

**DES PRINCIPES ETHIQUES A LA PRATIQUE PEDIATRIQUE**

**AMBULATOIRE**

Comité d'éthique\*\* de la Société Européenne de Pédiatrie Ambulatoire (SEPA)

\*\* Comité d'Éthique de la SEPA : Francisco PRANDI (Coordinateur), Vicente MOLINA, Milena LO GIUDICE et Bruno RACLE.

## INTRODUCTION

La «Société Européenne de Pédiatrie Ambulatoire» propose les principes fondamentaux qui doivent régir l'exercice de la Pédiatrie Ambulatoire en Europe.

Ce document se situe dans la droite ligne des initiatives antérieures concernant la période néonatale («Humane Neonatal Care Initiative», 1), la Pédiatrie hospitalière (First «Baby Friendly Hospital» in Europe, 2) et la Pédiatrie générale (Child Friendly Healthcare Initiative, 3). Il considère l'aspect biopsychosocial propre à l'attention primaire de l'enfant et de l'adolescent et il est conforme également aux principes de la bioéthique et de la Convention des Nations Unies sur les droits de l'Enfant.

## PRINCIPES FONDAMENTAUX

Les principes fondamentaux de ce mouvement, avec les adaptations et modifications qu'exigent les caractéristiques socio-sanitaires de chaque pays européen, sont :

1. La Pédiatrie Ambulatoire (P.A.) est la pédiatrie générale du nouveau-né, de l'enfant et de l'adolescent. Elle prend en charge, de la période périnatale jusqu'à la fin de la puberté, tous les aspects préventifs, diagnostiques, thérapeutiques et de rééducation, tant dans le domaine somatique que psychosocial, sans oublier les fonctions d'éducation sanitaire et de défense de l'enfant et de l'adolescent.
2. La P.A. s'adresse aux enfants non hospitalisés vus dans les cabinets des pédiatres libéraux, dans diverses institutions publiques ou privées, ainsi que dans les consultations externes des hôpitaux.
3. La P.A. met sur pied des programmes de contrôle de l'enfant et de l'adolescent en bonne santé, à certains «âges clé», englobant les domaines somatique, psychoaffectif, sensoriel et social, dans tous les lieux de vie de l'enfant et de l'adolescent : foyer familial, garderies, jardins d'enfants, maternelles, écoles (primaire, secondaire et supérieure), institutions sportives ou de formation professionnelle. La biométrie en fera partie d'une manière régulière et ses données seront comparées aux courbes de référence pour la population considérée. Ceci facilitera la détection et la prise en charge précoce des troubles de croissance.
4. Ces programmes de médecine préventive, nécessitant un suivi de l'enfant et de l'adolescent par la même équipe d'attention primaire, peuvent servir au développement du rôle de la cellule familiale comme surveillante, éducatrice et promotrice de la santé optima du sujet pédiatrique. L'idéal serait, qu'au cours des entrevues et consultations successives, on puisse évaluer les facteurs favorables ou, au contraire, les facteurs de vulnérabilité de la famille, promouvoir la «résilience» et obtenir la confiance du sujet et de sa famille en créant des liens d'empathie entre eux et l'équipe d'attention primaire. Le rôle du pédiatre consiste aussi à faciliter la relation affective entre l'enfant et ses parents.

5. La surveillance du développement et du comportement des enfants et des adolescents doit être l'un des objectifs prioritaires de cette pédiatrie préventive, en vue de dépister les affections psychosociales considérées comme une « nouvelle morbidité ». La détection des « cas problème » dans leurs aspects psychosociaux obligera à établir une coordination entre la P.A. et les équipes d'attention psychologique et d'assistance ou de travail social.
6. Du point de vue de l'assistance médicale la P.A. veille à la continuité des soins en assurant, dans toute la mesure du possible, la prise en charge des affections aiguës 24 heures sur 24. A défaut de solution unique et universelle, les diverses expériences d'organisation collective de cette permanence doivent être encouragées, afin de toujours garantir la qualité des soins, mais aussi d'alléger la charge des services d'urgences des hôpitaux et de préserver la vie personnelle du pédiatre.
7. Le pédiatre suivra strictement le calendrier vaccinal en vigueur dans sa région, sachant que chaque vaccination requiert l'information donnée au patient et à sa famille, en ce qui concerne les caractéristiques du vaccin, ses bienfaits et ses risques. La technique vaccinale doit être évidemment irréprochable. Le pédiatre devra recommander les vaccinations qu'il considère utiles, même si elles ne sont pas encore incluses dans le calendrier officiel.
8. La P.A. doit apporter une attention toute particulière aux patients fragilisés ou dépendants (malades chroniques, handicapés...) . Dans tous ces cas, le pédiatre s'assurera la collaboration d'équipes pluridisciplinaires, rassemblant des collègues spécialisés et d'autres professionnels de santé, et dont il sera le coordinateur. Il favorisera également la création et l'activité des « groupes d'aide mutuelle » de parents.

Dans le cas d'une maladie chronique on recherchera, au moyen de l'éducation sanitaire, que la responsabilité des soins du patient soit partagée progressivement par le patient lui-même, sa famille et les professionnels de la santé.

9. Le pédiatre orientera ses patients vers les services d'hygiène dentaire et d'odontologie adaptés aux âges pédiatriques.
10. Le pédiatre veillera, dans toute la mesure du possible, à adresser les patients, qui nécessitent une consultation spécialisée, aux spécialistes pédiatriques des hôpitaux de référence ou des polycliniques pédiatriques. Si le pédiatre considère que le patient doit être hospitalisé, il choisira, quand il le pourra, un service de pédiatrie. L'hospitalisation ne sera indiquée que si l'état clinique du patient le requiert ou si les explorations ou les traitements nécessaires ne peuvent être effectués à domicile ou en hôpital de jour. Le pédiatre suivra l'évolution de son patient durant toute la durée de l'hospitalisation.

