans les programmes de Soutien à domicile, Enfance/Jeunesse/ Famille et Santé mentale*, rapport préparé pour le Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, mars, 191 p.
- MORT, M., T. FINCH et C. MAY (2009). "Making and unmaking telepatients: Identity and governance in new health technologies", *Science, Technology, and Human Values*, vol. 34, n° 1, p. 9-33.
- NATIONAL AERONAUTICS AND SPACE ADMINISTRATION (NASA) (1997). "Telemedicine", *Innovation*, vol. 5, n° 3, mai-juin. Également disponible en ligne : <http://ipp.nasa.gov/innovation/Innovation53/telembeg.htm>.
- NELSON, W. A. (2010). "The Ethics of Telemedicine", *Healthcare Executive*, nov.-déc., p. 50-53.
- NÉRON, A. (2013). « Le partenariat de soins entre le patient et l'équipe médicale », Communication dans le cadre du colloque Soins de santé personnalisés : état des lieux, défis et enjeux, 81e congrès de l'Acfas, 9 mai.
- NEW LONDON CONSULTING (2011). *Canada: How Privacy Considerations Drive Patient Decisions and Impact Patient Care Outcomes*, rapport de recherche réalisé pour FairWarning, décembre, 18 p.
- NISSENBAUM, H. (2010). *Privacy in context: technology, policy and the integrity of social life*, Stanford University Press, 288 p.
- NISSENBAUM H. (1996). "Accountability in a computerized society", *Science and Engineering Ethics*, vol. 2, n° 1, p. 25-42.

- NORDGREN, A. (2012). "Remote monitoring or close encounter? Ethical considerations in priority setting regarding telecare", *Health Care Analysis*, juillet, [En ligne], [<http://link.springer.com.acces.bibl.ulaval.ca/article/10.1007/s10728-012-0218-z>].
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS (NCB) (2010). *Medical profiling and online medicine: the ethics of "personalized healthcare" in a consumer age*, rapport, 249 p.
- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (OCDE) (2010). *OECD Health Policy Studies. Improving Health Sector Efficiency: The Role of Information and Communication Technologies*, 154 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2011). *Plan stratégique à moyen terme 2008-2013 et projet de budget programme 2012-2013*, document A64/7 déposé le 4 avril à la 64^e Assemblée mondiale de la santé, 103 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2010a). *Policy Brief 13. How can telehealth help in the provision of integrated care?*, énoncé préparé par Karl A. Stroetmann et coll., 28 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2010b). *Telemedicine: Opportunities and developments in Member States. Report on the second global survey on eHealth*, 93 p. (Global Observatory for eHealth series; 2).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2008). *How can the impact of health technology assessments be enhanced? Policy Brief*, énoncé préparé par Corinna Sorenson et coll, 26 p, [En ligne], [http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0019/73225/E93420.pdf].
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2005a). *Cinquante-huitième assemblée mondiale de la santé. Genève 16-25 mai. Résolutions et décisions, annexe*, document WHA58/2005/REC/1, 151 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2005b). *La santé et les objectifs du Millénaire pour le développement*, rapport, 81 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2005c). *Cybersanté: outils et services proposés. Rapport du secrétariat*, document EB117/15 à l'attention du Conseil exécutif de l'OMS, 1^{er} décembre, 3 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2004). *Cybersanté. Rapport du secrétariat*, document EB115/39 à l'attention du Conseil exécutif de l'OMS, 16 décembre, 7 p., [En ligne], [http://www.who.int/healthacademy/news/eHealth_EB-fr.pdf].
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2001). "Integrated care: a position paper of the WHO European office for integrated health care services", *International Journal of Integrated Care*, vol. 1, n° 1, juin, p. 1-10.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2000). *Rapport sur la santé dans le monde, 2000: pour un système de santé plus performant*, Rapport, 237 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (1999). *Glossaire de la promotion de la santé*, élaboré par Don Nutbeam (Centre collaborateur OMS pour la promotion de la santé, Department of Public Health and Community Medicine, Université de Sydney, Australie), 25 p.
- OZDALGA, E., A. OZDALGA et N. AHUJA (2012). "The smartphone in medicine: a review of current and potential use among physicians and students", *Journal of Medical Internet Research*, vol. 14, n° 5, [En ligne], [<http://www.jmir.org/2012/5/e128/>].
- PALM, E. (2013). "Who cares? Moral Obligations in Formal and Informal Care Provision in the Light of ICT-Based Home Care", *Health Care Analysis*, vol. 21, n° 2, p. 171-188.
- PARÉ, G. (2013). *Les télésoins à domicile au Québec représentent-ils une solution économiquement viable?*, présentation dans le cadre du Séminaire du Pôle santé, HEC Montréal.
- PARÉ, G. et C. SICOTTE (2007). *Intensité du déploiement des technologies de l'information dans les établissements de santé au Québec*, rapport d'expertise soumis au Groupe de travail sur le financement du système de santé, 10 p.
- PARÉ, G. et C. SICOTTE (2004). « Les technologies de l'information et la transformation de l'offre de soins », *Cahier de la Chaire de recherche du Canada en technologie de l'information dans le secteur de la santé*, n° 04-04, janvier, 25 p.
- PARÉ, G., C. SICOTTE et p. POBA-NZAOU (2012a). *Analyse des effets d'un programme de télésoins à domicile déployé au CSSS Jardins-Roussillon*, rapport. [Manuscrit].
- PARÉ, G., C. SICOTTE et p. POBA-NZAOU (2012b). *Analyse des effets d'un programme de télésoins à domicile déployé au Service régional de soins à domicile pour malades pulmonaires chroniques*, rapport. [Manuscrit].
- PARÉ, G., M. JAANA et C. SICOTTE (2007). « Systematic Review of Home Telemonitoring for Chronic Diseases: The Evidence Base », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 14, n° 3, p. 269-277.
- PARÉ, G. et coll. (2005). « Analyse économique d'un programme de télésoins à domicile pour la maladie pulmonaire obstructive chronique », *Cahier de la Chaire de recherche du Canada en technologie de l'information dans le secteur de la santé*, n° 05-06, 17 p.
- PÉRODEAU, F. (2008). « La télémédecine: enjeux juridiques et déontologiques », dans BARREAU DU QUÉBEC. *Tendances en droit de la santé*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, p. 44-83.
- PHILIPS-NOOTENS, S., p. LESAGE-JARJOURA et R. p. KOURI (2007). *Éléments de responsabilité civile médicale: le droit dans le quotidien de la médecine*, 3^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 602 p. [La référence, EYB2007RCM15].

