

Rapport final de recherche

Polyhandicap & Télémédecine Recherches multidisciplinaires Aphp, Cesap, Cnam

**Programme « Handicap et perte d'autonomie »
AAP Polyhandicap 2019**

Coordonnateurs : S. Ebersold & I. Barbet

I. Barbet, T. Billette de Villemeur, M. E. Bobillier Chaumon, I. Desguerre,
S. Ebersold, L. Hartmann, M. Hully, N. Mahmoudi, K. Maincent, M.
Narcy, A. Sandoval

25 septembre 2024

Soutenu par : IResP – INSERM - CNSA

Table des matières

I. PARTIE SCIENTIFIQUE	4
Résumé.....	5
Abstract	6
Synthèse longue.....	7
Rapport scientifique complet.....	22
Introduction.....	23
Contexte	23
Le polyhandicap : définition, manifestations, étiologie	23
L'accès aux services neuropédiatriques des enfants polyhandicapés	24
Parcours de soins et recours aux téléconsultations	25
La plateforme Télémédecine Polyhandicap Enfant Ile de France	27
Mise en œuvre de l'expérimentation	28
Phase 1, Pré-projet	28
Phase 2, Expérimentation de télémédecine	29
Phase 3, Déploiement de la télémédecine en Ile-de-France	31
Présentation de la recherche et cadre d'analyse.....	32
Questions de recherche.....	32
Hypothèse générale.....	32
Méthodologie générale et analyses	33
Modélisation.....	33
Note sur le dispositif technique de téléconsultation	35
Bibliographie.....	36
Stratégies de légitimation des téléconsultations – analyse sociologique	38
Introduction.....	38
Présentation de la méthodologie	39
Les entretiens semi-directifs	39
La sélection des acteurs enquêtés.....	40
Analyses.....	41
Intérêts et limites de l'étude	42
Résultats.....	42
Éléments de contexte de la conception et de l'implémentation du projet TPE	43
La spécificité du polyhandicap, les inégalités d'accès aux soins et la construction d'un sens collectif du projet	50
L'adoption du projet et les difficultés pour le traduire en pratique : la nécessité de l'enrôlement et de l'engagement des acteurs	57
L'intégration de la télémédecine et les bénéfices produits par les changements dans les rôles et les relations des acteurs	64
Le confinement comme contrainte et déclencheur	72
Conclusion	85
L'acceptabilité des téléconsultations – analyse psychologie du travail	90



1. Cadre théorique et méthodologique de la recherche	90
1.1. Étudier les usages en situation.....	90
1.2. Analyser l'activité	91
2. Méthodologie de la recherche	95
2.1. Rappel des objectifs et orientation méthodologique générale	95
2.2. Protocole de recherche initial et obstacles rencontrés	96
2.3. Ajustements et travail de terrain réalisé.....	98
2.4. Synthèse du recueil des données.....	101
3. Les principaux résultats	102
3.1. Reconfiguration de l'activité et des systèmes d'activité	102
3.2. Apports, obstacles et risques	112
4. Perspectives et discussion	120
Bibliographie.....	121
<i>Impact de la téléconsultation sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés – analyse économique</i>	<i>126</i>
Introduction.....	126
Évaluer le rapport coût-avantage de la télémédecine : une variété de méthodes, une diversité de résultats.....	129
Les différentes méthodes d'évaluation économique des stratégies de santé : le cadre standard	129
Le choix de la méthode d'évaluation économique des innovations de télémédecine	131
Évaluation économique de la télémédecine : avancées récentes.....	137
L'intérêt d'une méthodologie mixte et pluridisciplinaire pour évaluer le dispositif TELEPIMD	142
Protocole de recherche économétrique et données.....	149
Stratégie empirique.....	151
Limites	153
Bibliographie.....	155
<i>Conclusion</i>	<i>159</i>
<i>Annexes.....</i>	<i>166</i>
<i>II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE</i>	<i>180</i>

I. PARTIE SCIENTIFIQUE

Résumé

Polyhandicap et télémédecine

I. Barbet, T. Billette de Villemeur, M. E. Bobillier Chaumon, I. Desguerre, S. Ebersold, L. Hartmann, M. Hully, N. Mahmoudi, K. Maincent, M. Narcy, A. Sandoval

CONTEXTE

En France, les difficultés et déficits d'accès aux soins des enfants polyhandicapés ont été soulignés dans la littérature scientifique et rapports. Afin de permettre un meilleur suivi de ces enfants, une plateforme de télémédecine a été développée entre cinq services de neuropédiatrie de l'APHP et des établissements médico-sociaux d'Ile-de-France. Il était attendu que ces nouvelles formes de pratiques médicales améliorent l'accès aux soins et la qualité de vie des patients. Pour autant, la littérature scientifique invite à prendre certaines précautions pour leur déploiement.

OBJECTIFS

Notre recherche intervention visait à accompagner le déploiement des dispositifs de téléconsultation dans les établissements. Nous avons fait l'hypothèse générale que les bénéfices attendus pour les enfants polyhandicapés dépendent des stratégies mises en place pour légitimer institutionnellement, organisationnellement et fonctionnellement son usage, du niveau d'acceptabilité ainsi que de la plus-value qu'en retirent les parties prenantes. Cette hypothèse a été testée par une analyse multiscalaire et multidisciplinaire (sociologie, psychologie, économie de la santé et médecine) impliquant une équipe de neuropédiatres de l'APHP, une équipe du CESAP, et trois équipes de chercheurs du Cnam.

MÉTHODOLOGIE

Une approche participative a été privilégiée avec les différentes parties prenantes (enfants, familles, soignants, accompagnants, porteurs du projet, associations gestionnaires des établissements médico-sociaux et financeurs). Différentes méthodologies ont été utilisées en fonction de la nature des données extraites : analyses d'entretiens, d'observations armées *in situ*, analyse économétrique mobilisant la méthode des "doubles différences" et s'appuyant sur deux sources de données appariées, celles issues de l'EDS de l'APHP permettant de repérer la population d'enfants polyhandicapés et celles du SNDS permettant de caractériser leur parcours de soins sur plusieurs années.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

Les résultats de notre analyse multiscalaire confirment, par des données qualitatives, que l'utilisation de la téléconsultation dans le parcours médical des enfants polyhandicapés améliore leur accès aux soins et la qualité de leur suivi médical. Pour autant, son déploiement peut rencontrer des obstacles et des difficultés. De nombreux facteurs contribuent à la réussite de son implémentation ainsi qu'à la stabilisation de son usage dans la durée, étant donné que ce dispositif ne devient pas toujours un instrument « routinier ».

APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

Cette recherche intervention invite les acteurs publics et les porteurs de projet pratiquant ou souhaitant développer la télémédecine à prendre en compte un ensemble de points de vigilance et à penser l'introduction des pratiques de télémédecine dans leurs articulations avec l'existant. L'introduction de ces instruments sociotechniques doit prendre en compte le « déjà là » et s'accompagner d'une identification et d'un suivi des reconfigurations engendrées. Ces éléments pourront amener à des inflexions ou des ajustements dans les projets, notamment quand les pratiques développées ne sont plus au service du parcours de soins des patients et/ou ne sont pas soutenables pour les professionnels.

Abstract

Polyhandicap and telemedicine

I. Barbet, T. Billette de Villemeur, M. E. Bobillier Chaumon, I. Desguerre, S. Ebersold, L. Hartmann, M. Hully, N. Mahmoudi, K. Maincent, M. Narcy, A. Sandoval

CONTEXT

In France, difficulties and deficits in access to care for children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities have been highlighted in scientific literature and reports. To improve follow-up of these children, a telemedicine program has been developed between five neuropsychiatric departments of the APHP and medico-social establishments in the Ile-de-France region. It was expected that these new forms of medical practice would improve access to care and quality of life for patients. However, the scientific literature suggests that certain precautions should be taken when deploying them.

OBJECTIVES

The aim of our intervention research was to support the deployment of teleconsultation systems in healthcare establishments. We made the general hypothesis that the expected benefits for children with multiple disabilities depend on the strategies put in place to legitimize its use institutionally, organizationally and functionally, on the level of acceptability, and on the added value that stakeholders derive from it. This hypothesis was tested by a multiscale, multidisciplinary analysis (sociology, psychology, health economics and medicine) involving a team of neuropsychiatrists from APHP, a team from CESAP, and three teams of researchers from the Conservatoire National des Arts et Métiers.

METHODS

A participatory approach was adopted with the various stakeholders (children, families, caregivers, project leaders, associations managing the medical-social establishments and funding bodies). Different methodologies were used, depending on the nature of the data: analysis of interviews, armed observations in situ, econometric analysis using the “double differences” method, and using two matched data sources, those from the APHP enabling us to identify the population of children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities, and those from the SNDS, enabling us to characterize their care pathways over several years.

MAIN RESULTS

The results of our multiscale analysis confirm, through qualitative data, that the use of teleconsultation in the medical care of children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities improves their access to care and the quality of their medical follow-up. However, its deployment may encounter obstacles and difficulties. Many factors contribute to the success of its implementation, as well as to the stabilization of its use over time, given that this device does not always become a “routine” instrument for professionals.

OUTCOMES OR POTENTIAL IMPACTS

This intervention research invites public authorities and project leaders practicing or wishing to develop telemedicine to consider several points to watch out for, and to think about the introduction of telemedicine practices in terms of their links with existing practices. The introduction of these socio-technical tools must consider what is already there and be accompanied by the identification and monitoring of the resulting reconfigurations. These elements may lead to changes or adjustments in projects, particularly when the practices developed are no longer serving patients' care pathways and/or are unsustainable for professionals.

Synthèse longue

POLYHANDICAP & TELEMEDECINE
Serge Ebersold (Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique, Cnam) Isabelle Barbet (Centre d'études et de recherche en informatique et communications, Cnam)
Programme « Handicap et perte d'autonomie » - AAP Polyhandicap 2019
Thierry Billette de Villemeur, Marie Hully et Isabelle Desguerres – Assistance Publique des Hôpitaux de Paris – Hôpital Trousseau, hôpital Necker, services de neuropédiatrie. Marc Eric Bobillier Chaumon et Amélie Sandoval – Centre de recherche sur le travail et le développement (CRTD, Cnam). Laurence Hartmann, Naomie Mahmoudi, Mathieu Narcy – Laboratoire interdisciplinaire de recherches en sciences de l'action (Lirsa, Cnam) Catherine Brisse – Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP).
Projet de recherche complet

Messages clés du projet

- L'implémentation du dispositif de télémédecine dans les établissements médico-sociaux d'Ile-de-France et les services de neuropédiatrie de l'APHP a été développée comme un **moyen de favoriser l'accès aux soins** des enfants polyhandicapés dans un contexte politique de **modernisation de la santé**.
- Cette recherche intervention analyse l'implémentation et l'adoption de ce dispositif avec
 - une approche multiscalaire considérant les acteurs et procédures des niveaux macro (politiques publiques et institution), meso (établissements) et micro (activités concrètes dans les différents services)
 - des analyses selon les approches sociologique, de psychologie du travail, de l'économie de la santé et un regard médical
 - des équipes de l'AP-HP, du CESAP et du Cnam
 - un travail de terrain, sur données médico-administratives et des recherches bibliographiques
- Elle identifie des freins et des ressources dans le déploiement de ce type de dispositif et insiste sur la nécessité de pouvoir penser son implémentation dans la durée, en prenant en compte les organisations et les particularités des établissements et services dans lesquels il se déploie. Il ressort des travaux menés que la téléconsultation, quand des moyens techniques, humains, organisationnels sont soutenus par les autorités légitimes, pensés et réunis pour la mettre en place, peut participer à l'amélioration du parcours de soins des enfants polyhandicapés en facilitant la coordination des professionnels et

aidants qui les accompagnent et les soignent, et en améliorant la multidisciplinarité de leur prise en charge. L'analyse quantitative de la recherche a pour objectif d'évaluer statistiquement l'impact de la téléconsultation sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés et de leurs parents. Elle reste subordonnée à la mise à disposition des données du système national des données de santé (SNDS). Elle reposera sur une méthode quasi-expérimentale dite des "doubles différences" permettant d'évaluer l'effet causal de la télémédecine sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés et d'au moins un de leurs parents. Pour cela, une base de données originale permettant de caractériser le parcours de soins des enfants polyhandicapés sur plusieurs années a été construite à l'aide d'un algorithme permettant d'identifier la population d'enfants polyhandicapés au sein de l'entrepôt de données de santé de l'AP-HP (absence de codification spécifique pour le polyhandicap). Ces données seront appariées avec celles du SNDS.

- Cette recherche intervention invite ainsi les acteurs publics et les porteurs de projet pratiquant ou souhaitant développer la télémédecine à prendre en compte un ensemble de points de vigilance et à penser l'introduction des pratiques de télémédecine dans leurs articulations avec l'existant. L'introduction de ces instruments sociotechniques doit prendre en compte le « déjà là » et s'accompagner d'une identification et d'un suivi des reconfigurations engendrées. Ces éléments pourront amener à des inflexions ou des ajustements dans les projets, notamment quand les pratiques développées ne sont plus au service du parcours de soins des patients et/ou ne sont pas soutenables pour les professionnels.

I. Contexte et objectifs

Au regard des enjeux majeurs de la télémédecine pour l'accès aux soins des enfants polyhandicapés, cette recherche intervention visait à accompagner le déploiement de la plateforme Télémédecine Polyhandicap Enfant Ile de France (TPE) qui permet à des enfants en situation polyhandicap, accueillis dans des établissements médicosociaux (EMS), de consulter à distance des spécialistes de l'AP-HP.

Il s'agissait de se demander :

- Quelles étaient les incidences de la télémédecine sur les parcours de santé des enfants polyhandicapés et sur l'activité des professionnels et des organisations ?
- Quelles étaient les conditions acceptables et les ressources favorables qui peuvent permettre l'acceptation et l'appropriation de ces environnements de téléconsultation, aussi bien par les patients et leur entourage que par l'ensemble des acteurs qui interviennent dans la trajectoire de prise en charge de l'enfant ?

Notre hypothèse générale est que les bénéfices attendus de la télémédecine pour les enfants polyhandicapés dépendent (1) des stratégies mises en place pour légitimer institutionnellement, organisationnellement et fonctionnellement son usage, (2) du niveau d'acceptabilité qui l'entoure ainsi que (3) de la plus-value qu'en retirent les parties prenantes y compris dans son modèle économique.

Pour tester cette hypothèse, nous avons croisé les cadres disciplinaires de la sociologie, de la psychologie du travail, de l'économie de la santé et de la médecine en mobilisant une équipe de neuropédiatres de l'APHP, une équipe du CESAP, et trois équipes de chercheurs du Conservatoire National des Arts et Métiers.

Une approche participative a été privilégiée avec les différentes parties prenantes : enfants, familles, soignants, accompagnants, et les porteurs du projet TPE. Différentes méthodologies ont été utilisées en fonction de la nature des données à extraire : des entretiens pour l'analyse des stratégies de légitimation ; des enquêtes, observations armées, entretiens individuels et collectifs pour les mesures d'acceptabilité réalisés in situ lors des téléconsultations ; un protocole d'évaluation médico-économique.

II. Méthodologie et principaux résultats (par axe)

II.1. Axe « sociologie »

Le volet sociologique de cette recherche considère les stratégies de légitimation de la télémédecine comme une condition essentielle à l'usage de cette technique, ces stratégies participent pleinement de l'accessibilité de l'environnement numérique déployé avec les dispositifs de téléconsultation. Il identifie certaines conditions et ressources favorables à l'acceptation et à l'appropriation de ces environnements de téléconsultation par rapport à l'activité qui se fait, aux usages qui les entourent ainsi qu'aux expériences et ressentis des usagers (enfants, entourage), mais aussi de l'ensemble des acteurs concernés par les soins aux enfants. Il explore en outre l'activité en devenir qui va nécessairement se modifier, se reconfigurer avec l'usage de ces nouveaux instruments de consultation et de médiation. Enfin, il propose un cadre réflexif et constructif pour penser collectivement et structurellement les transformations de cette activité, dans un souci d'accès aux droits à la santé qui inclue le bien-être des patients ainsi que la qualité des soins.

Les stratégies déployées pour légitimer institutionnellement, organisationnellement et fonctionnellement la télémédecine pour les enfants polyhandicapés président aux bénéfices attendus. Elles conditionnent le sens entourant l'usage de l'outil, son acceptabilité et la plus-value qu'en retirent les parties prenantes. Elles en déterminent consécutivement l'usage par les acteurs ainsi que l'amélioration de l'accès aux soins.

Le volet sociologique s'appuie sur l'analyse de 24 entretiens menés avec des participants au projet réalisés en 2021. Les participants étaient des familles, des représentants de l'ARS, des équipes techniques du dispositif de télémédecine, des neuropédiatres de 3 services de l'APHP, la direction et des intervenants de 6 établissements médico-sociaux accueillant des enfants polyhandicapés en Ile de France. Ces entretiens ont porté sur la nature de la participation des personnes interrogées au projet, leurs expériences de la mise en œuvre du dispositif, et leurs réflexions sur les services rendus et les obstacles rencontrés. Ils ont été analysés selon quatre niveaux d'intervention interdépendants qui sont considérés comme nécessaires pour augmenter la probabilité d'une « normalisation » de ces dispositifs dans les organisations de soins : l'implémentation, l'adoption, la traduction et la stabilisation (Mathieu-Fritz & Gaglio, 2018).

Pris dans son ensemble, l'analyse des entretiens montre que malgré les difficultés rencontrées tout au long du projet, les participants se sont attachés à chaque phase du déploiement du projet de pallier les difficultés induites par les problèmes techniques rencontrés pour intégrer la télémédecine dans le parcours de soin des enfants polyhandicapés et optimiser leur accès aux soins. Cet engagement atteste de l'importance accordée à ce projet et de l'intérêt que représentent les investissements en temps réalisés : malgré les résultats mitigés de la phase expérimentale, le projet a été prolongé comme prévu. Cette décision repose en grande partie sur les spécificités du polyhandicap caractérisé comme un état de santé particulier qui entraîne des besoins de santé complexes. Ainsi, la

question de l'accès aux soins est d'une telle importance pour ces enfants qu'il représente une opportunité pour le développement et la légitimation de cette plateforme de télémédecine.

L'analyse a considéré l'implémentation du projet et les tensions dans les efforts d'établir un lien de communication et de coopération entre les responsables et les participants dans sa conception, expérimentation et son extension. Pendant ces phases, des acteurs organisationnels et individuels qui n'avaient pas l'habitude de travailler ensemble ont élaboré une compréhension collective du projet. Des stratégies pour le déploiement du projet ont été développées ; les établissements ont été ciblés et mis ensemble dans un listing suite à une enquête et un recensement ; les supports pédagogiques ont été élaborés ; et les promoteurs du projet ont commencé à enrôler les premiers participants. Même si ces premières phases conceptuelles n'étaient pas sans difficultés, les acteurs ont établi des conventions leur permettant de s'accorder sur le sens donné à la téléconsultation ainsi que les conditions de sa mise en œuvre pour œuvrer conjointement au déploiement du projet. Les réussites et les freins dans l'adoption du projet ont été analysés ainsi que le rôle clé des promoteurs pour enrôler les participants et pour intégrer la pratique de la télémédecine dans leurs organisations respectives. Leurs efforts ont favorisé l'intégration et l'utilisation du dispositif. Trois types d'acteurs ont été considérés comme particulièrement cruciaux dans ce projet : des individus convaincus et capables de promouvoir la diffusion du dispositif et son utilisation ; des politiques d'établissements qui ont facilité l'intégration de cette pratique dans leur stratégie organisationnelle ; et un réseau de médecins convaincus qui utilisent la télémédecine dans leur pratique. Aussi, le développement initial du réseau est le fruit des efforts d'individus qui ont mobilisé leurs contacts professionnels afin de convaincre d'autres médecins de rejoindre la cause en adoptant le dispositif. Une fois la masse critique de médecins atteinte, le réseau a continué de s'étendre de manière organique, ce qui a également suscité l'intérêt des établissements médico-sociaux car il facilitait leur organisation de téléconsultations.

Les stratégies de légitimation déployées au sein des établissements médico-sociaux concernent l'intégration de nouveaux savoirs et de nouvelles pratiques professionnels afin de surmonter les hésitations et les résistances des acteurs ne se jugeant pas à même d'utiliser la technique numérique. Elles portent sur la nécessité de trouver des acteurs acceptant d'intégrer dans leur travail de nouvelles tâches et fonctions. Les stratégies de légitimation au sein des établissements médico-sociaux visent en outre à contourner les rigidités organisationnelles ainsi que celles induites par les routines professionnelles existantes parmi les médecins pour en rendre acceptables d'autres : il a notamment fallu les convaincre d'investir de leur temps pour apprendre les tâches techniques nécessaires à l'utilisation de la plateforme numérique.

La stabilisation de l'usage des téléconsultations dans les pratiques des différents acteurs a nécessité des changements dans leurs rôles, leurs responsabilités et leurs tâches. Ainsi la participation des équipes médico-sociales dans les téléconsultations a permis de croiser les regards sur le parcours des enfants et d'offrir à chaque catégorie d'intervenant une vision globale de ceux-ci. Cela a engendré une redéfinition des frontières des terrains professionnels des médecins et des éducateurs qui s'est réalisée assez facilement du fait des besoins particuliers des enfants polyhandicapés dans leur suivi médical. La participation active des équipes des établissements médico-sociaux à la téléconsultation a augmenté leurs compétences, leurs rôles de médiation avec toutes les parties prenantes et leurs responsabilités.

L'analyse montre également le rôle joué par la crise COVID dans l'accélération du déploiement du projet. La vie à distance, qui a été impulsée par le confinement, a donné à la technologie une place plus importante dans la société et a contribué à lever certaines résistances. A ce titre, l'analyse examine notamment les obstacles à l'utilisation du dispositif dans la phase pré-COVID ainsi que les « bricolages » effectués par les participants pour surmonter les barrières techniques et matérielles dans l'utilisation du dispositif. Elle détaille ensuite les transformations que les porteurs du projet ont fait pour aménager le fonctionnement et l'accessibilité de la plateforme pendant la crise COVID. Enfin, l'analyse a considéré le projet dans l'optique d'un investissement de forme dans lequel les gains en temps pour les familles des enfants polyhandicapés, les personnels des établissements et pour les médecins ont été suffisamment bénéfiques pour justifier leur engagement continu dans la pratique de la télémedecine. De plus, les économies financières et les améliorations dans l'accès aux soins et la qualité de suivi médicale des enfants ont été identifiées comme des bénéfices pour les familles à la suite de leur participation dans les téléconsultations. Alors que les investissements financiers des établissements ont été soulignés, la pratique de la « téléconsultation directe » a réduit les coûts de la télémedecine ; les améliorations dans la coordination des soins, les communications avec les familles, et le suivi médical des enfants ont justifié leur engagement. Finalement, l'intégration de la pratique de la télémedecine dans la structure de la tarification à l'acte du système sanitaire a été une stratégie légitimant sa place dans la pratique de la médecine conventionnelle.

II.2. Axe « Psychologie du travail »

L'analyse, en psychologie du travail, s'est centrée sur les usages, en situation, qui pouvaient être faits de ce dispositif de téléconsultation et sur ses incidences à la fois sur l'activité des professionnels et sur les organisations du travail dans lesquelles il était implémenté. Nous avons plus spécifiquement travaillé avec des professionnels de deux services hospitaliers et de deux instituts médicoéducatifs qui pratiquaient la téléconsultation. Nous avons réalisé avec eux un ensemble d'observations (50 temps d'observations ayant permis notamment d'observer 41 consultations et 47 téléconsultations dans une perspective comparative), ainsi que des entretiens (12) et des séances de travail individuels et collectifs avec les professionnels (29), qui nous ont permis de mettre en relief et d'analyser avec eux un ensemble d'éléments relatifs à leurs pratiques de téléconsultation et à ses effets à de multiples niveaux, allant de l'individuel à l'organisation.

L'introduction d'un nouveau dispositif technique dans un milieu professionnel s'accompagne toujours d'un ensemble de transformations socio-professionnelles et organisationnelles qui modifient le travail à faire et les façons de travailler, et qui ont des effets sur l'activité des professionnels et des usagers qui y ont recours (Bobillier Chaumon, 2016). Ce sont ces modifications et ces incidences que nous avons cherché à identifier en nous appuyant sur le cadre théorique et méthodologique de la clinique des usages. Cette approche propose d'étudier une technologie en situation, en essayant « d'évaluer concrètement ses apports et ses limites, et de définir ainsi son intérêt par rapport à l'activité et aux projets de l'individu. Dans cette perspective, il s'agit moins d'examiner les conditions d'acceptation de l'objet technologique lui-même que de s'intéresser aux conditions d'acceptation des nouvelles pratiques (ou de la transformation des anciennes, voire de leur empêchement) qui sont liées ou induites par l'usage des TIC. » (Bobillier Chaumon, op.cit., p.12). Pour saisir les modifications d'activité engendrées par le dispositif de téléconsultation ainsi que leurs effets, aussi bien pour les professionnels et les organisations, que pour les professionnels et

les organisations entre eux, nous nous sommes par ailleurs appuyés sur le modèle du système d'activité d'Engström (1987) et le modèle de l'activité dirigée de Clot (2008). Ces modèles nous ont fourni des grilles de lecture pour regarder l'activité concrète des protagonistes du dispositif et ses évolutions, les modifications et tensions générées au niveau des organisations concernées, mais aussi les points d'articulation et éventuellement de conflit ou de contradiction qui pouvaient apparaître pour et entre les professionnels, les services hospitaliers et les établissements médico-sociaux.

Il ressort de ce travail de terrain que l'activité, aussi bien des services hospitaliers, des établissements médico-sociaux, des professionnels que des parents qui participent à des téléconsultations, est modifiée à de nombreux niveaux : de nouvelles tâches apparaissent, de nouveaux rapports de travail peuvent se développer entre professionnels ainsi que de nouvelles relations entre professionnels et parents. Nous avons notamment identifié que la téléconsultation pouvait devenir le lieu d'un colloque entre professionnels de métiers différents et d'établissements différents (médical versus médicosocial) qui peuvent s'adresser directement les uns aux autres des informations, des points de vue et des hypothèses, ou encore des pistes de prise en charge. Les personnes auxquelles on peut s'adresser et les visées de la téléconsultation deviennent alors multiples : par exemple, le spécialiste peut à certains moments plus chercher à expliciter quelque chose pour les professionnels de l'EMS que pour la famille ; ou encore les professionnels de l'EMS et le spécialiste peuvent aussi chercher ensemble à convaincre la famille d'accepter des évolutions dans la prise en charge de leur enfant. De nouvelles activités d'articulation et de coordination se développent alors avec le dispositif de téléconsultation, entre les participants au moment de la téléconsultation mais aussi potentiellement entre services hospitaliers et établissements médico-sociaux afin de pouvoir organiser les téléconsultations. Pour les services et établissements, il faut notamment pouvoir s'ajuster sur un plan administratif et temporel pour organiser les téléconsultations, se transmettre les documents nécessaires, trouver le meilleur créneau horaire possible pour les uns et les autres, etc.

Si l'on regarde maintenant l'activité des praticiens hospitaliers, la téléconsultation les amène à exécuter une tâche habituelle (la consultation) mais dans une situation nouvelle (pas de coprésence des corps dans un même lieu) et sans les instruments et repères habituels. Si dans les deux types de situations observées (consultation et téléconsultation), on peut retrouver de façon schématique trois dimensions avec un examen médical comprenant un examen clinique et physique, une phase de diagnostic ou de synthèse permettant au spécialiste de formuler un avis global sur l'état du patient et une phase de prescription (ajustement du traitement, conseils, prescription d'examens complémentaires), les moyens à disposition ne sont pas les mêmes : si « *le fond reste le même* », c'est néanmoins « *un changement de pratique* » (Neuropédiatre, Ent. 7). Lors de la téléconsultation, l'examen clinique et physique est réduit et/ou partiellement délégué. Le médecin à distance ne peut que très peu s'appuyer sur sa propre évaluation et ses propres contacts avec l'enfant. S'il est privé d'une grande partie de ses propres possibilités d'observation directe et d'interaction avec le patient, il peut en revanche s'appuyer sur une pluralité de source d'informations (les parents mais aussi l'équipe de l'EMS) et sur des avis spécialisés (grâce à la présence à l'EMS de professionnels d'autres métiers). De ce point de vue, alterner les consultations à l'hôpital et les téléconsultations présentent pour les neuropédiatres participants l'intérêt de pouvoir accéder à un plus grand nombre d'observations et d'avis sur l'état du patient, et de pouvoir les croiser. Parallèlement, apparaissent pour les médecins hospitaliers un ensemble de

nouvelles activités administratives (p. ex. transmissions électroniques de comptes-rendus et ordonnances via la plateforme sécurisée) ou médicales (p. ex. des consultations brèves et plus fréquentes à distance, entre deux consultations à l'hôpital, pour suivre une situation particulière ou critique de près).

Du côté des établissements médico-sociaux, c'est toute une nouvelle activité à l'échelle de l'établissement qui se développe : il ne s'agit pas pour les professionnels de ces établissements d'une tâche habituelle dans une situation nouvelle mais bien de participer de beaucoup plus près au suivi médical de leurs jeunes patients et de devenir des protagonistes de certaines de leurs consultations médicales. Ils vont notamment très concrètement devoir dégager du temps pour organiser ces téléconsultations (gérer l'espace et le matériel nécessaires, caler le rendez-vous) et les préparer avec les patients et leur famille. Ils vont se préparer, individuellement et/ou collectivement, à pouvoir donner leur(s) point(s) de vue de professionnel(s) pendant la téléconsultation. Ils vont aussi souvent « débriefier » avec la famille après la téléconsultation et voir avec elle et leurs autres collègues de l'établissement, comment la prise en charge de l'enfant va pouvoir être adaptée (ou pas) suite à la téléconsultation.

Il ressort des analyses que le dispositif permet un certain nombre de gains :

- Pour commencer, il n'y a pas à déplacer les enfants qui peuvent rester dans la structure qui les accueille au quotidien. Les acteurs soulignent que cela permet de gagner du temps, mais surtout que cela épargne des moments d'inconfort physique et affectif pour les enfants. Dans le même ordre d'apports, la téléconsultation peut aussi constituer un gain de temps du côté des parents, pour lesquels le plus souvent l'EMS de leurs enfants est plus proche de chez eux, et leur permettre d'éviter, pour ceux qui vivent mal les visites à l'hôpital, d'y aller.
- Les établissements médico-sociaux évoquent aussi l'intérêt de pouvoir rapidement avoir un rendez-vous en téléconsultation et donc un retour sur ce qui les préoccupe, et notamment d'avoir un avis expert dès les premiers signes de dégradation et avant des altérations trop importantes
- Le fait que les enfants restent dans un environnement qui leur est familier présente aussi l'intérêt, du point de vue des neuropédiatres, de pouvoir observer l'enfant dans une situation qui lui est quotidienne, dans laquelle il est moins stressé, et de pouvoir alors mieux identifier certaines de ses capacités et compétences
- La téléconsultation permet par ailleurs à un plus grand nombre de personnes et à une pluralité de « métiers » d'être présents, et ainsi de croiser dans un même espace-temps, les informations. Mais au-delà de cette circulation des informations, c'est aussi le « croisement » des regards et des savoirs qui, selon nos interlocuteurs, constitue un gain incontestable : il est alors possible de prendre en compte une multiplicité de dimensions et de points de vue (de professionnels et/ou de proches) pour évaluer les besoins des enfants, et déterminer des traitements ou indications thérapeutiques appropriés.
- Les professionnels des établissements médico-sociaux ont aussi plusieurs fois souligné combien ces échanges pluridisciplinaires et avec un médecin expert étaient aussi pour eux des moments d'apprentissage et de renforcement de leurs propres gestes professionnels. Le dispositif vient alors servir une autre visée : celle de la montée en compétence des médecins et infirmiers des EMS, mais aussi du personnel éducatif.

- Si l'on regarde maintenant plus finement ce qui se passe pour les familles dans ces situations, la téléconsultation paraît leur permettre d'accéder à un plus grand nombre d'informations et d'adresser leurs questionnements, grâce au soutien des professionnels de l'EMS, présents avec eux lors de l'échange avec le spécialiste, ainsi qu'en amont et en aval de la téléconsultation.

Ainsi, il nous semble que l'on peut faire l'hypothèse que la téléconsultation permet une configuration soutenance, sur un plan psychologique, pour le patient et la famille, et un potentiel développement d'une coordination voire d'une coopération entre professionnels, et entre professionnels et aidants.

Si les bénéfices sont nombreux, notre travail montre aussi que ces pratiques rencontrent un certain nombre d'obstacles, qui peuvent conduire à leurs abandons par certaines structures, à commencer par des obstacles techniques qui reviennent fréquemment. Mais les obstacles sont aussi organisationnels. L'activité de téléconsultation demande du temps, des compétences, et d'être pensée à l'intérieur des organisations du travail dans lesquelles elle s'insère, aussi bien du côté hospitalier que du côté médico-social. Il ne suffit pas d'avoir des familles et des professionnels volontaires pour les réaliser. Il faut trouver du temps et des volontaires pour réaliser les tâches que nous avons pu identifier : « *La téléconsultation, c'est du temps en plus.* » (Neuropédiatre, Ent. 6). Or ce temps n'est pas toujours intégré dans les plannings des uns et des autres. Enfin, ce sont aussi parfois les professionnels eux-mêmes qui sont réticents à se lancer dans l'activité. Certains considèrent que cela n'est pas une priorité dans leurs missions (du côté des EMS) ou considèrent que leur métier ne peut s'exercer qu'en co-présence physique (du côté hospitalier). D'autres avancent que leur charge de travail est déjà telle qu'ils n'ont pas de temps à consacrer à cette nouvelle activité. Du côté des familles aussi, nous avons pu entendre des parents qui souhaitaient privilégier le face à face avec le médecin, malgré les inconvénients posés par le déplacement à l'hôpital, parce que cela leur semblait plus fiable ou plus rassurant, ou des parents qui n'avaient pas été convaincues par leurs premières expériences.

Enfin, ce sont aussi un certain nombre de risques ou d'écueil qui ont pu être soulignés lors des co-analyses que nous avons menées avec les professionnels et quelques familles. Nos interlocuteurs ont pu notamment identifier un ensemble de difficultés tournant autour du travail en équipe pluridisciplinaire, du partage d'informations et de la confidentialité : échanger des informations à caractère médical, en présence de la famille, entre professionnels de structures et de métiers différents, ne va pas forcément de soi. Certains professionnels s'interrogent notamment du point de vue des normes et références de leurs métiers (et de ce qui s'y fait « normalement »), ou du point de vue de la famille en posant la question de son intimité, et de son souhait éventuel de ne pas forcément échanger les mêmes choses avec tous les intervenants. C'est aussi le risque d'un glissement de responsabilités qui a parfois été souligné dans le travail avec les professionnels : risque que la famille se « décharge » sur l'EMS d'une partie du suivi médical qui, du point de vue des professionnels, leur incombe (comme les prises de rendez-vous), voir même risque qu'ils ne viennent plus lors des téléconsultations. Mais risque aussi qu'eux-mêmes prennent trop de place autour et lors des téléconsultations en ne permettant pas suffisamment à la famille de s'exprimer et de prendre part au cours des échanges. Une préoccupation fréquente tourne aussi, tant du côté des professionnels et des familles, autour du risque que les consultations en co-présence directe deviennent moins fréquentes : ils s'accordent à souligner que si les téléconsultations peuvent être une ressource précieuse, elles ne peuvent qu'être un complément des consultations en co-présence physique. Il serait dès lors nécessaire de

définir plus précisément pour quels types de diagnostics, suivis et prescriptions et selon quels types de fragilité du patient, le recours à la téléconsultation serait le plus approprié. Enfin se pose aussi la question d'un risque de « suractivité » (e.a. intensification de l'activité, superposition et/ou dispersion des tâches) du côté des professionnels au regard des nouvelles activités générées par la téléconsultation et de la façon dont ces téléconsultations peuvent s'insérer entre, autour ou pendant toutes leurs autres activités.

II.3. Axe « économie de la santé »

La télémédecine peut-elle contribuer à améliorer la pratique médicale courante ? Si cette question se pose depuis plusieurs décennies au sein des recherches, elle a pris une place importante ces dernières années dans la littérature scientifique comme dans la littérature grise, notamment en raison du développement de la télémédecine lors de la crise sanitaire. Ces recherches ont pour objectif d'évaluer les effets des innovations de télémédecine afin d'éclairer le décideur public pour, le cas échéant, les adopter et les rendre accessibles à l'échelle du système de santé. C'est cette démarche qui guide la construction de notre recherche dédiée à l'étude de l'effet de la téléconsultation sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés (dénommée ensuite expérimentation « Telepimd »). Il s'articule ainsi en deux principales parties, une revue de la littérature de ces évaluations et l'élaboration de la méthode économétrique d'évaluation d'impact de ce dispositif. La première partie de ce travail présente en premier lieu les différentes méthodes d'évaluation économique pouvant être mises en œuvre pour étudier l'efficacité des innovations de santé, afin d'identifier les différentes options envisageables pour construire un protocole d'évaluation économique spécifiquement adapté à l'expérimentation « Telepimd ». En second lieu, les principaux enseignements des revues systématiques de la dernière décennie portant sur l'évaluation économique de la télémédecine sont décrits. Il en ressort un contraste très important entre, d'une part, les espoirs fondés dans les dispositifs de télémédecine et, d'autre part, la fragilité des preuves. En théorie, la télémédecine aurait de nombreux effets bénéfiques : la réduction du recours aux soins secondaires, la rationalisation des coûts, l'amélioration de l'accès aux soins de santé, l'observance thérapeutique des patients, la réactivité du diagnostic ou celle de la prescription thérapeutique, la continuité des parcours des patients, l'amélioration des résultats de santé, le transfert accru des connaissances entre professionnels de santé, la réduction des temps de transport et de leur empreinte carbone, le gain en jours travaillés des patients ou de leurs proches, etc. Pour autant, s'il est désormais admis que la télémédecine apporte des avantages depuis l'effet levier de la crise sanitaire, les revues systématiques ont peiné à établir de façon indiscutable des résultats à portée universelle : le choix des méthodes, des critères ou encore du périmètre d'évaluation conditionne la conclusion des études et la probabilité de trouver la télémédecine efficace (Bell-Aldeghi et al., 2023). Par exemple, les études qui adoptent une large perspective (dite sociétale) ou qui prennent en compte des facteurs comme le temps disponible des patients et des aidants sont plus susceptibles de trouver la télémédecine désirable. Les facteurs pronostiques d'un dispositif de télémédecine

efficient peuvent également dépendre des caractéristiques de la population cible étudiée, de la spécialité médicale et des variables de résultats considérées, ou encore des effets d'entraînement de l'offre de télémédecine sur la demande de soins. D'autres limitations peuvent surgir : des biais de publication tendant à accorder moins d'opportunités de diffuser des études aux résultats mitigés, un manque de données nationales de référence (e.g, un délai moyen d'attente pour accéder aux soins, ou des critères communs d'évaluation des résultats), des horizons très variables retenus comparer les stratégies. Sur un plan pragmatique, des limites opérationnelles peuvent aussi entraver le déploiement des expérimentations, tels que des obstacles techniques et juridiques pour la mise en œuvre de solutions de télémédecine. Par ailleurs, le déploiement des solutions impacte les collectifs de travail, et la diffusion dans les usages de cette nouvelle pratique dépend de son acceptabilité auprès des professionnels du soin (cf. chapitres précédents). Enfin, lorsque l'on évalue l'impact de la télémédecine sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés, une difficulté supplémentaire réside dans la mesure de la qualité de vie de ces enfants. En effet, le recueil collectif de l'Inserm « polyhandicap » (2024) souligne qu'elle ne peut être évaluée que par des tiers, et ne saurait être comparée à des mesures de la qualité de vie de la population générale. Ces travaux soulignent aussi le rôle des interactions entre familles et soignants pour parvenir à cerner, sur la base de signes furtifs et idiosyncrasiques, le bien-être ou le mal-être de l'enfant. Ils rappellent aussi que l'état de santé des parents est nettement plus dégradé que dans le cas général, ce qui suggère une relation très étroite entre la qualité de vie de l'enfant et celle des parents. L'ensemble de ces constats appellent à concevoir, dans le cadre de cette recherche, une méthode d'évaluation d'impact originale qui puisse tenir compte de toutes les contraintes précédentes. Elle prend la forme d'un protocole mixte, dans le sillon creusé par les travaux de la littérature grise depuis les rapports sur la télémédecine de la Haute autorité de santé en 2013 (Bongiovanni-Delarozière & Le Goff-Pronost, 2017) et publiés régulièrement dans le cadre des expérimentations « article 51 » de la loi de financement de la sécurité sociale 2018 : d'une part, elle s'appuie sur une approche qualitative du dispositif de télémédecine, développée par les productions scientifiques en sociologie et psychologie du travail dans cette recherche. D'autre part, elle développe une approche quantitative permettant d'évaluer l'effet causal de la télémédecine sur la qualité de la prise en charge des enfants polyhandicapés grâce à l'accès aux données de consommation de soins d'une cohorte de ces enfants ayant eu au moins un contact avec les hôpitaux franciliens.

La deuxième partie de notre recherche est consacrée, d'une part, à la présentation de la méthode économétrique mise en œuvre et, d'autre part, à la description des données mobilisées, à leurs conditions d'accès et aux variables de résultat qu'elles permettent de considérer. Or, la procédure de mise à disposition des données du système national des données de santé (SNDS) est toujours en cours au moment de l'écriture du rapport final, procédure débutée en octobre 2022 et qui a finalement obtenu un avis favorable sans réserve au mois de juin 2023. Au mois de septembre 2024, l'équipe d'économistes de cette

recherche est toujours dans l'attente de la convention de la caisse nationale d'assurance maladie (la Cnam) pour l'accès effectif aux données (cf. infra).

L'analyse statistique menée aura un double objectif. Dans un premier temps, le parcours des enfants polyhandicapés en termes de consommation de soins et de biens médicaux, particulièrement méconnu, sera précisément décrit. Dans un second temps, nous évaluerons l'impact causal de la télémedecine sur le parcours de soins de ces enfants polyhandicapés. Nous analyserons également si ce dispositif médical a eu des externalités positives sur le parcours de soins de leurs parents, mais aussi sur la survenue des décès de ces enfants. Pour évaluer l'impact causal de la télémedecine sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés (et de leurs parents), nous recourons à la méthode d'estimation dite des "doubles différences". La mise en œuvre de cette méthode est rendue possible par le caractère quasi-expérimental du déploiement progressif de l'expérimentation Telepimd puisque chaque année, depuis 2013, des enfants bénéficiaient de téléconsultations (groupe expérimental) tandis que des enfants n'en bénéficiaient pas encore (groupe de contrôle). Cette méthode consiste à comparer le parcours de soins des enfants polyhandicapés entre les groupes expérimentaux et de contrôle avant et après la mise en place de la télémedecine. Cette méthode consiste ainsi à estimer, dans un premier temps, une première différence comparant, après la mise en place de la télémedecine, la consommation de soins entre enfants polyhandicapés en bénéficiant et ceux n'en bénéficiant pas. Mais, comme la constitution de ces deux groupes n'est pas aléatoire, il peut exister des différences entre eux en termes de caractéristiques observables (e.g. sexe, âge, type de prise en charge institutionnelle...) et inobservables (e.g. implication du personnel soignant, des parents...) susceptibles de biaiser cette première différence. Néanmoins, si ces différences sont constantes dans le temps, elles vont être à l'origine d'une différence de consommation de soins entre ces deux groupes avant que le groupe expérimental ne bénéficie de la télémedecine. C'est pourquoi cette méthode neutralise, dans un deuxième temps, les effets de ces différences constantes dans le temps en retranchant à la première différence une deuxième correspondant à la différence de consommation de soins pouvant exister entre le groupe expérimental et de contrôle avant la mise en place du dispositif de télémedecine. Cette "double différence" permet également de neutraliser les effets conjoncturels affectant de la même manière ces deux groupes, comme les effets des épidémies saisonnières. En outre, comme les enfants polyhandicapés bénéficiant de la téléconsultation ne l'ont pas tous été au même moment, nous utiliserons plus précisément la méthode des doubles différences proposée par Callaway & Sant'Anna (2021). Cette méthode permet en effet de tenir compte du fait que le traitement (c'est-à-dire le fait de bénéficier ou non de téléconsultations) puisse avoir des effets différents selon sa date de survenue. En outre, afin de s'assurer de la robustesse des résultats obtenus, des analyses complémentaires seront menées afin, d'une part, de mieux prendre en compte l'hétérogénéité médicale entre les deux groupes et, d'autre part, de mieux neutraliser l'hétérogénéité entre établissements selon qu'ils ont ou non adopté la télémedecine.

Pour évaluer les effets de la télémédecine sur la prise en charge des enfants polyhandicapés à l'aide de la méthode des doubles différences, il est nécessaire de disposer de données permettant de suivre la consommation de soins des enfants polyhandicapés avant et après que certains d'entre eux bénéficient de la télémédecine. Les données les plus appropriées se sont avérées être les données du SNDS, et plus précisément le chaînage de trois de ses bases de consommation des soins de ville (SNIIRAM), de soins hospitaliers (PMSI) et le registre des décès (CépiDc). Ces données permettent ainsi de suivre la consommation de soins annuelle des enfants polyhandicapés pour les années 2012 à 2021. Toutefois, la population des enfants polyhandicapés, bien que présente dans les données du SNDS, n'y est pas directement identifiable. Il en est de même dans l'entrepôt des données de santé (EDS) de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (APHP) avec l'absence de code CIM10 spécifique. Néanmoins, un algorithme de croisement de mots clés, conçu *ad hoc* par les médecins neuropédiatres impliqués dans la recherche, a permis d'identifier cette population à l'aide des comptes-rendus médicaux. Grâce à cet algorithme dont la robustesse a été testée, il a été possible de constituer un échantillon d'un peu plus de 2000 enfants polyhandicapés âgés de 3 à 18 ans, ayant recouru au minimum à une consultation et/ou une hospitalisation dans l'un des cinq centres neuropédiatriques de l'APHP (Necker, Trousseau, Debré, Bicêtre ou Pointcaré). Cet échantillon comporte un ensemble d'informations socio-démographiques et médico-administratives permettant un appariement indirect avec les données du SNDS. L'ensemble des démarches requises pour obtenir ces données appariées, qui ont débuté en octobre 2022, ont été accomplies. Pour demander l'accès aux données du SNDS, nous avons soumis notre projet au Health Data Hub, obtenu l'avis favorable du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CESREES) puis de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) le 21 juin 2023, et suivi les formations obligatoires requises pour accéder et traiter ces données. Parallèlement, pour obtenir les données de l'EDS nécessaires à l'identification de la population d'enfants polyhandicapés, nous avons reçu l'avis favorable du comité scientifique et éthique de l'entrepôt de données de santé de l'APHP. L'exploitation statistique des données est désormais conditionnée à la signature de la convention avec la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM). Or, comme signalé par la Cour des comptes, dans son dernier rapport de mai 2024 relatif aux données de santé, un délai moyen d'environ 29 mois depuis l'autorisation de la CNIL est nécessaire pour accéder aux données du SNDS. Les travaux qui seront menés et publiés à une période postérieure au contrat de recherche mentionneront qu'ils ont été produits dans le cadre de ce contrat.

Les données mobilisées vont permettre de considérer différentes variables de résultat, relatives aux deux parties prenantes : les enfants polyhandicapés et leurs parents. Nous serons ainsi en mesure d'évaluer l'impact de la télémédecine sur des variables relatives au parcours de soins des enfants polyhandicapés (e.g. fréquence, durée et motif des séjours à l'hôpital et aux urgences, fréquence des consultations auprès du médecin-traitant et des neuropédiatres, prescriptions de médicaments, causes des décès), des variables de coûts (e.g. coûts des soins ambulatoires, hospitaliers, en transports et/ou en soins de ville) ainsi

que des variables proxy liées à l'état de santé des parents auxquels les enfants considérés sont rattachés (e.g. fréquence des arrêts de travail, indemnités journalières, consommation de certains médicaments, coût des soins).

III. Apports pour l'action et perspectives de recherche

De manière générale, les résultats des travaux développés dans cette recherche confirment, par des données qualitatives différentes spécifiques à chacune des approches, que l'utilisation de la télémedecine dans le parcours médical des enfants polyhandicapés améliore leur accès aux soins et la qualité de leur suivi médical. Le dispositif de téléconsultation répond en partie aux besoins d'articulation et de coordination que l'on retrouve dans tout parcours de soin et particulièrement dans le cas de pathologie particulièrement complexe. Ces besoins sont largement identifiés dans la littérature (e.a. Stauss, 1992 ; Grosjean et Lacoste, 1999), et soulignés par nos interlocuteurs qui insistent sur le fait que, particulièrement dans le cas du polyhandicap, personne ne peut répondre seul à la multiplicité et la complexité des besoins du patient. De ce point de vue, le dispositif de téléconsultation investigué répond à des besoins certains. Pour autant, le faire vivre dans la durée peut être difficile et il ne devient pas toujours un instrument « routinier » pour les professionnels.

Au terme de cette recherche intervention, il nous paraît important :

1. De rappeler aux porteurs de projet faisant de la téléconsultation ou souhaitant développer une pratique de téléconsultation à l'échelle de leur service et de leur établissement, qu'il est important de ne pas sous-estimer la nécessité de prendre en compte et d'anticiper des dimensions organisationnelles. Comme le soulignent Mathieu-Fritz et Gaglio (2018) dans leur revue de littérature sur la télémedecine, ce type de dispositif s'implémente dans une organisation « déjà là » et demande de multiples (ré)organisations. Il faut donc prendre en compte cette organisation, voir comment le dispositif va pouvoir s'y implanter, en s'appuyant sur quelles ressources (quelles compétences présentes en interne ou à développer, quels moyens techniques et spatiaux, quels temps humains disponibles, etc.).
2. D'interpeller les pouvoirs publics et les agences sur les délais relatifs à l'accès aux données du système national des données de santé (SNDS), une fois obtenu l'accord de la Commission informatique et des libertés (CNIL) ; non seulement ces délais freinent considérablement la réalisation de projets de recherche à méthodologie quantitative mais surtout la mise en oeuvre de politiques susceptibles d'améliorer l'accès aux soins des populations vulnérables ; par ailleurs, le codage des pathologies et conditions de santé est également défaillant dès lors qu'il s'agit de situations de handicap dans les données d'enquête et médico-administratives dont le SNDS, privant les économètres de la possibilité d'étudier sans entrave cette population.
3. De souligner des points de vigilance à avoir à toutes les phases du projet :
 - Les raisons présidant à l'émergence du projet de télémedecine sont-elles comprises et partagées par toutes les parties prenantes ?
 - Les porteurs de projet jouissent-ils d'une légitimité et d'un capital confiance dans le réseau d'implantation par de précédentes interactions, une proximité avec des acteurs locaux dans les différentes structures ?

- La planification du projet est-elle soutenue par les institutions ? Les organisations permettent-elles une flexibilité dans les processus de décision ?
- Quels changements dans le fonctionnement des différentes organisations participantes vont être induits par l'implémentation du dispositif ? quelle reconfiguration des relations entre les acteurs ? quels impacts pour chacune des organisations ?
- Quelles mesures envisageables par les institutions pour accompagner les transformations des pratiques dans les différents établissements, notamment les nouvelles organisations du travail et les besoins en ressources humaines ? Est-ce que les équipes peuvent dégager du temps pour la mise en place du dispositif puis son fonctionnement routinier ?
- Comment peut-on répartir les nouvelles activités et responsabilités afférentes au déploiement du dispositif de téléconsultation ?
- Quelles sont les conditions (techniques, spatiales, temporelles...) à réunir et les compétences professionnelles à développer pour faire de la téléconsultation dans le service/l'établissement tel qu'il fonctionne actuellement ?
- Comment s'assure-t-on de respecter la confidentialité requise ainsi que les choix et la vie privés des familles/patients ?
- Comment s'assure-t-on que les familles/patients restent à une place centrale et ne se déresponsabilisent pas ?
- Comment articuler ces téléconsultations avec le maintien d'un suivi à l'hôpital régulier ? A quel moment du parcours de soins ou dans quels cas le recours à la téléconsultation est le plus pertinent ?

Ces différents points nous semblent devoir être pensés de façon très concrète, par chaque établissement/service concernés : il n'existe pas de « bonnes » ou de « mauvaises » pratiques de la téléconsultation mais des pratiques plus ou moins adaptés aux établissements médico-sociaux et aux services hospitaliers, en fonction de leur fonctionnement et de leurs situations, et plus ou moins « soutenables » et pertinentes pour les professionnels et les familles.

Sur le plan de la recherche, plusieurs perspectives seraient à creuser/poursuivre à partir de ces travaux :

- La place des familles dans les téléconsultations serait à approfondir, et notamment comment les téléconsultations impactent l'activité des aidants
- Le corps dans la téléconsultation est un autre objet qui serait à investiguer : les corps des soignés comme les corps des soignants ne sont pas mobilisés, sollicités de la même façon selon que la consultation se fait en coprésence physique ou pas, et ce point particulier gagnerait à être mieux observé et analysé.
- L'articulation entre le médical et le médico-social est aussi un angle de réflexion pertinent pour comprendre ce qui se joue dans des projets à l'articulation entre ces deux « mondes » et pour tenter ainsi de mieux les outiller et les soutenir.
- L'identification des opportunités apportées par ces nouvelles pratiques dans les protocoles de soins spécifiques mis en œuvre par les spécialistes.

IV. Références bibliographiques

Bell-Aldeghi, R., Gibrat, B., Rapp, T., Chauvin, P., Guern, M. L., Billaudeau, N., Ould-Kaci, K., & Sevilla-Dedieu, C. (2023). Determinants of the Cost-Effectiveness of Telemedicine : Systematic Screening and Quantitative Analysis of the Literature. *Telemedicine Journal and E-Health: The Official Journal of the American Telemedicine Association*, 29(7), 1078-1087.

<https://doi.org/10.1089/tmj.2022.0161>

Bobillier Chaumon, M.-E. (2016). L'acceptation située des technologies dans et par l'activité : Premiers étayages pour une clinique de l'usage. *Psychologie du Travail et des Organisations*, 22(1), 4-21. <https://doi.org/10.1016/j.pto.2016.01.001>

Bongiovanni-Delarozière, I., & Le Goff-Pronost, M. (2017). Economic evaluation methods applied to telemedicine : From a literature review to a standardized framework. *European Research in Telemedicine / La Recherche Européenne En Télémédecine*, 6(3-4), 117-135.

<https://doi.org/10.1016/j.eurtel.2017.08.002>

Callaway, B., & Sant'Anna, P. H. C. (2021). Difference-in-Differences with multiple time periods. *Journal of Econometrics*, 225(2), 200-230.

<https://doi.org/10.1016/j.jeconom.2020.12.001> Clot, Y. (2008). *Travail et pouvoir d'agir*. Paris : Presses universitaires de France.

Engeström, Y. (1987). *Learning by expanding: An activity- theoretical approach to developmental research*. Helsinki: Orienta- Kosultit.

Grosjean, M., Lacoste, M. (1999). *Communication et intelligence collective*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France

Hully, M., et al. (2017). Patients with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PMID) and access to the pediatric neurologist : An opportunity for Telemedicine? *European Journal of Paediatric Neurology*, 21, e210. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2017.04.1097>

INSERM collectif. (2024). *Polyhandicap* (EDP sciences).

Mathieu-Fritz, A. Le praticien, le patient et les artefacts. Genèse des mondes de la télémédecine. Paris, Presses des Mines, coll. « Sciences sociales », 2021, 323 p.

Mathieu-Fritz, A., & Gaglio, G. (2018). À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. *Reseaux*, n° 207(1), 27-63.

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (l. Bazzanger, Trad.). Paris : L'Harmattan.



Rapport scientifique complet

POLYHANDICAP & TELEMEDECINE
Serge Ebersold (Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique, Cnam) Isabelle Barbet (Centre d'études et de recherche en informatique et communications, Cnam)
Programme « Handicap et perte d'autonomie » - AAP Polyhandicap 2019
Thierry Billette de Villemeur, Marie Hully et Isabelle Desguerres – Assistance Publique des Hôpitaux de Paris – Hôpital Trousseau, hôpital Necker, services de neuropédiatrie. Marc Eric Bobillier Chaumon et Amélie Sandoval – Centre de recherche sur le travail et le développement (CRTD, Cnam). Laurence Hartmann, Naomie Mahmoudi, Mathieu Narcy – Laboratoire interdisciplinaire de recherches en sciences de l'action (Lirsa, Cnam) Catherine Brisse – Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP).
Projet de recherche complet

Introduction

Contexte

Le polyhandicap : définition, manifestations, étiologie

En vertu du décret du 9 mai 2017¹, le polyhandicap² est une affection chronique définie par l'association de déficiences mentales profondes et de déficiences motrices sévères entraînant une mobilité réduite et une restriction extrême de l'autonomie. Elle est liée à une atteinte cérébrale survenue sur un cerveau en développement. Le polyhandicap n'est donc pas la somme de plusieurs handicaps, comme pourrait le laisser penser son nom. C'est seulement à partir des années 1960, sous l'influence de quelques médecins, que ce terme est apparu et que la personne polyhandicapée a commencé à être reconnue dans son environnement familial et social (UNAPEI, 2016).

Selon le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) de 2020 relatif au polyhandicap, la prévalence du polyhandicap serait de 0,5 pour mille naissances en France. Dans 70 % des cas, les causes du polyhandicap sont connues et sont dans plus de la moitié des cas anténatales. Elles recouvrent 4 grandes familles d'origine : les paralysies cérébrales, les encéphalopathies épileptiques sévères, les malformations cérébrales et les maladies évolutives du système nerveux central (Bourg, 2007 ; Delcey, 2016 ; DéfiScience, 2020). Ces atteintes cérébrales génèrent de sévères déficiences intellectuelles (avec notamment des difficultés d'orientation, de raisonnement, d'acquisition cognitive) et motrices (avec une hypotonie massive et des troubles de la coordination). Le langage est aussi souvent massivement atteint, réduisant alors les possibilités de communication. Ces déficiences primaires s'accompagnent fréquemment d'altérations secondaires telles que des déficits auditifs ou visuels, des troubles comportementaux et relationnels, une épilepsie ou encore des troubles viscéraux, digestifs, respiratoires et orthopédiques.

Ces nombreux troubles sont généralement évolutifs, avec des douleurs associées. Tout au long de leur vie, les soins des personnes polyhandicapées (préventifs, curatifs, de réadaptation, d'assistance quotidienne, palliatifs et parfois de confort en fin de vie) sont donc centraux, lourds et chroniques. Ils impliquent l'intervention d'une pluralité d'acteurs pour répondre à ces besoins médicaux multiples (Billette et al., 2012 ; Billette et al., 2019). Par ailleurs, l'allongement de l'espérance de vie fait apparaître de nouvelles problématiques avec l'âge, même si l'espérance de vie des sujets reste en moyenne plus faible selon le PNDS. Leur statut médical doit par ailleurs être constamment réévalué. Les signes et manifestations

¹ Décret n°2017-982 du 9 mai 2017 *relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques* : est considérée comme polyhandicapée toute personne "présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique."

² Dans la littérature anglo-saxonne, le polyhandicap est désigné par les termes « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* » (PIMD).

de ces troubles sont souvent non-verbaux, ce qui impose une vigilance et un partage d'information avec l'entourage (familial et professionnel par exemple) afin d'éviter une sous-estimation de ces troubles et une prise en charge insuffisante. Les personnes en situation de polyhandicap ont donc une autonomie très réduite et une dépendance importante et permanente aux aides humaine³ et technique.

L'accès aux services neuropédiatriques des enfants polyhandicapés

Dans la mesure où le neurodéveloppement est précocement altéré chez les enfants avec polyhandicap par définition, les patients sont généralement adressés en premier lieu au neuropédiatre en vue d'établir un diagnostic étiologique et que puissent être adaptés la prise en charge (médicale, socio-éducative et rééducative) et le suivi de l'enfant. Pourtant, une étude menée en 2014 auprès de neuf établissements médico-sociaux d'Île-de-France a montré que 18 % des enfants atteints de polyhandicap n'avaient pas de suivi neuropédiatrique. Par ailleurs, parmi les enfants ayant un neuropédiatre de référence, 40 % n'avaient pas eu de consultation avec leur médecin référent au cours de l'année précédente (Hully et al., 2017). Ce constat témoigne des difficultés et du manque d'accès aux soins des personnes en situation de handicap de manière générale, sachant que cette carence est d'autant plus criante pour les personnes polyhandicapées, en particulier pour les enfants atteints de polyhandicap (Rousseau et al., 2013). Ces difficultés d'accès à des soins appropriés restent régulièrement dénoncées, aussi bien par les associations œuvrant dans le champ du polyhandicap que par les structures médicales ou médico-sociales intervenant auprès de ces enfants⁴.

Plusieurs facteurs pourraient expliquer ces difficultés d'accès à des services spécialisés tels que les services neuropédiatriques.

Tout d'abord, le parcours de soins des enfants polyhandicapés est particulièrement complexe, marqué par les multiples interactions entre le maintien à domicile, l'accompagnement des structures médico-sociales⁵ et les hospitalisations de court séjour ou en soins de suite et de réadaptation (services désormais dénommés SMR pour Soins médicaux et de réadaptation). Or, cela requiert une coordination entre les professionnels des secteurs médical, social et médico-social ainsi qu'une reconnaissance de l'expertise des parents et des professionnels des établissements médico-sociaux. Celles-ci restent à ce jour insuffisantes (livre blanc de l'UNAPEI, 2016).

³ En particulier aux parents. Puisque peu de structures hospitalières assurent un suivi médical coordonné et individualisé pour créer un parcours de soins pour la personne polyhandicapée, ce rôle revient le plus souvent aux familles. Celles-ci doivent alors faire le lien entre tous les professionnels de santé, ce qui peut notamment être source de difficultés, de stress, mais également de surcoûts (pour assurer les déplacements et visites, prendre en charge les actes et médicaments non remboursés, etc.) (UNAPEI, 2016).

⁴ Voir par exemple le plaidoyer diffusé été 2022 par le Collectif Urgence Polyhandicap :

<https://www.cesap.asso.fr/l-association-cesap/actualites/2040-le-plaidoyer-collectif-urgence-polyhandicap>

⁵ Dès 3 ans, les enfants polyhandicapés peuvent être accueillis en Etablissements pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés (EEAP) ou en Instituts Médico Educatif (IME). A l'adolescence, ils sont généralement également accueillis dans ces établissements ou en SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile).

Ce livre blanc a par ailleurs indiqué que les établissements de santé peinent à être suffisamment accessibles pour ces enfants et que s'y rendre peut être particulièrement coûteux (en termes financier, de temps, de stress, etc.), ceux-ci n'étant pas toujours proches du lieu de vie. Il a également souligné la pénurie de médecins spécialisés dans la prise en soins des personnes polyhandicapées.

La difficulté et le manque d'accès aux consultations spécialisées et au suivi préventif peuvent alors avoir des conséquences importantes pour l'enfant (ex. augmentation des hospitalisations) mais également pour sa famille (ex. coûts monétaires ou non monétaires comme la dégradation de la qualité de vie).

