

# Ethical based Medicine

8 Juin 2017

Groupe d'Aide Ethique de l'Hôpital Jacques Coeur

Christian Toinard

Professeur des Universités en informatique

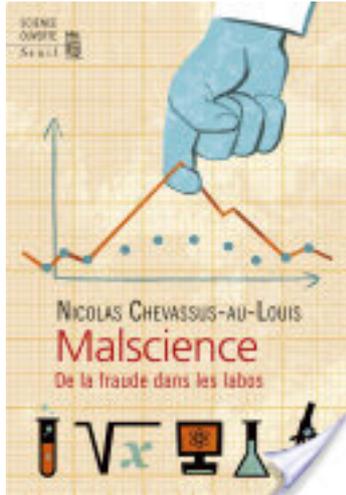
INSA Centre Val de Loire

Equipe SDS du LIFO

# Synthèse RTR Risques et handicap

- En développant différents thèmes nous nous sommes progressivement tournés vers l'éthique
- Un réel travail avec d'autres disciplines : médecins, ergothérapeutes, infirmiers, philosophes, ...
- Une réflexion sur l'éthique, la recherche et le soin a été engagé
- Des outils ont été développés par exemple pour aider à la planification, évaluer le handicap
- Un modèle d'évaluation de l'éthique de la prise en charge de l'autonomie

# L'éthique et la recherche



Emission La Méthode Scientifique,  
"Fraude scientifique : faut-il changer  
les règles ?", France Culture, 6  
octobre 2016.

- Les revues les plus prestigieuses : rétractations multipliées par 10 depuis les années 80
- Fraude : plagiat, fabrication de résultats, falsification, "cuisinage" et embellissement (une étude sur 5 est embellie dans certains domaines)
- 1957 : Robert Merthon, "la culture de la science est dans une certaine mesure pathogène" Congrès de l'American Sociological Society
- Eblouissante efficacité de la science : les chercheurs réussissent toujours, ordinateur facilite le trucage, probabilité du hasard, ...
- Daniel Fanelli : 2% déclare frauder, 14% connaître un fraudeur, méthode discutable 34%
- Reproductibilité impossible dans 9 cas sur 10
- INSERM 1er bureau de l'intégrité scientifique, puis CNRS, Institut Pasteur, INRA, Paris 6, ...
- 2015 affaire Voinnet, membre de l'Académie des sciences et médaille d'argent du CNRS
- Rapport Corvol en juin 2016

# Vision globale de la recherche biomédicale

- Beaucoup d'activités ont une démarche de recherche  
Celle-ci doit être structurée
- La recherche présente un problème éthique  
Processus éthique est sous estimé/sous utilisé
- Les infirmiers/soignants ont une activité de recherche  
Comme Mr Jourdain fait de la prose sans le savoir
- Spécificité de la recherche biomédicale  
Ethique et législation de plus en plus contraignantes
- Exemples dans la prise en charge du handicap  
Introduction d'une démarche à la fois éthique et scientifique



# La législation sur la recherche biomédicale

- Loi "Jardé" (16 novembre 2016) est entrée en application le 18 novembre 2016.
- On ne parle plus de « Recherches biomédicales » mais de « Recherches impliquant la personne humaine » (RIPH)
  - Commission nationale des RIPH et avec un système d'information centralisé (transitoirement : <https://vrb.sante.gouv.fr/vrb/> ou courriel).
  - répartition aléatoire des dossiers entre les Comités de protection des personnes (CPP)
  - application immédiate mais les recherches déjà en cours peuvent continuer (pendant 5 ans).
  - passage de toutes les RIPH par un CPP, y compris les recherches « non interventionnelles » (recherches observationnelles) ne modifiant pas la prise en charge des patients (procédure « simplifiée »)

# Handicap

- loi du 11 février 2005 dans son Article 114 considère que *”constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d’activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d’une altération substantielle, durable ou définitive d’une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d’un poly-handicap ou d’un trouble de santé invalidant”*
- ⇒ Reconnaissance passe par la demande d’un médecin auprès de la MDPH
- ⇒ La prise en charge est la plupart du temps coordonnée par des médecins spécialistes (MPR, Psychiatre, Neurologue, ...)