- PIAU, A. et V. RIALLE (2012). « Évaluation des technologies pour l'autonomie et la santé à domicile : complexité et exigence méthodologique », *Les Cahiers de L'année gérontologique*, vol. 4, n° 4, p. 364-370.
- PINEAU, G. (2009). *L'évaluation de la télémédecine à l'AETMIS*, présentation au Symposium télésanté RUIS McGill.
- POLISENA, J. et coll. (2009). "Home telehealth for chronic disease management: A systematic review and an analysis of economic evaluations", *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, vol. 25, n° 3, p. 339-349.
- PONG, R. W. et J. C. HOGENBIRK (1999). "Licensing Physicians for Telehealth Practice: Issues and Policy Options", *Health Law Review*, vol. 8, n° 1, p. 3-14.
- POWERS, p. (2012). "HIMSS Analytics Column: Québec's e-Health Journey – Assessing the Path Forward", *Electronic Healthcare*, vol. 10, n° 3, p. 30-44.
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2013). *Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques sur le document intitulé L'autonomie pour tous: livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, 34 p.
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2012). *Chez soi: toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*, rapport d'enquête, 30 p.
- RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (RAMQ) (2012). « Modification 63 à l'accord-cadre », *Infolettre 167*, 2 octobre, 25 p.
- RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (RAMQ) (2008). *Rapport d'enquête: Myca santé inc.*, rapport préparé par M. Norman Julien, 10 p.
- RÉGIS, C. ET A.-M. SAVARD (2009). « L'accès aux soins et aux médicaments au Québec: entre l'idéal et la réalité », *Revue de droit de l'Université de Sherbrooke*, vol. 40, n° 1-2, p. 269-303.
- REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ) (2013). *Plateforme de revendications communes en matière de services de soutien pour les proches aidants*, document produit par Jacques Couture, 23 p.
- REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL (RAANM) (2012). *Conciliation, travail et responsabilités de proche aidant(e): les faits saillants des rencontres régionales*, rapport, 17 p.
- RÉSEAU UNIVERSITAIRE INTÉGRÉ DE SANTÉ DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (RUIS de l'UdeM) (2013). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services: vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*, Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 62 p.
- RIGAUD, D., J. TURGEON et F. GAGNON (2006). « Le rôle de l'État dans la dispensation des services de santé », *L'État québécois en perspective*, École nationale d'administration publique, [En ligne], [\[http://www.etatquebecois.enap.ca/etatquebecois/docs/pp/sante/a-pp-services-sante.pdf\]](http://www.etatquebecois.enap.ca/etatquebecois/docs/pp/sante/a-pp-services-sante.pdf).
- RIGBY, M. (2007). "Applying emergent ubiquitous technologies in health: The need to respond to new challenges of opportunity, expectation, and responsibility", *International Journal of Medical Informatics*, vol. 76, supplément, p. 349-352.
- RINFRET, S. et coll. (2009). "The Impact of a Multidisciplinary Information Technology Supported Program on Blood Pressure Control in Primary Care", *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes* (Journal of the American Heart Association), vol. 2, n° 3, p. 170-177.
- RIOUX-SOUCY, L.-M. (2011). « Le patient comme bras droit du médecin », *Le Devoir*, 4 janvier, [En ligne], [\[www.ledevoir.com/societe/sante/214040/le-patient-comme-bras-droit-du-medecin\]](http://www.ledevoir.com/societe/sante/214040/le-patient-comme-bras-droit-du-medecin).
- ROBERT, A.-M. (2007). *Analyse des impacts de la mondialisation sur la santé au Québec – Rapport 4 – Quels outils pour les politiques adaptées à la télémédecine?*, rapport du Laboratoire d'étude sur les politiques publiques et la mondialisation, École nationale d'administration publique, novembre, 13 p.
- ROSENFELD, D. et coll. (2011) "Being smarter with smartphones", *Canadian Medical Association Journal*, vol. 183, n° 18, [En ligne], [\[http://www.cmaj.ca/content/183/18/E1276.full\]](http://www.cmaj.ca/content/183/18/E1276.full).
- ROY, R. (2010). « Les TI et la santé. Un système à réinventer! », *Perspectives* (CEFRIO), vol. 8, n° 1, p. 1-5.
- ROZWORSKI, M. et O. BELLEFLEUR (2013). *Introduction aux implications éthiques des évaluations économiques pour les politiques publiques favorables à la santé* [version préliminaire], Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, Institut national de santé publique, 12 p.
- SANTÉ CANADA (2011). *Le diabète au Canada: perspective de santé publique sur les faits et chiffres*, gouvernement du Canada, 120 p.
- SANTÉ CANADA (2006). *Accès accru et intégration des services de télésanté: plan d'expansion du partenariat Télésanté Keewatinook Okimakanak (KO) / Réseau NORTH, enveloppe Autochtones*, feuillet d'information du Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires, gouvernement du Canada, 2 p.
- SANTÉ CANADA (2004). *Ethical Issues in Home Care. Summary and Overview of presentations and discussions at the Annual Meeting of the Canadian Bioethics Society, October 28-31*, rapport préparé par Nina Preto et Ian Mitchell, 23 p.

- SANTÉ CANADA (2002). *La santé rurale et la télésanté*, rapport de synthèse du Fonds pour l'adaptation des services de santé, ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 33 p.
- SANTÉ CANADA (2001). *Les services communautaires au XXI^e siècle : services de télésanté destinés aux Premières Nations et aux Inuits*, rapport réalisé dans le cadre du Projet national de recherche sur la télésanté pour les Premières Nations NA402 1998-2001, ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux du Canada, 42 p.
- SHEAHAN, R. (2006). "Evolving Legal Liability in the Practice of Telehealth", *Telehealth Law*, vol. 6, n° 4, p. 61-73.
- SICOTTE, C. et coll. (2011). "Effects of Home Telemonitoring to support improved care for Chronic Obstructive Pulmonary Diseases", *Telemedicine and e-Health*, vol. 17, n° 2, p. 95-103.
- SOCIÉTÉ CANADIENNE DE TÉLÉSANTÉ (SCT) (2009). *History of the CST 1997-2009: A record of achievements*, 226 p. [Manuscrit].
- SOCIÉTÉ CANADIENNE DE TÉLÉSANTÉ (SCT) (2007). *Telehealth: What the Future Holds. A White Paper*, 40 p.
- SORELL, T. et S. DRAPER (2012). "Telecare, Surveillance, and the Welfare State" [suivi d'une discussion], *The American Journal of Bioethics*, vol. 12, n° 9, p. 36-59.
- STANBERRY, B. (2006). "Legal and ethical aspects of telemedicine", *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 12, n° 4, p. 166-175.
- STANBERRY, B. (2001). "Legal ethical and risk issues in telemedicine", *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, vol. 64, n° 3, p. 225-233.
- STANBERRY, B. (2000). "Telemedicine: barriers and opportunities in the 21st century", *Journal of Internal Medicine*, vol. 247, n° 6, p. 615-628.
- STANBERRY, B. (1998). "The legal and ethical aspects of telemedicine. 3: Telemedicine and malpractice", *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 4, no2, p. 72-79.
- STEINHUBL, S. R., E. D. MUSE et E. J. TOPOL (2013). "Can mobile health technologies transform health care?", *Journal of the American Medical Association*, [En ligne], [<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1762473#mHealthandClinicians>]
- ST-GELAIS, M. et J. DESROCHERS (2005). "From orthopedic to teleorthopedic nursing", présentation. [Manuscrit].
- SUAREZ, C. (2002). « La télémédecine : quelle légitimité d'une innovation radicale pour les professionnels de la santé? », *Revue de l'IREs*, vol. 39, n° 2, p. 157-186, [En ligne], [<http://www.ires-fr.org/images/files/Revues/r39-6.pdf>].
- SWAN, M. (2009). "Emerging Patient-Driven Health Care Models: An Examination of Health Social Networks, Consumer Personalized Medicine and Quantified Self-Tracking", *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 6, p. 492-525.
- THOMPSON, D. F. (1980). "Moral responsibility and public officials: The problem of many hands", *American Political Science Review*, vol. 74, n° 4, p. 905-916.
- TREMBLAY, G. (2003). « Télémédecine : l'intégration des TIC à la pratique médicale versus la protection de la vie privée, la confidentialité et la sécurité des renseignements personnels », dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec. *Développements récents en droit administratif et constitutionnel (2003)*, vol. 184, Cowansville, Éditions Yvon Blais, p. 87-118.
- TREMBLAY, M. (2008). *Analyse des impacts de la mondialisation sur la santé au Québec – Rapport 5 – Enjeux et défis de la pénurie des professionnels de la santé*, rapport du Laboratoire d'étude sur les politiques publiques et la mondialisation, École nationale d'administration publique, avril, 17 p.
- TROTTIER, p. (2000). "Confidentiality of Medical Records and Telemedicine in Québec: Choosing Between the Protection of Privacy and the Efficiency of Medical Services", *Telehealth Law*, vol. 1, p. 45-52.
- VAN DE POEL, I. et coll. (2012). "The Problem of Many Hands: Climate Change as an Example", *Science and Engineering Ethics*, vol. 18, n° 1, p. 49-67.
- VAN WINSBERGHE, A. et C. GASTMANS (2009). "Telepsychiatry and the meaning of in-person contact: a preliminary ethical appraisal", *Medical Health Care and Philosophy*, vol. 12, p. 469-476.
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2011). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2010-2011 – Tome II – Chapitre 3 : vigie relative au Dossier de santé du Québec*, Éditeur officiel du Québec, 26 p.
- WEBER, K. et coll. (2012). "Taking patient privacy and autonomy more seriously: why an orwellian account is not sufficient", *The American Journal of Bioethics*, vol. 12, n° 9, p. 51-53.
- WEBSTER, p. C. (2012). "Infoway to become more responsive to health system needs, CEO vows", *Canadian Medical Association Journal*, vol. 184, n° 10, 1^{er} juin, p. 1131-1132, [En ligne], [<http://www.cmaj.ca/content/184/10/1131.full>].
- WEITZMAN, M. (1974). "Prices vs. Quantities", *Review of Economic Studies*, vol. 61, n° 4, p. 477-491.
- ZANABONI, p. et E. LETTIERI (2011). "Institutionalizing telemedicine applications: the challenge of legitimizing decision-making", *Journal of Medical Internet Research*, vol. 13, n° 3, [En ligne], [<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3222171/>].
- ZUNDEL, K. M. (1996). "Telemedicine: history, applications, and impact on librarianship", *Bulletin of the American Library Association*, vol. 84, n° 1, p. 71-79.
- ZUO, K. J., D. GUO et J. RAO (2013). "Mobile tele dermatology: a promising future in clinical practice", *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*, vol. 17, n° 6, p. 387-391.