Parcours de soins et recours aux téléconsultations

L'avènement des nouvelles technologies a permis le développement de nouvelles pratiques médicales telles que la télémédecine. Celle-ci permet à des professionnels de santé de réaliser des actes médicaux en étant situés à distance des patients, par l'intermédiaire de dispositifs techniques d'information et de communication installés dans divers environnements de soins (hôpital, domicile, cabinets médicaux, établissements médico-sociaux). Présente depuis 2004 dans des textes de loi⁶ en France, la télémédecine est entrée dans le Code de la santé publique en 2009 avec la « loi sur la réforme de l'Hôpital et relative aux Patients à la Santé et aux Territoires », dite « loi HPST »⁷. En 2010, un décret fixe les conditions de mise en œuvre de la télémédecine et en 2014, la loi de financement de la sécurité sociale prévoit des expérimentations visant à déployer la télémédecine en ville et dans les structures médico-sociales. Dans ces textes, la télémédecine est présentée comme « une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport un professionnel médical avec un ou plusieurs professionnels de santé, entre eux ou avec le patient et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient. Elle permet d'établir un diagnostic, d'assurer, pour un patient à risque, un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision thérapeutique, de prescrire des produits, de prescrire ou de réaliser des prestations ou des actes, ou d'effectuer une surveillance de l'état des patients. La définition des actes de télémédecine ainsi que leurs conditions de mise en œuvre sont fixées par décret »⁸. En vertu du décret du 19 octobre 2010⁹, la télémédecine recouvre 5 catégories d'actes : la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance médicale, la téléassistance médicale et la régulation médicale. Le télésoin constitue un autre type de prise en charge à distance de patients, qui

⁶ Articles 32 et 33 de la loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

⁷ Article 78 de la loi n°2009-879 du 11 juillet 2009 de la loi HPST.

⁸ Article L6316-1 du code de la Santé publique.

⁹ Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 *relatif à la télémédecine*.

les met en rapport avec des pharmaciens ou des auxiliaires médicaux, mais dans les textes français le télésoin ne relève pas de la télémedecine¹⁰.

En 2018, un accord signé entre les syndicats de médecins et la Caisse nationale d'assurance maladie permet de faire entrer la télémedecine et la téléconsultation dans le droit commun de l'assurance maladie. Ainsi depuis le 15 septembre 2018, les actes de téléconsultations qui permettent à un professionnel médical de donner une consultation et de prescrire un traitement à distance sont ouverts à tous les patients. Une téléconsultation est remboursée comme une consultation classique si elle remplit les conditions d'encadrement suivantes définies par la loi :

- le patient est orienté initialement par son médecin traitant, sauf pour un patient de moins de 16 ans ou si la consultation relève d'une spécialité médicale en accès direct (gynécologie, ophtalmologie, pédiatrie, psychiatrie...) ;
- la téléconsultation doit aussi être effectuée par vidéo transmission *via* une plateforme vidéo sécurisée ;
- un critère supplémentaire était exigé avant la crise sanitaire : le patient devait être connu du médecin téléconsultant, c'est-à-dire qu'il devait avoir eu une consultation physique avec le médecin téléconsultant au cours des douze derniers mois (avec néanmoins des possibilités de dérogation en cas d'urgence).

Ainsi depuis 2018, la téléconsultation représente une manière innovante de réaliser une consultation médicale tout en étant soumise à des exigences élevées de qualité et de sécurité des soins. Le recours aux téléconsultations médicales a connu un essor sans précédent lors de la crise sanitaire du Covid-19.

La télémedecine constituerait, selon l'arrêté du 1^{er} août 2018¹¹, un enjeu majeur pour améliorer l'organisation du système de santé mais également l'accès aux soins de l'ensemble de la population (en particulier en raison de ressources limitées et des barrières géographiques). Dans son livre blanc de 2016, l'UNAPEI recommande en particulier l'usage de la télémedecine pour les personnes polyhandicapées en établissement. Le développement de cette pratique médicale à destination des personnes polyhandicapées fait d'ailleurs partie de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (volet polyhandicap)¹². Elle poursuivrait de multiples objectifs :

- Faciliter le suivi des soins afin de prévenir au maximum l'apparition de complications conduisant généralement à des hospitalisations répétées et/ou prolongées, en particulier en favorisant les interactions entre l'ensemble des acteurs gravitant autour de la santé de la personne polyhandicapée ;

¹⁰ Les deux sont distingués, à l'intérieur de ce que l'on appelle la « télésanté ».

¹¹ Arrêté du 1^{er} août 2018 *portant approbation de l'avenant n° 6 à la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie signée le 25 août 2016*.

¹² Voir le document suivant :

https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico_sociale_volet_polyhandicap.pdf

- Avoir un parcours de soins individualisé, accessible, sécurisé, numérisé, coordonné et structuré ;
- Favoriser le confort et la sécurité de l'enfant ;
- Permettre aux aidants familiaux et professionnels d'être acteur.

A l'heure actuelle, il existe relativement peu d'études évaluant l'impact de la télémédecine sur l'accès aux soins des enfants handicapés, les travaux relèvent le plus souvent du champ sanitaire stricto sensu. Toutefois, plusieurs expérimentations menées aux Etats-Unis concernant l'usage de la télémédecine dans la prise en charge d'enfants en situation de handicap mettent en évidence la satisfaction de différentes parties prenantes grâce au recours à la télémédecine : patients, familles et professionnels de santé (Karp et al., 2000 ; Robinson, et al., 2003).

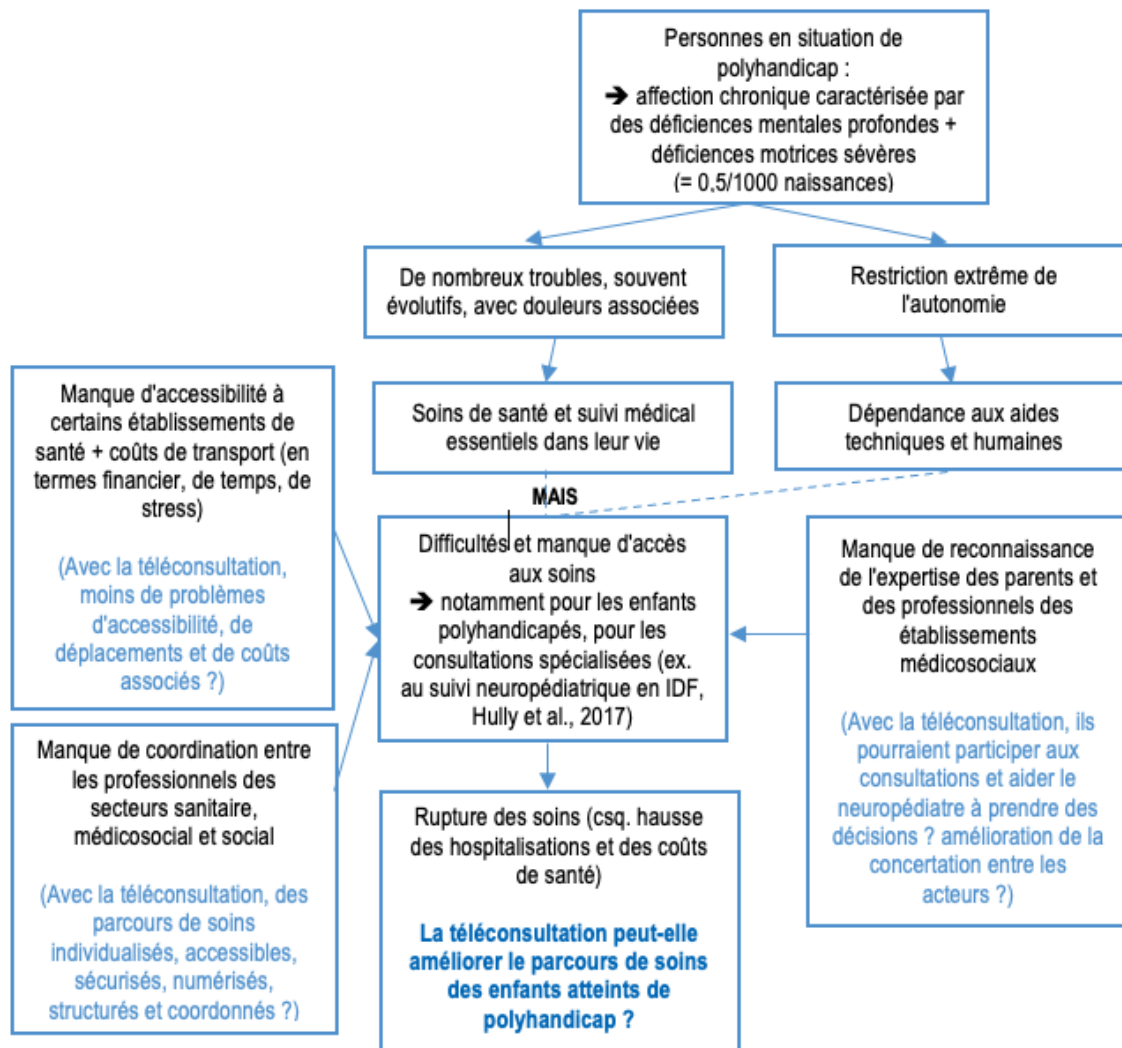
La plateforme Télémédecine Polyhandicap Enfant Ile de France

Dans ce contexte, l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile-de-France expérimente, depuis 2013, la téléconsultation avec la mise en place de la plateforme « Télémédecine Polyhandicap Enfant Ile de France » (TPE). Cette plateforme vise à développer des téléconsultations à destination de patients enfants polyhandicapés, pris en charge dans des établissements médico-sociaux et des services de soins de suite et de réadaptation (ci-après EMS et SSR), afin d'améliorer leur accès aux consultations spécialisées de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) et plus particulièrement celles des cinq services de neuropédiatrie de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) : Armand Trousseau, Robert-Debré, Necker-Enfants malades, Kremlin-Bicêtre et Raymond-Poincaré.

Il est attendu de la télémédecine qu'elle favorise l'accès aux soins des enfants polyhandicapés (Hully & al., 2017) et en particulier aux consultations de spécialité dont les consultations neuropédiatriques, leur suivi (réduction des délais d'attente pour les rendez-vous, prévention des hospitalisations et ré-hospitalisations ainsi que des recours inutiles aux urgences, implication du personnel de proximité et des parents) et leur qualité de vie (prise en charge et suivi sur leur lieu de vie qui favorise le confort et la sécurité, réduction des coûts de transport, de la fatigue...). Elle pourrait aussi avoir un impact favorable sur la santé des proches aidants.

La figure suivante permet de synthétiser les enjeux de ce dispositif de télémédecine.

Figure 1. Synthèse des enjeux de la télémédecine dans le parcours de soins des enfants polyhandicapés



Mise en œuvre de l'expérimentation

L'expérimentation de télémédecine de l'ARS Ile-de-France a été mise en place progressivement, en trois étapes.

Phase 1, Pré-projet

En 2013, l'ARS Ile-de-France a lancé un appel à projet afin que soient identifiés les besoins pouvant être satisfaits par la télémédecine des personnes polyhandicapées et de celles atteintes du trouble du spectre de l'autisme résidant en établissements d'accueil et d'hébergement.

Cette étude a été réalisée par l'association MADoPA¹³, en deux phases.

Elle a tout d'abord visité cinq établissements afin d'étudier leur fonctionnement et leurs modalités de prise en charge (trois internats et deux externats pour adultes ou enfants polyhandicapés ou autistes). Cela leur a permis de montrer la diversité des institutions et enjeux, en raison de :

¹³ <http://www.madopa.fr/projets-en-cours/projet-telemedecine-et-handicap/>

- leur public : enfant, adolescent ou adulte (problématiques de déplacement différentes) ;
- leur mode d'accueil : internat ou externat (mobilisation différente des familles) ;
- leur géo-localisation : proche ou éloignée de Paris (difficultés d'accessibilité aux grands centres hospitaliers) ;
- leur taille : petit ou grand établissement (problématiques de coordination différentes).

Ensuite, l'association MADoPA a effectué une trentaine d'entretiens dans ces établissements avec l'ensemble du personnel (éducateurs, infirmières, directeurs, psychiatres, etc.), afin de dresser un état des lieux de ces établissements pour mettre en place un projet de télémédecine tenant compte de leurs pratiques pour fluidifier le parcours de soins des personnes polyhandicapées et autistes. Il en ressort que :

- Les soins dispensés aux personnes polyhandicapées et autistes requièrent des expertises techniques spécifiques (d'un médecin généraliste, d'un spécialiste...), une sensibilisation aux différents types de handicap et une connaissance du patient (pour communiquer avec lui et pouvoir le recevoir). Pour cela, certains établissements avaient déjà élaboré un réseau de professionnels autour du patient.
- Le suivi médical en institution est difficile, en particulier en raison des déplacements (sources d'inégalités, de risques, d'intendance importante lorsque l'établissement est éloigné de Paris, et requiert au moins 2 personnes).
- La coordination au sein des établissements est imparfaite (comptes-rendus des spécialistes parfois incomplets et/ou envoyés tardivement, etc.).
- Les établissements souhaitent la création d'un dossier patient informatisé.

La télémédecine permettrait donc d'éviter les déplacements et les difficultés afférentes. La téléconsultation serait à privilégier, en complément du suivi actuel, afin d'assurer l'accès, la permanence et la continuité des soins en favorisant des coopérations entre les établissements médicalisés et les services spécialisés. La téléexpertise quant à elle pourrait être utilisée en pré-diagnostic pour aider la prise de décision et permettre une meilleure gestion du temps (réduction du délai à l'hôpital...). La téléassistance médicale et la télésurveillance ont en revanche été écartées.

Phase 2, Expérimentation de télémédecine

Suite à ces conclusions sur les difficultés d'accès aux soins des personnes polyhandicapées et atteintes d'autisme, l'ARS Ile-de-France a lancé un nouvel appel à projets en 2013 appelé « Télémédecine et Handicap en Ile-de-France – Volet polyhandicap ». L'objectif était d'expérimenter la télémédecine, en particulier la téléconsultation et la télé-expertise, sur un petit nombre d'établissements volontaires et représentatifs du secteur puis d'évaluer son efficacité.

Cette expérimentation a été co-pilotée par le CESAP et l'APHP entre 2014 et 2018. Ce projet visait plus précisément à expérimenter la téléconsultation en neuropédiatrie pour des enfants polyhandicapés accueillis en Établissement ou Service Social ou Médico-Social (ESMS), ou en Soins de Suite et Réadaptation (SSR), et d'évaluer son efficacité sur les plans médical, organisationnel, technique et économique. L'objectif final était de la déployer à plus grande échelle et de la rendre pérenne en développant un modèle économique.

Cinq services de neuropédiatrie de l'APHP¹⁴ et neuf établissements médico-sociaux (dont cinq du CESAP et quatre gérés par des associations partenaires) ont été impliqués dans ce projet.

Ces téléconsultations ont eu lieu sur la plateforme informatique ORTIF¹⁵ (Outil Régional de Télémédecine d'Ile-de-France), qui permet le partage de données de santé tout en étant confidentiel et sécurisé.

En pratique, la téléconsultation se déroule de la façon suivante : avant la téléconsultation, le médecin de l'ESMS/SMR prépare et dépose un dossier numérisé sur la plateforme ORTIF (courrier médical, bilan, examen, etc.) à destination du neuropédiatre de l'un des cinq services neuropédiatriques de l'APHP.

Dans une salle dédiée de l'ESMS/SSR équipée du matériel informatique adapté, l'enfant polyhandicapé, accompagné de ses parents, du médecin de l'établissement et/ou de tout professionnel impliqué dans sa prise en charge, participe à une consultation à distance avec le neuropédiatre. Après la téléconsultation, ce dernier rédige le compte rendu médical et envoie une ordonnance si nécessaire au médecin de l'établissement d'accueil de l'enfant. Un questionnaire de satisfaction de la téléconsultation est ensuite transmis aux parents et accompagnants.

Une évaluation médico-économique de ce projet a ensuite été réalisée par l'Unité de Recherche Clinique en ÉCONomie de la santé d'Ile-de-France (URCECO) en 2018. Il s'agit d'une étude d'évaluation économique, portant sur des enfants polyhandicapés de moins de 18 ans accueillis dans l'un des neuf centres médico-sociaux et consultant un service de neuropédiatrie, celui de Necker ou Trousseau (les trois autres n'ayant pas encore été équipés au moment de l'étude). Le groupe traité se compose d'enfants ayant bénéficié de la téléconsultation, le groupe de contrôle d'enfants n'en ayant pas bénéficié.

La durée d'étude se décompose en trois périodes :

- La période avant téléconsultation (1er janv. - 31 déc. 2015) ;
- La période de déploiement de la téléconsultation (1er janv. - 31 déc. 2016)

¹⁴ Les deux premiers sites pilotes ont été Necker et Trousseau, puis en 2016 3 autres services devaient être équipés : R. Debré, K. Bicêtre, R. Poincaré.

¹⁵ Les tests ont débuté en 2015, après avoir recueilli le consentement des parents, suivi d'un large recours dès 2016.

- La période après téléconsultation (1er janv. - 31 déc. 2017) où tous ceux qui pouvaient en bénéficier en bénéficient.

Plusieurs données ont été mobilisées pour cette étude : les données des patients, recueillies via le système d'information des services de neuropédiatrie de Necker et Trousseau, celle du logiciel de téléconsultation de la société GCS SESAN (pour la période après téléconsultation), les interviews des professionnels de santé, les questionnaires à destination du CESAP et du GCS SESAN, et les questionnaires de satisfaction pour les professionnels de santé et les familles.

Bien que cette étude ait des limites (nombre insuffisant d'individus dans les deux groupes, inclusion dans ces groupes non aléatoire), elle n'a pas pu montrer que la téléconsultation a réduit les coûts liés aux (télé)consultations par enfant.

Cela peut s'expliquer par le niveau de coût moyen par téléconsultation, presque trois fois plus élevé qu'une consultation classique réalisée en présentiel (984 € vs. 372 € par acte pour 71 téléconsultations réalisées annuellement dans les 9 centres requérants). Ce coût élevé serait toutefois lié au faible nombre de téléconsultations réalisées en 2017 (notamment en raison de dysfonctionnements informatiques), au coût des dépenses annuelles de fonctionnement du projet ainsi qu'à la charge supplémentaire de travail pour les médecins experts.

En dehors de l'aspect économique, URCECO conclut que la téléconsultation est jugée bénéfique pour le médecin qui dispose ainsi d'une formation continue et pour l'enfant qui est consulté dans son environnement. Elle permet également une meilleure transmission des informations/comptes rendus, améliore la prise en charge des enfants et réduit l'utilisation des transports. Les familles étaient tout aussi satisfaites des consultations que des téléconsultations, mais la télé médecine réduit le temps consacré par les familles à ces rendez-vous. Les professionnels des centres experts interrogés semblent également satisfaits et souhaiteraient continuer à l'utiliser.

Phase 3, Déploiement de la télé médecine en Ile-de-France

Compte tenu de ces conclusions, l'objectif était enfin d'élargir le déploiement de la téléconsultation en Ile-de-France afin d'avoir une couverture régionale pour les enfants polyhandicapés. Ce projet a démarré en 2019.

Il fallait pour cela sélectionner les établissements (ESMS et SSR) à équiper en outils nécessaires pour la télé médecine et développer une communauté inter-secteur (secteur sanitaire et secteur médico-social). Afin de sélectionner ces établissements, une enquête régionale a été réalisée au sein des structures afin de connaître leur organisation (type d'accueil en externat ou internat, composition de l'équipe directionnelle et médicale, ...), la population accueillie, de réaliser un état des lieux des besoins en soins couverts ou non, leur intérêt pour la télé médecine, le suivi neuropédiatrique, ou encore leur capacité technique. Certains établissements étaient déjà équipés en solution ORTIF et autonomes, d'autres

équipés mais rencontraient des problèmes d'organisation ou de réseau et/ou nécessitaient d'être formés (un accompagnement renforcé était requis), et d'autres n'étaient pas encore équipés.

L'enquête a porté sur 89 ESMS accueillant des enfants polyhandicapés (sur 123 contactés) et 12 SSR. La plupart des établissements ayant répondu à l'enquête ont indiqué rencontrer des difficultés d'accès aux soins (de neuropédiatrie, d'orthopédie, de soins dentaires, etc.) et être intéressés par la solution de télémédecine. 26 ESMS (dont 12 en 2020) et 11 SSR ont alors été sélectionnés pour être équipés en solution de télémédecine sur la base de plusieurs critères : qu'un audit des prérequis techniques soit favorable, qu'ils aient une file active d'enfants importante, que leur organisation institutionnelle permette la mise en place de la solution de télémédecine et que les équipes soient motivées.

La crise de la Covid-19 a toutefois complexifié la situation notamment parce que des téléconsultations "directes" (c'est à dire directement entre un médecin et le patient à domicile, via l'envoi direct par mail d'un lien de connexion sécurisé à l'espace de téléconsultation sur la plateforme Ortif) ont été permises depuis la solution ORTIF, en parallèle du programme TPE, que l'organisation des cinq sites de neuropédiatrie de l'APHP a connu des changements, que de nouveaux acteurs se sont impliqués, etc. De nombreuses familles se sont mises à consulter depuis leur domicile, du fait d'une impossibilité de bénéficier d'une consultation à l'hôpital hors urgence et grâce à une facilitation de l'accès à la plateforme de téléconsultation pour tous, au moyen d'un simple lien sécurisé envoyé en amont du rendez-vous médical (Hully, 2021).

Par ailleurs, le déploiement, qui avait été prévu de façon progressive, a été accéléré par cette crise sanitaire avec des pratiques disparates d'un établissement à l'autre et d'un service hospitalier à l'autre : certains pratiquent de façon ponctuelle ou très occasionnelle la téléconsultation, tandis que d'autres développent une pratique plus routinière.

Présentation de la recherche et cadre d'analyse

Au regard des enjeux majeurs de la télémédecine pour l'accès aux soins des enfants polyhandicapés, cette recherche intervention visait à accompagner le programme de déploiement des dispositifs dans les établissements participants à la TPE.

Questions de recherche

Quelles incidences de la télémédecine sur les **parcours de santé** des enfants polyhandicapés et sur **l'activité des professionnels et des organisations** ?

Quelles sont les conditions acceptables et les ressources favorables qui peuvent permettre **l'acceptation et l'appropriation** de ces environnements de téléconsultation, aussi bien par **les patients et leur entourage** que par **l'ensemble des acteurs** qui interviennent dans la trajectoire de prise en charge de l'enfant ?

Hypothèse générale

L'hypothèse générale est que les bénéfices attendus de la télémédecine pour les enfants polyhandicapés dépendent (1) des stratégies mises en place pour légitimer

institutionnellement, organisationnellement et fonctionnellement son usage, (2) du niveau d'acceptabilité qui l'entoure ainsi que (3) de la plus-value qu'en retirent les parties prenantes y compris dans son modèle économique.

Méthodologie générale et analyses

Pour tester cette hypothèse, nous avons croisé les cadres disciplinaires de la sociologie, de la psychologie du travail, de l'économie de la santé et de la médecine en mobilisant une équipe de neuropédiatres de l'APHP, une équipe du CESAP, et trois équipes de chercheurs du Conservatoire National des Arts et Métiers.

Une approche participative a été privilégiée avec les différentes parties prenantes : enfants, familles, soignants, accompagnants, et les porteurs du projet TPE. Différentes méthodologies ont été utilisées en fonction de la nature des données à extraire : des entretiens pour l'analyse des stratégies de légitimation ; des enquêtes, observations armées, entretiens individuels et collectifs pour les mesures d'acceptabilité réalisés in situ lors des téléconsultations ; un protocole d'évaluation médico-économique.

Modélisation

Le présent rapport propose une analyse multidimensionnelle qui associe trois angles d'analyse des pratiques de télémedecine en neuropédiatrie, permettant de saisir sous différents angles le dispositif de téléconsultation investigué (Figure 2.) :

- Une analyse sociologique des stratégies de légitimation et de déploiement du dispositif (Chapitre 2)
- Une analyse des usages concrets et de l'acceptation du dispositif (Chapitre 3)
- Une évaluation médico-économique des effets de la téléconsultation sur le parcours de santé des enfants polyhandicapés (Chapitre 4)

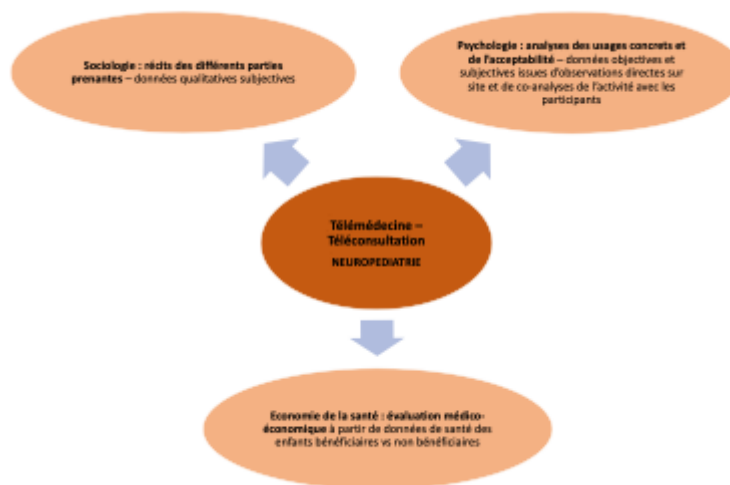
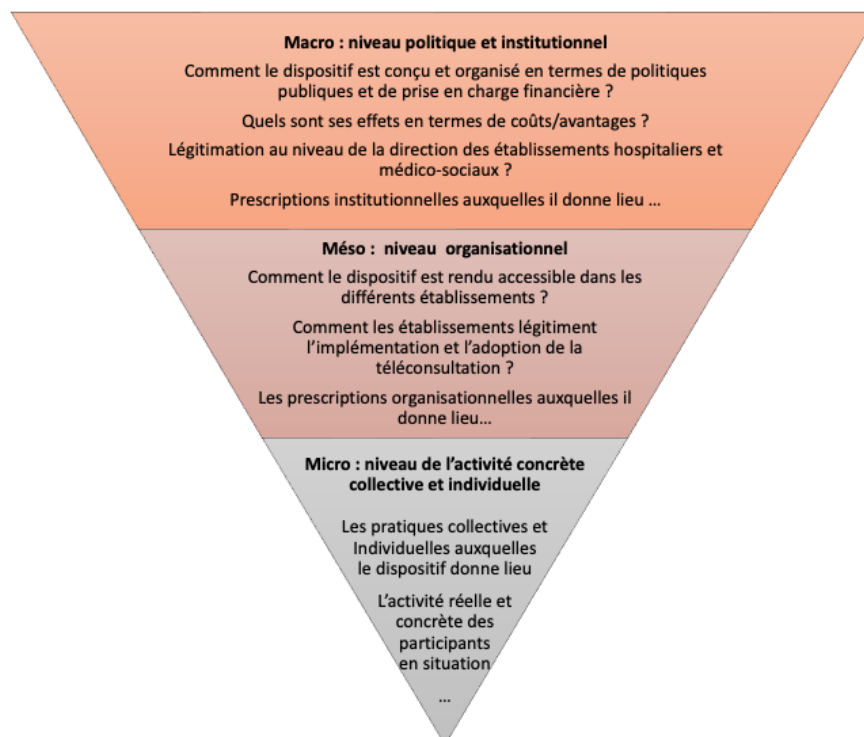


Figure 2. Différents angles d'analyse des pratiques de télémédecine dans les établissements médico-sociaux et les services hospitaliers.

Ces différents angles d'analyse vont permettre de comprendre les incidences de ce dispositif de téléconsultation à de multiples niveaux, pour les différents acteurs concernés, et de proposer une analyse multiscale s'intéressant à la fois au niveau macro, meso et micro du dispositif (cf. figure 3.).

Figure 3. Un modèle d'analyse multiscale des pratiques de télémédecine dans les établissements médico-sociaux et les services hospitaliers.



La Figure 3 représente le modèle d'analyse multiscale par une pyramide inversée avec dans la partie haute le niveau « macro » qui correspond au niveau politique et institutionnel et adresse différentes questions notamment de savoir comment le dispositif est conçu et organisé en termes de politiques publiques ? quels sont ses effets en termes de coûts / avantages ? comment ses politiques sont-elles légitimées au niveau des directions des établissements médico sociaux ? La partie médiane de cette pyramide inversée représente le niveau « meso » qui correspond au niveau organisationnel et adresse les questions de savoir comment le dispositif est rendu accessible dans les différents établissements ? comment les établissements légitiment l'implémentation et l'adoption de la téléconsultation ? Enfin le niveau « micro », partie basse la pyramide, correspond au niveau de l'activité concrète collective et individuelle et examine les pratiques collectives et individuelles, les activités réelles et concrètes des participants en situation

Notre visée est de souligner à partir de cette recherche-intervention aussi bien les apports que les difficultés que l'on peut rencontrer dans la mise en place d'un dispositif de téléconsultation, ainsi que d'identifier et questionner les lignes de tension qui peuvent se déployer entre acteurs, le dispositif ne permettant pas toujours de concilier les attentes et besoins des différentes parties prenantes. Nous proposerons ainsi une analyse combinant légitimation, acceptabilité, valeurs ajoutées et évaluation médico-économique du dispositif pour toutes les parties prenantes. Cette analyse nous amènera à envisager des pistes pour tenter de faire face aux difficultés et tensions repérées, ainsi que des points de vigilance à avoir lors du déploiement d'un tel dispositif, dans la perspective de pouvoir outiller les acteurs de terrain (institutions, professionnels, familles) recourant ou envisageant de recourir à des dispositifs de téléconsultation.

Note sur le dispositif technique de téléconsultation

Sur le plan technique, le dispositif de téléconsultation de cette plateforme consiste en une possibilité d'interactions médiées par un système de visiophonie, dans une situation de coprésence à distance. Il n'y a pas d'instruments d'auscultation connectés, de type stéthoscope, tensiomètre, oxymètre, etc.

La visiophonie est assurée par la connexion sur la plateforme sécurisée ORTIF (Outil Régional de Télémédecine d'Ile-de-France), développée par le GIP SESAN¹⁶. De chaque côté, le système est léger :

- les spécialistes hospitaliers que nous avons observés disposent d'un ordinateur équipé d'une webcam et d'une enceinte haut-parleur/micro externe ;
- les établissements médicosociaux ont soit le même type d'équipement, soit choisi de bénéficier d'une installation plus sophistiquée, permise par une subvention accordée par l'ARS, qui prend la forme d'une salle de télémédecine avec un écran 22 pouces et une caméra orientable grand angle, ou d'un poste mobile avec un chariot de télémédecine permettant de déplacer les éléments (ordinateur webcam, haut-parleur/micro) dans différents espaces de l'établissement (infirmerie, chambre, salle de réunion, etc.).

ORTIF permet également l'échange sécurisé de documents nécessaires à la téléconsultation ou faisant suite à la téléconsultation : comptes-rendus d'examen et imagerie médicale, photos, vidéos, comptes-rendus de téléconsultation, ordonnance...

Quand le matériel fonctionne correctement et que les professionnels savent l'utiliser, l'équipement permet des conditions d'observation et d'audition mutuelles de relativement bonne qualité même si d'emblée et fréquemment nos interlocuteurs soulignent quelques limites inhérentes au système :

- Il n'y a pas de possibilité de téléconsultations à plusieurs, seules deux connexions sont possibles dans la salle de consultation virtuelle. Ainsi en cas de téléconsultations conjointes à plusieurs spécialistes, ce qui s'avère régulièrement nécessaire pour des

¹⁶ Le Groupement d'Intérêt Public SESAN fournit aux acteurs franciliens de la santé des solutions numériques d'e-santé qui permettent de collecter, de stocker, de traiter, de distribuer et d'échanger de l'information. Ils fournissent ainsi un accompagnement et un appui dans le déploiement de projet d'e-santé, et notamment des outils et des systèmes d'information opérationnels.

patients polyhandicapés dont les pathologies et besoins médicaux sont multiples, intriqués et complexes, les spécialistes doivent se regrouper en un seul endroit. De même, un parent qui n'aurait pas pu venir jusqu'à l'EMS pour la téléconsultation de son enfant ne peut pas y participer à distance au moyen d'une troisième connexion. Cette évolution de la solution technique afin de permettre ces échanges à plusieurs a été sollicitée à plusieurs reprises aux industriels, et doit être développée début 2024.

- Lorsque les établissements se sont équipés d'une salle de télémedecine, la solution numérique ne leur permet pas de piloter la caméra. Seul le spécialiste à distance a la possibilité de bouger la caméra. Autrement dit, si un professionnel de l'EMS requérant veut montrer quelque chose de particulier sur le corps de jeune patient, il ne peut pas lui-même diriger la caméra et effectuer des zooms, mais doit l'indiquer au spécialiste qui, à partir de ses instructions verbales, pourra effectuer le centrage visuel nécessaire.

En ce qui concerne le processus de prise de rendez-vous, celui-ci peut se faire soit à l'initiative de la famille, soit à l'initiative de l'établissement requérant, soit à l'initiative du neuropédiatre qui suit l'enfant. Un annuaire est à disposition des établissements requérants, il indique par hôpital les spécialistes qui pratiquent la téléconsultation et la marche à suivre pour prendre un rendez-vous. Quand le rendez-vous est à l'initiative du spécialiste ou de la famille, il suit peu ou prou la même voie que pour une consultation à l'hôpital : soit directement à l'issue d'une consultation, soit par la médiation d'un secrétariat hospitalier, la consultation est fixée dans l'agenda du spécialiste et une convocation remise ou envoyée à la famille. Le lien de connexion sécurisée est ensuite envoyé à la famille ou à l'établissement, et des rappels automatiques sont faits à l'approche du jour de la téléconsultation.

Bibliographie

Billette de Villemeur, T., Mathieu, S., Tallot, M., Grimont, E., & Brisse, C. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives de Pédiatrie*, 19(2), 105-108.

<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2011.11.013>

Billette De Villemeur, T., Rousseau, M. C., Baumstarck, K., Valkov, M., Khaldi, S., Felce, A., ... Auquier, P. (2019, mars). *Characteristics of Polyhandicapped Patients. About a 875 Patients Cohort*. s-0039-1685438. <https://doi.org/10.1055/s-0039-1685438>

Bourg, V. (2007). Le Polyhandicap. Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation. Document mis en ligne le 28-4-12 sur le site du Cofemer <http://ancien.cofemer.fr/UserFiles/File/ENF07polyhand.pdf>

Delcey, M. (2016). Qu'est-ce que le polyhandicap ? *APF*. <https://www.apf-francehandicap.org/polyhandicap-1556>

DéfiScience (2020). Protocole National de Diagnostic et de Soins - générique polyhandicap, 126 p.

Hully, M., Brisse, C., Bredillot, M., Brault, R., Lhermitte, Y., Coiffier, C., ... Billette de Villemeur, T. (2017). Patients with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PMID) and access to the pediatric neurologist: An opportunity for Telemedicine? *European Journal of Paediatric Neurology*, 21, e210. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2017.04.1097>

Hully, M., Brisse, C., Bredillot, M., Brault, R., Lhermitte, Y., Coiffier, C., ... Billette de Villemeur, T. (2017). Patients with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PMID) and access to the pediatric neurologist: An opportunity for Telemedicine? *European Journal of Paediatric Neurology*, 21, e210.

Karp, W. B., Grigsby, R. K., McSwiggan-Hardin, M., Pursley-Crotteau, S., Adams, C. L. N., Bell, W., ... Kanto, W. P. (2000). Use of Telemedicine for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 105(4), 843-847.

Le Bras, A., Mimouni, M., Zarca, K., Charrier, N., & Durand-Zaleski, I. (2018). *Apport de la téléconsultation neuropédiatrique dans la prise en charge des patients polyhandicapés* (p. 32). Paris: URCECO.

Robinson, S. S., Seale, D. E., Tiernan, K. M., & Berg, B. (2003). Use of Telemedicine to Follow Special Needs Children. *Telemedicine Journal and E-Health*, 9(1), 57-61.

Rousseau, M. C., Mathieu, S., Brisse, C., & Billette de Villemeur, T. (2013). Le parcours de santé de la personne en situation de polyhandicap. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56, e271-e272.

UNAPEI (2016). Livre blanc. Polyhandicap et citoyenneté - un défi pour tous. 44 p.

Stratégies de légitimation des téléconsultations – analyse sociologique

Introduction

Compte tenu de la nécessité d'améliorer les soins pluridisciplinaires pour les enfants polyhandicapés, il a été décidé de promouvoir l'adoption d'un dispositif de télé médecine dans la région Île-de-France afin d'améliorer leur accès aux soins et aux services de santé. Cette partie propose une analyse sociologique de 24 entretiens semi-directifs réalisés entre avril et juin 2021 dans le cadre du projet « Télé médecine et Handicap en Ile-de-France - Volet polyhandicap », initié par l'ARS.

Dans cette recherche, les stratégies de normalisation de l'usage de la télé médecine est considérée comme une forme d'accompagnement à la conduite du changement qui participe pleinement de l'accessibilité de l'environnement numérique. Il s'agit de déterminer quelles sont les conditions acceptables et les ressources favorables qui peuvent permettre l'acceptation et l'appropriation de ces environnements de téléconsultation par rapport à l'activité qui se fait, aux expériences et ressentis des usagers (enfants, entourage) et vis-à-vis aussi de l'ensemble des acteurs qui interviennent, dans la trajectoire de prise en charge de l'enfant. Il s'agit aussi d'explorer l'activité en devenir qui va nécessairement se modifier, se reconfigurer avec l'usage de ces nouveaux instruments de consultation et de médiation. La prospection de l'évolution des pratiques, des métiers, des compétences, et plus généralement des systèmes d'activité en place (de collaboration, d'intervention) représente un autre objectif de l'étude. Il s'agit également de mettre en place un dispositif collectif de mise en discussion de ces nouveaux usages et de ces nouvelles pratiques pour agir à la fois sur le projet technologique (pour l'adapter à la réalité du terrain et des pratiques, et inciter les acteurs à s'en saisir) et sur l'organisation de travail (proposer des ressources appropriées -en matière de formation, de marge de manœuvre, etc.-) et définir des modalités d'action plus compatibles avec les possibilités d'intervention offertes par l'instrument. Il s'agit de mettre en place un cadre réflexif et constructif pour penser collectivement et structurellement les transformations de cette activité, dans un souci de bien-être, d'efficacité et de performance de l'activité de soin.

Cette analyse a été guidée par l'hypothèse que les bénéfices attendus de la télé médecine pour les enfants polyhandicapés dépendent des stratégies mises en place pour légitimer institutionnellement, au niveau des organisations et fonctionnellement son usage. Ces stratégies conditionnent le sens entourant l'usage de l'outil, son acceptabilité et la plus-value qu'en retirent les parties prenantes. Elles en conditionnent consécutivement l'usage par les acteurs ainsi que l'amélioration de l'accès aux soins.

Pour ce faire, des entretiens avec 24 participants au projet réalisés en 2021 sont analysés. Ceux-ci ont porté sur la nature de la participation des personnes interrogées au projet, leurs expériences de l'implémentation du dispositif, et leurs réflexions sur les services rendus et les obstacles rencontrés. Ils sont analysés selon quatre niveaux d'intervention interdépendants qui sont considérés comme nécessaires pour augmenter la probabilité d'une « normalisation » de ces dispositifs dans les organisations de soins : l'implémentation, l'adoption, la traduction et, la stabilisation (Mathieu-Fritz & Gaglio, 2018).

Présentation de la méthodologie

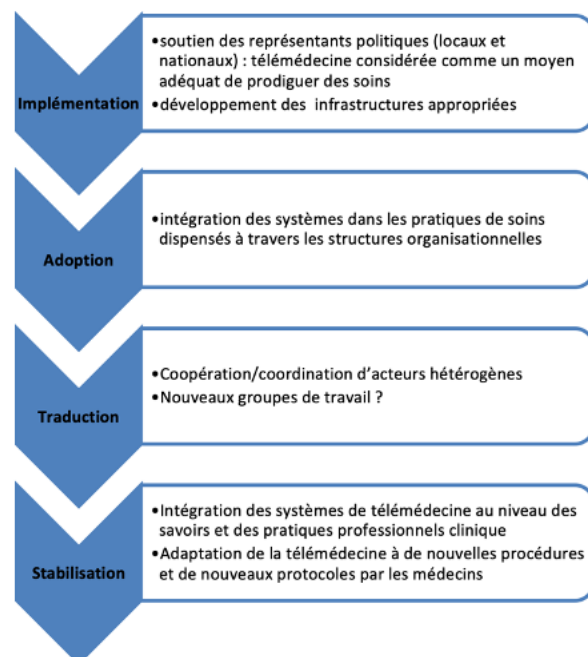
Les entretiens semi-directifs

Les entretiens sont une méthode classique de la recherche qualitative en sociologie et dans les études sur la santé (Balard et al., 2016 ; Beaud & Weber, 2010). Il s'agit de conversations structurées et guidées, régies par des exigences scientifiques et des règles éthiques. Dans cette étude, des entretiens semi-directifs ont été menés par une ou deux enquêtrice(s), auprès d'une ou plusieurs personnes. Ils ont été guidés par une grille d'entretien, c'est-à-dire un ensemble organisé de questions, élaboré en amont par l'équipe de recherche (Figure 4). Les questions sont principalement des questions ouvertes qui permettent aux répondants de développer leur témoignage et leur opinion. L'intérêt de cette méthode réside dans la qualité des informations recueillies (détaillées, contextualisées) et dans la mise en lumière d'éléments non anticipés. L'expérience des acteurs de terrain est au cœur de cette démarche d'enquête.

Figure 4. Guide utilisé pour les entretiens semi dirigés.

Thématiques abordées dans les grilles:

1. Organisation des soins dans l'établissement
2. Le recours à la téléconsultation
 - L'insertion du dispositif (implémentation)
 - Mise en place du dispositif (adoption)
 - L'organisation et le déroulement des téléconsultations
 - Les effets attendus de la mise en place du dispositif
 - Les obstacles
 - Les stratégies adoptées



Nous avons privilégié les entretiens en face-à-face mais certains ont dû être réalisés en visioconférence du fait des contraintes des personnes interrogées. Dans certains cas, les entretiens étaient collectifs. Les enquêtrices ont sollicité les enquêtés en exposant clairement leur démarche et en s'assurant de leur consentement. Cela concerne également deux familles interrogées et intégrées à l'étude.

Les principes déontologiques qui régissent la réalisation d'entretiens sont la confidentialité et l'anonymat. Les répondants donnent leur accord explicite pour être

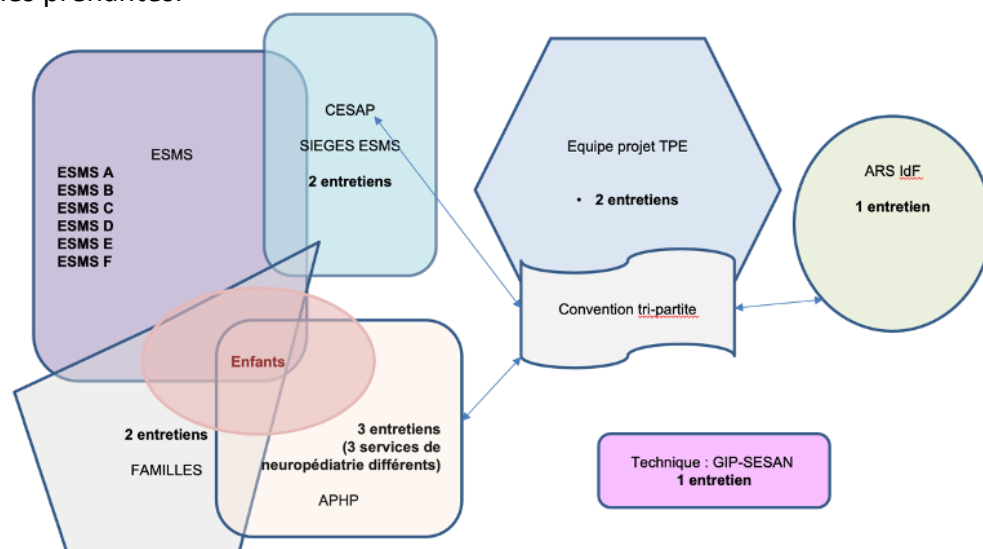
enregistrés, et les chercheuses assurent que les enregistrements et les retranscriptions ne sont accessibles qu'aux membres de l'équipe de recherche et pour des finalités scientifiques. Les entretiens sont, de plus, anonymisés dans les communications et publications : les noms des personnes et des structures sont changés. Ceci permet d'établir une relation de confiance avec les répondants. Les caractéristiques des personnes ou des établissements qui sont pertinentes pour l'analyse sont présentées dans les communications et publications afin de contextualiser les propos.

Sur la base des enregistrements, les entretiens ont été retranscrits mot à mot. Ils ont ensuite été analysés thématiquement.

La sélection des acteurs enquêtés

Le recueil des données s'est appuyé sur le projet « Parcours de soins des enfants polyhandicapés nécessitant un avis de neuropédiatres via un dispositif de télémedecine » de la TPE développée par l'APHP, en lien avec le CESAP (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées) et l'ARS IdF. Au moment de l'enquête, ce projet s'adressait aux enfants polyhandicapés (3 à 20 ans) accueillis dans 9 IME qui utilisaient de manière « routinière » les téléconsultations (Instituts Médico Educatifs) et suivis par 5 services de neuro-pédiatrie des hôpitaux de l'APHP. La sélection des acteurs enquêtés a ainsi reposé sur l'identification du réseau dans lequel ils étaient impliqués (Figure 5).

Figure 5. Réseau d'acteurs impliqués dans la mise en place de la TPE – nombre d'entretiens par parties prenantes.



Ont ainsi été identifiés les familles (2 entretiens), les services de neuropédiatries de l'Aphp (3 entretiens réalisés dans 3 services de neuropédiatrie différents), les établissements médico sociaux (11 entretiens dans 6 établissements différents impliquant au total 13 professionnels) ainsi que les associations gestionnaires (2 entretiens), le service technique

des dispositifs de téléconsultation (1 entretien), l'Agence Régionale de Santé Ile de France (1 entretien) et les porteurs du projet TPE (2 entretiens).

La sélection des 6 établissements médico-sociaux enquêtés a reposé sur le caractère « routinier » de l'utilisation de la téléconsultation selon les retours de l'AP-HP. Ces établissements sont répartis sur le territoire IdF. Les caractéristiques des ESMS interrogés sont présentées dans le Tableau 1.

Etablissement A - 2014/2015/Janvier 2021 40 efts : 12-20/25 ans polyhandicapés + autres externat/internat	1. Entretien avec la directrice [58 min] 2. Entretien collectif avec la cadre de santé référente et le médecin coordinateur [1h42]
Etablissement B - 2020 67 efts : 6-20 ans polyhandicapés externat/internat/séquentiel	1. Entretien avec le chef de service coordinateur des soins et la responsable par interim [44 min]
Etablissement C - 2019 35 efts 3-20 ans polyhandicapés externat	1. Entretien avec la cheffe de service et la directrice [1h29] 2. Entretien avec l'infirmier [43 min]
Etablissement D - 2014/2015 130 efts de 3 à 20 ans externat/internat	1. Entretien avec le directeur et le médecin [1h06]
Etablissement E - 2014/2015 120 efts de 3 à 20 ans externat/internat	1. Entretien avec la directrice [1h16] 2. Entretien avec le médecin et la secrétaire [1h28]
Etablissement F - 2014/15 55 efts de 3 à 20 ans externat/internat (sur 2 sites proches)	1. Entretien avec la cadre de santé [49 min]

Tableau 1. Présentation des établissements médico-sociaux participants à l'enquête, date d'entrée dans le dispositif TPE, typologie du public accueilli, effectif, modalités d'accueil et entretiens réalisés.

Ce corpus d'entretiens répond au principe de recherche de variabilité dans une enquête qualitative (Becker, 2002).

La prise de contact avec les établissements passait systématiquement par les directions, ce qui explique que les directrices ou directeurs aient pu être interrogés quasi systématiquement sauf dans l'établissement F. L'accès aux autres professionnels a été relativement aisé, l'accès aux familles des enfants a été possible grâce à l'intermédiation de directeurs d'établissement.

Analyses

L'analyse thématique des entretiens par regroupement des données a porté sur l'implémentation du projet et ses phases précoces ; les conditions parmi les utilisateurs du projet en lien avec son adoption ; sa traduction par les acteurs concernés ; sa stabilisation dans le contexte du COVID ; et des réflexions sur des investissements (dans le sens élargi de Thévenot, 1986) liés au projet et ses résultats. Les verbatims sont utilisés comme exemples représentatifs de ces regroupements de données. L'analyse s'appuie sur le cadre théorique de la sociologie du travail, avec un accent sur la manière dont les participants au projet ont adopté le dispositif pour que la télémédecine devienne intégrée sur le plan des transformations organisationnels et relationnels (Barlow, Bayer et Curry, 2006 ; Gaglio, 2016

; Alter, 2003). Ainsi, il considère les rhétoriques des participants comme des répertoires descriptifs de leurs compréhensions du phénomène de la télémédecine et son introduction dans les contextes de leurs pratiques.

Intérêts et limites de l'étude

Cette étude par entretiens permet de recueillir des informations sur l'installation du dispositif et sur l'organisation concrète du travail dans les services de neuropédiatries et dans les établissements médico-sociaux. L'enquête qualitative permet de croiser les points de vue des différentes personnes impliquées et de relever les points de convergence et les spécificités.

La principale limite de cette étude par entretien concerne la méthode elle-même : les entretiens ont permis de recueillir des récits sur les pratiques, mais ne donnent pas accès directement aux pratiques. Cet accès direct aux pratiques est spécifiquement analysé dans le chapitre 3 de ce rapport.

Résultats

En préambule de cette analyse, il est important de souligner que le projet TPE s'est inscrit dans un contexte politique qui visait à moderniser la médecine française avec des outils numériques pour la rendre plus performante et efficace (exemple du « plan AVC 2010-2014 »).

Ainsi, considérant les spécificités du polyhandicap, ce projet peut être vu comme un prolongement de cette logique de modernisation en donnant :

« ...une nouvelle façon de faire...de voir les enfants, de les appréhender hors du contexte de déplacement inutile et surtout, sortis des problématiques du quotidien...sur ce principe-là, cet outil de télémédecine est parti initialement sur les activités de neurologie et de neurochirurgie, et progressivement, pour s'étendre après le début de la construction d'une plateforme d'un outil sur d'autres spécialités... [pour] faire de la visio » (Médecin représentant le fournisseur technique).

Cette logique sous-jacente est importante car elle met en lumière la stratégie politique qui façonne la prise en charge du polyhandicap dans la société française. Ainsi elle interviendra tout au long de cette analyse car elle sous-tend les modalités de la mise en œuvre du dispositif, les solutions technologiques rencontrées et les critères de son évaluation. En outre, c'est ce mouvement social plus large vers la numérisation qui a aussi été très influent sur la décision de poursuivre ce projet malgré les divers obstacles rencontrés, notamment pendant ses phases initiales. C'est aussi ce qui a impulsé les stratégies numériques appliquées face à la pandémie et qui assureront la poursuite du déploiement de la TPE après la fin de la crise sanitaire.

Ainsi, il est important de considérer le contexte dans lequel le projet TPE a été développé et mis en œuvre comme un écosystème existant pour avoir une vision plus nuancée des étapes du projet et de son développement, ainsi que sur les questions clés soulevées, afin

d'examiner son efficacité, ses principaux blocages, les stratégies développées par ses protagonistes pour le traduire en pratique dans leurs contextes et pratiques respectives et les perspectives de son avenir. L'objectif de cette analyse est de fournir une vision sociologique du déploiement du dispositif de téléconsultation afin de permettre un meilleur accès aux soins des enfants polyhandicapés et en proposant un modèle de transformation des pratiques conciliant légitimation, acceptabilité, et bénéfices par l'usage de ce dispositif pour toutes les parties prenantes.

Éléments de contexte de la conception et de l'implémentation du projet TPE

Le projet TPE est le fruit d'une stratégie de modernisation de la médecine menée par l'ARS en Ile-de-France (stratégie descendante) visant à optimiser l'utilisation des outils numériques pour la prise en charge des enfants polyhandicapés :

« L'ARS avait dit : « On ne peut faire une thrombolyse que si on a vu le patient ». L'image ne suffisait pas. Et la téléconsultation est née de ça, elle existait déjà avant, mais en tout cas, dans la Région Ile-de-France...où j'ai commencé à entendre parler de tout ça, c'était vraiment sur cette partie...Ensuite, [l'entreprise sélectionnée] a commencé à se développer pour la téléconsultation, le transfert d'image pour des avis très spécialisés. Ça a pris pas mal. Et puis, est venu un peu après le fameux projet pilote télémédecine en polyhandicap. Donc [l'entreprise] était déjà un outil que nous utilisions pour autre chose...Donc le projet polyhandicap nous a semblé légitime, avec la particularité dans le projet initial c'est que géographiquement, les établissements médico-sociaux, en lien avec le projet n°1 n'était pas forcément notre bassin de population...On avait nos enfants polyhandicapés dont les familles avaient entendu parler du projet en disant : « Mais pourquoi nous, on ne peut pas le faire ? » Parce qu'à l'époque, leur établissement n'était pas connecté » (Neuropédiatre, hôpital 3).

Un facteur de légitimation de l'acceptabilité du projet identifié par cet acteur est le fait qu'il s'inscrive dans le prolongement d'une technologie déjà en place dans l'organisation. Ainsi, les dispositifs de télémédecine doivent être intégrés dans des organisations préexistantes (Timmermans et Berg, 2003, p. 104 ; Nicolini, 2006, p. 2755).

En outre, comme indiquée dans la littérature (Gallois et Raully, 2017), l'implémentation du dispositif doit être régulée à un niveau politique approprié pour faciliter son intégration. La TPE a été implémentée par l'ARS selon ce modèle organisationnel de gouvernance, de manière descendante et les porteurs du projet ont souligné l'**efficience** comme valeur ajoutée de ce projet dans la pratique médicale :

« Il y a eu un autre outil avant...l'ARS a déjà fait une mise en concurrence...Sur le papier, ils étaient tous super. Nous, les utilisateurs, ce qu'on avait mis en exergue, c'était de dire : « Ceux-là, on sait déjà ce qu'ils nous proposent, on sait ce qu'ils veulent améliorer » ...Donc nous, avec les transferts d'images, nous avons shunté cette étape-là. Les images sont télétransmises directement sur le PACS AP-HP et du coup on n'a pas cette installation d'images à faire. C'est un gain de temps énorme...Tout ça, c'est plein de demandes qu'on a en tant qu'utilisateur. Mais voilà, c'est énorme. Donc je pense que cet outil, sa force est

de pouvoir faire tout ça. Mais le problème...C'est que nous, on lui demande au quotidien de bien faire le côté visio. Et ça... dépend aussi de la bande passante. De plus en plus, on dit aux patients : « N'hésitez pas à le faire sur votre smartphone » parce que souvent, c'est de meilleure qualité » (Neuropédiatre, hôpital 3).

Ce verbatim souligne une difficulté imprédictible pour que le dispositif fonctionne au quotidien : la bande passante. Pour son adoption, il a été nécessaire de modifier les modalités d'utilisation car l'outil choisi n'était pas prévu, à l'origine, pour la visioconférence et n'était donc pas facilement adaptable. Dans ce cas, le désalignement entre les réalités contextuelles des usagers et la conception initiale des porteurs du projet a limité l'accessibilité du dispositif numérique dans les premiers temps.

En pratique quotidienne, certains des sites choisis pour le projet ne disposaient pas de bande passante suffisante pour permettre le fonctionnement du matériel important qui avait été financé. Le manque de bande passante a conduit les premiers utilisateurs à s'adapter en se servant de leur téléphone pour avoir un véritable accès aux téléconsultations. Cela a constitué un « bricolage » auto-organisé qui a été une stratégie fonctionnelle et un élément clé de la réussite du projet et de sa poursuite malgré les difficultés techniques. Ainsi cette pratique n'a pas été figée, son déploiement a impliqué des ajustements pour l'aligner avec les contraintes techniques et organisationnelles des établissements.

La phase expérimentale et les points de tension entre les premiers acteurs

Co-pilotée par le CESAP et l'AP-HP entre 2014 et 2017, la première expérimentation de téléconsultations neuropédiatriques chez les enfants polyhandicapés en Ile de France a été conduite en collaboration avec cinq hôpitaux et neuf établissements médico-sociaux. L'objectif était d'améliorer l'accès aux consultations de neuropédiatrie pour prévenir les complications et diminuer la fréquence des hospitalisations en urgence¹⁷. Ces premiers résultats confirment l'intérêt de ces téléconsultations dans la prise en charge des enfants polyhandicapés.

En pratique, cette phase expérimentale a fait apparaître un premier point de tension important : le décalage entre la nécessité de temps qui n'a pas été anticipé pour assurer l'installation et le fonctionnement du dispositif d'une part ; l'importance de l'investissement financier pour installer les dispositifs techniques et les attentes d'efficience des porteurs de projet d'autre part.

« Cette phase d'expérimentation nous a permis de tester certaines organisations, de tester l'outil et ça a fait qu'il y a eu des points positifs et des points négatifs...de voir qu'on y arrivait, de voir qu'il y avait certains établissements avec lesquels ça marchait ou pas...il y avait sans doute besoin d'un temps dédié à l'hospitalier, qui n'avait pas été prévu, de même qu'il y a sans

¹⁷ Les premiers résultats montrent que sur 118 téléconsultations réalisées, l'âge moyen des patients était de 10 ans et les patients ont eu 1 à 6 téléconsultations (moyenne 1.76). Les motifs de consultation étaient le suivi systématique (35.5%), la gestion d'une épilepsie (48.3%), des troubles du comportement (11.8%), un problème de nutrition, de sommeil, de douleurs, la préparation à une chirurgie ou une hospitalisation programmée. 70% des téléconsultations ont ainsi abouti à une adaptation thérapeutique sur prescription (Hully, 2019).

doute un temps prévu pour le médicosocial au-delà de la gestion du projet. Ça permet de se connaître. Ça a été vraiment important » (Neuropédiatre, hôpital 2).

Cette phase a rassemblé diverses organisations chacune avec sa culture et ses valeurs, nécessitant une haute coordination entre elles. En effet, malgré l'importance de l'investissement la manière dont cet argent a été donné à l'AP-HP a posé des problèmes : elle ne correspondait pas aux priorités organisationnelles des acteurs d'une part ; elle retirait le contrôle des mains de l'ARS. Selon un neuropédiatre, ce qui « nous a posé beaucoup de problèmes » (Neuropédiatre, hôpital 1). Selon les interlocuteurs, un membre du comité de pilotage a travaillé pour trouver un compromis entre les priorités des différentes organisations impliquées dans sa mise en place.

En outre, le dispositif choisi nécessitait l'installation d'un équipement technique important. Par exemple, deux des interlocuteurs ont souligné le coût initial de l'installation du matériel de télémedecine : « Le matériel coûtait beaucoup plus cher que ça...il y en a bien pour 15 000 ou 20 000 euros de matériel, c'était énorme... C'est très coûteux comme investissement » (Directrice, établissement C).

Dans la phase expérimentale, ses coûts ont été couverts par l'ARS. Ainsi, les établissements ont bénéficié d'un soutien financier total pour l'installation des équipements de téléconsultation. Dans les premières étapes du projet, la gestion des fonds (liée à la structure organisationnelle de la gouvernance de la santé, Gallois et Raully, 2017) a créé des tensions car elle reposait sur un compromis entre des principes et priorités d'entités différentes :

« C'était un projet expérimental pour lequel il y avait en effet eu des fonds qui avaient été dégagés. Mais qui n'étaient pas spécialement dédiés...En sachant qu'en parallèle, à charge de l'APHP de se mettre en ordre de marche pour faire pénétrer, utiliser, organiser son activité et l'activité des professionnels de santé, du soin, pour intégrer la télémedecine comme une offre intéressante. D'accord ? Tout n'est pas monnayable, donc c'est un point d'achoppement. C'est ça le problème... » (Médecin représentant ARS).

Ces verbatims montrent comment ces différentes entités se caractérisent par leurs missions, leurs priorités et leurs cultures et ne présentent pas les mêmes dynamiques. Ainsi la mise en place d'un réseau de télémedecine ne peut se faire sans difficultés. Pour que la pratique s'inscrive parmi une pluralité d'acteurs, il est nécessaire de construire les compromis susceptibles de conduire les acteurs concernés à s'engager. Par exemple, certains interlocuteurs ont décrit les premières réunions de planification du projet comme : « C'est on et off... je dirais que les relations avec les dirigeants et l'ARS n'ont pas toujours été très simples. Et on a parfois l'impression qu'on est dans des réalités complètement différentes, dans des modes de fonctionnement complètement différents...lors de la première expérimentation...j'avais l'impression qu'ils étaient un peu distants » (Neuropédiatre, hôpital 2).

L'absence d'une entité ou d'une personne clairement identifiable comme responsable a aussi complexifié le déploiement de la phase expérimentale. La phase expérimentale a été organisée par le biais d'« un comité de pilotage...où l'on définit les grands axes et après, il y a

des comités de projets où l'on va avoir les acteurs qui vont faire. Ça mélangeait un petit peu les deux, ce qui, du coup, a pu créer des effets de bord...l'ensemble des acteurs usagers, mais pas les familles...étaient présents dans leur variété, dans leur représentation, etc. Ce sont des réunions où l'on était une vingtaine à chaque fois » (Médecin représentant le fournisseur technique). Dans la pratique, du fait de la diversité des priorités, des perspectives et des modes de fonctionnement, ces réunions étaient caractérisées par des relations « très tendues » avec une focalisation sur les comptes rendus et les analyses qui se concentrent sur « la forme...et derrière ça, ça n'avance pas » (Neuropédiatre, hôpital 2). Les résultats de la phase expérimentale sont jugés mitigés selon les acteurs. D'après un médecin représentant des ARS : « les résultats ont été mitigés. Je pense que vous avez déjà eu de premiers résultats. C'est mitigé en raison de multiples freins qui ont été rencontrés, que ce soit du côté de la solution technique, donc avec l'industriel...que ce soit du côté des établissements médicosociaux » (Médecin représentant ARS).

En effet, du côté des établissements médico-sociaux, le principal blocage était d'ordre fonctionnel, « le dispositif médical lui-même, mis en place dans l'expérimentation initiale, était trop compliqué. Et il génère des freins...ce sont les forces et les faiblesses de cette expérimentation » (Médecin représentant ARS). Selon les interlocuteurs, dans la phase expérimentale la plateforme choisie a souffert de problèmes techniques qui ont engendré de nombreuses difficultés d'utilisation. Ils ont décrit les premiers temps d'utilisation de la plateforme comme suit : « quand même compliqué...c'était un peu galère » (Médecin, établissement E) ; « trop complexe » (Cadre, établissement C).

Le décalage entre les priorités, les réalités et les modes de fonctionnement des principaux protagonistes a constitué un décalage entre les besoins du terrain et les aspects techniques du projet :

« On essaie de faire comprendre à l'ARS, c'est que les établissements ont du mal à prendre l'outil en main et c'est bloquant. Déjà souvent, ils ne faisaient pas les téléconsultations parce que cela finissait en mode dégradé, c'est-à-dire au téléphone à cause des problèmes de réseau, principalement. Deuxièmement, si la plateforme n'est pas opérationnelle, cela ne donne pas envie au personnel d'aller sur cette plateforme. C'est vrai qu'on avait un peu de mal à faire entendre cette voix auprès de l'ARS » (Chef du projet).

Des tensions similaires sont apparues dans les interactions initiales entre l'entreprise responsable de la plateforme et les réallocations des ressources pour harmoniser la plateforme avec les réalités des établissements médico-sociaux. Cela a créé des tensions entre participants :

« Mais derrière les choses il y a des acteurs et pas forcément de l'humain, et il y a de l'organisation, une solution technique...On a demandé à [l'entreprise] de simplifier les outils. Et du coup, ce n'était pas optionnel, car au début ils y étaient très réticents. Il faut savoir que [l'entreprise] n'est pas forcément un acteur facilitant. Ça c'est on off. Même si c'est un acteur financé par l'ARS. Même pour nous c'est problématique. Au début, ils n'étaient pas du tout arrangeants pour la modification du dispositif » (Médecin représentant ARS).

Le projet a pu se poursuivre grâce à des personnes clés (plusieurs directeurs de structures, des neuropédiatres et les chefs de projet) qui ont persisté pour défendre le projet : « néanmoins, compte tenu de ces résultats, même s'ils étaient mitigés, à l'époque c'était Monsieur [un directeur] ... et ça lui a semblé intéressant de prolonger et de surtout étendre cette expérimentation, en dégagant les moyens financiers plus conséquents pour développer cette offre pour les services et établissements médicosociaux » (Médecin représentant ARS).

