

جامعة أبو بكر بلقايد

ⵜⴰⵎⴰⵎⴰⵏⵜ ⵏ ⵓⵎⵎⴰⵔ ⵏ ⵜⴰⵎⴰⵎⴰⵏⵜ ⵏ ⵜⴰⵎⴰⵎⴰⵏⵜ

Abou Bekr Belkaid University Tlemcen

كلية الطب

الدكتور بن زرجب بن عودة

Faculty of Medicine

Dr Benzerdjeb Benaouda



DEPARTEMENT DE MEDECINE

MEMOIRE DE FIN D'ETUDES POUR L'OBTENTION DU DIPLOME DE
DOCTEUR EN MEDECINE

Thème :

« Les bases éthiques à observer par le médecin traitant en pédiatrie, en face des tuteurs, à propos de la déclaration des maladies graves, au service de pédiatrie, EHS mère-enfant, Tlemcen ».

Présenté par :

Dr.BENYOUB Sara Dr.KERMAD Hayet

Encadreur : Oussama KERROUCHE : Maître de conférences B en
médecine légale, en droit médical et éthique

Co-encadreur : Professeur Ch. EL MEZOUAR : cheffe de service
de pédiatrie A

Année universitaire : 2023 - 2024




Remerciement

Avant « lepropos, nous remercions "Allah" le tout puissant qui nous a donné la sagesse et la santé pour faire ce modeste travail.

*Nous tenons à remercier tout d'abord notre encadrant **Dr. Kerrouch Oussama**, et notre co-encadrant **Pr. El Mezouar** d'avoir remplis parfaitement leurs rôles et pour les orientations précieuses dont elles nous ont fait part avec patience et grande sagesse.*

*Nous aimerions également remercier toutes l'équipe de service de **pédiatrie A, EHS- Tlemcen** qui nous ont aidés à la réalisation de notre étude.*

*Nous exprimons également notre gratitude à tous les enseignants de **département de médecine**.*



Enfin, nous tenons à remercier toutes les personnes qui d'une façon ou d'une autre nous ont aidées à la réalisation de ce modeste travail.



Dédicace

Je tiens à dédier cette réussite

A mon père décédé qu'Allah l'accueille dans son vaste paradis, je voulais dire que j'ai enfin réalisé notre rêve, je sais que tu es fier de moi.

A ma très chère mère source de ma réussite, je te remercie pour ta patience et ton soutien permanent, merci d'être toujours là pour moi, je te dois tout.

A ma sœur Fatima et mes frères Ahmed et Mohamed qui ont été toujours à mes côtés.

A ma chère binôme : Dr. Benyoub Sara, ma confidente et mon amie de cursus Nesma

A mes chères amies : Fatima, Ammaria, Amina, Sarah, Chaimae, Salîha, Bisma, Omnia, et Imene.

A tous ceux qui m'ont donné la force de continuer pour devenir future médecin, qu'Allah me fasse profiter de ce diplôme et ses serviteurs.



Dr. Kermad Hayet



Dédicace

Je tiens à dédier cette réussite

À mes chères parents, Votre soutien inébranlable a illuminé chaque étape de ce parcours. À travers les hauts et les bas, vous avez été mes rochers, mes guides et mes compagnons de route.

À ma merveilleuse famille, mes sœurs, et mon oncle Mohamed

À ma chère Grand-Mère qui m'a toujours comblée d'amours et de prières

À mes précieuses amies qui ont toujours été à mes côtés et

À ma chère binôme : Dr. Kermad Hayet

Chaque instant partagé avec vous est un trésor que je chéris profondément.

Avec amour et reconnaissance éternels,



Dr. Benyoub Sara

SOMMAIRE

Table des matières

Liste des acronymes et des abréviations

Liste des mots traduits en arabe

Liste des graphes

Liste des annexes

Chapitre1 : étude théorique

- I. Introduction
- II. Etat des connaissances actuelles
 - II.1. Définitions et connotations :
 - ☞ L'enfant
 - ☞ L'enfant hospitalier
 - ☞ Service de pédiatrie
 - ☞ Les tuteurs
 - ☞ Le Droit
 - ☞ Le devoir
 - ☞ L'éthique
 - ☞ Différence entre L'éthique et le droit
 - ☞ La maladie grave
 - II.2. Bases éthiques de la déclaration d'une maladie :
 - II.2.1. Chez l'adulte
 - II.2.2. Chez l'enfant
 - II.3. Bases juridiques des droits de l'enfant hospitalier :
 - II.3.1. Dans le monde
 - II.3.1.1. L'organisation mondiale de la santé « OMS »
 - II.3.1.2. Le Fonds des Nations unies pour l'enfance « UNICEF ».
 - II.3.1.3. La Convention relative aux Droits de l'Enfant.

II.3.1.4. La Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé.

II.3.2. En Algérie

II.3.2.1. Le Décret présidentiel n° 92-461 du 19 décembre 1992 portant ratification avec déclarations interprétatives, de la Convention relative aux droits de l'enfant.

II.3.2.2. La loi 15-12 du 15 juillet 2015 relative à la protection de l'enfant.

II.3.2.3. La loi n°18-11 du 2 juillet 2018 relative à la santé.

II.4. Le rôle des intervenants dans la déclaration d'une maladie grave :

II.4.1. Etablissements :

II.4.1.1. L'hôpital.

II.4.1.2. Etablissements de prévention.

II.4.1.3. Etablissements scolaires.

II.4.2. Les acteurs :

II.4.2.1. Les tuteurs légaux

II.4.2.2. Le médecin

II.4.2.3. L'administration.

II.5. Relations « enfant-médecin-hôpital ».

II.5.1. L'enfant et le médecin traitant.

II.5.2. L'enfant et le tuteur

II.5.3. L'enfant à l'hôpital.

III. Problématique

IV. Objectifs de l'étude :

IV.1. Principal

IV.2. Secondaires

Chapitre2 : étude pratique :

V. Matériels et méthodes

V.1. La définition de phénomène étudié

V.2. Le type et le lieu de l'étude

V.3. La population ciblée

V.4. Les critères d'inclusion et de non inclusion

V.5. Les considérations éthiques

V.6. Le déroulement de l'étude

V.7. L'analyse des données

VI. Résultats :

VI.1. Les données générales

VI.2. Le taux de réponse :

VI.2.1. La répartition selon le participant à l'enquête

☞ Résident en spécialité.

☞ Interne en médecine.

VI.2.2. La répartition selon des connaissances générales :

☞ Sur l'éthique.

☞ Sur les droits de l'enfant hospitalier.

☞ Sur le règlement intérieur du l'EPH mère-enfant.

VI.2.3. La répartition selon la méthode suivie dans la déclaration d'une maladie grave.

VI.2.4. La répartition selon un problème d'ordre éthique contracté avec un tuteur d'un enfant atteint d'une maladie grave fraîchement diagnostiquée.

VII. Discussion

Conclusion

Recommandations

Références bibliographiques

Annexes

Résumé

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AMM : l'Association Médical Mondiale

OMS : l'Organisation Mondiale de la Santé

CIDE/CDE : Convention relative aux Droits de l'Enfant

UNICEF : Fonds International d'urgences des Nations Unies pour l'Enfance (the United Nations International Children's Emergency Fund)

PPS : Projet Personnalisé de Santé

ARS : Agence Régional de Santé

ALD : système Affection Longue Durée

EPH : Etablissement Public Hospitalier

EHS : Etablissement Hospitalier Spécialisé

LISTE DES MOTS TRADUITS EN ARABE

La morale : الفضيلة

L'éthique : القيم

La déontologie : أخلاقيات المهنة

La loi : التشريع

La charte : الميثاق

Le code : القانون

Le décret exécutif : المرسوم التنفيذي

L'arrêté : القرار

Le serment : الحلف

La profession : المهنة

Le recueil légal : الكفالة

Le tuteur : الوصي

LISTE DES GRAPHIQUES

Graphique1 : répartition selon le participant à l'enquête : résidents en médecine

Graphique2 : répartition selon le participant à l'enquête : internes en médecine

Graphique3 : répartition selon des connaissances générales sur l'éthique

Graphique4 : répartition selon des connaissances générales sur les droits de l'enfant hospitalier

Graphique5 : répartition selon des connaissances générales sur le règlement intérieur de l'EHS mère-enfant Tlemcen

Graphique6 : répartition selon la méthode suivie dans la déclaration d'une maladie grave : qui fait la déclaration ?

Graphique7 : répartition selon la méthode suivie dans la déclaration d'une maladie grave : à qui déclarer ?

Graphique8 : répartition selon un problème d'ordre éthique contracté avec un tuteur d'un enfant atteint d'une maladie grave fraîchement diagnostiquée

CHAPITRE1 : ETUDE THEORIQUE

I. INTRODUCTION

La médecine est un art, un métier noble où on sauve tous les jours des milliers de vies et on soulage la souffrance des patients. Etre médecin signifie être un praticien chez qui les gens consultent pour exprimer leur peurs, leur souffrances et souhaitent avoir des solutions pour soulager leur état de santé physique et psychique donc le rôle du médecin ne se résume pas en ausculter avec un stéthoscope ou faire des clichés et prescrire des médicaments, c'est plutôt dans le but d'établir une relation de confiance entre le patient et son médecin traitant quel que soit sa spécialité en respectant des règles éthiques bien définies par le serment d'Hippocrate.

En pédiatrie on a quelques particularités car ce n'est pas juste une relation entre médecin et son patient qui est l'enfant mineur mais aussi entre ce médecin et les tuteurs de l'enfant malade qui ont un rôle primordial dans la démarche thérapeutique face à la maladie de leur enfant, d'autant plus si c'était une maladie grave. Cette démarche commence initialement par la déclaration de la maladie après des investigations différentes qui ont pour but la certitude du diagnostic, c'est une étape primordiale dans la prise en charge du malade et constitue une pierre angulaire dans la relation entre médecin traitant- malade, car au cours de cette étape on découle le consentement qui est dans notre cas fait par les tuteurs. C'est un moment aussi difficile pour les tuteurs déjà inquiets qui anticipent la confirmation de leurs craintes qui pour eux l'annonce d'une maladie grave signifie automatiquement une menace de mort de leur enfant. Cette situation induit des vécus et des sentiments divers entre la honte, la culpabilité, la peur... qui auront sûrement un impact très important sur l'enfant, les tuteurs, la famille, et la relation avec le médecin et l'équipe soignante. Donc il est important pour le médecin d'entourer le diagnostic par des précautions multiples tout en observant des règles éthiques.

Plusieurs études ont été faites sur les démarches thérapeutiques, les différentes investigations, la psychologie du malade... par contre il y a peu d'études dans le monde entier qui s'intéressent aux règles éthiques que le médecin doit respecter dans la déclaration d'un diagnostic grave devant des tuteurs d'un enfant malade d'où l'intérêt de notre étude qui a pour objectif principal d'élaborer une démarche pratique à suivre dans la déclaration d'une maladie grave chez un enfant, puis de développer des connaissances physiques dans la relation enfant malade-tuteur et médecin traitant, et comment accompagner les tuteurs dans la prise en charge médicale adéquate de leur enfant malade.

Donc la question principale qui se pose dans ce cas : quels sont ces règles éthiques qu'on doit observer tant que médecin face à une maladie grave ?

II. ETAT DES CONNAISSANCES ACTUELLES :

II.1. DEFINITIONS ET CONNOTATIONS :

☞ L'enfant : [1][2]

Le mot enfant peut être une désignation relative à la filiation, généalogique (voilà ses enfants) ou symbolique (enfant du pays) ; le mot figure aussi par extension un état moral opposable à l'état parent, et préliminaire à l'état adulte

Un enfant est un jeune être humain en cours de développement et dépendant de ses parents ou d'autres adultes. La convention relative aux droits de l'enfant définit l'enfance comme la période de la vie humaine allant de la naissance à 18 ans. Cependant, la définition de l'enfance peut différer quelque peu selon les disciplines qui traitent du sujet. Droit, psychologie, médecine, biologie ne fixent pas exactement les mêmes repères. Ainsi, elle commence, soit à la naissance, soit à l'âge de la parole. Elle se termine soit à l'adolescence avec l'entrée dans la puberté, soit à l'âge adulte et à l'âge légal de la majorité civile, âge légalement différent d'un pays à l'autre

Le mot enfant désigne aussi une position relative à un parent, indépendamment de l'âge. « L'enfant de » renvoie alors au statut généalogique, à la filiation légale, ou encore à un lien affectif ou social.

L'enfance est une phase de développement et d'apprentissage nécessitant la bienveillance. Ici deux sœurs marchent à travers une prairie, l'une, plus grande, guidant probablement l'autre.

L'enfant est étudié plus spécifiquement par certaines disciplines comme la pédiatrie, en médecine, et de nombreuses spécialités médicales pédiatriques comme la pédopsychiatrie, la chirurgie pédiatrique, l'oncologie pédiatrique, etc. Dans le domaine des sciences humaines, elle est étudiée par la psychologie du développement, la psychologie de l'enfant et la psychologie de l'adolescent, les sciences de l'éducation.

☞ **L'enfant hospitalier : [3]**

Un enfant hospitalisé est considéré comme un individu qui se trouve temporairement sous la supervision médicale et soignante dans un établissement de santé, principalement pour recevoir des soins spécialisés en raison d'une maladie ou d'une blessure. Cette situation peut inclure divers types d'hospitalisation, telles que l'hospitalisation ambulatoire (ou hospitalisation de jour) et l'hospitalisation classique.

En tant qu'enfant hospitalisé, l'individu bénéficie de plusieurs droits, dont le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, ainsi que le droit d'obtenir une information adéquate sur sa maladie et les soins adaptés à son âge et à sa compréhension.

☞ **Service de pédiatrie :**

Un service de pédiatrie est un service hospitalier qui accueille les enfants de la naissance à l'adolescence pour une hospitalisation ou une urgence médicale.

Les services de pédiatrie comportent généralement 5 principales unités :

- Un service d'hospitalisation conventionnelle
- Un service d'accueil d'Urgences
- Un hôpital de jour
- Une unité de néonatalogie
- Une activité de consultations spécialisées

La prise en charge est assurée par une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, psychologue, pédopsychiatre et personnels soignants qualifiés.

❖ **L'équipe médicale :**

Ils sont dirigés par un chef de service responsable d'une équipe médicale composée de médecins hospitaliers, de médecins attachés (pédiatres de ville effectuant des consultations à l'hôpital) et d'internes. Les médecins effectuent habituellement une visite dans la matinée et une visite dans l'après-midi. [5]

❖ **L'équipe paramédicale : [5]**

L'équipe paramédicale constitue l'autre partie du service de pédiatrie. Elle est dirigée par un cadre infirmier qui travaille en collaboration avec le chef de service. L'équipe paramédicale est composée d'infirmières, de puéricultrices, d'aides-soignantes, d'auxiliaires de puériculture, d'agents de service et de personnel administratif. Les infirmières et les puéricultrices veillent sur les jeunes patients, effectuent les soins prescrits par les médecins, et les expliquent aux enfants et à leurs parents. Les aides-soignantes et les auxiliaires de puériculture contribuent aux soins et à la surveillance des enfants, aident aux repas, à la toilette et à la préparation de la chambre et du lit. Les agents de service veillent à l'entretien des locaux. Le secrétariat du service accueille les patients et leurs parents et les aide dans les formalités administratives.

Le personnel de ces deux équipes se relaie jour et nuit pour assurer une surveillance médicale vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept. Chaque matin, une réunion du personnel présent permet de faire le point sur chaque enfant hospitalisé et sur ses traitements.

Si nécessaire, d'autres professionnels peuvent intervenir dans le service : kinésithérapeute, diététicien, psychomotricien, psychologue, assistante sociale, éducateur de jeunes enfants (qui organisent des activités ludiques), ou enseignant de l'Éducation nationale (des horaires sont réservés à l'enseignement scolaire). Certaines associations viennent régulièrement dans le service pour offrir aux enfants des animations et des spectacles (jeux, contes, chansons, clowns, etc.).

