

# *Aide à la planification de la prise en charge d'enfants handicapés moteurs (apport d'un processus éthique)*



<http://www.popstickers.fr/simpson/1391-homer-ange-et-demon-des-simpsons.html>

L. Bobelin, K. Durand, N. Fichot, A. Jousse, Y.  
Kergosien, Dr M.E. Labat, A. Royer, C. Toinard

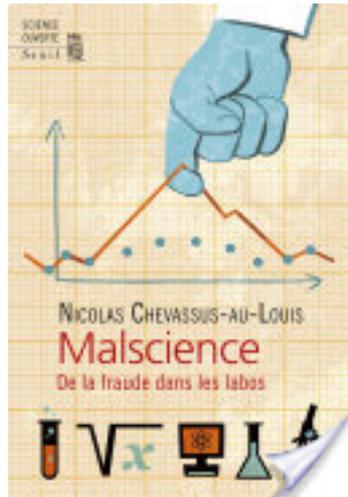
# Vision globale

- La recherche présente un problème éthique  
Processus éthique est sous estimé/sous utilisé
- Spécificité du domaine de la médecine  
Ethique au centre (dépendance, bientraitance)  
(certains hôpitaux proposent des groupes d'aide éthique)
- Etat de l'art sur la réflexion éthique  
Proposition d'un processus éthique de recherche
- Application à l'aide à la planification d'emploi  
du temps d'enfants handicapés moteurs  
Permet à la solution d'être opérationnelle



<https://www.placegrenet.fr/2017/01/13/nouveau-episode-4-clinatec-en-six-polemiques/114612>

# 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
  - 1957 : **Robert Merthton, "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, ...
  - 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, ...
  - **Rapport Corvol en juin 2016**
- ⇒ **L'activité de recherche scientifique n'est pas guidée par l'éthique**
- ⇒ **Manque des démarches/processus éthique de recherche**
- ⇒ **Les comités d'éthiques servent souvent d'alibis**

# Méthodes de réflexion éthique

- Dr Jean-Claude Fondras (Journée de formation à l'éthique médicale, 4 décembre 2017, Centre Hospitalier de Bourges)
  - Principisme (Beauchamp & Childress) : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice
  - Casuistique : aspects pertinents et comparaisons à d'autres cas permettent de dégager les valeurs en jeu et les solutions
  - Méthode des scénarios (Hubert Doucet) : au moins trois scénarios et l'examen des principes moraux privilégiés, négligés permet de dégager le meilleur
- ⇒ Les méthodes sont souvent complémentaires
- ⇒ On peut établir sa propre méthode dérivée ou non de celles existantes
- ⇒ Le but est de résoudre un dilemme/conflict entre des positions différentes à la lumière d'objectifs éthiques clairement énoncés

