

Enfant malade et Éthique médicale.

DR MUKWAMU

AFMED/NOVEMBRE 2024



Introduction : Quelques notions de base

Ethique médicale = ensemble de règles de conduite des professionnels de santé vis à vis de leurs patients

Etude disciplinée de la moralité en médecine et concerne les obligations des médecins et organisations de soins de santé envers les patients ainsi les obligations de patients.

Les 4 piliers de l'éthique médicale sont :

- Autonomie
- la Bienfaisance
- la Non-malfaisance
- la Justice distributive

En Pédiatrie , il faut ajouter **le Pilier capital ou primordial = Intérêt supérieur de l'enfant !!**

Introduction:

Étant complexe , l'Éthique médicale regroupe **3 règles fondamentales** :

- **Les règles déontologiques** (5è siècle avant JC)=serment d'Hippocrate qui résume les notions de compétences , de générosité , de désintéressement et le secret médical.
- **Les règles morales** nécessaires pour protéger le malade de dérives.
- **Les règles scientifiques** imposant au Médecin de vérifier leurs décisions surtout thérapeutiques qu'elles soient basées de connaissances scientifiques prouvées contrairement aux Charlatans.

Ethique médicale en Pédiatrie : Particularités

Art.35 de la déontologie médicale : le médecin doit donner à son patient une information claire , loyale et appropriée sur son état de santé .Le médecin doit l'informer sur les investigations et les soins proposés ou nécessaires pour son état.

En général, le médecin est lié à son patient par le secret médical et le patient est son interlocuteur principal et privilégié



PATIENT

En pédiatrie: l'interlocuteur principal du médecin n'est pas son patient mais plutôt ses parents ou tuteurs désignés : **Triangle incontournable !!!!**

- Le secret médical ne peut être respecté devant un enfant mineur sauf exception!!
- La difficulté de la gestion des informations médicales devant des parents séparés ou en désaccord

En Pédiatrie:

Les équipes médicales pédiatriques sont confrontées aux dilemmes moraux qui tiennent compte du statut ontologique de l'enfant qui est à la fois Être et Avoir :

En tant Personne , l'enfant n'appartient à Personne

En tant que Enfant , il appartient à ses Parents

L'enfant malade a le droit d'être informé sur sa santé et son consentement doit être recherché autant que possible afin qu'il participe à la prise de décision médicale.

Le droit de l'enfant à l'information sur sa santé et sa prise en charge est exercée par les titulaires de l'autorité parentale.

L'obtention du consentement éclairé du ou des titulaires de l'autorité parentale est obligatoire pour toute intervention médicale ou chirurgicale sur le mineur .

En Pédiatrie:

- **Cette obligation générale de consentement ne doit souffrir d'aucune restriction** sauf en cas d'urgence et/ou l'impossibilité d'informer ou le refus de parents ou du mineur d'être informé.
- **Dans certaines situations , le mineur dispose du droit lui permettant en accord avec le médecin , de ne pas révéler aux titulaires de l'autorité parentale certains traitements ou certaines interventions concernant sa santé.**
- L'enfant a besoin de recevoir l'information sur sa maladie à différents moments de sa maladie aux rythmes des étapes : ce sont des **Micro-annonces** qui aident l'enfant malade de ne pas être débordé psychiquement, ni être bloqué dans son développement.

En Pédiatrie:

Les micro-annonces aident l'enfant à prendre conscience de sa maladie au fur et à mesure de son évolution .

En cas de pathologie chronique , le médecin (pédiatre) doit veiller au retentissement de l'annonce sur les frères et sœurs du patient qui sont souvent les oubliés de l'information avec 2 attitudes d'approche :

- Le réel déni de la maladie
- Une véritable parentification

Rappel de l'histoire:

En 1924: la SDN adopte la **Déclaration de Genève** qui reconnaît pour la 1ère fois l'existence de droits spécifiques aux enfants , mais surtout la responsabilité des adultes à leur égard.

En 1959: 1ère Déclaration internationale des droits de l'enfant aux Nations unies adoptée à l'unanimité de ses 78 pays (résolution 1387) avec **10 principes** :

- droit à l'égalité
- à un nom
- une nationalité
- à une alimentation
- un logement
- à des soins médicaux appropriés
- à une éducation gratuite etc ...

Rappel de l'histoire:

En 1989, le 20 nov : CIDE (convention internationale des droits de l'enfant) ratifiée par 197 états sauf les USA . Cette convention met en avant **4 principes fondamentaux**

- **l'Intérêt supérieur de l'enfant**
- La non discrimination de l'enfant
- le droit de vivre
- survivre et se développer
- le respect des opinions de l'enfant

Cette convention est la charte éthique minimale du médecin de l'enfant : elle définit les limites de l'enfance, le devoir de la collectivité vis à vis de l'enfant , la protection contre les mauvais traitements, la protection de sa santé ,la prise en charge médicale et sociale de ses handicaps , le consentement libre et éclairé .

Les Enjeux philosophiques de l'intérêt supérieur de l'enfant

La notion de l'intérêt supérieur de l'enfant n'a émergé que lentement au cours de l'Histoire.

Antiquité : les philosophes comme Socrate ,Aristote , Platon pensent que l'éducation de l'enfant l'art de l'aider à pousser "le plus droitement possible ,avec la plus grande beauté corporelle .

"Une bonne éducation est une discipline réglée des plaisirs et des peines"

A l'âge de modernité : c'est l'époque du Puéricentrisme = qui consiste à accorder à l'enfant une subjectivité et une personnalité propres.