☞ Les tuteurs : [6] [7]

Selon Larousse :

Tuteur, tutrice

Nom. (Latin tutor, -trix) :

1. Personne chargée d'une tutelle, en particulier de la tutelle d'un mineur.
2. Littéraire. Personne ou chose qui servent d'appui, de soutien, de protection.

Synonymes : Gardien – mainteneur – protecteur

Un tuteur est une personne chargée de veiller sur un mineur ou un incapable majeur, de gérer ses biens et de le représenter dans les actes juridiques

Le tuteur est désigné par la loi et peut être le père, la mère ou un ascendant.

Il peut également être une personne choisie par un tribunal pour assumer la responsabilité des intérêts d'un mineur ou d'une personne incompetente.

En dehors du domaine juridique, un tuteur peut également être une personne ou une chose qui sert d'appui, de soutien ou de protection

Par exemple, en horticulture, un tuteur est un support ou une armature soutenant une jeune plante faisant l'objet d'un tuteurage

Dans l'enseignement supérieur et le monde de l'entreprise, un tuteur est une personne responsable de transmettre ses connaissances à un étudiant ou un stagiaire dans le cadre d'une fonction appelée tutorat

En horticulture :, un tuteur est un support ou une armature soutenant une jeune plante faisant l'objet d'un tuteurage. Pour les haricots on utilise plutôt des rames.

En droit, un tuteur est une personne chargée de veiller aux intérêts d'un mineur ou d'un majeur protégé placé sous le régime de la tutelle.

En histoire, un tuteur est un précepteur, un maître chargé de donner des leçons philosophiques et politiques à un futur prince.

Dans l'enseignement supérieur et le monde de l'entreprise, un tuteur est une personne responsable de transmettre ses connaissances à un étudiant ou un stagiaire dans le cadre d'une fonction appelée tutorat.

En médecine, un tuteur est un dispositif glissé dans une cavité naturelle humaine pour la maintenir ouverte.

❖ Les types de tuteurs : [8]

La tutelle a pour but la protection du mineur, elle permet d'agir à sa place pour son intérêt et de gérer ses biens. L'enfant peut avoir un ou plusieurs tuteurs

Selon l'article 81 du code algérien de la famille : « Toute personne complètement ou partiellement incapable du fait de son jeune âge, de sa démence, de son imbécillité ou de sa prodigalité est légalement représentée par un tuteur légal ou testamentaire ou d'un tuteur datif, conformément aux dispositions de la présente loi »

Ce code a défini les différents types de tuteurs du mineur :

➤ Le tuteur légal :

Selon la loi le père et la mère sont les seuls tuteurs légaux de leur enfant

Art. 87 (Modifié) : « Le père est tuteur de ses enfants mineurs.

A son décès, l'exercice de la tutelle revient à la mère de plein droit.

La mère supplée le père dans l'accomplissement des actes à caractère urgent concernant ses enfants, en cas d'absence ou d'empêchement de celui-ci.

En cas de divorce, le juge confie l'exercice de la tutelle au parent à qui la garde des enfants a été confiée »

Art. 91 : L'administration du tuteur cesse :

- | | |
|--|---|
| 1°) par son incapacité d'exercer la tutelle, | 3°) par son interdiction judiciaire ou légale |
| 2°) par son décès, | 4°) par sa déchéance |

➤ Le tuteur testamentaire :

Le tuteur testamentaire est une personne désignée par le père ou le grand père pour l'enfant dont la mère est décédée ou incapable de l'entretenir, conformément à l'article 92 du code algérien de la famille

Art 92 : » L'enfant mineur peut être placé sous l'administration d'un tuteur testamentaire par son père ou son grand-père au cas où cet enfant est orphelin de mère ou si l'incapacité de cette dernière est établie par tout moyen de droit. En cas de pluralité de tuteurs testamentaires, le juge peut en choisir le plus qualifié sous réserve des dispositions de l'article 86 de la présente loi ».

Ce tuteur doit être :

- Musulman
- Adulte (plus de 19 ans)
- séné
- Intègre et bon administrateur

Si l'une de ces conditions n'est pas remplie, le juge peut procéder à sa révocation

Art 93 : « Le tuteur testamentaire doit être musulman, sensé, pubère, capable, intègre et bon administrateur. S'il ne remplit pas les conditions susvisées, le juge peut procéder à sa révocation ».

Art 94 : « La tutelle doit être soumise au juge, pour confirmation ou infirmation immédiatement après le décès du père »

Art 95 : « Le tuteur testamentaire a le même pouvoir d'administration que le tuteur légal conformément aux dispositions des articles 88, 89 et 90 de la présente loi ».

Art 96 : « Le mandat du tuteur testamentaire cesse par :

- 1°) le décès du pupille, la cessation de la capacité du tuteur ou son décès ;
- 2°) la majorité du mineur à moins qu'il ne soit frappé d'interdiction par jugement ;
- 3°) l'expiration du mandat pour lequel il a été désigné ;
- 4°) l'acceptation de l'excuse invoqué pour son désistement ;
- 5°) la révocation à la demande d'une personne y ayant intérêt lorsqu'il est prouvé que sa gestion met en péril les intérêts du mineur ».

➤ **Recueil légal (KAFALA) :**

La Kafala est le terme qui permet de nommer le recueil légal en droit musulman, c'est la substitution de l'adoption dans les pays non musulmans, en corrélation avec un verset de Coran qui dit :

C'est un engagement bénévole d'une personne pour l'entretien, l'éducation et la protection d'un mineur qu'il soit de filiation connue ou inconnue.

Ce recueil n'est réel que s'il est établi sous forme de contrat d'une durée illimitée

Art 116 : « Le recueil légal est l'engagement de prendre bénévolement en charge l'entretien, l'éducation et la protection d'un enfant mineur, au même titre que le ferait un père pour son fils. Il est établi par acte légal ».

Art 117 : « Le recueil légal est accordé par devant le juge ou le notaire avec le consentement de l'enfant quand celui-ci a un père et une mère ».

Art 118 : « Le titulaire du droit de recueil légal (Kâfil) doit être musulman, sensé, intègre, à même d'entretenir l'enfant recueilli (makfoul) et capable de le protéger ».

Art 119: « L'enfant recueilli peut être de filiation connue ou inconnue ».

Art 120 : « L'enfant recueilli doit garder sa filiation d'origine s'il est de parents connus. Dans le cas contraire, il lui est fait application de l'article 64 du code de l'état civil ».

Art 121 : « Le recueil légal confère à son bénéficiaire la tutelle légal et lui ouvre droit aux mêmes prestations familiales et scolaires que pour l'enfant légitime ».

☞ **Le droit : [9]**

Le Droit, est l'ensemble des dispositions interprétatives ou directives qui à un moment et dans un état déterminé, règlent le statut des personnes et des biens, ainsi que les rapports que les personnes publiques ou privées entretiennent. La solution des conflits entre personnes privées en raison de leurs statuts différents ou de relations faisant appel au droit international sont régis par le Droit International privé. Les relations juridiques entre États sont déterminés par le Droit International Public, qui ne fait pas partie des définitions abordées par le présent « Dictionnaire ».

En considération de l'objet du Droit, et dans un but pédagogique, le Droit privé fait l'objet de divisions telles que : le droit civil, le droit procédural, le droit commercial, le droit social et à leur tour ces matières font l'objet de sous-divisions, par exemple le droit civil se divise en : droit des personnes, droit des régimes matrimoniaux, droit des successions, droit des biens, droit des obligations et des contrats.

Le Conseil National du Droit créé par le Décret n° 2008-420 du 29 avril 2008, est chargé d'une mission de réflexion et de proposition sur l'enseignement du droit, sur les relations entre les établissements qui dispensent cet enseignement et les institutions et professions concernées, sur la formation et l'emploi des juristes et sur les orientations et les modalités de la recherche juridique. Il peut être consulté sur les modalités d'accès aux professions judiciaires, juridiques et administratives. Il peut être saisi de toute question entrant dans son champ de compétence par le ministre de la justice et par le ministre chargé de l'enseignement supérieur. Il est composé, du Garde des sceaux, ministre de la justice, et du ministre chargé de l'enseignement supérieur ou de leur représentant, de personnalités non universitaires et de personnalités universitaires.

☞ **Le devoir : [10]**

Le terme "devoir" a plusieurs significations. Il peut désigner une obligation morale, une tâche à accomplir, une responsabilité ou une charge. Il peut également se référer à un travail ou un exercice scolaire à faire par écrit en dehors des cours. De manière plus générale, "devoir" signifie être obligé à quelque chose par la morale, la loi, l'honneur, la bienséance, etc. Cela peut aussi impliquer une dette à payer ou à rendre.

Le devoir désigne une action en tant qu'elle est non seulement justifiée mais exigible d'un point de vue moral. En ce sens, le devoir est distinct de la contrainte puisqu'il n'est pas l'effet mécanique d'une pression sur la volonté mais l'expression d'une obligation conçue et acceptée comme telle par le sujet agissant.

Toute la difficulté, pour ce dernier, réside alors dans l'articulation entre la généralité du devoir et la particularité des circonstances de l'action concrète. Le problème philosophique du devoir est celui de son origine (métaphysique, rationnelle, affective) et des modalités de sa définition : sommes-nous toujours conscients de notre devoir ? Un conflit est-il possible entre des devoirs concurrents mais doués chacun de la même valeur morale ?

Il s'agit d'un problème qui dépasse le cadre strict de l'éthique puisque l'idée de devoir renvoie aussi à celle d'un « devoir être », c'est-à-dire à une inadéquation entre le réel et l'idéal dont il reste à fonder la pertinence.

Surtout, le devoir n'est rien d'autre que la conformité d'une chose à sa nature et, plus généralement, à la « loi naturelle » qui est celle du cosmos. En ce sens, il n'y a nulle rupture entre ce qui est et ce qui doit être, mais seulement une opposition entre les désirs déréglés et la raison.

La définition des devoirs de l'homme ne suppose pas l'opposition entre l'être et le devoir-être, puisque c'est la convenance entre nos actes et les intentions de Dieu qui fait l'essence du devoir

☞ L'éthique : [11] [12]

« La morale impose, l'éthique propose... ».

-Charles Pépin, philosophe-

L'éthique vient étymologiquement du grec ETHOS qui signifie manière d'être et de se comporter selon les mœurs. Dans sa définition la plus simple, l'éthique est l'étude de la moralité – une réflexion et une analyse attentive et systématique des décisions et comportements moraux, passés, présents ou futurs. La moralité est la mesure de valeur d'une prise de décision et du comportement humains. Le vocabulaire de la moralité comprend des substantifs comme « droits », « responsabilités », « vertus » et des adjectifs comme « bon » et « mauvais », « vrai » et « faux », « juste » et « injuste ». Selon ces définitions, l'éthique est principalement affaire de savoir, alors que la moralité concerne le faire. Le lien étroit qui unit ces deux termes réside dans le souci de l'éthique de fournir des critères rationnels qui permettent de décider ou d'agir d'une certaine manière plutôt que d'une autre. [11]

Il y a 2600 ans, Hippocrate fondait l'exercice de la médecine sur la bienfaisance et la non malfaisance. Depuis, d'autres valeurs se sont ajoutées à celles-ci comme la notion de juste distribution des soins ou le respect de l'autonomie du patient. Différents courants de pensée existent dans le domaine de l'éthique médicale (raisonnement déontologiste, utilitariste, éthique de la sollicitude) mais cette réflexion a pour base les grands principes définis par Beauchamp et Childress en 1979 (8) que sont : le respect de l'autonomie ; la bienfaisance ; la non malfaisance et la justice.

Le principe d'**autonomie** peut être défini comme le respect de la capacité du patient de décider pour lui-même et par lui-même à partir du moment où celui-ci a reçu une information claire et loyale lui permettant de prendre ses décisions en connaissance de cause. Ce principe place le patient comme acteur à part entière de la décision de soin.

Le principe de **bienfaisance** consiste à accomplir un bien qui puisse être reconnu comme tel par le patient. Cela implique de différencier la conception du bien pour le médecin de celle du malade (et parfois de celle de sa famille). En situation de vulnérabilité, on ne pourra que présumer le bien au regard des souffrances et il faudra tâcher de prendre tout de même en

compte les attentes et les souhaits du patient pour prendre certaines décisions si celui-ci n'est pas apte à participer aux délibérations de manière rationnelle.

En ce qui concerne l'enfant, on peut considérer que, en fonction de l'âge, de par sa situation d'enfant et sa dépendance à l'adulte dans de nombreux domaines, il se trouve dans une certaine situation de vulnérabilité (ce d'autant plus si il est atteint d'une maladie grave) et nous devons donc être attentifs à cela lors de la prise de décisions les concernant et toujours chercher, si cela semble possible, à recueillir leur opinion.

Le principe de **non malfaisance** fait écho au primum non nocere hippocratique, il enjoint le médecin à ne pas exposer le patient à des souffrances inutiles, non justifiées au regard des bénéfices pour son rétablissement ou non nécessaires pour la préservation de son état de santé. Il s'agit de ne pas nuire, ne pas faire souffrir inutilement, ne pas s'acharner ou s'obstiner déraisonnablement. Le patient peut accepter une souffrance s'il la reconnaît comme une contrepartie à la réalisation d'un bien pour lui-même. Ce principe s'étend également à la famille et aux proches à qui le médecin se doit de ne pas imposer une souffrance inutile (notamment lors d'annonces de mauvaises nouvelles).

Enfin, le principe de **justice**, que l'on nommera également principe d'équité, est entendu par Beauchamp et Childress au sens de justice distributive ayant pour objectif un traitement équitable pour tous, la juste distribution des ressources disponibles. Mais l'exigence de justice peut s'entendre différemment, plutôt comme l'application des 3 principes précédemment cités pour trouver le ton juste et la décision adaptée à chaque situation. La justice au sens de l'équité prend une signification collective et économique certes importante à prendre en compte mais réductrice. Le principe de justice revêt également le sens de l'égalité, tout patient aspirant à une égale considération, un accès aux meilleurs soins possibles quelles que soient leurs particularités. Ces deux significations de la notion de justice peuvent parfois entrer en conflit, d'autant plus à l'heure actuelle avec l'augmentation du coût de la santé et la diminution des ressources disponibles pour la financer. Ceci est d'autant plus vrai dans le domaine des maladies rares, le coût de leur prise en charge étant déjà conséquent, vient maintenant s'ajouter à celui-ci le coût des traitements innovants lorsqu'ils existent. [12]

L'éthique est pluraliste, elle diffère d'un pays à l'autre et peut être influencée par la religion, la loi des pays, les circonstances de la prise de la décision (en cas d'urgence médicale les médecins peuvent être confrontés à des situations particulières non précises dans les codes éthiques et la déontologie.

Au plan international, l'AMM souligne plusieurs recommandations de conduite aux médecins quelle que soit leur statut libéral ou salarié, et quelle que soit leur lieu de résidence ou leur spécialité.

Des comités d'éthique nationaux, régionaux et locaux ont été créés dans plusieurs pays, permettant d'apporter une contribution notable à l'enseignement de l'éthique et veillent au sérieux et au respect des droits du patient en reposant à des principes appliqués par l'AMM qui garantissent le respect, la bienfaisance, la justice, le consentement éclairé des patients et l'évaluation des risques et bénéfices des interventions.

Dans chaque pays comme en Algérie, la déontologie médicale est définie par un code de déontologie rédigé par le conseil national de l'ordre des médecins et approuvé par les autorités de la tutelle dans le cadre des lois nationales, et toute infraction au code de déontologie expose les médecins à des sanctions disciplinaires et judiciaires.

