

*RTR Risques et handicap :
travail entre disciplines concernant
l'éthique en passant par la
planification et l'analyse des
données*

Christian Toinard

Professeur des Universités en informatique

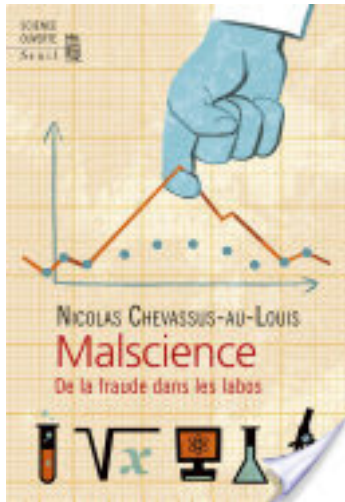
INSA Centre Val de Loire

Equipe SDS du LIFO

Introduction

- L'activité de recherche est elle éthique ?
- Qu'est ce que l'éthique ?
- L'éthique vis à vis de la médecine?
- Les spécificités du domaine du handicap ?
- L'informatique vis à vis de l'éthique et du handicap ?

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 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, 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

Ethique = morale



Cicéron 106-43 av. J.-C.

- Cicéron : “comme l’éthique touche aux mœurs (mores) que l’on nomme en grec ethos, nous appelons habituellement cette partie de la philosophie, philosophie des mœurs, mais il convient d’accroître notre langue en la nommant ‘morale’ (moralem)”
 - ⇒ Pas d’acceptation unique
 - ⇒ Charles Péguy invite à nous méfier des rappels à l’éthique (imposture)
 - ⇒ L’éthique diffère de la loi

Ethique médicale

- Dr House, Saison 1 épisode 4
- Deux traitements possibles A et B pour des enfants. Comment savoir lequel marche. Que fait le Dr House ? (conférence invitée “Pourquoi les médecins s’intéressent ils à l’éthique” Dr Fondras, Envirorisk juin 2016)



L'éthique médicale

- Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)
 - Didier Sicard :
 - « l'éthique n'est **pas un ordre moral que l'on peut transmettre** comme un corpus auquel les étudiants doivent se soumettre »
 - « la **tentative permanente** d'interrogation sur le sens d'une pratique permettant de faire le lien entre le **bénéfice** ou le **maléfice** suscité par le progrès pour une personne ou une société »
- ⇒ Les études en neurosciences s'appuient maintenant sur la **philosophie**

Code de déontologie médicale

- **Ensemble de 111 articles de loi** qui précise le serment d'Hippocrate
- Le code de déontologie est contrôlé par le conseil de l'ordre des médecins
- Code d'éthique qui rend le travail du **médecin** particulièrement exigeant avec un très haut niveau de responsabilité (**coordonne tout le parcours de soin**)
- En contre partie, **le médecin bénéficie d'une grande indépendance**, on ne peut limiter sa liberté professionnelle tant que celle-ci reste conforme à ce code (idée encore plus forte que le code de l'éducation)

Notion de risques

- Lorsque l'on soigne l'on prend **un risque 1) que cela marche et 2) que cela échoue**
- Tout soin constitue une prise de risque qui doit être partagée
- Les soignants, les bénéficiaires ou la société peuvent ne pas vouloir prendre le risque

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, ...)

Médecine collégiale pour le handicap

- Secret médical

En principe, le secret appartient au patient et en conséquence, les médecins entre eux ne peuvent pas en disposer librement.

Toutefois, il existe des dérogations au secret médical dans le cas de la médecine collégiale :

- Ainsi l'article L1110-4 CSP dispose : *"Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe."*
- dans le cas où un malade recourt à un dispensaire, un hôpital public, et un groupe mutualiste, il a toujours été admis que les informations circulent au sein de l'équipe et de l'organisme, sauf les notes confidentielles du médecin

En ce qui concerne le personnel administratif, la secrétaire médicale, l'assistante sociale, l'éducateur spécialisé :

- l'art. 72 du Code de déontologie fait obligation au médecin de veiller à ce que les personnes qui l'assistent soient instruites de leurs obligations en matière de secret professionnel et s'y conforment : ce texte s'applique au personnel administratif et à la secrétaire médicale, qui sont donc soumis au secret médical
- La loi du 4 mars 2002 ne prévoit pas de secret partagé avec les travailleurs sociaux, par exemple.