J.J Rousseau accorde une place croissante à l'autonomie (18è siècle).

Les Parents sont de porte-paroles de l'intérêt supérieur de l'enfant.

L'intérêt supérieur de l'enfant en santé

On distingue **2 perspectives** :

- Perspective " **Personnaliste** " : crédite toute être humain du statut de personne digne de respect sans le différencier de son âge .

Les

parents sont seulement consultés dans le cadre de la procédure collégiale.

- Perspective " **Parentaliste** " :

On dénie le statut de l'enfant de " personne hors d'état d'exprimer sa volonté " pour voir en lui ,fils ou fille avant tout de ses parents .

Les parents participent à la décision médicale et leur consentement est capital.

Trouver un compromis entre le Personnalisme et le Parentalisme : le personnalisme érige l'enfant au rang de Personne et le Parentalisme le réduit au rang de Progéniture

Originalité de l'éthique médicale chez l'enfant malade :

Elle tient compte de **3 critères** :

la Spécificité de l'enfant : sa fragilité, son niveau de maturité de grandes fonctions vitales , son psychisme

le Statut juridique de l'enfant : réglé de façon variable par la coutume et le droit écrit de chaque pays

Dimension sociale de la pédiatrie : les choix éthiques dominés par les principes d'autonomie et de bénéfice pour les personnes pour lesquels il faut ajouter l'élément primordial de l'intérêt supérieur de l'enfant .

De part sa fragilité , l'enfant doit occuper une place privilégiée , imposant ainsi aux pédiatres et tout acteur de soins autour de lui une approche éthique originale avec comme toujours principe : **l'intérêt supérieur de l'enfant !**

Exemples de Problèmes éthiques difficiles en Pédiatrie :

Quelques exemples peuvent être cités à cause de problèmes particulièrement difficiles que cela suscite comme :

1/ Médecine prénatale :

Malgré les progrès de la médecine sur les nouveaux moyens diagnostiques et thérapeutiques , elle doit faire face au problème de grandes malformations congénitales et aux pressions sociales illégitimes capables d'infléchir la décision de parents et les orientations médicales .

Et le Diagnostic prénatal avec ce questionnement sur les frontières entre le Normal et l'Anormal

2/ Réanimation néonatale :

Ses progrès considérables offrent la possibilité de survie dans le contexte de grandes prématurités, de dystrophies sévères et de malformations sévères .Le choix de vie s'impose mais **la décision finale est fonction du bilan , du pronostic ,des parents et des médecins** . Au carrefour de l'éthique et de la santé publique , la question de choix sanitaires est capital dans les pays à forte mortalité infantile et à faibles moyens budgétaires .

Autres exemples difficiles en Pédiatrie :

3/ les Transplantations d'organes :

Elles posent la question de l'acceptabilité du transfert et prélèvement chez les enfants de matériel vivant d'origine humaine .

Les règles de base de ces activités :

- Finalité thérapeutique
- Consentement libre et éclairé des parents
- La non objection de l'enfant
- **La gratuité totale de l'acte**
- la prise en charge par une équipe compétente ..

Deux problèmes particuliers concernent les Anencéphales et les Foetus .

4/ La Thérapie génique avec son but ultime la correction des erreurs de la nature .

5/ Euthanasie ; l'expérimentation humaine ;la procréation médicalement assistée

6/ Le secret médical dans sa complexité chez le Gd enfant :

Le secret médical est la propriété partagée entre les parents et l'enfant malade . La situation devient encore complexe en cas de refus de partage de l'information par l'enfant (situation d'adolescente enceinte en cas de besoin d' avortement ou suivi de grossesse) .

Difficultés de partage d'information en cas de désaccord entre les 2 parents ou de séparation !!

Conclusion

- L'éthique est un affrontement permanent entre le possible et l'acceptable . Le possible et l'acceptable ne sont pas les mêmes pour tous et change constamment
- L'évolution du Droit en général et des textes internationaux démontre la montée en puissance de la conception " Personnaliste " de l'enfant .
- La jurisprudence montre à l'évidence que les décisions médicales relatives à l'enfant sont plus complexes que celles des adultes.
- Les actes médicaux doivent s'appuyer sur les dispositions du code de la santé publique et celles du code civil relatives à l'autorité parentale.
- Le secret médical n'est pas la propriété de l'enfant malade mais plutôt un concept partagé avec les parents ou tuteurs légaux et la relation médecin-patient est toujours partagée avec l'autorité légale.
- Les bonnes pratiques , le respect de la déontologie et la pratique de l'éthique médicale sont nécessaires avant l'ère de la judiciarisation de la médecine en RDC.

Ethique médicale: Les Quelques bonnes pratiques

- ✓ **L'intérêt supérieur de l'enfant ou du patient doit être notre moteur !!**
- ✓ Chaque prise en charge médicale doit être précédée d'un **consentement éclairé et écrit** , signé par les parents , tuteurs ou par le patient lui -même si adulte.
- ✓ **Toute hospitalisation doit être sanctionnée par un compte-rendu** qui sera donné aux patients et à son médecin traitant (cfr téléphone ou boîte mail).
- ✓ **Le dossier médical doit être conservé précieusement** par l'établissement soignant ou le médecin soignant pour l'intérêt du patient et à titre médico-légal (35 ans en France !)
- ✓ **Le médecin soignant est obligé de communiquer avec le Patient , la représentante légale ou désignée et ses collègues concernés pour le même patient.**

Merci pour votre attention