Il existe un conseil national de l'éthique des sciences de la santé qui siège à Alger, composé de :

- 1 représentant du Ministère de la santé
- 9 Professeurs en sciences médicales
- 3 praticiens de la santé
- 1 représentant du Ministère de la justice
- 1 représentant du conseil supérieur islamique
- 1 représentant du conseil national de déontologie médicale

Malgré tous ces efforts et ces organisations, le médecin peut dans plusieurs fois être en face d'une situation éthique particulière pour laquelle les associations médicales ne proposent pas de recommandations, et dans ce cas c'est au médecin de prendre sa propre décision éthique et de l'appliquer. La version récente de 2005 de la déclaration des droits du patient de l'AMM commence par cette affirmation: « la relation entre les médecins, les patients et la société en général a connu ces derniers temps des changements importants, alors que le médecin doit toujours agir selon sa conscience et dans le meilleur intérêt du patient, il importe par ailleurs de veiller à garantir au patient l'autonomie et la justice ».

☞ **Différence entre l'éthique et le droit : [13]**

« Le droit décide, la morale commande, l'éthique recommande ».

Cette pensée du philosophe Marc-Alain Descamps a le mérite de distinguer les trois facteurs qui déterminent la légitimité d'une action .

Le Droit décide : Le droit à force de loi ultime.

Quels que soient les deux seconds facteurs, c'est le droit qui déterminera la légitimité ou non d'une action.

La morale commande : Elle constitue la force de ce qui est considéré comme le bien par la collectivité et son poids historique .Elle porte le poids du « groupe ».

L'éthique recommande : Elle représente ce que l'individu pense être juste.

Elle dessine la morale personnelle de l'individu conforme à ses propres valeurs, et elle n'a de valeur qu'à titre personnel et pour ceux qui les partageraient.

Cette pensée de Marc-Alain Descamps ordonne une hiérarchie entre ces trois composantes.

Il n'en demeure pas moins que cette hiérarchie laisse de nombreuses questions en suspens.

Notamment, celle des liens et des interférences entre morale, éthique et droit qui doivent constituer les piliers de notre justice.

Il n'est guère contestable que l'éthique regroupe un ensemble de règles qui se différencient des règles juridiques, tout en les devançant et en les complétant.

L'éthique intègre le mobile des activités humaines et trouve son fondement dans l'intériorité de l'être. Elle repose sur des valeurs qui sont de l'ordre de l'être et du bien et elle induit des idéaux à poursuivre, des principes désignant une orientation fondamentale.

L'éthique renvoie à une réflexion philosophique par rapport à nos valeurs. Son champ d'action diffère de celui du droit et de la justice

Ainsi, un acte pourra être légal mais non conforme à l'éthique ;

Un acte pourra être illégal mais conforme à l'éthique :

L'éthique inspire et précède le plus souvent le droit. Le temps de l'éthique aboutit à la création du consensus social nécessaire à l'établissement de la règle de droit.

L'évolution des mentalités empreintes de morale et d'éthique ont ainsi permis l'adoption de lois sociétales. Ainsi, droit et justice se doivent de prendre en considération l'exigence éthique.

L'éthique ne résulte pas de considérations purement morales, mais tient au besoin social de conférer aux valeurs éthiques l'autorité du droit.

Nous ne saurions considérer qu'il existe le moindre affrontement, la moindre antinomie, entre droit et éthique lesquels viennent en renfort voire en réconfort les unes des autres, même si ces deux éléments sont autonomes.

☞ **La maladie grave : [14] [15]**

La maladie grave atteint profondément et douloureusement l'enfant qui en souffre, mais aussi l'ensemble de sa famille. Celle-ci se retrouve précipitée dans une crise émotionnelle aiguë déclenchée par la menace de perdre l'enfant ainsi que par la remise en question des fantasmes d'immortalité de l'enfant et de l'ensemble des membres de sa famille. Cette situation induit des vécus et des sentiments variés (recherche de sens, sentiment d'échec, angoisse, agressivité, sentiment d'impuissance, de culpabilité, etc.) qui auront un impact inévitable sur l'enfant, sa famille et les relations aux soignants.

Notre expérience de plus de 15 ans en pédiatrie aiguë nous a appris que si la capacité à faire face à la maladie grave de l'enfant varie selon des facteurs personnels (la personnalité, l'âge de l'enfant, le tempérament de chacun), elle dépend aussi du couple parental et du système familial dans ses aspects d'adaptabilité, de communication, de cohésion et de développement.

En passant par la retranscription du discours de quelques familles, nous abordons quelques réactions parentales et familiales face à l'enfant gravement malade, en s'attardant sur certaines situations complexes (bébé malformé, enfant de parents séparés, besoins des parents dont l'enfant est en soins palliatifs) et sur quelques pistes de réflexion autour de leur accompagnement. Nous terminerons en évoquant brièvement la question du deuil et de son suivi.

II.2. Bases éthiques de la déclaration d'une maladie :

II.2.1. Chez l'adulte : [16]

La déclaration d'une maladie chez l'adulte repose sur le respect de la vie, de la dignité, et du consentement éclairé du patient. Selon la Déclaration universelle des Droits de l'Homme, chaque individu a le droit à la liberté, à l'égalité en dignité, et à des soins respectueux. Les médecins doivent informer loyalement, obtenir un consentement éclairé, respecter la confidentialité, et éviter tout abus, y compris les inconduites à caractère sexuel. La relation médecin-patient doit être basée sur le dialogue, le respect, et la prise en compte des volontés du patient

II.2.2. Chez l'enfant :

L'annonce d'un handicap ou d'une maladie grave d'un enfant est un moment qui va bouleverser la vie de l'enfant malade ainsi que la vie de ses parents.

La manière dont le médecin formule les premiers mots lors de la déclaration de la maladie face à l'enfant et ses parents est lourde de conséquences pour l'avenir de tous les membres de la famille.

II.2.2.1. Conditions de l'annonce :

☞ l'accueil de l'enfant :

Avant l'annonce de diagnostic il faut bien accueillir l'enfant ainsi que sa famille dans l'établissement de santé. Ce premier contact détermine la relation entre le médecin, l'équipe soignante, l'enfant et sa famille, et reflète sur la qualité des soins et de la prise en charge ultérieur de l'enfant malade. [17]

Cette première rencontre entre enfant, parents, et soignants est un temps primordial, et c'est là que les liens de confiance avec le médecin traitant peuvent s'installer qui vont aider à amortir le choc brutal et le traumatisme de la première annonce de diagnostic de la maladie grave.

L'enfant doit toujours être accueilli avec ses parents dans le milieu hospitalier.

Si l'enfant doit être hospitalisé, chaque membre de l'équipe médicale et paramédicale qui vont assurer les soins nécessaires et le suivi de cet enfant durant toute la période de son hospitalisation doivent être présentés à l'enfant et ses parents ou son tuteur en précisant pour chacun son rôle et sa fonction.

Ainsi que la présentation de la structure de ce milieu d'hospitalisation (la salle des soins, les sanitaires, l'imagerie, le laboratoire, bureau de médecin...).

Pour les parents et la famille de l'enfant bien accueillir = une meilleur prise en charge de l'enfant et donc une meilleure adhérence aux traitements proposés par le médecin et aux soins impliqués dans la démarche thérapeutique.

☞ **Qui annonce ? : [17]**

L'annonce de diagnostic d'une maladie grave d'un enfant est un moment difficile pour les parents de l'enfant ainsi que pour le médecin qui se trouve devant différents émotions et réactions de la famille et le choc qu'ils subissent lors de l'annonce car pour eux une maladie grave menace la vie de l'enfant et détruit les fantasmes de l'immortalité de leur petit enfant.

Cette annonce doit être assurée par un médecin compétent et expérimenté, de préférence un spécialiste de la maladie qui a suivi l'enfant depuis le début des investigations jusqu'à l'arrivée à la certitude diagnostic.

Si certains médecins en formation ou un personnel paramédical ou un interne en médecine sont présents lors de l'annonce de la maladie, le médecin spécialiste doit préciser aux parents la fonction de ces personnes et l'intérêt de leur présence.

En effet la présence de plusieurs membres de l'équipe soignante à cet entretien peut déstabiliser les parents et augmenter le stress qu'ils subissent, donc on privilège la présence de médecin traitant seulement ou d'un infirmier en plus selon les conditions.

☞ **A qui annoncer ?**

➤ **L'annonce aux parents : [17]**

Il faut au médecin beaucoup d'humilité et de subtilité pour prendre la mesure des données familiales et des différences culturelles. Pour être entendu et compris, il devra s'y adapter, tout en s'efforçant de s'abandonner ni ses objectifs de soins, ni les principes éthiques qui l'animent.

L'annonce, si possible, aux deux parents en même temps

Dans toute la mesure du possible, il est préférable que le médecin s'adresse aux deux parents en même temps. Il est mieux d'être deux, deux pour entendre, deux pour échanger après. Toutefois, de délicates questions se posent : parents séparés, familles recomposées, différences culturelles. Il n'est pas rare que l'un des deux parents veuille protéger l'autre et c'est plus souvent le père qui dira : Ne le dites pas à ma femme. Même si dans notre culture, c'est le plus souvent la mère qui est de fait la plus présente auprès de l'enfant, il arrive que les habitudes culturelles fassent que la mère soit exclue de l'entretien par le père. Si l'un des deux parents refuse la présence de l'autre, le médecin, après avoir fait valoir les bénéfices d'être à deux et sa préférence d'annoncer en présence des deux parents, doit alors annoncer

séparément. Le médecin peut alors suggérer et encourager chacun des parents à se faire accompagner par une tierce personne de son choix. D'une manière générale, la présence d'un tiers peut être acceptée à la demande des parents, en fonction de l'environnement culturel et des habitudes correspondantes.

➤ **L'annonce à l'enfant :**

Le mineur a le droit d'être informé, mais ce droit est exercé par ses parents ou les titulaires de l'autorité parentale.

L'âge de l'enfant conditionne l'approche de l'annonce du diagnostic. Elle peut se faire soit à l'enfant et aux parents simultanément, soit aux parents seuls puis immédiatement après à l'enfant en présence de ses parents. Sauf cas d'espèce ou demande expresse formulée par un grand enfant ou un adolescent, la présence des parents est recommandée, et qu'un enfant ne devrait pas affronter seul l'annonce d'une maladie grave.

Lorsque les parents sont informés avant l'enfant, il est fondamental que l'enfant sache que le médecin et ses parents vont venir parler avec lui sitôt après. Il est indispensable de parler à l'enfant, même à un tout petit. [17]

Le mineur doit recevoir une information adaptée à ses possibilités de compréhension. Si la maturité du mineur et la situation clinique le permettent, le médecin lui délivre l'information, et au besoin, lui indique la nécessité de la délivrer à nouveau, en totalité ou en partie, en présence de ses parents ou des titulaires de l'autorité parentale.

➤ **L'annonce à la fratrie : [17]**

Les soignants se trouvent face aux questions de la fratrie de l'enfant malade et la manière dont ils pourraient y répondre au moment de l'annonce du diagnostic et plus largement au cours de l'hospitalisation de l'enfant.

Les médecins pensent qu'il faut proposer aux parents de les aider dans la lourde tâche d'annoncer la maladie grave d'un frère ou d'une sœur aux autres membres de la fratrie. Il leur semble envisageable de l'annoncer eux-mêmes si les parents le demandent, étant eux-mêmes présents ou non (les enfants majeurs peuvent refuser la présence de leurs parents).

Une fois que l'annonce d'une maladie grave est faite à une fratrie, par le médecin ou par les parents, il importe de respecter les protections de chacun.

Annoncer une maladie grave implique un suivi. Il ne suffit pas de dire une fois, il y aura des moments clefs de la maladie où la fratrie pourra éprouver le besoin d'être informée. Le médecin pourra-t-il rester disponible ? Sera-t-il même conscient de l'éventuelle demande ?

4) Où ; quand ; comment annoncer ? :

Il n'y a pas de bonne ou mauvaise méthode. Ce qui est important c'est la manière dont l'entretien est mené, le lieu, l'attitude d'écoute et de disponibilité de celui qui fait l'annonce, le temps pris pour valider ce que les parents et l'enfant savent et ont compris.

Le contexte et les conditions de l'annonce sont très importants :

- bureau fermé, calme,
- pas de dérangements types téléphone ou bip,
- personnalisation du patient : le médecin devra connaître parfaitement le dossier, le nom de l'enfant et consacrer un temps nécessaire à l'entretien (au moins 45 minutes).

L'annonce du diagnostic se fait lors du premier entretien mais d'autres entretiens suivront pour valider ou compléter ce qui a été déjà dit. L'équipe médicale doit investir le rôle de relais de l'information. Après le premier accueil à l'hôpital qui a permis d'instaurer un climat de confiance, c'est la qualité de l'annonce du diagnostic qui signe l'alliance thérapeutique. C'est à partir de là que le trio fait équipe, fait front pour la guérison.

Quand le médecin annonce un diagnostic, il nomme la maladie, met des mots sur des symptômes. Il informe les parents de la gravité de la maladie. Il donne des informations sur le traitement, sa durée, ses principaux effets secondaires, mais pas forcément un pronostic précis. Il s'agit de poser le cadre dans lequel vont s'inscrire les soins apportés à l'enfant sans banaliser ni dramatiser la situation.

Les parents ont besoin de repères. Le protocole et les étapes prévisibles sont expliqués sans évoquer nécessairement d'emblée toutes les complications possibles et sans parler de la mort éventuelle, sauf cas particulier. Le médecin suscite les questions des parents et assure que d'autres entretiens auront lieu.

Le vocabulaire employé doit être simple, compréhensible. Parfois, le médecin doit employer des termes médicaux exacts pour ne pas être approximatif ; il prendra le temps nécessaire à l'explication des termes relevant de son savoir. C'est dans ce partage et non par son « jargon » qu'il gagnera le respect et la confiance des parents. De cet échange dépendra la relation commune à l'intérêt de l'enfant. Les parents peuvent accepter une part d'incertitude ou d'ignorance, si, et seulement si, elle est clairement énoncée par le médecin.

Si l'enfant est présent, le médecin privilégie une information simple. D'une manière générale, il est préférable de répondre aux questions de l'enfant, plutôt que d'anticiper les questions que l'enfant ne se pose pas.

L'information doit toujours être orale, cependant, lorsque des documents écrits validés existent, il est recommandé de les remettre en complément au patient.

➤ **En cas de déni ou d'angoisse majeur : [18]**

Lors de l'annonce du diagnostic, le médecin peut être confronté à une angoisse majeure de la part des parents.

C'est une situation qui peut être prévenue par la prise en compte des éléments de vulnérabilité qui s'expriment soit au moment même de l'annonce, soit de manière décalée.

Le diagnostic doit être annoncé clairement, mais il n'est pas souhaitable de chercher à convaincre les parents. L'attitude de déni a une valeur défensive (attitude inconsciente, le plus souvent transitoire, qu'il faut respecter)

Il faut dans tous les cas essayer de permettre aux parents d'exprimer ses peurs, les souvenirs évoqués par les mots employés, ses représentations de la maladie, et donc les accompagner, ne pas les laisser seuls face à ses difficultés, il faut essayer de trouver avec eux des mesures d'accompagnement qui pourraient les aider à vivre cette étape.

L'intérêt pour le médecin de proposer un accompagnement est thérapeutique c'est-à-dire faire en sorte que le patient soit dans des conditions favorables d'adhésion à ses traitements.

Si toutefois ces mesures sont inefficaces, il est conseillé :

- D'interrompre l'annonce, d'apaiser et de rassurer le patient ;
- D'instaurer un traitement si nécessaire, voire dans des cas extrêmes hospitaliser le patient ;
- D'assurer le suivi en collaboration avec les professionnels soignants si c'est le cas ;
- De reprendre l'annonce du diagnostic dès que l'état du patient le permet et qu'il puisse l'exprimer ;
- D'en informer les autres professionnels de santé impliqués dans le parcours de santé

La proposition d'un travail psychique sur les troubles présentés et sur la souffrance ressentie vise à entraîner une reconnaissance progressive de la maladie qui permet à distance d'aborder le diagnostic ou de compléter son annonce.