Textes législatifs et réglementaires fédéraux

Loi canadienne sur la santé,
L.R.C. 1985, chap. C-6.

Textes législatifs et réglementaires québécois

Charte des droits et libertés de la personne,
L.R.Q., chap. C-12.

Code des professions, L.R.Q., chap. C-26.

Code de déontologie des psychologues,
L.R.Q., chap. C-26, r. 212.

Loi sur l'assurance maladie, L.R.Q., chap. A-29.

Règlement d'application de la Loi sur l'assurance maladie,
L.R.Q. 1981, chap. A-29, r. 1.

Loi sur les dentistes, L.R.Q., chap. D-3.

Code de déontologie des dentistes, L.R.Q., chap. D-3, r. 4.

Loi sur les infirmières et les infirmiers, L.R.Q., chap. I-8.

*Code de déontologie des infirmières et infirmiers
du Québec*, L.R.Q., chap. I-8, r. 9.

Loi médicale, L.R.Q., chap. M-9.

Code de déontologie des médecins,
L.R.Q., chap. M-9, r. 17.

*Loi concernant le partage de certains renseignements
de santé*, L.R.Q., chap. P-9.0001.

Loi sur la pharmacie, L.R.Q., chap. P-10.

Code de déontologie des pharmaciens,
L.R.Q., chap. P-10, r. 7.

*Loi sur la protection des renseignements personnels dans
le secteur privé*, L.R.Q., chap. P-39.1.

Loi sur les services de santé et les services sociaux,
L.R.Q., chap. S-4.2.

*Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services
sociaux et d'autres dispositions législatives*,
L.Q. 2005, chap. 32.

*Loi visant à améliorer la gestion du réseau de la santé et
des services sociaux*, L.Q. 2011, chap. 15.

*Loi sur les technologues en imagerie médicale, en radio-
oncologie et en électrophysiologie médicale*,
L.R.Q., chap. T-5.

Textes législatifs et réglementaires des autres provinces canadiennes

Health Professions Act, RSBC 1996, chap. 183.

*Physicians, Surgeons and Osteopaths Profession
Regulation*, Alta Reg. 350/2009

Loi de 1991 sur les professions de santé réglementées,
L.O. 1991, chap. 18.

*Loi sur la réglementation des médicaments et des
pharmacies*, L.R.O. 1990, chap. H.4.

Ontario Regulation 58/11

Autres textes législatifs et réglementaires

Belgique

*Loi du 21 août 2008 relative à l'institution et à
l'organisation de la plate-forme eHealth*,
M.B. du 13 octobre 2008.

France

*Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme
de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux
territoires*, JORF du 22 juillet 2009, p. 12184.

*Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la
télémédecine*, JORF du 21 octobre 2010, texte n° 13.

Jurisprudence

Arseneault c. Turcotte, 2006 QCCS 6160

Guénard c. Houle, 2010 QCCS 2628

I.A. c. Jacques, 2008 QCCQ 374

Institut Philippe-Pinel de Montréal c. G (A),
[1994] R.J.Q. 2523 (C.A.)

*Paquette c. Corp. professionnelle des médecins
du Québec*, [1995] R.D.J. 301

R. c. Dymont, [1988] 2 R.C.S. 417

Reibl c. Hughes, [1980] 2 R.C.S. 880

Sites Web

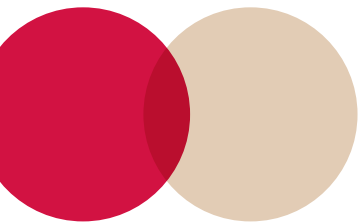
AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE CHAUDIÈRE-APPALACHES (ASSS-CA),
Unité de coordination clinique des soins préhospitaliers d'urgence:
www.uccspu.com.

DA VINCI SURGERY:
www.davincisurgery.com/fr/.

IBM, *Watson en santé:*
www.ibm.com/innovation/ca/fr/watson/watson_in_healthcare.shtml.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX,
Dossier de santé du Québec:
www.dossierdesante.gouv.qc.ca/.

RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE (RSSS-CN):
<http://santecapitalenationale.gouv.qc.ca/>.



ANNEXE 1. LA CLASSIFICATION DES INTERVENTIONS ET DES TECHNOLOGIES DE TÉLÉSANTÉ, SELON L'ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE (ACPM) ET LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE TÉLÉSANTÉ (SCT)

Tableau 3. Les quatre niveaux d'intervention en télésanté

Niveau	Description
Niveau I	Englobe les activités telles que le transfert de dossiers électroniques, de télécopies et de courriels au moyen de lignes téléphoniques analogiques.
Niveau II	Concerne la transmission de radiographies ou d'autres images et le recours à la télémétrie et à la vidéo fixe (par exemple la téléradiologie et la télépathologie).
Niveau III	Englobe la vidéo interactive, les images et la transmission par satellite et micro-ondes (par exemple la téléconsultation).
Niveau IV	Inclut les applications expérimentales comme les gants intelligents, qui permettraient de palper durant une chirurgie où l'intervention serait guidée par un spécialiste, mais exécutée à l'aide de la robotique.