# Risques informatiques et handicap

- Nombreux projets (interface pour polyhandicapés, gestion des activités pour les autistes, assistance à l'écriture, assistance troubles bipolaires, ...)
- Limites :
  - Evaluer la recevabilité
  - Résultats tronqués (candidats compétents, encadrement dans les outils, ...)
  - Ignore certains effets délétères (régression, perte d'autonomie, défaillance, vulnérabilité, coût sociétal, ...)
  - De plus en plus d'interrogations ? (évaluer bénéfiques et maléfices d'une technologie informatique... au regard de l'efficacité, la fiabilité... et du coût)

# Processus éthique

- Monique Canto-Sperber :
    - Évaluer les buts visés par l'action
    - Examiner les autres options
    - Considérer le contexte de l'action
    - Envisager les solutions en cas d'échec
    - Evaluer ou tenter d'évaluer les aspects néfastes
    - Envisager si les effets sont réversibles
    - Expliciter les raisons de l'action
- ⇒ Décider de l'action qui risque d'être la plus éthique...
- ⇒ Posture de modestie : rien n'est sûr...

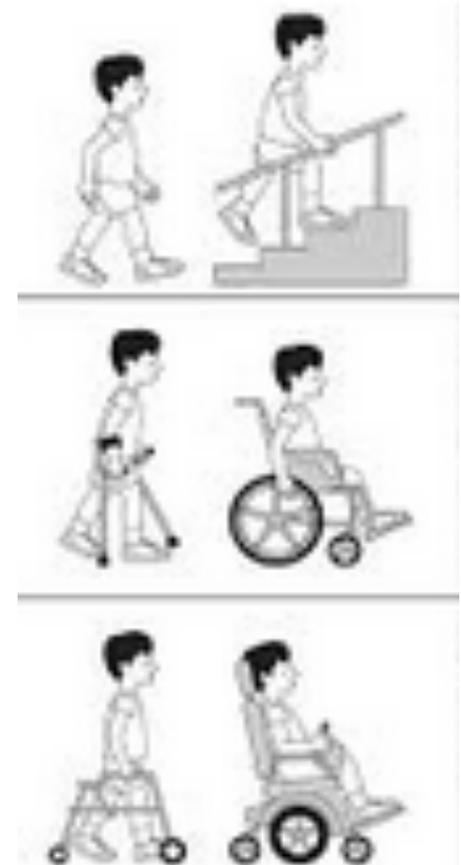
# Processus éthique *de recherche*

- Monique Canto-Sperber / *Christian Toinard* :
    - Évaluer les buts visés par l'action / *définir les **objectifs qualitatifs** précis*
    - Examiner les autres options / *définir les **objectifs non concernés***
    - Considérer le contexte de l'action / *définir la **population et l'environnement***
    - Envisager les solutions en cas d'échec / *définir les **alternatives** de l'état de l'art*
    - Evaluer ou tenter d'évaluer les aspects néfastes / ***effets délétères** à mesurer*
    - Envisager si les effets sont réversibles / *préciser les **risques majeurs***
    - Expliciter les raisons de l'action / *la **finalité globale** justifie les objectifs*
- ⇒ Décider de l'action qui risque d'être la plus éthique / ***résultats quantitatifs** vis à vis des objectifs positifs et des effets délétères*
- ⇒ Posture de modestie : rien n'est sûr / *analyse montrant les **limites***

# Exemple handicap

- **Objectifs** : aide technique déplacement infirme moteur, exercice physique
  - **Objectifs non concernés** : coût, entourage
  - **Population** : GMFCS II et III
  - **Alternatives** : aide humaine, réduction spasticité
  - **Effets délétères** : image personnelle, fatigue, dépendance à l'aide
  - **Risques majeurs** : chute, accident, angoisse
  - **Finalité** : augmenter les distances et diminuer la fatigue
- ⇒ **Mesures** d'un déambulateur et d'un fauteuil manuel : distances parcourues, vitesse, rythme cardiaque, développement musculaire, souplesse, dépense énergétique, temps de manipulation, facilité de transport de l'aide, souhaits du patient, préférences des soignants, ...
- ⇒ **Limites** : étude hors intervention chirurgicale, sur deux types d'aides, faite par quels types de soignant, ne tient pas compte de l'usage hors et en institution, autres préférences des soignants, ...