II.3. Bases juridiques des droits de l'enfant hospitalier :

II.3.1. Dans le monde :

II.3.1.1. L'organisation mondiale de la santé (OMS): [19]

Les bases juridiques des droits de l'enfant dans l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ne se trouvent pas directement dans la Constitution de l'OMS, mais plutôt dans les principes et les recommandations qui s'appuient sur la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE) adoptée par les Nations unies en 1989. L'OMS soutient et met en œuvre la CDE, qui définit les droits fondamentaux de l'enfant et les principes tels que la non-discrimination, l'intérêt supérieur de l'enfant, le droit de vivre, de survivre et de se développer, et le droit de l'enfant d'être entendu.

L'OMS est également impliquée dans la promotion et le soutien de la santé et du bien-être de la mère et de l'enfant, comme le fait apparaître dans la Stratégie mondiale pour l'alimentation appropriée du nourrisson et du jeune enfant. Cette stratégie vise à protéger, promouvoir et soutenir l'alimentation appropriée du nourrisson et du jeune enfant, en tenant compte des recommandations de la CDE et en mettant l'accent sur l'allaitement au sein exclusif pendant les six premiers mois de vie.

Bien que la Constitution de l'OMS ne traite pas directement des droits de l'enfant, l'OMS est fortement engagée dans la mise en œuvre et le soutien des droits de l'enfant en tant qu'organisation internationale qui promeut la santé et le bien-être de la population mondiale, y compris les enfants.

II.3.1.2. Le fond des nations unies pour l'enfance (UNICEF) : [20]

[21]

UNICEF : à l'origine le Fonds international d'urgence des Nations Unies pour l'enfance, (**The United Nations International Children's Emergency Fund**) , aujourd'hui officiellement connu sous le nom de Fonds des Nations Unies pour l'enfance (**The United Nations Children's Fund**)

La base juridique des droits des enfants hospitalisés au sein de l'UNICEF découle principalement de la Convention relative aux droits de l'enfant (**CIDE : Convention on the Rights of the Child**) adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1989.

Le **CIDE** est un cadre juridique complet qui reconnaît et protège les droits de tous les enfants, y compris ceux qui sont hospitalisés.

L'article 24 du CIDE traite spécifiquement du droit à la santé, déclarant que les enfants ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible et d'accéder aux services de santé, y compris la vaccination contre les principales maladies.

Cela inclut le droit d'accéder aux services de santé sans discrimination et le droit d'être protégé contre les pratiques traditionnelles néfastes et les conditions environnementales néfastes.

Outre le CIDE, l'UNICEF promeut également la charte de l'enfant hospitalisé, qui est un extrait de la déclaration des droits de l'enfant, publiée par l'UNICEF.

Cette charte définit les droits des enfants hospitalisés, notamment le droit aux meilleurs soins possibles, le droit d'être informé de leur état de santé et le droit d'être impliqué dans les décisions concernant leurs soins.

En outre, l'UNICEF veille à ce que les enfants hospitalisés aient accès à l'éducation et aux possibilités de jeu, ainsi qu'à une protection contre les abus et la négligence.

Cela est conforme au mandat de l'organisation de promouvoir et de protéger les droits de tous les enfants, y compris ceux qui sont hospitalisés.

II.3.1.3. La convention relative aux droits de l'enfant : [22]

La Convention relative aux droits de l'enfant est un traité international qui définit les droits des enfants de moins de 18 ans. Elle a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1989 et a été ratifiée par presque tous les pays du monde. La Convention est composée de 54 articles qui couvrent un large éventail de questions, notamment le droit à la vie, à la survie et au développement ; le droit à la non-discrimination ; le droit d'être entendu et d'exprimer des opinions ; le droit à l'éducation et aux soins de santé ; le droit à la protection contre la violence, les abus et la négligence ; et le droit à une identité, y compris un nom et une nationalité. La Convention souligne l'importance de la famille en tant que principale responsable des soins aux enfants et la nécessité pour les gouvernements de prendre des mesures pour protéger les droits des enfants et assurer leur bien-être.

La Convention énonce plusieurs principes fondamentaux, notamment :

- ✓ **Non-discrimination** : La Convention interdit la discrimination à l'égard des enfants pour quelque motif que ce soit, notamment la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, les opinions politiques ou autres, l'origine nationale, ethnique ou sociale, la propriété, le handicap, la naissance ou toute autre situation.
- ✓ **Intérêt supérieur de l'enfant** : La Convention exige que toutes les actions concernant les enfants doivent être menées dans leur intérêt supérieur, qui est une considération primordiale dans toutes les décisions les concernant.
- ✓ **Droit à la vie, à la survie et au développement** : La Convention reconnaît le droit de chaque enfant à la vie, à la survie et au développement et exige que les États prennent des mesures pour protéger et promouvoir ces droits.
- ✓ **Respect des opinions de l'enfant** : La Convention reconnaît le droit des enfants d'exprimer librement leurs opinions et de voir ces opinions prises en compte dans toutes les questions les concernant, en fonction de leur âge et de leur maturité.
- ✓ **Responsabilité parentale et unité familiale** : La Convention reconnaît l'importance de la famille dans l'éducation et le développement des enfants et exige des États qu'ils respectent les responsabilités, les droits et les devoirs des parents et des membres de la famille à cet égard.

- ✓ **Protection contre les abus et la négligence** : La Convention exige des États qu'ils protègent les enfants contre toutes les formes d'abus, de négligence et d'exploitation, y compris l'exploitation et la violence sexuelles, et qu'ils fournissent un soutien et des soins appropriés aux enfants qui ont subi de tels préjudices.
- ✓ **Accès à l'éducation et aux soins de santé** : La Convention reconnaît le droit de chaque enfant à l'éducation et aux soins de santé et exige des États qu'ils prennent des mesures pour garantir que les enfants ont accès à ces services, quel que soit leur statut social ou économique.

Ces principes visent à garantir que les enfants soient traités avec dignité et respect et que leurs droits soient protégés et promus dans tous les aspects de leur vie.

II.3.1.4. La charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé : [23]

- L'enfant ne doit pas être hospitalisé sauf si les soins nécessaires pour sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison ou à l'hôpital de jour
- L'enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents auprès de lui jour et nuit durant toute la période de l'hospitalisation, quel que soit son âge et son état
- L'enfant et ses parents ont le droit d'avoir de l'information claire et adapté à leur âge et leur compréhension afin de participer aux décisions
- L'enfant a le droit d'être hospitalisé dans un service spécialisé et adapté à son état de santé et sa maladie, et il doit bénéficier de tous les soins nécessaires pour lui
- L'enfant a le droit à ne pas être hospitalisé avec des adultes, les enfants doivent être réunis par groupe d'âge pour bénéficier de jeux, de loisirs en toute sécurité
- L'enfant hospitalisé a le droit au respect de son intimité lors des soins, des toilettes, des visites et consultations...
- L'enfant hospitalisé a le droit de jouer et de s'amuser, l'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leur besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de sécurité
- L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels de l'enfant et sa famille
- L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer la continuité dans les soins donnés
- On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au maximum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

II.3.2. En Algérie :

II.3.2.1. Le Décret présidentiel n° 92-461 du 19 décembre 1992 portant ratification avec déclarations interprétatives, de la Convention relative aux droits de l'enfant. [24]

II.3.2.2. La loi 15-12 du 15 juillet 2015 relative à la protection de l'enfant. [25]

II.3.2.3. La loi n°18-11 du 2 juillet 2018 relative à la santé. [26]

II.4. Le rôle des intervenants dans la déclaration d'une maladie grave :

II.4.1. ETABLISSEMENTS :

II.4.1.1. L'hôpital :

Lorsqu'un enfant est diagnostiqué avec une maladie grave, l'hôpital joue un rôle essentiel dans la déclaration et la gestion du cas. Cela implique non seulement des procédures médicales, mais aussi un soutien émotionnel et logistique pour la famille.

Dès qu'un diagnostic de maladie grave est établi, l'hôpital doit suivre initialement des procédures et protocoles stricts pour en faire la déclaration. Cela inclut :

- La notification aux autorités de santé compétentes : déclaration du diagnostic aux agences de santé publique dans les plus brefs délais.
- La mise en place d'un suivi médical renforcé : mise en place d'un plan de soins personnalisé et d'un accompagnement médical rapproché.
- La coordination avec les services sociaux pour s'assurer que la famille reçoit le soutien nécessaire.

Ces processus sont essentiels pour garantir une prise en charge complète et adaptée de l'enfant et de sa famille.

Ainsi face à une maladie grave d'un enfant, l'hôpital a de lourdes responsabilités envers les familles. Au-delà des soins médicaux, il doit s'assurer que les parents reçoivent toute l'information nécessaire, un soutien psychologique, et une aide pratique pour gérer cette situation difficile. Cela passe par une communication transparente, un accompagnement empathique, et la mise en place de ressources adaptées.

Information et communication : l'hôpital doit fournir aux parents toutes les informations sur le diagnostic, le traitement, et le pronostic de manière claire et compréhensible. Une communication ouverte et régulière est essentielle.

Soutien psychologique : face à l'annonce d'une maladie grave, les parents ont besoin d'un accompagnement psychologique pour gérer leur stress et leur détresse émotionnelle. L'hôpital doit leur donner accès à des professionnels de santé mentale.

Aide pratique : au-delà du soutien médical et psychologique, l'hôpital doit aussi apporter une aide pratique aux parents, comme la facilitation des démarches administratives ou l'accès à des services de garde d'enfants

La déclaration d'une maladie grave chez un enfant nécessite également une coordination étroite entre l'hôpital, les autorités de santé publique, et les services sociaux compétents. Cela permet de s'assurer que toutes les mesures nécessaires sont prises pour protéger l'enfant et soutenir sa famille. Cette collaboration multidisciplinaire est essentielle pour une prise en charge optimale.

❖ **Etablissement de prévention :**

Les établissements de prévention jouent un rôle crucial dans la déclaration d'une maladie grave chez l'enfant. Ils fournissent un soutien essentiel aux familles pendant cette période difficile, en les guidant à travers les procédures et en veillant à la confidentialité et à la protection des données.

Les établissements de prévention sont des structures spécialisées dans la promotion de la santé et la prévention des maladies chez les enfants. Ils accompagnent les familles dans les procédures de déclaration et veillent à la prise en charge adaptée de l'enfant.

La responsabilité des établissements de prévention dans la déclaration d'une maladie grave chez un enfant se résume en 4 points :

Accompagnement : les établissements de prévention accompagnent les familles tout au long de la procédure de déclaration.

Coordination : ils coordonnent la communication entre les différents acteurs impliqués (famille, école, médecins, etc.).

Suivi : ils assurent un suivi régulier de la situation et proposent un soutien adapté.

Confidentialité : ils garantissent la confidentialité et la protection des données personnelles de l'enfant.

Ils assurent une prise en charge globale et cohérente de l'enfant, leur expertise et leur engagement favorisent la confiance des familles.

Leur rôle primordial contribue au bien-être et à la qualité de vie de l'enfant.

II.4.1.2. Etablissement scolaire : [28] [29]

L'établissement scolaire joue un rôle crucial dans la gestion des situations de maladie des élèves. Voici quelques points importants concernant le rôle de l'établissement scolaire dans la déclaration de la maladie :

Absence pour maladie : Lorsqu'un enfant est malade et absent de l'école, les directeurs d'école ne peuvent exiger la production d'un certificat médical, sauf en cas de maladies contagieuses où un certificat médical est nécessaire pour confirmer que l'enfant peut reprendre les cours

Certificat médical pour activité sportive : En cas de remise en cause de l'aptitude à la pratique du sport, un examen médical par le médecin traitant ou le médecin scolaire est requis. Le médecin établit alors un certificat médical indiquant le caractère total ou partiel de l'inaptitude et sa durée de validité

Projet personnalisé de scolarisation (PPS) : Pour les élèves en situation de handicap ou avec des besoins particuliers liés à une maladie chronique, un PPS peut être élaboré pour définir les modalités de scolarisation et les aménagements nécessaires en lien avec les autorités compétentes

L'établissement scolaire doit respecter certaines règles concernant les certificats médicaux en cas d'absence pour maladie et pour les activités sportives, tout en veillant à accompagner les élèves ayant des besoins spécifiques liés à une maladie chronique ou un handicap.

En cas de maladie de l'enfant, l'école peut demander les documents médicaux suivants :

Justification de l'absence pour maladie : Les parents doivent simplement signaler l'absence de manière rapide et claire, sans obligation formelle de fournir un certificat médical.

Certificat médical pour maladies contagieuses : Seuls dans le cas de maladies contagieuses mentionnées par la liste officielle, les parents doivent fournir un certificat médical avant que l'enfant ne puisse rentrer en classe.

Il est important de noter que les directeurs d'école ne peuvent pas exiger la production d'un certificat médical pour toutes les raisons d'absence, hormis celles liées aux maladies contagieuses.

1. LES ACTEURS :

II.4.2. Les tuteurs légaux :

Le rôle des tuteurs dans la déclaration d'une maladie grave de leur enfant est de veiller à la protection et au bien-être de l'enfant, en prenant les décisions nécessaires pour assurer sa santé et sa sécurité. Les tuteurs ont l'obligation d'informer les professionnels de la santé de la situation de l'enfant et de donner leur consentement pour les traitements médicaux. En cas de maladie grave, ils doivent agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant et prendre les décisions médicales appropriées en consultant les professionnels de la santé.

De plus, les tuteurs doivent être en mesure de représenter l'enfant dans toutes les démarches administratives et médicales liées à sa maladie. Ils ont également la responsabilité de rechercher le consentement de l'enfant dans la mesure du possible, en fonction de son âge et de sa maturité.

II.4.3. Le médecin :

Afin d'aider les parents à offrir à leur enfant un milieu adapté et stimulant, les professionnels doivent comprendre la dynamique familiale, être attentifs aux réactions des parents, savoir évaluer la situation et poser les actions appropriées. Ils ont le défi de reconnaître la souffrance des parents et d'instaurer un climat de confiance avec eux.

Cette souffrance est multiforme, nul n'est en mesure d'y remédier de façon radicale. Cependant, le personnel médical et paramédical, peut, par une meilleure compréhension des difficultés que rencontrent les parents d'enfants malades, ou souffrants d'un handicap, jouer un rôle important et nécessaire pour humaniser la prise en charge de l'enfant et de sa famille.

Par conséquent, en vue d'une prise en charge médicale adéquate à la situation et d'une bonne adaptation familiale face au handicap ou à la maladie grave de l'enfant, il est important que les professionnels prennent le temps d'écouter les parents, de leur parler, de les soutenir, de répondre à ses questions, et de les informer au maximum sur la procédure à suivre. []

Les parents de l'enfant doivent être impliqués dans la décision médicale de la démarche thérapeutique adéquate pour leur enfant, et c'est au médecin traitant de les expliquer l'importance et le déroulement de chaque geste ainsi que les différentes complications possibles liées à la maladie elle-même ou aux traitements et soins associés

II.4.4. L'administration : [30] [31]

Le rôle des administrations dans la déclaration d'une maladie grave implique plusieurs étapes et acteurs. Dans le cadre de la fonction publique française, une maladie grave peut donner lieu à l'octroi d'un arrêt de travail ou d'un arrêt d'invalidité de longue durée, tel qu'un arrêt de maladie grave, qui fait l'objet de procédures spécifiques.

L'octroi d'un congé pour maladie grave repose sur l'avis d'un conseil médical qui évalue l'aptitude au travail du salarié et la nécessité d'un traitement et de soins. L'administration décide alors de l'octroi du congé, qui peut être renouvelé sous certaines conditions.

