



Observatori
d'Ètica Aplicada
a la Intervenció Social

Journée du Groupement Méditerranéen de Réflexion en Soins Palliatifs 17 avril 2014 à Perpignan

*Une approche pluridisciplinaire de
l'éthique appliquée à l'intervention sociale
et médico-sociale*

Plan de l'intervention:

- 1) Présentation et fonction de l'observatoire transfrontalier de l'éthique appliquée à l'intervention médico-sociale.
- 2) Un exemple de recherche: La question de la recherche du consentement dans le cadre des études cliniques.
- 3) Conclusions: les perspectives

L'observatoire d'éthique O.T.E.A

- L'O.T.E.A est porté par la **Fondation Campus Arnau d'Escale** (Catalogne-Espagne)
- Partenariat avec **UPVD** et l'**IRTS L-R** dans les projets Européens Interreg IIIA et ETFERSASO (2004-2012)
- **Projet scientifique** porté par les structures de recherche PREFIS (IRTS LR) et CERTAP (UPVD) et groupes de recherche U.D.G
- Inscrit dans le **futur projet de laboratoire** régional de recherche en intervention sociale

Les missions de l'observatoire

- **Soutenir et accompagner une démarche méthodologique pour mettre en œuvre des comités d'éthique les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux**

Cette équipe se donne pour objectif, à travers une approche par l'éthique appliquée et les sciences sociales d'intervention, d'accompagner et d'analyser les questions posées par l'exercice de l'intervention sanitaire et sociale. Il s'agit à la fois de participer à une casuistique et en même temps de proposer des protocoles de discussion pour travailler les systèmes axiologiques en présence.

- **Former et accompagner les acteurs professionnels et les aidants**

Par des actions de formations continues, l'observatoire répond à des questions de terrains. Il est le lieu de convergence des problématiques rencontrées et il favorise la co-expertise entre les professionnels de terrains et de la recherche. Il peut contribuer à l'émergence de la fonction d'éthicien dans les établissements et services.

- **Favoriser, développer des projets d'études recherche en matière d'éthique en impliquant les professionnels, les patients et les familles**

L'observatoire a pour vocation de réaliser des études et recherche visant à comprendre et à anticiper les phénomènes venant perturber les référentiels éthiques et déontologiques des milieux professionnels sanitaires et sociaux

Des instances et une équipe scientifique et technique

- **Un comité de pilotage transfrontalier:**

Diffuser les travaux de l'observatoire dans le territoire transfrontalier

- **Un comité technique:**

Mettre en œuvre des actions de l'observatoire avec une équipe de praticiens-chercheurs

- **Un comité scientifique:**

Concevoir une politique scientifique en matière d'éthique appliquée à l'intervention sociale

Les rencontres et productions de l'observatoire

■ Les séminaires scientifiques:

- Une fois par mois (dernier samedi du mois 9h-12h)
- Thème de l'année 2012-14: éthique et évaluation des pratiques professionnelles

■ Les journées d'études

- Une journée d'étude à Gérone (juin 2013)
- Une journée d'étude à Perpignan (mars 2013)

■ Les publications:

- ouvrages:

- 1- « *Violences en institution et éthique appliquée* » auteur J.Canimas, chercheur à l'OTEA, Edition
- 2- « *Sociologie de l'expertise de l'intervention sociale: modèles et éthiques de l'ingénierie sociale* », J-C Barbant, chercheur de Edition Harmattan
- 3- *Guide méthodologique pour la recherche clinique avec des personnes dont nous ne pouvons recueillir le consentement*, sous la direction de J.Canimas et J-C Barbant

Des articles sur le site

web:<http://www.etica.campusarnau.org>

Un exemple de recherche: La question de la recherche du consentement dans le cadre des études cliniques.