Ainsi, la phase d'implémentation des dispositifs de téléconsultation ne s'est pas déroulée sans difficultés. Celles-ci étaient en partie dues aux événements non prévus liés à son usage concret dans des contextes variés. Elles étaient également dues à la diversité des premiers acteurs qui a nécessité des négociations, des nouveaux modes de coopération pour intégrer d'autres acteurs. Toutefois, l'utilisation du dispositif a pu être suffisamment stabilisé pour que son déploiement soit élargi.

L'extension du projet et les stratégies pour le légitimer

La phase expérimentale a duré quatre ans et a été suivie par :

« L'extension du projet, mais avec quelque chose qui a été beaucoup plus porté par l'AP...avec une contrainte de fonctionnement qui est très « AP pilotée » ...Du coup, cette notion de comitologie très terrain... Non, par exemple, dans les décisions qui ont été prises sur les orientations de choix d'outils, etc., cela n'avait rien à voir avec le groupe des 20 qui étaient tous là à donner leur avis, où il y avait un éclairage. Non. Ce n'était plus du tous ces acteurs-là. C'étaient des acteurs décisionnaires au plus haut de chez nous, de direction de projets et de portage de projets à l'AP, et quelque chose qui était, j'ose le dire, moins collé terrain et expliquant, peut-être, le fait de mes réactions, c'est-à-dire de dire : « Est-ce que tout le monde est bien au courant des enjeux sur les choses ? » et encore une fois, qui n'est pas fait de mauvaise foi ni à volonté de nuire par les acteurs. Vraiment pas » (Médecin représentant le fournisseur technique).

Dans la phase d'extension du projet, l'AP-HP a pris davantage de contrôle et est devenue le principal décideur du projet. Une stratégie de légitimation du dispositif a été mise en place avec la définition de « règles » de fonctionnement afin de faciliter son déploiement à plus grande échelle. Une enquête a été réalisée par l'équipe projet pour analyser la faisabilité et l'acceptabilité de sa mise en place en fonction de critères organisationnels des établissements médico-sociaux. Il s'agissait d'identifier les établissements les plus propices à l'intégration du dispositif dans leurs pratiques quotidiennes :

« Cibler les établissements et...déterminer notre stratégie de déploiement...on s'est basés sur des critères organisationnels, techniques...médicaux, et de motivation...C'était vraiment dans l'objectif de déployer l'activité télémédecine...on a choisi 12 établissements qu'on allait équiper, pour lesquels on allait déployer l'activité de télémédecine sur 2020...C'est de là qu'est sortie l'idée de réaliser un kit de déploiement qui comprend des fiches mémo, des fiches pratiques...pour qu'un nouvel arrivant puisse prendre cela en main assez rapidement » (Chef de projet).

On observe ici une stratégie fonctionnelle de légitimation de l'extension du projet TPE dans laquelle des supports, rassemblés dans un « kit de déploiement », ont été produits pour présenter les usages de la télémédecine dans les établissements sélectionnés. Ces kits avaient pour but de faciliter l'intégration du dispositif dans les établissements en détaillant les procédures d'utilisation. Ils assuraient également un support pour assurer la continuité de son usage en cas de *turn over* des équipes. Ces différentes initiatives représentent une *traduction* des principes de la télémédecine dans un mode opérationnel, en identifiant les établissements propices et les critères nécessaires pour sa mise en place, et en codifiant les modalités de son intégration dans leur fonctionnement.

La traduction de la télémédecine en mode opérationnel dépend aussi de l'enrôlement d'acteurs hétérogènes. Ainsi, il faut démontrer l'utilité de la télémédecine et de son intérêt pour qu'ils acceptent de l'intégrer dans leurs pratiques. Dans ce sens, l'enquête précédemment citée s'est révélée être un outil important de « recensement des différents centres médicosociaux pédiatriques...une cinquantaine. Et il y en a les deux tiers qui sont d'accord pour participer à la téléconsultation » (Neuropédiatre, hôpital 1). Les travaux de sociologie de la traduction indiquent qu'il faut construire des alliances entre des acteurs différents. C'est ce que l'enquête a permis de réaliser. Elle a favorisé l'enrôlement des acteurs car son analyse a mis en évidence le nombre d'enfants polyhandicapés dans la région et leurs besoins ainsi que la satisfaction des participants dans la phase expérimentale du projet. L'enquête a également identifié les établissements prêts à participer au projet. Se faisant, l'enquête a valorisé et rendu le projet légitime.

Ce point est important car la normalisation de la télémédecine nécessite des intermédiaires ou des alliés qui peuvent la légitimer. Pendant l'enquête, certains alliés ont mobilisé leurs réseaux professionnels pour les inciter à s'enrôler dans le projet et à figurer dans le recensement. Par exemple, un allié, « a un très bon lien avec les médecins que je vous ai cités et elle les a emmenés dans son sillage. Elle a réussi à les convaincre. Pour elle, c'était évident et donc, ils ont suivi.... Après, c'est du bouche-à-oreille, « Ça marche très bien. Tu devrais le faire. » Et donc, ça fait tache d'huile » (Neuropédiatre, siège association 1).

Il convient également de noter qu'à ce stade, le projet est resté relativement limité. L'enquête a montré que, « durant l'année 2019, 40 téléconsultations ont été réalisées sur les 14 sites équipés, ce qui est relativement peu, vu les objectifs ARS » (Chef de projet). Les données issues des entretiens ne spécifient pas l'objectif de l'ARS en termes de nombre de téléconsultations, mais elles indiquent que l'objectif du projet était de couvrir la région :

« Nous, initialement, quand on a fait ce projet, on s'est dit que l'on voulait couvrir le territoire. Peu importe que l'enfant polyhandicapé soit chez lui, mais on ne savait pas trop comment accéder à lui à l'époque...et on s'est concentrés sur la neuropédiatrie, qu'il y ait accès. C'est comme ça qu'on a pensé. On est partis avec un prérequis qui était l'Île-de-France » (Neuropédiatre, hôpital 2).

Ce verbatim souligne ici deux aspects réduisant l'accès à la téléconsultation. La première concerne le fait que les téléconsultations ont été limitées, au début du projet, aux enfants polyhandicapés accueillis par les établissements médico-sociaux et non à tous les enfants polyhandicapés de la région : d'après un interlocuteur, cela a réduit le projet à environ 50

établissements. La deuxième a été la limitation du projet aux enfants polyhandicapés, à l'exclusion des adultes.

Même si les interlocuteurs soulignent la nécessité d'étendre le projet aux patients polyhandicapés adultes, la justification de cette limitation aux enfants était une stratégie fonctionnelle. Dans les mots des interlocuteurs : « L'ARS a demandé que ça ne soit pas uniquement en neuropédiatrie et enfants, mais qu'il fallait intégrer les adultes et les autres spécialités » (Neuropédiatre, hôpital 1) ; néanmoins, le projet était « vraiment neuropédiatrique au tout début » (Médecin, établissement D), car il y a des grandes différences en termes d'accès entre les enfants polyhandicapés et les adultes polyhandicapés :

« En fait, c'est différent. Dans le domaine des enfants et des adultes. Dans le domaine des enfants, en Île-de-France...les hôpitaux de l'APHP sont majoritaires dans le suivi de ces enfants...Donc c'est vrai que le projet d'APHP est très cohérent car il remet en place tous ces établissements, tous les médecins qui sont dedans, et quasi tous les enfants qui sont dans leurs établissements...quand l'enfant porteur d'un handicap passe dans le domaine des adultes, le suivi peut un peu se disperser...Et se rapproche plus du lieu de domicile...Donc le réseau devient plus local que régional...Et je pense que l'enjeu de l'ARS sera justement de générer le projet et voir sur quels critères on se base pour le développement d'un réseau de télémédecine dans le domaine des adultes. Puisque le critère régional, je ne pense pas que ça fonctionnera » (Médecin, siège association 2).

En outre, lorsqu'une personne polyhandicapée passe le seuil des 18 ans, la teneur et la fréquence des soins médicaux s'en trouvent modifiés et les possibilités d'accompagnement sont quasi absente il y a de grands changements en termes de soins médicaux réguliers et d'absence. En effet, selon un interviewé, « après 18 ans, il n'y a plus de suivi. C'est ce que déplorent les établissements » (Chef de projet). Dans certains cas, ce changement peut entraîner une rupture de suivi médical régulier :

« Lors de la dernière consultation pédiatrique...on le relaie vers le spécialiste d'adulte...Mais souvent...ce n'est pas fait, ces rendez-vous ne sont pas pris, ne sont pas accessibles ou ne sont pas disponibles...Ils ont l'habitude d'un médecin pendant des années, d'une structure, et ils se retrouvent avec un nouveau médecin qui pour eux n'a pas trop l'habitude, ne connaît pas trop l'historique. Et souvent, le contact ne passe pas trop, et on a des difficultés à ce niveau...Le suivi n'est pas fait...Il y a une perte de repères » (Neuropédiatre, établissement A).

Ainsi, il y a à la fois un besoin et un désir d'étendre l'accès de la télémédecine aux patients adultes polyhandicapés, mais la nécessité d'une approche différente pour garantir son accessibilité en dehors des établissements médico-sociaux a agi comme une barrière fonctionnelle dans ce projet. Une réflexion sur les modalités d'extension de ce dispositif aux adultes a été engagée dès 2020.

En outre, alors que la phase expérimentale était initialement limitée à la neuropédiatrie, elle a été étendue à quelques autres spécialités médicales dans son déploiement officiel en 2019. Dans ce sens, le projet peut être considéré comme un succès car, « aujourd'hui...on a un déploiement qui est beaucoup plus rapide...il n'y a vraiment que 77 établissements

polyhandicap enfants...La plupart des établissements sont contents...on a réussi à développer sur d'autres spécialités que la neuropédiatrie » (Chef de projet).

La spécificité du polyhandicap, les inégalités d'accès aux soins et la construction d'un sens collectif du projet

Se centrer sur les enfants polyhandicapés a renforcé la légitimité du projet en lui donnant une certaine cohérence quant aux modalités de soins et de suivi.

Le polyhandicap - un cas spécial dans la médecine avec des conséquences sociales

La télémedecine est particulièrement bien adaptée aux enfants polyhandicapés. Selon un interlocuteur, « c'est vrai que ce n'est pas une maladie au sens où on l'entend habituellement en médecine. C'est un état de santé très particulier et qui concerne des gens qui ont des maladies très différentes...avec des besoins particuliers » (Neuropédiatre, hôpital 1). En pratique, cela se traduit par une population de patients très diversifiée, qui est à la fois définie différemment d'un praticien à l'autre, et qui se caractérise par une grande diversité de besoins en matière de soins :

« Nous, on a 10 à 15 % maximum de nos patients qui ont ce qu'on appelle un « polyhandicap ». Après, c'est toujours la définition qu'on donne à ce mot. Par exemple, je mets dedans - peut-être que ce n'est pas la définition officielle - mais ça m'arrive de mettre de très grands autistes, qui marchent mais qui ne sont absolument pas autonomes, pour rien. Moi, je considère qu'ils sont dans le projet, et d'ailleurs ils sont dans des établissements avec polyhandicap. Mais si on est censé dire qu'il faut plus de trois déficiences, je ne suis pas sûre qu'on rentre complètement dans le schéma. Mais pour moi, c'est vraiment la perte d'autonomie » (Neuropédiatre, hôpital 3).

Les personnes polyhandicapées ont également souvent des difficultés de communication légères à sévères. Cela exige d'accessibiliser les environnements : « certains peuvent utiliser un code de communication avec les pictogrammes, ou avec l'expression du visage on peut les comprendre » (Cadre infirmier, établissement A). Ainsi les personnes polyhandicapées peuvent être caractérisées comme :

« Très fragiles. Parce qu'on a des enfants polyhandicapés, des enfants atteints des troubles du spectre de l'autisme, des enfants avec des troubles du développement et des enfants notamment avec des maladies rares. Donc on a vraiment des profils assez hétérogènes...Avec les polyhandicapés, mais aussi avec TSA, nous avons des cas lourds, très fragiles, très malades, qui font qu'ils ne peuvent pas rentrer chez eux » (Directrice adjointe, établissement E).

Selon les spécialistes interviewés, le polyhandicap peut correspondre à un état de santé dégénératif, parfois avec une évolution si rapide « qu'ils n'ont même pas le temps d'être dans des établissements médicaux éducatifs parce qu'ils se dégradent » (Neuropédiatre, hôpital 3). Ils ont aussi souligné deux autres traits caractéristiques des enfants polyhandicapés qu'ils considèrent particulièrement importants. Le premier est le manque d'autonomie, léger ou total, et le second est qu'il est parfois associé à des troubles comportementaux :

« Mais avec un trouble cognitif...Certains enfants ont la compréhension de phrases simples, pour faire un peu plus concrètement pour comprendre. Mais plein d'enfants n'ont même pas la compréhension de leur environnement, de la présence des autres, de leur propre corps. Ils ont une conscience en tous les cas décalée. Et il y a certains enfants qui marchent et comprennent un peu mieux, mais avec de gros troubles du comportement. Ils n'ont pas accès à la nature, ils n'ont pas accès » (Cadre, établissement C).

L'ensemble de ces caractéristiques montre que le polyhandicap est un cas particulier dans le contexte de la médecine par sa nature, sa diversité, son spectre de gravité et ses besoins individuels de prise en charge. Il ne correspond pas au profil médical standard, et l'implication de troubles à la fois physiques et psychiques avec une perte d'autonomie en fait un état de santé nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire avec une grande coordination entre les acteurs médicaux. De plus, dans de nombreux cas, il s'agit d'enfants qui sont accueillis soit en internat, soit en externat dans différentes structures.

Bien que le projet TPE limite l'accès aux téléconsultations aux enfants, des mesures législatives ont permis de prolonger l'âge limite d'accueil des enfants dans les établissements médico-sociaux prolongeant parallèlement leur accès à la télémédecine :

« En pratique, pour ces enfants, ils durent...Quand je dis qu'ils restent parfois 30 ans, c'est qu'ils font toute leur enfance là, et qu'on ne peut pas les transférer dans les services d'adultes. Ce n'est pas parce que ça nous amuse de les garder. Parce qu'ils ne sont pas acceptés, et on les garde dans ces structures »
(Neuropédiatre, hôpital 1).

En outre, la télémédecine peut contribuer à réduire les inégalités d'accès aux soins liées à l'engagement demandé aux familles. Il existe des différences significatives dans l'implication, la participation et l'accompagnement des enfants polyhandicapés par leurs familles selon les propriétés sociales des familles (Ebersold, 2005). Toutes les familles ne s'impliquent pas dans les soins de leurs enfants :

« Et pour être encore plus sur des exemples concrets, on avait vraiment la veille de fermeture...il n'y avait pas de séjour d'ouverture continue. En fait, les enfants étaient amenés au commissariat parce que vraiment personne ne venait les chercher...Il n'y a plus d'autorité parentale. Il n'y a pas de représentants légaux...On a pu démontrer à l'ARS qu'on a un besoin pour ces enfants...les parents n'ont parfois pas le matériel pour les accueillir...on a plusieurs types de famille. On a des parents qui s'impliquent, qui sont présents, qui veulent avoir leur enfant. Il y a d'autres familles qui sont vraiment dans « moi, je vous l'ai laissé, je ne sais pas faire, je ne peux pas faire et je viens le voir quand je peux » ...c'est une réalité...Et donc on est vraiment sur une institutionnalisation de l'accompagnement de l'enfant...D'où la difficulté...d'aller vers de l'inclusion, vers de l'accueil plutôt séquentiel, qui réponde aux besoins vraiment des enfants »
(Directrice adjointe, établissement E).

Les personnes polyhandicapées ont un grand besoin de soins et d'accompagnement pluridisciplinaires personnalisés et hétérogènes et les lacunes des modalités d'accompagnement leur demande de se centrer très fortement sur l'enfant au risque de les

isoler socialement (Ebersold, 2005). Dans une telle situation, les inégalités d'accès aux soins pour leur enfant polyhandicapé peuvent vulnérabiliser les familles les plus défavorisées socialement, mais également celles qui ne disposent pas du capital temps requis :

« C'est très frustrant d'avoir des enfants lourdement handicapés qui ont des besoins, en matière de santé, complexes et qui ont si peu accès aux soins, en fait...et ça c'était une qualité de soins dégradée alors que ce sont eux qui devraient avoir la même qualité des soins puisque ce sont les pathologies les plus complexes...Quand vous voyez que c'est compliqué, que vous ne pouvez pas les amener à l'hôpital ni rien, vous vous dites : « Ce sont eux qui devraient y être en premier. » ...Pareil pour les enfants qui en plus, pour certains, ont des maladies génétiques avec d'énormes troubles du comportement. Ils vous retournent une salle d'attente. Donc, les parents y vont une fois, et après ils n'y vont plus. Ils disent que ce n'est juste pas possible » (Médecin, établissement E).

Enfin, l'hétérogénéité des situations de vie et de soins est forte chez les enfants polyhandicapés. Certains enfants vivent exclusivement en institution, avec des besoins de soins variés, allant des soins quotidiens aux soins palliatifs ; d'autres sont en externat, passant plus ou moins de temps à domicile ou en institution ; et d'autres encore vivent exclusivement à domicile avec leur famille, avec un niveau variable de la capacité des familles à assurer leurs soins. Par exemple, les deux citations suivantes montrent une partie de la diversité des conditions de vie et de soins pour les patients individuels.

En internat :

« Sur les enfants internes, le médecin qu'on a de l'établissement et le médecin traitant de l'enfant s'occupent vraiment de la coordination du soin, de solliciter les familles quand elles pensent qu'il y a un besoin de consultation dans une spécialité particulière avec lequel l'enfant, par exemple, n'est pas suivi...ce qui est très important, c'est que la famille soit partie prenante du soin de l'enfant...on veut vraiment que la famille soit aussi actrice des soins, des suivis de l'enfant, et non pas juste spectatrice » (Cadre, établissement F).

En externat :

« Oui, des parents qui veulent faire tout de leur côté, bien sûr. Ce sont les externes. Et les parents qui veulent tout faire de leur côté ou qui ne veulent rien faire de leur côté...On essaye autant que possible, on court après les comptes rendus » (Cadre, établissement B).

Selon les entretiens, l'ensemble de ces caractéristiques des enfants polyhandicapés entraînent des inégalités d'accès aux soins. Ce constat partagé construit un sens collectif en faveur du déploiement de la TPE au cours de cette phase d'extension.

L'appropriation de la télémédecine pour améliorer l'accès aux soins des enfants polyhandicapés et des gains de temps obtenus

Ces spécificités des enfants polyhandicapés ont fait du projet un moyen :

« D'améliorer le parcours de soin des patients polyhandicapés, et notamment de faciliter leur accès à des consultations spécialisées, hospitalières, en commençant

par la neuropédiatrie au départ, qui est un peu un incontournable et qui était aussi une des spécialités où l'on avait les délais les plus importants...de faciliter les choses...les difficultés à joindre le secrétariat, à joindre les médecins, des difficultés à obtenir des rendez-vous dans des délais raisonnables, des couacs liés à des organisations qui font qu'il y a des consultations ratées ou que le patient vient et qu'il n'y a pas les informations et donc ça ne sert pas à grand-chose...Donc un certain nombre de dysfonctionnements, faisant qu'il y avait un sentiment que ce n'était pas fluide, qu'il y avait des choses à améliorer et que ce manque de fluidité pouvait être délétère à un moment et retentir sur le suivi préventif et d'anticipation chez ces patients...d'améliorer le parcours de soin, indépendamment de l'urgence » (Neuropédiatre, hôpital 2).

L'objectif d'accessibilité peut être vu comme un « investissement de forme » (Thévenot, 1986) dans l'exercice des droits de soin des enfants polyhandicapés. Les discussions, échanges mettent institutionnellement, organisationnellement et fonctionnellement qu'exigent la complexité des besoins de l'enfant mettent en scène les modalités d'adaptation du fonctionnement quotidien du système sanitaire au regard des intérêts et des contingences des parties présentes. Ils donnent naissance à des conventions qui, reconnues par tous et applicables à tous, fournissent les repères stables et généraux nécessaires pour mettre en équivalence les coûts et les risques inhérents à l'action menée au regard de leurs bénéfices. Ceci est précisé par un interlocuteur de la manière suivante :

« L'accès aux soins dans les hôpitaux des villes est difficile...pour plusieurs raisons. Un, il y a le fait que le personnel, dans les hôpitaux et les cabinets médicaux en ville, en libéral, n'est pas formé. Et, de deux, ça nécessite un transport et un taux d'accompagnement qui est assez compliqué à mettre en place. ...C'est pour ça que je parlais aussi du rôle des familles...Finalement, il est difficile d'avoir un référent ASE [Aide sociale à l'enfance] ...Et si vraiment il y a un problème de transport » (Directrice adjointe, établissement E).

L'accès aux soins des enfants polyhandicapés implique beaucoup plus que l'accès à un médecin ou à un hôpital. Elle implique différentes formes de capitaux : financier pour payer les transports, relationnel pour trouver une personne pour accompagner l'enfant aux visites médicales, temporel pour disposer du temps requis (Ebersold, 2005). Ces aspects concrets et pratiques pour l'accès aux soins ont été également des motifs importants pour la légitimation du dispositif de télémedecine. Dans la suite, nous examinons ces différents aspects pris individuellement afin d'analyser leurs effets sur l'accès aux soins des enfants polyhandicapés.

Réduction des délais d'attente

Le premier élément d'accès aux soins amélioré par le projet de télémedecine a été la réduction des temps d'attente pour les rendez-vous de neuropédiatrie à l'hôpital. Ce point a été souligné par de nombreux interlocuteurs et a été considéré comme un véritable avantage de la télémedecine. Par exemple, la moitié des établissements interrogés dans le cadre de l'évaluation du projet a indiqué que le temps d'attente moyen pour obtenir une consultation médicale en neuropédiatrie à l'hôpital était compris entre 3 et 6 mois. Par exemple, l'une d'entre elles a déclaré : « En général, moi je dirais qu'on peut avoir une

téléconsultation dans un mois...des fois même, ça a été plus rapide » (Médecin, établissement D). Pour un autre interviewé, :

« Aussi, quand il y a des problèmes. C'est surtout ça qui est intéressant. En fait, c'est beaucoup plus réactif. On gagne énormément de temps. Si un enfant va un peu moins bien, au lieu d'avoir trois, quatre ou cinq mois d'attente – et encore, en disant que c'est urgent – à l'hôpital, j'ai quinze jours. Donc, après, le traitement peut se modifier...ça peut découler sur autre chose...c'est beaucoup plus proactif » (Médecin, établissement E).

Compte tenu des besoins médicaux accrus des enfants polyhandicapés, il s'agit d'un bénéfice fondamental apporté par le projet. Il constitue un argument majeur pour le développement de la télé médecine, avec un transfert potentiel à d'autres disciplines médicales importantes pour les soins des personnes polyhandicapées.

Amélioration des délais de communication

Un autre bénéfice concerne l'amélioration de l'accès aux informations médicales essentielles telles que les comptes rendus, les ordonnances et les réponses aux questions des familles ou des soignants professionnels. Plusieurs des interlocuteurs ont rapporté de longs délais d'attente pour obtenir le compte-rendu à la suite d'un rendez-vous médical : « Ça dépend de chaque médecin après. Il y en a qui font des comptes rendus tout de suite, d'autres, vous allez attendre six mois...il y a des choses moins rapides les retours, les suites à donner, en fonction de chaque professionnel, c'est comme ça » (Cadre, établissement B). Ce temps d'attente pour des informations essentielles est loin d'être isolé et représente un problème pour les soignants car, « six mois, c'est vraiment très, très long, il peut se passer beaucoup de choses. On a besoin des comptes rendus assez rapidement » (Directrice Intérim, établissement B).

La télé médecine a permis de réduire le délai entre une consultation médicale et l'accès aux comptes rendus quand au moins un membre du personnel des institutions médico-sociales est présent lors d'une téléconsultation : « donc, là, au moins, on sait tout de suite ce qu'il s'est passé, on n'a pas besoin d'attendre un compte-rendu pour comprendre d'où sort une nouvelle ordonnance ou des choses comme ça...ça a changé vraiment beaucoup de choses » (Infirmier, établissement C).

Plus grande flexibilité des modalités d'accès aux soins

Le projet a également a aussi permis d'accroître la flexibilité des consultations des patients avec les médecins et les hôpitaux. Dans certains cas, il s'agissait de pouvoir mieux contrôler et maîtriser les heures de rendez-vous, ce qui a facilité l'organisation du personnel médico-social : « On est aussi beaucoup plus souples sur les horaires. La dernière fois c'était à 17 heures et ça nous permet aussi de programmer » (Directrice, établissement C). Dans d'autres cas, la flexibilité s'est traduite par une meilleure capacité à fournir les soins ciblés nécessaires dans des situations spécifiques :

« L'un des grands apports...de la téléconsultation, qui est de plus en plus vrai maintenant que l'on en fait de plus en plus, c'est la flexibilité, c'est-à-dire que là j'ai vu un patient la semaine dernière, qui est venu en hôpital...et qui revient faire une IRM la semaine d'après. Et je peux voir ce gamin en téléconsultation quatre

fois de suite à une semaine d'intervalle, alors qu'en consultation standard, c'est impossible. Parce que je n'ai pas de place, parce que je n'ai pas de box libre, etc. Tandis que là je dis « on se voit ce soir à 18 heures ou demain à 20 heures » et ça marche » (Neuropédiatre, hôpital 1).

L'utilisation quotidienne du dispositif a ainsi changé les contours du suivi médical des enfants en l'inscrivant dans les routines. Dans le verbatim suivant, un autre exemple d'amélioration de la prise en charge d'un enfant par un accès facilité au suivi neuropédiatrique :

« Le fait de pouvoir faire une téléconsultation dans la semaine ou 15 jours après, on peut des fois désamorcer quelque chose ou même de dire : « Là, on sent que ça ne va pas aller ». Il va falloir qu'on prenne quelques jours à l'hôpital, mais du coup, nous, ça nous permet d'organiser sa venue. Il ne passera pas par les urgences...il va venir et être accueilli directement dans le service avec les infirmières qu'il connaît et les médecins qu'il connaît, et on va lui éviter les 48 heures aux urgences parce que manque de chance, c'est toujours comme ça. Le patient handicapé, il arrive le vendredi soir, il n'y a pas de place dans le service. Il sera dans un vrai lit quand même mais il sera avec des gens qu'il ne connaît pas forcément et qui ne connaissent pas sa pathologie. Donc c'est...compliqué...c'est quand même différent de pouvoir être vraiment accueilli dans le service. Je suis persuadée que c'est la force vraie de ce projet » (Neuropédiatre, hôpital 3).

L'usage de la télémedecine permet de mieux préparer l'hospitalisation de l'enfant. Cela évite un séjour inconfortable aux urgences avec des médecins inconnus ; le personnel des urgences a évité une rencontre inconfortable avec un patient complexe présentant une pathologie qu'il ne connaissait pas ; l'unité de soins concernée a pu se préparer et donc, l'accès aux soins a été globalement amélioré.

« (...) je trouve que le projet de télémedecine, et notamment polyhandicap, est vraiment ce qu'on veut faire. C'est-à-dire, imaginez un enfant polyhandicapé avec une liste de 20 traitements qui arrive avec sa famille, qu'on va mettre sur un brancard aux urgences, avec un urgentiste qui ne connaît pas sa maladie, qui ne connaît pas la famille. C'est l'horreur pour tout le monde. Moi, mon idée, ce projet-là, il a une force, c'est ça. C'est de dire : « Là, ça ne va plus », on peut tout de suite contacter la secrétaire du projet ou la secrétaire du médecin référent et dire : « Là, on sent que ça ne va pas aller, on voudrait éviter de se pointer en pleine nuit aux urgences sur un truc qui est en train de décompenser » (Neuropédiatre, hôpital 3).

Une réduction des déplacements

La téléconsultation contribue en outre à réduire les déplacements. Le transport vers des consultations présentielle est souvent long, complexe dont témoignent nombre d'entretiens. Un déplacement pour un rendez-vous médical d'un enfant polyhandicapé implique souvent la mobilisation de diverses ressources dont le temps de la famille, la présence du personnel médico-social, et le recours aux ambulances, aux taxis et aux autres moyens de transport souvent difficiles à utiliser avec un patient atteint de handicaps multiples ou sévères.

Cette complexité est source de désorganisation pour les services d'accompagnement. De nombreuses citations en témoignent : « on a un taxi, la prise d'attente, le temps que le taxi revienne les chercher. Le coût est énorme » (Directrice, établissement C) ; « les ambulances, ça ne marche pas car les ambulances ne peuvent pas porter...c'est très compliqué » (Cadre, établissement C) ; « les éducateurs ne sont pas là pour passer deux heures aller-retour dans les bouchons, pour stresser aussi, si l'enfant fait une crise ou autre, de ne pas être avec l'infirmière » (Cadre, établissement B) ;

Cette désorganisation est source de fatigabilité pour les enfants et les familles. « on a accompagné une maman mardi pour une consultation à 10 heures...on a récupéré la maman à 7 heures, et après, on est parti...avec la kiné, l'éducateur référent, l'enfant, la maman, ils sont revenus à midi » (Cadre, établissement B) ; ou « ça fait sortir un adulte sur toute la journée...donc il faut organiser son remplacement, organiser qui va venir aider » (Directrice Intérim, établissement B).

La téléconsultation rend la consultation plus facile, plus confortable, moins stressante, plus efficace et plus rassurante. Par exemple, selon certains : « tout le monde est favorable. Les familles sont très réceptives. Ils sont contents de venir ici (Cadre, établissement B) ; « on sait qu'une téléconsultation, pour les spécialistes, est beaucoup plus simple d'organisation » (Infirmier, établissement C) ;

Elle offre un gain de temps important. Pour de nombreux interlocuteurs, aller voir un médecin à Paris a été caractérisé comme : « prend la journée » (Médecin, établissement D) ; « deux heures aller-retour dans les bouchons » (Cadre, établissement B) ; « quatre, cinq heures d'absence » (Directrice Interim, établissement B) etc. Pour les familles, « au lieu de poser une demi-journée, ils posent ou une journée, ils posent deux heures ou une heure ou une demi-heure » (Cadre, établissement B). Les gains de temps pour les familles, en évitant les déplacements, sont essentiels pour leur permettre de les investir dans d'autres activités que le suivi médical de leurs enfants.

Elle optimise d'autre part la contextualisation du soin en permettant de « définir à un moment donné quelle est la meilleure réponse en termes d'acteurs de santé, répondant à la demande à un instant...Ça c'est l'accessibilité, donc c'est vraiment l'accessibilité au meilleur moment et au juste soin » (Médecin représentant ARS). Elle rationalise d'autre part rationalise les conditions d'accès aux soins : On n'a pas besoin de les voir à chaque fois et de leur faire traverser l'Île-de-France pour être en consultation...pour dix minutes avec deux heures d'attente dans la salle d'attente. Ça aurait pu être réglé par un autre moyen, dont notamment la télé médecine qui est plus efficiente » (Médecin représentant ARS).

Le gain en temps évite aux familles de « rester deux heures dans une voiture à attendre que le temps passe, à arriver à l'hôpital où c'est un endroit qui est stressant, avec des bruits partout, ça peut provoquer des crises d'épilepsie, ça peut provoquer des malaises, des fatigues intenses » (Directrice Intérim, établissement B). D'après une interviewée, « il y a quelque chose de plus posé et de plus rassurant aussi pour les familles, si ça se passe ici avec tous les professionnels qui s'occupent de l'enfant au quotidien » (Directrice Intérim, établissement C) ; D'après une autre, « on ne va jamais déplacer à Paris...et le kiné et l'ergothérapeute. Alors que via la télé médecine, ils peuvent...faire un coucou, donner leurs éléments, et repartir accompagner les autres jeunes » (Directrice, établissement A).

L'introduction de la pratique de la télémédecine pour les enfants polyhandicapés a produit un ensemble d'avantages importants qui justifient les investissements des acteurs du projet. Leurs appropriations de la télémédecine dans les phases préliminaires du projet ont nourri les conditions pour son adoption et son intégration dans leurs organisations à la suite de son déploiement plus large.

L'adoption du projet et les difficultés pour le traduire en pratique : la nécessité de l'enrôlement et de l'engagement des acteurs

Malgré les bénéfices incontestables du projet, ses résultats sont jugés mitigés. Outre les aspects déjà évoqués : dysfonctionnements techniques, caractère « bureaucratique » du déploiement, hétérogénéité des acteurs concernés), le poids des contextes organisationnels ainsi que de l'investissement individuel a été évoqué :

« C'est assez hétérogène...il y a des établissements, je pense que c'est quand même très « équipe médicale dépendante ». En général, quand le médecin est convaincu et est converti, c'est quand même beaucoup plus simple. Il y en a d'autres qui en voient moins la nécessité ou qui ont eu d'autres moyens de communiquer avec le médecin référent » (Neuropédiatre, siège association 1).

Trois « acteurs » clés pour l'adoption du projet

La nécessité de l'enrôlement des acteurs dans le processus de normalisation du dispositif dans les organisations de soins est incontournable. Compte tenu du fait que l'introduction d'une nouvelle pratique déstabilise les dynamiques institutionnelles déjà en place, tous les acteurs au sein des organisations de soin ne vont pas forcément voir l'intérêt du dispositif de prime abord. Dans ce projet, les interlocuteurs ont identifié des « acteurs clés » qui pouvaient être soit des individus, soit des institutions ou encore un réseau de protagonistes actifs pour communiquer sur la valeur du projet et essayer d'enrôler d'autres acteurs.

Des acteurs individuels

Tout au long des entretiens, certaines personnes ont été citées à plusieurs reprises pour leur engagement à défendre le projet et à œuvrer à sa réussite. Par exemple, le directeur qui a été mentionné dans le premier chapitre a pris une décision quasi unilatérale de poursuivre le projet malgré les résultats moins qu'optimaux de la phase expérimentale. Il a réussi car il avait une position institutionnelle qui lui accordait l'autorité de prendre des décisions sur l'avenir du projet. Certains acteurs clés étaient directeur/directrice d'établissement ou cadre dans une institution ou bien il s'agissait de personnes avec des compétences ou des connaissances nécessaires à l'implémentation du dispositif technique.

En termes de soutien au projet, les acteurs clés étaient ceux qui étaient convaincus de son utilité et prêts à travailler pour convaincre et encourager les autres à l'adopter, « je porte le projet télémédecine depuis son début. Au début, mon poste n'existait pas, mais j'essaie de pousser les infirmières à l'utiliser » (Cadre paramédical, établissement F). Dans certains cas, il s'agit d'une conviction personnelle de l'intérêt du projet, « j'ai travaillé dès le départ avec...J'ai trouvé le projet très intéressant » (Médecin, établissement E).

Il faut souligner que le dispositif était une solution numérique impliquant un équipement important, et donc dans certains cas, l'acteur clé était une personne avec un intérêt ou des

compétences techniques nécessaires : « elle est intéressée par le numérique. L'infirmier est intéressé par le numérique. Ils ne craignent pas le matériel numérique. Ça leur plaît...C'est une chance » (Médecin coordinateur, siège association 2). Dans les entretiens, la présence de protagonistes efficaces dans les sites où le projet a pu fonctionner est citée de manière récurrente. La stabilisation de la télémédecine dépend de son intégration dans les savoirs et pratiques professionnels. Du fait de la technicité du dispositif, un niveau de connaissances techniques était nécessaire parmi les acteurs dans une organisation. Dans les cas où il y avait au moins un acteur convaincu par l'utilité du projet et qui avait le savoir-faire technique, les téléconsultations ont été plus facilement intégrées dans leur organisation. Ainsi, un interlocuteur rapporte : « tout le monde n'est pas motivé à rencontrer les difficultés que je rencontre, à se confronter aux problèmes techniques » (Cadre, établissement C).

Pour aller plus loin, les entretiens montrent que plus il y a d'acteurs motivés dans un site donné, plus le dispositif a été saisi. En ce sens, un acteur convaincu et motivé a pu en convaincre d'autres, créant ainsi la masse critique nécessaire pour que le projet soit mis en œuvre avec succès et utilisé plus fréquemment dans un lieu donné : « j'ai eu une directrice très très proactive, qui m'a laissé installer ça. L'équipe a été aussi très volontaire, que ce soit la secrétaire ou les infirmières... Enfin, tout le monde s'y est mis...tout le monde y participe...Ça fait partie du quotidien médical et du suivi de l'ensemble des enfants, en quelques années » (Médecin généraliste, établissement E). Dans ce cas, l'appui de la directrice de l'établissement ajouté aux efforts d'un acteur convaincu d'enrôler les autres a donné une visibilité de la télémédecine au sein de l'organisation. Par exemple, le dispositif a été installé dans « la plus jolie salle » (Médecin généraliste, établissement E) pour encourager « tout le monde » (Médecin généraliste, établissement E) à l'utiliser. Ainsi le dispositif a été intégré et normalisé dans les pratiques quotidiennes de l'établissement.

Un projet d'établissement

De même, un établissement peut jouer un rôle moteur pour le projet. Dans les cas où la mise en œuvre et l'utilisation du dispositif a été réussie, c'est souvent lorsque le projet concordait avec le « projet d'établissement ». Chaque institution médico-sociale ou son organisation mère fonctionne sur la base d'un projet d'établissement défini par son conseil d'administration. Dans le cadre de ce projet, lorsque les établissements ont défini leurs objectifs en termes de promotion de la numérisation ou d'innovation, la mise en œuvre et l'utilisation du dispositif de téléconsultation ont été caractérisées comme étant plus faciles. En pratique, il s'agit d'une stratégie organisationnelle de légitimation du dispositif. Par exemple, plusieurs établissements avaient pour objectif d'accroître la numérisation de leurs activités. Dans ces cas, les personnes interrogées ont indiqué que le projet de télémédecine s'inscrivait dans le cadre de ces priorités et qu'il a donc été plus facilement adopté : « la priorité pour nous était de mettre en place le dossier informatisé de l'utilisateur...Toutes les nouvelles technologies, leur usage » (Cadre paramédical, établissement F). Ici, comme le dispositif s'inscrit dans le cadre de « toutes les nouvelles technologies » il a été plus facilement mis en œuvre car il a été en cohérence avec la stratégie de l'organisation. De même, dans les cas où le projet d'établissement était axé sur la notion d'inclusion et d'accès aux soins, le projet TPE a aussi été facilement intégré dans son fonctionnement : « Les projets d'établissement...[l'organisation mère] a des valeurs associatives, où

effectivement, la question de l'accès aux soins est tout à fait essentielle...il y a une culture de la prise en compte de l'accès aux soins, de la meilleure qualité, de la façon la plus facile : c'est un des éléments défendus par notre association...Effectivement, la télémedecine est un outil complémentaire qui favorise l'accès aux soins » (Directrice, établissement A). Dans ces cas, l'initiative d'adopter le dispositif a été prise par « le siège...du projet d'établissement » (Directrice, établissement C).

De même, un directeur d'établissement a caractérisé son organisation comme ayant une culture organisationnelle horizontale et collaborative plutôt que verticale. Ainsi, le directeur a indiqué que cette culture collaborative a été un facteur facilitant l'adoption du dispositif de télémedecine, notamment parce qu'elle a favorisé les conditions d'innovation et de changement que cette nouvelle approche nécessitait pour être adoptée avec succès dans le fonctionnement de l'établissement :

« On n'est pas dans un management descendant en fait. On est plutôt dans un management collaboratif, participatif. À la fois, on fait des propositions...Je n'ai jamais entendu [le directeur] dire : « Ah bah, sûrement pas... » Et encore moins le conseil d'administration. Parce qu'à chaque fois, c'est partagé. Donc là on a vraiment cet avantage au niveau de cette association qui est toujours dans l'innovation, qui veut innover » (Directrice adjointe, établissement E).

Ainsi les établissements ayant des orientations vers la numérisation, l'accès aux soins, l'innovation ou d'autres valeurs qui sont en cohérence avec l'objectif du projet s'avèrent plus souples dans leurs structurations internes et donc, plus ouverts aux changements dans leurs pratiques quotidiennes. Ceux-ci ont été moteurs pour le déploiement de la TPE grâce à leur intégration et leur normalisation de la pratique des téléconsultations dans le fonctionnement de leur établissement. Cela peut être considéré comme *une stratégie d'organisation pour la légitimation du projet.*

Un réseau comme moteur

Plusieurs interlocuteurs ont identifié l'importance d'un acteur clé avec un réseau professionnel qu'ils étaient prêts à mobiliser pour promouvoir l'adoption de la télémedecine. Dans ces cas, le réseau professionnel d'un acteur devenait un moteur pour l'intégration plus élargie du projet car il tentait de convaincre le plus grand nombre possible des membres de son réseau professionnel de participer au projet. Cette mobilisation a été particulièrement importante au cours des premières étapes du projet, car elle a permis d'amorcer le processus. Par exemple, selon l'un des interlocuteurs : « après il faut avoir du réseau aussi pour faire de la télémedecine. [Personne Y] a réussi parce qu'elle avait du réseau avant de lancer l'outil. Donc c'est très simple, quand on a du réseau, de se mettre d'accord avec ses collègues et de partir sur de l'expérimentation » (Directrice adjointe, établissement E).

De même, dans le cadre de ce projet, une personne s'est particulièrement distinguée et a été citée à plusieurs reprises par les différentes personnes interrogées. Cette personne a : « fait le tour de tous les centres médico-sociaux d'Île-de-France...en a recruté une cinquantaine qui s'occupent de polyhandicap et qui sont prêts à participer » (Neuropédiatre, hôpital 1). Effectivement, elle « a rallié d'autres professionnels » (Médecin représentant

ARS) en utilisant, « l'ancienne notion de réseau professionnel » (Médecin coordinateur, siège association 2).

Cet individu est loin d'être un cas isolé. D'autres participants du projet qui ont mobilisé leurs réseaux professionnels individuels ont également été cités comme étant des moteurs importants. Ces personnes ont légitimé le nouveau dispositif en mettant en place un réseau qui a ensuite pu se développer grâce au « bouche-à-oreille ». Une fois le réseau en place, les personnes impliquées pourront s'identifier les unes les autres et continueront à se rapprocher lorsqu'elles auront besoin d'une téléconsultation. Par exemple, les établissements connaîtront les médecins qui participent activement à la télémedecine et, par extension, ces médecins finiront par connaître les enfants qui utilisent la télémedecine.

« Mais après, c'est le Docteur [X] en plus qui...est partie prenante dans le projet et puis qui connaît presque tous nos enfants. Donc ça aide automatiquement...Quand on a des interlocuteurs, on est connu maintenant. C'est normal, on échange avec tous ces professionnels. Ils savent que quand on les sollicite et qu'il y a une urgence, c'était que réellement on a une urgence. On est bien identifiés sur tous les hôpitaux parisiens » (Cadre, établissement B).

Cela vaut également pour les hôpitaux dans lesquels un nombre important de médecins sont ouverts à la télémedecine :

« Et puis, pour la gastro, pour la neurochir'. Globalement, à [Hôpital X], une fois que vous avez un ou deux correspondants, ça va. Il y a aussi des récalcitrants à [Hôpital X] qui ne veulent pas faire de télémedecine...mais, bon, c'est marginal. On l'a fait pas avec [Hôpital Y] ... vous voyez, il n'y est même pas...Enfin, bref. Non, ce n'est pas un problème avec [Hôpital X] » (Médecin généraliste, établissement E).

Ainsi les réseaux individuels des acteurs clés ont donné de l'élan au déploiement du dispositif. Ils ont été instrumentalisés par les acteurs enrôlés pour convaincre et intégrer de nouveaux acteurs au projet. Cela a permis à la télémedecine de fonctionner au sein de ces réseaux professionnels existants en créant une influence mutuelle entre les usages du dispositif et l'augmentation de ses utilisateurs. Toutefois, cette construction requiert du temps : « Mais ça c'est un travail à mener au long cours. Et si effectivement le nombre de spécialistes se multiplie, et l'accès à l'ensemble des spécialistes qui accompagnent le polyhandicap devient plus aisé, et sont de plus en plus présents dans le dispositif de télémedecine » (Directrice, établissement A).

Ainsi, cette section a montré comment différents acteurs clés, qu'il s'agisse d'acteurs individuels, d'établissements ou des réseaux mobilisés par les acteurs clés, se développent au fil du temps. L'utilisation active de ces moteurs constitue une stratégie pour la légitimation du projet et l'adoption de la télémedecine. Bien qu'il ait été présenté comme une force dans cette section, il s'agit d'une pièce à double face qui a également constitué une limite au projet. En l'absence d'une personne motivée ou compétente, ou en l'absence d'un réseau, il y avait peu de chance que le dispositif soit adopté ou utilisé avec succès. La section suivante abordera ce thème sous cette optique opposée.

Les difficultés de traduction pratique du projet dans les contextes de son déploiement

Comme souligné dans la sous-section précédente, pour qu'un projet de télémédecine se déploie pleinement, il faut des acteurs qui l'intègrent dans leur pratique médicale et socio-éducative. Dès qu'un dispositif est mis en place, les acteurs sont libres de s'en servir ou pas, selon leurs intérêts et leurs possibilités. Cela nécessite un travail de traduction permettant d'inscrire le dispositif dans les contextes et les intérêts des acteurs afin d'assurer l'opérationnalisation de ses principes et avantages. Le déploiement de ce projet a été largement conditionné par les stratégies des acteurs.

Un engagement individuel d'acteurs clefs

La légitimation de la télémédecine découle bien souvent de l'engagement individuel d'acteurs clefs.

Ces acteurs clefs étayent les autres acteurs dans l'utilisation du dispositif. Ils doivent pallier les réticences liées à l'investissement considérable en temps requis pour surmonter les difficultés techniques : « On a surtout mis du temps parce qu'au niveau technique, ce n'était pas fiable. Et au bout d'un moment, ça épuise...ça a beaucoup découragé » (Directrice, établissement A). Ils répondent aux questions liées à la complexité d'usage :

« C'est le code de la téléconsultation...la première fois, c'est une tuerie. Après, peut-être que je ne suis pas très douée mais en tout cas il faut arriver à comprendre le système, savoir qu'en fait on nous envoie plein de mails pour les téléconsultations : un premier mail avec le code, ensuite le rappel, le test, le « ça va bientôt commencer » et un seul a le code. Ils sont exactement foutus pareils mais il y a juste une ligne en plus avec le code. Donc plusieurs fois je me suis trouvée un peu bête en me disant « j'ai réussi une fois et pourquoi là je n'y arrive pas ? » (Cadre, établissement C).

Ils pallient le manque de soutien. Selon les interlocuteurs, l'assistance technique offerte par l'entreprise de la plateforme était défectueuse :

« C'était un vrai frein...Alors on m'a dit que non, ce n'était pas un frein, mais si. Parce que, du coup, il fallait appeler la *hotline*. À chaque fois que j'avais un problème...Ben, écoutez, je n'avais pas le temps d'appeler la *hotline* tout le temps...c'est-à-dire qu'on nous demandait, nous, de gérer les problèmes techniques... « Ce n'est pas notre métier » et nous sommes obligés de le faire. Donc l'un des gros freins, c'était ça en fait » (Médecin généraliste, établissement D).

Il appartient à ces personnes clefs d'accepter de nouvelles tâches et compétences qui sortent du champ d'action des établissements et de la pratique médicale.

Une politique d'établissement

Le deuxième moteur identifié était l'établissement lui-même, qui pouvait faire avancer le projet en adoptant la télémédecine dans le cadre de son projet d'établissement. L'existence d'une politique d'établissement en la matière permet de légitimer la télémédecine en l'inscrivant dans la division des tâches et la distribution des rôles régissant le fonctionnement de l'établissement. D'après les interviewés, ancrer la téléconsultation dans

le projet d'établissements permet de traduire et d'accorder les intérêts différents des personnels pour qu'ils aient la volonté et la capacité de réaliser des nouvelles tâches qui n'entrent pas directement dans leurs fonctions de base. Cette nécessité s'est heurtée à trois défis : un manque général de personnel, les implications liées à la formation du personnel à l'utilisation du dispositif et la rotation des personnels.

Le manque de personnel au sein des établissements a été décrit comme un frein à été problématique pour le déploiement du dispositif. En effet, comme indiqué dans la littérature, pour que la télémedecine soit intégrée, ses promoteurs doivent développer des connaissances organisationnelles. Elles concernent les transformations internes des organisations afin d'assurer les téléconsultations. Souvent, ces changements entraînent des nouvelles tâches pour les professionnels qui doivent donc être disponibles et formés. Les candidats idéaux sont un médecin ou une infirmière de l'établissement, mais dans de nombreux cas, il n'y avait pas le personnel médical disponible. Comme l'a expliqué l'une des personnes interrogées :

« Il faut savoir que pour certains établissements, en termes organisationnels, cela peut être un frein. Il y en a des personnes qui n'ont pas de médecin, et s'il n'y a pas d'infirmières non plus, la mise en place de la télémedecine va être compliquée parce que souvent, la téléconsultation va être réalisée par un paramédical...On me dit : « Mais je n'ai pas de personnel pour mettre cette activité en place. » C'est donc compliqué, mais il faut au moins qu'un membre soit au courant du dispositif...Dernièrement, j'ai rencontré une directrice d'établissement. Elle était pleine de bonne volonté, mais sans le personnel, elle ne peut pas mettre cela en place...S'il n'y a personne, ce n'est pas envisageable. Je comprends quand certains établissements me disent : « C'est bien, mais on va laisser la famille gérer » (Chef de projet).

De même, lorsque des membres du personnel sont disponibles pour participer à une téléconsultation, ils doivent d'abord être formés, ce qui demande du temps, des efforts et des ressources :

« Déjà un temps d'information dans l'équipe...car il faut que le personnel soit au moins au courant, et autant que faire se peut, même de très loin, dans la démarche...Oui ce sont des réunions professionnelles dans les établissements...au moins une fois par semaine. (Médecin coordinateur, siège association 2). »

Face à ces contraintes, le déploiement de la consultation a parfois été considéré comme un objectif à long terme qui pourrait être mis en place une fois que les ressources seraient disponibles :

« C'est une offre de service qui a de l'avenir. Il faut plus de médecins. Et plus d'infirmières, aussi. C'est pareil, il faut quelqu'un qui soit formé, expert. Quand vous faites une téléconsultation, c'est ça. Vous avez un médecin derrière l'écran mais il faut que la personne qui accompagne le résident puisse répondre aux questions du médecin si le résident n'est pas en capacité, surtout pour le polyhandicap. Ça demande... de garder la motivation. Et d'avoir des gens formés sur place, et qui soient porteurs du projet » (Cadre infirmier, établissement A).

L'existence d'une politique d'établissement en la matière permet de surmonter les incertitudes liées à la rotation des personnels. Cette rotation rend l'exigence de formation des personnels quasi constante. Dans certains cas : « au début, les infirmières étaient formées à la téléconsultation. Celles qui avaient été formées maintenant ne sont plus là. Les infirmières actuellement ne sont pas formées » (Médecin généraliste, établissement D).

Dans d'autres :

« Une information a été faite auprès des aides-soignantes mais vous imaginez bien que ça a tourné car c'était il y a deux ans. Il y a eu une information auprès des aides-soignantes et une formation auprès des personnes qui finalement... Il y avait la direction, le secrétariat, le médecin parti entre temps, l'infirmier... [Le médecin coordinateur] qui a changé deux fois depuis » (Cadre, établissement C).

Un réseau des médecins

L'importance d'un réseau d'adhérents à la télémédecine a été précédemment souligné avec le rôle clé des médecins dans la création de ce réseau et dans l'acceptation de cette nouvelle pratique médicale. Dans les cas où les médecins n'étaient pas convaincus ou n'utilisaient pas la télémédecine, le dispositif n'a pas pu fonctionner efficacement :

« Ce sont les médecins. Il faut...qu'il y ait une volonté, une démarche médicale et que ce soit sur place. Car ça je l'ai bien compris dans les expériences des autres : s'il y a un médecin...qui n'est pas convaincu de la démarche et qui ne fera pas, ça ne se fera pas... Donc dans tous les cas, l'équipe médicale actuelle, qui est encore disponible, ils sont tous convaincus de cette démarche et ils veulent la mettre en place » (Médecin coordinateur, siège association 2).

Outre leurs collègues, l'implication des médecins contribue à convaincre les directeurs afin de libérer les ressources économiques et d'intégrer le dispositif dans la stratégie organisationnelle de l'hôpital (à l'écho du projet d'établissement des institutions médico-sociales) :

« L'existence de médecin et la conduite du projet par des médecins, car c'est de la télémédecine, étaient absolument essentielles. Ainsi que le portage par des directeurs. Parce que des médecins veulent peut-être bien faire mais même encore pas tous. Mais ceux qui veulent bien faire, ils ont une nécessité d'organisation et des ressources qui ne sont pas propres. Ils n'ont pas les moyens de faire seuls, donc les directions doivent être convaincues des choses, doivent piloter, doivent suivre de près » (Médecin coordinateur, siège association 2).

Ainsi le déploiement du projet impliquait une interdépendance entre ses acteurs promoteurs dans des contextes différents. Pour le traduire en pratique, il faut d'abord construire des alliances entre acteurs différents : des personnels des établissements, des médecins des hôpitaux, et entre des médecins dans des organisations différentes. L'implémentation du projet repose sur une chaîne de traductions dans laquelle les intérêts et les pratiques de ces différents protagonistes sont alignés et traduits dans le fonctionnement organisationnel de leurs contextes. Dans ce sens, il est important de garder une vision écosystémique de la mise en place du dispositif. Pour qu'il fonctionne efficacement, les acteurs clefs doivent être présents, désireux et habilités à adopter la

télémédecine. Cependant, une fois qu'un réseau est établi, il est capable de s'épanouir dans l'ensemble de l'organisation.

L'intégration de la télémédecine et les bénéfices produits par les changements dans les rôles et les relations des acteurs

La télémédecine représente plus qu'une manière d'introduire de la technologie dans la pratique médicale. Elle implique la normalisation de nouvelles façons de faire de la médecine (May, Harrison et al., 2003) et représente, comme le précise un interviewé, « un changement de paradigme. Complètement » (Neuropédiatre, hôpital 1). Elle change la division du travail médical, paramédical ainsi que les relations soignants/soignés.

Une médecine collaborative

La téléconsultation comme croisement de regards

Les enfants polyhandicapés sont largement dépendants d'un réseau social d'aidants personnels et professionnels constitué de leur famille, du personnel de leurs établissements d'accueil et de leurs médecins. Par conséquent, une téléconsultation est pour ces enfants, « une consultation multidisciplinaire, mais en visioconférence » (Médecin généraliste, établissement D) ; « une co-consultation, c'est une consultation pluridisciplinaire » (Cadre, établissement C). Selon les interlocuteurs, il en résulte une démocratisation des soins dans laquelle il n'y a pas de règles fixes quant au nombre des personnes participant à la téléconsultation.

Dans certains cas, la participation était limitée aux participants « classiques » :

« Systématiquement les parents. Sans les parents on ne fait pas. Après, c'est un rendez-vous pour l'enfant, certes, mais c'est un rendez-vous privé. Avant que l'on soit là, ce sont des rendez-vous qui avaient déjà lieu sans nous, et qui continueront à avoir lieu sans l'interface de l'IME.... Ce n'est pas notre vocation à la base. En tant qu'externat, ce sont les parents qui ont la main sur tout le suivi médical de l'enfante » (Cadre, établissement C).

Dans d'autres cas, la participation des intermédiaires est souhaitée pour permettre aux familles d'interagir plus efficacement lors de la téléconsultation de leur enfant :

« On invite toujours les parents à venir (si possible, les deux parents), qu'il y ait au moins une personne qui l'accompagne...cela permet souvent de pouvoir échanger avec les familles, surtout avec les familles qui ne parlent pas la langue française. Parce que dans ces moments-là, pendant les téléconsultations, on fait appel à un interprète. C'est donc une raison de plus pour pouvoir échanger avec les familles » (Infirmier, établissement C).

Dans certains cas, les participants aux téléconsultations étaient nombreux et variés : « Il y a pu y avoir des psychologues. Il peut y avoir n'importe qui...des infirmières à un moment donné » (Médecin généraliste, établissement D) ; parfois allant jusqu'à :

« Déjà, les parents. L'infirmière référente. Un autre paramédical, en fonction de l'enfant, qui est en général le kiné qui s'en occupe mais ce peut-être le psychomotricien ou l'orthophoniste. Ça dépend un petit peu de l'enfant mais, souvent, il y a ça. Et des gens du service éducatif. Donc, l'AMP (l'Auxiliaire

Médico Éducative) et/ou l'éducateur. Plus moi. En général, j'essaie d'être là. Et si je ne suis pas là, souvent, c'est la cadre de santé qui prend un peu ma place.

Voilà, ça fait pas mal de monde » (Médecin généraliste, établissement E).

Cette dimension collective induit une nouvelle délégation des tâches des personnes dans l'élaboration du diagnostic et/ou du traitement de l'enfant apparaît : l'introduction des personnels paramédicaux au sein de la consultation médicale leurs donnent un nouveau rôle dans la coopération interprofessionnelle avec les médecins et les familles. Dans certains cas, l'acceptation de ces professionnels moins bien formés et moins spécialisés que le médecin n'a pas été simple :

« Pour les médecins ça n'a pas été très simple, il faut bien le reconnaître. Pour certains. Les pédiatres, on a l'avantage d'avoir déjà ce contact avec les parents en fait, dans la consultation de pédiatrie standard. Ce n'est pas l'enfant qui parle, ce sont les parents...Mais pour les médecins n'ayant pas l'habitude de ça...c'est une autre culture » (Neuropédiatre, hôpital 1).

Cette dimension collective organise la téléconsultation autour d'un « croisement des regards » (Médecin généraliste, établissement D) sur l'enfant avec une vision partagée de « notre avis, savoir comment l'enfant se comporte en collectivité, comment il réagit. Elle donne l'occasion à l'équipe des ESMS d'expliquer « aux médecins spécialistes le point de vue de l'équipe, les signes, les choses qui ne vont pas. Et il faut...C'est quand même majoritairement le rôle du médecin » (Cadre infirmier, établissement A). Elle donne, « d'autres arguments, d'autres éléments objectifs » (Cadre infirmier, établissement A), qui sont caractérisés comme signifiant parce que, « pour l'équipe hospitalière, c'est aussi important d'avoir l'avis, notre vision, et d'échanger sur les choix d'amélioration, les surveillances à avoir chez le jeune » (Neuropédiatre, établissement A).

Plus souvent, ce récit partagé parmi les divers professionnels a été assez facilement intégré par les médecins. Par exemple, un médecin valorise ce bouleversement dans sa pratique médicale :

« Le travail qui est celui de travailler avec mes confrères dans la conférence médicale, c'est vraiment ça. C'est de cibler quel est le rôle des médecins, d'avancer vers une communauté d'objectifs et de fonctionnements qui soit adaptée aux fonctions médicales de chacun, les formations, les besoins des personnes mais en avançant vers ce rôle de coordination, qui est le plus important dans ma vision » (Médecin coordinateur, siège association 2).

Ce croisement de regards a soutenu le projet car de nombreux praticiens ont trouvé que cela donnait une vision plus large du patient, y compris de son comportement et de l'expression de ses symptômes dans différents contextes avec différents soignants. Cette vision élargie du patient a demandé aux parties prenantes de négocier des nouveaux rôles professionnels en répondant aux questionnements comme, « Qui remplace qui ? Notre rôle n'est pas de remplacer le dispositif médical. La personne se gère, elle a sa responsabilité... Oui d'accord tu es là, mais tu es là pour récolter tout, gérer et voir en quoi ça impacte ma vie quotidienne de personne handicapée dans cet établissement ? ...c'est tout un travail » (Médecin coordinateur, siège association 2).

Elle a également conduit les équipes à 'accorder sur la place des éducateurs, qui se situent plutôt du côté « social » de l'accompagnement. C'est ainsi que certains commentaires des interlocuteurs incluaient des remarques telles que, « Pour moi, l'éducatif...sur une consultation, ils n'ont pas leur place. Ils sont plutôt, là du coup...Généralement, c'est le personnel de soin » (Directrice adjointe, établissement E).

L'engagement et la montée en compétences des personnels des établissements médico-sociaux

D'après les interviewés, l'intégration de la télémedecine dans le fonctionnement des établissements médico-sociaux a contribué à de nouvelles relations entre les acteurs, et dans certains cas, a transformé les rôles des personnels paramédicaux ou non médicaux car une téléconsultation :

« Permet d'avoir...un avis de l'accompagnant éducatif et social qui est au quotidien auprès du jeune. Et si c'est sur une question particulière, l'ergothérapeute peut venir, ou le kiné peut intervenir. Et du coup, ça permet effectivement d'améliorer la qualité des échanges, et d'apporter plus d'éléments au neuropédiatre pour qu'il ajuste au mieux sa consultation et son analyse » (Directrice, établissement A).

Ainsi apparaît une coopération interprofessionnelle qui crée une, « vraie communauté autour de l'enfant. C'est-à-dire que les questions étaient celles de tout le monde, celles des parents, celles des soignants. Le médecin répondait, on se mettait d'accord et c'était un vrai partage de l'activité. C'était vraiment une médecine collaborative. C'est devenu ça » (Neuropédiatre, hôpital 1). Non seulement cela facilite le partage d'informations entre le personnel des établissements et les médecins, mais cela demande aussi aux participants d'informer les autres membres du personnel de ce qui s'est passé lors du rendez-vous et les incite à aider les familles à mieux comprendre ce que le médecin leur a communiqué :

« L'infirmière puisse faire un retour à l'équipe en disant : « Voilà ce que nous a dit le médecin. Nous, notre projet qu'on a pour l'enfant, les activités qu'on lui propose, il faut qu'on garde ça en tête parce qu'on sait que, du coup, l'enfant va perdre des capacités au fur et à mesure, et il n'est pas question de le fatiguer. » Nous, du coup, ça nous demande de faire autrement. Mais ça permet aussi de prendre le temps avec la famille et de lui réexpliquer progressivement en disant : « On était ensemble. Qu'est-ce qu'a dit le médecin ? Qu'est-ce que vous en avez compris ? » La maman de ce petit garçon, un mois après, me disait : « Mais elle ne m'a pas dit quand est-ce qu'il irait mieux et remarquerait. » Donc, là, il faut répondre : « Elle vous a dit que ça n'allait pas aller mieux. » (Cadre, établissement F).

La présence des professionnels médico-sociaux dans les téléconsultations permet d'harmoniser la vision entre les familles et le personnel de l'établissement. Par exemple :

« Des fois, l'interprétation va être différente selon l'affect qu'il y a auprès de l'enfant...quand les familles vont en consultation...ils nous font un retour généralement oral en disant : « Le médecin a dit ci, a dit ça. » Quand on reçoit le compte rendu, des fois, ce n'est pas tout à fait la même version. C'est vrai que d'avoir tout le monde dans la même pièce et que l'infirmière puisse aussi poser les questions que la famille ne pose pas, pour avoir une réponse et que tout le

monde entende la même chose, c'est aussi intéressant. Parce qu'après, quand on se retrouve avec un compte rendu et que la famille nous a dit autre chose, on se demande quoi faire. Est-ce qu'on revoit avec la famille, on réexplique ce qu'on a reçu dans le compte rendu, en disant : « On a eu ceci. Vous nous avez dit cela » ? Après, je peux comprendre que les parents entendent ce qu'ils ont envie d'entendre aussi, des fois, quand les nouvelles ne sont pas très bonnes » (Cadre, établissement F).