GMFCS II, III, IV

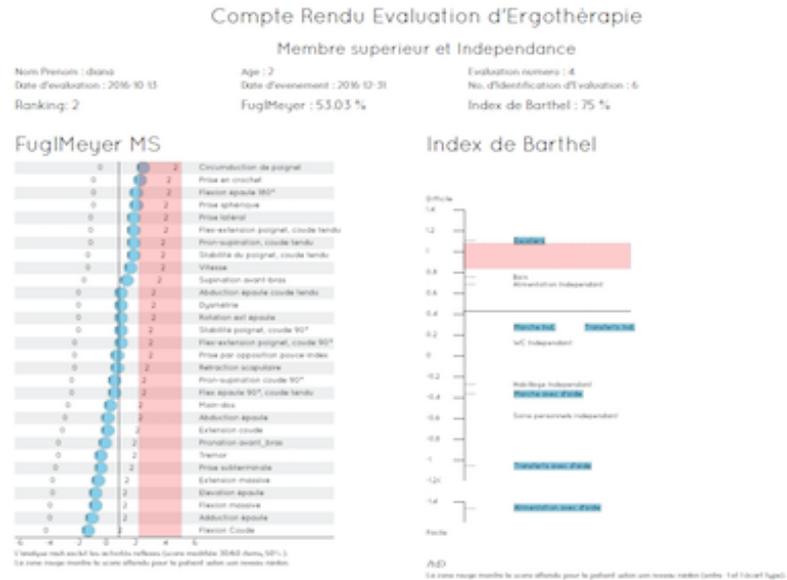


# De l'empirisme à la science pour aboutir à l'éthique

- Avant le XXIème siècle : empirisme
  - Expérience sur les animaux
  - Médecine fondée sur le “**bon sens**” des soins
- Début du XXIème siècle : science
  - Revendication de l'autonomie du patient
  - Médecine fondée sur les “**preuves**” (Evidence based medicine)
- Fin du XXIème et XXIIème siècle : éthique
  - Remise en cause des “sciences dures” et rééquilibrage avec les “sciences humaines et sociales”
  - Médecine fondée sur le “**doute**” (Ethical based medicine ?)