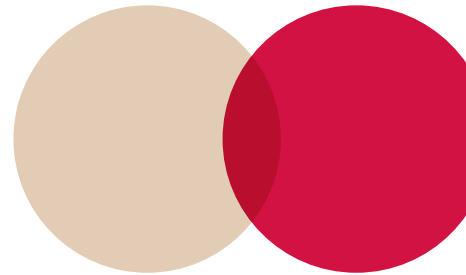
Traduction, tiré de : ACPM (2000), selon les travaux de l'American Council on Medical Education et de l'American Council on Medical Services.

Tableau 4. Les générations de technologies en télésanté

Technologies de télésanté	Description
1^{re} génération : • Vidéoconférence basée sur la technologie codec <i>Réflexion entamée sur le dossier de santé électronique (DSE).</i>	• Solutions de télésanté non intégrées, reposant sur le matériel (<i>hardware</i>), sans capture ni création de données. Critère : Analyse des tâches dans l'optique de l'intégration du DSE.
2^e génération : • Télésoins à domicile • Stockage et retransmission • Télétriage <i>Intégration en cours avec le DSE, directement ou indirectement.</i>	• Solutions de télésanté potentiellement intégrées, avec capture et création de données. Critère : L'application doit remplir certaines normes de manière à accéder au DSE directement ou par l'entremise d'un système d'information clinique.
3^e génération : <i>Complètement intégré au DSE.</i>	• Solutions de télésanté complètement intégrées, faisant partie de plus grands systèmes cliniques. Critère : L'application remplit complètement les normes pour l'accès au DSE.

Traduction, tiré de : SCT (2007).

ANNEXE 2. QUELQUES ENJEUX JURIDIQUES SOULEVÉS PAR LA TÉLÉSANTÉ



Les enjeux légaux soulevés dans cette annexe ne font pas l'objet, dans le cadre du présent avis, d'une analyse éthique et d'une prise de position de la Commission. Ils sont présentés ici seulement à titre de complément d'information.

La détermination du lieu où est posé l'acte

Le Québec s'est distingué des autres provinces en suivant les recommandations du Collège des médecins du Québec (CMQ), qui considère que l'acte en télésanté est rendu au lieu « où le médecin consulté exerce, et non celui où se trouve le patient » (2000).

L'énoncé de position publié en mai 2000 constituait à l'époque, au Canada, le cadre déontologique le plus abouti en matière de télémedecine (Hasham, Akal et Rossos, 2004). Le CMQ gardait toutefois à l'esprit que cette « prise de position pourrait être appelée à évoluer pour tenir compte de la pratique, de même que de la jurisprudence qu'elle entraîner[ait] inévitablement » (2000) et justifiait son adoption « en invoquant son obligation de protection du public et son obligation de contrôler la façon dont ses membres exercent leur profession » (Lemire, 2006; Pérodeau, 2008) en vertu de l'article 23 du Code des professions.

Adopté en 2005, l'article 108.2, alinéa 1, de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) a cependant suivi ces mêmes recommandations en ce qui concerne les services de télésanté (Pérodeau, 2008).

Selon le CMQ, cette position prévient la multiplication de procédures administratives pour le médecin consultant. D'une part, elle évite que le médecin doive obtenir un permis d'exercice dans toutes les juridictions où se situent les usagers qui le consultent à distance. D'autre part, elle évite qu'il doive obtenir un statut et des privilèges dans chacun des établissements d'où on le consultera (CMQ, 2000; Hasham, Akal et Rossos, 2004; Kouri et Brisson, 2005; Pérodeau, 2008).

L'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) ajoute que ce modèle d'autorisation d'exercer « est celui dont la mise en œuvre est la plus rentable et la plus efficace pour les organismes de réglementation, et celui qui sert au mieux les intérêts à la fois des clients et des infirmières » (2007).

Toutefois, Pérodeau (2008) souligne que le principal avantage justifiant l'adoption de cette approche par le CMQ ne peut se concrétiser entièrement, puisque l'ensemble des juridictions provinciales n'a pas adopté « une position uniforme et cohérente sur le sujet ».

Parmi les inconvénients que cette prise de position soulève pour l'utilisateur se trouve la perte de certaines des protections dont ce dernier devrait jouir dans sa propre juridiction (Sheahan, 2006). Plus concrètement, selon l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS), la position du CMQ, telle qu'elle est insérée dans la LSSSS, « nie [toute] protection à la personne qui consulte un établissement de soins du Québec ayant conclu une entente de télésoin hors Québec si elle est mise en relation avec un professionnel de la santé qui n'est pas membre du Collège des médecins du Québec ou d'un autre ordre professionnel » (AETMIS, 2006a). Dès lors, dans l'éventualité d'une séance de télésoin mobilisant un médecin non membre du CMQ et un lieu primaire situé sur le territoire québécois, la compétence du Collège d'enquêter sur le médecin consultant est jugée « ambiguë » (AETMIS, 2006b), le Collège n'ayant pas la compétence pour enquêter sur le médecin consultant hors Québec concerné. Par le fait même, la protection de l'utilisateur situé au Québec est considérée comme inadéquate (Pérodeau, 2008). Le bâtonnier du Québec a formulé des inquiétudes similaires dans une lettre adressée au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec et désapprouvant l'adoption de cette modification législative (Barreau du Québec, 2005).

Cette réalité n'est que partiellement atténuée par l'avis du CMQ (2000) selon lequel la demande de consultation par télémédecine doit émaner d'un autre médecin et non de l'utilisateur directement.

La situation des usagers non résidents consultant un médecin membre du Collège n'est pas enviable pour autant, puisqu'ils se retrouvent privés de l'autorité compétente de la juridiction de leur résidence apte à assurer leur protection (Kouri et Brisson, 2005; Pong et Hogenbirk, 1999). En pratique, l'examen des plaintes relatives à la qualité des soins reçus ainsi que l'évaluation d'éventuels manquements ou fautes professionnelles seront compliqués par le fait que le praticien consultant relève d'une juridiction différente de celle de l'utilisateur. De plus, ce dernier trouvera fort contraignant de prendre part à une procédure disciplinaire ouverte dans une autre province ou un autre territoire.

En outre, certains auteurs relèvent que le principe énoncé en la matière dans la législation québécoise ne s'applique qu'aux services de télésoin du secteur public tel que définis et dispensés en vertu de la LSSSS (Lorquet, 2009). Cela entraîne certaines considérations quant aux districts judiciaires où se situent, d'une part, l'établissement du professionnel et, d'autre part, l'utilisateur qui intente une poursuite, puisque dans l'éventualité où il s'agit de deux districts différents, au Québec, c'est devant celui du professionnel que la poursuite devra être introduite. Qu'en serait-il si le service de télésoin était offert dans le secteur privé, où la LSSSS ne s'applique pas?

Dans une décision de 2006, la jurisprudence a conclu qu'une consultation téléphonique ne constituait pas un service de télésoin reconnu au sens de la LSSSS. Le principe voulant que l'acte soit posé là où se trouve le professionnel ne s'appliquait donc pas. Il serait alors probable qu'au Québec, deux règles seront applicables selon que les secteurs public ou privé seront concernés :

Avec égard, on peut retenir de ce qui précède qu'une médecine axée sur la personne du patient doit pouvoir être considérée comme exercée de manière effective au lieu où se trouve le patient. À moins d'une disposition spécifique à l'effet contraire, les actes posés dans un cadre médical à distance ne font pas exception à ce principe et doivent donc être considérés comme tels (Arseneault c. Turcotte, 2006 QCCS 6160, par. 27).

Les auteurs reprochent en effet que la préoccupation centrale de la position québécoise concernant le lieu où l'acte est posé soit non pas l'utilisateur, mais plutôt les impératifs administratifs auxquels les praticiens doivent se soumettre lorsqu'ils dispensent des services de télésoin (Pérodeau, 2008).