Cette harmonisation promeut une réciprocité des échanges et une vision globale de l'enfant. Selon les entretiens, les changements dans les identités professionnelles des aidants ont favorisé la reconnaissance de leur travail et ont renforcé l'engagement des équipes et les possibilités de coopération :

« J'ai une meilleure écoute, au niveau des équipes, de l'intérêt de la surveillance des crises, des manifestations du comportement de l'enfant parce qu'il participe, en fait, aux visio et voit l'importance du quotidien...ils se sentent beaucoup plus impliqués, ils osent plus facilement poser des questions : ils sont plus acteurs qu'exécutants c'est un vrai plus. Il y a une bien meilleure connaissance de l'épilepsie des gens de terrain qu'avant. Et, moi, j'ai un bien meilleur retour. Donc, on leur laisse une grosse place...Ils savent qu'ils sont porteurs de quelque chose » (Médecin généraliste, établissement E).

Ces exemples illustrent les changements dans les rapports entre les équipes des aidants et le médecin qui leur « laisse une grosse place » dans la téléconsultation. Cela a conduit à une amélioration de l'engagement des aidants et de leurs compétences. Selon les interlocuteurs, les aidants se sentent plus impliqués dans les soins des enfants et cela renforce leur communication avec les familles. Compte tenu de la nature particulièrement fragile et, dans certains cas, du déclin rapide de certains enfants polyhandicapés, ces renforcements de communication avec les familles ont été soulignés comme importants pour éviter ou soulager leurs angoisses :

« Quand vous dites quelque chose, parfois, c'est très violent pour les parents. Des fois, il y a un blocage ou trop d'informations...Mais après, nous, on les revoit. Donc, on peut relayer, revenir dessus...Quand on a un enfant comme ça, c'est un peu difficile...Alors que parfois, sans le vouloir, eux nous amènent dans le mur parce qu'ils ont entendu ou pensent avoir entendu quelque chose de complètement différent...Les angoisses de mort, c'est possible ; les hospitalisations ; l'évolution ; les problèmes génétiques ; les questionnements par rapport à la fratrie : tout ça...Mais pour le travail, vraiment, grâce à ça, on a quand même tous la même vision...C'est ce qui est important, en tant que professionnels. Il faut qu'on soit tous dans le même bateau, parce que sinon... Déjà, les parents font beaucoup de pas de côté ; alors si, nous, on fait pareil... Et puis, même eux, ils sont perdus » (Médecin généraliste, établissement E).

L'élargissement du rôle du personnel médico-social par les téléconsultations permet d'avoir une vision de l'évolution des enfants partagée avec l'ensemble des acteurs, de relayer l'information vers les autres membres du personnel. Les structures sociales et médico-sociales en viennent à travailler plus étroitement avec les familles

afin de s'assurer de leur compréhension et de leur implication dans le suivi médical de leur enfant.

Les changements dans des relations et les bénéfices de la reterritorialisation des soins : l'étaient des familles et la montée en compétences des professionnels des établissements médico-sociaux

La télémedecine a également modifié la place des familles. Elle modifie **les relations avec les enfants, avec les membres du corps médical et le personnel des établissements médico-sociaux et les familles**. Ces changements facilitent l'intégration du dispositif et la normalisation de son utilisation.

Une vision située des soins

La téléconsultation permet aux médecins de voir l'enfant dans son environnement. Selon un interviewé,

«... voir l'enfant dans son environnement, le voir détendu, le voir peut-être bien éveillé. Oui, je pense que c'est important. Car, quand il arrive en consultation, qu'il a attendu une heure dans la salle d'attente – le transport, le change et tout ça – on n'est pas dans les mêmes conditions pour l'examiner, et même, ne serait-ce que pour percevoir les choses du quotidien. Parfois, on peut même se déplacer dans la chambre, voir un peu l'unité, comment elle est, ou même aller en salle de rééducation et voir comment est le poste infirmier. Il y a plein de choses que l'on perçoit, que l'on peut voir dans l'environnement »
(Neuropédiatre, siège association 1).

En important les soins dans un lieu habituel de l'enfant, la téléconsultation étend la perception du médecin en lui permettant de « voir » « plein de choses » concernant l'enfant. Elle évite également que le déplacement des enfants réduit aussi les conséquences liées aux transports. Certains interviewés disent que lors des consultations habituelles, pouvoir examiner l'enfant demande de lui donner « Kalinox...le gaz qui permet aussi de calmer les enfants. Ce n'est pas qu'ils sont endormis, mais ils sont plus calmes » (Directrice adjointe, établissement E). Quand l'enfant est sous l'effet d'un tranquillisant ça ne donne pas la même perspective sur son état que lorsqu'il est éveillé dans un environnement familial.

La téléconsultation permet aux médecins peuvent d'évaluer plus précisément les capacités des enfants : « on sait que ce sont des enfants qui ont besoin d'avoir un cadre rassurant pour montrer ce qu'ils sont en capacité de faire » (Directrice, établissement A) parce que, « l'enfant...est quand même beaucoup plus apaisé, moins stressé ici » (Médecin généraliste, établissement D). D'après un médecin, : « on voit des choses qu'on ne voit pas autrement, notamment en ce qui concerne la communication car on les voit dans leur milieu de vie. Ils nous reconnaissent très bien à distance au travers de la caméra » (Neuropédiatre, hôpital 1).

Les téléconsultations soutiennent aussi la participation de l'enfant lors de la consultation :

« L'enfant...a énormément participé à la téléconsultation. Il est en mesure de comprendre les choses, de dire oui et non. Et comme il y avait une partie mentale autour de ses problèmes aigus, on a essayé de l'impliquer et de le responsabiliser là-dessus. Et pour le coup, il a été très partie prenante de la consultation et je pense qu'il était apaisé d'être autour de nous avec son papa,

face à un écran et les médecins, plutôt que d'être à l'hôpital où toujours ça leur renvoie quelque chose de très négatif et d'oppressant pour ceux qui comprennent ce qui se passe » (Cadre, établissement B).

Même dans les cas où les enfants n'étaient pas aussi communicatifs, le fait de les consulter dans leur contexte de vie avait un effet positif sur leur relation avec leurs médecins :

« Ils sont chez eux, sur leur terrain. Et on n'est pas comme chez soi mais c'est quand même un lieu où ils sont tous les jours. Ils voient des professionnels qu'ils côtoient tous les jours, donc ça les rassure. Et même s'ils sont en situation de polyhandicap, comme vous et moi ils regardent la télévision, etc. » (Directrice, établissement A).

Les changements dans la relation des familles avec la médecine

L'introduction des téléconsultations a également optimisé les relations des familles avec les médecins et le personnel des établissements médico-sociaux. Réduire le nombre et la durée des déplacements libère du temps, notamment pour des échanges avec le personnel de l'établissement :

« Les parents trouvent aussi que ça peut être plus facile pour certains enfants qui peuvent être agités. C'est plus facile d'être assis et après on peut sortir de la pièce et à la limite ils repartent avec leur groupe. Et les parents discutent. Quand ils sont tout seuls avec leur enfant à l'hôpital, qu'ils ont déjà attendu pendant des heures, ça devient très compliqué » (Directrice, établissement C).

Cela augmente aussi la fréquence des rendez-vous médicaux et favorise en contrepartie une meilleure relation, coordination et compréhension entre les familles et le médecin qui renforce la relation de confiance.

« Les familles...étaient toujours très contentes...Les téléconsultations se sont faites parce que, justement, le médecin de l'hôpital connaissait déjà très bien la famille et l'enfant. Donc, à chaque fois, cela a été « un plus » parce que « pas de déplacement » et qu'il y a une confiance...qui était déjà mutuelle et que cela permettait d'avoir plus de consultations que d'habitude en présentiel et un suivi plus serré, à un ajustement plus fin. Parce qu'il y avait une demande, une réactivité de la part de l'hôpital, des consultations plus rapprochées » (Neuropédiatre, siège association 1).

L'augmentation des échanges optimise aussi les relations avec le personnel médico-social :

« Généralement, les familles sont plutôt contentes du concept...un retour très positif des familles. Au niveau infirmier aussi parce que...l'échange avec les médecins est facilité...ça permet aussi de poser des questions qu'on sait que la famille ne posera pas forcément en consultation...Ça permet aussi de vraiment parler de la façon dont l'enfant, quand il est accueilli, de ce que nous on constate sur le quotidien de l'enfant et qui n'est pas forcément constaté par la famille puisque l'enfant peut être différent à la maison de sur l'établissement » (Cadre, établissement F).

Ces échanges entre les familles et le personnel des établissements médico-sociaux permettent en retour une meilleure prise en charge des enfants à domicile, le « regard croisé » du récit collectif sur l'enfant aide les familles à « voir » des choses qu'elles ne voyaient pas nécessairement à la maison.

« Les familles ont une vision qui n'est pas forcément...celui de l'IME non plus, parce qu'elles ont l'enfant chez eux, parce qu'elles n'ont pas forcément la chance de voir si souvent que ça tous les intervenants qui gravitent autour de leur enfant...elles ont été plutôt contentes en fait de ça...le regard croisé, ça apporte toujours » (Neuropédiatre, hôpital 3).

La téléconsultation aux parents améliore leurs relations avec les médecins et les personnels des établissements médico-sociaux. Elle valorise la relation des parents avec leurs enfants aux yeux des soignants professionnels. Ce faisant, change la « place » des familles dans la relation thérapeutique entre leurs enfants et leurs soignants, validant ainsi leur expertise : « Ils sont parents avant tout mais on leur demande aussi d'être soignants. Ils sont aussi experts car sur plein de trucs ils connaissent beaucoup plus de choses que nous. Et c'est comment leur trouver leur juste place, et comment ça s'articule dans le cadre du soin mais également dans le cadre de la recherche, de l'évaluation, etc. » (Neuropédiatre, hôpital 2). Ainsi **les téléconsultations permettent aux équipes des établissements médico-sociaux de mieux reconnaître les familles dans leur expertise et de promouvoir leur coopération et collaboration dans le suivi de leurs enfants**. Elles demandent toutefois aussi de bien prendre les sources d'inégalités liées à la mauvaise qualité des connexions internet chez certaines familles, la mauvaise maîtrise de la langue française.

Les changements dans les relations entre le personnel médico-social et les familles

Les entretiens soulignent la nécessité d'étayer les familles pour qu'elles puissent jouer un rôle actif dans le suivi médical de leur enfant. Les personnels des établissements médico-sociaux disent à ce sujet préparer avec les parents la téléconsultation :

« On demande aux familles de beaucoup nous donner tout ce qui est « lettres de rendez-vous » pour que l'on ait les dates, pour que, quand il y a un souci, on puisse préparer un peu avec elles le rendez-vous avant, pour qu'elles n'y aillent pas...On a beaucoup de familles qui y allaient juste parce que le médecin le leur avait demandé, mais sans vraiment comprendre l'intérêt du rendez-vous. Donc, avec certaines familles, nous essayons justement de préparer en amont...pour leur expliquer : « Il vous a convoqué parce que l'épilepsie de votre enfant a augmenté. C'est important qu'il aille le revoir. » On essaie d'accompagner au mieux les familles » (Infirmier, établissement C).

Le partage d'information lors des consultations joue un rôle important :

« L'avantage en vrai, c'est qu'on a un lien directement avec les spécialistes, chose que l'on n'avait pas avant. Cela change vraiment beaucoup de choses, que ce soit pour eux, comme pour nous. Parce que, souvent, on n'était pas forcément mis au courant, par les familles, des rendez-vous. Le jour même, on appelait la famille : « Pourquoi il n'est pas là ? Il a rendez-vous avec le neurologue. » Et en

fait, personne n'était au courant. Donc, déjà, on n'avait pas toujours un suivi. Cela dépendait des familles. Alors que grâce aux téléconsultations...cela permet plus d'échanges avec les familles qui ne pensent pas toujours à nous prévenir...cela aide bien. Et surtout, on n'a pas besoin d'attendre un compte-rendu pour savoir ce qui s'est réellement passé. Parce qu'on a des familles qui ne parlent pas très bien français, donc, c'est très compliqué pour elles de nous faire un retour » (Infirmier, établissement C).

Dans le prolongement des nombreux commentaires sur le nouveau rôle conféré aux personnels des établissements médico-sociaux, l'intégration du dispositif leur a permis de coordonner des soins, d'informer les familles et d'assurer une continuité de l'accompagnement. En résultat, les relations et la communication avec les familles ont été améliorées :

« Les parents ne vont pas vouloir nous dire ce qu'a dit le spécialiste, soit parce qu'ils n'ont pas compris, soit parce qu'ils ne sont peut-être aussi pas d'accord. Donc c'est compliqué d'être l'intermédiaire d'une chose dont on n'est pas porteur. Et pour nous, c'est important qu'on le sache. Car ça nous montrera aussi que les parents ne sont pas d'accord et donc comment y travailler » (Cadre, établissement C).

Cela a permis au personnel des établissements médico-sociaux de mieux soutenir les parents et d'enrichir les échanges triangulés avec les médecins et les familles. Leur participation aux téléconsultations leur a donné une vision plus complète, leur permettant de mieux soutenir les familles et d'assurer une communication plus efficace :

« C'est des familles qu'il faut soutenir...Il y en a qui gèrent tout toutes seules, mais il y en a d'autres, il faut vraiment les soutenir. Des fois, elles ne savent pas répondre aux questions. La neuropédiatre se trouve en difficulté face à une famille qui ne va pas savoir répondre et qui va dire « tout va bien », alors que moi j'ai envoyé un courrier en disant qu'il y avait plein de crises » (Médecin généraliste, établissement D).

Dans l'ensemble, l'adoption de la télémédecine a modifié les relations entre les personnels des établissements médico-sociaux et les familles. Les changements relationnels induits par les téléconsultations ont été bénéfiques pour les familles. Celles-ci ont été reconnues expertes ce qui a renforcé leur rôle parental. La participation des aidants professionnels aux téléconsultations a agi comme un levier pour faciliter les tâches d'accompagnement, de coordination des soins, et de soutien pour des familles tout en améliorant leurs relations grâce à des échanges plus riches et fréquents. L'introduction et l'adoption de la télémédecine ont entraîné de nouveaux rôles et relations pour les familles et le personnel qui ont facilité leurs interactions et leur ont donné une vision plus holistique grâce à un « regard croisé » et la construction d'un récit collectif autour de l'enfant. Ce faisant, les téléconsultations ont apporté des bénéfices importants au niveau d'accès et de qualités de suivi médicale de leurs enfants.

Le confinement comme contrainte et déclencheur

Nombre d'interviewés ont qualifié la pandémie de COVID comme « sauveur » du projet, sans laquelle ils doutaient qu'il aurait pu se poursuivre. En effet, malgré les bénéfices évoquées des téléconsultations, les utilisateurs initiaux étaient confrontés à une interface fonctionnelle trop compliquée qui n'était pas adaptée aux réalités du terrain. En ce sens, l'adoption de la plateforme de télémedecine choisie pour ce projet a représenté un obstacle important qui a rendu les résultats initiaux du projet « mitigés » et des perspectives réduites :

« Le dispositif lui-même a généré des freins. Indépendamment de la fibre, des difficultés de branchement au réseau, des pannes diverses et variées : tout ça on sait. C'est un point mais le dispositif médical en lui-même, mis en place dans le cadre de l'expérimentation initiale, était trop compliqué. Et il génère des freins...je dirais que la crise sanitaire COVID elle a été très bénéfique au projet, vraiment. Sans cette crise, honnêtement, moi je n'étais pas du tout optimiste. Les freins étaient toujours là, le secteur sanitaire, les chefs de service...ils n'étaient toujours pas moteurs, alors qu'on leur donnait les moyens financiers » (Médecin représentant ARS).

Le confinement, cependant, a obligé à trouver des solutions en s'appuyant sur la télémedecine : « Et pendant le confinement on faisait ça de chez nous. On pouvait faire de la téléconsultation de chez nous alors que la consultation classique, c'est impossible » (Neuropédiatre, hôpital 1). En effet, différentes personnes interrogées ont rapporté que le confinement avait entraîné une augmentation directe du nombre de téléconsultations : « au mois de novembre, il y en avait 12...Pendant le confinement, il y en avait beaucoup plus que cela...On a vu que c'était directement lié au confinement » (Chef de projet).

Trois raisons expliquent cette augmentation: premièrement, il était nécessaire de développer la médecine à distance en toute urgence afin d'assurer la continuité des soins dans le contexte du confinement ; deuxièmement, cela a entraîné une réflexion descendante sur la manière de donner l'accès au dispositif du projet rapidement, ce qui a entraîné sa simplification ; et troisièmement, la nécessité a également incité les participants au projet à bricoler des solutions pour pratiquer la télémedecine en utilisant tous les moyens possibles. Ensemble, ces facteurs ont permis une amélioration du dispositif et une appropriation rapide de la télémedecine. A titre d'exemple :

« Avec la crise COVID, ça a fait que c'est ça qui a donné un gros coup de pouce sur l'accès médical à distance...ils ont rapidement réfléchi à comment faire fonctionner cette télémedecine qui était basée sur la présence sur place...il s'agit de grandes salles de télémedecine, tu dois être là, avec un écran, tout le monde est là. Mais lors de la crise COVID, tout ça n'était plus possible...Il y a un ou deux comités de pilotage qui sont passés...qui ont mis en place la solution légère...plus besoin de salle de téléconsultation, qu'on peut le faire avec un ordinateur, un téléphone. C'était inutile d'installer des salles qui coûtaient un bras, et avec un équipement plus léger et moins cher, on arrivait à peu près au même résultat...Donc à la sortie de crise, j'ai impulsé les autres établissements pour venir vers cette solution légère...pour accéder plus rapidement à la solution de

télémédecine...dans le cadre du projet neuro mais bien sûr élargi aux autres spécialités, porté par l'APHP » (Médecin coordinateur, siège association 2).

Ainsi, le confinement a nécessité des innovations de la plateforme, mettant fin à la limitation des téléconsultations avec les équipements installés, et améliorant l'accès à son utilisation.

« C'était encore très compliqué jusqu'au COVID, où d'un seul coup, l'Assistance Publique et l'ARS ont réalisé que si l'on faisait de la télémédecine pour le COVID, ça allait être beaucoup plus simple et du coup tout est passé dans la routine. Et maintenant on a un système qui fonctionne à peu près...Après, depuis le COVID, tout le monde s'y est mis, effectivement...Ça a démocratisé complètement la téléconsultation au niveau des médecins, des structures aussi...Pour les parents c'est beaucoup plus simple et comme on a pu le faire du jour au lendemain...Avant on équipait les centres...Maintenant, tout le monde, avec n'importe quel ordinateur, fait ça de chez soi et ça marche très bien. Tout le monde a compris et l'a utilisé, a compris l'avantage et la fluidité que ça avait. Ça a vraiment changé la donne » (Neuropédiatre, hôpital 1).

Ainsi, le confinement a incité les organisateurs du projet à simplifier et ouvrir l'accès du dispositif afin que les personnes puissent se connecter facilement du domicile sans les opérations complexes de la préparation en amont : « depuis le Covid-19...les choses ont énormément changé. C'est beaucoup plus simple à utiliser. Le fait de recevoir un lien pour la visio...Même si la famille ne peut pas se déplacer...tout le monde se connecte sur le lien et c'est quand même beaucoup plus facile » (Cadre, établissement F). Il a également permis de contourner les obstacles au mauvais fonctionnement de la plateforme : « une fois que l'on était lancés avec cette simplification, ça nous a permis d'en faire, même si la plateforme...ne fonctionnait pas » (Cadre, établissement C).

En même temps, la nécessité urgente de trouver des moyens de voir un médecin à distance a conduit à l'adoption généralisée de la télémédecine en tant que pratique sociale acceptée, ce qui signifie que : « lors de la crise sanitaire, permet à n'importe qui d'utiliser...via un mode simple : le téléphone, etc. Donc ils peuvent entrer en contact et oui, il y a des usages » (Médecin représentant ARS). Comme résultat : « les consultations qui étaient prévues...sur place, ont eu lieu en visioconférence. Du coup, les téléconsultations standard se sont développées énormément » (Médecin généraliste, établissement D).

Ainsi le COVID a eu un impact direct et important sur la légitimation de la pratique de la télémédecine en général, et sur celle du dispositif du projet en particulier. En effet, le confinement nécessitait des solutions immédiates, qui ont été mises en place par le biais des bricolages des organisateurs et des utilisateurs. Il s'agit d'une *stratégie d'innovation fonctionnelle* pour permettre à la pratique médicale de se poursuivre à distance pendant le confinement. L'utilisation des smartphones et des plateformes « populaires » pour faire les téléconsultations pendant le confinement a permis de démocratiser la pratique en contournant les restrictions liées à la préparation de l'utilisation et à l'utilisation d'un équipement dédié dans les établissements. Cette mobilisation a nourri le mouvement social plus large d'acceptation, légitimant l'utilisation de la télémédecine en tant que pratique courante. Il faut alors examiner les transformations issues de la crise COVID du point de vue des organisateurs du projet.

COVID et « la téléconsultation directe »

En tant que telle, la crise COVID a agi comme une opportunité qui a poussé les administrateurs du projet à adapter le dispositif et son fonctionnement à la réalité du confinement.

Le premier changement mis en place pendant le confinement a été « l'adhésion simplifiée », qui a temporairement ouvert l'accès à la plateforme et supprimé la nécessité de faire un abonnement :

« Durant le confinement, l'ARS a octroyé...à l'ensemble des établissements polyhandicapés enfants, des droits à des accès gratuits à la plateforme...qui permet de faire les téléconsultations...durant le confinement, il y a 19 établissements qui ont souhaité adhérer...On appelle cela « l'adhésion simplifiée » (Chef de projet).

C'est important, car initialement dans ce projet, l'adhésion au dispositif était payante et impliquait un processus de préparation important en amont. L'adhésion simplifiée a eu le double effet d'accélérer le processus d'adhésion à la plateforme et de prendre en charge les frais qui constituaient des obstacles pour certains établissements.

La deuxième adaptation apportée au dispositif a complètement transformé son utilisation. La téléconsultation directe a supprimé la nécessité de créer un télédossier et d'utiliser l'agenda officiel de la plateforme. Elle a également supprimé la restriction à l'utilisation de l'équipement dédié pour l'accès à la plateforme : « Depuis le confinement [l'entreprise] a déployé un dispositif qui s'appelle « Les téléconsultations directes » qui permet d'envoyer un lien à un établissement médico-social pour qu'il puisse se connecter sur la plateforme...sans être équipé. Il a juste besoin d'une connexion internet et d'un PC avec une webcam » (Chef de projet). Ainsi, la connexion à une téléconsultation a été considérablement facilitée : « Maintenant, un enfant de cinq ans peut le faire. Vous recevez un mail avec l'horaire, vous cliquez et vous rentrez dans la salle » (Médecin généraliste, établissement E).

Quelques autres modifications ont amélioré les fonctionnalités. Par exemple, alors que la plateforme était restreinte à seulement deux parties pour une consultation, cette restriction a été levée durant la crise : « Et après, ils ont rajouté une fonctionnalité qui fait que, même avec la téléconsultation directe, on peut quand même être à trois pour les trois parties » (Neuropédiatre, siège association 1).

Ces différentes adaptations ainsi que le besoin de faire la médecine à distance pendant les confinements, ont entraîné une augmentation spectaculaire des téléconsultations : « avec la crise sanitaire, on a réussi à simplifier le dispositif pour permettre un accès facilité, facilitant, et du coup ça a généré une multiplication des actes » (Médecin représentant ARS). Cette multiplication a été signifiante : « avant le contexte COVID, il y avait 16 téléconsultations qui étaient réalisées de janvier à février. Après...qu'il y avait le confinement...en juin 2020, on était à 169 téléconsultations » (Chef de projet).

Bien que cela ait été en grande partie le produit de la nécessité, les bricolages réalisés ont finalement permis les adaptations qui ont assuré la continuité de l'utilisation du dispositif après la crise. D'une part, le confinement a rendu la médecine à distance une nécessité et un

fait social. D'autre part, il a amené l'administrateur de la plateforme et les organisateurs du projet à faire les adaptations pour mieux répondre aux besoins de la population dans l'urgence de la crise sanitaire. Une fois mis en place, ces changements ont permis de lever plusieurs freins importants de la plateforme, tels que les obstacles matériels et les complications liées à ses fonctionnalités d'origine. Efficience et limites de la pratique des téléconsultations pour les enfants polyhandicapés

Efficiences et exigences de temps pour les familles, les personnels des établissements médico-sociaux, et le système sanitaire

L'hypothèse du gain de temps pour tous les acteurs avec l'introduction des téléconsultations sera examinée ici.

Les gains de temps pour les familles des enfants polyhandicapés

Du point de vue des familles, l'introduction de la téléconsultation a constitué des avantages notamment sur les déplacements, les horaires des rendez-vous et la présence du personnel des établissements de leurs enfants dans les téléconsultations.

Parmi ces trois avantages, le gain de temps obtenu en évitant les déplacements est de loin le plus notable et le plus mentionné par les familles. Elles l'ont décrit comme un gain de temps : « parce qu'on n'a pas tout Paris à faire. Donc il n'y a pas besoin de poser une demi-journée » (Mère d'un enfant polyhandicapé, famille 1). Pour un parent, ce gain est un avantage pour toute la famille et leur permettait de surmonter les obstacles à la mobilité :

« Au lieu de se déplacer...ils m'invitent à aller à l'IME et on fait un contact visuel avec son neuropédiatre...Le problème c'est que je n'ai pas mon permis. Donc, du coup, c'est galère...J'ai essayé de l'avoir...Rien que pour ça, en fait. Comme ça, je ne mobilise pas mon mari ou l'un de mes enfants à chaque fois qu'elle a un rendez-vous...Et j'ai trouvé ça très très pratique...ça m'a arrangée. Au lieu de se déplacer à chaque fois à Paris. On se déplace à IME. Ce n'est pas trop loin et ça se passe très très bien...je suis pour...Et puis, cela nous évite de nous déplacer, moi et [ma fille] à [l'hôpital] et d'avoir le temps d'attente, se taper la circulation. Non, c'est très pratique » (Mère d'un enfant polyhandicapé, famille 2).

Dans cette citation, le parent déclare qu'il s'efforce d'obtenir un permis de conduire dans le seul but de pouvoir emmener son enfant à ses rendez-vous médicaux sans avoir à demander à d'autres membres de la famille de le conduire. Ainsi, le gain de temps va bien au-delà du simple temps nécessaire pour se rendre à l'hôpital et en revenir, en incluant le temps d'accompagnement des autres membres de la famille et le temps considérable que le parent investit pour obtenir un permis de conduire. **Ainsi l'analyse de l'efficience en matière de temps est plus complexe qu'un simple calcul des trajets aller-retour à l'hôpital.**

De même, les familles ont apprécié la réduction des délais entre les rendez-vous médicaux, cela leur a permis d'avoir des contacts plus réguliers avec le médecin de leurs enfants et une nette amélioration de l'accès aux soins :

« C'était au niveau du suivi...je trouvais ça bien parce que...comme on ne voit le médecin qu'une fois par an, ça permet aussi de faire un petit point entre les deux, ce qui est pas mal... Mais c'est vrai qu'une fois par an, c'est peu,

finalement, et de compléter avec une téléconsultation, c'est confortable » (Mère d'un enfant polyhandicapé, famille 1).

Ils ont également souligné les avantages d'un contact plus étroit entre les médecins de leurs enfants et les soignants professionnels :

« Ce qui m'a plu aussi dans la téléconsultation, c'est que...le personnel...pouvait y participer et poser aussi leurs questions. Donc, ça met en lien le médecin de [mon fils] et son établissement...c'était plus ce rapprochement de l'établissement et du médecin que je trouvais intéressant » (Mère d'un enfant polyhandicapé, famille 1).

Ce rapprochement a non seulement apporté du réconfort aux familles, mais leur a également permis de gagner du temps puisqu'elles n'étaient plus obligées de transmettre un compte rendu oral au personnel de l'établissement médico-social comme lorsqu'elles se rendaient seules à un rendez-vous physique. De même, les familles pouvaient également échanger plus rapidement avec l'infirmière de l'établissement et dans les cas où le médecin avait des questions, la famille et l'infirmière du centre pouvaient répondre. Cette communication facilitée, directe et plus complète constitue une utilisation plus efficace du temps :

« C'est pratique...On est ensemble. Et quand je vais à [l'hôpital] moi et le neuropédiatre, il faut que le médecin de l'IME attende le compte rendu. Moi, j'appelle pour leur donner les comptes rendus. Là, on est à trois en direct. S'il y a des questions de la part de l'infirmière, elle peut les poser direct au neuropédiatre...c'est bien...on aborde quelques sujets...quand elle a le temps et moi j'ai le temps, on aborde quelques sujets concernant » (Mère d'un enfant polyhandicapé, famille 2).

Ainsi, l'introduction de la télémédecine a permis aux familles de gagner du temps social, notamment en réduisant le nombre de leurs déplacements pour des rendez-vous de suivis médicaux réguliers et en leur évitant de prendre le temps d'informer le personnel des établissements de ces rendez-vous par la suite. Une analyse plus nuancée du discours des familles montre que la pratique régulière de la télémédecine leur permet de gagner du temps de différentes manières : dans un cas en faisant gagner du temps à d'autres membres de la famille ; et dans d'autres cas en faisant gagner du temps aux médecins grâce à la présence d'une infirmière qui les aide à mieux répondre aux questions. Néanmoins, le commentaire sur le fait de prendre le temps de discuter avec le personnel des établissements est important car il montre qu'une téléconsultation nécessite aussi un investissement de temps qui doit être considéré.

[Les exigences de temps pour le personnel des établissements](#)

L'évaluation de l'économie de temps n'est pas simple à analyser dans le contexte de ce projet pour les établissements médico-sociaux. Il convient de mentionner ici que l'organisation et l'exécution d'une téléconsultation est une tâche chronophage qui, dans certains cas, peut nécessiter un temps considérable. C'était particulièrement vrai pendant les premières phases du projet. Même la « téléconsultation directe » requiert un investissement de temps en trois étapes : d'abord, la préparation du patient, ensuite la conduite de la téléconsultation et enfin, le débriefing et l'échange avec la famille.

Tout comme pour un rendez-vous physique, il est nécessaire de préparer l'enfant et sa famille pour une téléconsultation. Lorsque les téléconsultations se déroulent dans un établissement, les équipes réalisent un certain nombre de préparatifs : « ils reçoivent la famille en présentiel souvent...un peu avant » (Neuropédiatre, hôpital 3). Parfois l'infirmier va préparer l'enfant aussi : « ils ont pesé, mesuré l'enfant, ils ont déjà fait des choses avant » (Neuropédiatre, hôpital 3). Ces préparatifs ajoutent de nouvelles tâches au personnel et se traduisent par une exigence de temps dédié à la téléconsultation dans les contraintes de leur temps de travail quotidien.

De même, il y a toujours une préparation des enfants : « Il y a un temps de préparation à l'établissement pour leur expliquer que papa et maman vont venir, que c'est un temps avec un médecin qu'ils connaissent, qu'ils vont le voir à la télévision. On essaie...le plus possible de les préparer à ce qui va se passer pour eux » (Directrice, établissement A). Dans les cas où les enfants n'ont pas les capacités de comprendre : « les éducateurs qui les préparent...Tel jour, c'est marqué. Ils le mettent sur leurs petits agendas » (Médecin généraliste, établissement E). Mais quelles que soient les capacités de l'enfant, le temps est toujours pris pour le préparer à tout événement du quotidien, y compris les téléconsultations : « Les éducateurs accompagnent, préparent. Toujours...Tout ce qu'on fait au quotidien, on l'explique (Cadre, établissement B) » ; « Même si on s'imagine qu'il ne comprend pas ou qu'il n'entend pas, il faut tout le temps lui expliquer » (Directrice Intérim, établissement B).

Cela représente du temps pour les aidants professionnels investis dans les préparatifs des téléconsultations, avec un élargissement de leur rôle comme participant dans la télémedecine. Même si l'éducateur ne participe pas directement au téléconsultation, l'intégration de cette technologie modifie leur rôle, l'organisation de leur travail et les tâches liées à la préparation de l'enfant. Cela met en évidence la complexité des transformations organisationnelles non anticipées sur la variété des acteurs présents sur les sites où les dispositifs de téléconsultation ont été installés.

Une fois que la téléconsultation a lieu, la durée du rendez-vous varie considérablement, allant de neuf minutes à une heure entière en fonction des besoins du patient et des participants. Ce qui est particulièrement intéressant ici, c'est la grande variation du temps accordé à une téléconsultation. Par exemple : « Avec les médecins, la téléconsultation ce sont dix minutes, un quart d'heure ou vingt minutes quand vraiment...On a des téléconsultations, c'est neuf minutes » (Infirmier, établissement C) ; ou : « le temps des téléconsultations est le même qu'une consultation classique : 30 minutes » (Cadre infirmier, établissement A) ; ou encore :

« S'il y a des besoins spécifiques, là on va créer cette plage horaire d'une heure...c'est vraiment à la demande...Par exemple, ça peut être plusieurs consultations d'affilée parce qu'un enfant pose une problématique de crise, par exemple d'épilepsie qui se réactive, et on l'a vu il n'y a pas si longtemps, donc on n'a pas besoin d'une synthèse qui va prendre une heure. Là, on est sur un problème plus ponctuel...c'est-à-dire que ça va être en dehors de nos plages de consultation habituelle » (Neuropédiatre, hôpital 3).

Il s'agit d'un autre exemple de la flexibilité de la télémedecine et de sa capacité à mieux calibrer le temps du rendez-vous en fonction du patient, ce qui est particulièrement

important au vu des besoins complexes des enfants polyhandicapés. Par ailleurs, il est important de souligner que, dans le cas d'une téléconsultation de neuf minutes ou d'une heure, elle a été identifiée comme toujours moins longue qu'un rendez-vous en présentiel selon les personnels médico-sociaux : « Ça reste toujours moins de temps que s'il fallait vraiment aller sur place et de l'organiser, la route, la préparation de l'enfant le matin » (Directrice Intérim, établissement B).

Il convient également de noter ici que les exigences de temps peuvent parfois être problématiques pour le fonctionnement du centre, la téléconsultation peut prendre le temps qui était initialement dédié à d'autres tâches, par exemple :

« Le problème...c'est qu'au niveau temps...Cela dépend vraiment de quel spécialiste on voit. Le temps peut vraiment varier. On a encore un peu de mal à savoir vraiment combien de temps une téléconsultation peut nous prendre ou non. Parfois, on pense qu'il n'y aura pas trop de problèmes, et finalement, ça dure trois quarts d'heure et cela peut mettre en retard sur certains trucs » (Infirmier, établissement C).

Par ailleurs, les problèmes de réseau pour certains établissements pouvaient également impacter, de manière imprévue, la durée d'une téléconsultation : « quand elle n'est pas interrompue, et qu'il faut se reconnecter, que l'on perd le fil. Il ne faut pas l'oublier » (Cadre infirmier, établissement A).

Après la téléconsultation, un temps de « débriefing » avec la famille a lieu soit directement après le rendez-vous, soit quelques jours plus tard. Comme pour la durée de la téléconsultation elle-même, la durée du débriefing varie en fonction des besoins et de la disponibilité de la famille et du personnel de l'établissement. Par exemple, dans certains cas, le débriefing, « ça prend cinq minutes. Il n'y a pas forcément grand-chose derrière. Des fois, ce n'est pas forcément le jour même. Ce peut être quelques jours après, où la famille se dit : « Tiens, à propos... » » (Cadre, établissement F). Mais dans d'autres cas :

« Cela nous prend du temps. Les parents, pour beaucoup, ont des problèmes de compréhension. De toute façon, même toutes les personnes lambda ont du mal à comprendre ce qui se passe dans la médecine parfois. Là, on est sûr du polyhandicap, avec des maladies très complexes qu'on ne connaît pas et qu'on ne maîtrise pas du tout, avec des suivis et des diagnostics parfois inconnus. Automatiquement, on débrieфе énormément avec les parents...Il nous arrive très souvent de reconvoquer les parents derrière pour refaire un point avec eux » (Cadre, établissement B).

Dans certains cas, ce débriefing prend plus de temps que les échanges à la suite d'un rendez-vous en présentiel auquel la famille s'est rendue seule. Selon les interlocuteurs, cet investissement de temps supplémentaire est nécessaire pour renforcer la capacité d'autodétermination des familles. Néanmoins, en raison de la variété des cas, il est difficile de tirer des conclusions générales sur l'efficacité de l'utilisation du temps dans les téléconsultations avec des enfants polyhandicapés puisque « chaque situation est différente » (Cadre, établissement B).

Ainsi, on constate que la question du temps de la téléconsultation varie en fonction de tellement de facteurs qu'elle est difficilement prévisible et presque impossible à calculer en

termes d'une analyse de coûts-bénéfices classique. Une vision plus nuancée et plus large est nécessaire pour déterminer ce qui constitue l'efficacité temporelle et si l'introduction de la télémedecine a répondu à ce critère ou non.

La notion des économies de temps pour le système sanitaire

Tenant en compte que ce projet a été conçu comme une stratégie de santé publique avec une logique d'efficacité, la question des économies de temps issues du projet peuvent être considérées dans le cadre du système sanitaire. Plusieurs interlocuteurs ont explicitement fait référence à l'économie des soins associée aux téléconsultations. Cependant, les téléconsultations sont un complément et non un substitut aux consultations présentielle, ce qui limite leurs avantages en termes de gain de temps. En outre, l'objectif principal du projet était d'améliorer l'accès aux soins pour ces enfants, il n'est pas judicieux de valoriser le gain de temps au détriment de la provision des soins adéquats. Dans d'autres cas, la télémedecine a permis aux médecins de gagner du temps, par exemple en préparant l'hospitalisation d'un enfant afin de l'accueillir plus rapidement, ou comme dans le cadre de la politique « zéro brancard », qui évite de faire passer les enfants par les urgences lors de leur arrivée à l'hôpital.

Les médecins insistent sur la nécessité absolue de voir l'enfant en personne dans une variété des cas, comme lors d'une première consultation :

« Je dirais qu'une téléconsultation ne peut avoir lieu pour une première consultation. Quand on ne se connaît pas, c'est pour moi difficile, ne serait-ce que parce qu'on ne peut pas examiner l'enfant, et c'est une consultation qui prend du temps. On perçoit plein de choses lors d'une première consultation. Et cette relation-là, avec les parents et l'enfant, ne peut s'établir que quand on se voit dans une même pièce. En revanche, quand on commence à bien connaître l'enfant et son dossier, je pense qu'effectivement, la téléconsultation a vraiment tout son intérêt, notamment quand l'enfant est en établissement, de travailler avec l'équipe pluridisciplinaire » (Neuropédiatre, siège association 1).

Ainsi, dans certains cas une téléconsultation n'est pas souhaitable, comme lors d'une première consultation au cours de laquelle une relation thérapeutique doit être établie et une évaluation globale doit être réalisée. Dans ces cas, les temps pour examiner l'enfant et pour interagir avec sa famille sont nécessaires. Certains médecins ont estimé que même avec des téléconsultations régulières, il restait nécessaire de voir l'enfant en présentiel de temps en temps afin de maintenir cette relation thérapeutique. Cet avis est également partagé par les familles :

« Je pense qu'une fois dans l'année, il faut les voir. Même quand tout va bien. Il y a plein de parents qui nous demandent la téléconsultation parce que ça rend service, etc. Mais il y a quand même un certain nombre de parents qui m'envoient un petit mail après la téléconsultation et qui me disent : « Bon, c'est bien gentil, mais quand est-ce qu'on se voit en vrai ? » ou « Il y a des choses que je ne vous ai pas dites parce qu'il y a des choses de la vie perso que je ne peux pas dire à l'établissement. » Il y a des choses parfois qui peuvent aussi ne pas bien se passer dans l'établissement et ils ne veulent pas forcément le dire devant eux. Clairement, ça ne remplacera pas, sur le côté médico-économique par

exemple, où il y avait l'idée que peut-être on enlèverait les déplacements, etc. Je pense qu'il y aura quand même besoin de les voir pour l'examen, pour discuter de certaines choses en tête à tête avec les familles...les familles disent des choses de nous à l'établissement qu'ils ne veulent pas que l'on entende. Ils disent après : « On coupe la caméra et maintenant, je vais vous dire ce que je que je pense du Docteur X et que je ne suis pas d'accord avec son traitement, et ce truc ». C'est la vie normale, mais c'est sain d'ailleurs, et c'est tant mieux. Il y a un moment donné où les familles ont besoin de ce clivage parfois, de pouvoir voir en tête à tête certaines personnes et pas forcément tout le monde tout le temps » (Neuropédiatre, hôpital 3).

Cette citation souligne que la participation de multiples acteurs aux téléconsultations n'est pas appropriée au secret médical et à l'intimité nécessaires dans certains cas. Par exemple, un médecin a observé :

« C'est toujours un peu délicat, je trouve, surtout quand il y a beaucoup de spectateurs, si vous avez un adolescent handicapé, de dire : « On va te déshabiller devant la caméra », tout le monde va regarder l'examen. C'est un peu délicat. Même s'ils sont très handicapés...Là, à travers la caméra, je me vois mal dire : « J'aimerais bien savoir où en est la puberté ». Des fois, je demande un peu aux familles en disant : « Bon alors, c'est un petit peu avancé ? » etc. Mais quand je les ai en direct, quand c'est l'examen, on sait que c'est le temps d'examen, on va se déshabiller, on va prendre du temps, etc. Du coup, si ce sont des familles, des fois les mamans restent, des fois les papas sortent, mais on s'arrange pour que, quand ça va être le moment comme ça, on soit quand même en intimité. Ou parfois, quand ce sont des ados « moins polyhandicapés », les deux parents sortent. On peut être en tête à tête parce qu'on aborde aussi des choses dont on sait qu'ils ne seraient pas forcément à l'aise devant leurs parents. Donc il y a des choses qui se jouent, et ça, en téléconsultation, on ne va pas le faire par exemple » (Neuropédiatre, hôpital 3).

En d'autres termes, il y a des limites à ce qui peut et ne peut pas être fait lors d'une téléconsultation. Bien que l'économie soit un thème important et que ce soit l'un des objectifs sous-jacents du projet, il est essentiel de souligner que la pratique médicale a ses propres exigences de qualité de soins qui vont au-delà des notions d'efficacité. Ainsi, l'une des interlocuteurs a remarqué :

« Je pense que c'est dangereux d'être que sur de la téléconsultation. C'est mon avis. Il faut garder quand même ce pied dans les hôpitaux et dans la ville. De toute façon, je ne pense pas qu'on ira vers de la téléconsultation. Simplement ça peut être vraiment un outil qui facilite à des moments ou qui économise (entre guillemets) le déplacement ou la contrainte du déplacement. C'est un juste milieu, mais garder quand même ce lien. À moment donné, on a quand même besoin d'aller sur site dans les hôpitaux » (Directrice adjointe, établissement E).

Ainsi les téléconsultations sont complémentaires et ne remplacent pas les soins en présentiel. Dans certains cas, les médecins doivent prendre le temps d'examiner leurs patients en présentiel pour établir une relation thérapeutique avec eux et leurs

familles, pour faire une évaluation approfondie, ou pour protéger leur intimité et le secret médical.

Avantages et limites de l'investissement dans la télémédecine pour les enfants polyhandicapés

Il est important de considérer les coûts engendrés et les avantages financiers obtenus du point de vue des familles, des structures pour enfants et de leur personnel, et du système de santé et de ses médecins.

La valeur-ajoutée pour les familles et les enfants

Même si la télémédecine ne remplace pas les soins en personne, elle permet aux patients et à leurs familles de réaliser des économies de transports qui peuvent entraîner des coûts substantiels (taxi...).

Au-delà de la question des déplacements, il semble que la télémédecine n'ait pas permis aux familles de réaliser d'autres économies substantielles. Par exemple, il a été rapporté qu'elle ne peut « pas éviter des hospitalisations. Mais par contre, ça a évité des consultations » (Cadre, établissement C). Selon l'une des personnes interrogées, elle est utile pour « un problème aigu, pas pour les urgences. S'il y a besoin d'aller aux urgences, on va aux urgences. S'il y a un problème aigu qui nous pose souci sur l'état de santé général de l'enfant, quand on expose le souci, le médecin réagit ou pas, en fonction de ce qu'on expose. Mais là, quand on en a eu besoin, ça s'est fait très bien » (Cadre, établissement B).

Néanmoins, la télémédecine a amélioré la meilleure prise en compte de certaines dimensions importantes des soins comme l'évaluation de la douleur :

« Le suivi en général...Ça a été largement amélioré avec la télémédecine...C'est fait pour les décompensations...quand on a un traitement qui se déséquilibre, un enfant qui va moins bien, quand on veut faire un point général, ça évite des hospitalisations inutiles. On peut déjà débroussailler pas mal de choses...En urgence, bien évidemment, s'il y a un état de mal épileptique, non, ce n'est pas la plateforme qui va solutionner le problème...Mais on peut faire plein de choses : l'évaluation de la douleur ; ...la neuro pour les problèmes de cet ordre parce que nous, on a des enfants très épileptiques, de grosses pathologies ; et tous les bilans préopératoires, pour éviter un certain nombre d'hospitalisations où l'on fait un peu les soins...ça évite des consultations pour rien et...ça permet aussi de ne pas retarder trop des interventions...l'enfant a vu l'ensemble des praticiens nécessaires en fonction du cas par cas. On peut faire des choses beaucoup beaucoup plus affinées. On peut faire vraiment un peu de la dentelle médicale, tout en épargnant aux parents des allers retours inutiles, parce que c'est un peu compliqué » (Médecin généraliste, établissement E).

Ainsi, malgré les limites, la télémédecine offre une valeur ajoutée en rationalisant les modalités de suivi médicale. Par extension, selon les interlocuteurs un meilleur suivi et une meilleure gestion des médicaments peuvent également réduire les crises, prévenir les problèmes et donc améliorer encore leur suivi ce qui a été identifié comme bénéfique à plusieurs reprises :

« La caméra offre une possibilité de voir certaines choses aussi. Mais après, le but n'est pas de faire l'examen clinique à distance, mais peut-être d'essayer déjà de relever les points problématiques et voir ce que l'on peut résoudre en attendant de faire un examen, et prévoir des choses avant un déplacement à l'hôpital, complété avec des examens » (Neuropédiatre, établissement A).

De plus, l'introduction de la télémedecine a été identifiée par de nombreux participants comme un avancement important dans l'égalité d'accès aux soins :

« C'est génial... Ça peut permettre un accès aux soins absolument partout, même les coins les plus reculés de la Creuse. Enfin, je n'ai rien contre la Creuse, mais parfois ils sont un peu démunis...C'est quand même génial. On peut appliquer ça et l'étendre absolument partout. Donc ça vaut le coût, quand même, de participer » (Médecin généraliste, établissement E).

Cette citation reflète le potentiel de ce projet à améliorer l'accès aux soins et à un suivi plus régulier permettant d'éviter certaines complications médicales. Comme le résume l'une des personnes interrogées : « Ce qui est certain, c'est que je ne suis pas sûr de « coûter » moins cher maintenant qu'avant, mais la qualité des soins est incomparable et les enfants sont en meilleure santé » (Médecin généraliste, établissement E). En ce sens, la logique de réduction des coûts appliquée à ce projet devient plus claire. Maintenir les enfants polyhandicapés dans un meilleur état de santé implique d'éviter certaines crises et, dans certains cas, de réduire les hospitalisations évitables ou des séjours plus longs dans les hôpitaux. En tant que tel, le projet peut être interprété comme ayant des effets généralement positifs pour les enfants et leurs familles.

Cependant, l'adhésion à la plateforme du projet entraîne toujours un coût : « Je sais que oui, on paie. Comme on paie un abonnement, on a pu bénéficier de cet accès pendant le confinement, pour un nombre de téléconsultations. Je crois que c'est un forfait » (Cadre infirmier, établissement A). Au moment des entretiens (printemps 2021), le coût déclaré était d'environ « 5 000 ou 6 000 euros, je dirais, et la moitié nous est reversée à la première téléconsult' et la totalité au bout de dix consultations, ou cinq, je ne sais plus » Cadre, établissement B).

Cet investissement financier varie considérablement d'un entretien à l'autre. Par exemple, selon un autre interlocuteur, le coût a été indiqué comme suit :

« Nous on est un établissement...on a un budget de 11 millions d'euros. On a un gros budget. Donc je ne vais pas dire que 1 500 euros, ce n'est rien sur 11 millions d'euros...Donc nous en fait on l'a absorbé de manière assez transparente. Ça n'a pas été un impact. C'est pour ça qu'ils se sont inclus aussi dans le projet. Mais vous avez raison, il y a des établissements beaucoup plus petits qui n'ont pas la même rationalisation...des coûts et qui font que pour eux finalement, c'est compliqué. Ça, je l'ai entendu aussi » (Directrice adjointe, établissement E).

Ainsi, l'importance de l'investissement dans le dispositif semble relative à la taille du budget d'un établissement. Les établissements avec les budgets importants peuvent absorber le coût supplémentaire d'un abonnement à la plateforme plus facilement que les petites organisations avec des budgets moins conséquents. En conséquence, l'accessibilité de la

plateforme est facilitée pour les établissements qui peuvent absorber l'investissement financier de l'adhésion.

Selon les interlocuteurs, l'investissement n'est pas plus important que les bénéfices d'améliorer le suivi médical de ces enfants. Par exemple : « c'est vraiment un complément utile ou qui permet d'avoir des réponses pour l'ensemble de l'équipe » (Directrice, établissement A) ; « Tous les jeunes pour qui on l'a fait et avec lesquels on était en difficulté, oui, « cette consultation nous a permis de faire avancer les traitements » (Cadre, établissement C) ; « D'avoir des réponses que souvent on n'a pas » (Directrice, établissement C) ; et « au niveau de l'IME, ça a été bénéfique » (Directrice adjointe, établissement E).

L'investissement dans la télémédecine au niveau du système sanitaire

En raison de la nature complémentaire de la télémédecine, les bénéfices en termes d'investissement dans la télémédecine par le système de santé dans son ensemble semblent marginaux. S'il en résulte une légère réduction de la durée des séjours à l'hôpital, l'évitement de certains passages par les urgences et une réduction de certaines consultations, une téléconsultation représente toujours un acte médical dans la logique du système de santé reposant sur une tarification à l'acte : « c'est facturé au niveau du médecin demandeur » (Cadre infirmier, établissement A).

Une analyse coût-bénéfice de l'investissement dans la télémédecine nécessite d'examiner les évolutions de la tarification, le financement de l'ARS, le taux d'utilisation et les autres bénéfices potentiels que ce projet peut apporter au système de santé dans son ensemble, tels que la réduction des hospitalisations ou des séjours hospitaliers, et les changements dans les remboursements de la télémédecine dans le système sanitaire. De plus, les entretiens ont clairement montré qu'au moment où ils ont été menés, la télémédecine n'avait pas encore été complètement intégrée à la pratique hospitalière et qu'il restait donc des évolutions à apporter sur la manière dont elle serait considérée au sein du système de soins :

« Pour l'instant, les établissements ne facturent pas leur consultation. Quand ils voient les patients en consultation, cela fait partie du prix de journée, puisque les patients, c'est un peu comme nous, quand on voit les patients au lit du malade, on ne va pas les facturer parce qu'on est venu les voir. C'est dans leur prix de journée. Eux, je pense, ne peuvent pas être facturés stricto sensu, même une consultation lambda. Mais peut-être qu'à terme, il y aura quand même un financement pour le temps passé pour l'établissement. Et nous, à l'hôpital, comme c'est de la téléconsultation externe, on peut maintenant facturer, mais elle est facturée je crois à 35 euros au max du max. Alors qu'en présentiel, on peut utiliser des codes qui, notamment pour les professeurs, sont plus élevés. Ça va jusqu'à 70 euros la consultation. Donc l'hôpital ne tient pas forcément à ce qu'on ne fasse que de la téléconsultation parce qu'ils ne vont pas s'y retrouver... Là justement, avec l'état d'urgence, l'AP-HP notamment a pas mal poussé pour pouvoir lever ces verrous de téléconsultation facturation limitée, et on a eu le droit de mettre des codes de téléconsultation présentielle, même pour des téléconsultations distancielles » (Neuropédiatre, hôpital 3).

C'est également le cas dans une autre citation, qui décrit plus en détail l'intégration de la télémedecine dans la structure des coûts du système sanitaire :

« Dans l'ancien processus, c'était un projet, donc c'était une facturation qui n'était pas de la même façon. Ce n'était pas une facture je crois, c'était un financement qui était FIR, je crois. Dans le cadre d'un projet, l'hôpital recevait de l'argent via l'ARS et l'établissement aussi via l'ARS, en fonction du nombre de téléconsultations qui étaient faites. À l'époque, il n'y avait pas encore la facturation CPAM non plus. On était dans un vide. Il n'y avait pas de facturation classique. Donc c'est vrai que maintenant que la téléconsultation directe est passée dans le droit commun, on a pu facturer plus logiquement. Et c'est vrai qu'aujourd'hui - et c'est ce vers quoi on aspire pour les établissements je trouve - c'est qu'il faudrait que quand c'est ce que j'appelle une téléconsultation « longue durée », celle qui dure une heure avec tous les intervenants, etc., qu'elle puisse être facturée d'une autre façon pour les deux établissements, parce que c'est un coût » (Neuropédiatre, hôpital 3).

Ainsi le système de santé a adopté une approche active en intégrant la télémedecine dans sa structure de coûts, ce qui constitue une stratégie organisationnelle légitimant la pratique en l'intégrant plus complètement dans son fonctionnement. Ainsi pour le système sanitaire, la pratique de la télémedecine constitue un investissement qu'elle continuera à utiliser dans l'avenir. Par extension, étant donné que le système sanitaire représente une autorité dans la détermination de ce qui est ou n'est pas considéré comme une pratique médicale légitime, l'intégration de la télémedecine dans ses paiements la positionne comme une forme de pratique médicale normale ayant une place dans l'écosystème sanitaire. Cette intégration représente également un équilibre des coûts puisque l'acte devient remboursable et donc financé en partie par la collectivité.

Un autre bénéfice pour le système sanitaire par l'intégration de la TPE est la réduction des efforts du personnel de soins grâce à l'amélioration du suivi des enfants en situation de polyhandicap complexe :

« J'ai un exemple, moi, d'une jeune fille qui a des troubles du comportement « plus plus plus », qui a été prise aux urgences cet été. On a dû nous appeler, au niveau de la direction, pour dire : « Mais, maintenant, vous allez la prendre en charge ». Avec des troubles vraiment « plus plus plus », les personnes là-bas étaient totalement désemparées. C'est une réalité des choses. Donc la télémedecine a apporté cette solution finalement de faciliter et d'assurer la continuité des soins de manière très simple » (Directrice adjointe, établissement E).

Cela indique que la télémedecine est utile pour faciliter les soins aux patients ayant des besoins qui dépassent parfois ce que le personnel hospitalier est en mesure de traiter. Dans le contexte actuel où les hôpitaux souffrent d'une pénurie de personnel, toute capacité à faciliter la prise en charge du personnel hospitalier peut être interprétée comme un avantage global pour le système de santé en réduisant le stress des employés et potentiellement le taux élevé de roulement.

Conclusion

Pris dans son ensemble, l'analyse des entretiens des participants du projet montre que malgré les difficultés rencontrées tout au long du projet, les bénéfices apportés par l'intégration de la télémedecine dans le parcours de soin des enfants polyhandicapés justifient son investissement à tel point que les participants restaient assez engagés à chaque phase du projet pour trouver les solutions afin de normaliser leur pratique des téléconsultations.

L'analyse a considéré l'implémentation du projet et les tensions dans les efforts d'établir un lien de communication et de coopération entre les responsables et les participants dans sa conception, expérimentation et son extension. Pendant ces phases, des acteurs organisationnels et individuels qui n'avaient pas l'habitude de travailler ensemble ont élaboré une compréhension collective du projet. Des stratégies pour le déploiement du projet ont été développées ; les établissements ont été ciblés et mis ensemble dans un listing suite à une enquête et un recensement ; les supports pédagogiques ont été élaborés ; et les promoteurs du projet ont commencé à enrôler les premiers participants. Même si ces premières phases conceptuelles n'étaient pas sans difficultés, des conventions entre acteurs ont été établies et le projet a été déployé.

Malgré les résultats mitigés de la phase expérimentale, le projet a été prolongé comme prévu. Cette décision repose en grande partie sur les spécificités du polyhandicap caractérisé comme un état de santé particulier qui entraîne des besoins de santé complexes. Ainsi, la question de l'accès aux soins est d'une telle importance pour ces enfants qu'il représente une opportunité pour le développement et la légitimation de la TPE.

Les réussites et les freins dans l'adoption du projet ont été analysés ainsi que le rôle clé des promoteurs pour enrôler les participants et pour intégrer la pratique de la télémedecine dans leurs organisations respectives. Leurs efforts ont favorisé l'intégration et l'utilisation du dispositif. Trois types d'acteurs ont été considérés comme particulièrement avantageux dans ce projet : des individus convaincus et capables de promouvoir la diffusion du dispositif et son utilisation ; des établissements médico-sociaux qui ont pu facilement l'adopter dans leur stratégie organisationnelle ou projet d'établissement ; et un réseau de médecins convaincus qui utilisent la télémedecine dans leur pratique. Aussi, le développement initial du réseau est le fruit des efforts d'individus qui ont mobilisé leurs contacts professionnels afin de convaincre d'autres médecins de rejoindre la cause en adoptant le dispositif. Une fois la masse critique de médecins atteinte, le réseau a continué de s'étendre de manière organique, ce qui a également suscité l'intérêt des établissements médico-sociaux car il facilitait leur organisation de téléconsultations.

Les facteurs limitant que les promoteurs ont dû surmonter afin de traduire le projet en pratique quotidienne sont nombreux car les téléconsultations nécessitaient l'intégration de nouveaux savoirs et de nouvelles pratiques professionnelles. Ainsi les facteurs limitant identifiés ont concerné les barrières de connaissances techniques parmi les acteurs individuels ; le manque d'acteurs acceptant d'entreprendre des nouvelles tâches nécessaires pour l'utilisation du dispositif ; les réalités organisationnelles des établissements médico-

sociaux concernant leurs difficultés d'emploi ; et la solidité des conventions préétablies parmi les médecins ainsi que la rigidité des hiérarchies organisationnelles.

La stabilisation de l'usage des téléconsultations dans les pratiques des différents acteurs a nécessité des changements dans leurs rôles, leurs responsabilités et leurs tâches. Ainsi la participation des équipes médico-sociales dans les téléconsultations a permis de construire un nouveau « regard croisé » sur le parcours des enfants. Cela a engendré une redéfinition des frontières des terrains professionnels des médecins et des éducateurs qui s'est réalisée assez facilement du fait des besoins particuliers des enfants polyhandicapés dans leur suivi médical. La participation active des équipes des établissements médico-sociaux a augmenté leurs compétences, leurs rôles de médiation avec toutes les parties prenantes et leurs responsabilités. La technicité du projet a engendré des résistances des médecins notamment d'investir leur temps pour apprendre les tâches techniques afin d'utiliser la plateforme numérique. Cela a ralenti la normalisation de leur pratique de la télé médecine.

L'analyse a également montré le rôle que la crise COVID a joué dans l'évolution rapide du projet TPE. Tout d'abord, les obstacles à l'utilisation du dispositif dans la phase pré-COVID ont été examinés, ainsi que les « bricolages » que les participants ont innovés pour surmonter les barrières techniques et matérielles dans l'utilisation du dispositif. Puis les transformations que les porteurs du projet ont fait pour aménager le fonctionnement et l'accessibilité de la plateforme pendant la crise COVID ont été détaillées. Le COVID dans son ensemble a été caractérisé comme une situation qui a favorisé ces stratégies fonctionnelles, ce qui a entraîné l'adoption rapide du dispositif. De même, la vie à distance qui a été impulsée par le confinement et qui a donné la technologie une place plus importante dans la société, a également été considérée comme une stratégie identitaire dans laquelle la technologie a été perçue comme une pratique légitime dans la médecine.

Enfin, l'analyse a considéré le projet dans l'optique d'un investissement de forme dans lequel les gains en temps pour les familles des enfants polyhandicapés, les personnels des établissements et pour les médecins ont été suffisamment bénéfiques pour justifier leur engagement continu dans la pratique de la télé médecine. De plus, les économies financières et les améliorations dans l'accès aux soins et la qualité de suivi médicale des enfants ont été identifiées comme des bénéfices pour les familles à la suite de leur participation dans les téléconsultations. Alors que les investissements financiers des établissements ont été soulignés, la pratique de la « téléconsultation directe » a réduit les coûts de leur pratique de la télé médecine et les améliorations dans la coordination des soins, les communications avec les familles, et le suivi médical des enfants ont justifié leur engagement. Finalement, l'intégration de la pratique de la télé médecine dans la structure de la tarification à l'acte du système sanitaire a été une stratégie légitimant sa place dans la pratique de la médecine conventionnelle.

En conclusion, l'intégration de la télé médecine dans le parcours médical des enfants polyhandicapés a amélioré leur accès aux soins et la qualité de leur suivi médical. Malgré les difficultés techniques et fonctionnelles considérables, les entretiens démontrent un engagement continu parmi les participants de normaliser leur pratique de la télé médecine. Les participants ont renégocié leurs rôles, leurs responsabilités, leur niveau d'engagement, et leurs tâches tout au long du projet pour intégrer l'utilisation du dispositif dans leurs

pratiques quotidiennes. Parallèlement, les désalignements entre la plateforme et les réalités contextuelles des utilisateurs ont résulté dans un niveau de désengagement avec le projet qui a ralenti l'acceptation, l'intégration et la stabilisation de l'usage du dispositif. La crise COVID a rendu l'adoption immédiate de la télémedecine devenue indispensable. En résultat, les aménagements de la plateforme numérique et les bricolages des participants ont permis de normaliser leur utilisation du dispositif et le repositionnement de la télémedecine en tant qu'une pratique répandue.

Dans cette optique, l'avenir du projet semble positif en raison du mouvement général de la société dans lequel les outils numériques prennent une place croissante. Ceci a été montré par le fait que le système sanitaire, qui représente l'autorité médicale, a intégré la télémedecine dans ses tarifications, ce qui équivaut à une stratégie organisationnelle de sa légitimation de la pratique. Considérant que cette pratique s'aligne avec la numérisation de la société et qu'elle produit une variété d'avantages pour la prise en charge de cette population de patients, il est probable que ce dispositif continuera à être utilisé à l'avenir malgré les obstacles initiaux auxquels il a été confronté.

Bibliographie

Alter N. (2003), L'innovation ordinaire, Paris, PUF

Astruc A., Sarfati S., Halioua B. (2020), Télémedecine : les débuts de l'histoire. La Presse Médicale Formation, 1(5), 551-557.

Barlow J., Bayer S., Curry R. (2006), « Implementing complex innovations in fluid multi-stakeholder environments: experiences of "telecare" », Technovation, vol. 26, n° 3, pp. 396-406.

Billette de Villemeur, T., Mathieu, S., Tallot, M., Grimont, E., & Brisse, C. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. Archives de Pédiatrie, 19(2), 105-108.

<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2011.11.013>

Denormandie, P., & Cornu-Pauchet, M. (2018). L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité (p. 102).

Drees (2021), Comment vivent les personnes handicapées : Les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité. Les Dossiers de la Drees 75, février 2021.

Ebersold S., Bazin A-L. (2005), Le Temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap. Presses universitaires de Rennes.

Gaglio G. (2016), L'innovation comme processus organisant, le cas d'une expérimentation en télémedecine d'urgence entre des maisons de retraite et un centre 15 du SAMU (mémoire

original), Habilitation à diriger des recherches, garant : F. Cochoy, Université Toulouse Jean Jaurès

Hully, Marie. (2019, mai). Supportive care in children with spinal muscular atrophy type 1 (SMA-1). Results from a french multicentric study (National Hospital clinical research program, PHRC) : “assessment of clinical practices of palliative care in children with Spinal Muscular Atrophy Type 1”. Présenté à Paris. Consulté à l’adresse <https://www.clapeaha.fr/wp-content/uploads/2019/03/eacd2019program.pdf>

Jacob, P., & Jousserandot, A. (2013). Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d’accompagnement (p. 265). Ministère des affaires sociales et de la santé.

Lengagne, P., Penneau, A., Pichetti, S., & Sermet, C. (2015). L’accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France: résultats de l’enquête Handicap-santé. Tome 1. Paris: IRDES.