- 2010-2012 : Elaboration d'un *guide à destination des comités d'éthique des centres hospitaliers de Gérone et de Barcelone travaillant sur la recherche clinique impliquant des publics en perte d'autonomie et de capacité de donner leur consentement ?*

- les comités éthiques travaillant sur la mise en œuvre des études cliniques mobilisant des personnes dont la capacité de consentement est considérée (sur le le plan médical et légal) sont en recherche de base de travail reliant :

- l'aspect juridique (législation)
- l'aspect philosophique (dignité du sujet)
- l'aspect sociologique (profils, rôle de l'environnement)
- l'aspect psychologique (souffrance du sujet)
- l'aspect économique (mobilisation des moyens)

Ces approches doivent éclairer les pratiques professionnelles médicales et médico-sociales qui accompagnent les patients d'une part et qui sont impliqués dans les protocoles de recherche (traitements, nouveaux protocoles de soins, traitement de la douleur...)

La méthodologie

- **Analyse du guide** « AUTONOMIE ET RECHERCHE CLINIQUE 2010: Guia d'analisi per als comitès ètics d'investigació clínica des aspectes ètics i jurídics de la recerca clínica amb persones adultes i incapaces » de la Fondation Arnau d'Escala

- **Méthodologie:**

- 1) Exploration d'un cadre juridique français et européen en matière de bibliographie et des travaux existants en éthique médicale
- 2) Mobilisation d'un cadre problématique pour concevoir de façon pluridisciplinaire la catégorie « **sans capacité de consentement** »

Les expertises médicales et légale suffisent pour déclarer (après diagnostic) une personne « sans capacité de consentement ».

Cependant sur le plan éthique, l'approche doit être plus complexe:

- la permanence de la conscience et de la capacité à décider
- La pression sociale et familiale liée à la pathologie
- La perception de la souffrance du sujet

Posture: recherche permanente du consentement et de ses signes.

Deux moments importants:

- la décision d'entrer dans le protocole de recherche
- La possibilité de retrait à tous les moments du protocole (patients ou aidants)

- 3) **Analyse comparée des préconisations éthiques** en matière de:

- bénéfiques/risques et souffrances (désagréments)
- étude clinique avec placebo
- information aux patients et à sa famille
- le consentement
- le suivi des effets de l'étude et de sa régulation

Des résultats:

- La question du **consentement éclairé** ne peut être qu'une recherche permanente pendant l'ensemble du protocole
- L'approche **clinique et éthique** recouvre une même réalité: la personne est sujet de son intervention et doit en permanence le rester et jusqu'au-delà de la recherche et de ses effets
- L'analyse « bénéfice-risques » est subjective et ne doit pas être élaborée par les équipes **de manière globale** mais pour chaque sujet.
- L'effet « placebo » est à poser à partir du moment où elle n'a **pas d'incidence sur le protocole** mis en place
- **Le comité d'éthique** de la recherche clinique doit impliquer l'ensemble des familles ou aidants afin de recueillir les éléments d'observation dynamique et ne pas se suffire du diagnostic
- **L'analyse juridique** comparée montre l'importance de suivre les directives anticipées quand elle existe et ou si non de se référer à la personne de confiance.

Loi du 9 Août 2004 Article L1122-1

- 1° L'objectif, la méthodologie et la durée de la recherche
- 2° Les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles; y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme
- 3° Les éventuelles alternatives médicales
- 4° Les modalités de prise en charge médicale prévues en fin de recherche, si une telle prise en charge est nécessaire, en cas d'arrêt prématuré de la recherche, et en cas d'exclusion de la recherche
- 5° L'avis du comité mentionné à l'article L. 1123-1 et l'autorisation de l'autorité compétente mentionnée à l'article L. 1123-12. Il l'informe également de son droit d'avoir communication, au cours ou à l'issue de la recherche, des informations concernant sa santé, qu'il détient.
- 6° Le cas échéant, l'interdiction de participer simultanément à une autre recherche ou la période d'exclusion prévues par le protocole et son inscription dans le fichier national (...)
- Il informe la personne dont le consentement est sollicité de son droit de refuser de participer à une recherche ou de retirer son consentement à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice

Conclusion et perspectives

- La recherche clinique s'inscrit dans une logique de déconstruction des pratiques professionnelles et de prise en compte de la parole des aidants
- La question de la recherche permanente du consentement comme perspective éthique
- Le travail pluridisciplinaire permettant la relativité des expertises en présence
- Les comités d'éthique comme garant de la gestion de la complexité de chaque situation