Ils suggèrent, en accord avec le Barreau du Québec (2005), de privilégier l'approche inverse, où les services de santé et les services sociaux offerts à distance dans le cadre de services de télésoin seraient considérés comme rendus à l'endroit où l'utilisateur se trouve physiquement. C'est d'ailleurs la position retenue par la majorité des juridictions ailleurs dans le monde (Lemire, 2006; Pérodeau, 2008) et, plus particulièrement, dans les provinces et territoires du Canada, à l'exception de la Colombie-Britannique (College of Physicians and Surgeons of British Columbia, 2013; College of Registered Nurses of British Columbia, 2013) et du Nouveau-Brunswick (Collège des médecins et chirurgiens du Nouveau-Brunswick, 2008), conformément aux résolutions adoptées en ce sens par la Fédération des ordres des médecins du Canada en 1999.

Or, selon les résolutions entérinées depuis par la Fédération, les ordres des médecins provinciaux ont le mandat d'enquêter sur toutes les plaintes concernant des services de télémedecine reçus dans leur juridiction ou prodigués par des praticiens qui en sont membres (Fédération des ordres des médecins du Canada, 2010). De plus, tout médecin exerçant par télémedecine dans une province autre que celle où il se situe physiquement est tenu, en tant que membre d'un ordre professionnel, au respect des exigences relatives à l'obtention de permis d'exercice en vigueur dans chacune des juridictions dans lesquelles il exerce. Jumelés aux mesures raisonnables qui doivent être prises par chacun des ordres professionnels et qui visent à recenser les services de télémedecine rendus dans leur juridiction par des praticiens de l'extérieur de la province ou du territoire, ces garde-fous offrent une certaine protection aux usagers qui reçoivent des services de télémedecine dans une province comme le Québec ou la Colombie-Britannique, où de tels services seront considérés comme rendus à l'endroit où exerce physiquement le professionnel de santé.

Le CMQ (2000) préconise d'ailleurs dans son énoncé de position que les médecins qui souhaiteraient offrir des services de télémedecine à des usagers situés à l'extérieur du Québec s'informent « des modalités réglementaires prévalant là où se trouve l'utilisateur et s'y conforme[nt] », puisqu'un médecin québécois « risque d'engager sa responsabilité professionnelle et civile en fonction de règlements et de standards autres que ceux en vigueur au Québec ».

Toutefois, ces garde-fous ne garantissent pas l'accès aux mécanismes de contrôle de la qualité des actes médicaux et ne pallient pas les contraintes engendrées par l'ouverture de telles procédures disciplinaires dans une autre province ou un autre territoire que celui où réside l'utilisateur (Kouri et Brisson, 2005). Cela semble donc entrer en contradiction avec les principes directeurs établis en 2001 par la Table ministérielle en télésanté, qui prévoyait l'orientation des développements ultérieurs en la matière au Québec de manière à harmoniser les régimes applicables et à favoriser une plus grande accessibilité aux services de santé (MSSS, 2001; Pérodeau, 2008).

Outre les provinces canadiennes réfractaires à ce que l'acte de télésanté soit considéré comme avoir été posé à l'endroit où se trouve physiquement l'utilisateur, on recensait, aux États-Unis, la Health Care Financing Administration, qui prévoyait qu'aux fins de remboursement d'actes couverts par le programme Medicare, le service de télésanté était considéré comme avoir été exécuté là où se trouve le professionnel consultant (Kouri et Brisson, 2005). Cet organisme a toutefois été remplacé en 2001 par les centres de services de Medicaid et Medicare, qui considèrent désormais que, notamment dans le cas des cliniques rurales, le lieu où l'acte de télésanté est considéré comme avoir été posé est celui où se trouve physiquement l'utilisateur (ACPM, 2013; Department of Health and Human Services. Centers for Medicare & Medicaid Services, 2013, 2012). Cette position est prépondérante parmi les ordres provinciaux de médecins et de chirurgiens et les organisations professionnelles à travers le monde.

Les permis d'exercice et les normes des provinces ou des territoires

La pratique des soins de santé au Canada est réglementée différemment selon les provinces ou territoires et encadrée par les autorités ou ordres compétents dans les limites de la province concernée (ACPM, 2013). À l'heure actuelle, un médecin qui souhaite obtenir un permis d'exercice dans une autre province que celle où il pratique habituellement doit faire une demande auprès de chaque ordre des médecins de la province ou du territoire où il souhaite exercer⁵².

52 Sur les logiques à l'œuvre dans le développement de la télésanté, voir le chapitre 1.1.

En juillet 2007, un partenariat entre le Conseil médical du Canada et la Fédération des ordres des médecins du Canada a permis la mise en place du Répertoire de compétences des médecins du Conseil médical du Canada, qui centralise les copies numériques et authentifiées des titres de compétence. L'accès électronique à ces documents compilant les études et la formation médicale par les ordres des médecins des différentes provinces et des différents territoires devrait simplifier la délivrance des permis d'exercice. Toutefois, ce service n'est pour l'instant accessible qu'aux diplômés internationaux et non aux médecins canadiens (Conseil médical du Canada et Fédération des ordres des médecins du Canada, 2011) et ne remédie pas aux exigences divergentes relatives à la délivrance de permis d'exercice qui coexistent dans les différentes provinces. Les conditions d'obtention de permis d'exercice ne coïncident plus avec les avancées technologiques de la télémédecine et étaient déjà considérées comme des facteurs de blocage au développement de la télémédecine en 1999 (Pong et Hogenbirk, 1999).

Ainsi, selon le CMQ (2000), « [l]orsqu'un acte médical comporte une composante technique effectuée sur le territoire du Québec, le médecin surveillant cette composante doit avoir un permis d'exercice du Québec ». Les médecins de l'extérieur du Québec doivent donc répondre de leur compétence et de leurs actes devant les autorités qui les régissent, notamment lorsque les usagers sont situés au Québec.

Cette position semble également être celle de l'AIC (2007), qui a prévu les directives suivantes : « [L]es infirmières travaillant en télésanté sont considérées comme pratiquant dans la province ou dans le territoire où elles se trouvent et où elles sont autorisées à exercer, peu importe où se trouve le client. »

Néanmoins, lorsque le service de télésanté est considéré comme avoir été exécuté à l'endroit où se trouve physiquement l'utilisateur, le professionnel qui prodigue les soins devra avoir obtenu les permis d'exercice nécessaires pour pratiquer dans la juridiction de l'utilisateur. Cette approche impose donc des contraintes administratives supplémentaires aux professionnels de santé.

Certaines provinces ont toutefois prévu des dispositions particulières d'inscription au registre de l'ordre professionnel compétent dans leur juridiction, comme l'illustre le registre spécial de l'Alberta en matière de télémédecine (Physicians, Surgeons and Osteopaths Profession Regulation, Alta Reg. 350/2009, § 10). Celui-ci permet à des praticiens qui ne sont pas membres du College of Physicians and Surgeons of Alberta d'accomplir des actes de médicaux ou d'ostéopathie par voie de télécommunication dans cette province. Pour faire une demande d'inscription à ce registre spécial, ils doivent cependant être membres en bonne et due forme et en tout temps d'un ordre professionnel dans leur juridiction d'origine.

Ces démarches ont toutefois été considérées comme un « fardeau administratif » par le CMQ et le législateur québécois, justifiant ainsi leur position selon laquelle l'acte médical est considéré comme accompli à l'endroit où se trouve le professionnel (Pérodeau, 2008).