Mathieu-Fritz, A. & Gaglio, G. (2018). À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine: Revue de littérature des travaux de sciences sociales. *Réseaux*, 207, 27-63.

May C., Harrison R., Finch T., Macfarlane A., Mair F., Wallace P. (2003), « Understanding the Normalization of Telemedicine Services through Qualitative Evaluation », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 10, n° 6, pp. 596-604.

Nicolini D. (2006), « The work to make telemedicine work: a social and articulate view », *Social Science & Medicine*, vol. 62, n° 11, pp. 2754-2767.

Penneau, A., Pichetti, S., & Sermet, C. (2015). L’accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France: résultats de l’enquête Handicap-santé. Tome 2, Tome 2,. Paris: IRDES.

Piveteau, D., Acef, S., Debrabant, F.-X., Jaffre, D., & Perrin, A. (2014). « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches (p. 151). Ministère des affaires sociales et de la santé.

Pols J. (2012), *Care at distance: on the closeness of technology*, Amsterdam, Amsterdam University Press.

Rousseau, M. C., Mathieu, S., Brisse, C., & Billette de Villemeur, T. (2013). Le parcours de santé de la personne en situation de polyhandicap. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56, e271-e272. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2013.07.706>.

Thévenot, L., 1986, "Les investissements de forme", in Thévenot, L. (ed.) Conventions économiques, Paris, Presses Universitaires de France (Cahiers de Centre d'Etude de l'Emploi), pp.21-71.

Timmermans S., Berg M. (2003), « The practice of medical technology », Sociology of Health and Illness, vol. 25, pp. 97-114.

L'acceptabilité des téléconsultations – analyse psychologie du travail

L'analyse, en psychologie du travail, s'est centrée sur les usages, en situation, qui pouvaient être faits de ce dispositif de téléconsultation et à ses incidences à la fois sur l'activité des professionnels et sur les organisations du travail dans lesquelles il était implémenté. Nous avons plus spécifiquement travaillé avec des professionnels de deux services hospitaliers et de deux instituts médico-éducatifs qui pratiquaient la téléconsultation. Nous avons réalisé avec eux un ensemble d'observations, ainsi que des entretiens et des séances de travail individuels et collectifs qui nous ont permis de mettre en relief et d'analyser avec eux un ensemble d'éléments relatifs à leurs pratiques de téléconsultation et à ses effets à de multiples niveaux, allant de l'individu à l'organisation.

1. Cadre théorique et méthodologique de la recherche

1.1. Étudier les usages en situation

L'introduction d'un nouveau dispositif technique dans un milieu professionnel s'accompagne toujours d'un ensemble de transformations socio-professionnelles et organisationnelles qui modifient le travail à faire et les façons de travailler, et ont des incidences sur l'activité des professionnels et des usagers qui y ont recours (Bobillier Chaumon, 2016 ; Bobillier-Chaumon & Dubois, 2009). Nombre de recherches montrent à quel point ceci se vérifie aussi lors de l'introduction de dispositifs de télé médecine (e.a. Gaglio & Mathieu-Fritz, 2018 ; Mathieu-Fritz & Esterle, 2013 ; Mathieu-Fritz & Gaglio, 2018).

Plusieurs modèles d'analyse ont été développés pour prédire et étudier comment une nouvelle technologie pouvait être acceptée ou pas dans un milieu professionnel, ainsi que ses conditions d'usage et d'adoption. La clinique des usages (Bobillier-Chaumon, 2013, 2016) que nous avons mobilisée dans cette recherche propose de combiner différentes approches complémentaires pour appréhender l'acceptabilité des nouveaux dispositifs technologiques introduits :

- l'acceptabilité pratique qui vise à évaluer la qualité ergonomique et l'expérience utilisateur en lien avec l'usage du système (Barcenilla & Bastien, 2009; Brangier, Hammes-Adelé, & Bastien, 2010) ;
- l'acceptabilité sociale des dispositifs qui est un pronostic d'usage et équivaut à la définition de facteurs sociaux-cognitifs susceptibles d'influencer la volonté d'utiliser d'une technologie (Davis, 1989; Terrade, Pasquier, Reerinck-Boulanger, Guingouain, & Somat, 2009; Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003) ;
- l'acceptation située qui correspond à la mise à l'épreuve effective de la technologie dans et par l'activité (Bobillier Chaumon, 2016; Bobillier-Chaumon & Dubois, 2009). Il s'agit alors « d'évaluer concrètement ses apports et ses limites, et de définir ainsi son intérêt par rapport à l'activité et aux projets de l'individu. Dans cette perspective, il s'agit moins d'examiner les conditions d'acceptation de l'objet technologique lui-

même que de s'intéresser aux conditions d'acceptation des nouvelles pratiques (ou de la transformation des anciennes, voire de leur empêchement) qui sont liées ou induites par l'usage des TIC. » (Bobillier Chaumon, 2016, p.12).

La clinique des usages propose ainsi d'étudier la technologie en situation, et non de façon isolée et décontextualisée, pour analyser ses incidences mais aussi les reconfigurations qu'elle entraîne. Dans cette perspective est en effet aussi regardé comment les usages peuvent reconfigurer la technologie, par exemple en la détournant de ses usages initialement prévus. Comme le rappelle Lhuilier (2006) en s'appuyant sur les travaux du courant sociotechnique du Tavistock Institute, il n'y a pas de subordination du social au technique, mais bien une codétermination mutuelle. Les utilisations et les fonctions d'un instrument technologique sont toujours recrées et développées dans l'usage qui en est fait par les sujets ; l'activité, quant à elle, se recompose et ses objets se modifient quand elle s'effectue par la médiation d'un nouvel instrument (Rabardel, 1995 ; Bobillier-Chaumon, 2016). On peut ainsi voir émerger des utilisations et des fonctions de l'instrument non prévues au départ, ce dernier peut aussi être utilisé à d'autres fins que celles qui avaient été imaginées par les concepteurs. Il s'agit alors très concrètement de regarder dans l'activité ce que la technologie permet ou autorise de faire, ce qu'elle oblige à faire, mais aussi ce qu'elle « empêche de faire » ou « plus comme avant », et finalement tous les nouveaux usages ou pratiques liés à son introduction (Bobillier Chaumon, op. cit.).

Dans cette recherche-intervention, nous nous sommes ainsi attachés à identifier et analyser les usages du dispositif de téléconsultation, ainsi que ses incidences sur l'activité des différents protagonistes et sur les organisations (services hospitaliers et établissements médicosociaux concernés).

1.2. Analyser l'activité

1.2.1. Une conception développementale de l'activité

Cette analyse des usages qui passent par une analyse de l'activité concrète des professionnels s'inscrit dans une perspective développementale de l'activité qui s'enracine dans les travaux de Vygotski (1934/1997) et de Leontiev (1975/1984). Vygotski et Leontiev, en s'intéressant aux processus psychologiques qui se déploient dans l'activité, donnent à voir la façon dont l'action des individus s'oriente et se développe en fonction de son objet et des instruments disponibles au cours de l'action. Les objets de l'activité se transforment au cours de l'activité selon le contexte, un contexte toujours incertain car lié à des caractéristiques externes des individus et aux artefacts disponibles, mais aussi aux états internes des sujets. Le sujet lui-même se développe dans l'activité, ses fonctions psychologiques et cognitives se construisent dans le cadre de l'activité. L'activité, ses résultats et ce qui s'y joue, ne sont jamais donnés d'avance et se déploient dans la relation sujet-objet-instrument.

1.2.2. Le modèle du système d'activité

A partir notamment de ces théories, Engeström (1987) développe le modèle du système d'activité (Figure 5) qui invite à penser cette relation sujet-objet-instrument à l'intérieur

d'une situation de travail plus large dans laquelle les dimensions sociales et collectives sont centrales. Dans cette modélisation, l'activité s'inscrit :

- dans un univers de règles qui régissent le déroulement de l'activité et qui la délimitent ;
- dans une communauté composée d'un ensemble d'acteurs impliqués dans l'activité ;
- et dans une division du travail verticale et horizontale qui définit la répartition des tâches entre les acteurs du système en vue de réaliser un objectif socialement défini et partagé.

Ainsi l'activité est socialement réglée et normée par des règles au sein d'une communauté professionnelle à l'intérieur de laquelle les acteurs se répartissent des tâches en vue de réaliser un objectif. Dans ce modèle, les tensions et les contradictions à l'intérieur du système jouent un rôle central en amenant les acteurs à agir différemment, à créer de nouveaux instruments ou de nouvelles façons de faire.

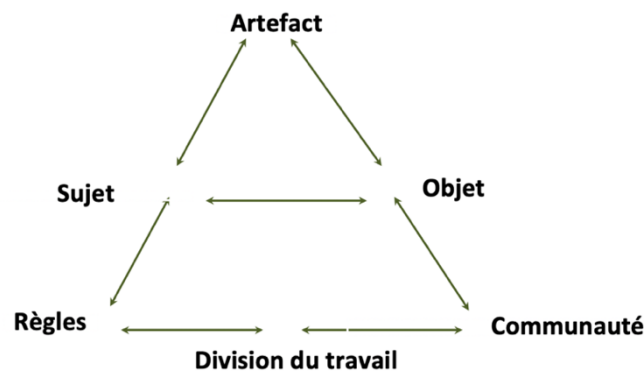


Figure 5. Modèle du système d'activité (Engeström, 1987)

Cette approche invite à penser l'introduction d'un nouvel artefact sous l'angle des tensions et des contradictions qu'elle peut générer. Ces tensions et contradictions nécessiteront des réajustements dans le système d'activité, tant au niveau des manières de faire des professionnels, que de leurs façons d'organiser leur travail. Les évolutions à l'intérieur d'un système d'activité sont par ailleurs à analyser en lien et dans l'interaction avec les évolutions que connaissent les autres systèmes d'activité impliqués dans la situation analysée. Autrement dit, les tensions et changements générés sont à penser à la fois dans et entre les systèmes. Ici, l'introduction de la téléconsultation vient modifier les systèmes d'activité des intervenants du système hospitalier et du système médico-social directement sollicités lors des téléconsultations, mais potentiellement aussi de tous les autres acteurs engagés dans la prise en charge ou le soin des enfants comme la famille/l'entourage ou les personnels administratifs (Figure 6).

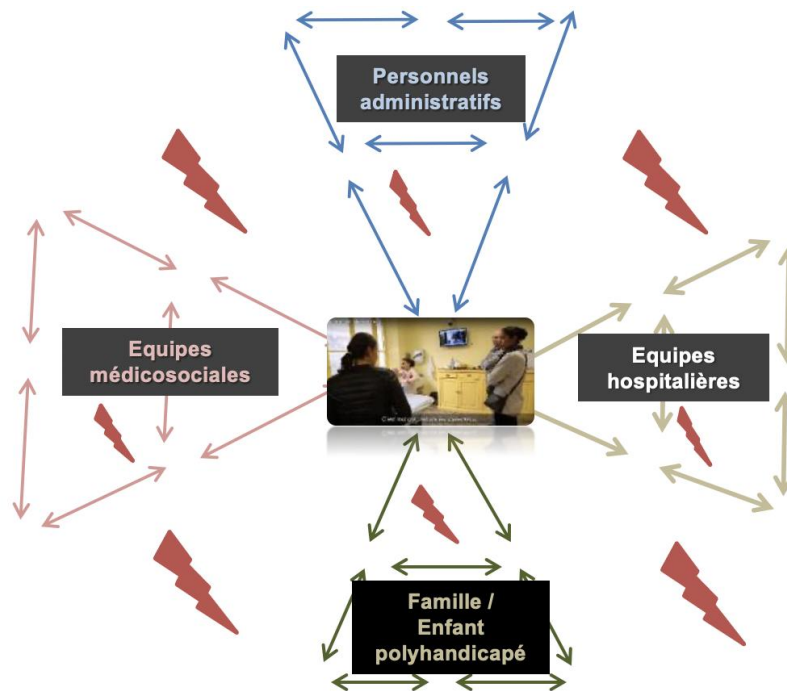


Figure 6. Potentielles tensions dans et entre les systèmes d'activité impliqués dans la téléconsultation

Les modifications à l'intérieur d'un système d'activité seront ainsi à comprendre et à analyser dans leurs effets et/ou leurs liens avec ce qui se passe dans les autres systèmes d'activité. La littérature scientifique montre par exemple comment l'introduction de dispositifs de télémédecine s'accompagne de formes de redistribution ou de délégation d'activités entre professionnels de spécialités et/ou de métiers différents (p. ex. Lehoux et Sicotte, 2005 ; Mathieu-Fritz et Esterle, 2013).

1.2.3. Le modèle de l'activité dirigée

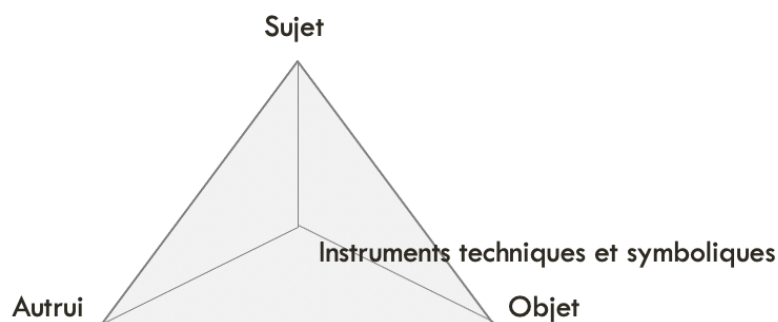
Si cette modélisation des systèmes d'activité est pertinente pour tenter de saisir ce qui peut se jouer et se modifier entre les différentes communautés et organisations du travail concernées par l'introduction du dispositif de téléconsultations, la conception de l'activité dirigée proposé par Clot (2004, 2008), qui lui aussi s'appuie entre autres sur les théories de l'activité développées par Leontiev et Vygotski, nous fournit quant à lui un modèle pour analyser l'activité des professionnels.

Dans ce modèle, l'activité du sujet est pensée comme tournée à la fois vers l'objet de la tâche réalisée mais aussi vers les autres qui interviennent dans l'activité (collègues, destinataires). L'activité est ainsi « polycentrique » et « triplement dirigée » (Figure 7) : « Dans la situation vécue, [l'activité] n'est pas seulement dirigée *par* la conduite du sujet ou dirigée *au travers* de l'objet de la tâche, elle est aussi dirigée *vers* les autres. L'activité de travail leur est adressée après avoir été destinataire de la leur et avant de l'être à nouveau. »¹⁸ (Clot, 2004, p.98). Cette triade est traversée par des contradictions, des

¹⁸ Les mises en italiques sont de l'auteur.

tensions, des conflits, à l'intérieur de chaque pôle et entre les pôles. L'action du sujet se développe à partir de ces contradictions, tensions et conflits, dans des alternances où elle s'appuie plus sur un des pôles, en s'affranchissant alors, partiellement et momentanément, des deux autres. Les trois pôles dirigent l'action, ils ne peuvent pas s'exclure, se substituer ou se juxtaposer, ils se combinent dans l'activité réelle. L'activité réelle consiste à agir à partir, face et dans ces conflits liés entre eux, avec un résultat jamais donné par avance. Enfin, cette activité est aussi toujours médiatisée par des instruments techniques et/ou symboliques (par exemple ici le dispositif de téléconsultation, mais aussi le langage ou encore le corps des soignants et des patients).

Figure 7. Triangle de l'activité dirigée (à partir de Clot, 2004)



S'approcher de ce qui se passe dans l'activité des professionnels demande ainsi de s'intéresser à ce qu'on leur demande de faire mais aussi et surtout à ce qu'ils font réellement à partir de cette tâche, en fonction de la situation réelle, des instruments qu'ils ont et qu'ils (re)construisent dans cette situation, des visées qu'on leur donne ou qu'ils se donnent, de ce qu'ils cherchent à adresser aux autres et de ce qu'on leur adresse, et des nombreux obstacles et contradictions auxquels ils sont confrontés au cours de l'action. Enfin, la source et la compréhension de l'action du sujet ne sont pas à penser uniquement dans l'activité en cours, mais aussi dans les liens entre cette activité et les autres activités de chacun (sujet et autrui), avec lesquelles l'activité en cours s'articule et/ou dans lesquelles elle s'emboîte.

1.2.4. Activité réalisée et réel de l'activité

On le comprend, l'activité, telle que nous l'entendons, ne se résume pas à l'ensemble des tâches confiées aux professionnels. En ergonomie et en psychologie du travail sont en effet classiquement distinguées la tâche et l'activité (Leplat et Hoc, 1983). La tâche renvoie aux prescriptions de l'organisation, qui définissent ce qui est à faire, les buts à atteindre et les conditions de leur réalisation, à travers un ensemble de procédures et de moyens mis à la disposition des professionnels. L'activité renvoie quant à elle à ce qu'ils font réellement : pour faire ce qui est à faire, les professionnels ne se contentent pas de suivre la prescription mais l'interprètent et la redéfinissent, la traduisent dans leurs conditions effectives de travail, se mettent d'accord entre eux sur ce qu'il est possible de faire, cherchent des

solutions quand ils rencontrent des imprévus ou des obstacles, etc. Ainsi, si la prescription constitue un point de repère actif pour les professionnels, l'activité des sujets la dépasse (Curie, 2005 ; Lhuillier, 2006).

Mais l'activité ne se réduit pas non plus à ce que les professionnels réalisent dans les faits. « L'activité n'est pas seulement ce qui se fait. Le réel de l'activité c'est aussi ce qui ne se fait pas, ce qu'on ne peut pas faire, ce qu'on cherche à faire sans y parvenir – les échecs – ce qu'on aurait voulu ou pu faire, ce qu'on ne fait plus, ce qu'on pense ou ce qu'on rêve pouvoir faire ailleurs. Il faut y ajouter – paradoxe fréquent – ce qu'on fait pour ne pas faire ce qui est à faire ou encore ce qu'on fait sans vouloir le faire » (Clot, 2008, p.89). Autrement dit, l'activité réelle des professionnels a toute une « épaisseur » (Kostulski, 2009), et cette épaisseur pèse sur les professionnels : ce qui ne se fait pas, ce qui a été retenu ou empêché, restent actifs dans et entre les professionnels, à la source de conflits et de préoccupations. Dans cette perspective, approcher l'activité réelle des professionnels demande une analyse fine. C'est par cette analyse qu'ils pourront à la fois saisir et approfondir ce qu'ils font et ce qui se joue pour eux en situation de travail, mais aussi trouver de nouvelles possibilités et ressources face aux obstacles rencontrés et développer leur métier.

Dans cette perspective, ce que les acteurs font, comment ils s'ajustent aux circonstances, ou encore le sens qu'ils donnent à leur action et à celle des autres ou les visées qu'ils poursuivent sont centrales pour comprendre leurs pratiques et analyser ce qui se joue dans leurs usages d'une nouvelle technologie (Bobillier Chaumon & Clot, 2016). L'attention devra ainsi se porter sur la manière dont le dispositif de téléconsultation s'incarne et trouve réellement du sens dans les pratiques (individuelles et collectives) déployées par les différents intervenants et utilisateurs de ce dispositif.

2. Méthodologie de la recherche

2.1. Rappel des objectifs et orientation méthodologique générale

A partir de ces différents ancrages théoriques et de ces modélisations de l'activité, nous avons ainsi cherché à comprendre ce que le dispositif de télé médecine apportait ou enlevait, faisait et défaisait, imposait ou suscitait dans les pratiques (individuelles et collectives) de soins et d'accompagnement, en nous intéressant à l'activité concrètement menée par chacun, en situation :

- Comment est utilisé la téléconsultation dans les services hospitaliers et les ESMS ?
- Quels usages sont déployés ?
- Le dispositif est-il utilisé à des fins non initialement prévues ?
- Peut-on identifier des nouvelles activités et des nouvelles pratiques ?
- Observe-t-on de nouvelles façons de faire, d'être, de penser dans la situation du côté des patients et des familles ?
- Quels effets sur les pratiques des professionnels, le suivi des patients et les organisations du travail ?

- Y a-t-il des phénomènes de délégations ou redistributions d'activités entre les professionnels, voir entre les professionnels et les aidants familiaux, ou encore entre les établissements et services ?

On le comprend, les cadres théoriques et méthodologiques que nous mobilisons amènent à des questionnements et des grilles d'analyse qui regardent l'activité de façon détaillée et approfondie, et situe l'analyse à un niveau « micro ». Outre la pertinence de ce type d'orientation méthodologique pour saisir ce qu'un nouveau dispositif sociotechnique implique du point de vue du « travail » et des organisations du travail, il présente ici l'intérêt de pouvoir venir s'articuler avec les apports des autres équipes du projet qui proposent des approches plus exhaustives et se situent à des niveaux d'analyse et de compréhension « meso » (sociologie) et « macro » (économie de la santé).

Pour ce faire, nous avons opté pour une méthodologie qualitative et compréhensive, en mettant en place des cadres d'observation et de co-analyse permettant d'observer et de comprendre, de façon approfondie et sur la durée, ce qui se jouait dans des services et EMS pratiquant la téléconsultation. Nous n'avons pas cherché à multiplier les lieux d'observation mais plutôt, une fois la phase exploratoire passée, à nous centrer sur quelques lieux avec lesquels nous avons travaillé dans la durée (entre septembre 2020 à novembre 2022). Ce choix de se limiter à un nombre réduit de lieux et d'y passer du temps répondait aussi à une nécessité d'ordre éthique, à savoir que la présence des chercheurs génère le moins d'inconfort possible chez les patients. L'objectif était par une présence et des contacts interpersonnels réguliers avec les patients de ne pas confronter ceux-ci à trop de présences et de situations d'échange inconnues, potentiellement dérangeantes ou déstabilisantes. L'accord des familles a été demandé lors des observations, et nous nous sommes aussi assurés du volontariat des professionnels pour participer à la recherche. Pour ce faire différentes notes explicatives de la recherche ont été produites et diffusées, ainsi que des formulaires d'information et de consentement (cf. annexe 1).

2.2. Protocole de recherche initial et obstacles rencontrés

Initialement, nous avons prévu après une première phase exploratoire d'observation de nous centrer sur 4 établissements, deux services hospitaliers et deux établissements médico-sociaux, en mobilisant des méthodes classiquement utilisées dans les études d'usages (voir par ex. Bobillier Chaumon, 2013 ; Bobillier Chaumon et al., 2014) ou les interventions-recherches en clinique de l'activité (voir p.ex. Bonnemain et Clot, 2017 ; Clot, Faïta, Fernandez et Scheller, 2000 ; Kostulski, 2011) : des entretiens individuels et collectifs, des observations, des tests d'usage par scénarii permettant de simuler et d'évaluer différents moments et conditions de l'usage du dispositif (par ex. la prise de RDV, la télétransmission de document, la connexion à l'interface audio-vidéo, différentes configurations spatiales possibles...), des autoconfrontation simple et croisée permettant aux professionnels de regarder des traces de leur activité (ici des films de (télé)consultations qu'ils ont réalisées) et d'analyser, à partir d'elles et avec le chercheur, leur activité propre.

Dans les faits, nous avons rencontré de nombreux obstacles pour déployer ces méthodes qui demandaient une assez grande disponibilité des professionnels et posaient des questions

éthiques complexes concernant l'utilisation d'images filmées de consultation¹⁹. D'une part, cette recherche qui a débuté en septembre 2020 a été fortement impactée par la crise sanitaire. D'une façon générale, nous l'avons vu, la crise du COVID 19, en restreignant l'accès aux services hospitaliers et en entraînant la fermeture au public de certains établissements médico-sociaux lors des mesures strictes de confinement, a multiplié les utilisations du matériel de téléconsultation, les échanges en visioconférence se révélant être un des seuls moyens de maintenir les suivis médicaux et paramédicaux et les liens entre les familles et les équipes éducatives des EMS. Se sont ainsi développés des échanges médiatisés par la plateforme entre les spécialistes des services hospitaliers et les patients à domicile (dans le cadre de téléconsultations médicales), mais aussi des échanges via d'autres plateformes classiques entre les établissements médico-sociaux qui étaient équipés et leurs résidents. Autrement dit, les ordinateurs et caméras présents dans les EMS ont été mobilisés dans différents cadres et sont devenus pour les professionnels des instruments pouvant leur permettre de maintenir leur activité.

Il faut noter que la crise sanitaire a aussi été l'occasion d'une simplification de la solution technique utilisée par la plateforme TPE. Alors qu'initialement la prise de rendez-vous en téléconsultation nécessitait un ensemble de tâches administratives de la part de l'EMS qui prenait le rendez-vous, notamment avec la constitution d'un dossier médical sécurisé en ligne, la téléconsultation n'a nécessité plus qu'une prise de rendez-vous, générant un lien sécurisé envoyé aux participants en amont du RDV. Cette possibilité imaginée pour que les patients et leur famille puissent se connecter facilement depuis chez eux a aussi été ouverte aux EMS qui l'ont par la suite largement plébiscitée. Du point de vue de nos interlocuteurs de la plateforme (*Ent. 1, Réf. CESAP 1 ; Ent. 8, Réf. ARS*), un important frein technique a alors été élevé.

Le contexte sanitaire a finalement entraîné un développement à la fois de l'acceptabilité technique et de l'acceptabilité sociale. L'obligation d'avoir recours à de la téléconsultation (et plus largement à du télésoin et des échanges en visioconférence) a permis à certains de se familiariser avec ce type d'outil et de faire tomber, de fait, certaines de leurs réticences : les familles et les professionnels ont pu voir que ce n'était pas si compliqué sur un plan pratique (d'autant plus avec la simplification de la solution technique proposée) mais aussi qu'il était possible d'avoir des échanges (médicaux mais pas seulement) utiles et porteurs de sens dans ce type de cadre. Par la suite, pour un certain nombre d'entre eux, l'usage s'est souvent maintenu avec un recours plus spontané et plus aisé. Les acteurs de la plateforme soulignent ainsi que quand le terrain démarre le recours aux téléconsultations connaît un développement auquel ils ne s'attendaient plus, les premiers mois ayant été poussifs, avec notamment une partie des familles qui souhaitent continuer les téléconsultations (*Ent. 1, Réf. CESAP 1 ; Ent. 8, Réf. ARS, St 1 neuropédiatres*).

¹⁹ Sur ce point, voir les formulaires d'information et de consentement utilisés avec les professionnels et les familles disponibles en annexe. Pour autant, face à la difficulté de réunir les accords de tous les protagonistes et la particularité d'une situation mettant en jeu des sujets mineurs et vulnérables, nous avons renoncé à l'usage du film en dehors d'une téléconsultation d'un adolescent, que nous avons pu suivre durant plusieurs mois, ce qui a permis un travail sur la durée avec les différents protagonistes et le recueil éclairé de leurs accords pour être filmés. Il faut noter que cette téléconsultation présente l'intérêt d'être représentative de situations, que nous avons fréquemment rencontrées, qui engendrent des discussions complexes et des désaccords sur les modalités d'alimentation du patient

Si, sur le plan de la recherche, cet essor a multiplié les occasions d'observer les téléconsultations, dans le même temps l'accès aux services hospitaliers et aux établissements médico-sociaux a régulièrement été restreint, voire impossible pendant la première année de la recherche, du fait de fermetures partielles ou totales d'établissement liées à des cas de COVID ou des cas-contacts trop nombreux, autant du côté des professionnels des services et établissements que des jeunes patients. Les services et les établissements ont aussi été très impactés par la nécessité de s'adapter et de se réorganiser de façon constante : en fonction des mesures gouvernementales (confinement mais aussi règles d'isolement ou encore d'obligation vaccinale des personnels de santé) et de leurs effectifs fluctuants (cas positifs, cas contacts, personnel non vacciné) pour réaliser un ensemble de « nouvelles » tâches médicales et sanitaires (réalisation de tests, appel des familles, suivi des enfants à domicile, renforcement des protocoles de nettoyage et de désinfection...). Ceci a pu à la fois impacter l'activité de téléconsultation (devenue parfois très secondaire pour le personnel médical des EMS qui enchaînait au quotidien les tests du personnel et des enfants, et les conséquences qui découlaient des résultats de ces tests) mais aussi la disponibilité des professionnels pour participer à la recherche (leur surcharge de travail ne leur permettant plus de nous recevoir).

On touche là au second obstacle majeur rencontré lors de cette recherche intervention : le manque de disponibilité des professionnels dans un contexte où les structures médicales et médico-sociales sont en sous-effectifs importants. Il faut noter que cet obstacle a été un frein à la recherche, mais est aussi plus largement un frein au développement de la pratique de téléconsultation. Nous y reviendrons dans les résultats, mais mettre en place des téléconsultations, particulièrement du côté des EMS et dans une moindre mesure du côté de l'hôpital, demande un temps humain que des structures qui fonctionnent le plus souvent avec un effectif minimal, voire en ayant régulièrement recours à des intérimaires, n'ont pas (*Ent 2, médecin EMS 3 ; Ent 9 et 10 EMS 2 ; St 27, infirmiers EMS 1 et 2*).

2.3. Ajustements et travail de terrain réalisé

Ces obstacles nous ont amenés à réduire nos ambitions initiales et à nous ajuster à la disponibilité réelle des professionnels en privilégiant comme méthode des observations « papier-crayon », complétées par des entretiens et des séances de co-analyse de l'activité individuels et plus rarement collectifs. Nous avons ainsi renoncé à la réalisation d'autoconfrontations simples et croisées qui demandaient aux professionnels de s'extraire de façon répétée et pour au moins une heure à chaque fois de leur activité, ceci n'étant le plus souvent pas envisageable pour eux. Par ces ajustements, il s'agissait à la fois de leur proposer des cadres de participation à la recherche tenables sur la durée et de ne pas ajouter une nouvelle charge de travail à des professionnels, certes volontaires pour participer à la recherche, mais déjà surchargés par leurs activités habituelles et les tâches et contraintes supplémentaires générées par la crise sanitaire en cours.

Comme envisagé, nous nous sommes principalement centrés sur quatre lieux : deux instituts médico-éducatifs recevant des enfants polyhandicapés et pratiquant les téléconsultations,

ci-après dénommés EMS1 et EMS2 ; deux services hospitaliers de neuropédiatrie de l'APHP pratiquant la téléconsultation activement, ci-après dénommés service 1 et service 2. De façon plus ponctuelle, des observations ou entretiens ont pu se faire dans d'autres cadres, avec pour objectifs de pouvoir mieux spécifier et/ou vérifier, grâce à la comparaison, des constats ou des hypothèses élaborées avec les professionnels des EMS 1 et 2 et des services 1 et 2. Le terrain dans l'EMS 1 s'est déroulé de janvier 2021 à novembre 2022, et le terrain dans l'EMS 2 s'est déroulé de juillet 2021 à novembre 2022. Le service hospitalier 1 a pour sa part été un lieu d'observation tout au long de la recherche, et le service hospitalier 2 de janvier à mai 2021 seulement (du fait d'une moindre disponibilité des professionnels pour la recherche).

2.3.1. Phase exploratoire

Dans un premier temps (septembre-novembre 2020), nous avons réalisé des entretiens avec différents acteurs de la plateforme ayant contribué à sa mise en place et à son développement (référénts médicaux de l'ARS et du GIP ayant conçu la solution numérique utilisée par la plateforme TPE, cheffes de projet du CESAP, neuropédiatres de l'AP-HP - cf. annexe 1 pour la liste détaillée). Nous avons aussi visité différents services hospitaliers et établissements médico-sociaux. Ces entretiens et ces visites nous ont permis de recueillir des informations sur les fonctionnements de la plateforme, des services hospitaliers et des établissements médico-sociaux, d'introduire notre démarche auprès des professionnels et de nous assurer de leur intérêt et de leur éventuel volontariat pour participer à la recherche. Cette phase préparatoire et exploratoire a aussi été l'occasion de co-construire avec nos interlocuteurs, au cas par cas, les conditions d'une présence acceptable dans des situations de travail impliquant un public vulnérable et comportant des enjeux de santé fort. Il s'agissait de voir ce qui était possible pour les professionnels mais aussi pour les jeunes patients.

Lors de ces différentes rencontres préliminaires, nous avons aussi pu réunir un ensemble de documents permettant de comprendre comment la plateforme avait été mise en place, les conditions et aides qui étaient proposées aux différents utilisateurs (aide financière à l'équipement, documents de prise en main, possibilité de faire venir une cheffe de projet du CESAP pour étudier la faisabilité du projet et accompagner ses premières étapes, aides techniques à distance possibles). A la suite de ces premières rencontres, nous avons démarré un travail avec les services 1 et 2, et l'EMS 1. L'EMS 2 a été contacté dans un second temps, au regard de sa volonté manifestée au service 1 de développer une activité de téléconsultation avec l'idée qu'il serait pertinent de pouvoir les suivre dès le début de l'implémentation du dispositif.

2.3.2. Immersion sur le terrain et observations

Dans le travail avec ces différentes structures, nous avons donc ensuite privilégié les observations, qui permettaient aux professionnels de poursuivre en notre présence leur activité. Nous avons ainsi réalisé une série d'observations in situ, non participantes, de

situations de consultation et de téléconsultation, ainsi que des observations en amont et en aval de ces (télé)consultations.

L'objectif de ces observations « papier-crayon » étaient multiples :

1. *Observer et noter comment se déroulaient les téléconsultations, et le travail des professionnels qui y participaient* (pendant les téléconsultations, mais donc aussi « autour » et « en dehors » de celles-ci pour pouvoir saisir plus largement dans quel(s) système(s) d'activité ces téléconsultations s'inséraient et ce qu'elles impliquaient au-delà du temps stricto sensu d'échange sur l'interface de téléconsultation). Concernant les services hospitaliers, nous avons aussi observé des consultations en coprésence physique dans un même lieu afin de pouvoir relever les différences qu'il pouvait y avoir entre les deux cadres de consultation. Dans le même but de pouvoir identifier des particularités, nous avons aussi observé des consultations et téléconsultations hors polyhandicap et des téléconsultations avec des patients à leur domicile.
2. *Constituer à partir de nos notes d'observation des relevés d'activité sur lesquels revenir avec les professionnels lors des séances de travail avec eux.* Si nous avons dû renoncer à la possibilité de réaliser des autoconfrontations simples et croisées avec eux, nous avons cependant conservé de ces méthodes l'idée de permettre aux professionnels de prendre pour objet leur activité, en dialoguant avec eux sur des traces précises de leur activité, relevées lors de nos observations.
3. *Déclencher chez les professionnels observés une réflexion sur leur propre activité.* Dans notre perspective méthodologique, l'observation a en effet un double statut : si elle peut permettre un recueil d'informations venant renseigner les chercheurs-intervenants, elle vise surtout « le développement chez les travailleurs de l'observation de leur propre activité » (Clot, 2008, p.222) : cette pratique de l'observation est « *au fondement du développement d'un dialogue intérieur chez l'observé devenu observateur de sa propre activité* » (Bonnemain, Perrot et Kostulski, 2015, p.106). Les professionnels peuvent alors se rendre compte de dimensions non pensées ou devenues automatiques de leur activité, ou encore se formuler des questions qui ne leur viennent pas ou plus à l'esprit dans leur contexte habituel d'activité.

Dans les EMS, des séances d'observation du « quotidien » ont aussi été faites dans les différentes sections recevant les enfants polyhandicapés auprès desquels nous avons travaillé pour que notre présence ne leur soit pas complètement étrangère lors des téléconsultations. Ces observations se sont par ailleurs révélées fort utiles pour pouvoir comprendre comment une téléconsultation venait s'insérer dans la journée-type d'un enfant et de ses éducateurs, et tous les problèmes à la fois d'accompagnement de l'enfant et d'organisation de la section concernée qu'elle pouvait générer et qui n'auraient pas été perceptibles en observant uniquement le temps de téléconsultation.

Ces temps d'observation et d'immersion ont donné lieu à différents types de verbalisations utiles au travail d'intervention recherche (Bobillier-Chaumon et Sarnin, 2012) :

- des verbalisations spontanées des professionnels (échanges entre collègues, commentaires, remarques, manifestations affectives verbales, dialogue intérieur

extériorisé, etc.), mêlant des propos à la fois adressés aux autres professionnels et aux patients, et à nous-mêmes, sans que les deux soient toujours distinguables ;

- des verbalisations interruptives (demande de notre part de clarification, de contextualisation, d'explications, etc.), à l'origine d'un dialogue entre les professionnels et nous.

Nous avons pris un grand nombre de notes, au fil ou à la suite de ces séances d'observation, reprenant à la fois ce que nous pouvions voir et percevoir de la situation, et des extraits de verbalisations. Nous avons consigné principalement 6 grandes catégories de données :

- le déroulé global des (télé)consultations ;
- les actes des professionnels (notamment leurs questions, leurs gestes d'auscultation, leurs comptes-rendus/ordonnances) ;
- les réactions des patients et de leurs familles (degré d'interaction avec les professionnels, questions posées, manifestations émotionnelles perceptibles) ;
- les obstacles rencontrés à la réalisation des (télé)consultations ;
- des verbatims ;
- des repères horaires.

2.3.3. Entretiens et séances de travail individuels et collectifs.

Autant que possible, les observations ont été complétées par des entretiens et des séances de co-analyse de l'activité avec différents protagonistes du dispositif (médecins, paramédicaux, professionnels du médico-social, agents administratifs). Notre présence fréquente et régulière sur le terrain nous a permis de nous adapter, dans une certaine mesure, à leurs contraintes et de poursuivre nos investigations malgré le contexte et une grande quantité d'aléas. Nous avons le plus souvent travaillé dans les interstices de leurs emplois du temps.

Ces entretiens et séances de travail se sont appuyés sur nos observations et des traces de leur activité constituée à partir de ces observations faites (comme le temps pris par un aspect ou l'autre de la (télé)consultation, un de leur propos, une remarque d'un professionnel de l'EMS ou d'un parent, etc. cf. plus haut les données réunies lors des observations). Si dans certains cas, les échanges ont été relativement brefs (entretiens), dans quelques cas (séance de travail), nous avons parfois pu proposer aux professionnels sollicités un cadre de travail réflexif d'autoconfrontation à leur propre activité. Nous avons alors travaillé à partir de traces de (télé)consultations (relevés d'observation, enregistrement film de téléconsultation dans un cas) que nous avons repris avec eux pour chercher à co-analyser leur activité. Au cours de ces séances de travail, nous avons cherché à qualifier avec les professionnels.

2.4. Synthèse du recueil des données

Au cours de cette intervention recherche, nous avons réalisé :

- 50 demi-journées d'observation :
 - 24 dans des services hospitaliers, 26 dans des EMS/SSR ;

- elles nous ont permis d'observer 36 téléconsultations et 31 consultations ;
- d'enfants en situation de polyhandicap, et 11 téléconsultations et 10 consultations d'enfants hors polyhandicap.
- 12 entretiens :
 - 10 entretiens individuels et 2 entretiens collectifs ;
 - 4 avec des référents/chefs de projet de la plateforme, 4 avec des encadrants d'EMS, 2 avec des médecins d'EMS/SSR (une généraliste et une neuropédiatre) e pratiquant la téléconsultation, 1 avec une secrétaire référente TLM de l'AP HP, et 1 avec une neuropédiatre de l'AP-HP ;
- 29 séances de travail :
 - 21 séances individuelles et 8 séances collectives ;
 - 7 avec des neuropédiatres, 11 avec des infirmiers d'EMS, 5 mêlant infirmier/cadre/médecin et/ou éducateurs d'EMS, 1 avec une encadrante d'EMS, 2 avec une représentante d'association de famille, 3 avec des chefs de projet de la plateforme.
- Pour le détail : voir annexes 1 et 2

Récapitulatif du travail de terrain		
<i>Observations</i>	<i>Consultations observées</i>	<i>Téléconsultations observées</i>
50 séances (1/2 journée)	41	47
<i>Travail avec les professionnels</i>	<i>Entretiens</i>	<i>Séances de travail</i>
41 rencontres	12	29

Tableau 2. Synthèse du recueil de données effectué

3. Les principaux résultats

L'activité, aussi bien des services hospitaliers, des établissements médico-sociaux, des professionnels que des parents qui participent à des téléconsultations est modifiée à de nombreux niveaux (avec par exemple la prise en charge de nouvelles tâches, le développement de nouveaux rapports de travail entre eux ou de nouvelles relations entre professionnels et parents). Si un ensemble de gains et d'apports ont pu être identifiés dans le travail avec les professionnels, un ensemble de difficultés et de risques ont aussi pu être mis aux jours. Après un point sur les reconfigurations globales dans les activités des professionnels, engendrées par l'introduction du dispositif de téléconsultation, nous nous arrêterons sur ces apports puis sur ces difficultés/risques identifiées.

3.1. Reconfiguration de l'activité et des systèmes d'activité

3.1.1. Grande variabilité des situations

Pour rappel, dans ce volet « psychologie du travail », nous nous sommes centrés sur l'étude des téléconsultations mettant en lien un établissement médicosocial et un service hospitalier de neuropédiatrie, soit la situation initialement prévue dans le cadre de ce projet de télémédecine. Ce cadre de téléconsultation recouvre lui-même une pluralité de situations possibles :

- des téléconsultations réunissant un médecin spécialiste d'un service hospitalier « à distance », et un enfant entouré d'un ou plusieurs adultes « en co-présence physique dans un même lieu » dans l'établissement médico-social qui reçoit l'enfant au quotidien (avec une grande variabilité des personnes présentes : en général au moins un de ses parents, le médecin et/ou l'infirmier de son EMS, parfois aussi un éducateur, et dans certains cas un ou plusieurs professionnels paramédicaux de l'EMS),
- des téléconsultations du même type mais multidisciplinaires dans lesquelles il y a plus d'un médecin hospitalier à distance (par exemple un neuropédiatre et un gastroentérologue, ou un neuropédiatre et un médecin de la douleur et des soins palliatifs qui, proposent une téléconsultation conjointe),
- un ensemble de situations exceptionnelles dans lesquelles un des protagonistes est absent (par exemple le parent ou l'enfant) ou dans lesquelles l'outil de téléconsultation est réapproprié pour créer de nouvelles possibilités de consultations (avec par exemple l'équipe de l'EMS à distance qui échange avec les praticiens hospitaliers qui reçoivent l'enfant et sa famille à l'hôpital, ou encore un parent à distance pendant que l'autre est avec l'enfant dans le service hospitalier)

En fonction du nombre de personnes présentes, et des métiers/spécialités de ces personnes, le contenu de la téléconsultation et ses visées peuvent être très variables. Au fil de la recherche est ainsi apparue deux grandes catégories de situations : l'une dans laquelle la téléconsultation reste de l'ordre de la consultation d'un spécialiste, avec pour ce dernier une source d'information supplémentaire en la personne d'un des professionnels de l'EMS ; l'autre dans laquelle les protagonistes sont nombreux et la téléconsultation prend une forme pluridisciplinaire. Cette seconde catégorie nous a amené à identifier et investiguer un aspect que nous n'avions pas envisagé : celui de la téléconsultation comme instrument d'articulation, de coordination et/ou de coopération interprofessionnelles et inter-établissements.

3.1.2. Des activités d'articulation et de coordination nécessaires à la téléconsultation

Nous avons donc identifié que la téléconsultation pouvait devenir le lieu d'un colloque entre professionnels de métiers différents et d'établissements différents (médical versus médicosocial) qui peuvent s'adresser directement les uns aux autres des informations, des points de vue et des hypothèses, ou encore des pistes de prise en charge. Les personnes auxquelles on peut s'adresser et les visées de la téléconsultation deviennent alors multiples : par exemple, le spécialiste peut à certains moments plus chercher à expliciter quelque chose

pour les professionnels de l'EMS que pour la famille ; ou encore les professionnels de l'EMS et le spécialiste peuvent aussi chercher ensemble à convaincre la famille d'accepter des évolutions dans la prise en charge de leur enfant. De nouvelles activités d'articulation et de coordination se développent alors avec le dispositif de téléconsultation. On notera que ces activités « nouvelles » répondent à des besoins « anciens » d'articulation et de coordination dans les parcours de soin, largement identifiés dans la littérature (Stauss, 1992 ; Grosjean et Lacoste, 1999), et soulignés par nos interlocuteurs qui insistent sur le fait que, particulièrement dans le cas du polyhandicap, personne ne peut répondre seul à la multiplicité et la complexité des besoins du patient.

Articulation et coordination entre spécialistes hospitaliers, professionnels médicosociaux, et aidants familiaux pendant la téléconsultation

Pour commencer, on peut noter que pendant la téléconsultation, le besoin d'articulation et de coordination se manifeste notamment à travers une activité langagière dense et intense : on parle beaucoup plus dans une téléconsultation que dans une consultation. Cela tient en partie au dispositif en lui-même qui comme tout dispositif distanciel implique plus d'explicitations et plus de communications verbales, l'implicite et la communication non verbale étant beaucoup plus difficile à distance (voir par ex. Blavier et Nyssen, 2010 ; Seppänen, Kloetzer et Riikonen, 2017). Mais cela tient aussi au développement dans certains cas de ces nouvelles activités d'articulation, de coordination, voire parfois de coopération interprofessionnelle, rendues nécessaires et/ou possibles dans cette situation inédite de rencontre, autour d'un enfant, de professionnels de métiers et de milieux d'exercice différents.

Cette articulation et cette coordination se font dans deux temporalités. Dans l'ici et maintenant de la téléconsultation, le diagnostic et les propositions du spécialiste peuvent être discutés avec les autres professionnels présents, dans une forme d'évaluation et prise en charge relativement partagées. Il faut néanmoins noter que l'expert reste le spécialiste hospitalier et nous n'avons pas, pour notre part, observé de modification des hiérarchies professionnelles préexistantes : le spécialiste reste celui qui tranche, les médecins des EMS (quand ils sont présents)²⁰ ou les cadres et infirmiers peuvent éventuellement discuter de façon directe avec lui, les professionnels paramédicaux sont souvent plus en retrait, les éducateurs interviennent peu et en général uniquement si on leur demande de le faire et peu de façon spontanée. Les familles interviennent pour leur part de façon variable mais, nous y reviendrons, elles laissent fréquemment la place aux professionnels de l'EMS pour parler du quotidien de leur enfant.

Au-delà du diagnostic et de la prise en charge envisagée en téléconsultation, peut aussi être discuté comment les traitements et les soins vont être organisés suite à la téléconsultation. L'articulation et la coordination se font alors à plus long terme, et peut être discuté « qui fera quoi » de façon très concrète, comme : qui donnera tel ou tel traitement et quand, entre l'EMS et la famille ; qui du service hospitalier ou de l'EMS s'organisera pour adapter ou

²⁰ Il faut noter qu'au moment de cette intervention recherche, les EMS peinent à recruter des médecins et les postes, bien qu'existant dans les budgets des établissements avec lesquels nous avons travaillé, sont souvent vacants depuis le départ (en général à la retraite) de leurs derniers généralistes ou spécialistes.

faire refaire les équipements de l'enfant ; quelles ressources paramédicales pourront être mobilisées en interne du service ou de l'établissement, etc. Ces dimensions ne sont pas présentes de façon aussi effective dans les consultations à l'hôpital : la suite peut être imaginée mais sous réserve que cela puisse s'organiser dans les faits avec l'EMS. Et régulièrement, on peut observer des loupés avec des EMS qui n'ont par exemple pas eu l'information d'un changement de traitement ou des préconisations du neuropédiatre. Il faut noter que dans l'ici et maintenant de la téléconsultation, c'est aussi une tâche très concrète de distribution de la parole et d'articulation des interventions des uns et des autres qui doit être prise en charge. Quand peu de personnes sont présentes, cela peut paraître relativement fluide, mais quand on observe des téléconsultations réunissant plus de monde (*par ex. TLC 3, 18, 40, 56, 87, 88*), cette activité très concrète d'organisation des interventions des uns et des autres devient nécessaire pour limiter les moments où tout le monde parle en même temps et où on ne s'entend plus, mais aussi pour que toutes les personnes présentes s'expriment. Cette tâche n'est pas toujours prise en charge et nous avons pu assister à des téléconsultations où des informations se perdent, où plusieurs dialogues se superposent (sans que, par conséquent, la famille puisse suivre tout ce qui se dit), ou encore où des professionnels restent muets. Dans les téléconsultations observées, quand cette tâche est effectuée, c'est en général par le spécialiste ou par les cadres ou infirmiers de l'EMS.

Articulation et coordination entre service hospitalier et établissement médicosocial

Enfin, le travail d'articulation doit aussi se faire entre établissements, à un niveau plus général, sur comment la pratique de téléconsultations s'organise entre l'hôpital et l'EMS. De façon non exhaustive, nous avons pu identifier des tâches ou des points à décider qui vont impacter qui prend en charge quoi au niveau des structures :

- Cela peut être très administratif du côté de qui organise le rendez-vous et qui s'assure que les ordonnances et comptes-rendus ont été transmis. Là, la présence de secrétariats pouvant participer au déploiement de la téléconsultation vient très concrètement changer la donne. Dans les lieux où nous sommes allés, à chaque fois qu'une secrétaire avait du temps dédié pour cela, ou qu'un cadre prenait en charge cette dimension en ayant du temps dédié pour cela, l'activité générale était simplifiée pour les spécialistes et les médecins/infirmiers des EMS. Nous faisons l'hypothèse que cela participe grandement à la pérennisation dans le temps du dispositif. Sur ce point, il faut noter que cela engendre des formes de redistribution du « travail administratif » entre secrétariat hospitalier, EMS et famille : lors d'une consultation à l'hôpital, l'EMS est rarement concerné par ce travail administratif qui est plutôt pris en charge par les familles en lien avec l'hôpital, sauf si ceux-ci sollicitent de l'aide auprès des EMS pour cela, ce qui nous a semblé peu fréquent.
- La coordination nécessaire peut aussi concerner les ajustements de temporalités entre services hospitaliers et EMS. Par exemple, la question de quand positionner le rendez-vous de téléconsultation est complexe, ce d'autant plus qu'une téléconsultation est en général plus longue (entre 30 et 60 minutes, et même quelquefois plus) qu'une consultation (qui dure plutôt 15/20 minutes). Nous avons régulièrement pu observer des téléconsultations qui n'avaient pas lieu ou qui se

faisaient de façon inconfortable pour l'un des participants parce que finalement le rendez-vous avait été fixé à un moment qui convenait à l'organisation d'un des établissements et pas à celle de l'autre. Sur ce plan temporel, c'est aussi la gestion des retards des consultations hospitalières qui peut être complexe pour les EMS. Si quand elles sont à l'hôpital, les familles attendent et s'adaptent au retard pris, c'est plus compliqué de demander cela aux professionnels de l'EMS qui, nous le verrons, peinent souvent à « caser » la téléconsultation dans leur activité quotidienne. Ainsi, plus l'attente et plus la téléconsultation durent, plus c'est difficile ensuite pour les professionnels participants de faire ce qu'ils avaient par ailleurs à faire ce jour-là, et/ou plus c'est compliqué pour les collègues qui pallient leur absence pendant la téléconsultation dans les unités de vie ou les autres services de l'EMS. A l'inverse, le médecin hospitalier n'a souvent pas la possibilité, dans son propre flux d'activité, de s'adapter à des imprévus venant de l'EMS. Ce type de coordination, dans ce que nous avons vu, est rarement anticipé, et c'est au fur et à mesure que les problèmes apparaissent et qu'ils sont éventuellement (mais rarement) explicitement discutés, que des solutions peuvent se dessiner.

- A un niveau plus global, a été discuté à plusieurs reprises au cours de l'intervention-recherche, l'intérêt qu'il pourrait y avoir à organiser, par exemple de façon annuelle, des échanges entre service hospitalier et EMS, quand plusieurs enfants sont suivis en commun, pour s'accorder et s'organiser sur cette activité partagée de téléconsultation. Certains ont pu le faire de façon ponctuelle, en marge d'une téléconsultation ou autour d'une réunion à propos d'un enfant, mais là-encore le temps semble manquer pour les organiser (*Obs 4 et 19 ; Ent. 2*).

Ce travail d'articulation et de coordination n'est pas simple. Il est peu identifié a priori, et donc pas pensé et organisé par les professionnels. Quand, au cours de l'intervention recherche, sa nécessité a pu être identifiée, les espaces-temps nécessaires pour s'y consacrer n'existaient pas et ne se trouvaient pas dans les emplois surchargés des professionnels et des structures. Enfin, ils butent aussi selon nos interlocuteurs sur des différences culturelles entre le médical du secteur hospitalier et le médico-social du secteur sanitaire. Si les deux systèmes d'activité (des équipes soignantes et des équipes médico-sociales) peuvent partager des normes et des repères, les objectifs ne sont pas exactement les mêmes et la logique éducative n'est pas toujours compatible avec la logique médicale. Par exemple, dans le cas de A, un des patients que nous avons suivi dur la durée, les décisions médicales prises semblaient ne pas faciliter le travail éducatif en permettant à A de poursuivre une alimentation orale (parce que les indicateurs physiologiques ne demandaient pas le passage urgent à une alimentation par sonde), alors que l'équipe de l'EMS considérait qu'il mettait énormément d'énergie dans la prise du repas, ce qui l'empêchait ensuite de participer à certaines activités et freinait ses apprentissages (TLC 48, ST 7 et ST 9).

3.1.3. Du côté des services hospitaliers

Si l'on s'arrête maintenant sur l'activité du neuropédiatre, la téléconsultation l'amène à exécuter une tâche habituelle (la consultation) mais dans une situation nouvelle (pas de

coprésence des corps dans un même lieu) et sans ses instruments et repères habituels. Si dans les deux types de situations observées (consultation et téléconsultation), on peut retrouver de façon schématique trois dimensions avec un examen médical comprenant un examen clinique et physique, une phase de diagnostic ou de synthèse permettant au spécialiste de formuler un avis global sur l'état du patient et une phase de prescription (ajustement du traitement, conseils, prescription d'examens complémentaires), les moyens à disposition ne sont pas les mêmes : « *c'est un changement de pratique, mais le fond reste le même, on se calque sur ce qui se fait en présentiel* » (Ent. 7).

Absence et/ou délégation d'une partie de l'examen clinique et physique

Lors de la téléconsultation, l'examen clinique et physique est réduit, le spécialiste ne pouvant utiliser que des indicateurs visuels ou auditifs, et ne pouvant pas toucher et « manipuler » l'enfant : « *« je vois sa tête, je vois si il sourit, comment il est plus ou moins endormi... »* (ST. 29, neuropédiatre 1). Mais il peut être en partie délégué. Concernant l'examen physique, il peut être en partie effectué par un médecin présent mais, dans les cas observés, un médecin n'était que très rarement là (cf. supra, note de bas de page 11), ou par un kinésithérapeute pour ce qui concerne par exemple les possibilités de flexion et d'extension d'un membre. Le spécialiste peut aussi s'appuyer pour cette partie « examen » de la téléconsultation sur des informations que peuvent lui fournir les professionnels de l'EMS et les parents : ces informations sont en partie objectives (avec des données par exemple sur le poids ou la taille) et en partie subjectives (évaluation de l'état général du jeune de patient, du niveau de sa douleur, de la qualité de son sommeil, de ses comportements...). Pour cette seconde catégorie d'information, en consultation à l'hôpital aussi le spécialiste s'appuie sur ce type de points de vue subjectifs, extérieurs aux patients, le patient n'étant pas en mesure de dire.

C'est un point central pour saisir les variations de l'activité en consultation et en téléconsultation : le langage parlé n'est que de façon très limitée une ressource pour interagir avec les patients polyhandicapés et s'approcher de leur état, la communication passant avant tout par les émotions et les ressentis. Si l'on ne sait pas exactement comment le sujet polyhandicapé se représente son corps et intègre ses différentes sensations pour constituer une image personnelle globale de lui-même, on sait que celles-ci sont au centre de ce qu'il peut percevoir : « la bulle individuelle de la personne polyhandicapée est fréquemment envahie par la présence du corps de l'autre, avec sa gestuelle, son odeur, le son de sa voix, tous éléments qui peuvent lui devenir familiers même si nous ne savons pas ce qu'ils évoquent » (George-Jeanet, 2021, p.111). Dans cette relation particulière, où la perception du corps et les sensations d'un des interactants restent en partie morcelées ou non intégrées, les échanges s'appuient sur un travail d'accordage permanent, dans une intersubjectivité qui reste en partie primaire entre la personne polyhandicapée et son interlocuteur, autour d'émotions et de sensations partagées ou supposées partagées (Stern, 2003 ; Trevarthen et Aitken, 2003). Le toucher joue là un rôle central (Chavaroche, 2021). La communication qui se construit s'appuie peu ou pas sur des verbalisations mais plutôt sur

des moments d'attention conjointe sur un objet présent dans l'ici et maintenant, sur du partage d'émotions, et éventuellement sur des systèmes d'aide à la communication qui vont plus mobilisés des signes ou des images (pictogrammes) que des mots.

Dans les consultations à l'hôpital, nous avons pu observer des moments de communication neuropédiatre-patient qui passaient par des échanges de regards, des moments d'attention conjointe sur un objet, et/ou des contacts physiques (caresses, bercement, prises dans les bras...). Ces moments de relations que le neuropédiatre vit avec l'enfant viennent compléter ce que l'entourage de l'enfant peut par ailleurs lui dire. Or de tels échanges ne sont pas possibles en téléconsultation : les corps ne peuvent pas entrer en contact, en visioconférence on ne peut pas suivre la ligne du regard de l'enfant et faire converger son regard sur le même objet. Le médecin peut s'appuyer sur des indices visuels et auditifs pour observer l'enfant, mais peut difficilement interagir avec lui à part éventuellement en réagissant verbalement à des manifestations visibles de l'enfant ou en s'adressant à lui avec une voix très modulée, ce qui en retour le fait parfois réagir.

Autrement dit, en téléconsultation, le médecin à distance ne peut que très peu s'appuyer sur sa propre évaluation et ses propres contacts avec l'enfant. Pour le dire de façon un peu schématique, l'activité de consultation du neuropédiatre, dans un cadre de téléconsultation, peut éventuellement s'appuyer sur une pluralité de source d'informations (les parents mais aussi l'équipe de l'EMS) et sur des avis spécialisés (grâce à la présence de professionnels d'autres métiers), mais il est en revanche privé d'une grande partie de ses propres possibilités d'observation directe et d'interaction avec le patient. De ce point de vue, alterner les consultations à l'hôpital et les téléconsultations présentent pour les neuropédiatres participants l'intérêt de pouvoir accéder à un plus grand nombre d'observations et d'avis sur l'état du patient, et de pouvoir les croiser.

Apparition de nouvelles activités

Il faut par ailleurs noter que, du côté de l'activité des neuropédiatres, l'implémentation du dispositif génère des activités en plus :

- *Des activités d'ordre administratif* avec notamment des manipulations informatiques à faire pour transmettre les ordonnances et comptes-rendus de consultation (il n'y a pas d'interopérabilité entre le logiciel ORBIS de l'AP-HP qui permet, entre autres, d'alimenter le dossier patient et de générer ordonnances et convocations à des rendez-vous, et ORTIF : on ne peut pas transmettre directement via ORTIF des documents générés par ORBIS), ou encore pour programmer et transmettre les RDV (pour les spécialistes qui ne s'appuient pas ou que partiellement sur un secrétariat pour le faire). Ces activités viennent souvent se positionner en même temps qu'autre chose (dans des formes de double - voir plus - activité) ou s'accumulent pour être faites en fin de journée (allongement de la journée de travail), ce qui n'est pas sans générer de la fatigue supplémentaire.

- *Des activités de téléconsultations brèves* qui ne sont pas stricto sensu des activités de téléconsultation du type de celles que nous avons observées (avec des RDV pris à l'avance et un créneau dédié dans l'agenda) mais qui sont des activités originellement de « conseil », qui se faisaient avant de façon informelle, entre deux, par téléphone, et qui prennent avec l'implémentation du dispositif la forme d'activités de téléconsultation formelles : « *ce que je faisais avant entre deux, je le fais en téléconsultation.* » (Obs. 19). Concrètement, là où les neuropédiatres pouvaient appeler des parents ou prendre leurs appels pour répondre à des inquiétudes, donner des résultats, préciser des traitements, les spécialistes proposent une téléconsultation rapide. Cela leur demande de générer un lien qui va tout de suite être utilisé et de saisir un bref compte-rendu. C'est une pratique qui est partagée par les neuropédiatres les plus actifs de la plateforme et ils y voient collectivement un intérêt (ST01, neuropédiatres 1 et 2 ; Obs. 19) : « *c'est moins souple (...) mais on rend visible ce qui ne l'était pas* » (Obs.19), « *cela rend la chose plus concrète et riche en voyant les personnes et en accédant à plus d'informations, et ça conduit à inscrire quelque chose de formel avec un compte-rendu de consultation, et donc une trace* » (ST01). Cela permet de donner une visibilité et une traçabilité à des actes qui relèvent du médical, ce qui est important pour nos interlocuteurs : pour se rappeler, soi, de ses actes et les rendre visible aux collègues, et aussi pour prendre conscience de la responsabilité de ce qu'on a fait. Il faut noter qu'à partir du moment où il prend la forme d'une téléconsultation, l'échange avec le patient devient un acte codé et tarifé par l'hôpital, autrement dit cela a aussi des conséquences financières.
- Autre nouvelle activité partagée par plusieurs de nos interlocuteurs (Obs. 19 ; Ent. 7, neuropédiatre 3) : *l'organisation de réunion avec certains EMS*, autour de la situation d'un patient. On est alors dans des échanges que l'on pourrait qualifier de téléexpertise (un spécialiste transmet des informations et des connaissances concernant un patient à des collègues médecin ou une équipe médicosociale) ou/et de staff inter-établissement (une réunion médicale autour du dossier d'un patient, réunissant différents professionnels intervenant dans sa prise en charge).

3.1.4. Du côté des établissement médico-sociaux requérants

Du côté des EMS aussi, la pratique de la téléconsultation génère des activités en plus.

Développement d'une nouvelle activité à l'échelle de l'établissement

Dans la phase du lancement, il s'agit déjà de monter le projet en lui-même en prenant connaissance des prérequis techniques et des aides accordées, en vérifiant l'intérêt pour son établissement, puis concrètement en s'équipant et en organisant les premiers rendez-vous. Tous ne s'y prennent alors pas de la même façon pour d'une part informer les familles et requérir leur consentement, et pour organiser les premiers rendez-vous. Nous avons pu voir deux grandes façons de s'y prendre :

- En partant des patients : Il s'agit alors de regarder patient par patient qui aurait intérêt à bénéficier d'une téléconsultation (soit du fait d'une rupture dans le suivi, ou d'une dernière consultation éloignée en neuropédiatrie, soit du fait de la particularité de sa situation qui génère des interrogations ou des inquiétudes dans l'équipe médicosociale), d'en parler à la famille et de demander son consentement, d'identifier à partir des informations que l'on a et de l'annuaire des spécialistes pratiquant la téléconsultation, vers quel spécialiste se tourner. Il faut bien noter que cette dernière partie du travail à effectuer n'a rien d'aisé, « *par quel bout prendre le problème en repartant du problème de l'enfant ?* » (ST 28). Certaines téléconsultations échouent, faute d'avoir identifié le bon interlocuteur. ·
Par exemple, lors d'un comité de pilotage à l'ARS, une spécialiste de l'hôpital 1 fait ainsi part de la difficulté vécue lors d'une téléconsultation où l'enfant lui est adressé alors qu'il aurait dû plutôt rencontrer une de ses collègues : « *Le motif de la téléconsultation n'est pas vraiment énoncé. Je ne sais pas qui a sollicité la téléconsultation (la mère, le centre...). En fait la question était celle d'une demande d'adaptation thérapeutique et d'une IRM sous AG qui n'avait pas été programmée, qui concerne donc plutôt [ma collègue neuropédiatre] qui connaît l'enfant, mais j'étais la seule qui avait fait un courrier suite à la dernière consultation (en 2015).* » Si la téléconsultation permettra finalement la reprise d'un suivi en remettant l'enfant dans le circuit hospitalier, la spécialiste restera un peu échaudée et en questionnement sur l'intérêt d'avoir réalisé cette téléconsultation et sur son apport spécifique à ce suivi.
- En partant des spécialistes disponibles : il s'agit alors d'informer les neuropédiatres de l'annuaire, dont on sait qu'ils suivent un ou plusieurs enfants de l'EMS, que l'établissement est équipé pour faire des téléconsultations. Cette fois-ci, l'arbitrage de l'opportunité ou pas d'organiser une téléconsultation repose sur le spécialiste.