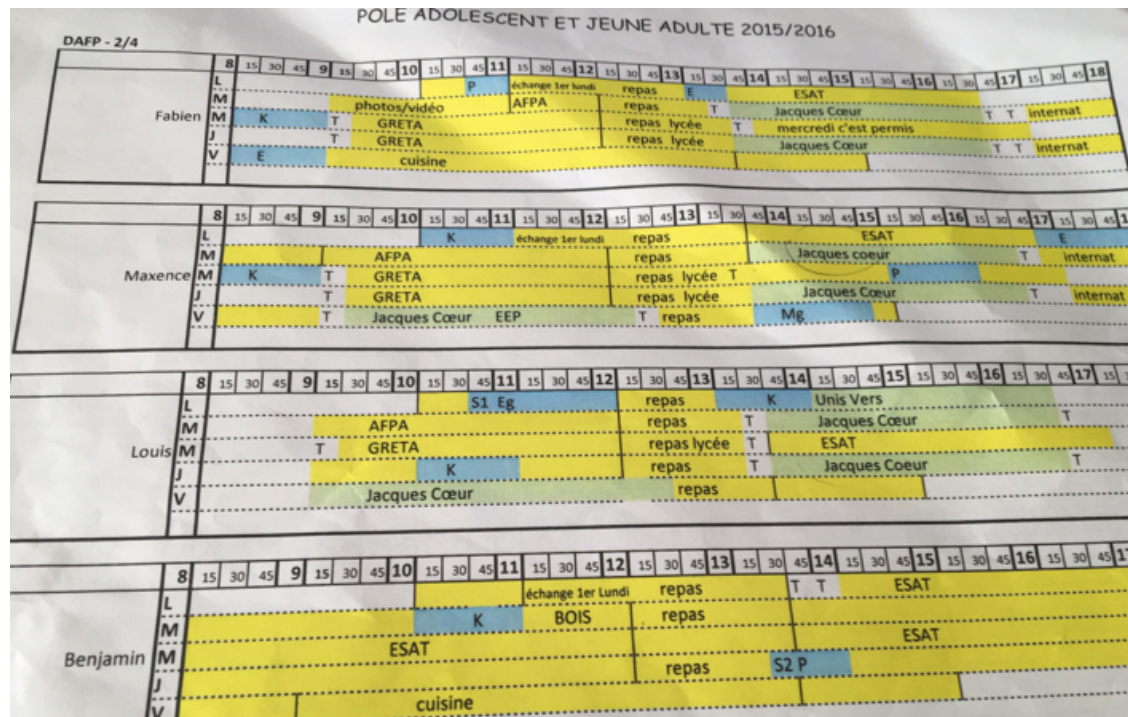
- Pas de partage avec les travailleurs sociaux, enseignants, etc...