De plus, le Collège des médecins et chirurgiens du Nouveau-Brunswick (2008) prévoit la possibilité « de se faire inscrire sur la liste des prestataires de services de télémédecine, sans être titulaire d'un permis » dans la mesure où les services de télémédecine exercés au Nouveau-Brunswick sont ponctuels ou limités. Toutefois, cette inscription requiert que le médecin soit au préalable titulaire d'un permis valide délivré par un organisme de réglementation médicale reconnu et qu'il accepte de reconnaître que cet organisme a qualité pour étudier toute plainte pouvant résulter de la prestation du service de télémédecine.

La position adoptée à cet égard par le CMQ, puis entérinée par le législateur québécois reflète donc certaines contradictions. D'une part, la préoccupation centrale de cette position n'est pas l'utilisateur, mais plutôt les impératifs administratifs auxquels les praticiens doivent se soumettre lorsqu'ils dispensent des services de télésanté. D'autre part, comme la majorité des ordres provinciaux de médecins et de chirurgiens ainsi que des organisations professionnelles à travers le monde ne privilégient pas cette approche, l'absence d'harmonisation d'une juridiction à l'autre ne garantit pas une véritable protection aux usagers non résidents.

Certains auteurs suggèrent que les ordres professionnels conservent une juridiction personnelle sur leurs membres, peu importe où ils exercent, puisque les tribunaux canadiens ont déjà reconnu « la compétence des corporations professionnelles à l'endroit de leurs membres comme personnelle et s'étendant donc aux actes sans égard du lieu où ils ont été posés » (*Paquette c. Corp. professionnelle des médecins du Québec*, [1995] R.D.J. 301; Pérodeau, 2008; Lorquet, 2009).

L'usager qui aura donné son consentement à un acte de télésoin auquel participe un praticien d'une autre juridiction devra donc avoir été dûment avisé de cette situation et des recours possibles. Toutefois, qu'en est-il d'un usager qui aurait reçu des services de télésoin d'un professionnel non membre d'un ordre professionnel et dont la province considère que l'acte est posé là où se trouve physiquement ce dernier?

Le cadre juridique de la télésoin se distingue également par la conclusion d'ententes entre les différents acteurs qui prennent part aux services de santé par voie de télécommunication.

Les ententes de télésoin

L'article 108.1 de la LSSSS prévoit la conclusion d'ententes entre les établissements, personnes ou organismes offrant ou désirant obtenir des services de télésoin. Cette exigence s'applique que les services soient rendus dans la province ou à l'extérieur de celle-ci (Lemire, 2006). Ces ententes sont requises pour l'obtention de l'approbation des projets de télésoin par le ministre de la Santé et des Services sociaux :

Pour pouvoir offrir à un autre établissement, à un organisme ou à une autre personne ou obtenir de l'un d'eux des services de télésoin, un établissement doit conclure une entente à cet effet avec cet autre établissement, organisme ou cette autre personne. Cette entente doit prévoir :

- 1° la nature précise des services;
- 2° la description des responsabilités de chaque partie;
- 3° les modalités d'échange d'information afin de permettre les démarches d'évaluation de la qualité de l'acte et de traitement des plaintes;
- 4° les mesures qui doivent être prises pour assurer la confidentialité et la sécurité des renseignements communiqués.

Les deuxième, sixième, septième et huitième alinéas de l'article 108 s'appliquent à une telle entente.

Les alinéas 2, 6, 7 et 8 de l'article 108 prévoient les dispositions suivantes :

Toutefois, l'autorisation préalable du ministre est requise pour conclure une entente avec l'exploitant d'un centre médical spécialisé visé au paragraphe 2° du premier alinéa de l'article 333.3, avec un professionnel non participant au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29) ou lorsque l'entente vise un service assuré considéré comme non assuré en vertu de cette dernière loi.

[...]

Dans le cas d'une entente conclue entre un établissement et un organisme communautaire visé au titre II de la présente partie, celle-ci doit respecter les orientations, les politiques et les approches que se donne l'organisme communautaire.

Dans le cas d'une entente visée au paragraphe 2° du premier alinéa, celle-ci ne peut avoir pour effet d'octroyer l'exclusivité de services professionnels ou d'empêcher le recrutement de professionnels conformément aux besoins prévus dans le plan des effectifs médicaux élaboré par l'agence.

Une entente visée au présent article doit être transmise à l'agence.

Le contenu des ententes et les normes techniques sont en partie précisés dans un document décrivant le cadre organisationnel des projets de télésoin (MSSS, 2004c).

Pérodeau (2008) souligne que le fait qu'aucune distinction ne soit posée, que les services soient dispensés par un établissement, un organisme ou une personne situés au Québec ou dans une autre juridiction, est justifié par le contenu de la version anglaise de la définition de la télésoin à l'article 108.1, alinéa 3, de la LSSSS. Celle-ci fait en effet référence à une activité, un service ou un système « *practiced, provided or delivered* » au Québec, tandis que la version française de cette définition ne se rapporte qu'à la pratique d'une telle activité, d'un tel service ou d'un tel système au Québec. Pérodeau (2008) suggère l'applicabilité de l'article 7(3) de la Charte de la langue française, selon lequel les versions française et anglaise des lois ont la même valeur juridique. Cet auteur juge primordiale la distinction pour les services de télésoin, si l'on considère l'encadrement contractuel qui s'impose et la détermination du lieu où l'acte de télésoin est rendu.

La position de Pérodeau n'est cependant pas partagée par tous les auteurs, puisque selon Sheahan (2006), la disposition ne s'applique qu'aux actes de télésanté pour lesquels le praticien et l'utilisateur sont résidents du Québec, délaissant les cas problématiques qui émergent lors de situations interjuridictionnelles.

Le régime mis en place par l'article 108.1 de la LSSSS exige des parties à l'entente qu'elles décrivent leurs responsabilités respectives. Or, cela suppose que les ententes soient conclues avant qu'une problématique n'émerge dans le cadre d'un service de télésanté (Lemire, 2006). Avant l'entrée en vigueur de ces dispositions, certains établissements de santé avaient d'ailleurs mis en place des protocoles applicables dans le cas de services rendus par télémedecine et prévoyant la conclusion d'une entente préalable (Pérodeau, 2008; Trottier, 2000).

L'AETMIS s'est interrogée en 2006 sur la nécessité de superviser et d'entériner les futures ententes afin de vérifier la conformité de leurs dispositions contractuelles de mise en œuvre de la télésanté avec le cadre juridique et les droits des usagers, mais, surtout, de garantir une certaine normalisation et uniformité de ces ententes (AETMIS, 2006b). En effet, les constatations de l'AETMIS soulignaient l'hétérogénéité des technologies, les disparités de pratiques et de structures économiques actuelles et potentielles ainsi que l'absence de normalisation. En 2005, l'Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens du Québec (2005) avait proposé en commission parlementaire que la responsabilité de l'approbation des ententes relève du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens de chaque établissement, bien que, selon l'AETMIS, cette proposition, qui n'a d'ailleurs pas été retenue par le législateur québécois, ne remédie pas aux problèmes évoqués précédemment.