Des nouvelles tâches et des nouvelles responsabilités pour les professionnels

Si l'on se penche maintenant sur la téléconsultation en elle-même, contrairement à ce qui se passe pour les neuropédiatres, il ne s'agit pas d'une tâche habituelle dans une situation nouvelle. Si quand ils ont le personnel pour cela, ils ont aussi pour mission une forme de suivi médical avec des visites médicales régulières, l'administration de traitement, des consultations en interne en cas de problèmes, des échanges aussi avec les parents pour les aider à s'organiser dans les traitements et les soins de leurs enfants, les équipes des EMS ne participent pas (ou de façon rarissime) aux consultations à l'hôpital. Ils peuvent parfois échanger en amont avec la famille, rédiger un courrier ou un mail à l'attention du spécialiste pour faire part de leurs propres observations ou questionnements, ou encore organiser avec la famille le transfert à l'hôpital, mais le plus souvent dans ce que nous avons pu voir, ils restent en dehors de ces consultations et de leur organisation qui relèvent de la famille. Ainsi, la participation à la plateforme génère pour eux un ensemble de nouvelles tâches, et leur demande aussi d'assumer un nouveau rôle, voire de nouvelles responsabilités.

Parmi ces nouvelles tâches, nous avons pu observer (*Obs 13, 23 38, 39, 40, 41, 42, 45, 48*) et identifier avec les professionnels des EMS (*ST 7, 10, 11, 12, 13, 14, 15,16, 18, 21, 22, 23, 25, 26, 27, 28*) celles-ci :

- un travail d'information auprès des patients/familles et de recueil de consentement,
- la gestion des espaces et du matériel pour que la téléconsultation soit possible (à un niveau global dans l'établissement, puis pour chaque téléconsultation qui a lieu) ;
- l'organisation du RDV en l'inscrivant au planning des différents professionnels concernés, en se coordonnant avec les parents (appel, transfert du lien...) et éventuellement en réorganisant les équipes dans les unités de vie des enfants pour qu'un éducateur puisse participer ;
- des préparations et des reprises, avant et après la téléconsultation, avec les parents (et éventuellement l'enfant) ;
- une préparation en amont entre professionnels intervenant auprès de l'enfant pour élaborer et lister ce que l'on trouve important de dire ou demander au spécialiste ;
- une transmission en aval aux professionnels de l'équipe qui n'étaient pas présents de ce qui s'est passé pendant la téléconsultation, avec éventuellement la rédaction d'un compte-rendu interne (ce qui peut demander de construire des instruments pour conserver ou transmettre des informations médicales, et pose la question du secret professionnel et du partage des informations dans une équipe pluridisciplinaire et entre équipes) ;
- la mesure et/ou la recherche d'éléments/informations qui seront nécessaire lors de la téléconsultation, comme le poids de l'enfant, les comptes-rendus des dernières visites médicales ou réunions de synthèse, etc. ;
- la participation à la téléconsultation en elle-même.

Ces tâches peuvent réellement prendre un temps important : avec l'expérience, les équipes prennent l'habitude, des instruments sont construits (cf. par exemple ci-dessous Figure 8 : pictogramme « téléconsultation » à destination de l'enfant conçu par une infirmière d'EMS ; et Figure 9 : document de suivi global de l'activité de téléconsultation conçu par une cadre d'EMS), mais il y a un temps incompressible, à commencer par celui de préparer le jeune patient et la téléconsultation en elle-même.

Extrait Obs 38 : L'infirmière 2 commence à préparer N pour sa TLC qui aura lieu dans une semaine. Elle prend tous les midis un moment pour l'amener dans la salle de téléconsultation, lui montrer l'espace et l'écran, et lui rappeler ce qui va se passer. Elle y fait aussi des activités que N aime bien (regarder des livres, sucer un bonbon) pour qu'elle associe la salle à des bons moments.

Figure 8. Pictogramme « téléconsultation » à destination de l'enfant

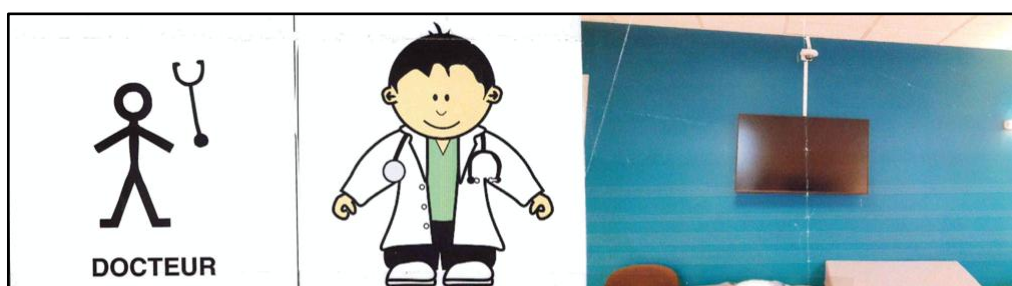


Figure 9. Document de suivi global de l'activité de téléconsultation

Suivi projet Télémédecine

Date	Personnes présentes	Actions réalisées

Patients	Date	Médecin	Difficultés rencontrées	ORTIF
		spécialité	Nom	Oui ou non
1				
2				
...				

Ces différentes tâches peuvent reposer principalement sur un professionnel ou se répartir entre plusieurs. Dans ce que nous avons pu observer, c'est souvent l'infirmier de la structure qui en assure une grande partie, coordonne les autres professionnels et se coordonne avec eux, et joue le rôle d'interface avec l'hôpital d'un côté et les parents de l'autre. En fonction de ses autres activités, l'activité de téléconsultation globale peut être très impactée : il n'a parfois plus le temps de s'en occuper.

Pour ce qui est du nouveau rôle à assumer et des responsabilités qui vont avec, les co-analyses de l'activité révèlent une certaine ambivalence chez les professionnels.

Globalement, le dispositif de téléconsultation a du sens, leur paraît utile au parcours de soin des enfants mais aussi pour les équipes (cf. infra la montée en compétences ainsi que la valorisation et légitimation du travail des équipes que la pratique de téléconsultation peut permettre). Le dispositif crée de nouveaux espaces et activités intéressants, et les professionnels, chacun à leur niveau, y trouvent de façon globale une source de (ré)engagement et d'intérêt accru pour leur travail. Mais ils sont aussi à d'autres moments rattrapés par des craintes : d'être passé à côté d'une information importante, de ne pas avoir suffisamment suivi tel ou tel enfant en lien avec sa téléconsultation, de se tromper dans ce qu'ils disent, de faire des choses qui sortent de leurs compétences professionnelles. Finalement, des tâches et des responsabilités qui se répartissaient avant entre l'hôpital et la famille, relèvent aussi d'un troisième système d'activité.

3.2. Apports, obstacles et risques

3.2.1. Des gains incontestés

Aussi bien du côté des neuropédiatres que du côté des professionnels des EMS, ont été évoqués et identifiés au cours de la recherche-intervention un ensemble de gains permis par le dispositif de téléconsultation : des gains d'informations, de compétences, d'efficacité dans l'accompagnement/le suivi, ou encore des gains « psychologiques » de différents ordres. Le premier bénéfice spontanément évoqué relève du non-déplacement des enfants qui peuvent rester dans la structure qui les accueille au quotidien. Les acteurs soulignent que cela permet de gagner du temps, mais surtout que cela épargne des moments d'inconfort physique et affectif pour des enfants qui doivent se déplacer le plus souvent en ambulance, dans des positions inconfortables pour eux (par exemple couchés, quand la station assise est plus adaptée), et pour lesquels l'attente à l'hôpital et plus largement le fait d'être dans un endroit qui ne leur est pas familier et/ou qui leur rappelle des expériences parfois douloureuses peuvent être inquiétants ou perturbants. « *La téléconsultation est une consultation moins violente pour l'enfant.* » (Ent. 9, équipe EMS 2). Dans le même ordre d'apport, la téléconsultation peut aussi constituer un gain de temps du côté des parents, pour lesquels le plus souvent l'EMS de leurs enfants est plus proche de chez eux. De même, la téléconsultation peut aussi être affectivement plus simple à vivre qu'une consultation à l'hôpital, resté parfois synonyme de « *mauvaises nouvelles* » (ST 05, représentante associative) et constituant pour certains un lieu associé à des épisodes douloureux de leur vie et de celle de leurs enfants (annonce de la maladie, opérations de leurs enfants, hospitalisations longues, etc.).

Les établissements médico-sociaux évoquent aussi l'intérêt de pouvoir rapidement avoir un rendez-vous en téléconsultation et donc un retour sur ce qui les préoccupe : « *on peut obtenir une téléconsultation pour ajuster un traitement en quelques semaines, alors qu'il y a près de 9 mois d'attente pour une consultation en présentiel* ». Et cela paraît particulièrement pertinent du point de vue du parcours de soin de l'enfant en permettant de faire « *plus de prévention et moins de curatif* » en ouvrant une possibilité d'avoir un avis expert dès les premiers signes de dégradation et avant des altérations trop importantes (Ent. 02, médecin EMS). Cette interlocutrice, qui participe en tant qu'EMS demandeur à la plateforme depuis le tout début de son expérimentation en 2014, souligne à titre d'exemple que, pour ce qui concerne son établissement, les hospitalisations et la durée des hospitalisations ont pu diminuer avec une meilleure prise en charge des enfants, ce qui est pour elle positif en tout point : les hospitalisations sont souvent complexes et mieux vaut les éviter, les patients et les parents s'y sentent mal et les redoutent, les hôpitaux manquent de places. Néanmoins, sur cet aspect, se pose la question d'un éventuel allongement des délais si la plateforme se développe : nos interlocuteurs du médico-social ont l'impression de bénéficier de facilités dans la prise de rendez-vous qui ne dureront pas quand le dispositif sera plus connu et plus déployé.

Le fait que les enfants restent dans un environnement qui leur est familier présente aussi l'intérêt, du point de vue des neuropédiatres, de pouvoir observer l'enfant dans une situation qui lui est quotidienne, dans laquelle il est moins stressé, et de le voir alors faire

des choses qu'il ne fait pas forcément en consultation à l'hôpital. Il peut notamment se montrer moins agité, plus détendu, plus communicatif aussi, et permettre au neuropédiatre de mieux identifier certaines de ses capacités et compétences : en téléconsultation rend « possible de les voir dans leur environnement, avec le personnel soignant, et de mieux évaluer leurs capacités communication » ((ST02, neuropédiatre 2).

Extrait Obs 48, TLC 66 : « *Je ne l'ai jamais vu aussi calme. Moi il tient pas en place pendant mes consultations. A l'hôpital il est en mouvement permanent, c'est difficile. J'ai du mal à ce qu'il reste assis. Ça fait plaisir de le voir comme ça.* ». La neuropédiatre poursuit en soulignant la meilleure qualité de son regard et de ses interactions, comparativement à ce qu'elle avait pu voir à l'hôpital.

Il existe néanmoins une grande variabilité de situations : tous les enfants ne sont pas aussi à l'aise dans la situation de téléconsultation, et les possibilités de communication et d'évaluation directes entre le médecin et son patient, nous l'avons vu, sont réduites en l'absence de possibilité de se toucher ou de s'adresser des regards directs.

La téléconsultation permet par ailleurs à un plus grand nombre de personnes et à une pluralité de « métiers » d'être présents, et ainsi de croiser dans un même espace-temps, les informations, les hypothèses et les points de vue. L'accès à l'information rendu possible par la téléconsultation est particulièrement souligné par les équipes des EMS qui disent sinon avoir souvent des difficultés pour savoir où en est l'enfant de sa prise en charge médicale : certains parents donnent à l'établissement de leurs enfants des copies des comptes-rendus des consultations faites à l'hôpital, parfois l'EMS est aussi en copie des envois faits par les services hospitaliers, mais ce n'est pas toujours le cas. Outre la difficulté que cela pose aux établissements qui cherchent à proposer un accompagnement global à l'enfant, nous avons parfois pu voir des problèmes très concrets de traitements qui avaient été changés par le neuropédiatre mais qui n'étaient pas modifiés dans le protocole médical de l'EMS qui n'en avait pas été informé. Pour les neuropédiatres, les informations données par des professionnels auprès de l'enfant au quotidien sont aussi centrales, comme nous avons pu le voir dans la co-analyse de leur activité de téléconsultation (cf. supra).

Mais au-delà de cette circulation des informations, c'est aussi le « croisement » des regards et des savoirs qui, selon nos interlocuteurs, constitue un gain incontestable. Rappelons que les enfants porteurs de polyhandicap présentent pour les professionnels des tableaux cliniques complexes (parfois inédits pour eux) et des modes de communication singuliers, très majoritairement non verbaux, qui demandent à leur entourage un travail d'interprétation pour tenter d'identifier leurs potentiels inconforts, leurs ressentis ou leurs désirs. Les aidants du quotidien, qu'ils soient professionnels ou de la famille, jouent là un rôle crucial : leurs observations et leurs impressions par rapport aux attitudes et comportements des enfants permettent de repérer des changements pas toujours visibles sur un plan clinique, et ainsi d'adapter plus finement les soins proposés, ou encore d'anticiper d'éventuelles décompensations ou crises. Dans cette situation particulière de polyhandicap, les professionnels et proches aidants s'accordent sur la nécessité de prendre en compte une multiplicité de dimensions et de points de vue pour évaluer les besoins des

enfants, et déterminer des traitements ou indications thérapeutiques appropriés. La téléconsultation paraît pouvoir y contribuer en permettant à des médecins, paramédicaux, professionnels du médicosocial, mais aussi à la famille ou aux proches aidants de développer leurs liens autour d'un même patient pour approcher au mieux le vécu du jeune patient, co-produire un soin de qualité et co-construire une trajectoire de soin cohérente (Strauss et al., 1982 ; Grosjean et Lacoste, 1999). Ce sont alors potentiellement de véritables coopérations qui peuvent se développer, au sens proposé par Lhuillier (2006) ou Caroly et Barcellini (2013), en permettant non seulement aux professionnels et aux familles de se coordonner dans le sens d'ordonner et combiner leurs actions dans le temps et dans l'espace, mais aussi de s'engager collectivement dans la définition et la construction d'actions à mener et de s'impliquer subjectivement dans une activité collective. On retrouve cette potentialité identifiée par Mathieu-Fritz et Esterle (2013) d'un développement possible de la coopération interprofessionnelle, inhérent à la téléconsultation, avec la constitution de « micro collectifs » de travail autour d'une téléconsultation.

Les professionnels des établissements médico-sociaux ont aussi plusieurs fois souligné combien ces échanges pluridisciplinaires et avec un médecin expert étaient aussi pour eux des moments d'apprentissage et de renforcement de leurs propres gestes professionnels. Le dispositif vient alors servir une autre visée : celle de la montée en compétence des médecins et infirmiers des EMS, mais aussi du personnel éducatif. Une éducatrice, avec laquelle nous reprenons une téléconsultation (ST16), explique par exemple qu'elle comprend maintenant mieux ce qu'elle a pu observer parfois, et qu'à l'avenir elle identifie aussi mieux ce à quoi elle doit faire attention et ce qu'elle devra signaler à l'infirmière. Elle dit avoir appris quelque chose et que maintenant, avec ce qu'a expliqué la neuropédiatre sur son épilepsie, ce qu'elle avait pu relever du comportement de O, « *ça prend sens, c'est pas déconnant* ». A noter qu'au-delà de ce qu'elle a pu apprendre, elle dit s'être sentie légitimée par l'intérêt qu'avait le médecin pour ses observations et la façon dont elle s'y prenait avec O au quotidien pour qu'il soit plus confortable et plus calme. Elle explique que cela l'amène à réfléchir sur les écrits qu'elle et ses collègues font, avec l'idée qu'elle pourrait plus les partager avec le personnel médical de l'EMS mais aussi avec la neuropédiatre. Cela donnerait plus de sens à ce travail de « journal de bord » dont elle a parfois l'impression qu'il ne sert à rien. Il y a ici un retentissement potentiel sur une autre de ses activités, et éventuellement sur celle de ses collègues aussi. Une autre fois, au cours d'une observation (Obs 28), c'est une kinésithérapeute qui nous fait part de sa satisfaction, suite à une téléconsultation (TLC 56) au cours de laquelle elle a pu exposer le travail de rééducation respiratoire qu'elle faisait avec C, d'avoir pu vérifier la pertinence de ce qu'elle proposait et de se sentir maintenant plus à l'aise pour poursuivre sa prise en charge paramédicale. Les informations entendues en téléconsultation permettent aussi aux professionnels de l'EMS, et notamment aux éducateurs, de mieux comprendre certains comportements de l'enfant, ils peuvent contribuer à réduire leurs inquiétudes grâce à cette meilleure compréhension, ou encore les rassurer sur les soins qu'ils proposent. C'est ainsi l'assurance et l'expertise des différents professionnels participant à la téléconsultation qui sont développées.

Si l'on regarde maintenant plus finement ce qui se passe pour les familles dans ces situations, la téléconsultation paraît leur permettre d'accéder à un plus grand nombre d'informations et d'adresser leurs questionnements. Dans les deux EMS dans lesquels nous sommes intervenus, les téléconsultations font en effet l'objet d'un travail en amont et en aval, entre un ou les deux parents, et une ou plusieurs personnes de l'équipe. Il s'agit, dans la phase « amont », de faire le point avec la famille sur le suivi médical de l'enfant, les observations et questions des parents, mais aussi les observations et questions des professionnels. Cet échange permet de préparer l'échange avec le spécialiste, mais il a finalement aussi l'intérêt d'ouvrir un espace supplémentaire de concertation et de coordination autour de l'enfant, entre l'EMS et la famille. Lors de la téléconsultation, si on ne peut pas aborder tout ce qui a été évoqué lors de ce point préparatoire, une partie l'est, et il n'est alors pas rare que l'équipe de l'EMS soutienne les parents en les encourageant à prendre la parole, voire en se faisant leur porte-parole quand les parents ne le font pas. Dans la phase « aval », le déroulé de la téléconsultation est repris, et nous avons pu voir des parents demander à l'équipe de repréciser certains points qu'ils n'ont pas complètement entendus ou saisis, et échanger avec eux sur les actions ou changements qu'allaient impliquer les décisions éventuellement prises lors de la téléconsultation (prise de rendez-vous pour des examens complémentaires, changement de traitement, nouvelles consignes pour la nutrition, etc.). Ce moment est central, l'enfant étant au quotidien dans sa structure d'accueil et dans sa famille, toutes ces modifications nécessitent là-encore une forme de coordination entre les deux. Lorsque la consultation se fait en co-présence à l'hôpital, sans un professionnel de l'EMS présent, cette coordination est moins aisée : elle se fait moins rapidement, des informations ou explications se « perdent » parfois avant d'arriver à l'EMS, elle n'est enfin pas toujours optimale quand les différents protagonistes n'ont pas pu se mettre d'accord directement (avec par exemple un traitement donné avec difficulté le matin par la famille, quand il pourrait être donné plus aisément quand celui-ci arrive dans son EMS).

Il est intéressant de noter qu'avec l'habitude les médecins et les EMS peuvent utiliser le dispositif de téléconsultation dans le « sens inverse » : avec l'enfant et ses parents présents à l'hôpital, et l'équipe de l'EMS à distance. Pour certains suivis particulièrement complexes, cela permet au spécialiste à la fois de voir l'enfant et de pouvoir faire un examen clinique approfondi, sans pour autant se priver de toutes les informations que peuvent lui fournir les professionnels de l'EMS. Cela ne permet pas à l'équipe de l'EMS de soutenir la famille et de s'organiser avec elle comme nous l'avons précédemment décrit. En revanche, comme lors d'une téléconsultation « classique », cet espace co-modal (présentiel/distanciel) permet aux professionnels de croiser leurs points de vue, interrogations et hypothèses, d'articuler leurs prises en charge respectives et de développer une véritable coopération. Cela peut par exemple être l'occasion, pour le neuropédiatre et le kinésithérapeute de l'EMS de s'accorder sur un type de prise en charge rééducative.

3.2.2. Les obstacles rencontrés pour développer les téléconsultations

Si les bénéfices sont nombreux, notre travail montre aussi que ces pratiques rencontrent un certain nombre d'obstacles, qui peuvent conduire à leurs abandons par certaines structures, à commencer par des obstacles techniques qui reviennent fréquemment en premier lieu : une connexion internet instable, un matériel informatique pas toujours en bon état et pas toujours bien maîtrisé par les professionnels, des difficultés à comprendre le fonctionnement de la plateforme de téléconsultation, ou encore des problèmes de sons et d'images. Lors de nos observations, environ une téléconsultation sur 5 s'est faite en partie ou entièrement sans passer par la plateforme qui doit normalement être utilisée, du fait de difficultés techniques. Ce basculement sur des systèmes de visioconférence et/ou de visiophonie « classiques », non sécurisés, du type WhatsApp ou Zoom, est bien entendu problématique pour les professionnels *« on n'a pas la sécurité et le cadre légal, donc ça pose quand même un souci »* (Obs 19). Concernant ces aspects techniques, il faut souligner que du côté des EMS, les ordinateurs sont relativement peu utilisés par les professionnels, et en tout cas moins que par les médecins des services hospitaliers. Lorsqu'un problème technique se pose, les infirmiers et éducateurs que nous avons rencontrés ne sont pas toujours très à l'aise pour chercher des solutions permettant de résoudre ou contourner le problème. Les difficultés techniques rencontrées peuvent être très décourageantes : *« quand ça fonctionne mal, on se dit tout ça pour ça au bout d'un moment »* (témoignage d'un médecin d'EMS lors d'un comité de pilotage de la plateforme à l'ARS) ; *« c'est ma 2^{ème} année à faire des téléconsultations, j'étais préparée, et ça rame. Y a des fois c'est dur de ramer. J'étais agacée et amère. »* (ST 28, infirmière 2, alors que nous revenons sur la TLC 67 qui n'a pas pu se faire dans la salle de téléconsultation équipée de l'EMS, la connexion n'ayant pas fonctionné ce jour-là).

Les obstacles sont aussi organisationnels. Comme le soulignent Mathieu-Fritz et Gaglio (2018) dans leur revue de littérature sur la télémédecine, ce type de dispositif s'implémente dans une organisation « déjà là » et demande de multiples (ré)organisations. L'activité de téléconsultation demande du temps, des compétences, et d'être pensée à l'intérieur des organisations du travail dans lesquelles elle s'insère, aussi bien du côté hospitalier que du côté médico-social. Il ne suffit pas d'avoir des familles et des professionnels volontaires pour les réaliser : *« La téléconsultation, c'est du temps en plus. »* (Ent. 6, neuropédiatre 4 SSR 5). Il faut trouver du temps et des volontaires pour réaliser les tâches que nous avons listé plus haut : trouver le créneau horaire adapté pour tout le monde, contacter le spécialiste ou son secrétariat, trouver des moments pour se préparer en équipe et avec la famille ; il faut ensuite que les professionnels puissent se libérer, dans des contextes où les effectifs sont souvent très tendus, pour la téléconsultation en elle-même qui dure en général autour de 30 minutes mais peut aller jusqu'à une heure et plus ; enfin, nous l'avons vu, pour que la démarche prenne pleinement sens, il faut aussi qu'au moins un des professionnels participants puisse prendre du temps avec la famille pour reprendre ce qui s'est dit et s'accorder pour la suite.

Or ce temps n'est pas intégré dans les plannings des uns et des autres. Les professionnels nous expliquent faire cela sur des pauses, ou après leur journée de travail, ou encore en rognant sur des temps de travail en équipe dédiés normalement à d'autres choses (ST 16, 18, 23). Souvent, la pérennité du projet finit par reposer essentiellement sur une personne qui s'y engage et tente de le coordonner (souvent l'infirmier de l'EMS comme nous l'avons vu). Les directions le savent, mais n'ont pas de moyens humains permettant de faire autrement. Elles identifient ce problème comme étant récurrent dans tous les projets transversaux ou innovants, « *en plus* », qu'elles cherchent à mettre en place : « *il y a toujours plein de projets, intéressant, mais ça repose toujours sur une personne et ça s'essouffle* » (ST23, cadre 3). Par ailleurs ce manque de moyens humains, au moment de cette recherche intervention, ne tient pas qu'à des raisons financières : les établissements avec lesquels nous travaillons peinent à recruter même quand ils en ont les moyens financiers, certains postes ne sont pas couverts, ou le sont ponctuellement par des intérimaires. Enfin, ce sont aussi parfois les professionnels eux-mêmes qui sont réticents à se lancer dans l'activité. Certains considèrent que cela n'est pas une priorité dans leurs missions (du côté des EMS) ou considèrent que leur métier ne peut s'exercer qu'en co-présence physique (du côté hospitalier). D'autres avancent que leur charge de travail est déjà telle qu'ils n'ont pas de temps à consacrer à cette nouvelle pratique et ne voient pas comment prendre en charge les tâches supplémentaires qu'elle exige. D'autres encore ont été échaudés par leurs premières expériences. Du côté des familles aussi, nous avons pu entendre des parents qui souhaitaient privilégier le face à face avec le médecin, malgré les inconvénients posés par le déplacement à l'hôpital, qui leur semblait plus fiable ou plus rassurant, ou des parents qui n'avaient pas été convaincues par leurs premières expériences.

3.2.3. Risques et écueils possibles

Du côté des professionnels et parfois aussi des parents, ce sont aussi un certain nombre de risques ou d'écueils possibles qui ont pu être avancés dans les entretiens ou au fil du travail d'analyse mené avec eux. Nos interlocuteurs ont pu notamment souligner un ensemble de difficultés tournant autour du travail en équipe pluridisciplinaire, du partage d'informations et de la confidentialité : échanger des informations à caractère médical, en présence de la famille, entre professionnels de structures différents, médicaux, mais aussi rééducatifs et éducatifs, ne va pas forcément de soi (Agrali, 2017). Certains professionnels s'interrogent notamment du point de vue des normes et références de leurs métiers (et de ce qui s'y fait « normalement »), ou du point de vue de la famille en posant la question de son intimité, et de son souhait éventuel de ne pas forcément échanger les mêmes choses avec tous les intervenants. La téléconsultation, en amenant des acteurs de différentes sphères de la vie du patient et de sa famille à échanger des informations, vient mettre à mal ses éventuels choix de la famille de communiquer ou non, en fonction des contextes et des interlocuteurs, sur des dimensions de leur vie personnelle. Nous avons pu observer que les familles ne disent pas forcément la même chose à l'hôpital et à l'EMS. Ils n'y sont pas pris dans les mêmes relations ni confrontés aux mêmes enjeux. Selon les cas, il semble par exemple plus facile de

dire ce qui inquiète ou ce qu'on n'arrive pas à faire au neuropédiatre que l'on voit ponctuellement, qu'aux professionnels de l'EMS qu'on voit plus fréquemment. Dans d'autres cas c'est l'inverse, la proximité avec l'équipe médico-sociale paraît mettre plus en confiance. Dans le cadre des téléconsultations, on peut s'interroger sur ce que la mise en commun des informations des uns et des autres vient percuter des choix, plus ou moins volontaires, plus ou moins conscients, faits par les familles.

C'est aussi le risque d'un glissement de responsabilités qui a parfois été souligné dans le travail avec les professionnels : risque que la famille se « décharge » sur l'EMS d'une partie du suivi médical qui, du point de vue des professionnels, leur incombe (comme les prises de rendez-vous), voir même risque qu'ils ne viennent plus lors des téléconsultations, mais risque aussi qu'eux-mêmes prennent trop de place autour et lors des téléconsultations en ne permettant pas suffisamment à la famille de s'exprimer et de prendre part au cours des échanges. Nous avons par exemple pu observer des moments de téléconsultations où les professionnels se mettent à parler entre eux, « à côté » du patient et de sa famille qui peine à suivre ce qui se passe. Dans ce cas, ce n'est pas la famille qui se décharge, mais plutôt les professionnels qui ne la mettent pas en position de pouvoir exprimer ses propres points de vue et de pouvoir prendre « ses » responsabilités en tant que parents et « experts » de leurs enfants. Si certaines familles restent très participatives, d'autres sont plus en retrait. Rarement, nous avons même pu voir des parents ne pas se présenter à la téléconsultation de leur enfant.

Une préoccupation fréquente tourne aussi, tant du côté des professionnels et des familles, autour du risque que les consultations en co-présence directe deviennent moins fréquentes : ils s'accordent à souligner que si les téléconsultations peuvent être une ressource précieuse, elles ne peuvent qu'être un complément des consultations en co-présence physique. Il serait dès lors nécessaire de définir plus précisément pour quels types de diagnostics, suivis et prescriptions et selon quels types de fragilité du patient, le recours à la téléconsultation serait le plus approprié.

Enfin, c'est aussi une intensification de l'activité des professionnels qui peut être préoccupante. La téléconsultation génère de nouvelles activités qui viennent s'ajouter à toutes les autres activités des professionnels, parfois à des horaires atypiques (p. ex. temps du déjeuner, fin de journée), et éventuellement en parallèle à d'autres activités ou en se glissant dans les interstices des emplois du temps (créant des formes de superposition et/ou dispersion d'activités). Nous avons ainsi pu voir que le recours à la téléconsultation pouvait augmenter ou densifier l'activité des professionnels, amplifiant et donnant à voir des problématiques qui pour la plupart existent par ailleurs (manque de temps humain dédié aux nouveaux projets et à la transversalité dans les services et EMS, sous-effectifs structurels des services hospitaliers et des établissements, manque de coordination des parcours des patients polyhandicapés).

4. Perspectives et discussion

Les redistributions d'activité et les nouvelles activités qui apparaissent peuvent générer des tensions et des questions pour les professionnels :

- Quel temps, quel espace et quelles ressources pour ces nouvelles activités ?
- Comment les rendre visibles et les valoriser ?
- Comment les articuler les unes aux autres, et avec les autres activités des professionnels ?
- Sur le plan de la dimension appliquée de cette recherche, y aurait-il un intérêt à communiquer sur les reconfigurations et les activités nécessaires à la téléconsultation pour qu'elle soit prise en compte dans les projets de mise en place de téléconsultation puis dans la pratique effective ?

La question des collaborations interprofessionnels et inter-établissements, et des conditions qui peuvent les permettre, et ce sans mettre de côté l'expertise des familles, est aussi centrale :

- Quel travail pluridisciplinaire (coordination, coopération, collaboration), quelles nouvelles places ou articulation des places pour chacun dans ce contexte ? Comment se synchroniser et se coordonner ?
- Quelles compatibilités en situation des différents référentiels, des différents objectifs ?
- Comment ne pas non plus risquer de développer des formes de « concurrence » ou de décharge entre service hospitalier et EMS ? (Cf. neuropédiatre, obs 19 : « Le plus gros problème est de faire adhérer les établissements. Il faut leur montrer que la télémedecine, ce n'est pas à la place d'eux, mais avec eux. Accepter de faire de la télémedecine, ce n'est pas accepter que l'on reprenne leur prise en charge des enfants. »)
- On peut aussi s'interroger sur la réalité de ces coopérations. On peut notamment se demander à partir de nos observations et du travail de co-analyse avec les éducateurs, dans quelle mesure, dans les téléconsultations, se reproduisent ou non certaines inégalités (dans le rapport entre les familles et le monde médical, dans les rapports entre professions) et avec quels effets sur la qualité de la coopération ?

Enfin, sur le plan de la santé au travail, nous nous interrogeons sur le surtravail induit par la téléconsultation : est-il un risque pour la santé des professionnels ? Nous avons pu voir que le recours à la téléconsultation pouvait intensifier, densifier l'activité des professionnels, amplifiant et donnant à voir des problématiques qui pour la plupart existent par ailleurs (manque de temps humain dédié aux nouveaux projets et à la transversalité dans les services et EMS, sous-effectifs structurels des services hospitaliers et des établissements, manque de coordination des parcours des patients polyhandicapés).

Au sortir de ces analyses, on soulignera aussi qu'il serait intéressant de creuser dans des recherches futures :

- La place des familles dans les téléconsultations serait à approfondir, et notamment comment les téléconsultations impactent l'activité des aidants
- Le corps dans la téléconsultation est un autre objet qui serait à investiguer : les corps des soignés comme les corps des soignants ne sont pas mobilisés, sollicités de la même façon selon que la consultation se fait en coprésence physique ou pas, et ce point particulier gagnerait à être mieux observé et analysé.
- L'articulation entre le médical et le médico-social est aussi un angle de réflexion pertinent pour comprendre ce qui se joue dans des projets à l'articulation entre ces deux « mondes » et pour tenter ainsi de mieux les outiller et les soutenir.

Bibliographie

Agrali, S. (2017). Le secret professionnel et le partage d'informations: Le travail en équipe pluridisciplinaire et l'espace de la réunion de synthèse. *Mémoires*, 69, 8-9.

Barcenilla, J. & Bastien, J. M. C. (2009). L'acceptabilité des nouvelles technologies : quelles relations avec l'ergonomie, l'utilisabilité et l'expérience utilisateur ? *Le Travail Humain*, 72, 311-331.

Barreyre, J.-Y., Asencio, A.-M., Fiacre, P., & Peintre, C. (2013). *Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne*. CEDIAS, CLAPEAHA, Financement CNSA et Chorum.

Billette de Villemeur, T., Mathieu, S., Tallot, M., Grimont, E., & Brisse, C. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives de Pédiatrie*, 19(2), 105-108.
<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2011.11.013>

Billette De Villemeur, T., Rousseau, M. C., Baumstarck, K., Valkov, M., Khaldi, S., Felce, A., Brisse, C., & Auquier, P. (2019). *Characteristics of Polyhandicapped Patients. About a 875 Patients Cohort*. s-0039-1685438.

Blavier, A., et Nyssen, A. (2010). Étude de l'impact des nouvelles technologies sur les modes de coopération des chirurgiens par l'analyse des communications sur le terrain. *Le travail humain*, 73, 123-140.

Bobillier Chaumon, M.-E. (2016). L'acceptation située des technologies dans et par l'activité : Premiers étayages pour une clinique de l'usage. *Psychologie du Travail et des Organisations*, 22(1), 4-21.

Bobillier Chaumon, M.-É. (2020). La mobilisation de la subjectivité dans les activités médiatisées par les technologies émergentes : Quelles incidences sur l'activité et pour la santé au travail ? In Hernández, J., Lhuillier, D., Newton Garcia de Arújo, J., & Pujol, A. (dirs). *Subjectivité et travail. Entre mal-être et bien-être*. L'Harmattan.

Bobillier Chaumon, M.-É., et Sarnin P. (dir.). (2012). *Manuel de Psychologie du travail et des organisations : Les enjeux psychologiques du travail*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck.

Bobillier-Chaumon, M., et Dubois, M. (2009). L'adoption des technologies en situation professionnelle : Quelles articulations possibles entre acceptabilité et acceptation ? *Le travail humain*, 72(4), 355. <https://doi.org/10.3917/th.724.0355>

Bobillier-Chaumon, M., et Dubois, M. (2009). L'adoption des technologies en situation professionnelle : Quelles articulations possibles entre acceptabilité et acceptation ? *Le travail humain*, 72(4), 355.

Bobillier-Chaumon, M., Cuvillier, B., Durif-Bruckert, C., Cros, F., Vanhille, M., et Bekkadjia, S. (2014). Concevoir une technologie ambiante pour le maintien à domicile : une démarche prospective par la prise en compte des systèmes d'activité. *Le travail humain*, 77, 39-62.

Bonnemain, A. et Clot, Y. (2017). Clinique de l'activité : les affects dans l'autoconfrontation. Dans M. Santiago-Delefosse et M. Del Rio Carral (dir.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé (p.131-151)*. Paris, France : Dunod.

Bonnemain, A., Perrot, E. et Kostulski, K. (2015). Le processus d'observation, son développement et ses effets dans la méthode des autoconfrontations croisées en clinique de l'activité. *Activités [En ligne]*, 12-2 | 2015. doi : 10.4000/activites.1111

Bourg, V. (2007). Le Polyhandicap. Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation. Document mis en ligne le 28-4-12 sur le site du Cofemer <http://ancien.cofemer.fr/UserFiles/File/ENF07polyhand.pdf>

Brangier, E., Hammes, S. & Bastien, J.M.C. (2010). Analyse critique des approches de l'acceptation des technologies : de l'utilisabilité à la symbiose humain-technologie-organisation. *European Revue of Applied Psychology*, 60(3), 129-146.

Caroly, S. et Barcellini, F. (2013). Le développement de l'activité collective. Dans P.Falzon (dir.), *Ergonomie constructive* (p. 33-46). Paris : Presses universitaires de France.

Chavaroche, P. (2021) La vie quotidienne de la personne polyhandicapée: Un enjeu essentiel pour la qualité de vie. Dans : Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 171-183). Paris: Dunod.

Clot, Y. (2004 [1999]). *La fonction psychologique du travail* (4e édition corrigée). Paris : Presses universitaires de France.

Clot, Y. (2008). *Travail et pouvoir d'agir*. Paris : Presses universitaires de France.

Clot, Y. (2010). *Le travail à cœur. Pour en finir avec les risques psychosociaux*. Paris, France : La découverte.

Curie, J. (2005). Cinquante ans de Psychologie du Travail. Repéré à : http://psychologie-travail.cnam.fr/servlet/com.univ.collaboratif.utils.lectureFichiergw?ID_FICHIER=1295877016533

Davis, F.D. (1989). Perceived Usefulness, Perceived Ease of Use, and User Acceptance of Information Technology. *MIS Quarterly*, 13(3), 329-340.

DéfiScience (2020). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)*. Générique Polyhandicap. PIMD (Profound intellectual and multiple disabilities). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf

Delcey, M. (2016). Qu'est-ce que le polyhandicap ? *APF*. <https://www.apf-francehandicap.org/polyhandicap-1556>

Engeström, Y. (1987). *Learning by expanding: An activity- theoretical approach to developmental research*. Helsinki: Orienta- Kosultit.

Gaglio, G., & Mathieu-Fritz, A. (2018). Les pratiques médicales et soignantes à distance : La télémédecine en actes. *Réseaux*, n° 207(1), 9. <https://doi.org/10.3917/res.207.0009>

George-Jeanet, L. (2021). Que savons-nous de l'appréhension du monde par la personne polyhandicapée : De quel monde s'agit-il ? Dans : Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 107-118). Paris: Dunod.

Grosjean, M., Lacoste, M. (1999). *Communication et intelligence collective*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France

Hully, M., et al. (2017). Patients with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PMID) and access to the pediatric neurologist : An opportunity for Telemedicine? *European Journal of Paediatric Neurology*, 21, e210. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2017.04.1097>

Hully, M. (2021). Télémédecine et polyhandicap dans le contexte de la crise sanitaire Covid-19: *Contraste*, N° 53(1), 119-125. <https://doi.org/10.3917/cont.053.0119>

Kerleau, M. et Pelletier-Fleury, N. (2002). Restructuring of the healthcare system and the diffusion of telemedicine, *European Journal of Health Economy*, n° 3, pp. 207-214.

Kostulski, K. (2009). *Le métier de procureur de la République au quotidien : de l'activité empêchée à la créativité*. Rapport final de l'intervention réalisée à la demande de l'École

nationale de la Magistrature sur « l'analyse du Métier de procureur de la République ». Paris, France : Cnam.

Lehoux, P. et Sicotte, C. (2005). « La télémédecine et la transformation des formes organisationnelles de l'hôpital », in D. Contandriopoulos, A.-P. Contandriopoulos, J.-L. Denis et A. Vallette (dir.), *L'hôpital en restructuration : regards croisés sur la France et le Québec* (PP. 163-184). Montréal, Les Presses universitaires de Montréal.

Leontiev, A. (1975/1984). *Activité, conscience, personnalité*. Moscou, Russie : Éditions du Progrès.

Leplat, J., et Hoc, J. M. (1983). Tâche et activité dans l'analyse psychologique des situations. *Cahiers de psychologie cognitive*, 3/1, 49-63.

Lhuillier, D. (2006). *Cliniques du travail*. Toulouse : Érès.

Lhuillier, D. et Gaudart, C. (2014). Introduction « Vivre au travail : vulnérabilité, créativité, normativité ». *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 16-1. <http://journals.openedition.org/pistes/3598>

Mathieu-Fritz, A. (2016). *Pour une exploration des mondes de la télémédecine. L'analyse de la dynamique professionnelle au prisme des activités de travail*. Habilitation à diriger des recherches, Sciences Po.

Mathieu-Fritz, A. & Esterle, L. (2013). Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales : Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches. *Revue française de sociologie*, 54, 303-329. <https://doi.org/10.3917/rfs.542.0303>

Mathieu-Fritz, A., & Gaglio, G. (2018). À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. *Rezeaux*, n° 207(1), 27-63.

Nocilini, D. (2006). « The work to make telemedicine work: a social and articulate view », *Social Science & Medicine*, vol. 62, n° 11, pp. 2754-2767.

Oudshoorn, N. (2011), *Telecare Technologies and the Transformation of Health-care*. London, Palgrave Macmillan.

Roche, P. (2016). *La puissance d'agir au travail. Recherches et interventions cliniques*. Toulouse : Érès

Rodriguez, D. (2017). Le diagnostic étiologique du polyhandicap et l'accompagnement des familles dans cette démarche. *La personne polyhandicapée*, Dunod, 691-708

Rousseau, M. C., Mathieu, S., Brisse, C., et Billette de Villemeur, T. (2013). Le parcours de santé de la personne en situation de polyhandicap. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56, e271-e272. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2013.07.706>

Seppänen, L., Kloetzer, L., et Riikonen, J. (2017). Encourager la réflexion en chirurgie robotique : l'autoconfrontation croisée comme instrument de développement du travail interprétatif dans un environnement technologique complexe. *Psychologie du travail et des organisations*, Vol. 23, no 2, June, 117-136.

Stern, D. (2003). *Le monde interpersonnel du nourrisson*. Paris: PUF.

Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B. & Wiener C. (1982). The work of hospitalized patients. *Soc. Sci. Med.*, n° 16, 977-986.

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (l. Bazzanger, Trad.). Paris : L'Harmattan.

Terrade, F., Pasquier, H., Reerink-Boulanger, J., Guingouain, G. & Somat, A. (2009). L'acceptabilité sociale : la prise en compte des déterminants sociaux dans l'analyse de l'acceptabilité des systèmes technologiques. *Travail Humain*, 72(4), 383-395.

Thievenaz, J. (2017). L'analyse des activités du patient : une occasion de réinterroger la notion de travail, *Éducation et socialisation* [En ligne], 44. <https://doi.org/10.4000/edso.2106>

Trevarthen, C. & Aitken, K. J. (2003). Intersubjectivité chez le nourrisson : recherche, théorie et application clinique. *Devenir*, 4, vol. 15, 309-428.

Venkatesh V., Morris M.G., Davis, G.B. & Davis, F.D. (2003). *User Acceptance of Information Technology: Toward a Unified View*. *MIS Quarterly*, 27, 425-478.

Vygotski, L. (1934/1997). *Pensée et Langage*. Paris : La Dispute.

Impact de la téléconsultation sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés – analyse économique

Introduction

La télémédecine peut-elle contribuer à améliorer la pratique médicale courante ? Si cette question se pose depuis plusieurs décennies au sein des recherches²¹, elle a pris une place importante ces dernières années dans la littérature scientifique comme dans la littérature grise, notamment en raison du développement de la télémédecine lors de la crise sanitaire. En effet, l'inscription des actes de télémédecine dans le droit commun de l'assurance santé est généralement subordonnée à la démonstration de leur efficience. Toutefois, dans le système de santé français, la dispersion des expérimentations de télémédecine et la disparité des évaluations et de leurs conclusions ont longtemps constitué une entrave à son déploiement. Encore aujourd'hui, l'Hexagone se situe au rang des pays les plus frileux de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) dans la stratégie du numérique (Cour des comptes, 2021b, 2021a; Cour des comptes, 2017; Ministère de l'industrie, de l'économie et du numérique, 2016; OCDE, 2023). Les actes de téléconsultation et de téléexpertise ne sont entrés dans le droit commun de la Sécurité sociale qu'en septembre 2018 et les actes de télésurveillance qu'en janvier 2023.

Dans la littérature scientifique, l'objectif principal assigné aux évaluations économiques des innovations de santé est d'éclairer la prise de décision du financeur pour, le cas échéant, les adopter et les rendre accessibles à l'échelle du système de santé. En théorie, la télémédecine aurait de nombreux effets bénéfiques : la réduction du recours aux soins secondaires, la rationalisation des coûts, l'amélioration de l'accès aux soins de santé, l'observance thérapeutique des patients, la réactivité du diagnostic ou celle de la prescription thérapeutique, la continuité des parcours des patients, l'amélioration des résultats de santé, le transfert accru des connaissances entre professionnels de santé, la réduction des temps de transport et de leur empreinte carbone, le gain en jours travaillés des patients ou de leurs proches, etc. Pour estimer l'efficience de ces innovations, la démarche générale consiste à en identifier les coûts et les avantages en appliquant le cadre standard de l'évaluation des technologies de santé (mieux connue sous son appellation anglosaxonne *health technology assessment*, HTA). Cependant, il existe plusieurs difficultés dans la conduite de ces évaluations, les solutions de télémédecine ne se prêtant pas aisément au calcul économique. Par exemple, Dávalos et al. (2009) soulignent que cette démarche est souvent entravée par le manque de données appropriées, la petite taille des échantillons lorsque ces données existent, ou encore l'absence de perspective sociétale et à long terme. De plus, les résultats des évaluations sont peu transférables ou généralisables, à cause de la diversité des programmes de télémédecine et de leur dépendance forte au

²¹ Les revues systématiques sur le sujet de l'évaluation économique de la télémédecine couvrent, selon Bongiovanni-Delarozière & Le Goff-Pronost (2017), une période de publications qui démarre en 1966.

contexte local, ou bien en raison de leur complexité, de leur évolution rapide, ou de l'absence d'une méthodologie normalisée ou clairement décrite pour mener à bien l'évaluation (Bongiovanni-Delarozière & Le Goff-Pronost, 2017). Pour estimer les avantages de la télémédecine, les travaux privilégient le plus souvent des indicateurs partiels (p. ex. les hospitalisations potentiellement évitables) ou un indicateur agrégé (p. ex. un gain en termes de qualité de vie) plutôt qu'une approche globale des bénéfices. Parfois même, les évaluateurs considèrent comme négligeables les avantages différentiels de la télémédecine et concentrent l'analyse sur les seuls coûts des dispositifs. Et pour cerner les coûts, les estimations peuvent être réalisées à géométrie variable, le poste le plus souvent évalué étant celui des coûts de transport. Or, les mesures opérationnelles de l'efficacité des solutions sont extrêmement sensibles à de nombreux paramètres de coûts et de résultats qui entrent dans l'évaluation, fragilisant ainsi le caractère probant des travaux (Bergmo, 2015).

Par conséquent, la production scientifique sur le sujet, considérée fréquemment dans la littérature comme de faible qualité, n'a pas tant contribué à orienter la prise de décision. Cette situation met ainsi en relief l'intérêt des revues systématiques— réputées plus robustes pour établir des conclusions (Bongiovanni-Delarozière & Le Goff-Pronost, 2017). Or, ces revues systématiques confirment aussi que le choix des méthodes, des critères et du périmètre d'évaluation a une forte incidence sur la nature des résultats : une analyse de l'efficacité basée sur une évaluation restrictive des solutions débouchera plus souvent sur des résultats mitigés, tandis qu'une analyse de l'efficacité couplée à une prise en compte élargie des effets conduira plus fréquemment à des arbitrages en faveur des solutions. Par exemple, les études qui adoptent une large perspective (dite sociétale), qui prennent en compte des variables comme le temps disponible des patients et des aidants, sont plus susceptibles de trouver la télémédecine désirable²². La désirabilité de la télémédecine semble donc dépendre des méthodologies mises en œuvre pour l'évaluer, et c'est d'ailleurs une hypothèse investiguée par Bell-Aldeghi et al. (2023) qui étudient le lien entre le choix de la méthode d'évaluation et la probabilité que l'innovation soit évaluée comme efficace (cf. infra).

La première partie de ce chapitre est consacrée à une revue narrative de la littérature portant sur l'évaluation économique de la télémédecine. Elle présente en premier lieu les différentes méthodes d'évaluation afin d'en exposer les principes, les atouts et limites. L'objectif de cet aperçu est d'identifier les différentes options envisageables pour construire un protocole d'évaluation économique adapté à l'expérimentation francilienne de téléconsultations en neuropédiatrie pour les enfants polyhandicapés (expérimentation

²² Toutefois, le développement de la télémédecine peut aussi amplifier les inégalités existantes en matière d'accès aux soins. Par exemple, les personnes qui n'ont pas accès à Internet ou qui ne sont pas à l'aise avec la technologie peuvent être désavantagées (illectronisme). Remarquons un dernier point n'est pas encore introduit dans le calcul économique, qui tiendrait compte du bilan carbone de l'accès aux soins.

dénommée ensuite TELEPIMD). En second lieu, cette analyse explore les principaux enseignements des revues systématiques de la littérature sur l'évaluation économique de la télémedecine (cf. encadré 1). Le plus souvent, les articles sont publiés dans des revues de medecine en lien avec la pathologie (p. ex. le diabète) ou avec la spécialité médicale ou la technologie (p. ex. l'informatique médicale), ou encore dans des revues économiques ciblant l'HTA. Quelques productions issues de littérature grise (p. ex. publiés par la Haute autorité de santé (HAS) en France) ou ouvrages académiques (p. ex. publiés chez *Cambridge university press*) complètent ce panorama.

Encadré 1 – Stratégie de recherche documentaire

La stratégie de recherche a consisté à effectuer en premier lieu une exploration du sujet dans les principales bases de données scientifiques (Science Direct, Medline, Wiley, Springer, Web of science) en recherchant spécifiquement des articles sur l'évaluation économique de la téléconsultation développée dans le champ du handicap en pédiatrie. Aucune référence parfaitement correspondante n'a été repérée lors de cette recherche exploratoire, toutefois un certain nombre d'articles sont publiés sur des questions de recherche connexes. La stratégie de recherche documentaire a donc consisté à cibler le sujet de la télémedecine au sens large (parfois le téléssoin), mais avec une dimension impérative d'évaluation économique et si possible une situation d'enclavement des usagers (en détention, en éloignement géographique, en situation de dépendance pour les sujets âgés vivant en institution, ou encore les sujets vivant à domicile et atteints de maladie invalidante ou de handicap). Compte tenu du nombre important de résultats, le choix a été fait de restreindre l'investigation et la sélection à des revues systématiques publiées après 2017 (c'est-à-dire après les travaux de synthèse très complets de Bongiovanni-Delarozière & Le Goff-Pronost (2017)) et à quelques publications supplémentaires proposant une analyse critique des méthodes d'évaluation économique de la télémedecine et couvrant la période antérieure.

La dernière partie présente le protocole d'évaluation économétrique pour évaluer l'impact de l'expérimentation TELEPIMD sur la consommation de soins des patients, qui sera appliqué aux données retraçant le parcours de soins des enfants polyhandicapés, extraites du système national des données de santé (SNDS) et appariées aux données de l'entrepôt des données de santé (EDS) de l'AP-HP. Ce travail sera effectué lorsque les données seront mises à disposition par la Caisse nationale d'assurance maladie (la Cnam).

Évaluer le rapport coût-avantage de la télémédecine : une variété de méthodes, une diversité de résultats

Les différentes méthodes d'évaluation économique des stratégies de santé : le cadre standard

L'évaluation des technologies ou innovations de santé est une démarche pluridisciplinaire qui évalue les propriétés, les coûts et les effets des stratégies alternatives de santé²³. Elle englobe un large éventail d'interventions sanitaires, comme les produits pharmaceutiques, les dispositifs médicaux, les procédures préventives, diagnostiques ou thérapeutiques, les modèles innovants d'offre de soins (p. ex la télémédecine), voire les programmes distributifs à l'égard des populations défavorisées.

La démarche d'évaluation consiste à produire des informations au sujet du rapport coût-résultat des stratégies alternatives de santé sur la base de données probantes. Les méthodes et les principes de l'évaluation économique sont ainsi conçus pour éclairer la politique publique et/ou la prise de décision dans le domaine des soins de santé. Les différentes méthodes d'évaluation se distinguent principalement sur la façon d'évaluer les résultats des stratégies (p. ex. en efficacité, en utilité ou en bénéfice), mais il faut aussi souligner qu'elles ne poursuivent pas nécessairement les mêmes ambitions et ne recouvrent pas systématiquement le même périmètre (cf. infra). Quant aux principes, la conduite d'une évaluation suppose, d'une part, une méthodologie robuste (où la transparence et l'indépendance sont de rigueur) et doit à ce titre être assortie d'une analyse de sensibilité des résultats aux principaux paramètres du modèle ; d'autre part, l'analyse doit être déclinée de façon contextualisée pour tenir compte des conditions locales/nationales de diffusion de la stratégie innovant, et être élaborée dans une perspective sociétale afin d'intégrer les points de vue des différentes parties prenantes (patients, offreurs de soins, financeurs des soins) (Cookson et al., 2020; Edwards & McIntosh, 2019; Gray et al., 2010; Haute autorité de santé, 2020).

Dans le cadre d'analyse standard, quatre principales méthodes sont envisageables pour conduire une évaluation médico-économique²⁴ :

- *L'analyse coût-efficacité (ACE)* : il s'agit d'une méthode qui compare les coûts et les effets d'une intervention de santé (l'innovation) à une autre (la stratégie standard). Pour cela, elle mesure l'impact relatif du choix de l'innovation sur les coûts estimés en termes monétaires et sur les effets mesurés en unités physiques (p. ex. l'espérance de vie) ou indicateurs cliniques (p. ex. Le taux d'hémoglobine glyquée) ou

²³ Cette démarche intervient donc en aval ou en concomitance des études cliniques visant à évaluer l'efficacité thérapeutique et le rapport bénéfice-risque des produits de santé par exemple.

²⁴ L'analyse de minimisation des coûts présentée ci-après étant un cas particulier d'analyse coût-efficacité ou d'analyse coût-utilité, elle n'est pas systématiquement présentée comme une méthode en soi dans certains manuels. Par ailleurs et par simplification, on suppose ici que seules deux stratégies sont comparées deux à deux, mais naturellement il est possible de comparer plus de deux stratégies dans une démarche d'évaluation.

de processus (p. ex. Le nombre d'examens du fond de l'œil par période de référence)
;

- *L'analyse coût-utilité (ACU)* : c'est une forme spécifique d'analyse coût-efficacité. Elle compare les coûts et les effets de deux stratégies alternatives, les effets étant mesurés en termes d'utilité de l'état de santé et le plus souvent exprimés en années de vie ajustées en fonction de la qualité de vie (*quality adjusted life years (QALYs)*) ou encore en années de vie en bonne santé équivalentes. Dans cette approche, la qualité de vie est un résultat déterminant des stratégies de santé²⁵ ;
- *L'analyse de minimisation des coûts (AMC)* : cette approche suppose que les résultats en termes de santé des stratégies alternatives sont équivalents. Il s'agit donc d'un cas particulier de la démarche d'évaluation, qui se concentre uniquement sur la comparaison des coûts. L'AMC peut être un outil pratique dans les cas où l'équivalence des résultats est clairement établie lors de l'évaluation, mais elle peut être insuffisante pour des décisions complexes qui mettent en jeu différentes dimensions d'un état de santé et non un simple indicateur physique ou clinique (p. ex. un effet secondaire spécifique) ;
- *L'analyse coût-bénéfice (ACB)* est une méthode qui compare les coûts et les bénéfices de stratégies alternatives, en les exprimant en termes monétaires. Les bénéfices monétarisés peuvent correspondre à un coût évité, un niveau de productivité, un état de morbi-mortalité, un état de qualité de vie ou d'autres effets si leur inclusion dans l'analyse est jugée pertinente. La démarche la plus courante consiste à rendre tangible l'intangible, c'est-à-dire à exprimer les effets de santé (physiques, mentaux et sociaux) des stratégies alternatives en fardeau sanitaire (p. ex. en années de vie perdues à cause des incapacités ou de la mortalité prématurée ou *disability adjusted life years (DALYs)*) puis à valoriser monétairement ce fardeau à l'aide de références monétaires nationales, dites valeurs tutélaires (Meurisse et al., 2021). L'ACB ou démarche d'évaluation socioéconomique fait régulièrement l'objet de mises à jour méthodologiques par France Stratégie depuis le rapport Quinet (Commissariat général à la stratégie et à la prospective, 2013; France Stratégie, 2023).

Ces quatre méthodes sont bien documentées dans les ouvrages scientifiques comme dans la littérature grise : elles évoluent au gré des travaux de recherche menés dans le champ de l'évaluation économique des politiques publiques et des programmes de santé et font l'objet

²⁵ L'utilité d'un état de santé est une évaluation quantitative de l'état de santé du patient et reflète la désirabilité ou la préférence des individus ou des sociétés pour un résultat sanitaire donné. Ainsi, l'utilité est une mesure cardinale de la qualité de vie d'un individu, en général sur une échelle de 0 à 1, où 0 représente la mort et 1 la parfaite santé. Le score d'utilité d'un patient peut être « élicité » de façon directe à l'aide de techniques d'inférence des préférences ou de façon indirecte à l'aide de questionnaires de qualité de vie (les plus courants étant l'EQ-5D ou le SF-6D). Il n'est pas toujours possible d'inférer ce score d'utilité pour évaluer l'intérêt de la télémédecine puisque dans de nombreux cas, les études sont rétrospectives et non prospectives et n'ont pas prévu cette collecte d'informations relatives à la qualité de vie des patients.

de recommandations régulières par les agences sanitaires des pays développés, les agences nationales de prospective et les sociétés savantes.

Le choix de la méthode d'évaluation économique des innovations de télémédecine

Les publications dans le champ de l'évaluation économique de la télémédecine sont abondantes, il s'agit de milliers d'articles scientifiques. Cette littérature concerne surtout la téléconsultation et la télésurveillance, et dans une moindre mesure la téléexpertise²⁶. Quelques spécialités médicales sont très représentées, comme la cardiologie, la dermatologie, le diabète, l'ophtalmologie, la médecine d'urgence et la médecine respiratoire, et dans ces spécialités, les patients atteints de maladies chroniques en représentent la principale cible. Si les évaluations ont longtemps pris la forme de démarches d'ACE - dont la plupart restent des AMC -, la place accordée aux ACU tend à croître au cours de la dernière décennie, tandis que les travaux de type ACB restent relativement parsemés dans la production scientifique (Bergmo, 2015; Bongiovanni-Delarozière & Le Goff-Pronost, 2017; Dávalos et al., 2009).

Évaluation ex post des stratégies

Afin de faciliter le calcul économique, la HAS a publié en France les premières recommandations méthodologiques en 2011, révisées ensuite en 2020, pour appliquer une démarche standard (Haute autorité de santé, 2020). Dans le périmètre de ses recommandations, la HAS n'inclut pas les évaluations de type ACB et présente le référentiel d'une démarche d'évaluation de type ACE ou ACU *ex post*, c'est-à-dire une évaluation construite sur la base de données recueillies pendant les expérimentations ou en vie réelle. C'est aussi principalement cette démarche qui est adoptée dans la littérature scientifique. Évaluer une stratégie consiste donc à en estimer les coûts et les résultats de santé : l'identification, la mesure et l'évaluation économique des coûts est généralement plus simple à effectuer que celles des résultats. En effet, l'estimation des coûts suppose d'en apprécier deux catégories : d'une part, les coûts directs médicaux et non médicaux, où il s'agit d'identifier des ressources de santé, de mesurer ces ressources à l'aide d'unités physiques et de les évaluer à l'aide de coûts unitaires appropriés ; d'autre part, les coûts indirects qui comprennent les coûts d'opportunité du temps tels que la perte de production ou le temps de loisir perdu (ces derniers sont rarement inclus dans l'évaluation et font en général l'objet d'une évaluation secondaire).

L'accès à des valeurs monétaires de référence pour la valorisation des coûts directs est aujourd'hui facilitée par la mise à disposition de bases de données en accès libre pour les différents postes de consommation de soins et de biens médicaux. L'objectif est de collecter des informations sur l'utilisation des ressources lors du déploiement et du fonctionnement de la stratégie innovante, qui peut nécessiter une période d'observation *in situ* consistant à

²⁶ Les définitions de la télémédecine sont hétérogènes selon les pays et donc selon les publications, une zone de flou existe entre e-santé et télémédecine même si la première englobe la seconde.

identifier les différentes ressources (*microcosting*) et/ou à exploiter des entrepôts de données (*gross costing*). De nouvelles données économiques peuvent être collectées lors des essais contrôlés randomisés, des expérimentations non randomisées et des études observationnelles. Cependant, l'essai contrôlé randomisé, souvent considéré comme le *gold-standard* pour évaluer le résultat des expérimentations, n'est pas toujours aisé à implémenter et peut conduire à une inégalité de traitement des patients voire à une perte de chance (Bergmo, 2015; Sanyal et al., 2018)²⁷. En outre, les données recueillies ne sont pas toujours adaptées aux évaluations économiques : si elles fournissent des informations fiables sur la stratégie, il ne s'agit pas de données reflétant la pratique habituelle et la vie réelle. Les conditions qui améliorent la validité interne des essais contrôlés randomisés ne sont donc guère compatibles avec une démarche d'évaluation économique supposée être ancrée dans les usages. Un protocole pseudo-expérimental ou une étude observationnelle peuvent dans ces conditions améliorer le recueil de données plus fiables et donc mieux se prêter à une généralisation ultérieure du protocole. De plus, si l'évaluation est consacrée à la phase de démarrage d'une expérimentation, il peut exister un risque de surestimation des coûts qu'il convient de corriger.

La mesure des résultats des stratégies de télémédecine présente souvent plusieurs difficultés. La première est celle de l'hétérogénéité des solutions, en termes de spécialités, de technologies, d'applications, d'objectifs, de contexte et de parties prenantes qui rend l'estimation des résultats relativement complexe et les comparaisons entre études particulièrement difficiles : c'est ce qui ressort principalement des conclusions des revues systématiques de la littérature sur la télémédecine ou des analyses critiques (Bergmo, 2009; Bongiovanni-Delarozière & Le Goff-Pronost, 2017; Dávalos et al., 2009). Lorsque les évaluations portent sur l'efficacité, les critères retenus sont rarement la durée de vie mais plutôt un critère prédictif de cette variable : la durée de séjour hospitalière, les réadmissions, les complications etc. Quand elles s'inscrivent dans une perspective d'utilité, les études ont recours à des méthodes diverses d'élicitation indirectes des préférences (EQ5D, SF6D, autres échelles non adossées aux préférences génériques de la population, valeurs fournies par la littérature) et n'ayant pas toujours recueilli un consensus sur le plan scientifique (cf. encadré 2 pour une illustration).

Même si les méthodes manquent souvent de robustesse, l'évaluation de la qualité de vie dans le cas de la télémédecine s'avère particulièrement pertinente compte tenu de son impact potentiel sur les différentes dimensions – physique, mentale et sociale - de l'état de santé. Toutefois, restreindre l'évaluation de la qualité de vie à l'ACU présente aussi des inconvénients à plusieurs niveaux : certaines pathologies ne se prêtent pas aisément à une évaluation par questionnaire et choisir une seule mesure de résultat comme le QALY risque

²⁷ Ce constat conduit parfois les porteurs de projet à s'engager dans une méthodologie expérimentale de type *stepped-wedge*, qui consiste à inclure par vague l'ensemble de la population de l'expérimentation : à l'inclusion, tous les patients sont dans le groupe témoin et à l'issue de l'expérimentation, ils sont tous dans le groupe intervention.

d'être très réducteur, d'autant que l'impact en termes de QALY peut s'avérer peu sensible voire inadéquat pour évaluer correctement le principal résultat de la stratégie : c'est ce que relèvent Bongiovanni-Delarozière & Le Goff-Pronost (2017, p.122) « *the method [of ACU] is irrelevant for methods that are based on a description of health status for special population (mental disorders, for example)* ». Les auteurs remarquent d'ailleurs que la plupart des études sont centrées sur les économies de coût (de transport le plus souvent) et ont tendance à négliger les bienfaits de la télémédecine pour les patients, ce qui illustre les lacunes du cadre standard pour intégrer dans une même évaluation tous les impacts de l'innovation à long terme. Plus qu'une innovation technologique, la télémédecine est une innovation organisationnelle qui a des conséquences sur les patients mais aussi sur les prestataires de soins²⁸.