Risques informatiques et handicap

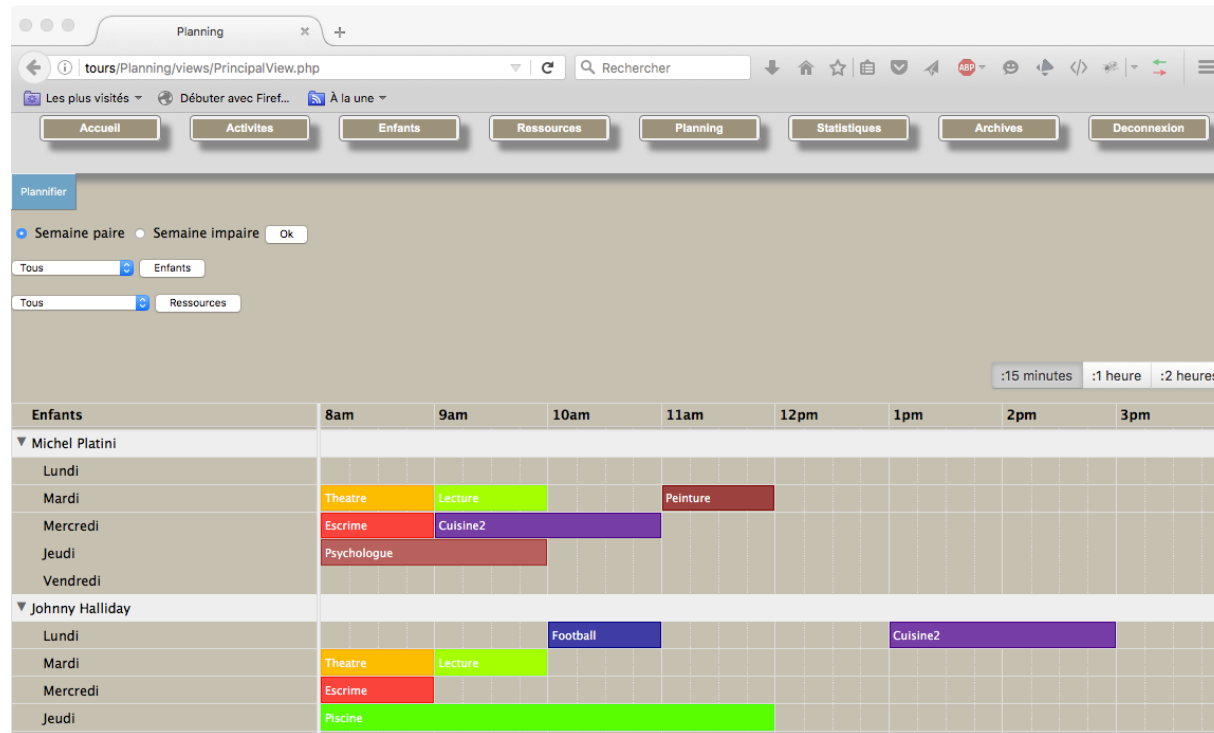
- Nombreux projets (interface pour polyhandicapés, gestion des activités pour les autistes, assistance à l'écriture, assistance troubles bipolaires, ...)
- Limites :
 - Evaluer la recevabilité
 - Résultats tronqués (candidats compétents, encadrement dans les outils, ...)
 - Ignore certains effets délétères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

Planification des soins

- L'informatique peut aider à planifier et donc améliorer la prise en charge (*Problème combinatoire spécifique pas étudié*)



Logiciel Polytech Tours



- Nécessite des modifications manuelles
- Risque de complexité accrue pour les usagers

Logiciel INSA CVL

	8	15	30	45	9	15	30	45	10	15	30	45	11	15	30	45	12	15	30	45	13	15	30	45	14	15	30	45	15	15	30	45	16	15	30	45	17	15	30	45
L	Absent				Classe IEM				comptine				Repas				sieste				Kinésithérapie				goûter				Absent											
M	Absent				activité sensorielle				po-fisue				Classe IEM				Repas				sieste				Ergothérapie				jeux libres				Kinésithérapie				Absent			
M	Absent																																							
J	Absent				jeux libres				Kinésithérapie				jeux tapis				Repas				sieste				Ergothérapie				Absent											
V	Absent				créa musique				Psychomot.gp				jeux tapis				Repas				sieste				Absent															

	8	15	30	45	9	15	30	45	10	15	30	45	11	15	30	45	12	15	30	45	13	15	30	45	14	15	30	45	15	15	30	45	16	15	30	45	17	15	30	45
L	Absent				Accueil				Repas				T				ESAT				T				Internat															
M	Internat				S1 Culturez vous				s2 act canine				Aide pédagogique				Repas				music ordi				Ergothérapie				Internat											
M	ESAT				repas Esat				ESAT				T				Internat																							
J	Kinésithérapie				s1 jeux anciens				s2 comme à la maison				Repas				Atelier bois				courses				Atelier bois				s2 remue méninges				Internat							
V	Internat				Atelier cuisine				tps libre				Absent																											

- Aucune automatisations
- Autorise toutes les modifications manuelles
- Utilisé en pratique (IEM Bourges)

Echelles et analyse de données

Mesure Online

Remplir Evaluation Consulter Evaluation Effacer Evaluation Mettre à jour evaluation

Actuel

AVC

PC

Autonomie

Administration

Remplir Evaluation

Nom Prénom : Agé :
 Sexe : Homocorps Mâle :
 Jour de l'Evaluation : Date de l'Evènement :
 Evalueur : Nombre d'Évaluations :

Rankin

Niveau :

FuglMeyer

A. Membre Supérieur

I. Activité Reflex

Flexors: biceps and finger flexors (at least one)

Extensors: triceps

II. Volitional movement within synergies, without gravitational help

Flexors Synergy

Shoulder retraction

Shoulder elevation

Shoulder abduction (90°)