Dans le cadre de la santé publique, la déclaration d'une maladie grave peut être obligatoire, notamment dans le cas de certaines maladies infectieuses. Le corps médical, notamment les médecins et les biologistes, joue un rôle crucial dans ce processus, puisqu'il est chargé de déclarer certaines maladies aux autorités sanitaires.

Au niveau régional, les agences de santé, comme l'Agence régionale de santé (ARS), jouent un rôle clé dans la validation et la transmission des données liées à ces maladies. Ils veillent également à la mise en œuvre des mesures de prévention et de contrôle.

Au niveau national, les agences de santé publique, comme Santé publique France, centralisent et analysent les données liées à ces maladies afin de suivre leur évolution et mettre en œuvre des politiques de santé publique adaptées. En résumé, le rôle des administrations dans la déclaration d'une maladie grave implique plusieurs acteurs et procédures, selon le contexte. Dans le cas de la fonction publique française, l'administration joue un rôle clé dans l'octroi des congés d'invalidité de longue durée, tandis que dans le contexte de la santé publique, les professionnels de santé et les agences de santé jouent un rôle crucial dans la déclaration et le suivi des maladies graves.

Les critères pour déclarer une maladie grave à l'administration varient selon le contexte et la situation particulière. De manière générale, les critères suivants peuvent être pris en compte :

- ☞ **Durée et traitement**** : Pour les maladies de longue durée nécessitant un traitement coûteux, le système Affection Longue Durée (ALD) en France peut s'appliquer. Ce système est conçu pour les patients atteints de maladies chroniques nécessitant un traitement et des soins de longue durée pendant plus de six mois.
- ☞ **Obligation légale**** : Certaines maladies infectieuses doivent être déclarées par les professionnels de la santé aux autorités de santé publique afin de contrôler les risques d'épidémie. C'est ce qu'on appelle une déclaration d'obligation.

- ☞ **Avis du conseil médical**** : Dans le cadre de la fonction publique française, un conseil médical évalue l'aptitude au travail du salarié et la nécessité d'un traitement et de soins. L'administration décide alors de l'octroi du congé, qui peut être renouvelé sous certaines conditions.
- ☞ **Conditions particulières** au congé pour maladie grave** : En cas de congé pour maladie grave, le salarié doit être atteint d'une maladie qui nécessite un traitement et des soins, et le congé est accordé sur avis d'un conseil médical.
- ☞ **Expertise médicale** : Dans certains cas, une nouvelle expertise médicale peut être nécessaire pour évaluer la capacité de travail du salarié et la nécessité d'un traitement et de soins, notamment dans le cas de maladies chroniques comme le cancer.
Ces critères visent à garantir que les salariés reçoivent les soins et le soutien nécessaires en cas de maladie grave, tout en protégeant les intérêts de l'administration et du système de santé publique.

II.5. Relations « enfant-médecin-hôpital » :

II.5.1. L'enfant et le médecin traitant : [32] [33]

La relation médecin-malade est une interaction spécifique et par essence asymétrique entre celui qui recherche une aide et celui qui la donne. Les déterminants classiques de cette relation intègrent les questions d'éthique de l'écoute, d'empathie et de contrat de soins. Le médecin détient un savoir sur le corps du patient, savoir qui lui confère un certain exercice de pouvoir. Cependant, la confiance est au cœur de la relation médecin-malade. Le médecin doit adopter une approche de santé basée sur l'écoute, le conseil, l'accompagnement personnalisé, la compréhension de l'autre et la patience. Tout traitement médical s'établit dans une entreprise relationnelle et dans un dialogue qui s'instaure entre celui ou ceux qui souffrent et le ou les dispensateurs de soins. La clinique est la base de l'éthique dans la pratique médicale. Les approches relationnelles réhabilitent l'importance des aspects les plus fondamentaux de la médecine que sont, entre autres, la patience, la tolérance, la souplesse relationnelle, le temps de l'entretien et de l'examen clinique. La relation tient de l'acte par lequel un sujet sort de lui-même pour comprendre quelqu'un sans éprouver pour autant les mêmes émotions que l'autre. La relation médecin-malade est une interaction spécifique et par essence asymétrique entre celui qui recherche une aide et celui qui la donne. Les déterminants classiques de cette relation intègrent les questions d'éthique de l'écoute, d'empathie et de contrat de soins. Les principes éthiques de la relation médecin-malade sont les suivants :

- Le médecin doit adopter une approche de santé basée sur l'écoute, le conseil, l'accompagnement personnalisé, la compréhension de l'autre et la patience.
- La confiance est au cœur de la relation médecin-malade.
- Le médecin doit respecter les valeurs et les principes éthiques dans le cadre de sa relation avec un patient, tels que le droit à la vie, l'intégrité physique et intellectuelle, la vie privée et l'identité, la primauté de l'intérêt du patient sur celui de la science et de la société.
- Le médecin doit considérer et respecter les valeurs du patient et obtenir son consentement éclairé avant d'administrer n'importe quel traitement.
- Tout traitement médical s'établit dans une entreprise relationnelle et dans un dialogue qui s'instaure entre celui ou ceux qui souffrent et le ou les dispensateurs de soins. La clinique est la base de l'éthique dans la pratique médicale. Les approches relationnelles réhabilitent l'importance des aspects les plus fondamentaux de la médecine que sont, entre autres, la patience, la tolérance, la souplesse relationnelle, le temps de l'entretien et de l'examen clinique.

II.5.2. L'enfant et le tuteur :

Le tuteur d'un enfant mineur est responsable de la protection de l'enfant, de sa santé, de son éducation et le représente en continu, au niveau juridique, par exemple

Le tuteur doit prendre toutes les décisions qui concernent la personne de l'enfant, comme choisir l'école, les activités extra-scolaires, l'orientation philosophique ou religieuse, le lieu de vie, etc... Il doit gérer les biens de l'enfant « en bon père de famille », c'est-à-dire prudemment et consciencieusement

C'est une relation de co-apprentissage avec l'enfant, où le tuteur peut aider l'enfant à apprendre et à se développer

Les responsabilités d'un tuteur varient en fonction de la mesure de protection mise en place et des besoins de la personne protégée.

En général, le tuteur est responsable de la gestion des biens de la personne protégée, de la représentation de cette dernière dans les actes juridiques nécessaires à la gestion de son patrimoine, et de la protection de ses intérêts. Plus précisément, le tuteur doit veiller au bien-être moral de la personne protégée, défendre ses droits, l'aider à concrétiser ses décisions ou la représenter dans celles-ci, maintenir une relation personnelle avec elle, consentir à ses soins ou les refuser si la personne est inapte à y consentir, faire réévaluer la personne, et être responsable de sa garde.

Le tuteur doit également rendre des comptes à la fin de sa mission et peut être tenu responsable en cas de faute importante.

En cas de non-respect de ses obligations, le tuteur peut être dessaisi de sa mission et être soumis à une injonction judiciaire ou une amende civile

II.5.3. L'ENFANT ET L'HOPITAL :

L'association L'enfant l'hôpital peut aider les enfants malades en proposant une méthode innovante basée sur l'utilisation de l'informatique et de la technologie pour favoriser le retour aux apprentissages et la motivation des patients

Bien qu'elle ne soit pas explicitement mentionnée dans les recherches fournies, l'association pourrait potentiellement offrir les suivants :

- Visites régulières et interventions d'animateurs bénévoles ("marraines solaires" ou "parrains") pour distraire et soutenir les enfants hospitalisés
- Ateliers interactifs et pédagogiques utilisant la technologie pour stimuler l'imagination et l'apprentissage des enfants malades
- Formation continue et équipement pour les établissements de santé et certains établissements scolaires qui demandent l'implémentation des ateliers Kolibri
- L'objectif final de l'association est de promouvoir l'inclusion sociale et éducative des enfants malades et handicapés grâce à des méthodes innovantes et motivantes

III. PROBLEMATIQUE :

La relation entre le médecin traitant et le tuteur ou le malade de façon général, devrait être basée sur la confiance, cette relation peut être rompue en cas de non-respect de quelques bases éthique, et ça peut retentir sur la qualité de la prise en charge ultérieure de l'enfant.

Les bases éthiques ont été enseigné au cours des premières années de l'enseignement des sciences médical, ainsi que les lois qui parlent des droits de l'enfant malade et la charte européenne sont pratiquement méconnus par les médecins et même pour ceux qui les connaissent, leur application dans le quotidien est loin d'être la règle.

En Algérie malheureusement il n'y a pas beaucoup de travaux qui parlent de l'éthique dans la relation entre le médecin et les tuteurs et l'enfant malade.

Ainsi, le manque d'un guide sur les pratiques éthiques ou d'un manuel des droits de l'enfant malade hospitalier, génèrent une atmosphère de mal compréhension et par voie de conséquence une non observation des règles éthique dans la relation du pédiatre avec les malades, dont les modalités de déclaration d'un diagnostic grave n'est qu'une face de ce problème qu'on a voulu développer à travers notre travail.

La déclaration d'un diagnostic grave dans un service où on traite des enfants malade est une procédure technique mais éthique, la déclaration est faite devant une personne mineure, qui n'a pas vraiment un consentement valable aux soins, un enfant de bas âge qui n'a pas encore la notion de la gravité, tous cela constitue un challenge pour le médecin et son équipe, a relevé face à une situation éthiquement difficile. Le tuteur légal est un partisan incontournable dans cette relation, une information loyale et intelligible demeure indispensable pour avoir un consentement valable concernant son enfant ; delà un savoir-être et un savoir-faire devraient être figurés dans le comportement du médecin traitant.

Notre étude, qui a été réalisé au niveau de service de pédiatrie A, à l'EHS mère-enfant de Tlemcen, auprès des médecins pédiatres, de médecins résidents en pédiatrie ainsi que internes stagiaires en médecine, nous avons voulu testé leurs connaissances sur l'éthique médicale et ces bases dans la déclaration d'une maladie grave chez un enfant et le degré de leur application dans la pratique, avec des questions sur leur appréciation personnels concernant les problèmes éthiques rencontrés durant leur carrière professionnelle.

IV. Les objectifs de ce travail :

IV.1. Objectif principal :

- Montrer aux médecins pédiatres la démarche à suivre dans une déclaration d'une maladie grave conformément à l'éthique.

IV.2. Objectifs secondaires :

- Guider les médecins praticiens en pédiatrie à acquérir les réflexes médico-légaux utiles à la prise en charge d'un enfant gravement malade.
- Développer la dimension éthique dans le quotidien des praticiens en pédiatrie.
- Etablir un procédé pratique à suivre dans la déclaration d'une maladie grave dans un service de pédiatrie.

CHAPITRE 2 : ETUDE PRATIQUE

V. MATERIELS ET METHODES :

V.1. Définition de phénomène étudié :

Dans notre travail, nous nous sommes intéressés à l'identification des connaissances des résidents en pédiatrie et des internes en médecine dans les bases éthique de la déclaration d'une maladie grave chez l'enfant, et leur application dans leur pratique.

Il s'agit d'un travail qui s'intitule dans le cadre d'un projet de mémoire de fin d'études pour l'obtention de diplôme de docteur en médecine, réalisé par le docteur Oussama KERROUCHE et dirigé par Pr. El Mezouar., supervisé par le bureau de pédagogie médicale de la faculté de médecine à l'université de Tlemcen.

Il est faisable en termes de temps, de moyens «financiers et techniques», et accès aux ressources nécessaires.

V.2. Le type et le lieu de l'étude :

☞ **Le type de l'étude :** C'est une étude statistique descriptive.

☞ **Le lieu de l'étude :** Service de Pédiatrie A, EHS mère-enfant Tlemcen.

V.3. La population ciblée :

Notre étude concerne les résidents en pédiatrie et les internes qui ont effectué leur stages au niveau de service de Pédiatrie A, EHS mère-enfant Tlemcen.

V.4. Les critères d'inclusion et de non inclusion :

☞ **Critères d'inclusion :**

- Les internes qui passent leur stage dans le service de pédiatrie EHS Tlemcen.
- Les résidents en pédiatrie EHS Tlemcen.

☞ **Les critères de non inclusion :**

- Tous étudiants suivant une formation en dehors des sciences médicales, pharmacie et chirurgie dentaire.
- Tous étudiants n'appartenant pas à la faculté de médecine de l'université de Tlemcen.
- Tous étudiants inscrits aux années universitaires.
- Tous étudiants suivant un stage d'internat hors la wilaya de Tlemcen.
- Les internes en dehors du service de pédiatrie EHS Tlemcen.

V.5. Considérations éthiques :

- ☞ **L'anonymat dans le questionnaire a été observé.**
- ☞ **Le respect du refus de consentir à répondre au questionnaire.**

V.6. Le déroulement de l'étude :

- ☞ **Lieu de l'étude :** Notre étude s'est déroulée au niveau du service de pédiatrie EHS Tlemcen.
- ☞ **Durée et période :** L'étude s'est déroulée sur une année « du 1er Aout 2024 au 31 Juillet 2024 ».
- ☞ **Recueil des données :** La collecte des données a été faite à travers un questionnaire bien détaillé qui contenait différentes questions à choix unique et questions directes, ainsi que des questions ouvertes

V.7. L'analyse des données :

- ☞ **L'analyse des résultats est essentiellement descriptive et qualitative puisqu'il s'agit d'un état des lieux.**
- ☞ **Nous avons utilisé un logiciel SPSS pour l'analyse des données telles que le Office Word et Excel, pour l'analyse.**

VI. RESULTATS :

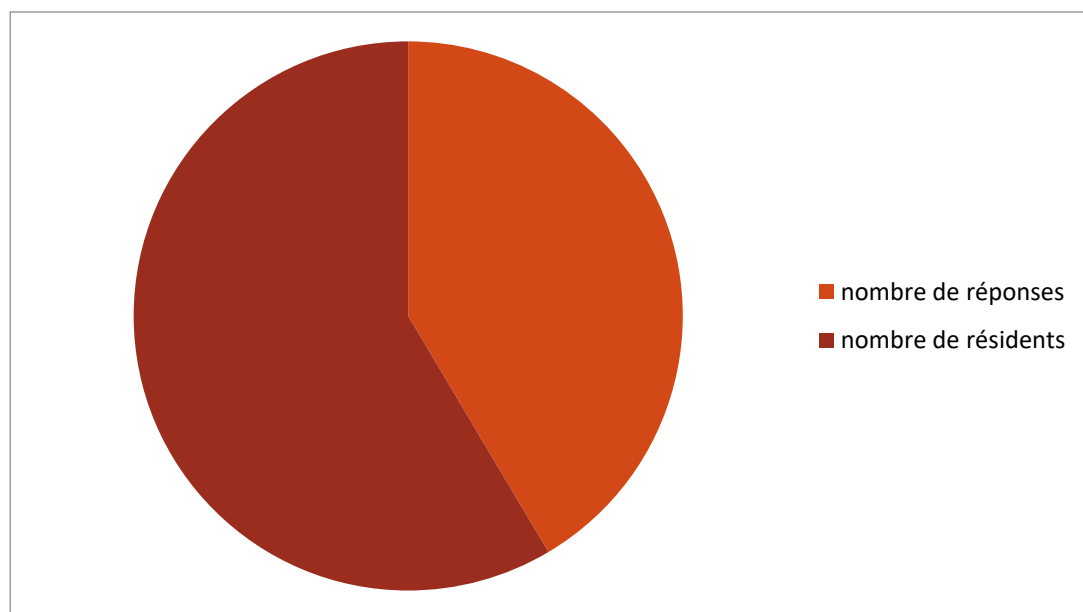
VI.1. Les données générales :

- Cette enquête a été effectuée dans le service de pédiatrie A ; EHS mère-enfant Tlemcen.
- Cette étude présente des limites du fait de la difficulté pour joindre les résidents et les médecins pédiatres au niveau de service, due à contraintes imposées par le système de travail.
- Toutefois, nous avons essayé de joindre les résidents à travers leur délégué ; ainsi on a essayé de joindre les internes en médecine par messagerie électronique ce qui nous a permis d'obtenir quelques réponses supplémentaires.
- La population ciblée était de 120 internes, 24 résidents en pédiatrie, et 9 médecins pédiatre au niveau de service ; mais nous n'avons pu contacter qu'environ 70 internes et 5 médecins pédiatres.
- Sur cet échantillon, un certain nombre n'ont pas répondu au questionnaire. Ce qui fait que l'étude a concerné 45 internes, 17 résidents et 3 médecins pédiatres.