Encadré 2 - Un exemple d'évaluation coût-utilité de la télémédecine

L'étude de Buvik et al. (2019) examine le rapport coût-utilité d'un service de vidéoconférence orthopédique entre l'hôpital universitaire de Norvège du Nord et un centre médical régional dans une communauté éloignée située à 148 km. Cette étude est menée sous la forme d'un essai contrôlé randomisé auprès de 389 patients qui ont été adressés par leur médecin traitant à l'hôpital pour une consultation orthopédique externe. Le groupe d'intervention était composé de 199 patients qui ont bénéficié de consultations orthopédiques à distance assistées par vidéo (302 consultations), tandis que le groupe de contrôle était composé de 190 patients qui ont reçu des soins standards en consultation externe à l'hôpital (257 consultations). Les consultations à distance ont été réalisées par vidéoconférence en temps réel, des infirmières assurant le fonctionnement du service dans le centre distant. Un laboratoire de radiologie numérique existant, desservi par un radiographe local, était disponible dans le centre de soins éloigné. Les résultats de santé ont été mesurés en QALYs à partir du questionnaire EQ-5D, collecté au début de l'étude et 12 mois après. L'étude a montré que le recours à la télémédecine est une stratégie efficiente par rapport aux consultations externes standard dans un hôpital spécialisé, dès lors que le nombre total de consultations de patients est supérieur à un seuil de 151 par an. Pour une charge de travail totale de 300 consultations par an, les coûts annuels évités s'élèvent à 18 616 euros. Dans ce contexte, le ratio différentiel coût-résultat (RDCR, cf. infra) entre les deux stratégies n'a pas été calculé car la stratégie de télémédecine s'est avérée dominante, ce qui signifie qu'elle était à la fois moins coûteuse et plus efficace qu'une consultation standard.

Évaluation ex ante des stratégies

Les obstacles méthodologiques précédents ont conduit certains auteurs comme Bergmo (2015) ou Dávalos et al. (2009) à recommander un plus large usage de l'ACB pour évaluer les

²⁸ Depuis la loi de financement de la sécurité sociale 2018 en France, la multiplication des expérimentations dites article 51 (200 environ en janvier 2024) a conduit à élargir le périmètre des démarches d'évaluation.

innovations de télémédecine. Ils considèrent en effet cette démarche comme pertinente dans un domaine où chaque spécialité traite de maladies uniques, suit des lignes directrices cliniques spécifiques, utilise des équipements de télémédecine différents et se heurte à divers obstacles dans l'accès aux soins. De plus, si l'on choisit de conduire une ACB, on adopte un point de vue plus englobant, une analyse plus complète d'un point de vue sociétal, tenant compte des différentes parties prenantes (p. ex., la qualité de vie des aidants). Selon les auteurs, l'ACB peut fournir une évaluation complète de la viabilité économique des programmes de télémédecine, permettant de comparer des programmes ayant des résultats différents et d'informer les décideurs politiques sur la justification économique de l'adoption ou de la dissémination des services de télémédecine.

L'ACB est toutefois rarement utilisée dans les évaluations des soins de santé, y compris dans l'évaluation des services de télémédecine. Plusieurs raisons sont invoquées dans la littérature : la nécessité de recourir à des préférences déclarées ou révélées pour disposer d'une valeur monétaire pertinente et le coût de mise en œuvre de ces méthodes, la réticence des patients potentiels à attribuer cette valeur monétaire dès lors qu'il s'agit de santé, et d'autres limites liées à cet exercice de prospective et de simplification. De ce point de vue, l'évaluation est parfois réalisée « à l'ancienne » comme peut l'illustrer l'exemple ci-dessous (encadré 3), alors même que les méthodes d'évaluation socioéconomique ont connu une évolution récente, qui pourrait être intéressante à explorer dans le contexte de la télémédecine (cf. infra).

Encadré 3 - Un exemple d'évaluation coût-bénéfice de la télémédecine

L'étude de Snoswell et al. (2022) a pour objectif de quantifier les avantages sociétaux de la télésanté (téléconsultation de médecine générale ou de médecine spécialisée) en termes de réduction de la perte de productivité. L'étude exploite une étude de cas, examinant des données rétrospectives pour toutes les consultations externes de télésanté dans le Queensland, en Australie, au cours d'une période d'un an, de juillet 2017 à juin 2018. Les chercheurs ont estimé les gains de productivité lorsque les individus ont eu des consultations de spécialistes via la télésanté plutôt qu'en personne en utilisant la méthode du capital humain. Cette méthode consiste à multiplier le temps de déplacement estimé par le salaire journalier australien moyen. L'étude révèle que le recours à la téléconsultation a permis d'éviter 9 644 569 km de déplacements et 27 068 jours d'absence des activités habituelles. Le gain de productivité global pour la société a été estimé à 9 176 052 dollars australiens, soit 304 dollars australiens par consultation. L'étude conclut que lorsque les soins de santé sont dispensés par le biais de la téléconsultation plutôt qu'en personne, il est probable que les patients et la société en retirent des avantages en termes de productivité. Remarquons toutefois une spécificité de la démarche ici : elle estime *ex post*, sur la base de données rétrospectives constatées, l'impact du recours à ces services en termes de coûts évités, en supposant que la population ayant accédé aux services de télémédecine est la population réellement éligible, ce qui est probablement l'une des limites de la méthode, par ailleurs uniquement centrée sur la dimension des coûts indirects.

Évaluation ex post versus évaluation ex ante

Quelle que soit la méthode choisie, il s'agit de confronter la stratégie innovante à la norme courante de soins ou un comparateur pertinent afin d'en estimer la valeur ajoutée.

Toutefois, comme souligné auparavant, des nuances doivent être apportées sur l'objectif assigné aux différentes méthodes d'évaluation économique :

- Les trois premières méthodes (AMC, ACE et ACU) apportent un éclairage sur l'efficacité de l'innovation (ou son « efficacité productive ») par rapport au comparateur²⁹, c'est-à-dire sur la valeur du ratio différentiel coût-résultat (RDCR, ratio le plus souvent désigné dans la littérature par l'acronyme ICER pour *incremental cost-efficiency ratio*) : il s'agit du rapport entre la variation de coût entre les deux stratégies et la variation de résultat. Dans le cas le plus fréquent, il indique ce qu'il faut consentir à payer pour une amélioration d'une unité de résultat en substituant l'innovation (α) au comparateur (β) :

$$ICER = \frac{C_{\alpha} - C_{\beta}}{R_{\alpha} - R_{\beta}} = \frac{\Delta C}{\Delta R}$$

Le signe du ratio renseigne donc sur l'intérêt de l'innovation au regard du comparateur : le signe est négatif s'il s'agit d'une stratégie dominante (coût inférieur, résultat supérieur) ou d'une stratégie dominée (coût supérieur, résultat inférieur) et il est positif en cas de dilemme (coût supérieur et résultat supérieur, coût inférieur et résultat inférieur). Dans les situations de dilemme, la désirabilité de l'innovation sera appréciée par la valeur du ratio. Cette valeur est en effet subordonnée, de façon implicite ou explicite, à un seuil d'acceptabilité sociale λ qui caractérise la disposition collective à payer pour une unité d'amélioration de la santé (Haute autorité de santé, 2014). Ce seuil équivaut en quelque sorte à un prix public de réserve³⁰, c'est-à-dire :

$$ICER = \frac{\Delta C}{\Delta R} \leq \lambda$$

A défaut de seuil explicite comme c'est le cas en France, la valeur du ratio indique implicitement la probabilité de l'innovation d'être socialement acceptable et, le cas échéant, d'être socialisée : plus le ratio est élevé, plus il est coûteux d'adopter l'innovation, moins il est probable qu'elle sera adoptée³¹.

²⁹ L'efficacité ou efficacité productive renvoie au rapport entre le résultat d'une action et le coût d'obtention de ce résultat, ou encore à la minimisation du coût à résultat attendu.

³⁰ Il s'agit en effet du prix maximum que l'acheteur public est prêt à accepter pour un QALY supplémentaire. Si ce prix est explicitement défini dans certains pays comme au Royaume-Uni (de l'ordre de 20 000 à 30 000 livres sterling par QALY) ou aux Pays-Bas (80 000 euros), il n'est pas connu dans d'autres pays comme en France. Pour les Etats-Unis, c'est la valeur standard de 50 000\$ qui est souvent retenue (Haute autorité de santé, 2014).

³¹ Une courbe d'acceptabilité de la stratégie permet d'illustrer cette probabilité d'adoption. Si la stratégie innovante est considérée comme efficace, il peut être judicieux de procéder à une analyse d'impact budgétaire (AIB) pour estimer l'impact de la diffusion de l'innovation sur les fonds publics, AIB qui concevra, selon un cadre balisé par les pouvoirs publics, plusieurs scénarios de diffusion de l'innovation assortis de son coût social.

- La méthode de l'ACB (ou évaluation socioéconomique) englobe non seulement une dimension d'efficacité productive (par exemple, la rentabilité d'un investissement dans l'innovation) mais également une dimension d'efficacité allocative ou sociale (McGuire, Alistair et al., 2005) puisque, par définition, l'ACB concerne d'emblée toutes les personnes éligibles à l'innovation pour un périmètre géographique défini, alors que les trois autres méthodes considèrent comme cible l'ensemble des personnes bénéficiaires de l'innovation dans un écosystème expérimental : cette nuance n'est pas anodine dès lors qu'il s'agit d'intégrer une norme d'équité et des préoccupations distributives dans l'évaluation économique. L'évaluation socio-économique implique toutefois de recourir à des valeurs tutélaires de référence pour effectuer la valorisation monétaire des bénéfices, valeurs établies par les pouvoirs publics pour faciliter le calcul économique : il s'agit en France de la valeur annuelle de la vie (VAV) dérivée de la valeur de la vie statistique (VVS). En France, la commission Quinet (Commissariat général à la stratégie et à la prospective, 2013) fournit une telle référence pour l'ensemble des secteurs économiques, valeur qui évolue dans le temps en fonction des prévisions de croissance et qui s'établit en 2023 à 3,569 millions d'euros₂₀₁₅ pour la VVS et 137 000 euros₂₀₁₅ pour la VAV³². L'évaluation socio-économique comparant deux stratégies (l'action et l'inaction) consiste à estimer, d'une part, la différence de coûts directs et indirects et, d'autre part, le supplément ou la perte de bien-être monétarisé et attribuable à la stratégie innovante (l'action) par rapport à la situation contrefactuelle (l'inaction). Dans la mesure du possible, les effets non marchands (comme la qualité de vie) doivent être valorisés, de même que les effets externes sur les autres acteurs indirectement impactés par l'innovation (gain ou perte de temps, qualité de vie, sécurité, impact environnemental, etc.).

Enfin, le choix de la méthode d'évaluation conditionne la logique de la démarche : comme évoqué auparavant, l'évaluation de l'efficacité ou de l'utilité d'une stratégie de télémédecine est une démarche d'évaluation *ex post*, puisqu'elle suppose la collecte d'informations constatées au sujet d'une expérience, résultats qui pourront être généralisés à la population éligible et consolidés au fil du temps, tandis que l'évaluation du bénéfice d'une stratégie de télémédecine est une démarche d'évaluation *ex ante*, puisqu'elle bâtit un scénario d'évaluation de cette expérience à partir d'hypothèses générales à grande échelle et pour un bassin de population, c'est-à-dire un exercice de prospective dont les résultats pourront être confrontés à l'impact constaté dans le futur. Remarquons que cette ligne de démarcation entre les logiques des méthodes n'est pas si distincte dans la réalité : une évaluation *ex post* qui repose sur des valeurs de référence dans la littérature et qui recourt à des modélisations probabilistes pour estimer un ICER adopte pour une part une logique *ex ante*, par ailleurs une évaluation socio-économique

³² On peut également recourir à des valeurs tutélaires du temps disponible et de la tonne de CO₂.

peut être conduite *ex post* pour évaluer la rentabilité d'un investissement effectué par le passé.

Évaluation économique de la télé médecine : avancées récentes

Les travaux approfondis de Bongiovanni-Delarozière & Le Goff-Pronost (2017) menés sur une sélection d'une centaine de publications 2000 à 2017 issues des bases de données Medline, NHS-EED et Cochrane library ont permis de souligner les lacunes méthodologiques des recherches et convergent avec les conclusions des 27 revues systématiques incluses dans leur étude : ces revues relèvent également le faible faisceau de preuves pour étayer l'efficacité de la télé médecine. Depuis ce bilan, d'autres revues systématiques sont parues, construites avec un angle et une perspective spécifique : il peut s'agir d'une entrée en matière selon la pathologie traitée (cas le plus fréquent), la population éligible, le lieu de déploiement du dispositif (hôpital/soins de ville), un choix de modélisation, la probabilité d'efficacité et autres partis-pris. Les travaux se sont quelque peu affinés et les données semblent davantage probantes, bien que les résultats restent suspendus à un certain nombre d'hypothèses ou de conditions d'implémentation des solutions.

Téléadaptation pédiatrique

L'un des partis-pris par Camden et al. (2020) a été de retenir la qualité des recherches comme point d'entrée de la revue systématique, qualité repérée par la mise en œuvre d'essais contrôlés randomisés (ECR) dans le cadre d'une expérimentation prospective. Dans cette optique, la revue vise à décrire les caractéristiques et l'efficacité des interventions de télé-réadaptation pédiatrique proposées à des enfants âgés de 0 à 12 ans ou à leurs familles. L'étude englobe les seuls ECR publiés entre 2007 et 2018, qui impliquaient au moins un professionnel de la réadaptation fournissant des services à distance. Dans cette recherche sont inclus tous les patients atteints de handicaps infantiles selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), non seulement les handicaps neurodéveloppementaux et les blessures mentales et physiques acquises, mais aussi les troubles émotionnels ou les conditions médicales entraînant des limitations fonctionnelles. La qualité de vie n'est pas spécifiquement mentionnée comme mesure de résultat dans les études incluses. La revue s'est plutôt concentrée sur un large éventail de résultats, comprenant le comportement de l'enfant, les compétences parentales, le stress parental, le fonctionnement physique de l'enfant, les compétences cognitives ou scolaires de l'enfant, le fonctionnement émotionnel de l'enfant et le fonctionnement de la famille. La plupart des études incluses ont été publiées après 2016, 52,2 % des travaux ont évalué les résultats liés aux comportements de l'enfant et 43,5 % ceux liés aux parents. Dans ces conditions, aucune estimation de ratio différentiel coût-résultat n'a pu être réalisée par les études, cependant 56,1 % des critères de résultat évalués se sont améliorés avec la télé-réadaptation, malgré une grande diversité de la population et des caractéristiques des solutions. Les interventions

efficaces tendent à utiliser une approche d'éducation thérapeutique aussi bien pour les enfants que les parents, à se concentrer sur l'amélioration du fonctionnement comportemental des enfants, à durer plus de 8 semaines et comprendre des exercices, et à être proposées au moins une fois par semaine. La revue systématique laisse à penser qu'il n'y a globalement pas de différence d'efficacité entre une réadaptation en personne et une télé-réadaptation.

Télémédecine et maladies chroniques

Un constat récurrent dans la littérature est que l'efficacité des stratégies dépend du type de spécialité médicale (et donc des pathologies traitées) : la revue systématique de Delgoshaei et al. (2017) consiste à passer au crible cette question. Les auteurs ont ciblé les études comparant tout type de solution de télémédecine à toute autre technique de soins de routine dans un cadre ACU. L'étude conclut que la télémédecine peut être un outil efficace dans divers domaines médicaux, mais que son rapport coût-utilité varie selon les spécialités médicales, favorable pour la cardiologie, la pneumologie et l'ophtalmologie mais défavorable pour la dermatologie.

Dans la revue systématique de Sanyal et al. (2018), l'objectif principal est aussi d'examiner la qualité des ACU ou ACE évaluant les technologies de santé en ligne (*e-health technologies*) pour des adultes âgés de 60 ans et plus atteints de maladies chroniques³³. Il ressort de cette analyse un manque d'évidence fondée sur les preuves de l'intérêt des stratégies, bien que les ratios ICER estimés sont souvent inférieurs à 50 000 dollars/QALY. En choisissant de comparer des technologies très variables pour une cible commune, les auteurs semblent avoir privilégié l'analyse méthodologique des travaux plus que les conclusions. Il semble pourtant intéressant de commenter les ratios présentés : ils sont plutôt faibles en cas de traitement d'un problème cardiovasculaire aigu, ou des épisodes dépressifs (autrement dit, ils révèlent une efficacité élevée des stratégies), mais ces ratios sont très élevés dans le cas de deux études portant sur la broncho-pneumopathie chronique obstructive, c'est-à-dire une pathologie irréversible, d'évolution lente et caractérisée par une dégradation progressive de la qualité de vie, ce qui questionne sur la pertinence du recours aux QALY dans certaines situations de santé.

Les maladies cardiovasculaires sont justement la cible d'étude dans la revue systématique de Farabi et al. (2020) : la télémédecine est comparée aux soins standards pour les patients souffrant de maladies cardiovasculaires, l'effet des stratégies étant estimé en QALYs. Les valeurs de l'ICER s'échelonnent de 2 099\$ à 515 082\$, pour la Nouvelle-Zélande et le

³³ Ces dernières ont évalué diverses technologies de santé en ligne, notamment des systèmes informatisés d'aide à la décision, des interventions en matière d'activité physique sur le web, des thérapies cognitives et comportementales diffusées sur internet, des soins à distance et des services de télésanté. Elles ont été menées à la fois de manière prospective (la majorité) et rétrospective observationnelle (deux études), dans des pays d'Europe de l'Ouest, en Australie ou au Canada.

Royaume-Uni, respectivement. Les résultats suggèrent que la télémédecine est une stratégie efficiente pour les maladies cardiovasculaires.

L'ophtalmologie continue aussi d'être une discipline pour laquelle des gains d'efficience sont attendus : Avidor et al. (2020) explorent la littérature sur la télémédecine en lien avec le dépistage primaire de la rétinopathie diabétique de patients adultes atteints de diabète 1 ou 2, à condition qu'il s'agisse d'une évaluation économique comparative de l'efficience des programmes de téléexpertise (et au minimum une AMC). Une recherche de ratio était explicitement définie dans les critères d'inclusion mais la mesure des résultats et le niveau de revenu des pays sont tellement variables qu'il n'est pas possible d'établir une comparaison des ratios. La revue systématique montre que la technologie de la télémédecine pour le dépistage de la rétinopathie diabétique est efficiente, en particulier pour les bénéficiaires à faible revenu ou habitant des zones rurales éloignées. Les coûts de mise en œuvre de la télémédecine sont potentiellement compensés par les bienfaits d'un meilleur dépistage, se traduisant en gains en productivité, en autonomie et qualité de vie, et en coûts de déplacements évités. Des conclusions similaires sur l'efficience de l'utilisation de la télémédecine dans le dépistage de la rétinopathie diabétique ont été apportées par Lee et Lee (2018) quelques années plus tôt, avec un ICER compris entre 113,48 \$/QALY et 3 328,46 \$/QALY (Lee & Lee, 2018).

Enfin, bien que les résultats en termes d'efficience semblent varier d'une stratégie médicale à une autre, la revue systématique de Bell-Aldeghi et al. (2020) portant sur 156 articles a apporté des preuves de l'efficience de la télémédecine dans la grande majorité des études, et ce quel que soit le domaine médical considéré. Toutefois, celles utilisant des méthodes d'évaluation économiques plus poussée comme l'ACU avaient moins de chance de mettre en évidence une telle efficience.

Télémédecine et seuil de rentabilité

Certains travaux cherchent à identifier, parmi les programmes jugés comme efficaces, le seuil de rentabilité des solutions de télémédecine : c'est le cas de la revue systématique de Snoswell et al. (2019) qui étudie le seuil de rentabilité de la mise en œuvre d'un service de télésanté, c'est-à-dire la période nécessaire pour que les économies de coûts couvrent l'investissement initial dans la mise en œuvre de ce service. Les auteurs ont retenu les articles qui présentaient leurs résultats avec une perspective sociétale, démontraient des économies de coûts et fournissaient suffisamment d'informations pour calculer le seuil de rentabilité. Les études ont été classées en trois catégories en fonction du type d'analyse (AMC, ACE et ACU). Moins de la moitié des études examinées faisaient état d'économies de coûts. Pour les études retenues, les seuils de rentabilité varient de moins d'un an à 9 ans et les services de télésurveillance ont atteint leur seuil de rentabilité plus tôt que les services de téléconsultation ou de téléexpertise.

Enclavement des patients et télémedecine

La télésurveillance est aussi étudiée par De Guzman et al. (2022) qui ciblent dans leur revue systématique les patients en situation d'enclavement souffrant de maladies chroniques. Si le terme "enclavement" des patients n'est pas explicitement utilisé (le terme exact est « *remote patient* »), on peut l'interpréter ici comme une situation d'enclavement dans le contexte de l'accès aux soins de santé. L'enclavement peut se référer à des situations où les patients ont un accès limité aux soins de santé en raison de diverses barrières, telles que la distance géographique, le manque de transport, l'impossibilité physique de se déplacer (détention, handicap, etc.) ou d'autres obstacles socio-économiques. Les auteurs cherchent à évaluer le rapport coût-résultat de la télésurveillance par rapport aux soins habituels pour différentes populations atteintes de maladies chroniques et dans différents contextes cliniques. Les études devaient être des évaluations économiques complètes, c'est-à-dire des AMC, ACE, ACU ou ACB, appliquées à la surveillance à distance des patients pour le management des maladies chroniques. La télésurveillance est efficace dans de nombreuses études : amélioration de la qualité de vie sur un an (QALY) pour les patients atteints d'hypertension artérielle ou à risque de syndrome coronarien aigu, recours moindre aux services de santé et aux hospitalisations en cas d'insuffisance cardiaque. Les auteurs remarquent une grande variabilité des coûts selon les études, qui ne permet pas d'établir un ICER de référence. A ce titre, Chua et al. (2022) ont mis en évidence, à partir d'une revue systématique portant sur sept études menées dans des pays à haut revenu, une disposition à payer pour la télémedecine plus importante pour les patients majeurs atteints de maladie chronique qui sont éloignés des établissements de santé, mais également pour les patients plus jeunes. La proportion de patients prêts à payer pour la télémedecine variait toutefois sensiblement d'une étude à une autre (entre 19 % et 70 %) tout comme le montant prêt à être déboursé (entre 0,89 \$ et 821,25 \$). L'étude de Nanda & Sharma (2021) s'inscrit aussi dans une perspective d'enclavement, cette fois liée à la crise sanitaire et centrée sur l'expérience/la perception des patients, quelle que soit la pathologie en jeu. L'objectif principal de l'étude était en effet de comprendre la satisfaction des patients et leur expérience de la télémedecine au cours de la pandémie COVID-19 pour un éventail de maladies. L'étude visait également à identifier les difficultés rencontrées lors des consultations virtuelles et à mettre en évidence le champ d'application potentiel de la télémedecine au-delà de la pandémie. A partir de leur sélection d'articles, les résultats de l'étude sont basés sur l'expérience de 48 144 patients interrogés et de 146 prestataires de soins dans 12 pays différents. L'étude a révélé une grande satisfaction à l'égard des rencontres virtuelles pour tout un éventail de maladies. La télémedecine a été jugée satisfaisante au regard de diverses mesures de résultats, telles que la prise en compte des préoccupations des patients, la communication avec les prestataires de soins de santé, l'utilité et la fiabilité. Les avantages les plus courants sont le gain de temps grâce à la réduction des déplacements et des temps d'attente, une meilleure accessibilité, la commodité et la rentabilité. L'âge et le sexe n'ont pas eu d'impact significatif sur les niveaux

de satisfaction. Les médecins et les patients se sont montrés très favorables à la poursuite de l'utilisation de la télémédecine et ont reconnu qu'elle pouvait compléter les services de santé habituels, même après la pandémie.

Les déterminants de l'efficience de la télémédecine

Dans les constats établis dans la littérature, il apparaît clairement qu'un certain nombre de déterminants influent sur la probabilité d'efficience d'une stratégie : cette question est examinée par Bell-Aldeghi et al. (2023), qui ont procédé à une revue systématique des évaluations économiques de la télémédecine publiées entre 2008 et 2018. L'ensemble de données a été construit à partir des caractéristiques des articles sélectionnés et enrichi de données de l'OCDE au niveau national. Des modèles économétriques ont été appliqués pour identifier les déterminants des interventions efficaces de télémédecine. La majorité des études économiques de l'échantillon sélectionné portaient sur la télésurveillance, les maladies chroniques et provenaient d'Europe ou d'Amérique du Nord, et 73,7 % des études incluses considéraient les interventions de télémédecine comme efficaces. Les principaux résultats de l'analyse empirique montrent que : 1) la nature des preuves n'a pas changé au fil du temps, l'année de publication n'ayant pas d'effet sur le résultat ; 2) les articles avec des normes plus élevées d'évaluation économique (ACE/ACU, essais randomisés avec un grand nombre d'échantillons) étaient moins susceptibles de signaler une intervention efficace ; 3) les études adoptant une perspective sociétale étaient plus susceptibles de trouver la télémédecine efficace ; 4) les études réalisant une ACE étaient moins fréquentes à constater l'efficience de la télémédecine qu'une ACU ; 5) les études utilisant les soins standards comme groupe de contrôle étaient aussi moins fréquentes à conclure sur l'efficience de la télémédecine ; 6) les études randomisées et celles rapportant une taille d'échantillon supérieure à 120 patients étaient moins susceptibles de rapporter une intervention efficace ; 7) les caractéristiques telles que la densité des médecins, le PIB par habitant et les dépenses de santé par habitant étaient réparties de manière égale, indépendamment de l'efficience de la télémédecine.

Plus de la moitié des études considéraient que la stratégie innovante était dominante : 25 % des études ont trouvé l'intervention à la fois moins coûteuse et plus efficace et 27,6 % ont trouvé qu'elle était moins coûteuse et aussi efficace. Une faible proportion d'études ont estimé que l'innovation se trouvait dans une situation de dilemme (plus efficace et plus coûteuse) et une fraction assez négligeable d'études ont qualifié la télémédecine de stratégie dominée.

Cette analyse statistique des résultats de la littérature confirme de nouveau les constats établis dans la littérature, c'est-à-dire des données de plus en plus probantes sur la plus-value de la télémédecine, qui vont de pair avec une meilleure prise en compte de la qualité de vie et d'une perspective sociétale, mais sans pour autant être en mesure de définir aisément un ratio ICER pour projeter la généralisation des solutions à grande échelle. Les mesures des coûts sont encore trop variables dans l'espace, les mesures des résultats

également, qui peuvent reposer sur des critères très disparates de processus ou de résultats pour l'efficacité (cas évités, nombre de patients dépistés...), ou sur des QALYs obtenus selon différentes mesures de l'utilité, validées ou non dans la littérature. Les groupes comparateurs varient aussi largement : absence de traitement alternatif, prestation obtenue en présence de l'offreur de soins, substitution d'un généraliste à un spécialiste, etc.

Au-delà des travaux de Bell-Aldeghi et al., (2023), les facteurs pronostiques d'une innovation efficiente peuvent également dépendre de l'âge de la population éligible, du seuil minimum d'utilisateurs, des distances à parcourir pour consulter un médecin en personne, du temps disponible des médecins, des effets d'entraînement de l'offre de télémédecine sur la demande (en termes de recours et éventuellement d'observance des patients) et surtout de la sévérité des symptômes associés à la pathologie et des risques de décompensation (donc de baisse brutale de la qualité de vie et d'accroissement des dépenses de santé individuelles, qui a mécaniquement un impact fort sur la mesure du ratio). D'autres difficultés peuvent surgir : des biais de publication tendant à accorder moins de chance de publication à des études aux résultats mitigés (Avidor et al., 2020; Sanyal et al., 2018) ; des valeurs de référence manquantes pour certaines variables telles que les délais d'attente au niveau national ou des mesures de résultats ; des horizons très variables, parfois sans aucune justification, de quelques mois à une vie entière et souvent à un an sans analyse complémentaire (Sanyal et al., 2018). Sur un plan pragmatique, des limites peuvent aussi entraver le déploiement des expérimentations : des obstacles techniques et juridiques pour la mise en œuvre de solutions de télémédecine ; des résistances organisationnelles traduisant des questions majeures d'acceptabilité des innovations par les collectifs de travail et de leur diffusion dans les usages comme l'ont montré les travaux dans les chapitres précédents en sociologie du travail et en psychologie du travail (voir également, dans le cas de la télémédecine en EHPAD, Langlois & Abraham, 2021).

L'intérêt d'une méthodologie mixte et pluridisciplinaire pour évaluer le dispositif TELEPIMD

Le tour d'horizon de la littérature sur l'évaluation économique de la télémédecine plaide en faveur d'une démarche plus large d'évaluation, qui puisse éclairer le décideur à partir d'enquêtes qualitatives – celles réalisées par les recherches en sociologie du travail et en psychologie du travail - et d'une évaluation quantitative robuste sur la base de données à grande échelle. Ce parti-pris est justifié par la revue de la littérature précédente mais également par plusieurs constats issus de la littérature récente qui sont présentés successivement : le périmètre restreint de l'évaluation du dispositif TELEPIMD par le centre de recherches URCECO, la mesure de la qualité de vie telle que statué dans les travaux de l'INSERM (2024), les recommandations de la HAS (2013) et enfin les voies empruntées par les évaluateurs des expérimentations « article 51 ».

La démarche évaluative de l'URC-ECO (2018)

Une première évaluation médico-économique du programme de télémedecine TELEPIMD (dans sa phase expérimentale) a été réalisée par l'URC-ECO³⁴ en 2018.

L'étude quasi-expérimentale portait sur des enfants polyhandicapés âgés de moins de 18 ans, accueillis dans l'un des 9 centres requérants et suivis dans l'un des deux centres experts (les services de neuropédiatrie de Necker ou de Trousseau). L'effet de la téléconsultation en neuropédiatrie sur différents critères de résultats a été analysé, en les comparant avant³⁵ et après³⁶ sa mise en place en routine pour deux groupes d'enfants polyhandicapés : ceux en ayant bénéficié (le groupe test) et ceux n'en ayant pas bénéficié (le groupe témoin). Ces critères de résultats étaient les suivants :

- le nombre de moyen de (télé)consultations en neuropédiatrie par enfant ;
- le nombre d'hospitalisations en urgence ;
- la durée de la (télé)consultation ;
- la durée d'obtention d'un rendez-vous de (télé)consultation ;
- la réalisation des (télé)consultations en présence de la famille ;
- la satisfaction des professionnels et de la famille ;
- le coût de mise en place de la téléconsultation.

Cette étude ne permet pas de montrer une hausse du nombre moyen de (télé)consultations par enfant, compte tenu du coût élevé des téléconsultations (en raison de dépenses annuelles de fonctionnement importantes et du faible nombre d'actes de télémedecine effectués en 2017). Toutefois, et bien que la charge supplémentaire de travail pour les neuropédiatres a été soulignée, de nombreux avantages en ressortent en termes de formation (pour les médecins experts et les équipes des centres médico-sociaux montant en compétences), de transmission d'information entre les différentes parties prenantes et donc de prise en charge, et de recours réduit aux transports médicaux.

Cependant, un constat ressort de cette étude, qui converge avec celui établi dans la revue de la littérature : les résultats ne sont toutefois pas généralisables compte tenu de ses limites et biais, empêchant ainsi les potentiels centres requérants et établissements experts de s'en emparer pour adopter adéquatement cette technologie de santé.

Tout d'abord, la taille de l'échantillon sur lequel porte l'étude est faible et non représentative de la population. Les cinq premiers critères de résultats portaient sur un échantillon total de seulement 58 enfants mineurs polyhandicapés, 31 relevant du groupe test et 27 du groupe témoin. A ce titre, la sélection des enfants constituant chacun des deux groupes n'a pas été aléatoire, biaisant d'emblée les résultats de l'étude. La satisfaction des

³⁴ Unité de Recherche Clinique en ECOnomie de la santé d'Ile-de-France (URCECO).

³⁵ Entre le 1^{er} janvier 2015 et le 31 décembre 2015.

³⁶ Entre le 1^{er} janvier 2017 et le 31 décembre 2017.

professionnels et de la famille à l'égard de ce nouveau dispositif n'a quant à elle pu être estimée qu'à partir de questionnaires à destination de 42 familles et de 22 professionnels (4 des centres experts et 18 des centres requérants). Enfin, les coûts de la téléconsultation, dernier critère de résultat, n'ont été estimés que pour les 9 services requérants et les 2 services experts.

L'estimation des coûts de ce dispositif est par ailleurs très sensible au moment de réalisation de l'étude (*de facto* plus élevés à son lancement qu'aujourd'hui et dépendant du nombre d'actes de téléconsultation qui était faible à cette période) mais aussi aux choix d'équipement en solution de télémédecine (établissements médico-sociaux dont les besoins sont très hétérogènes). Elle dépend également de la population cible (les enfants polyhandicapés), de la localisation (les établissements requérants et experts étant tous basés en Ile-de-France donc relativement proches) et de la spécialité médicale étudiée (la neuropédiatrie). Ces coûts estimés manquaient également d'exhaustivité (p. ex. les coûts relatifs à la téléconsultation étaient uniquement ceux qui incombait aux producteurs de soins, omettant ainsi les coûts pour les autres parties prenantes). Enfin, l'horizon d'analyse de la solution de télémédecine, à savoir 2017, demeure courte.

Cette évaluation met non seulement en exergue la difficulté de procéder à une évaluation à grande échelle de l'ensemble du dispositif – qui concerne désormais plusieurs dizaines d'établissements – mais elle souligne aussi tout l'intérêt de considérer des dimensions qualitatives, telles que les avantages d'une meilleure circulation de l'information entre professionnels et leur montée en compétences, des facteurs susceptibles d'impacter favorablement la qualité de vie des enfants polyhandicapés pour laquelle la mesure est complexe.

La mesure de la qualité de vie des enfants polyhandicapés

Idéalement, pour évaluer l'impact de la télémédecine sur les résultats de santé, il conviendrait de pouvoir mesurer la qualité de vie des bénéficiaires à l'aide d'un questionnaire adossé aux préférences de la population française et validé dans le cadre normé de la démarche d'évaluation économique, par exemple le questionnaire EuroQol recommandé par la HAS, qui cible cinq dimensions (mobilité, autonomie de la personne, vie quotidienne, douleurs/gêne, anxiété/dépression) et cinq gradations de sévérité ((Haute autorité de santé, 2020)). Or, ce questionnaire n'est pas adapté ici : d'une part, il ne permettrait pas de capturer correctement des évolutions souvent discrètes de l'état de santé des personnes (les questions de l'EuroQol étant inadéquates pour les situations de grande dépendance) ; d'autre part, les personnes ne seraient pas en mesure de s'auto-évaluer, c'est-à-dire d'y répondre directement en renseignant un questionnaire. Dans ces conditions, comment procéder ?

Mesurer la qualité de vie des enfants polyhandicapés est une question particulièrement épineuse. Cette question fait l'objet d'une revue récente de la littérature dans le cadre d'une expertise collective réunie sous la houlette de l'INSERM collectif (2024). Les travaux suggèrent de recourir à une méthodologie spécifique, adossée aux captations du ressenti d'une situation par les proches, familiaux ou professionnels (ou hétéro-évaluation) : « ces manifestations ne sont guère perceptibles que par les proches, familiaux ou professionnels, s'ils sont attentifs aux modifications d'attitude ou de comportement au moment où elles se manifestent {citant les travaux de Verdugo et coll., 2014}. » Elle suppose donc une méthodologie à la fois narrative et une « observation du comportement, des mimiques, de la posture... de ce fait, la qualité de vie des personnes en situation de polyhandicap ne peut être mesurée et évaluée que par des tiers, et ne peut être comparée aux évaluations de la qualité de vie de la population générale » (p.513). Il est donc considéré que les personnes légitimes pour relayer le plus correctement possible la qualité de vie des enfants polyhandicapés sont celles qui ont la plus grande proximité avec eux, c'est-à-dire les parents, la fratrie, puis les soignants non médicaux. Une triangulation des points de vue de ces proches aidants et des médecins peut conférer une bonne fiabilité à l'évaluation de la qualité de vie. De même, les travaux soulignent que les interactions (communication et réunions) au sein de l'équipe des aidants (familiaux et professionnels) permettent de consolider des compétences collectives, notamment au décours d'épisodes aigus : « la collaboration entre les différentes disciplines éducatives et médicales est parfois difficile et nécessiterait des interactions avec une plus grande diversité de professions spécifiques car les besoins des résidents sont très divers et spécifiques. » (p.518). Les besoins en biens médicaux matériels et humains – aides techniques par exemple ou compétences de l'équipe médicoéducative - peuvent aussi fournir une information indirecte sur la qualité de vie de la personne polyhandicapée.

Dans le recueil de l'Inserm, les auteurs recommandent de croiser trois catégories d'outils pour évaluer de façon plus fiable la qualité de vie des personnes polyhandicapées et de questionner les proches familiaux et professionnels :

Les mesures objectives, qui débouchent sur des résultats quantifiés. Toutefois, parmi les outils développés, peu d'entre eux sont validés et exploités de façon universelle. La construction de tels outils semble se succéder dans le temps, ne permettant pas d'identifier une échelle utilisable en routine en France. Une échelle a cette vocation, qui a été créée récemment (« PolyQoL ») et qui cote la qualité de vie de la personne polyhandicapée sur une échelle de 100 points à partir de 20 questions de pondération égale et à cinq niveaux de sévérité (Hamouda et al., 2023).

Les mesures subjectives qui combinent des indicateurs physiologiques (symptômes physiques plutôt invoqués en cas de mal-être) et subjectifs (critères émotionnels plutôt convoqués en cas de bien-être) pour décrire l'état de santé de l'enfant polyhandicapé : par exemple, les indicateurs comme l'arythmie sinusale respiratoire, le rythme cardiaque et la conductance cutanée renseignent sur l'inconfort ou la douleur, voir sur la nature du ressenti de personne polyhandicapée.

Les témoignages, appréhendés comme des images de la réalité interprétées par les soignants, à travers leur propre subjectivité, voire leur qualité de vie.

Au-delà de ces outils, une façon complémentaire d'appréhender la qualité de vie des personnes polyhandicapées est de cibler les facteurs susceptibles d'avoir un impact significatif : les structures de soins et leurs caractéristiques (type de structure, taux d'encadrement, type de personnel et son ancienneté), la planification des soins prodigués et leur organisation en séquences courtes pour réduire le ressenti pénible de certains soins, l'environnement de la personne - notamment l'attention portée à l'exposition sonore, à la fréquence des changes, au maintien du lien familial - et enfin les traitements médicaux apportés, tels que la prévention de la douleur à l'aide d'échelles adaptées ou la prévention de la malnutrition, les traitements chirurgicaux ou la confection d'orthèses orthopédiques. Il demeure néanmoins difficile d'établir un lien de cause à effet entre les interventions médicales et le bénéfice en termes de bien-être.

La qualité de vie de l'enfant polyhandicapé a un retentissement majeur sur la qualité de vie de la famille, notamment celle des parents (Rousseau et al., 2019). Ce constat est désormais bien établi par plusieurs recherches dans différents pays et continents, dont une étude récente de cohorte française « Eval-PLH », qui montre d'une part que la qualité de vie des parents est significativement plus basse que celle de la population générale et, d'autre part, quels sont les facteurs péjoratifs susceptibles de jouer sur leur état de santé, physique, mental et social (par exemple, l'anxiété et les difficultés financières qui peuvent être liées à la limitation dans l'activité professionnelle).

C'est pourquoi deux dimensions semblent pertinentes dans un cadre d'évaluation quantitatif :

- Analyser les indicateurs de processus et de résultat pour évaluer la qualité de vie des enfants polyhandicapés : par exemple la conformité du parcours de soins aux recommandations du plan national des déficiences sévères, les hospitalisations non programmées, c'est-à-dire toute variation de la consommation de soins des enfants qui seraient impactée par la téléconsultation, mais également les décès ;
- Analyser les indicateurs de qualité de vie des parents (par exemple la consommation de médicaments ou le recours aux arrêts de travail), qui représentent d'autres variables clés dans l'analyse.

Un cadre d'évaluation alternatif : la matrice HAS des effets attendus pour un programme de télémédecine

Les difficultés précédentes conduisent à concevoir de nouveaux instruments d'évaluation, susceptibles d'évaluer de façon plus large l'impact des innovations de télémédecine. La HAS suggère un cadre d'évaluation spécifiquement dédié à la télémédecine, une forme de démarche extensive afin de couvrir l'évaluation de multiples effets. Ce cadre prend la forme

d'une matrice des impacts (Bongiovanni-Delarozière & Le Goff-Pronost, 2017; Haute autorité de santé, 2013) qui comprend des indicateurs qualitatifs et quantitatifs des effets attendus.

Tableau 3 – Matrice des impacts selon la Haute autorité de santé (2013) et Bongiovanni-Delarozière & Le Goff-Pronost (2017)

EFFETS ATTENDUS POINTS DE VUE	Accessibilité (A)	Pratiques professionnelles /organisation des soins (B)	Qualité des soins/ sécurité de la prise en charge (C)	Coûts (D)
Patients / aidants, famille	- Accès à un avis médical - Bénéfice d'un suivi médical (ou par délégation de tâche) - Bénéfice d'un accès rapide à un avis spécialisé	Conséquences sur l'organisation de la prise en charge	- Résultats de l'intervention sur la santé de l'individu - Effets de l'intervention sur les recours aux soins (hospitalisations, consultations, urgences, biens médicaux, transferts, etc.) - Impact sur la qualité de vie	- Transports - Temps consacré à l'intervention (pour le patient – pour les aidants) - Impact sur le reste à charge patient - Coût pour les aidants
Médecins/professionnels paramédicaux (2)	- Aide à la décision - Continuité des soins - Capacité à mettre en place ou à rationaliser un suivi du patient	- Mise en place du système (équipement, formation, etc.) - Temps des professionnels dédié à la télémedecine : part de l'activité, coordination entre professionnels, gestion du système, etc. - Coopération entre professionnels de santé - Formation/éducation du patient	- Volume d'activité réalisé par télémedecine (volumétrie des actes par télémedecine / actes traditionnels par exemple ou indicateur de prévention des complications et meilleure connaissance du contexte de prise en charge du patient) - Rupture de l'isolement et facteur d'attractivité - Formation, acquisition de compétences - Respect des recommandations de bonnes pratiques	- Équipement, fonctionnement, maintenance - Formation - Impact sur la rémunération de l'activité - Temps dédié non pris en compte dans la rémunération de l'activité - Transports
Établissements de santé - établissements médico-sociaux (3)	Création /développement / maintien d'une activité	- Impacts sur l'organisation du temps médical et sur l'activité des professionnels - Coordination entre professionnels	- Impact sur l'activité - Continuité des soins - Capacité à mobiliser les professionnels – concentration de l'offre d'experts	- Investissement - Fonctionnement, maintenance - Formation - Coûts liés aux ressources humaines (professionnels de santé et autres) - Transports - Impact sur l'activité
État / Assurance maladie/ collectivités (4)	Impact sur l'offre de soins (sur un territoire) : - répartition de l'offre - accès aux soins	- Impact de la télémedecine sur la mise en place d'organisations professionnelles nouvelles - Coopération entre professionnels de santé - Formation des professionnels de santé	- Orientation des patients, parcours de soins, graduation des soins (médecine de 1^{er} recours, établissements de santé, secteur médico-social) - Nouvelles organisations professionnelles en réponse à la démographie médicale - Respect des recommandations de bonne pratique	- Fonds dédiés au déploiement de la télémedecine - Formation - Impact sur la consommation de soins : hospitaliers, ambulatoires, biens et services, etc. - Transports

Cette matrice croise donc d'une part les points de vue des agents impactés par la télémedecine (« perspectives ») : a) les patients/les aidants ; b) les médecins / autres professionnels de santé ; c) les institutions sanitaires ; d) les pouvoirs publics, assurances et autorités locales ; et d'autre part, elle indique différentes dimensions de performance attendue : 1) l'accessibilité pour les patients, en particulier ceux qui vivent dans des zones éloignées ou mal desservies. 2) les pratiques professionnelles et l'organisation des soins en lien avec l'innovation ; 3) la qualité des soins fournis aux patients ; 4) les coûts engendrés par l'innovation. Cette matrice a donné lieu à quelques illustrations d'application dans le rapport de la HAS dédié à la télémedecine (Haute autorité de santé, 2013) et prend appui sur un projet européen plus large dénommé Model for the ASsessment of Telemedicine (MAST). Pour documenter une telle matrice, il convient de procéder à des analyses pluridisciplinaires des dispositifs afin d'en faire ressortir, à travers des grilles d'analyse variées et des méthodologies spécifiques, les leviers ou freins de la télémedecine à plusieurs niveaux : à l'échelle du patient et du professionnel de santé, à l'échelle de l'établissement et à l'échelle des pouvoirs publics. Ces analyses pluridisciplinaires croisées permettent de mobiliser des

méthodes mixtes, comme celles développées dans le cadre des expérimentations « article 51 ».

Les méthodologies mixtes dans le cadre des expérimentations « article 51 »

Les expérimentations article 51 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) 2018 visent à tester de nouvelles organisations en santé pour améliorer le parcours des patients, l'efficacité du système de santé et l'accès aux soins. L'évaluation de ces expérimentations est décisive pour déterminer leur efficacité et leur potentiel de généralisation. Dans le cadre de ces évaluations, les méthodologies mixtes se sont imposées comme une approche particulièrement pertinente. Ces méthodologies combinent des méthodes quantitatives (indicateurs de performance, enquêtes standardisées, évaluation médico-économique) et qualitatives (entretiens, observations, analyse documentaire), offrant une compréhension plus complète et nuancée des expérimentations (O'Cathain et al., 2008 ; Ridde & Olivier de Sardan, 2015). Les méthodes quantitatives permettent de mesurer l'impact des expérimentations sur des indicateurs précis, tandis que les méthodes qualitatives apportent une compréhension approfondie des processus et des contextes. Ainsi, les travaux assurent une triangulation des méthodes susceptible de renforcer la validité des résultats, dans un contexte où les expérimentations renvoient à des interventions complexes : il s'agit non seulement d'évaluer l'efficacité du dispositif, mais aussi de comprendre pourquoi et comment elle fonctionne (ou ne fonctionne pas), en tenant compte de l'influence du contexte local sur la mise en œuvre et les résultats de l'expérimentation. Ainsi, les obstacles précédents – généralisation impossible ou non transférabilité des expérimentations – peuvent être mieux surmontés (voir l'illustration encadré 4).

Encadré 4 – Article 51 : l'expérimentation des Équipes Locales d'Accompagnement sur les Aides Techniques (EqLAAT)

Cette expérimentation qui s'est déroulée de septembre 2021 à mars 2024 a été initiée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), vise à améliorer l'accès et l'utilisation des aides techniques pour les personnes âgées et en situation de handicap. L'objectif principal est d'établir un cadre réglementaire et un financement commun pour les activités liées aux aides techniques, en mettant l'accent sur l'évaluation personnalisée des besoins à domicile, les essais d'aides techniques en conditions réelles, l'accompagnement à la prise en main et au suivi de l'utilisation. Cette approche vise à réduire les inégalités d'accès aux aides techniques, quel que soit le lieu de résidence des bénéficiaires. L'évaluation de l'expérimentation EqLAAT repose sur la démarche d'évaluation de l'expérimentation EqLAAT adopte une méthodologie mixte, combinant des approches quantitatives (suivi de la volumétrie des inclusions dans le dispositif, mesure du taux de mise en place effective des aides techniques recommandées, collecte de données chiffrées sur l'utilisation des aides techniques à moyen terme) et qualitatives (évaluation de la satisfaction des usagers à l'aide d'échelles spécifiques, analyse des facteurs favorisant et entravant le

déploiement du dispositif, étude des processus de collaboration entre les différents acteurs impliqués. Par ailleurs, la méthodologie intègre une démarche quasi-expérimentale, permettant de comparer les performances avant et après l'intervention, ainsi qu'entre les groupes bénéficiant du dispositif et ceux n'en bénéficiant pas.

Le bilan de cette revue de la littérature amène nécessairement à réviser quelque peu le projet d'évaluation quantitative initialement prévu dans le cadre de la réponse à l'appel à projet, tout en restant suffisamment ambitieux. Le projet initial prévoyait en effet une démarche de type analyse coût-efficacité avec une perspective collective, en s'appuyant d'abord sur une analyse économétrique et une démarche quasi-expérimentale, compte tenu du déploiement du dispositif en vie réelle par séquences. L'évaluation devait être conduite, d'une part, sur la base d'une estimation des coûts directs (coûts des dispositifs, valorisation des consommations de soins et de biens médicaux par recueil) et en analyse secondaire des coûts indirects (gains de productivité essentiellement), en recourant à la méthode des doubles différences afin de neutraliser d'éventuels effets temporels sur les indicateurs retenus. D'autre part, l'évaluation devait aussi estimer des résultats en tant que mesures des écarts aux recommandations et préconisations des guidelines médicaux (PNDS) dans le suivi des patients polyhandicapés, et la qualité de vie devait être appréciée au sens large (patients, familles, soignants).

Au regard de ce projet initial, le protocole d'évaluation économique a donc été remanié afin de lui conférer une portée plus large : il s'agit désormais d'exploiter les données du système national des données de santé (SNDS) en poursuivant deux objectifs principaux : d'une part, caractériser le parcours des enfants polyhandicapés en termes de consommations de soins et de biens médicaux puisque ce parcours est actuellement inconnu ; d'autre part, évaluer l'impact de la télémédecine sur ce parcours de soins, en utilisant la méthode des doubles différences, afin de disposer de résultats généralisables. Ces analyses empiriques requièrent des données robustes et suffisamment détaillées sur le parcours de soins d'enfants polyhandicapés ayant bénéficié ou non du programme TELEPIMD. Compte-tenu des effets multidimensionnels de la télémédecine, les données du SNDS (pour la consommation de soins) appariées aux données de l'entrepôt des données de santé (EDS) de l'APHP (afin de repérer les enfants polyhandicapés) se sont révélées être les plus appropriées pour rechercher un impact de l'expérimentation (cf. section 3). Toutefois, la mise à disposition des données du SNDS fait l'objet d'un processus long et complexe, qui n'a pas encore permis d'appliquer le protocole de recherche économétrique aux données au moment de l'écriture du rapport (cf. infra).

Protocole de recherche économétrique et données

Sur le plan économique, l'enjeu de cet axe de recherche est d'évaluer l'impact de la téléconsultation sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés. Nous évaluons plus précisément dans quelle mesure le recours aux téléconsultations dont les enfants

polyhandicapés ont bénéficié a pu modifier leur parcours de soins, au titre des recours aux urgences, recours hospitaliers, soins de ville, médicaments, autres biens médicaux et transports. Nous cherchons également à déterminer si ce dispositif a pu générer des externalités positives sur le parcours de soins du parent auquel l'enfant est rattaché ainsi que son impact sur la survenue de décès des enfants.

Cette étude requiert d'utiliser deux sources de données.

Nous utiliserons tout d'abord les données du Système national des données de santé (SNDS) de 2012 à 2021³⁷, et plus précisément les bases SNIIRAM, PMSI et CépiDc chaînées. La base SNIIRAM, en plus de données démographiques (âge, sexe, etc.), comprend l'ensemble des dépenses remboursées par les différents régimes d'assurance maladie. Ces informations permettront d'étudier l'impact de la télémédecine sur la structure de consommation de soins et de biens médicaux des patients et, le cas échéant, du proche parent auquel l'enfant considéré est rattaché. La base PMSI permet quant-à-elle de décrire l'activité médicale des établissements de santé et d'avoir des informations sur les séjours des patients hospitalisés, les diagnostics de sortie ainsi que les actes médicaux réalisés durant le séjour. Cela rendra possible l'analyse de l'effet de la télémédecine sur la prévention et la réduction du recours aux urgences et aux hospitalisations/réhospitalisations des enfants polyhandicapés. Enfin, la base CépiDC informe sur les motifs de décès des individus. Elle nous permettra d'étudier si la télémédecine permet de réduire plus particulièrement certains types de décès (par exemple, ceux résultant d'une crise d'épilepsie).

Les données du SNDS ne permettent pas d'identifier la population d'enfants polyhandicapés, elles feront donc l'objet d'un appariement indirect avec celles issues de l'entrepôt des données de santé (EDS) de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (APHP) de 2017 à 2023. L'EDS de l'APHP fournit des informations démographiques et médico-administratives, mais également des informations sur les actes, les prescriptions de médicaments, les comptes rendus médicaux à la suite d'un passage à l'hôpital et les résultats de biologie et d'imagerie. Bien que dans les données issues de l'EDS les enfants polyhandicapés ne soient pas directement repérables, la richesse des informations disponibles permet aux médecins neuropédiatres impliqués dans cette recherche d'élaborer un algorithme de croisement de mots-clés, et le cas échéant de diagnostics PMSI, conduisant à une identification indirecte de ces enfants (voir annexe 3). La mobilisation des données de l'EDS va ainsi permettre de construire une base de données partielles sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés au sein de l'APHP (hospitalisations, consultations externes, etc.) qu'il est nécessaire d'apparier avec les données issues du SNDS afin de disposer de l'intégralité du parcours de soins de ces enfants.

³⁷ Nous utiliserons ces données dès l'année 2012, et non 2017, afin d'étudier la consommation de soins des enfants polyhandicapés.

L'appariement indirect de ces deux sources de données sera effectué pour chaque année de la période 2017-2023 sur les variables suivantes : l'année, le mois de naissance et le sexe de l'enfant polyhandicapé, le département de résidence de ses parents, les établissements dans lesquels il est pris en charge c'est-à-dire l'établissement médico-social dans lequel il est accueilli et l'hôpital dans lequel il est suivi (numéro d'identification Finess), ses dates de consultation en neuropédiatrie et ses éventuelles dates d'hospitalisation.

Notre échantillon se composera alors de l'ensemble des individus âgés de moins de 18 ans atteints de polyhandicap et ayant eu au moins un passage (en consultation externe et/ou en hospitalisation) au sein de l'un des cinq hôpitaux pédiatriques de l'APHP (Necker, Trousseau, Debré, Bicêtre, Poincaré) au cours de la période allant de août 2017 à décembre 2023. Au regard de la qualité de l'algorithme testé à l'hôpital Necker, des avis des neuropédiatres, de l'enquête sur les établissements médico-sociaux de 2019 et d'une extrapolation tenant compte de la part relative d'activité des cinq centres (Necker est actuellement le principal centre de soins), nous estimons que notre échantillon se composera d'environ 2500 individus. La base de données finale qui sera ainsi construite pour analyser les parcours de santé des enfants polyhandicapés, résultant de l'appariement des bases SNDS et EDS de l'APHP, devrait être accessible à partir de janvier 2025.

Stratégie empirique

Pour évaluer précisément l'impact causal de la télémédecine sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés, il faudrait idéalement pouvoir observer, pour chaque enfant bénéficiant de téléconsultations, son parcours de soins s'il n'en avait pas bénéficié. Cependant, l'observation simultanée de ces deux types de situations n'est pas possible pour un même enfant. En d'autres termes, on ne peut à la fois bénéficier de la télémédecine et ne pas en bénéficier. Pour pallier ce problème, nous exploitons le caractère quasi-expérimental du déploiement progressif et non exhaustif du projet de téléconsultations conduisant à ce que, chaque année depuis 2013, il existe à la fois des enfants polyhandicapés bénéficiant de téléconsultations (groupe expérimental) et des enfants n'en bénéficiant pas encore (groupe de contrôle). Le principe sur lequel repose l'analyse statistique menée consiste ainsi à comparer le parcours de soins entre ces deux groupes d'enfants.

Néanmoins, la constitution de ces deux groupes n'est pas aléatoire. Par conséquent, le profil des enfants polyhandicapés est susceptible de différer selon qu'ils bénéficient ou non de téléconsultations, pouvant potentiellement engendrer des parcours de soins différents indépendamment de la mise en place de la télémédecine. Il est donc nécessaire de prendre en compte un ensemble de caractéristiques observables (sexe, âge, type de prise en charge institutionnelle...) afin que, conditionnellement à ces caractéristiques, la probabilité de bénéficier ou non de la télémédecine puisse être considérée comme aléatoire. Pour ce faire, nous appairerons chaque enfant du groupe expérimental avec l'enfant du groupe témoin dont les caractéristiques observables sont les plus proches (le "jumeau" statistique). De plus,

nous utiliserons différentes techniques d'appariement afin d'analyser la sensibilité des résultats obtenus à la technique utilisée.

Pour évaluer l'impact causal de la télémédecine sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés, nous mettrons en œuvre une méthode de doubles différences. Elle consiste à estimer une première différence qui compare le parcours de soins entre les groupes expérimental et de contrôle (rendus les plus similaires possibles concernant leurs caractéristiques observables) après la mise en place de la télémédecine. Cependant, il existe probablement aussi des différences de caractéristiques inobservables (non mesurables ou difficiles à mesurer) entre ces deux groupes d'enfants susceptibles de biaiser cette première différence (par exemple, le degré d'implication des familles dans le processus de soins). Si ces différences sont constantes dans le temps, elles sont à l'origine d'une différence observable entre ces deux groupes avant la mise en place de la télémédecine. Par conséquent, les effets des différences de caractéristiques inobservables constantes dans le temps peuvent être neutralisés en soustrayant à la première différence une seconde différence correspondant à la différence de parcours de soins observée avant la mise en place de la télémédecine. Cela permet également de neutraliser les effets temporels qui affectent les enfants de la même manière qu'ils bénéficient ou non de la télémédecine (par exemple, l'effet des épidémies saisonnières sur l'état de santé de ces enfants).

Dans le cadre de notre étude, le traitement, c'est-à-dire le fait de bénéficier ou non de téléconsultations, ne va pas concerner tous les enfants polyhandicapés au même moment du temps mais va survenir à des moments différents. Pour tenir compte des effets potentiellement différents du traitement selon sa date de survenue, nous mettrons en œuvre la méthode des doubles différences proposée par de Callaway & Sant'Anna (2021). Cette approche consiste à estimer plusieurs effets de traitement en distinguant les groupes de traités en fonction de leur date de survenue du traitement et en choisissant à chaque fois un groupe de contrôle dans lequel sont exclus les individus ayant déjà bénéficié du traitement. L'effet global du traitement est ensuite obtenu en effectuant une moyenne pondérée des différents effets de traitement.

Enfin, afin de s'assurer de la robustesse des résultats obtenus, des analyses complémentaires seront menées. La première consistera à mieux prendre en compte l'hétérogénéité médicale entre les groupes expérimental et de contrôle en restreignant l'analyse à deux catégories d'enfants polyhandicapés repérés par deux diagnostics : les enfants épileptiques et les enfants en souffrance respiratoire³⁸. La deuxième s'attachera à mieux neutraliser les effets de l'hétérogénéité des établissements selon qu'ils aient ou non adopté la télémédecine, en comparant l'impact de la télémédecine au sein d'un même établissement. En effet, cela est rendu possible car, au sein d'un établissement ayant adopté

³⁸ La sélection de ces deux catégories de diagnostic-patient permet de couvrir plus de la moitié de la population des enfants polyhandicapés. Les pathologies spécifiques dont peut souffrir l'enfant seront identifiées à travers la consommation de médicaments spécifiques de ces pathologies.

la télémédecine, tous les enfants polyhandicapés n'en bénéficient pas. En d'autres termes, pour chaque enfant du groupe expérimental, nous comparerons sa situation à celle d'un « jumeau » du groupe de contrôle mais appartenant désormais au même établissement. Les variables de résultat, c'est-à-dire celles dont on estime qu'elles sont susceptibles d'être impactées par la télémédecine, sont de trois types.

- Le premier type reflète les différentes dimensions du parcours de soins de l'enfant polyhandicapé. Il s'agit de :
 - La fréquence et les durées de séjour à l'hôpital ;
 - La fréquence et les durées des hospitalisations en urgence ;
 - Les motifs des hospitalisations (diagnostic principal, diagnostics associés) ;
 - La fréquence des recours aux urgences hospitalières ;
 - La fréquence et le contenu des ordonnances (médicaments en dénomination commune internationale (DCI), soins auxiliaires, matériels sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR)) ;
 - La fréquence des consultations auprès du médecin-traitant (ou médecin référent local hors APHP) ;
 - La fréquence des consultations spécialisées (neuropédiatrie ou autre spécialité) ;
 - Les causes des décès.

- Le deuxième type correspond à des variables de coûts. Il s'agit :
 - Des coûts totaux des soins (ambulatoires, hospitaliers, transports, soins médicaux) ;
 - Des coûts hospitaliers associés à l'utilisation des ressources de santé par personne-année ;
 - Des coûts en soins de ville associés à l'utilisation des ressources de santé par personne-année ;
 - Des coûts en transport associés à l'utilisation des ressources de santé par personne-année.

- Le troisième type regroupe des variables susceptibles de caractériser l'état de santé du parent auquel l'enfant considéré est rattaché. Il s'agit de :
 - La fréquence des arrêts de travail du parent auquel l'enfant considéré est rattaché ;
 - La consommation de certains médicaments (par exemple, des anxiolytiques) ;
 - Le coût total des soins du parent auquel l'enfant considéré est rattaché.

Limites

À ce stade nous identifions trois catégories de limites :

- Une partie de la consommation de soins paramédicaux échappe à l'analyse lorsqu'elle est incluse dans le tarif soins de l'établissement médico-social. Toutefois, les recours hospitaliers, les consultations médicales, les médicaments/les appareillages, les transports

ne sont pas affectés car hors forfaitisation, et nous considérons que ce sont les principales variables d'intérêt de l'étude.

- Il est possible que la traçabilité des téléconsultations soit discutable dans le SNDS à partir de mars 2020 (début de la pandémie de Covid-19), lorsque des dispositions *ad hoc* ont été prises pour soutenir le recours aux consultations à distance (codification différente).

- L'évaluation de l'effet causal de la télémédecine sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés ne repose pas sur une expérimentation randomisée. Bien que la méthodologie mise en œuvre permette de se rapprocher le plus possible de ce cadre d'analyse, on ne peut donc pas totalement exclure que des différences résiduelles puissent persister entre enfants bénéficiant de téléconsultations et ceux n'en bénéficiant pas. On peut néanmoins considérer qu'elles sont vraisemblablement trop peu importantes pour sensiblement biaiser l'évaluation de l'efficacité de la télémédecine.

Dans tous les cas, l'investigation du SNDS pour caractériser le parcours des enfants polyhandicapés d'Ile-de-France est probablement novatrice dans le secteur médico-social et devrait contribuer et enrichir les travaux déjà réalisés dans les volets sociologie et psychologie de la recherche en cours.

L'ensemble des démarches requises pour obtenir ces données appariées, qui ont débuté en octobre 2022, ont été accomplies. Pour demander l'accès aux données du SNDS, nous avons soumis notre projet au Health Data Hub, obtenu l'avis favorable du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CESREES) puis de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) le 21 juin 2023, et suivi les formations obligatoires requises pour accéder et traiter ces données.