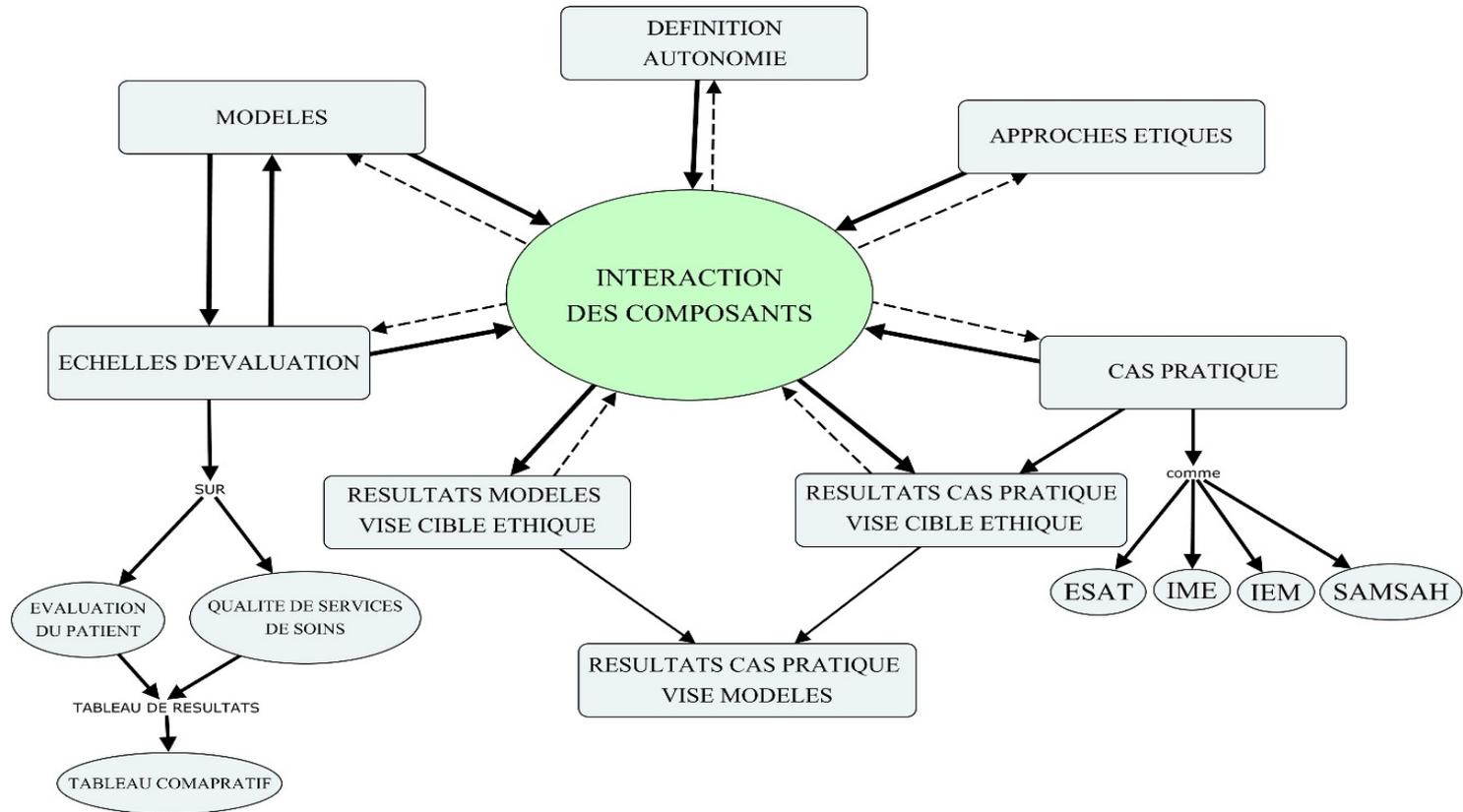
# Recherche via des outils validés

The screenshot shows the 'Mesure Online' interface for the Fugl-Meyer assessment. It includes a navigation menu on the left with options like 'Accueil', 'AVC', 'PC', 'Autonomie', and 'Administration'. The main area is titled 'Remplir Evaluation' and contains a form for patient information (Nom/Prénom, Sexe, Adresse, Date de l'évaluation, etc.) and a table for recording scores for various movement tasks. The table has columns for 'Acron', 'Partiel', and 'Complet' scores.



- Exemple : échelles d'évaluation du handicap, préconisation statistique
- ⇒ Coopération INSA, ADAPT, UPEC, Paris 6, ...
- ⇒ Limites : recul du soignant sur les échelles, la pratique s'arrête aux échelles, elle ne repose plus sur le bon sens, ....

# Vers un modèle d'évaluation éthique



# Références

- Nicolas Chevassus-Au-Louis “Malscience : de la fraude dans les labos”. Science ouverte Seuil, septembre 2016. ISBN 978-2-02-117595-0.
- Christian Gilioli. “Réflexion éthique et pratiques soignantes”. Editions Lamarre, ISBN 978-2-7573-0810-3, 2015.
- Dr Jean-Claude Fondras “Santé des philosophes, philosophes de la santé”, édition Cécile Defaut, ISBN 2350183610, septembre 2014.
- Laurent Bobelin, Andrès Gil Salcedo, Dr Marie-Elisabeth Labat, Christian Toinard “E-HandicapScale : an open and secure way to promote and improve diagnostics of disabled patients”. The 3rd International Conference on Health Informatics and Medical Systems. HIMS'17: July 17-20, 2017, Las Vegas, USA.
- Yannick Kergosien, Christian Toinard “Risques liés à la planification des emplois du temps pour la prise en charge d’enfants handicapés”. Envirorisk 2016. 6 pages. Paru dans : Gestion des risques naturels, technologiques et sanitaires, Cépaduès, ISBN 978-2-36493-549-5, Juin 2016.
- Dr Marie-Elisabeth Labat, Christian Toinard “Ethique et risques pour la prise en charge du handicap”. Envirorisk 2016. 5 pages. Paru dans : . Paru dans : Gestion des risques naturels, technologiques et sanitaires, Cépaduès, ISBN 978-2-36493-549-5, Juin 2016.
- Jean-Yves Antoine, Dr Marie-Elisabeth Labat, Anaïs Lefeuvre, Christian Toinard. “Vers une méthode de maîtrise des risques dans l’informatisation de l’aide au handicap”. Envirorisk 2014. 9 pages. Paru dans : Gestion des risques naturels, technologiques et sanitaires, Cépaduès, ISBN 978-2-36493-159-6, Décembre 2014.