# 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**

# Aide à la planification d'emplois du temps

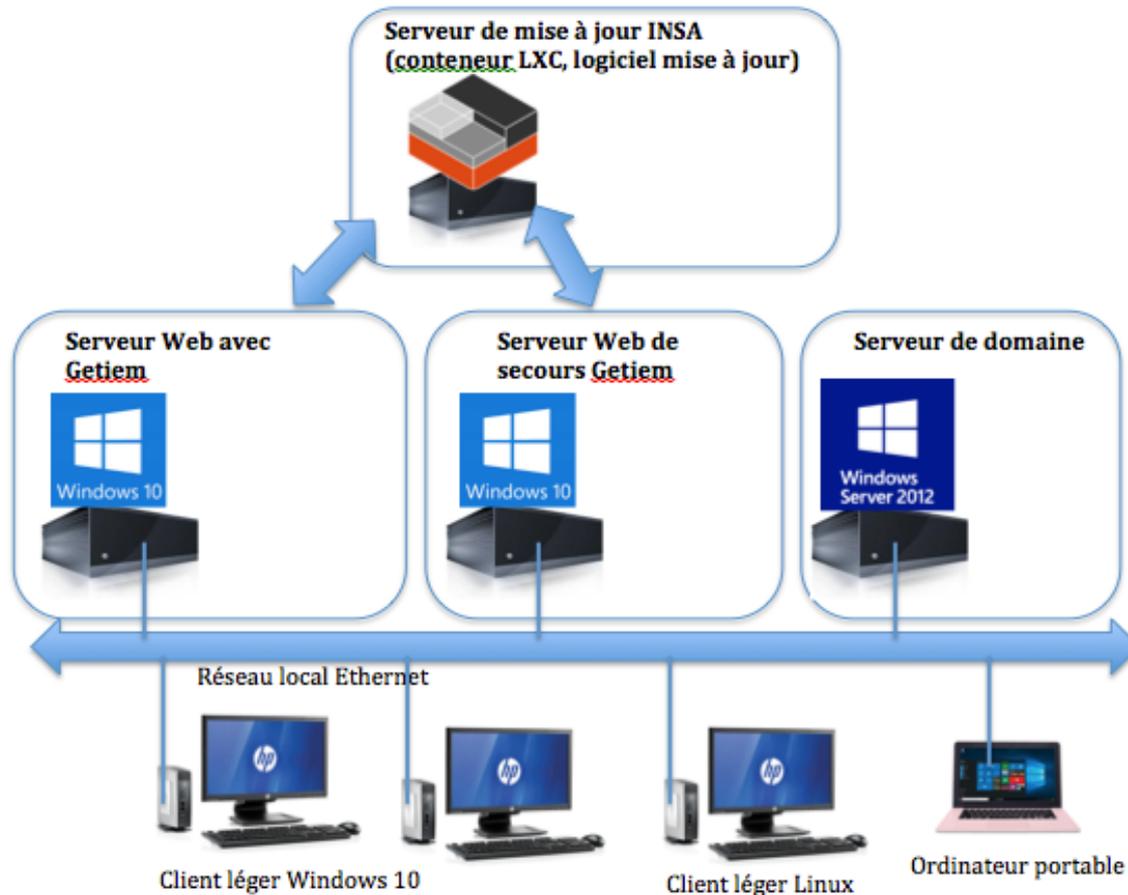


- **Objectifs** : interface manuelle dédiée pour créer de façon coopérative des plannings dans un institut pour enfants handicapés moteurs
  - **Objectifs non concernés** : diffusion, accès à des enfants handicapés
  - **Population** : personnels soignants, pas de personnel en informatique
  - **Alternatives** : planning sur papier, calcul automatique des plannings
  - **Effets délétères** : dépendance à l'informatique, maintenance
  - **Risques majeurs** : défaillance serveur, inadéquation au problème, rejet des personnels
  - **Finalité** : faciliter le partage, faciliter le travail manuel sans administration informatique
- ⇒ **Mesures** de l'efficacité : temps de réalisation des plannings, facilité de sauvegarde, temps d'apprentissage, respect des souhaits du personnel en charge des plannings, qualité d'intégration dans l'environnement existant, ...
- ⇒ **Limites** : privilégie les manipulations manuelles, établissement de petite taille, échanges en présentiel des personnels, vérification de la disponibilité des personnels soignants, ...

C'est un formalisme (pas une garantie de perfection) : on peut identifier d'autres éléments pour les 7 attributs, mesures et limites. Cela permet d'évaluer les risques/alternatives.

On peut définir d'autres approches (2 scénarios : papier et calcul automatique) et les évaluer de même.

# Architecture en service juillet 2017



# Principales avancées en 2017



- Refonte de l'application PHP basée sur Symfony
- Mise en place d'un serveur git pour le développement
- Installation/configuration de deux serveurs web sur des machines Windows 10
- Service de mise à jour logicielle
- Gestion de deux années recouvrantes
- Support groupes (petite enfance, adolescent, ...)
- Impression
- Améliorations de l'ergonomie
- Comptes et contrôle d'accès
- Travail sur la disponibilité des paramédicaux

# Retour utilisateurs

- Secrétariat médical :

- Nadège Fichot



- Médecin Rééducateur :

- Dr Marie-Elisabeth Labat



# Conclusion

- Une **démarche éthique** implique différentes visions (diversité : scientifiques, praticiens, usagers, philosophes, ...)
- **Culture du doute indispensable** (certaines actions sont plus sûres/morales en fonction **des connaissances et des valeurs morales**)
- **Bénéfice sociétal** (la solution est adaptée/utilisée, l'originalité consiste ici en la démarche)

⇒ A faire : mesures quantitatives précises, intégration des aspects disponibilités des paramédicaux

⇒ La recherche et l'informatique doivent développer les approches éthiques (bénéfice moral individuel et collectif ?)

⇒ Développement de méthodes d'évaluation de l'éthique ?  
Nécessaire selon moi pour évoluer vers un **anti-doctrinisme** (merci à Charles Péguy).

# Références

- 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.
- Nicolas Chevassus-Au-Louis "Malscience : de la fraude dans les labos". Science ouverte Seuil, septembre 2016. ISBN 978-2-02-117595-0.
- Catherine Drapery "Bientraitance et vulnérabilité : de l'évidence clinique à l'interpellation éthique". Conférence invitée. Journée de formation à l'éthique médicale. Centre Hospitalier Jacques Cœur. Bourges. 4 Novembre 2017.
- Don Gotterbarn, Keith Miller, Simon Rogerson,, Software Engineering Code of Ethics, Communications of the ACM, Nov. 1997, Vol 40, N° 11, 9 pages, ACM, New York, NY, USA
- 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.
- 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.
- 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.
- Réseau thématique de recherche sur les risques, l'éthique, l'informatique et le soin : <http://handicap.insa-cvl.fr>