VI.2. Le taux de réponses :

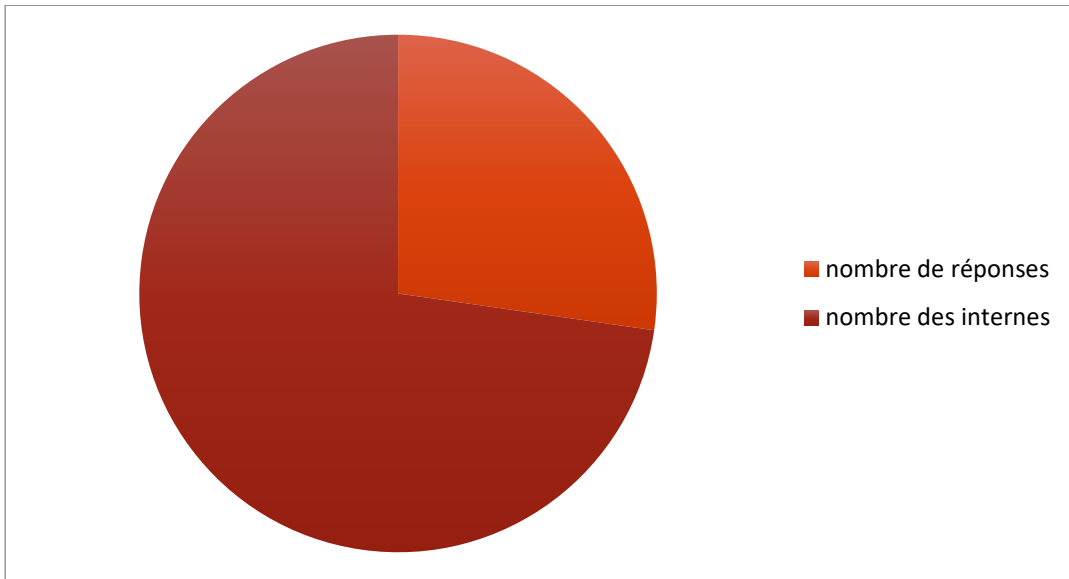
VI.2.1. La répartition selon le participant à l'enquête :

1. Résident en spécialité :



Le nombre des résidents en pédiatrie qui ont participé à cette étude correspond à 70% par rapport au nombre total.

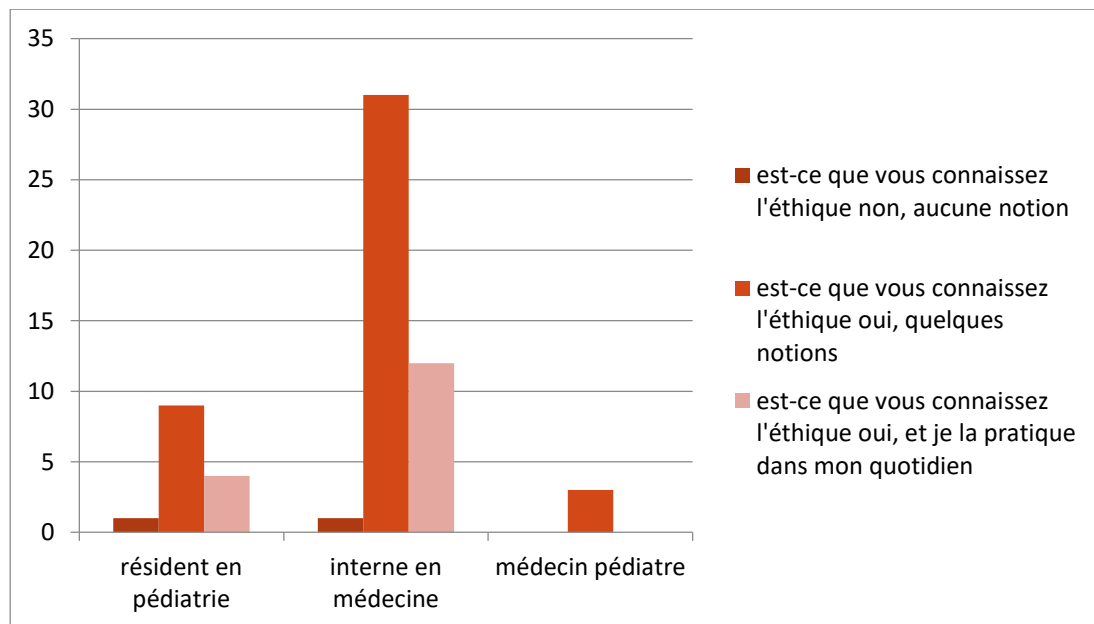
2. Interne en médecine :



Le nombre des internes en médecine qui ont participé à cette étude correspond à 37.5% par rapport au nombre total.

VI.2.2. Répartition selon des connaissances générales :

1. Sur l'éthique :

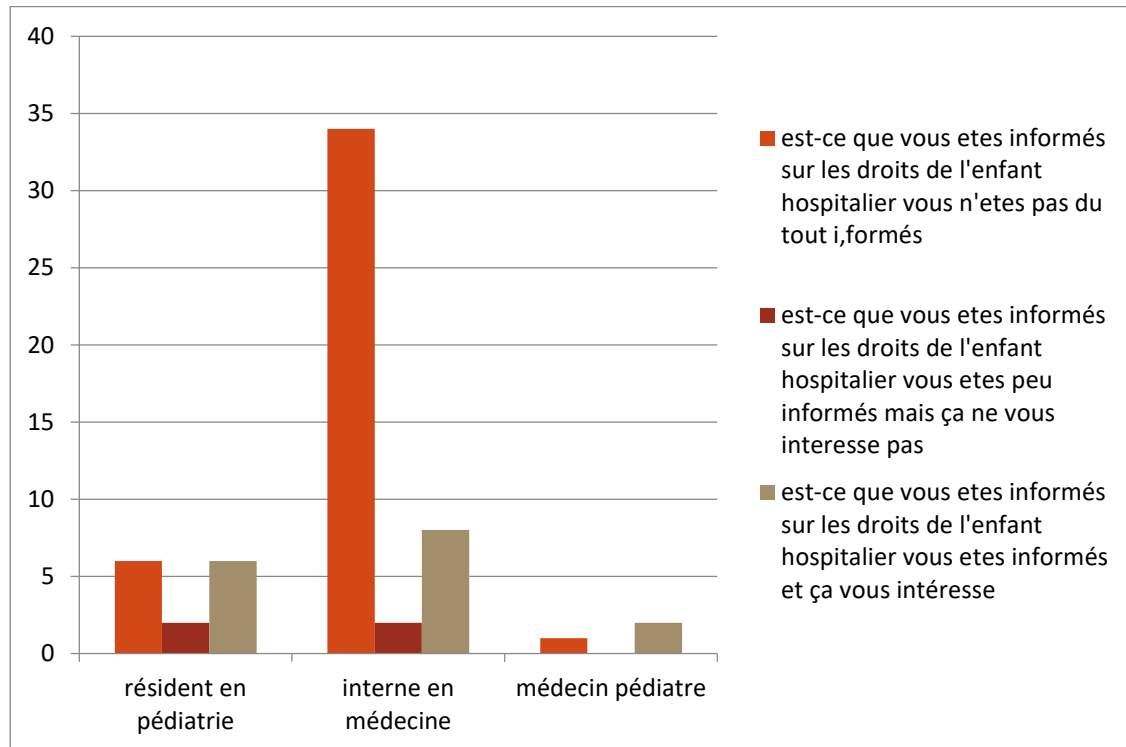


D'une part ; 5.8% des résidents en pédiatrie disent qu'ils n'ont aucune notion sur l'éthique ; 52.9% des résidents disent qu'ils ont quelques notions sur l'éthique ; 23.5% disent qu'ils connaissent l'éthique et la pratiquent dans leur quotidien.

D'autre part ; 2.2% des internes en médecine disent qu'ils n'ont aucune notion sur l'éthique ; 68.8% disent qu'ils ont quelques notions sur l'éthique ; et 26.6% disent qu'ils connaissent l'éthique et qu'ils la pratiquent dans leurs quotidien.

Alors que les 3 médecins pédiatres qui ont répondu au questionnaire affirment qu'ils ont quelques notions sur l'éthique.

2. Sur les droits de l'enfant hospitalier :

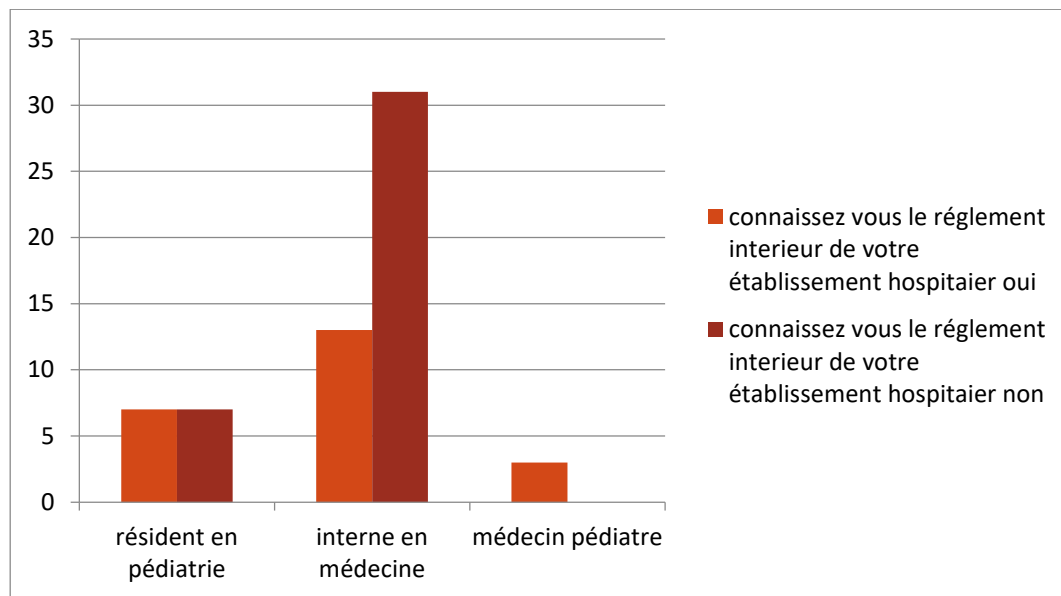


Pour les résidents en pédiatrie; 35.2% d'entre eux disent qu'ils sont pas du tout informés sur les droits de l'enfant hospitalier ; 11.7% disent qu'ils sont peu informés mais ils ne sont pas intéressés ; 35.2% disent qu'ils sont bien informés et qu'ils sont intéressés.

75.5% des internes en médecine disent qu'ils ne sont pas du tout informés sur les droits de l'enfant hospitalier ; 4.4% disent qu'ils sont peu informés et non intéressés ; 17.7% disent qu'ils sont informés et intéressés par la connaissance ces droits.

Alors que 33.3% des médecins pédiatres disent qu'ils ne sont pas du tout informés ; et 66.6% sont informés et intéressés.

3. Sur le règlement intérieur de l'EHS mère-enfant :

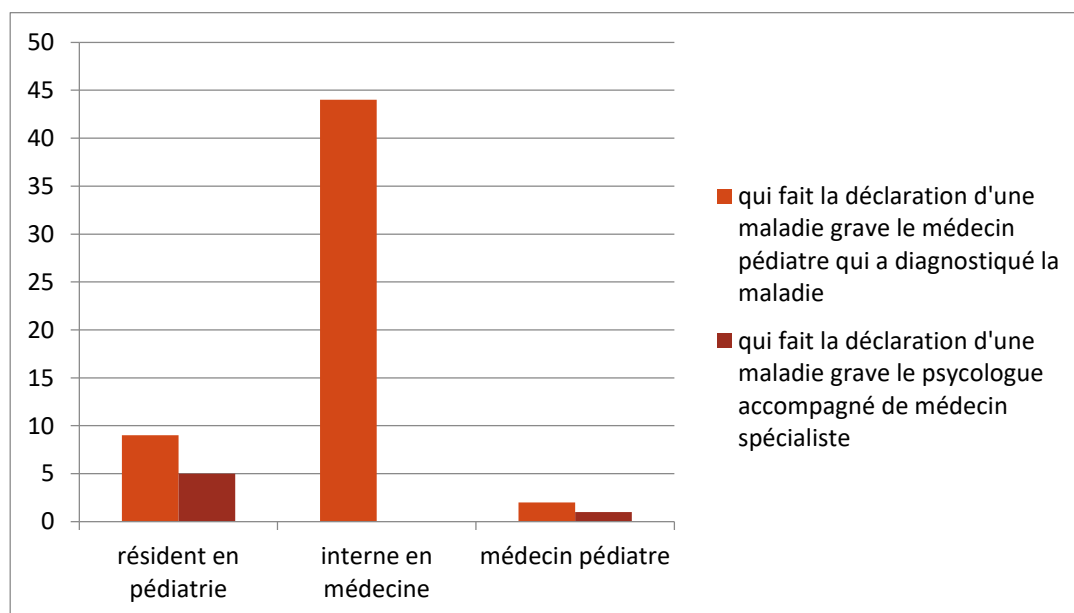


50% des résidents en pédiatrie affirment qu'ils connaissent le règlement intérieur de l'EHS ; alors que le reste le connaissent pas.

28.8% des internes en médecine connaissent le règlement intérieur de l'EHS ; alors que 71.2 ne le connaissent pas.

Tous les médecins pédiatres affirment qu'ils connaissent le règlement intérieur.

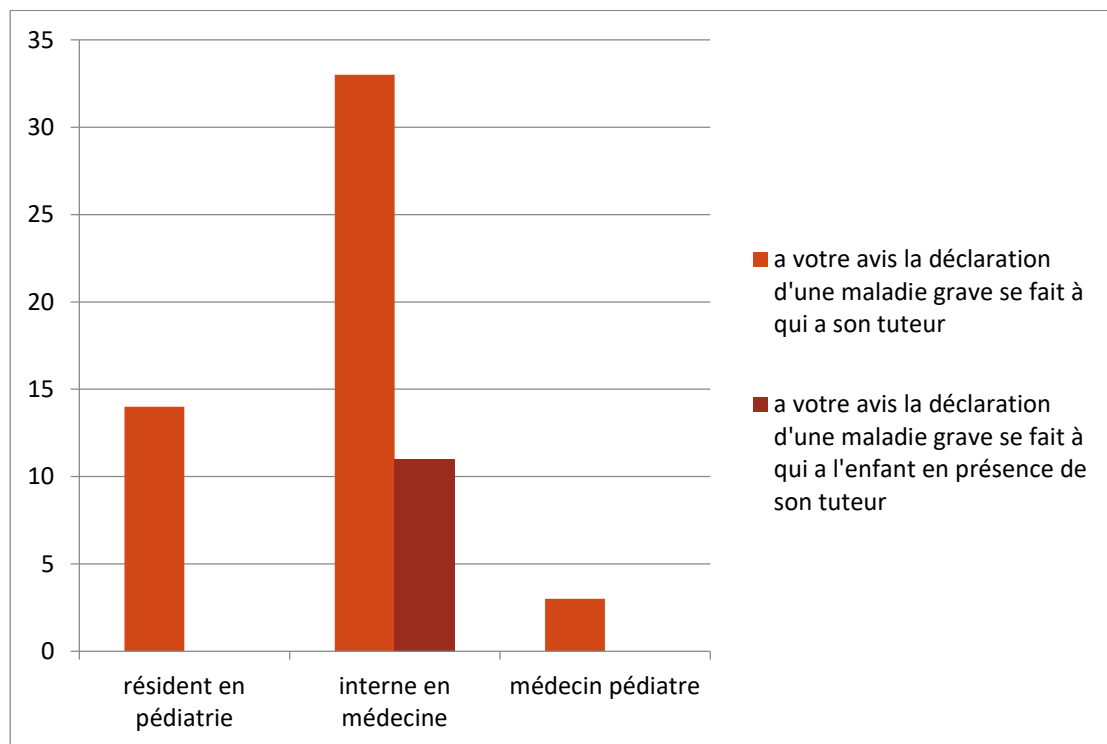
VI.2.3. La répartition selon la méthode suivie dans la déclaration d'une maladie grave :



D'une part ; 52.9% des résidents en pédiatrie pensent que la déclaration de la maladie se fait par le médecin pédiatre qui a diagnostiqué cette maladie ; alors que 47.1% pensent que la déclaration se fait par le médecin spécialiste accompagné par le psychologue

D'autre part ; tous les internes en médecine pensent que la déclaration se fait par le médecin pédiatre qui a diagnostiqué la maladie.