Shoulder external rotation

Elbow flexion

Forearm Supination

Extensors Synergy

Shoulder Adduction/Internal rotation

Elbow Extension

Forearm pronation

III. Volitional movement mixing synergies, without compensation

Hand to thumb spica

Shoulder flexion 0°-90°

Pronation/Supination

IV. Volitional movement with little or no synergy

Shoulder abduction 0 - 90°

Shoulder flexion 90° - 180°

Pronation/Supination

V. Normal reflex activity

Biceps, triceps, finger flexors

B. Wrist

Stability at 75° dorsiflexion

Repeated dorsiflexion / volar flexion

Stability at 15° dorsiflexion

Repeated dorsiflexion / volar flexion

Circumduction

C. Hand

Pass flexion

Mass extension

GRASP

a. Hook grasp

b. Thumb adduction

c. Pincer grasp, opposition

d. Cylinder grasp

e. Spherical grasp

D. Coordination/Speed

Timed

Dysmetria

Time

Index de Barthel

Alimentation

Contrôle Sphincteriel

Contrôle ano-rectal

Utilisation des WC

Soins personnels

Bain

Habillage

Transferts de lit au fauteuil

Transferts

Compte Rendu Evaluation d'Ergothérapie

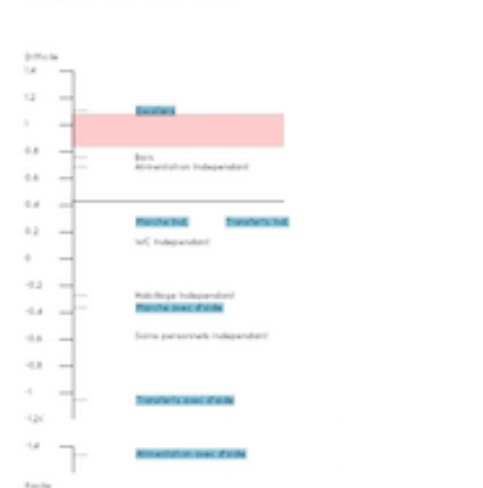
Membre supérieur et Indépendance

Nom Prénom : Age :
 Date d'évaluation : 2016-10-13 Date d'évènement : 2016-12-31
 Ranking: 2 FuglMeyer : 53.03 % Evaluation numero : 4
 No. d'identification d'l'evaluation : 6 Index de Barthel : 75 %

FuglMeyer MS

Score	Item
0	Circumduction de poignet
2	Prise en coude
2	Flexion épouie 90°
2	Prise sphérique
2	Prise latérale
2	Flex-extension poignet, coude tendu
2	Pron-supination, coude tendu
2	Stabilité du poignet, coude tendu
2	Vitesse
2	Séparation avant-bras
2	Abduction épouie coude tendu
2	Dynamisme
2	Rotation ant épouie
2	Stabilité poignet, coude 90°
2	Flex-extension poignet, coude 90°
2	Prise par opposition poivre index
2	Retraction scapulaire
2	Pron-supination coude 90°
2	Flex épouie 90°, coude tendu
2	Plan-dévi
2	Abduction épouie
2	Extension coude
2	Pronation avant-bras
2	Prise submarginale
2	Extension massive
2	Élevation épouie
2	Flexion massive
2	Abduction épouie
2	Flexion Coude

Index de Barthel



- Echelles d'évaluation du handicap, préconisation statistique, amélioration par collecte et analyse de données
- ⇒ Coopération ADAPT, UPEC, Paris 6, ...
- ⇒ Evaluer les risques (implication, qualité du soin, ...)

RTR Risques informatiques et handicap

- Travail entre disciplines (Médecins, Paramédicaux, Philosophes, Patients, Associations, ARS, Comités d'éthique, ...)
- Sur la Région Centre (ADAPT, GEDHIF, Hôpital Jacques Coeur, CHU Tours, Espace de Réflexion Éthique Région Centre, ...)
- Travail en cours sur des échelles d'évaluation de l'éthique selon différentes vues (Patient, Soignant, Entourage, Etablissement, Société, ...) (ADAPT, Paris 6, ...) !!

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.
- F. Kohler, E. Toussaint. "Module 1. Item 6. Le dossier médical. L'information du malade. Le secret médical." Faculté de médecine de Nancy. Septembre 2005.
- 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.
- 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.
- Dr Jean-Claude Fondras "Santé des philosophes, philosophes de la santé", édition Cécile Defaut, ISBN 2350183610, septembre 2014.