Le contenu de contrats ou de conventions similaires existant en France en matière de télémedecine a été précisé en janvier 2009 par le Conseil national de l'Ordre des médecins français (CNOM, 2009)⁵³. Ces contrats particuliers assurant l'encadrement de tout acte de télémedecine ont pour but d'explicitier le protocole médical et technique de mise en œuvre de l'acte tout en décrivant les relations entre les partenaires de santé, les fournisseurs de services concernés et les usagers. Selon les recommandations du CNOM, les caractéristiques fondamentales des protocoles et les clauses essentielles devant figurer dans chaque document contractuel ont été précisées et doivent à présent se conformer aux articles L. 1434 2 et L. 6114-3 du Code de la santé publique. Cette dernière disposition prévoit notamment :

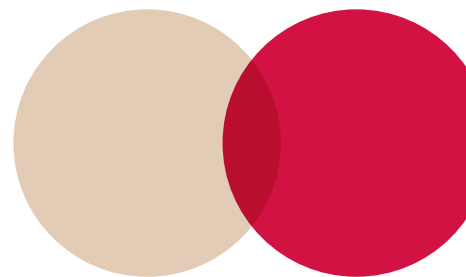
[Que les contrats] fixent, dans le respect de la déontologie des professions de santé, des objectifs établis à partir d'indicateurs de performance relatifs aux conditions de gestion des établissements de santé, de prise en charge des patients et d'adaptation aux évolutions du système de santé, dont la liste et les caractéristiques sont fixées par décret, après consultation de la Haute Autorité de santé, de l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux et des fédérations hospitalières représentatives des établissements publics et privés. Les résultats obtenus au regard de ces indicateurs sont publiés chaque année par les établissements de santé.

Les contrats font en outre l'objet d'une procédure de certification prévue à l'article L. 6113-3 du Code de la santé publique.

En Allemagne, la responsabilité des professionnels de santé des centres d'appels et de télésurveillance, des industriels qui travaillent à la mise en place d'équipements chez les usagers et à la fourniture de services de télécommunication et des opérateurs de télémedecine fait également l'objet de contrats (Agence des systèmes d'information partagés de santé et Fédération des industries électriques, électroniques et de communication, 2011).

⁵³ Le contenu des contrats doit respecter les conditions prévues à l'article R. 6316-6 du Code de la santé publique en vertu du Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémedecine, JORF n° 0245 du 21 octobre 2010, texte n° 13.

ANNEXE 3. LA DÉMARCHE D'ÉVALUATION ÉTHIQUE DE LA COMMISSION : UNE ÉVALUATION EN FONCTION DES VALEURS



À la fois réflexive et dialogique (combinant ainsi la réflexion et le dialogue), la démarche d'évaluation éthique de la Commission peut être résumée de la façon suivante :

1) Compréhension de la situation

Cette première étape a pour but de saisir toutes les facettes de la problématique à l'étude et de la situer dans un contexte global, bien défini. Elle s'appuie sur une revue de littérature et sur la consultation d'experts.

2) Détermination des risques (avérés ou potentiels) en fonction du bilan des bénéfices et des risques

Cette deuxième étape s'appuie sur la revue de littérature et la consultation d'experts par les membres du comité de pilotage.

3) Mise en lumière et analyse des conséquences

Cette troisième étape est marquée par les discussions sur le sujet et par la recherche documentaire (consultation d'experts au besoin) pour corroborer ou infirmer les conséquences appréhendées, leur caractère avéré ou potentiel de même que leur incidence sur les parties concernées.

4) Repérage et clarification des valeurs en jeu

Dans la formulation d'une conséquence s'inscrivent une ou plusieurs valeurs à promouvoir ou à protéger; la discussion, lors de cette quatrième étape, permet de déterminer quelles sont ces valeurs et quelle importance chacun leur accorde ou entend leur accorder dans le contexte d'une prise de décision.

5) Caractérisation des conflits de valeurs et hiérarchisation des valeurs

Pendant cette cinquième étape, les valeurs retenues collectivement sont confrontées les unes avec les autres au regard de la problématique à l'étude pour déterminer s'il peut y avoir conflit entre deux valeurs au moment de formuler des recommandations. Par exemple, des valeurs comme la santé humaine, l'autonomie et l'utilisation responsable des ressources publiques peuvent-elles être globalement promues ou le choix d'une de ces valeurs empêche-t-il la promotion ou la protection d'une autre valeur dans le contexte d'une recommandation donnée?

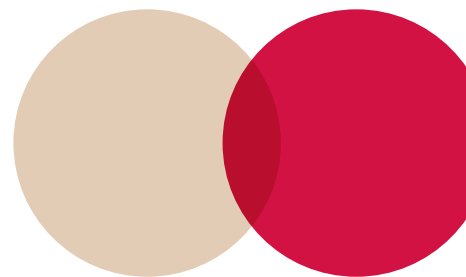
6) Raisonnement pratique justifiant la décision

Le raisonnement pratique constitue l'aboutissement de la démarche et vise les deux composantes de la décision : le choix des fins et celui des moyens. Dans une délibération éthique, le choix des moyens tient compte de l'efficacité du moyen pour atteindre la fin souhaitée et du caractère éthique du moyen à privilégier. La fin ne justifiant pas les moyens, c'est le plus grand équilibre des valeurs en conflit qui sera recherché dans le cadre d'un moyen jugé efficace.

L'approche des valeurs fonde ainsi la démarche de prise de décision et de justification des recommandations que formule la Commission.

Adapté de l'avis de la CEST (2003), p. 57.

ANNEXE 4. LES ACTIVITÉS DE CONSULTATION DE LA COMMISSION ET LES TRAVAUX RÉALISÉS À FORFAIT



**Les personnes suivantes ont pris part à la table ronde du 8 février 2013
visant à informer le comité de pilotage sur l'organisation et la
prestation de soins au moyen de la télésanté**

M. Jean Boulanger
Directeur des technologies de l'information au
Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec

M^{me} Carine Daurat
Responsable télésanté au
Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

M^{me} Johanne Desrochers
Infirmière, coprésidente télésanté du Réseau universitaire
intégré de santé (RUIS) de l'Université McGill et directrice
associée télésanté au Centre universitaire de santé
McGill (CUSM)

D^r Jean-Paul Fortin
Professeur titulaire au Département de médecine sociale
et préventive de l'Université Laval et chercheur au Centre
de recherche sur les soins et les services de première ligne
du CSSS de la Vieille-Capitale

M. Christian-Marc Lanouette
Chargé de projet en télésanté au
ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

M. Renald Lemieux
Directeur adjoint de la direction de la qualité,
planification, évaluation et performance et directeur des
activités de télésanté au Réseau universitaire intégré de
santé (RUIS) de l'Université de Sherbrooke

D^r François Lespérance
Professeur de psychiatrie à l'Université de Montréal,
directeur général adjoint des affaires médicales et
académiques au Centre hospitalier de l'Université de
Montréal (CHUM) et coprésident de la table télésanté
du Réseau universitaire intégré de santé (RUIS) de
l'Université de Montréal

**Les personnes suivantes ont pris part à la table ronde du 11 mars 2013
visant à informer le comité de pilotage sur l'évaluation des
technologies de télésanté**

M^{me} Pascale Lehoux
Professeure titulaire au Département d'administration de
la santé de l'Université de Montréal

M. Guy Paré
Professeur titulaire à HEC Montréal, titulaire de la Chaire
de recherche du Canada en gestion des technologies de
l'information dans le secteur de la santé

M. Claude Sicotte
Professeur titulaire au Département d'administration de la
santé de l'Université de Montréal

Les personnes et organisations suivantes ont participé à une journée de consultation le 9 avril 2013

Ordres professionnels

Collège des médecins (CMQ)
Dr Yves Robert, secrétaire

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)
M^{me} Caroline Roy, directrice-conseil,
Direction des affaires externes

Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ)
M^{me} Diane Lamarre, présidente
M^{me} Guylaine Bertrand, coordinatrice de pratique professionnelle