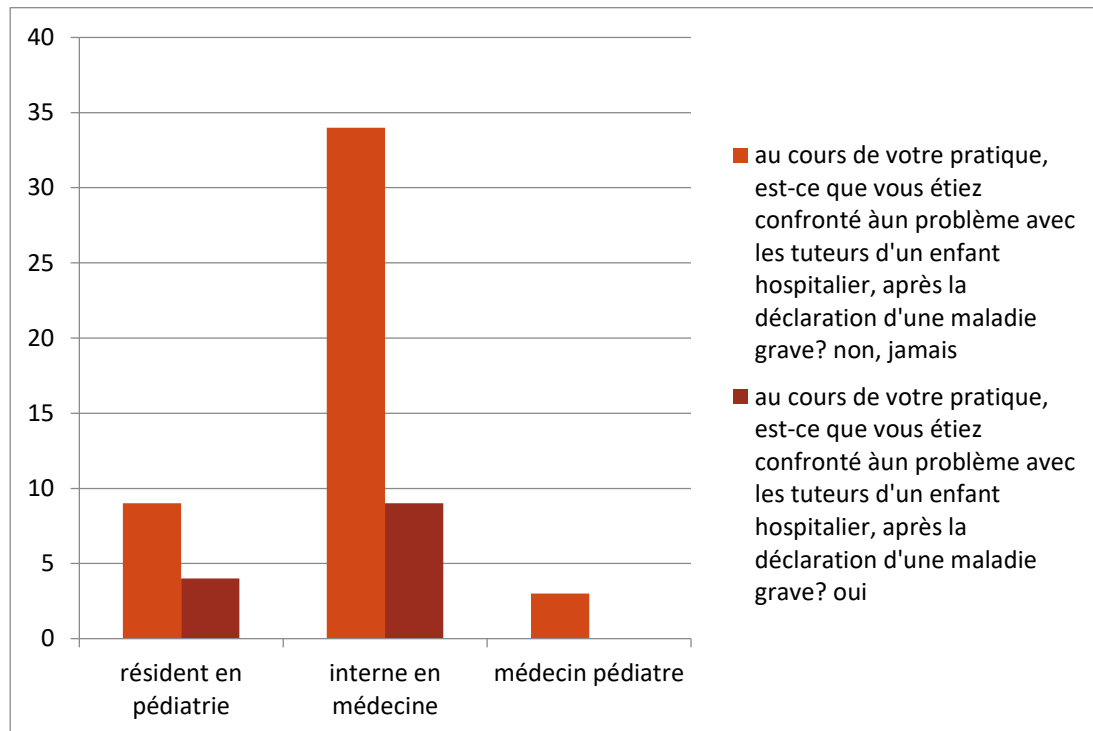
66.6% des médecins pédiatres disent que le médecin pédiatre seul qui fait la déclaration ; alors que 33.3% disent que le médecin spécialiste doit être accompagné d'un psychologue pour la déclaration.



Tous les résidents en pédiatrie et les médecins pédiatres sont d'accords que la déclaration d'une maladie grave se fait au tuteur de l'enfant.

73.3% des internes en médecine pensent aussi que la déclaration se fait au tuteur de l'enfant malade ; alors que 26.7% pensent que la présence de l'enfant avec ses tuteurs au moment de la déclaration est envisageable.

VI.2.4. La répartition selon un problème d'ordre éthique contracté avec un tuteur d'un enfant atteint d'une maladie grave fraîchement diagnostiquée :



52.9% des résidents en pédiatrie affirment qu'ils n'ont jamais eu de problème avec les tuteurs d'un enfant après la déclaration d'une maladie grave ; et 47.1% ont confrontés un problème.

75.5% des internes en médecine n'ont jamais confrontés un problème ; alors que 24.5% ont eu de problèmes après la déclaration.

Tous les médecins pédiatres qui ont répondu au questionnaire affirment qu'ils n'ont jamais confrontés de tels problèmes après la déclaration d'une maladie grave.

VII. Discussion :

VII.1. Intérêt de l'étude :

Notre étude est menée auprès des internes en médecine ayant passés leur stage au niveau de service de pédiatrie A, EHS Tlemcen, ainsi que les résidents et les médecins pédiatres qui travaillent au niveau du même service, répartis comme suit :

- 45 internes en médecine ont répondu à notre questionnaire soit une population qui correspond à 37 % de nombre total des internes,
- 17 résidents en pédiatrie (70% de nombre total des résidents)
- 3 médecins spécialistes en pédiatrie.

Notre étude cherche à définir les connaissances dans l'éthique de la pratique médicale et découvrir leur application par les médecins spécifiquement en cas d'une déclaration d'un diagnostic grave dans un service qui prend en charge une tranche d'âge très sensible qui sont les enfants.

Cette étude a pour objectif de montrer aux médecins pédiatres une démarche à suivre dans la déclaration d'une maladie grave conformément à l'éthique.

Notre étude est la première orientée vers 3 populations différentes, elle concerne les médecins en formation pour l'obtention de diplôme de doctorant en médecine, les médecins résident en spécialité pédiatrique et les praticiens assistants en pédiatrie.

C'est la première étude qui s'intéresse à la déclaration d'un diagnostic grave d'un point de vue éthique et non seulement médical ou psychologique.

VII.2. Analyse des résultats :

A travers notre étude, nous avons relevé :

- Une ambiguïté dans la détermination de l'âge de l'enfant entre les médecins selon la loi ou sur le plan médical.
- La plus part des médecins en formation générale ou dans la spécialité pensent qu'une maladie est grave par son pronostic sombre, la minorité, pense qu'une thérapie lourde peut aussi entrer dans la définition d'une maladie grave.
- La majorité des résidents et des internes affirment qu'ils connaissent l'éthique et qu'ils ont quelques notions sur celle-ci.
- Une partie majoritaire des internes en médecine ne sont pas informés sur les droits de l'enfant malade.
- Et pour les droits de l'enfant hospitalier, une partie non négligeable des médecins n'avaient aucune notion. Une partie ont cité certains droits tels que la présence des tuteurs de l'enfant malade, le respect de l'intimité, le droit aux soins appropriés, une information clair sur les soins, et le droit d'exprimer, ces droits sont enseignés en 6^{ème} année dans le module du Droit médical.
- La plupart des médecins connaissent l'UNICEF, alors que la notion de règlement intérieur de l'établissement a été pratiquement méconnue, la charte européenne et la loi algérienne relative à la protection de l'enfant ont été une découverte pour la majorité.
- Pour la majorité, la déclaration d'une maladie grave se fait par le médecin pédiatre qui a diagnostiqué cette maladie, alors qu'une petite partie pense que la présence de psychologue avec le médecin peut aider au moment de la déclaration.
- Pratiquement, tous les médecins sont d'accord que cette déclaration se fait principalement aux tuteurs de l'enfant malade, sauf qu'un nombre des internes en médecine pensent que l'enfant a le droit de se présenter avec ses tuteurs au moment de la déclaration et de comprendre sa maladie.
- Certains internes et résidents qui ont répondu à notre questionnaire voient que le rôle de médecin au moment de la déclaration est primordial et peut se résumer en quelques points essentiels, on cite : rassurer les tuteurs tout en restant objectifs et empathiques, expliquer d'une façon compréhensible et clair sans alarmer et répondre aux questions des tuteurs, respecter le déni, ne pas donner de faux espoirs.

- Pour la responsabilité de l'enfant dans un milieu hospitalier, la moitié pensent que le médecin doit être le premier responsable, alors que les autres pensent que la responsabilité de l'enfant malade revient à ses tuteurs légaux.
- La majorité déclare à partir du questionnaire qu'ils n'ont pas été confrontés à des problèmes avec les tuteurs d'un enfant après la déclaration d'une maladie grave.
- Ceux qui ont été confrontés à des problèmes citent essentiellement : le déni, le refus de diagnostic, la violence, état d'agitation et perte de connaissance.

VII.3. Validité interne :

VII.3.1. Les limites de l'étude :

☞ Biais de section :

Nous avons commencé l'étude en se déplaçant vers le service de pédiatrie A, EHS Tlemcen, nous avons fait face à des difficultés pour rejoindre les résidents à cause de la charge de travail ainsi que des raisons organisationnelles.

Puis on a partagé le questionnaire avec les internes en médecine sur la plateforme Forms, mais on n'a pas obtenu de nombreuses réponses, ont été obligés de les contacter par messagerie électronique, mais plusieurs d'entre eux n'ont pas répondu.

☞ Biais de mesure :

Les réponses ont été évaluées de façon subjective selon l'échelle de LIKERT.

VII.3.2. Les forces de notre étude :

On a éliminé tout biais d'information en remplissant le questionnaire en présence du principal enquêteur qui répondait aux questions source d'ambiguïté.

Les objectifs de l'étude ont été bien expliqués au moment de distribution des questionnaires ce qui nous a permis d'éclaircir certains points soulevés au moment de la lecture.

VII.4. Validité externe :

Vue le manque d'études similaires à la nôtre, nos résultats n'ont pas pu être comparés.

CONCLUSION

Notre étude était orientée vers une population des internes, des résidents en pédiatrie, quelques pédiatres praticiens y ont participé à l'EHS mère-enfant de la wilaya de Tlemcen durant une période d'une année depuis le mois d'aout 2023 jusqu'au juillet 2024.

Elle nous a permis de tester les connaissances acquises en éthique et en droit médical, sur le sujet de la déclaration d'une maladie grave chez un enfant, et leur application dans leur pratique.

Les droits des enfants malades en milieu hospitalier est un sujet original jamais abordés dans un travail de mémoire à l'EHS mère-enfants à Tlemcen, il nous a donné l'opportunité de jeter la lumière sur la relation médecins pédiatres-enfant malade et les tuteurs légaux.

Parmi les droits fondamentaux de l'enfant malade hospitalier est l'information sur sa santé devant ces tuteurs et l'une des figure qu'ion a voulu développer est la déclaration d'une maladie grave, qualifiée comme complexe, génératrice désagrément voire d'incompréhension et d'inquiétude pour l'entourage de l'enfant.

Il est établi que la relation entre l'enfant malade et le médecin traitant, est lié à un savoir-faire sur l'éthique et de ces obligations, mais aussi aux méthodes de communication, d'information et de respect des enfants et de leurs famille et protéger leur droit à connaitre tout ce qui concerne la maladie, son évolution et son pronostic.

Notre mémoire a pour objectif d'orienter les médecins pédiatres dans le domaine de l'éthique pour consolider la prise en charge médicale technique dans sa démarche par un savoir-faire éthique garant pour des soins de qualité.

L'acte médical est un acte intellectuel, source de responsabilité individuelle, professionnelle et sociale, le médecin est responsable devant son malade de tant plus en cas de pédiatrie, un malade considéré comme vulnérable de sa nature et traité aux yeux de la justice comme un mineur.

Le médecin face à une situation de déclaration une maladie grave à l'enfant malade devant son tuteur, s'efforce à formuler une annonce difficile parfois pour lui, elle devrait être loyale, intelligible et simple en présence d'une équipe faite de psychologues et d'assistants sociaux.

RECOMMENDATIONS

1. Transparence et information : les soignants doivent fournir des informations claires et accessibles aux enfants et à leurs parents sur la maladie, les traitements et les perspectives de guérison.
2. Consentement éclairé : les parents doivent être informés des risques et des bienfaits des traitements, et leur consentement doit être obtenu avant tout traitement.
3. Prise en compte des besoins de l'enfant : les soignants doivent aider l'enfant à préserver son identité, sa valeur et son rapport au savoir, ainsi que son intégrité physique et émotionnelle.
4. Respect de la dissidence : les parents et les enfants doivent être libres de refuser un traitement si cela est leur choix, et les soignants doivent respecter cette décision.
5. Analyse des risques et des bienfaits : les soignants doivent évaluer les risques et les bienfaits de chaque traitement pour déterminer si cela est approprié pour l'enfant.
6. Prise en compte de la qualité de vie : les soignants doivent prioriser la qualité de vie de l'enfant, en prenant en compte ses besoins et ses préférences, ainsi que celles de ses parents.
7. Prise en compte d'une évolution grave imprévisible : les soignants doivent aider l'enfant à surmonter la peur, en préparant les parents et l'enfant à cette éventualité, tout en respectant leur choix de poursuivre ou non le traitement.
8. Intégrer la thématique éthique dans le programme d'apprentissage des résidents en pédiatrie.

REFERENCES

BIBLIOGRAPHIQUES

1. <https://trousseau.aphp.fr/charte-europ-enfant-hospi/>
2. <https://www.cairn.info/la-pensee-ethique-contemporaine--9782130592419-page-57.htm>
3. <https://trousseau.aphp.fr/charte-europ-enfant-hospi/>
4. <https://www.sparadrap.org/parents/loperation-lhospitalisation/mon-enfant-va-etre-hospitalise>
5. **VIDAL** : Domain de santé et enfant
6. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/tuteur/80319>
7. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/tuteur/80319>
8. Journal officiel et codes algériens : code de la famille
9. <https://www.perplexity.ai/search/dfinition-de-droit-TbArXiFTQEWXc9u03WO.fw>
10. <https://www.universalis.fr/encyclopedie/devoir>
11. Manuel d'éthique médicale **3^{ème} édition**
12. Thèse finale pour l'obtention de diplôme de docteur en médecine par Madame **Morgane DUFOSSET**, le **28 octobre 2020**, faculté des sciences médicales et paramédicales de **MARSEILLE**.
13. <https://www.cairn.info/revue-archives-de-philosophie-du-droits-2018>
14. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/les-situations-de-fin-de-vie/situations-pediatriques/>
15. <https://www.larevuedupraticien.fr/article/annonce-dune-maladie-grave-un-enfant>
16. <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/sante-publique/maladies-declaration-obligatoire>
17. L'annonce du diagnostic en pédiatrie en cas de maladie grave de l'enfant. Groupe thématique **Miramion** : Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie **Janvier _ Février 2002**
18. Parcours de soins - Maladie chronique – Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique
19. La convention internationale des droits de l'enfant (**CIDE**).
20. <https://dictionnaire-droit-humanitaire.org/content/article/2/unicef-fonds-des-nations-unies-pour-lenfance/>
21. <https://www.unicef.org/fr/convention-droits-enfant/texte-convention>
22. <https://www.unicef.fr/convention-droits-enfants/>
23. La charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé.
24. <https://www.mjustice.dz.fr>
25. <https://www.unicef.org>

26. <https://www.joradp.dz>
27. <https://www.autonome-solidarite.fr/articles/certificat-medical-dans-les-ecoles/>
28. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/l-enfant-et-l-ecolier>
29. <https://www.fonction-publique.gouv.fr/files/files/Autres%20pages/Temps%20de%20travail%20et%20cong%C3%A9s/Annexe%201%20Declaration%20MP.pdf>
30. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R53534>
31. Les principes éthiques de la relation médecin-patient – Brocher <https://fondation-brocher.ch/fr/les-principes-ethiques-de-la-relation-medecin-patient/>
32. La clinique base de l'éthique dans la pratique médicale – ScienceDirect.com <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2352552517300713>

ANNEXES



PROJET DE MEMOIRE DE FIN D'ETUDE EN MEDECINE GENERALE

Réalisé par Sara BENYOUB et Hayet KERMAD.