L'annexe 3 du présent document retrace l'ensemble des étapes qui ont été réalisées pour demander l'accès à ces données. Par ailleurs, le repérage des enfants polyhandicapés à partir des données de l'EDS a demandé un travail conséquent avec la création d'un algorithme, comme mentionné auparavant (cf. annexes 4 et 5). Pour obtenir l'accès aux données de l'EDS nécessaires à l'identification de la population d'enfants polyhandicapés, nous avons reçu l'avis favorable du comité scientifique et éthique de l'entrepôt de données de santé de l'APHP. L'exploitation statistique des données est désormais conditionnée au seul délai de signature de la convention avec la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM). Or, comme signalé par la Cour des comptes (2024) dans son dernier rapport relatif aux données de santé, un délai moyen d'environ 29 mois depuis l'autorisation de la CNIL est nécessaire pour accéder aux données du SNDS (le délai étant plus long pour les recherches publiques que privées). Les travaux qui seront menés et publiés à une période postérieure au contrat de recherche mentionneront qu'ils ont été produits dans le cadre de ce contrat.

Bibliographie

- Avidor, D., Loewenstein, A., Waisbourd, M., & Nutman, A. (2020). Cost-effectiveness of diabetic retinopathy screening programs using telemedicine : A systematic review. *Cost Effectiveness and Resource Allocation*, 18(1), 16. <https://doi.org/10.1186/s12962-020-00211-1>
- Bell-Aldeghi, R., Gibrat, B., Rapp, T., Chauvin, P., Guern, M. L., Billaudeau, N., Ould-Kaci, K., & Sevilla-Dedieu, C. (2023). Determinants of the Cost-Effectiveness of Telemedicine : Systematic Screening and Quantitative Analysis of the Literature. *Telemedicine Journal and E-Health: The Official Journal of the American Telemedicine Association*, 29(7), 1078-1087. <https://doi.org/10.1089/tmj.2022.0161>
- Bergmo, T. S. (2009). Can economic evaluation in telemedicine be trusted? A systematic review of the literature. *Cost Effectiveness and Resource Allocation*, 7(1), 18. <https://doi.org/10.1186/1478-7547-7-18>
- Bergmo, T. S. (2015). How to Measure Costs and Benefits of eHealth Interventions : An Overview of Methods and Frameworks. *Journal of Medical Internet Research*, 17(11), e254. <https://doi.org/10.2196/jmir.4521>
- Bongiovanni-Delarozière, I., & Le Goff-Pronost, M. (2017). Economic evaluation methods applied to telemedicine : From a literature review to a standardized framework. *European Research in Telemedicine / La Recherche Européenne En Télémédecine*, 6(3-4), 117-135. <https://doi.org/10.1016/j.eurtel.2017.08.002>
- Callaway, B., & Sant'Anna, P. H. C. (2021). Difference-in-Differences with multiple time periods. *Journal of Econometrics*, 225(2), 200-230. <https://doi.org/10.1016/j.jeconom.2020.12.001>
- Chua, V., Koh, J. H., Koh, C. H. G., & Tyagi, S. (2022). The Willingness to Pay for Telemedicine Among Patients With Chronic Diseases : Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 24(4), e33372. <https://doi.org/10.2196/33372>
- Commissariat général à la stratégie et à la prospective. (2013). L'évaluation socioéconomique des investissements publics. *Rapport de mission présidée par Quinet E*, 351p.
- Cookson, R., Griffin, S., Culyer, A. J., & Norheim, O. F. (2020). *Distributional Cost-Effectiveness Analysis : Quantifying Health Equity Impacts and Trade-Offs*. Oxford University Press.
- Cour des comptes. (2024). Le système national des données de santé : Un vaste gisement d'informations à mieux exploiter. *Rapport annuel sur les lois de financement de la sécurité sociale*, 27 pages.
- Cour des comptes. (2021a). La sécurité sociale. *Rapport, Septembre*, 120 pages.

Cour des comptes. (2021b). *Santé : Garantir l'accès à des soins de qualité et résorber le déficit de l'assurance maladie*. <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/sante-garantir-lacces-des-soins-de-qualite-et-resorber-le-deficit-de-lassurance>

Cour des comptes. (2017). *La télémédecine : Une stratégie cohérente à mettre en œuvre*.

Dávalos, M. E., French, M. T., Burdick, A. E., & Simmons, S. C. (2009). Economic Evaluation of Telemedicine : Review of the Literature and Research Guidelines for Benefit–Cost Analysis. *Telemedicine and E-Health*, 15(10), 933-948. <https://doi.org/10.1089/tmj.2009.0067>

De Guzman, K. R., Snoswell, C. L., Taylor, M. L., Gray, L. C., & Caffery, L. J. (2022). Economic Evaluations of Remote Patient Monitoring for Chronic Disease : A Systematic Review. *Value in Health*, 25(6), 897-913. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2021.12.001>

Delgoshaei, B., Mobinizadeh, M., Mojdekar, R., Afzal, E., Arabloo, J., & Mohamadi, E. (2017). Telemedicine : A systematic review of economic evaluations. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 31(1), 754-761. <https://doi.org/10.14196/mjiri.31.113>

Edwards, R. T., & McIntosh, E. (2019). *Applied Health Economics for Public Health Practice and Research*. Oxford University Press.

France Stratégie. (2023). Guide de l'évaluation socioéconomique des investissements publics (édition 2023). *Rapport Roger Guesnerie*. <https://www.strategie.gouv.fr/publications/guide-de-levaluation-socioeconomique-investissements-publics-edition-2023>

Gray, A. M., Clarke, P. M., Wolstenholme, J. L., & Wordsworth, S. (2010). *Applied Methods of Cost-effectiveness Analysis in Healthcare*. OUP Oxford.

Hamouda, I., Rousseau, M.-C., Aim, M.-A., Anzola, A. B., Loundou, A., De Villemeur, T. B., Auquier, P., & Baumstarck, K. (2023). Development and initial validation of the quality of life questionnaire for persons with polyhandicap (PolyQoL). *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 66(1), 101672. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2022.101672>

Haute autorité de santé. (2013). Efficience de la télémédecine : État des lieux de la littérature internationale et cadre d'évaluation. *Haute Autorité de Santé, Juillet* (Rapport d'évaluation médico-économique), 154 p.

Haute autorité de santé. (2014). *Valeurs de référence pour l'évaluation économique en santé—Revue de la littérature*. Décembre, 4 p.

Haute autorité de santé. (2020). Choix méthodologiques pour l'évaluation économique à la HAS. *Rapport, Juillet*, 118 p.

INSERM collectif. (2024). *Polyhandicap* (EDP sciences).

Langlois, E., & Abraham, M. (2021). L'appropriation de la télémédecine dans les EHPAD : Entre contraintes organisationnelles et engagements individuels. *Revue française des*

affaires sociales, 2, 237-254. <https://doi.org/10.3917/rfas.212.0237>

Lee, J. Y., & Lee, S. W. H. (2018). Telemedicine Cost-Effectiveness for Diabetes Management : A Systematic Review. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 20(7), 492-500.
<https://doi.org/10.1089/dia.2018.0098>

McGuire, Alistair, Henderson, John, & Mooney, Gavin. (2005). *The economics of health care. An introductory text.* (Routledge).

Meurisse, B., Dervaux, B., Rochaix, L., & et al. (2021). L'évaluation socio-économique des bénéfices et coûts de santé des projets d'investissement publics et des politiques publiques.

Ministère de la transition écologique, Secrétariat général pour l'investissement, France stratégie.

Ministère de l'industrie, de l'économie et du numérique. (2016). E-santé : Faire émerger l'offre française en répondant aux besoins présents et futurs des acteurs de santé. *Rapport final.*

Nanda, M., & Sharma, R. (2021). A Review of Patient Satisfaction and Experience with Telemedicine : A Virtual Solution During and Beyond COVID-19 Pandemic. *Telemedicine and E-Health*, 27(12), 1325-1331. <https://doi.org/10.1089/tmj.2020.0570>

O'Cathain, A., Murphy, E., & Nicholl, J. (2008). The quality of mixed methods studies in health services research. *Journal of Health Services Research & Policy*, 13(2), 92-98.
<https://doi.org/10.1258/jhsrp.2007.007074>

OCDE. (2023). *Panorama de la santé 2023 : Les indicateurs de l'OCDE. Rapport consultable en ligne.* <https://www.oecd.org/fr/sante/panorama-de-la-sante/>

Pluye, P. (s. d.). *Les méthodes mixtes.* Consulté 24 septembre 2024, à l'adresse <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/evaluationpolpub/chapter/les-methodes-mixtes/>

Ridde, V., & Olivier de Sardan, J.-P. (2015). A mixed methods contribution to the study of health public policies : Complementarities and difficulties. *BMC Health Services Research*, 15(3), S7. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-15-S3-S7>

Rousseau, M.-C., Baumstarck, K., Khaldi-Cherif, S., Brisse, C., Felce, A., Moheng, B., Loundou, A., Villemeur, T. B. de, Auquier, P., & Group, the F. P. (2019). Impact of severe polyhandicap on parents' quality of life : A large French cross-sectional study. *PLOS ONE*, 14(2), e0211640.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211640>

Sanyal, C., Stolee, P., Juzwishin, D., & Husereau, D. (2018). Economic evaluations of eHealth technologies : A systematic review. *PLOS ONE*, 13(6), e0198112.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198112>

Snoswell, C. L., Smith, A. C., Page, M., Scuffham, P., & Caffery, L. J. (2022). Quantifying the Societal Benefits From Telehealth : Productivity and Reduced Travel. *Value in Health Regional Issues*, 28, 61-66. <https://doi.org/10.1016/j.vhri.2021.07.007>

URC-ECO. (2018). APPORT DE LA TÉLÉCONSULTATION Apport de la téléconsultation neuropédiatrique dans la prise en charge des patients polyhandicapés. *Rapport d'évaluation de l'expérimentation TLM polyhandicap*, Alicia Le Bras, Maroua Mimouni, Kevin Zarca, Nathanaël Charrier et Isabelle Durand-Zaleski, 32 p.

Conclusion

Dans le cadre de la phase d'extension du projet TPE, cette recherche visait à répondre à deux questions principales : quelles incidences de la télémedecine sur les parcours de santé des enfants polyhandicapés et sur l'activité des professionnels et des organisations ? Quelles sont les conditions acceptables et les ressources favorables qui peuvent permettre l'acceptation et l'appropriation de la téléconsultation, aussi bien par les patients et leur entourage que par l'ensemble des acteurs qui interviennent dans la trajectoire de prise en charge de l'enfant ? Nous avons fait l'hypothèse générale que les bénéfices attendus de la télémedecine pour les enfants polyhandicapés dépendaient des stratégies mises en place pour légitimer institutionnellement, organisationnellement et fonctionnellement son usage, du niveau d'acceptabilité et de la plus-value qu'en retirent les parties prenantes. Ainsi une approche multidisciplinaire (sociologie, psychologie, économie et médecine) a été développée pour mettre en évidence les incidences de ces dispositifs de téléconsultation à de multiples niveaux, pour les différents acteurs concernés, et de proposer une analyse multiscale s'intéressant à la fois au niveau macro, meso et micro du dispositif.

De manière générale, les résultats des travaux de sociologie et de psychologie du travail confirment, par des données qualitatives différentes spécifiques à chacune des deux approches, que l'utilisation de la télémedecine dans le parcours médical des enfants polyhandicapés améliorent leur accès aux soins et la qualité de leur suivi médical. En effet, le dispositif de téléconsultation que nous avons analysé semble répondre en partie aux besoins d'articulation et de coordination que l'on retrouve dans tout parcours de soins et particulièrement dans le cas de pathologies particulièrement complexes. Ces besoins sont largement identifiés dans la littérature (e.a. Stauss, 1992 ; Grosjean et Lacoste, 1999), et soulignés par les personnes interrogées dans le cadre des différentes enquêtes qui insistent sur le fait que, particulièrement dans le cas du polyhandicap, personne ne peut répondre seul à la multiplicité et la complexité des besoins du patient. Ainsi, la téléconsultation permet une configuration soutenable, sur un plan psychologique, pour le patient et la famille, et un potentiel développement d'une coordination voire d'une coopération entre professionnels, et entre professionnels et aidants. L'ensemble peut permettre une amélioration du parcours de soins des enfants polyhandicapés, mais aussi une amélioration de la situation des aidants et un gain (en intérêt, complexité, sens, efficacité) pour l'activité des professionnels. De ce point de vue, le dispositif de téléconsultation investigué répond à des besoins certains.

Pour autant, de nombreux facteurs contribuent à la réussite de son implémentation ainsi qu'à la stabilisation de son usage dans la durée, étant donné que ce dispositif ne devient pas toujours un instrument « routinier » pour les professionnels. Les analyses de sociologie ont cherché à identifier ces facteurs par l'analyse des stratégies de légitimation du dispositif pour son implémentation et son adoption tandis que les travaux de psychologie du travail

ont examiné les activités concrètes auxquelles le dispositif donne lieu pour son adoption et la stabilisation potentielle de son usage dans le temps.

Ainsi le rôle important des politiques publiques et des institutions pour soutenir et implémenter les dispositifs de téléconsultation ont été soulignés. Leurs perspectives dans ce projet visaient à améliorer l'accès aux soins des enfants polyhandicapés accueillis dans les établissements médico-sociaux mais aussi de moderniser le système de santé par le numérique. En application, les établissements qui présentaient des orientations vers la numérisation, l'accès aux soins, l'innovation ou d'autres valeurs qui sont en cohérence avec l'objectif du projet, s'avéraient plus souples dans leurs structurations internes (niveau méso) et donc, plus ouverts aux changements dans leurs pratiques quotidiennes avec l'adoption des téléconsultations (niveau micro). De même, une culture organisationnelle horizontale et collaborative a été identifiée comme un facteur facilitant l'adoption du dispositif de téléconsultation. Néanmoins, le décalage entre l'importance de l'investissement financier pour installer les dispositifs techniques, les attentes d'efficience des porteurs de projet et les difficultés liées à l'installation et à l'usage des dispositifs a constitué des tensions importantes entre les différentes institutions et un frein à son implémentation par différents acteurs.

Un facteur essentiel pour l'implémentation du projet a été la phase d'expérimentation dans laquelle des acteurs qui n'avaient pas l'habitude de travailler ensemble (i.e., les personnels des équipes des établissements médico-sociaux, les personnels des hôpitaux, les neuropédiatres, les équipes de support technique, etc.) ont élaboré une compréhension collective du projet. Plus précisément, les analyses ont montré que pour que la pratique s'inscrive parmi cette pluralité d'acteurs, il avait été nécessaire de construire et négocier les compromis susceptibles de les conduire à s'engager, et de définir de nouveaux modes de coopération. La phase d'expérimentation a ainsi permis de constituer les premiers réseaux d'utilisateurs. Leur développement a bénéficié des efforts d'individus qui ont mobilisé leurs contacts professionnels afin de convaincre d'autres médecins de rejoindre la cause en adoptant le dispositif. Ces acteurs clés sont identifiés dans la littérature comme des « traducteurs » capables de réaliser un travail d'articulation et de mise en relation entre différents acteurs appartenant à des « sous-mondes » distincts (Mathieu-Fritz, 2021). L'analyse des différents récits a montré que le projet a pu se poursuivre grâce à ces acteurs (plusieurs directeurs de structures, des neuropédiatres et les chefs de projet) qui ont continué à défendre le projet en lien avec la spécificité des besoins en soin des enfants. Dans les organisations, ces acteurs étaient prêts à travailler pour convaincre et encourager les autres à l'adopter et présentaient souvent des compétences techniques nécessaires pour l'utilisation du dispositif. Ils devaient pallier les réticences des autres participants liées à l'investissement considérable en temps requis pour surmonter les difficultés techniques, le manque de soutien (assistance technique offerte par l'entreprise de la plateforme

défectueuse). Ils ont accepté de nouvelles tâches et ont développé des compétences qui sortent du champ d'action des établissements et de la pratique médicale.

L'analyse a également montré le rôle que la crise COVID a joué dans l'évolution rapide du projet. Tout d'abord, les obstacles à l'utilisation du dispositif dans la phase pré-COVID ont été examinés, ainsi que les « bricolages » que les participants ont innovés pour surmonter les barrières techniques et matérielles dans l'utilisation du dispositif. Puis les transformations que les porteurs du projet ont fait pour aménager le fonctionnement et l'accessibilité de la plateforme pendant la crise COVID ont été détaillées. La COVID dans son ensemble a été caractérisée comme une situation qui a favorisé ces stratégies fonctionnelles, ce qui a entraîné l'adoption rapide du dispositif.

Parmi les nombreux facteurs à surmonter afin de traduire le projet en pratique quotidienne et assurer ainsi sa pérennisation, il a été identifié la faible prise en compte de l'activité concrète des professionnels (et donc de ce que l'activité de téléconsultation va leur demander ou va ajouter à ce qu'ils font déjà). Dans la littérature, celle-ci n'est pas spécifiquement développée. A noter qu'on retrouve finalement l'écart classique entre les enjeux des projets de télémédecine et la réalité (Kerleau et Pelletier-Fleury, 2002 ; Oudshoorn, 2011) : penser pour répondre à des enjeux existant et d'envergure, ils butent dans leur adoption sur la réalité concrète, les obstacles et les difficultés rencontrés en situation par les différents protagonistes.

Cet écart entre projections des bienfaits de la télémédecine et réalité concrète se reflète de façon frappante dans l'état de l'art en économie de la santé : malgré une littérature abondante et une pléthore de revues systématiques, les preuves d'efficacité des solutions de télémédecine sont fragilisées par les conditions dans lesquelles elles sont produites. Les travaux dans le champ ne présentent pas toujours des gages de validité interne et/ou de validité externe. Ce constat peut s'expliquer au prisme des résultats précédents issus de la sociologie du travail et de la psychologie du travail et peut conduire à des partis-pris méthodologiques : les modèles classiques d'évaluation économique comparant la stratégie télémédecine à la stratégie conventionnelle ne présentent pas d'intérêt majeur, puisque les hypothèses en seront restrictives et les conclusions n'en seront pas généralisables.

L'évaluation des coûts des dispositifs dépend trop du contexte de déploiement et, surtout, la mesure de la qualité de vie des enfants polyhandicapés représente un écueil méthodologique rédhibitoire. Par ailleurs, il faudrait que la démarche d'évaluation économique soit ancrée dans des usages de la téléconsultation en routine, ce qui n'est pas le cas. Un protocole pseudo-expérimental ou une étude observationnelle peuvent dans ces conditions améliorer le recueil de données plus fiables et donc mieux se prêter à une généralisation ultérieure du protocole.

Dans cette perspective, l'évaluation peut s'avérer plus ambitieuse et fructueuse, portant sur les données de consommation de soins de la population, qui chercherait à identifier un impact tangible du recours à la téléconsultation sur la structure de la consommation de soins

de l'enfant mais aussi de ses parents. Il s'agit donc d'explorer concrètement les potentialités offertes par les entrepôts de données de santé, à travers une analyse d'économie quantitative. Ces partis-pris méthodologiques démontrent l'intérêt de promouvoir, dans le cadre d'une démarche évaluative de la télémédecine dédiée à une population en situation de grande dépendance, une approche multiscalaire et une démarche mixte combinant analyse qualitative et analyse quantitative.

Une fois les obstacles de départ, notamment techniques, surmontés, les gains et les apports sont nombreux : consultation avec l'enfant sur son lieu de vie et ses proches aidants, sans déplacement, recours aux savoirs des parents et des proches aidants, empowerment des familles et des équipes d'accompagnement, meilleur ajustement des soins (prescriptions...), montée en compétence du collectif autour de l'enfant et possibilité accrue de coordination voire de coopération, etc. Parmi les bénéfices remarquables de l'usage des téléconsultations, la **construction d'un récit collectif autour de l'enfant** impliquant les neuropédiatres, les médecins, les équipes médico-sociales, les familles, est apparue comme une plus-value majeure par toutes les parties prenantes, permettant d'aligner et d'ajuster les soins au plus proche des besoins de l'enfant dans son milieu de vie.

Mais il ressort aussi de nos analyses l'importance d'être vigilant sur un certain nombre de risques et d'écueils possibles lorsqu'on souhaite implémenter et pratiquer la téléconsultation dans un dispositif du type de celui investigué :

- La nécessité de connaître en amont les difficultés régulièrement observées dans d'autres expérimentations pour l'implémentation et l'appropriation du dispositif ;
- La nécessité d'expérimenter les projets en situation réelle et d'adopter une approche multiscalaire pour favoriser la construction de réseaux et de conventions entre les différents acteurs, issus d'institutions différentes avec des objectifs et des cultures différentes ;
- La nécessité de construire des projets à partir d'une connaissance approfondie des pratiques déjà existantes et des contextes environnementaux et organisationnels dans lesquels seront implémentés ces projets ;
- Le partage de l'information entre professionnels et avec les familles demande une vigilance sur des questions de confidentialité, de secret professionnel et de respect professionnel : qu'est-ce qui peut se partager entre professionnels de métiers et/ou de structures différentes ? Comment respecter la vie privée, voire l'intimité, des familles, en ne partageant pas des éléments qu'elles souhaitent n'adresser qu'à l'un ou l'autre des professionnels présents ?
- La téléconsultation peut engendrer des glissements de responsabilités entre professionnels (surchargeant certains) mais aussi par rapport aux familles qui peuvent parfois se retrouver comme en "périphérie" de la téléconsultation, le dialogue se faisant essentiellement entre professionnel, et/ou être tentées de se décharger sur les professionnels des EMS (pour organiser la téléconsultation, échanger avec le spécialiste, etc.)
- La téléconsultation ne doit pas se substituer aux consultations en coprésence physique : elle peut ponctuellement les remplacer, elle peut les compléter et/ou

permettre un suivi rapproché dans des moments critiques, mais “voir le patient”, “toucher le patient”, échanger avec la famille, lui montrer des gestes ou instruments techniques, et la rencontrer pour prendre des décisions importantes restent une nécessité dans le parcours de soins des enfants polyhandicapés.

- Il existe une tension entre des temps et des systèmes d'activité différents (ex : famille/équipe médicale, équipe médicale/équipe médico-sociale) qui exige une synchronisation et des phases de coordination préalable. Ces tâches invisibles, cet impensé organisationnel doivent être discutés pour les intégrer à cette configuration socio-technique que requiert le déploiement de l'artefact.
- La téléconsultation peut générer une charge de travail qui s'étend et s'intensifie par la facilité apparente qu'offre cette solution : avec une amplitude horaire plus importante de téléconsultation, un travail à flux tendu (enchaînant les réunions), une dispersion d'activité (fragmentation du travail) et des temps multitâches (p.ex. faire une téléconsultation et gérer les courriers simultanément). Il y a là de potentielles augmentation, intensification et dispersion du travail qui peuvent être préoccupantes sur le plan de la santé.
- Il ne faut pas négliger le fait qu'une formation ou des prérequis peuvent être nécessaires pour mener à bien ce type de consultation distancielle. Malgré l'apparente facilité qu'offre ce dispositif pour conduire des diagnostics et consultations, y compris lors des premiers entretiens avec la famille et l'enfant polyhandicapé, une maîtrise du métier et des "gestes professionnels" reste nécessaire pour appréhender des cas cliniques spécifiques : comme l'attention portée à tels détails, la vigilance sur certains aspects (verbaux, non verbaux, interactionnels, environnementaux, interactionnels...) des situations. C'est pour cette raison qu'il faut davantage expliciter les usages potentiels et les limites de ce dispositif, notamment auprès des médecins débutants, pour qu'ils puissent s'y familiariser, tout en n'en faisant pas - par commodité, efficacité ou recherche de performance - le principal instrument de leur activité.

Au terme de cette recherche intervention, il nous paraît important :

1. De rappeler aux porteurs de projet faisant de la téléconsultation ou souhaitant développer une pratique de téléconsultation à l'échelle de leur service et de leur établissement, qu'il est important de ne pas sous-estimer la nécessité d'ajuster le projet aux réalités du contexte de son implémentation (ressources humaines, techniques, compétences) et d'anticiper des dimensions organisationnelles. Comme le soulignent Mathieu-Fritz et Gaglio (2018) dans leur revue de littérature sur la télémédecine, ce type de dispositif s'implémente dans une organisation « déjà là » et demande de multiples (ré)organisations. Il faut donc prendre en compte cette organisation, voir comment le dispositif va pouvoir s'y implanter, en s'appuyant sur quelles ressources (quelles compétences présentes en interne ou à développer, quels moyens techniques et spatiaux, quels temps humains disponibles, etc.)

2. D'interpeller les pouvoirs publics et les agences sur les délais relatifs à l'accès aux données du système national des données de santé (SNDS), une fois obtenu l'accord de la Commission informatique et des libertés (CNIL) ; non seulement ces délais freinent considérablement la réalisation de projets de recherche à méthodologie quantitative mais surtout la mise en oeuvre de politiques susceptibles d'améliorer l'accès aux soins des populations vulnérables ; par ailleurs, le codage des pathologies et conditions de santé est également défaillant dès lors qu'il s'agit de situations de handicap dans les données d'enquête et médico-administratives dont le SNDS, privant les économètres de la possibilité d'étudier sans entrave cette population.

3. De souligner des points de vigilance à avoir à toutes les phases du projet :

- Les raisons présidant à l'émergence du projet de télémédecine sont-elles comprises et partagées par toutes les parties prenantes ?
- Les porteurs de projet jouissent-ils d'une légitimité et d'un capital confiance dans le réseau d'implantation par de précédentes interactions, une proximité avec des acteurs locaux dans les différentes structures ?
- La planification du projet est-elle soutenue par les institutions ? Les organisations permettent-elles une flexibilité dans les processus de décision ?
- Quels changements dans le fonctionnement des différentes organisations participantes vont être induits par l'implémentation du dispositif ? quelle reconfiguration des relations entre les acteurs ? quels impacts pour chacune des organisations ?
- Quelles mesures sont envisageables par les institutions pour accompagner les transformations des pratiques dans les différents établissements, notamment les nouvelles organisations du travail et les besoins en ressources humaines ?
- Est-ce que les équipes peuvent dégager du temps pour la mise en place du dispositif puis son fonctionnement routinier ?
- Comment peut-on répartir les nouvelles activités et responsabilités afférentes au déploiement du dispositif de téléconsultation ?
- Quelles sont les conditions (techniques, spatiales, temporelles...) à réunir et les compétences professionnelles à développer pour faire de la téléconsultation dans le service/l'établissement tel qu'il fonctionne actuellement ?
- Comment s'assure-t-on de respecter la confidentialité requise ainsi que les choix et la vie privés des familles/patients ?
- Comment s'assure-t-on que les familles/patients restent à une place centrale et ne se déresponsabilisent pas ?
- Comment articuler ces téléconsultations avec le maintien d'un suivi à l'hôpital régulier ? A quel moment du parcours de soins ou dans quels cas le recours à la téléconsultation est le plus pertinent ?
- Quelles opportunités pour les médecins d'améliorer leurs protocoles de soins ?

Ces différents points nous semblent devoir être pensés de façon très concrète, par chaque établissement/service concernés : il n'existe pas de « bonnes » ou de « mauvaises » pratiques de la téléconsultation mais des pratiques plus ou moins adaptés aux établissements médico-sociaux et aux services hospitaliers, en fonction de leur fonctionnement et de leurs situations, et plus ou moins « soutenables » et pertinentes pour les professionnels et les familles.

Annexes

Annexe 1. Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT

1. INFORMATIONS A L'INTENTION DU PARTICIPANT

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à une recherche conduite par Amélie Sandoval et Marc-Eric Bobillier-Chaumon (Téléphone : 06 37 95 44 51, Mail : amelie.sandoval@lecnam.net), dans le cadre d'un projet de recherche réalisé au Conservatoire National des Arts et Métiers (Cnam) – Centre de recherche sur le travail et le développement (CRTD), 41 rue Gay Lussac, 75005 Paris.

INFORMATION

Ce document a pour but de vous fournir les informations écrites nécessaires à votre décision. Nous vous remercions de prendre le temps de le lire.

N'hésitez pas à nous poser des questions si vous avez besoin de plus d'informations. Nous sommes à votre disposition pour vous présenter la recherche et la façon dont vous pouvez y participer, pour répondre à toutes vos questions et pour vous expliquer ce que vous ne comprenez pas. Vous pouvez prendre le temps pour réfléchir à votre participation à cette recherche.

En fin de document, si vous acceptez de participer à cette recherche, nous vous demanderons de compléter l'emplacement qui vous est réservé en y apposant votre signature et la date de votre consentement.

CONSENTEMENT

Votre participation est volontaire : vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche.

Après un délai de réflexion, si vous acceptez de participer, vous pourrez librement signer le formulaire de consentement en double exemplaire, dont un vous sera remis.

Par avance, nous vous remercions de votre précieuse collaboration.

CADRE GENERAL ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Le cadre général de cette recherche est celui d'une étude sur le déploiement de la plateforme régionale « Ile de France » de téléconsultation à destination des enfants polyhandicapés. Nous cherchons à mieux comprendre le déroulement des consultations et des téléconsultations à destination des enfants polyhandicapés :



comprendre comment elles s'organisent, comment elles se déroulent, comment les professionnels présents, les familles et les patients échangent et interagissent, et ce que ces téléconsultations peuvent permettre dans la prise en charge des enfants polyhandicapés.

DEROULEMENT DE LA RECHERCHE

Votre contribution consiste à être enregistré et/ou filmé pendant une consultation ou une téléconsultation, et à échanger avec les chercheurs sur comment s'est passé pour vous cette consultation ou cette téléconsultation. Si vous en êtes d'accord, ces échanges peuvent aussi être enregistrés.

CONFIDENTIALITE ET TRAITEMENT DE VOS DONNEES A CARACTERE PERSONNEL

∇ Enregistrement et retranscription des données enregistrées et ou filmées

Tout ce que nous filmons et enregistrons est destiné à être utilisé uniquement dans le cadre de cette recherche, et éventuellement dans des cadres de diffusion de la recherche (présentation dans des séminaires et autres manifestations scientifiques) et à des fins pédagogiques. Si des données étaient utilisés à des fins de diffusion de la recherche ou à des fins pédagogiques, les visages seraient floutés sur les films, les noms de personnes et de lieux seraient supprimés des montages et des retranscriptions. Ces enregistrements et films sont fait avec votre consentement, pour servir de supports aux échanges avec vous, pour faciliter une retranscription fine de ce que vous pouvez dire et pour permettre le travail de recherche. Nous nous engageons à protéger les renseignements vous concernant et relatifs à votre participation à cette recherche. Votre nom ne sera jamais cité. La conservation de votre anonymat dès votre entrée dans la recherche, tout au long de la procédure de traitement et de conservation des données est garantie. Aucun participant ne pourra à aucun moment être identifié par un tiers.

∇ Durée de conservation de vos données

Les données recueillies seront conservées pendant une durée de 10 ans à compter de 20/05/2021.

∇ Votre droit d'accès

Conformément aux dispositions de la loi n°78-17 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Général sur la Protection des Données (Règlement (UE) 2016/679), vous disposez d'un droit d'accès concernant vos données personnelles. Pour exercer ce droit, il convient d'adresser un mail à marc-eric.bobillier-chaumon@lecnam.net, ou un courrier à l'adresse suivante : Pr Marc-Eric Bobillier-Chaumon, Cnam-CRTD , 41 rue Gay Lussac, 75005 Paris.

LES DESTINATAIRES DES DONNEES

Ces données pourront être consultées avec vous et par les chercheurs du projet de recherche.

INDEMNITES

Aucune indemnité n'est prévue pour la participation à cette recherche et aucun éventuel avantage financier ne peut être tiré de la participation à la recherche.

CADRE REGLEMENTAIRE DE LA RECHERCHE

Cette recherche est menée conformément à la méthodologie de référence MR004 homologuée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et à laquelle le Cnam s'est engagé à se conformer (récépissé n° 2213152v0 du 19/04/2019).

2. RECUEIL DU CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

EXEMPLAIRE PARTICIPANT/PATIENT

J'atteste avoir bien lu et pris connaissance des informations relatives à ma participation au projet de recherche « Polyhandicap et télé médecine » conduit par Marc-Eric Bobillier-Chaumon et Amélie Sandoval, portant sur les consultations et téléconsultations à destination des enfants polyhandicapés, exposé par écrit sur les pages précédentes et avoir été informé(e) de l'objectif de cette recherche, de la façon dont elle va être réalisée et de ce que ma participation va impliquer pour moi. J'ai obtenu toutes les réponses aux questions que j'ai souhaité leur poser.

CONSENTEMENT RELATIF AUX DONNEES PERSONNELLES

J'accepte que mes données personnelles relatives à mes données de santé soient collectées et traitées dans le cadre de ce projet de recherche dans un but d'intérêt public.

CONSENTEMENT RELATIF A L'ENREGISTREMENT AUDIO DE L'ENTRETIEN

J'accepte la fixation sur support d'enregistrement de mes données à caractère personnel, ainsi que l'utilisation qui en sera faite dans la présente recherche.

A compléter de la main de la personne donnant son consentement :		Le ____ / ____ / ____
Je soussigné(e) _____ (Nom, Prénom)		Signature du participant
accepte librement et volontairement de participer à la recherche décrite. Mon consentement ne décharge en rien le responsable de la recherche de l'ensemble de ses responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.		



2. RECUEIL DU CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

EXEMPLAIRE - EQUIPE DE RECHERCHE

J'atteste avoir bien lu et pris connaissance des informations relatives à ma participation au projet de recherche « Polyhandicap et télémedecine » conduit par Marc-Eric Bobillier-Chaumon et Amélie Sandoval, portant sur les consultations et téléconsultations en neuropédiatrie à destination des enfants polyhandicapés, exposé par écrit sur les pages précédentes et avoir été informé(e) de l'objectif de cette recherche, de la façon dont elle va être réalisée et de ce que ma participation va impliquer pour moi. J'ai obtenu toutes les réponses aux questions que j'ai souhaité leur poser.

CONSENTEMENT RELATIF AUX DONNEES PERSONNELLES

J'accepte que mes données personnelles relatives à mes données de santé soient collectées et traitées dans le cadre de ce projet de recherche dans un but d'intérêt public.

CONSENTEMENT RELATIF A L'ENREGISTREMENT AUDIO DE L'ENTRETIEN

J'accepte la fixation sur support d'enregistrement de mes données à caractère personnel, ainsi que l'utilisation qui en sera faite dans la présente recherche.

A compléter de la main de la personne donnant son consentement :

Le ____ / ____ / ____

Je soussigné(e) _____ (Nom, Prénom)
accepte librement et volontairement de participer à la recherche décrite. Mon
consentement ne décharge en rien le responsable de la recherche de l'ensemble de
ses responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Signature du participant

Annexe 2. Liste des entretiens, des séances de travail et des séances d'observations réalisées

1.1.

Code	Contenu	Date
Entretiens individuels et collectifs		
Ent 01	Entretien avec Cheffe de projet Plateforme 1	20/12/2021
Ent 02	Entretien avec Médecin 3 (EMS 3)	14/01/2021
Ent 03	Entretien avec Cadre 1 (EMS 1)	19/01/2021
Ent 04	Entretien avec Secrétaire 1 (Service 1)	18/02/2021
Ent 05	Entretien avec Référent médical plateforme 1 (GIP e.Santé)	02/03/2021
Ent 06	Entretien avec Neuropédiatre 4 (SSR 5)	04/05/2021
Ent 07	Entretien avec Neuropédiatre 3 (Service 3)	18/05/2021
Ent 08	Entretien avec Référent médical plateforme 2 (ARS)	03/05/2021
Ent 09	Entretien avec Équipe de direction (EMS 2)	01/07/2021
Ent 10	Entretien avec Cadre 3 et Infirmière 2 (EMS 2)	14/09/2021
Ent 11	Entretien avec Cheffe de projet Plateforme 2	02/11/2021
Ent 12	Entretien avec Cadre 2 (EMS 1)	04/05/2022
Observations		
Obs 01	Observation téléconsultations Neuropédiatre 1	03/11/2020
Obs 02	Observation téléconsultations conjointes Neuropédiatre 1	10/11/2020
Obs 03	Observation téléconsultations Neuropédiatre 1	07/12/2020
Obs 04	Observation consultations Neuropédiatre 1 à EMS 3	16/12/2021
Obs 05	Observation téléconsultations Neuropédiatre 1	25/01/2021
Obs 06	Observation téléconsultations Neuropédiatre 1	25/01/2021
Obs 07	Observation consultations Neuropédiatre 1	29/01/2021
Obs 08	Observation téléconsultations Neuropédiatre 2	29/01/2021
Obs 09	Observation consultations Neuropédiatre 2	10/02/2021
Obs 10	Observation Secrétaire Service hospitalier 1	18/02/2021
Obs 11	Observation téléconsultations Neuropédiatre 1	03/03/2021
Obs 12	Observation téléconsultations Neuropédiatre 1	09/03/2021
Obs 13	Observation EMS 1	17/03/2021
Obs 14	Observation EMS 1	26/03/2021
Obs 15	Observation EMS 1	26/03/2021
Obs 16	Observation consultations Neuropédiatre 2	28/04/2021
Obs 17	Observation EMS 1	30/04/2021
Obs 18	Observation EMS 1	30/04/2021
Obs 19	Observation réunion Neuropédiatres AP HP	06/05/2021
Obs 20	Observation téléconsultations Neuropédiatre 2	07/05/2021
Obs 21	Observation téléconsultations Neuropédiatre 1	10/05/2021
Obs 22	Observation EMS 1	20/05/2021
Obs 23	Observation EMS 1	20/05/2021
Obs 24	Observation téléconsultations conjointes Neuropédiatre 1	25/05/2021
Obs 25	Observation ESM 4	28/05/2021
Obs 26	Observation consultations conjointes Neuropédiatre 1	11/06/2021
Obs 27	Observation consultations Neuropédiatre 3	18/06/2021
Obs 28	Observation EMS 1	29/06/2021

Obs 29	Observation consultations Neuropédiatre 1	02/07/2021
Obs 30	Observation consultations conjointes Neuropédiatre 1	06/07/2021
Obs 31	Observation SSR 5	19/07/2021
Obs 32	Observation SSR 5	19/07/2021
Obs 34	Observation EMS 2	23/09/2021
Obs 35	Observation EMS 2	23/09/2021
Obs 36	Observation EMS 2	24/09/2021
Obs 37	Observation EMS 2	24/09/2021
Obs 38	Observation EMS 2	28/09/2021
Obs 39	Observation EMS 2	04/10/2021
Obs 40	Observation EMS 2	05/11/2021
Obs 41	Observation EMS 2	08/11/2021
Obs 42	Observation EMS 2	08/11/2021
Obs 43	Observation consultations conjointes Neuropédiatre 1	18/11/2021
Obs 44	Observation consultations conjointes Neuropédiatre 1	14/12/2021
Obs 45	Observation EMS 2	17/01/2022
Obs 46	Observation EMS 2	17/01/2022
Obs 47	Observation EMS 2	25/01/2022
Obs 48	Observation EMS 2	25/01/2022
Obs 49	Observation EMS 2	13/10/2022
Obs 50	Observation consultations Neuropédiatre 1	15/11/2023
Séances de travail (co-analyse de l'activité individuelle et collective)		
ST 01	Séance de travail avec Neuropédiatre 1 et Neuropédiatre 2	13/01/2021
ST 02	Séance de travail avec Neuropédiatre 2	10/02/2021
ST 03	Séance de travail avec Cheffe de projet Plateforme 1	13/04/2021
ST04	Séance de travail avec Neuropédiatre 1	15/04/2021
ST 05	Séance de travail avec Représentante associative 1	16/04/2021
ST 06	Séance de travail avec Cadre 1 EMS 1	07/05/2021
ST 07	Séance de travail avec Cadre 1 et Infirmier 1 (EMS 1)	29/06/2021
ST08	Séance de travail avec Représentante associative 1	05/07/2021
ST 09	Séance de travail avec Neuropédiatre 1	26/07/2021
ST 10	Séance de travail avec Infirmière 2 (EMS 2)	30/09/2021
ST 11	Séance de travail avec Infirmière 2	01/10/2021
ST 12	Séance de travail avec Infirmière 3	01/10/2021
ST 13	Séance de travail avec Infirmière 2 + Médecins 1 et 2	08/11/2021
ST 14	Séance de travail avec Infirmier 1	22/11/2021
ST 15	Séance de travail avec Infirmière 2	13/12/2021
ST 16	Séance de travail avec Infirmière 2 + Éducatrice 1	25/01/2022
ST 17	Séance de travail avec Cheffe de projet Plateforme 2	08/02/2022
ST 18	Séance de travail avec Infirmière 2 + Éducatrice 2	16/02/2022
ST 19	Séance de travail avec Cheffe de projet Plateforme 2	21/02/2022
ST 20	Séance de travail avec Neuropédiatre 1	21/02/2022
ST 21	Séance de travail avec Infirmière 2	24/02/2022
ST22	Séance de travail avec Infirmière 2	30/03/2022
ST 23	Séance de travail avec Cadre 3 et Infirmière 2 (EMS 2)	30/03/2022

ST 24	Séance de travail avec Neuropédiatre 1	27/06/2022
ST 25	Séance de travail avec infirmière 2	12/07/2022
ST 26	Séance de travail avec infirmière 2	26/09/2022
ST 27	Séance de travail avec Infirmier 1 et infirmière 2	09/11/2023
ST 28	Séance de travail avec infirmière 2	03/11/2023
ST 29	Séance de travail avec Neuropédiatre 1	16/11/2023

Annexe 3. Liste des consultations et téléconsultations observées

Code		Date	Age	Sexe	Identité anonymisée	Lieu patient
Patients en situation de polyhandicap						
TLC	1	10/11/2020	13	F	P1F	Domicile
TLC	2	10/11/2020		F	P2F	Domicile
TLC	3	07/12/2020	9	G	P3G	EMS
TLC	4	07/12/2020	4	F	P4F	Domicile
C	5	16/12/2020		G	P5G	EMS
C	6	16/12/2020		F	P6F	EMS
C	7	16/12/2020	16	F	P7F	EMS
C	8	16/12/2020		F	P8F	EMS
C	9	16/12/2020	8	F	P9F	EMS
C	10	16/12/2020	8	F	P10F	EMS
C	11	16/12/2020	13	G	P11G	EMS
C	12	16/12/2020	15	G	P12F	EMS
C	13	16/12/2020	9	F	P13F	EMS
C	14	16/12/2020		G	P14G	EMS
C	15	16/12/2020		F	P15F	EMS
C	16	16/12/2020		G	P16G	EMS
TLC	17	14/01/2021		F	P17F	EMS
TLC	18	25/01/2021		G	P18G	EMS
TLC	19	25/01/2021		F	P19F	EMS
TLC	20	25/01/2021		F	P20F	EMS
C	21	25/01/2021		G	P21G	Hôpital
C	22	29/01/2021	8	G	P22G	Hôpital
C	23	29/01/2021	10	G	P23G	Hôpital
C	24	29/01/2021	6	G	P24G	Hôpital
TLC	25	29/01/2021	15	G	P25G	EMS
TLC	26	08/02/2021	10	F	P26F	EMS
TLC	27	08/02/2021	8	G	P27G	EMS
TLC	28	08/02/2021	9	G	P28G	EMS
TLC	29	08/02/2021	4	G	P29G	Domicile
TLC	30	09/02/2021	1	G	P30G	Domicile
TLC	31	09/02/2021	9	F	P31F	Domicile
TLC	32	09/02/2021	14	F	P32F	Domicile
C	33	10/02/2021	8	G	P33G	Hôpital
C	34	10/02/2021	8	F	P34F	Hôpital
C	35	10/02/2021	4	F	P35F	Hôpital
C	36	10/02/2021	7	G	P36G	Hôpital
TLC	37	03/03/2021		G	P37G	EMS
TLC	38	03/03/2021	1	G	P38G	EMS
TLC	39	03/03/2021	3	F	P39F	Domicile
TLC	40	09/03/2021	17	G	P40G	EMS
TLC	41	09/03/2021	15	F	P41F	EMS
TLC	42	17/03/2021	13	F	P42F	EMS
TLC	43	28/04/2021	4	G	P43G	Domicile
TLC	44	28/04/2021	4	F	P44F	Domicile
TLC	45	07/05/2021	15	F	P45F	EMS
TLC	46	10/05/2021	4		P4F	Domicile
TLC	47	10/05/2021	7	G	P46G	CHR
TLC	48	20/05/2021			P18G	EMS
TLC	49	25/05/2021	9	G	P47G	Domicile
TLC	50	25/05/2021	2	G	P48G	Domicile
TLC	51	25/05/2021	13		P1F	SSR
TLC	52	25/05/2021	8	G	P49G	EMS



C	53	11/06/2021	13	G	P50G	Hôpital
C	54	11/06/2021	17	F	P51F	Hôpital
C	55	11/06/2021	10	G	P52G	Hôpital
C	56	11/06/2021	9		P3G	Hôpital
C	57	02/07/2021	3	G	P53G	Hôpital
C	58	02/07/2021	18		P41F	Hôpital
C	59	02/07/2021	5	G	P54G	Hôpital
TLC	60	06/07/2021	9		P47G	Domicile
TLC	61	06/07/2021	12	G	P55G	Domicile
C	62	06/07/2021	13		P1F	Hôpital
C	63	18/11/2021	8	F	P77F	Hôpital
C	64	14/12/2021	7	F	P78F	Hôpital
C	65	14/12/2021	11	G	P79G	Hôpital
TLC	66	25/01/2022	11	G	P79G	EMS
TLC	67	15/11/2022	11	G	P79G	EMS
Patients hors polyhandicap						
TLC	68	29/01/2021	19	G	P56G	Domicile
C	69	10/02/2021	2	G	P57G	Hôpital
C	70	11/02/2021	9	F	P58F	Hôpital
C	71	12/02/2021	3	G	P59G	Hôpital
TLC	72	03/03/2021	11	G	P60G	Domicile
TLC	73	09/03/2021		G	P61G	Domicile
TLC	74	28/04/2021	12	G	P62G	Domicile
TLC	75	28/04/2021	4	G	P63G	Domicile
TLC	76	28/04/2021	10	G	P64G	Domicile
TLC	77	28/04/2021	9	G	P65G	Domicile
TLC	78	10/05/2021	14	F	P66F	Domicile
C	79	18/06/2021	1	F	P67F	Hôpital
C	80	18/06/2021	7	G	P68G	Hôpital
C	81	18/06/2021	10	F	P69F	Hôpital
C	82	18/06/2021	6	G	P70G	Hôpital
C	83	18/06/2021	7	G	P71G	Hôpital
C	84	18/06/2021	3	G	P72G	Hôpital
C	85	18/06/2021	6	F	P73F	Hôpital
TLC	86	19/07/2021	1,5	F	P74F	SSR
TLC	87	04/10/2021	15	F	P75F	EMS
TLC	88	08/11/2021	14	G	P76G	EMS

Annexe 4. Calendrier de l'accès aux données du SNDS

Etapes réalisées pour la demande d'accès aux données du SNDS

23 novembre 2022 : Soumission du projet de recherche SNDS au Health Data Hub pour obtenir l'autorisation d'accéder aux données du SNDS

15 décembre 2022 : Obtention d'un avis réservé du Comité Ethique et Scientifique pour les recherches les Etudes et Evaluation dans le Domaine de la Santé (CESREES) du Health Data Hub

11 janvier 2023 : Soumission du projet de recherche SNDS révisé au Health Data Hub pour obtenir l'autorisation d'accéder aux données du SNDS

16 février 2023 : Obtention de l'avis favorable du CESREES. Envoi du dossier à la CNIL pour autorisation.

21 mars 2023 : demande de compléments de la part de la CNIL

14 juin 2023 : deuxième demande de compléments de la part de la CNIL

21 juin 2023 : obtention de l'avis favorable de la CNIL

12 juin au 13 juillet 2023 : formation "Architecture et données du SNIIRAM / SNDS" pour les chercheurs du volet économie (7 heures)

20 au 22 septembre 2023 : formation DEMEX (SNIIRAM SNDS Données d'extraction SNDS pour les accès sur projet) pour 3 chercheurs du volet économie

Etapes réalisées pour la demande d'accès aux données de l'EDS

19 octobre 2022 : dépôt du dossier de demande d'autorisation pour accéder aux données de l'Entrepôt de Données de Santé (EDS) de l'APHP auprès du Comité Scientifique et Éthique de l'Entrepôt de Données de Santé de l'APHP

8 février 2023 : Avis positif du Comité Scientifique et Éthique de l'Entrepôt de Données de Santé de l'APHP

Décembre 2023 : Validation de l'algorithme d'extraction des données de l'Entrepôt de Données de Santé Aphp

Janvier 2023 : mise à disposition de la base APHP pour l'appariement, après vérifications d'usage de la validité de l'algorithme

Etape à venir : L'appariement des données du SNDS aux données de l'EDS de l'AP-HP

Un appariement sera réalisé entre la base EDS AP-HP et la base SNDS afin de construire la base de données polyhandicap dont l'accès sera donné par le portail de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Étape en attente de la convention de la part de la Cnam.

Annexe 5. Algorithme d'identification des enfants polyhandicapés au sein de l'EDS

Le polyhandicap est une situation chronique définie par l'association de déficiences mentales profondes et de déficiences motrices sévères entraînant une mobilité réduite et une restriction extrême de l'autonomie, en rapport avec une atteinte cérébrale survenue sur un cerveau en développement. De ce fait il existe de multiples étiologies au polyhandicap, qui par ailleurs est un terme français apparu dans les années 1960 dans le contexte des institutions médico-sociales et pour lequel à ce jour il n'existe pas de définition internationale, ni de code au sein de la Classification Internationale des maladies (CIM). Aux déficiences neurologiques, intellectuelles et motrices s'ajoutent fréquemment des déficits auditifs ou visuels, des troubles du comportement et des troubles relationnels. Ces déficits entraînent un état de grande dépendance pour lequel des besoins de santé lourds et chroniques, ainsi que des soins, préventifs, curatifs, de réadaptation, d'assistance quotidienne, palliatifs et parfois de confort en fin de vie sont nécessaires. En l'absence d'élément permettant de les identifier d'emblée au sein du SNDS mais également de l'EDS (Entrepôt de données de santé) de l'APHP (pas de marqueur biologique, pas de code CIM10 dédié, pas d'acte spécifique), il nous a donc fallu construire un algorithme de croisement de mots et de codes CIM10 nous permettant d'identifier ces enfants au sein de l'EDS. Rappelons également que par ailleurs si les patients ne sont vus qu'en consultation il n'y a pas de codage au sein du PMSI de l'hôpital pour les identifier.

La recherche s'est effectuée sur la population des patients ayant consulté ou été hospitalisés au moins une fois entre août 2017 et mars 2023 au sein des services de neurologie pédiatrique des hôpitaux Necker Enfants Malades, Trousseau, Robert Debré, Kremlin-Bicêtre et Raymond Poincaré de l'APHP, après avoir rempli les obligations réglementaires pour accéder à ces éléments.

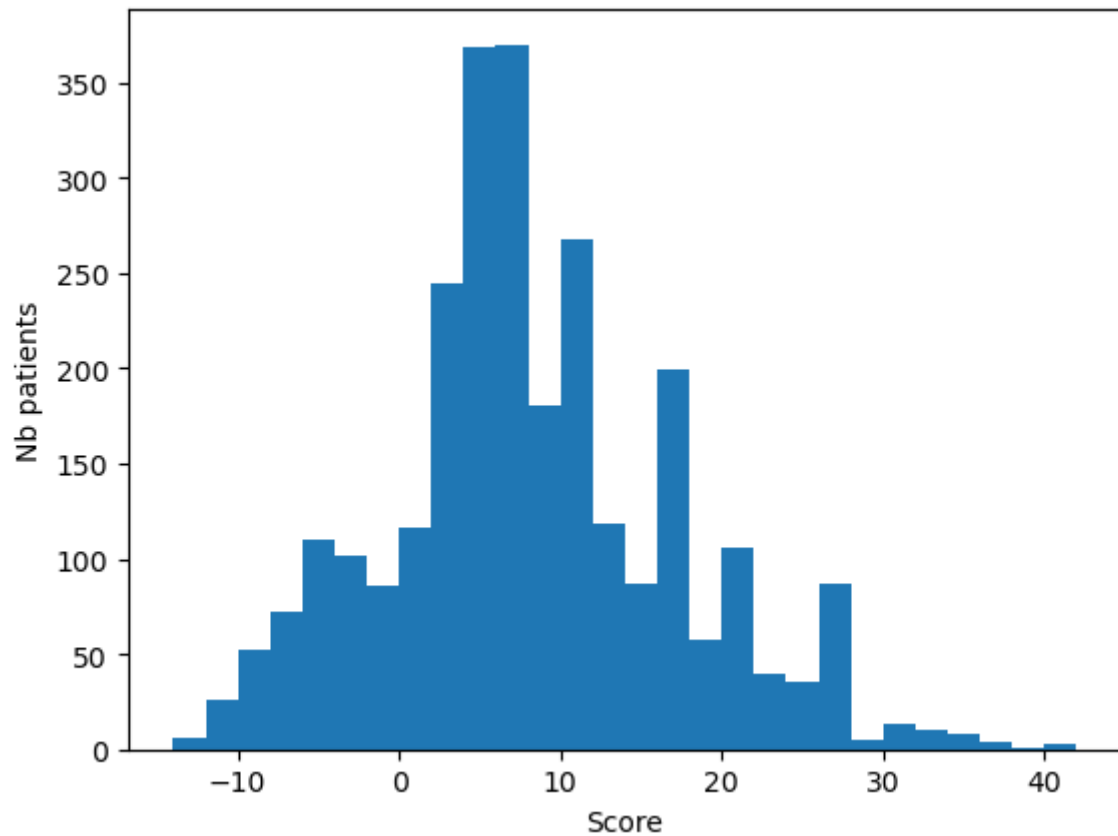
L'algorithme a été conçu comme suit avec attribution d'un score détaillé ci-après, afin d'établir un ordre de priorité de relecture des comptes rendus des patients pour vérifier leur appartenance au nom à la cohorte finale d'enfants polyhandicapés retenue :

- a) Présence du terme « polyhandicap »
 - +3 si 1 compte rendu (CR) avec au moins 1 occurrence
 - +5 si 2 CR avec au moins 1 occurrence
 - +10 si ≥ 3 CR avec au moins 1 occurrence
- b) Présence d'un terme en faveur d'un diagnostic étiologique à l'origine d'un polyhandicap parmi « syndrome de Rett », ou « lissencéphalie », ou « syndrome d'Aicardi », ou « syndrome d'Angelman », ou « hydranencéphalie », ou « encéphalopathie épileptique »
 - +3 si 1 CR avec au moins 1 occurrence pour chacun des termes
 - +5 si 2 CR avec au moins 1 occurrence pour chacun des termes
 - +10 si ≥ 3 CR avec au moins 1 occurrence pour chacun des termes

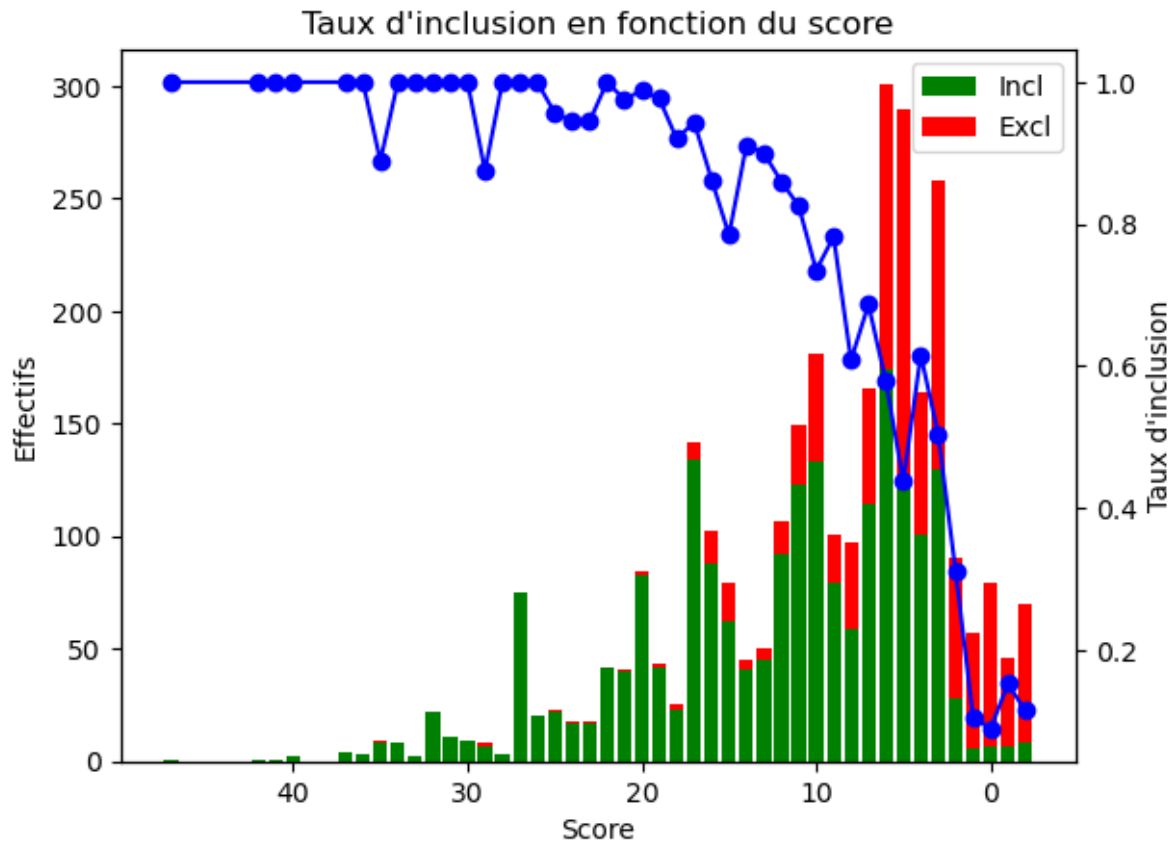


- c) Présence d'un nom de gène à l'origine d'un diagnostic étiologique à l'origine d'un polyhandicap parmi « FOXG1 », « CDKL5 », « MECP2 », « KCNT1 », « STXBP1 », « ALG13 », « ASXL3 », :
 - +2 si 1 CR avec au moins 1 occurrence
 - +3 si 2 CR avec au moins 1 occurrence
 - +5 si ≥ 3 CR avec au moins 1 occurrence
- d) Présence d'un nom d'établissement médico-social ou d'un service de soins de suite et réadaptation dédié à l'accueil d'enfants polyhandicapés sur la région Ile de France (« USEP St Jean de Dieu », « Les Amis de Laurence », « La Colline », « Michel péricard », « Les Heures Claires », « Clairefontaine », « La Loupière », « les Molières », « Les Hortillons », « Le Clos Fleuri », « L'Ormaille », « Le Poujal », « La Roche Guyon ») :
 - +1 si 1 CR avec au moins 1 occurrence
- e) En cas d'éléments évocateurs de capacités cognitives ne faisant pas retenir l'enfant comme polyhandicapé (sait faire du vélo, fait des phrases, lit un livre...) :
 - -10 si 1 CR avec au moins 1 occurrence
- f) En cas d'éléments évocateurs d'une scolarité habituellement non adaptée aux capacités des enfants polyhandicapés (« CM1 », « CM2 », « collège », « lycée ») :
 - -5 si 1 CR avec au moins 1 occurrence
- g) Existence d'un code CIM-10 de dépendance (Z993, Z515, Z740, Z741, Z743, Z748, Z931, R2630, R2638) : +1
- h) Enfin, en cas de code(s) CIM-10 faisant classer l'enfant comme ayant potentiellement un polyhandicap avant 12 ans (du fait des possibilités d'imprécisions dans le codage nous avons volontairement élargi un peu) : code CIM10 en faveur d'un polyhandicap (G943 : encéphalopathie sans précision, F842 : syndrome de Rett, Q00 : anencéphalie, Q933 : syndrome de Wolf-Hirschorn, Q934 : syndrome des cris du chat), ou association d'un code de CIM10 d'atteinte motrice sévère (G82) et d'un code de CIM10 de déficience intellectuelle modérée (F79, F840, F841, F843, F844, F846, F847, F848, F849) ou sévère (F72, F73), ou association d'un code CIM10 de déficience intellectuelle sévère (F72, F73) et d'un code CIM10 d'atteinte motrice sévère (G82) ou modérée (G10, G11, G12, G13, G21, G22, G23, G24, G25, G26, G31, G32, G37, G60, G736, G737, G800, G801, G802, G803, G804, G808, G809, G81, G83, R25, R26, R27, M414, M82) : +5

En appliquant cet algorithme, on obtenait ainsi 3574 patients répondant à un critère a) ou b) ou c) ou h) avec la distribution de score suivante



Les dossiers ont ensuite été relus « manuellement », pseudonymisés, dans l'ordre du score le plus élevé au plus faible jusqu'au score de -2 et inclus/exclus selon qu'à la lecture des compte rendus les patients répondaient ou non à la définition du polyhandicap. Ainsi un total de **2021/3052** ont été retenus. Le taux d'inclusion par score était le suivant :



II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

FICHE A RENSEIGNER

Publications scientifiques

1. Liste des articles et communications écrites

- Sandoval, A., Bobillier-Chaumon, M-É., Hully, M., et Barbet, I. (à paraître). Telemedicine: An opportunity for better care of patients with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD)? *AMSE Journal Series*
- Sandoval, A., Bobillier-Chaumon, M-É., Hully, M., & Barbet, I. (2022, 8-10 juin). *La téléconsultation : un instrument pour mieux prendre en charge les enfants en situation de polyhandicap ?* [communication]. IFRATH : Handicap 2022. http://ifrath.fr/wp-content/uploads/2022/11/proceedings_handicap2022_usb.pdf
- Hully, M. et McEwen, L. (8-9 juin 2023). Télémédecine et polyhandicap : un outil de coopération entre acteurs du sanitaire, du médico-social et familles. *Journées DéfiScience*, Cité Universitaire Internationale, Paris. **Lauréates du Prix Jeunes Chercheurs des Journées DéfiScience.**

2. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisé durant la période concernée

- Sandoval, A., & Bobillier-Chaumon, M-E. (2021, 6-8 juillet). *Le « travail » des parents d'enfants polyhandicapés dans le cadre de téléconsultations* [communication affichée]. 11^{ème} Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé. Le patient et son entourage : quelles interactions ? Université de Paris.
- Mahmoudi, N., Hartmann, L., Narcy, M. et Hully, M. (2023, 8-12 juillet). Impact of teleconsultation on the healthcare pathway of children with profound intellectual and multiple disabilities. *15th International Health Economics Association Congress*, Cape Town.
- Sandoval, A., & Bobillier-Chaumon, M-É. (2023, 17-21 juillet). *La téléconsultation : un instrument de développement de la coopération interprofessionnelle au service de la santé des enfants polyhandicapés ?* 22^{ème} Congrès de l'Association Internationale de Psychologie de Langue Française (AIPTLF) : L'appel d'un temps nouveau : l'humain au cœur de la transformation du travail, HEC Montréal.
- Sandoval, A., & Bobillier-Chaumon, M-É. (2022, 9-10 mai). *La mise en place d'un dispositif de téléconsultation à destination d'enfants en situation de polyhandicap : vers l'émergence de nouvelles pratiques professionnelles ?* Colloque international « Le numérique au prisme des pratiques : enjeux théoriques et méthodologiques », UQAM, Montréal, Canada.
- Hully, M., Sandoval, A., Zacklad, R., Desguerre, I., Billette de Villemeur, T., Ebersold, S., Bobillier-Chaumont, M.E., & Barbet, I. (2021, 14-16 octobre). *Télémédecine et polyhandicap de l'enfant : évaluation croisée de l'acceptabilité d'un programme régional développé en Ile de France*



[communication]. 36^{ème} congrès de la Société Française de Médecine Physique et de réadaptation, Lille Grand Palais.

- Sandoval, A., & Hully, M. (2023, 28 sept). *La mise en place d'un dispositif de téléconsultation à destination d'enfants en situation de polyhandicap : vers l'émergence de nouvelles pratiques professionnelles ?* Journée d'étude de la Revue Activité « Le corps dans l'activité à l'heure de la dématérialisation », Cnam, Paris.

Communications au grand public

Ajouter les liens URL et/ou joindre le fichier en annexe, si possible

- ...
- ...
- ...
- ...
- ...