Ordre professionnel des technologistes médicaux du Québec (OPTMQ)
M^{me} Nathalie Rodrigue, présidente

Représentants de l'industrie

TELUS Santé
M. Éric Bourbeau, vice-président au développement des affaires au Québec
M. Louis-Marie Boivin, directeur des ventes

MM. Bourbeau et Boivin agissaient aussi comme représentants de l'**Association des sociétés canadiennes de technologies médicales (MEDEC)**

Les personnes suivantes ont pris part à la table ronde du 3 mai 2013 visant à informer le comité de pilotage sur les enjeux éthiques

M^{me} Johanne Desrochers
Infirmière, coprésidente télésanté du Réseau universitaire intégré de santé (RUIS) de l'Université McGill et directrice associée télésanté au Centre universitaire de santé McGill (CUSM)

Dr Jean-Paul Fortin
Professeur titulaire au Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval et chercheur au Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne du CSSS de la Vieille-Capitale

D^{re} Isabelle Mondou
Professeure adjointe de clinique au Département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal et coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

M^e Marie-Claude Prémont
Professeure titulaire à l'École nationale d'administration publique

Les personnes suivantes ont accepté de faire une lecture critique de la première version de l'avis

M. Pierre Blain

Directeur général du
Regroupement provincial des comités des usagers

M^{me} Marie-Pierre Gagnon

Professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières
de l'Université Laval, titulaire de la Chaire de recherche du
Canada sur les technologies et les pratiques en santé

D^{re} Mona Gupta

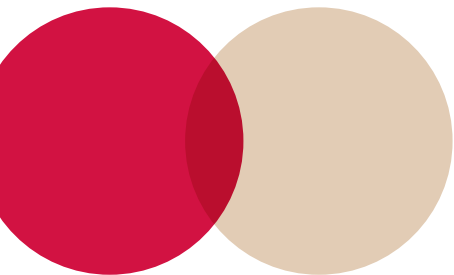
Professeure adjointe de clinique au
Département de psychiatrie et professeure associée aux
programmes de bioéthique de l'Université de Montréal

La commission a confié à la personne suivante un contrat de courte durée

M^{me} Julia Sotousek

Doctorante en droit, Université Laval

La Commission remercie toutes ces personnes qui ont collaboré à sa réflexion et à l'enrichissement du contenu de son avis sur la télésanté clinique. Les propos et opinions exprimés dans le présent avis n'engagent que la Commission.



LES MEMBRES DU COMITÉ DE PILOTAGE

Le président du comité*

D^r Pavel Hamet
Professeur
Université de Montréal

Les membres du comité*

M. Denis Beaumont
Directeur général
TransBIOTech

M. Marc Lalande
(jusqu'au 23 novembre 2012)
Président-trésorier
Association québécoise autochtone en science
et en ingénierie

M. Claude Jean
(jusqu'au 12 décembre 2013)
Vice-président exécutif et chef de la direction
Teledyne DALSA
Membre du conseil d'administration
NanoQuébec

Les membres d'office

M^e Nicole Beaudry
Notaire
Secrétaire générale de la Commission de l'éthique
en science et en technologie (CEST)

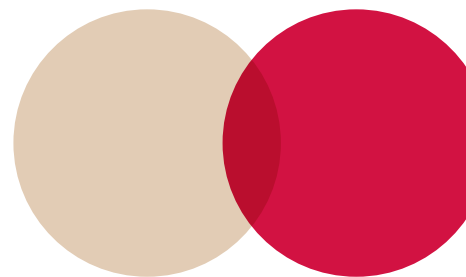
M^e Édith Deleury
Professeure émérite, Faculté de droit
Université Laval
Présidente de la Commission de l'éthique
en science et en technologie (CEST)

Le secrétariat de la Commission

M. Dominic Cliche
Conseiller en éthique
Secrétaire de réunion

* Le président et les membres du comité de pilotage sont aussi membres de la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST).

LA COMMISSION DE L'ÉTHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE



La présidente

M^e Édith Deleury
Professeure émérite, Faculté de droit
Université Laval

Les membres

M. Denis Beaumont
Directeur général
TransBIOTech

M^{me} Valérie Borde
Journaliste scientifique

M^{me} Pauline D'Amboise
Vice-présidente au soutien et à la coopération
et secrétaire générale
Mouvement des caisses Desjardins

M^{me} Françoise Guénette
Journaliste indépendante

Dr Pavel Hamet
Professeur
Université de Montréal

D^{re} Annie Janvier
Professeure agrégée
Université de Montréal
Néonatalogiste et éthicienne clinique
Centre de recherche du CHU Sainte-Justine

M. Claude Jean
(jusqu'au 12 décembre 2013)
Vice-président exécutif et chef de la direction
Teledyne DALSA
Membre du conseil d'administration
NanoQuébec

M. Marc Lalande
(jusqu'au 23 novembre 2012)
Président-trésorier
Association québécoise autochtone en science
et en ingénierie

M. Alain Létourneau
Professeur
Université de Sherbrooke

Mme Marie-Hélène Parizeau
Professeure
Université Laval

Mme Dany Rondeau
Professeure
Université du Québec à Rimouski

M. Bernard Sinclair-Desgagné
Professeur
HEC Montréal

Observateur

M. Luc Castonguay
Sous-ministre adjoint à la Direction générale de la
planification, de la performance et de la qualité
Ministère de la Santé et des Services sociaux

La secrétaire générale

M^e Nicole Beaudry

La télésanté clinique est la prestation de soins de santé à distance au moyen des technologies de l'information et de la communication (TIC). Elle permet notamment des consultations, la surveillance et le suivi clinique à distance.

Intégrée dans une vision globale partagée par l'ensemble des intervenants, elle peut être bénéfique. Notamment, elle soutient les réseaux intégrés de services, en réponse à plusieurs problèmes auxquels fait face le système de santé québécois.

Du point de vue de l'éthique, la télésanté doit respecter les principes d'accessibilité, de qualité, d'équité, de responsabilité et d'autonomie au cœur de notre système de santé. Elle soulève aussi des enjeux concernant la transformation du contexte de soins, la qualité de la relation clinique, la protection des personnes vulnérables, la médicalisation du milieu de vie et la confidentialité des renseignements de santé.

Dans l'avis *La télésanté clinique au Québec: un regard éthique*, la Commission de l'éthique en science et en technologie rend compte de la vision qui s'est dégagée des consultations qu'elle a tenues et qui vise à assurer un développement de la télésanté au bénéfice de tous.

Pour soutenir la réflexion éthique et la prise de décision responsable, la Commission définit les caractéristiques pertinentes pour l'évaluation éthique des applications de télésanté de même que les valeurs en jeu.

Prenant acte des grands défis auxquels font face les décideurs et les intervenants, elle propose une série de recommandations. Celles-ci concernent principalement la production et le transfert de connaissances; le contrôle de la qualité; le financement; le soutien aux usagers, aux proches aidants et aux professionnels; la prévention des situations de vulnérabilité; l'autonomie des personnes; et la protection des renseignements de santé.

Cet avis et les autres publications de la Commission sont disponibles à l'adresse suivante: www.ethique.gouv.qc.ca.

La mission de la Commission de l'éthique en science et en technologie consiste, d'une part, à informer, à sensibiliser, à recevoir des opinions, à susciter la réflexion et à organiser des débats sur les enjeux éthiques du développement de la science et de la technologie. Elle consiste, d'autre part, à proposer des orientations susceptibles de guider les acteurs concernés dans leur prise de décision.