Directeur de mémoire : Docteur Oussama KERROUCHE

Co-directeur : Professeur Ch. EL MEZOUAR

Questionnaire destiné aux résidents et médecins pédiatres et aux internes en médecine

Service de pédiatrie, EHS mère-enfant, ville de Tlemcen.

À propos de notre enquête : elle s'intitule dans le cadre d'un projet de mémoire pour obtention du diplôme de docteur en médecine.

Ce mémoire a pour titre : « les bases éthiques à observer par le médecin traitant en pédiatrie, en face des tuteurs, à propos de la déclaration des maladies graves, au service de pédiatrie, EHS mère-enfant, Tlemcen ».

Ce questionnaire est adressé aux résidents et médecins pédiatres et aux internes en médecine

Service de pédiatrie, EHS mère-enfant, ville de Tlemcen.

Les données recueillies lors de l'enquête nous permettront d'identifier les connaissances des résidents en pédiatrie et aux internes en médecine le domaine du Droit médical, et de l'éthique médicale dans la prise en charge d'un enfant dans le milieu hospitalier, et sur leur savoir-faire devant une situation éthique « la déclaration d'une maladie grave ».

Les participants sont priés de répondre aux questions selon nos directives.

Confidentialité : toutes les informations recueillies au cours de cette enquête seront traitées de manière confidentielle où aucun participant ne pourra être identifié.

Merci beaucoup pour votre participation

Questions :

1. Vous êtes ?
 - a. Résident en pédiatrie.
 - b. Interne en médecine.
 - c. Médecin pédiatre

2. Vous êtes :
 - a. Célibataire.
 - b. Marié (e) sans enfants.
 - c. Marié (e) avec des enfants.

3. Sur le plan médical, un enfant devrait avoir :
 - a. Moins de 12 ans.
 - b. Moins de 15 ans.
 - c. Pas plus de 16 ans.

4. Selon la loi, un enfant est une personne qui a :
 - a. Moins de 13 ans.
 - b. Moins de 16 ans.
 - c. Moins de 18 ans.

5. A votre avis une maladie grave est caractérisée par :
 - a. Son pronostic.
 - b. Son traitement lourd.
 - c. Une thérapie à vie.

6. Est-ce que vous connaissez l'éthique :
 - a. Non, aucune notion.
 - b. Oui, quelques notions.
 - c. Oui, et je la pratique dans mon quotidien.

7. Est-ce que vous êtes informés sur les droits de l'enfant malade ?
 - a. Vous n'êtes pas du tout informé.
 - b. Vous êtes peu informé mais ça ne vous intéresse pas.
 - c. Vous êtes informé et ça vous intéresse.

8. Connaissez-vous ? *Sélectionnez toutes les réponses appropriées dans chaque ligne.*

	OUI	NON
Le Fonds des Nations unies pour l'enfance « UNICEF ».		
La charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé.		
La loi Algérienne relative à la protection de l'enfant.		
Le règlement intérieur de votre établissement hospitalier.		

9. Est-ce que vous êtes informés sur les droits de l'enfant hospitalier ?
 - a. Vous n'êtes pas du tout informé.
 - b. Vous êtes peu informé mais ça ne vous intéresse pas.
 - c. Vous êtes informé et ça vous intéresse.

2. Si vous êtes informé sur les droits de l'enfant en milieu hospitalier, citez 03 :
 - a.
 - b.
 - c.

3. Qui fait la déclaration d'une maladie grave :
 - a. Le médecin pédiatre qui a diagnostiqué la maladie.
 - b. Le médecin de la famille.
 - c. L'infirmier chargé des soins.
 - d. Le psychologue seul
 - e. Le psychologue accompagné de médecin spécialiste

4. A votre avis la déclaration d'une maladie grave se fait à qui ? :
 - a. A l'enfant.
 - b. A son tuteur.
 - c. A l'enfant en présence de son tuteur.

5. Quel est le premier responsable de l'enfant à l'hôpital :
 - a. Les tuteurs légaux.
 - b. Le médecin.
 - c. L'établissement hospitalier « administration ».

6. A votre avis quel est le rôle de médecin dans la déclaration d'un diagnostic grave.
 - a.
 - b.
 - c.

7. Au cours de votre pratique, est-ce-que vous étiez confronté à un problème avec les tuteurs d'un enfant hospitalier, après la déclaration d'une maladie grave ?
 - a. Non jamais.
 - b. Si oui, lequel « décrivez sans citer des noms » :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

CHARTRE EUROPÉENNE DES ENFANTS HOSPITALISÉS

Rédigée à LEIDEN (Pays-Bas) en 1988 * "Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants" - UNESCO –

Cette charte résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés.

- 1 - L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
- 2 - Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui, jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.
- 3 - On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.
- 4 - Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
- 5 - On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au maximum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
- 6 - Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.
- 7 - L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.
- 8 - L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.
- 9 - L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.
- 10 - L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

RESUME

Introduction : Le diagnostic et l'annonce d'une maladie grave chez un enfant est une situation extrêmement difficile pour les parents ainsi que pour le médecin qui annonce le diagnostic. Cette annonce fait intervenir plusieurs acteurs : le médecin, le psychologue, les tuteurs, l'enfant et l'équipe soignante. Le processus de la déclaration doit obéir à des règles éthiques qui vont aider l'enfant et ses parents à surmonter ce moment qui va changer leur vie tels que l'explication claire de la maladie, le respect de déni, l'éducation thérapeutique, et le soutien psychologique. La méconnaissance de ces principes génère une atmosphère de mal compréhension et un déficit relationnel entre les tuteurs et leur enfant malade avec le médecin traitant avec pour conséquence une confiance altérée qui va générer des problèmes dans la prise en charge ultérieure du malade.

La question qui se pose est la suivante : où se situe le problème ?

Objectif : Notre étude a pour objectif de montrer aux médecins pédiatres la démarche à suivre dans une déclaration d'une maladie grave conformément à l'éthique.

Matériels et méthodes : Nous avons mené une étude statistique descriptive, réalisée à partir d'une enquête qui a été menée auprès des résidents et médecins spécialistes, ainsi que les internes en médecine de service de pédiatrie EHS mère-enfant Tlemcen. Elle a été orientée sur l'identification des connaissances dans l'éthique de la pratique médicale en cas d'une déclaration d'un diagnostic grave en face des tuteurs chez un enfant malade, essentiellement la charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé et les lois relatives aux droits des enfants, et le degré de leur application dans la pratique courante.

Résultats : La plus part des médecins en formation générale ou dans la spécialité affirment qu'ils ont des notions sur la morale et sur l'éthique de la pratique médicale. La charte européenne et la loi algérienne relative à la protection de l'enfant ont été une découverte pour la majorité. Le règlement intérieur de l'établissement hospitalier est pratiquement méconnu par tous les médecins. Pour les droits de l'enfant malade chacun deux a énuméré certains points tels que : le respect de l'intimité, le droit aux soins appropriés, le droit de l'enfant d'avoir ses parents avec lui en cas d'hospitalisation, une information claire sur les soins, ainsi que le droit de s'exprimer. Ils voient que le rôle de médecin dans la déclaration est primordial et peut se résumer en quelques points essentiels, on cite : rassurer les tuteurs tout en restant objectifs et empathiques, expliquer d'une façon compréhensible et claire sans alarmer et répondre aux questions des tuteurs, respecter le déni, ne pas donner de faux espoirs. La majorité déclare à partir du questionnaire qu'ils n'ont pas été confrontés à des problèmes avec les tuteurs d'un enfant après la déclaration d'une maladie grave. Ceux qui ont été confrontés à des problèmes citent essentiellement : le déni, le refus de diagnostic, la violence, état d'agitation et perte de connaissance.

Conclusion : Notre étude est orientée vers une population des internes en médecine et des résidents et médecins spécialistes en pédiatrie au service de pédiatrie EHS mère-enfant Tlemcen. Elle confirme la méconnaissance de l'éthique de la pratique médicale et les réglementations relatives aux droits de l'enfant tels que la charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé, les lois relatives à la santé, et le règlement intérieur de l'établissement hospitalier. Elle affirme l'ignorance de certains droits de l'enfant malade hospitalier dans le service de pédiatrie; et elle jette la lumière sur la nature des relations entre les tuteurs- l'enfant malade et le médecin traitant, qualifiées comme complexes, génératrices de problèmes éthiques et d'inquiétude pour les tuteurs et l'enfant. Elle pourrait servir comme une référence aux médecins pour rehausser la dimension éthique dans leur formation.

Mots clés : éthique, enfant, tuteurs, médecin, pédiatrie, charte, droits.

Introduction: The diagnosis and announcement of a serious illness in a child is an extremely difficult situation for parents as well as for the doctor delivering the diagnosis. This announcement involves several actors: the doctor, the psychologist, the parents, the child, and the healthcare team. The disclosure process must adhere to ethical rules that will help the child and parents overcome this life-changing moment, such as clear explanation of the illness, respecting denial, therapeutic education, and psychological support. Ignorance of these principles creates an atmosphere of misunderstanding and a relational deficit between parents and their sick child with the treating physician, resulting in impaired trust that will lead to problems in the subsequent management of the patient.

The question that arises is: where does the problem lie?

Objective: Our study aims to show pediatricians the approach to follow in disclosing a serious illness in accordance with ethics.

Materials and methods: We conducted a descriptive statistical study, based on a survey conducted with residents, specialist doctors, and medical interns in the pediatric department of the Tlemcen Mother-Child Hospital. It focused on identifying knowledge in medical ethics in the case of a disclosure of a serious diagnosis to parents of a sick child, mainly the European Charter of the Rights of the Hospitalized Child and laws related to children's rights, and the degree of their application in current practice.

Results: Most doctors in general training or in the specialty state that they have some knowledge of the morality and ethics of medical practice. The European charter and the Algerian law concerning child protection were a discovery for the majority. The hospital's internal regulations are practically unknown to all doctors. Regarding the rights of sick children, each of them has listed certain points such as: respect for privacy, the right to appropriate care, the child's right to have their parents with them during hospitalization, clear information about treatments, and the right to express themselves. They see that the doctor's role in disclosure is crucial and can be summarized in a few essential points, including reassuring the parents while remaining objective and empathetic, explaining in a understandable and clear manner without causing alarm, answering the parents' questions, respecting denial, and not giving false hopes. The majority stated in the questionnaire that they had not encountered problems with parents after disclosing a serious illness. Those who faced issues mainly mentioned: denial, refusal of diagnosis, violence, agitation, and loss of consciousness.

Conclusion: Our study is focused on a population of medical interns and residents, as well as specialist doctors in pediatrics at the Mother-Child Hospital in Tlemcen. It confirms the lack of knowledge of medical ethics and regulations related to children's rights such as the European Charter of the Rights of the Hospitalized Child, health laws, and the hospital's internal regulations. It asserts the unawareness of certain rights of hospitalized sick children in the pediatric department and sheds light on the nature of the relationships between the parents, the sick child, and the treating doctor, described as complex, leading to ethical issues and concerns for the parents and the child. It could serve as a reference for doctors to enhance the ethical dimension in their training.

Keywords: ethics, child, parents, doctor, pediatrics, charter, rights.

المقدمة: يعد تشخيص والإعلان عن مرض خطير عند الطفل وضعية صعبة للغاية بالنسبة للوالدين وكذلك للطبيب الذي يعلن التشخيص. يشارك في هذا الإعلان عدة أطراف: الطبيب، الأخصائي النفسي، الأوصياء، الطفل، وفريق الرعاية الصحية. يجب أن يلتزم عملية الإعلان بقواعد أخلاقية تساعد الطفل ووالديه على تجاوز هذه اللحظة التي ستغير حياتهم، مثل الشرح الواضح للمرض، احترام النكران، التعليم العلاجي، والدعم النفسي. يؤدي عدم معرفة هذه المبادئ إلى خلق جو من سوء الفهم ونقص في العلاقة بين الأوصياء وطفله المريض مع الطبيب المعالج، مما ينتج عنه فقدان الثقة الذي سيولد مشاكل في الرعاية اللاحقة للمريض.

السؤال المطروح هو: أين يكمن المشكلة؟

الهدف: تهدف دراستنا إلى توضيح الأطباء الأطفال النهج الذي يجب اتباعه في إعلان مرض خطير بما يتوافق مع الأخلاق.

المواد والطرق: قمنا بإجراء دراسة إحصائية وصفية استنادًا إلى استبيان تم تنفيذه مع المقيمين والأطباء المتخصصين وكذلك الأطباء الداخليين في خدمة طب الأطفال بمستشفى الأم والطفل في تلمسان. كانت الدراسة موجهة نحو تحديد المعرفة بالأخلاقيات في الممارسة الطبية عند الإعلان عن تشخيص خطير أمام الأوصياء لطفل مريض، مع التركيز بشكل أساسي على الميثاق الأوروبي لحقوق الطفل في المستشفى والقوانين المتعلقة بحقوق الأطفال، ودرجة تطبيقها في الممارسة اليومية.

النتائج: يؤكد معظم الأطباء في التدريب العام أو التخصصي أنهم يمتلكون مفاهيم حول الأخلاق وأخلاقيات الممارسة الطبية. كان الميثاق الأوروبي والقانون الجزائري المتعلق بحماية الطفل اكتشافًا للأغلبية. اللائحة الداخلية للمستشفى غير معروفة تقريبًا لجميع الأطباء. بالنسبة لحقوق الطفل المريض، قام كل منهم بتعداد بعض النقاط مثل: احترام الخصوصية، الحق في الرعاية المناسبة، حق الطفل في أن يكون معه والداه في حالة الاستشفاء، معلومات واضحة عن الرعاية، وكذلك الحق في التعبير. يرون أن دور الطبيب في الإعلان عن المرض أساسي ويمكن تلخيصه في بعض النقاط الأساسية، منها: طمأننة الأوصياء مع البقاء موضوعيين ومتفهمين، الشرح بطريقة مفهومة وواضحة دون إثارة الذعر والإجابة على أسئلة الأوصياء، احترام النكران، وعدم إعطاء آمال كاذبة. يشير الأغلبية من خلال الاستبيان أنهم لم يواجهوا مشاكل مع الأوصياء بعد إعلان مرض خطير. الذين واجهوا مشاكل يشيرون أساسًا إلى: الإنكار، رفض التشخيص، العنف، حالة الهياج وفقدان الوعي.

الخلاصة: دراستنا موجهة نحو مجموعة من الأطباء الداخليين والمقيمين والأطباء المتخصصين في طب الأطفال في قسم طب الأطفال بمستشفى الأم والطفل في تلمسان. تؤكد الدراسة عدم معرفة أخلاقيات الممارسة الطبية والتشريعات المتعلقة بحقوق الطفل مثل الميثاق الأوروبي لحقوق الطفل في المستشفى، والقوانين المتعلقة بالصحة، واللائحة الداخلية للمستشفى. تؤكد الدراسة جهل بعض حقوق الطفل المريض في قسم طب الأطفال، وتسلب الضوء على طبيعة العلاقات بين الأوصياء والطفل المريض والطبيب المعالج، التي توصف بأنها معقدة وتولد مشاكل أخلاقية وقلق للأوصياء والطفل. يمكن أن تكون هذه الدراسة مرجعًا للأطباء لتعزيز البعد الأخلاقي في تكوينهم.

الكلمات المفتاحية: الأخلاق، الطفل، الأوصياء، الطبيب، طب الأطفال، الميثاق، الحقوق