11. Lorsque l'organisation sanitaire locale le permet, le libre choix du pédiatre et de l'hôpital doit être offert à tous les patients et leurs familles.
12. Le pédiatre doit disposer d'un temps suffisant pour obtenir une anamnèse correcte, dans une communication personnelle, interactive, idéalement sans interruption et avec une intimité et une confidentialité suffisantes. Ces dernières devront être maximales, lorsqu'il s'agira d'adolescents.

L'examen physique sera aussi complet que nécessaire. Dans le cadre d'une surveillance systématique, on tiendra compte des particularités de l'âge pour choisir les tests de dépistage adéquats.

13. Le pédiatre exigera que soient réalisées les consultations ou explorations nécessaires, même s'il doit pour cela vaincre la résistance des administrations publiques ou privées. Dans tous ses domaines d'intervention, la P.A. exige, comme condition première, qu'une information détaillée, avec des mots simples, soit dispensée au patient et à sa famille.

Les explorations complémentaires seront soigneusement sélectionnées en fonction de leur degré de nécessité et sur des critères strictement scientifiques. Elles nécessiteront un commentaire personnalisé et confidentiel des résultats.

14. Le pédiatre respectera l'autonomie et la dignité du malade, en sollicitant son consentement éclairé, ou celui de ses parents ou tuteurs, pour les gestes diagnostiques ou thérapeutiques complexes, ainsi que lors de protocoles de recherche.

Aux plus jeunes, il fournira une information la plus complète possible, à la portée de leur niveau cognitif, et devra s'efforcer d'obtenir leur assentiment. Ce dernier sera indispensable pour leur inclusion dans des travaux de recherche, mais facultatif pour la réalisation d'explorations ou actes thérapeutiques courants.

15. Toute action thérapeutique sera sélectionnée en fonction du but recherché, du confort du patient et en évitant toute pression extérieure non bénéfique pour le patient. Il conviendra de choisir la forme médicamenteuse la plus adéquate et la plus confortable. Le cas échéant, le pédiatre ou son infirmière apportera toutes précisions utiles au patient et à sa famille sur les techniques d'administration de certains traitements (aérosols avec ou sans chambre d'inhalation, injections multiples journalières, etc.).
16. Le pédiatre s'efforcera d'appliquer les recommandations pratiques élaborées par les comités d'experts ou par les conférences de consensus, ainsi que les protocoles des sociétés scientifiques. Il veillera à leur application adaptée à chaque patient. La « médecine basée sur

l'évidence » (MBE) n'est pas une utopie mais une exigence scientifique que l'on peut maîtriser progressivement, en y consacrant autant de temps que de moyens. Pour l'appliquer dans la pratique le pédiatre tiendra compte des préférences du patient, du contexte familial et de la qualité de vie.

17. Le pédiatre doit connaître et utiliser au mieux la prophylaxie et le traitement de la douleur, tant en pathologie que dans la démarche diagnostique.
18. En P.A., le pédiatre peut participer à des travaux de recherche qui requièrent l'inclusion des patients qu'il suit à sa consultation, à condition que les méthodes proposées puissent être appliquées de façon adéquate et qu'elles soient en accord avec les règles de bonne pratique. Ces travaux seront dirigés par un Comité scientifique polyvalent et soumis à un comité éthique de recherche clinique, si possible, spécialisé en P.A. Les recherches observationnelles devraient se conformer aux mêmes règles d'information préalable, de consentement et de confidentialité.
19. Le pédiatre ambulatoire, en tant qu'expert en pédiatrie primaire, doit s'impliquer dans l'enseignement des étudiants en médecine et spécialement des internes-résidents en phase de spécialisation en Pédiatrie, dans les domaines qui sont propres à l'exercice extrahospitalier. Pour cela, il devra recevoir une formation spéciale pour assurer avec efficacité sa fonction de « tuteur ». Les institutions dans lesquelles se déroule cette activité éducative doivent être accréditées.
20. La formation médicale continue du pédiatre est une nécessité incontournable et une obligation morale. Les institutions scientifiques et professionnelles doivent organiser une formation continue spécifique, afin de maintenir la qualité professionnelle dans l'exercice de la pédiatrie primaire. Le choix de la thématique et de la méthodologie seront placés sous la responsabilité d'enseignants spécialisés. L'orientation pratique et interactive de la formation permanente est recommandée.
21. Le pédiatre doit connaître les données épidémiologiques, démographiques et économiques de sa communauté pour évaluer les niveaux de santé et les risques encourus par ses patients. De même, il doit connaître les ressources dont dispose cette communauté pour résoudre les problèmes psychosociaux et coordonner son action avec les services compétents. Le pédiatre est une sentinelle avancée pour détecter les transgressions des droits de l'enfant, dont il doit être l'avocat.
22. Le pédiatre sera disposé à collaborer avec la Justice, aussi bien comme témoin, le cas échéant, que comme dénonciateur de situations qui mettent en danger la santé de l'enfant et de l'adolescent.

23. Le pédiatre doit respecter les particularités culturelles et les styles de vie de la famille de ses patients, mais il conseillera la modification des habitudes qui vont à l'encontre de la santé des enfants.
24. La relation du pédiatre avec l'industrie pharmaceutique ou les entreprises similaires doit avoir comme finalité la protection de la santé du patient, en veillant à la fois à la liberté de choix des produits prescrits et à l'exclusion de toute rémunération en échange.
25. L'accomplissement de ces recommandations exige la collaboration des autorités sanitaires, qui doivent veiller à la qualité des soins et à la liberté de tous les protagonistes. Cela peut représenter un effort budgétaire pour l'administration. C'est pourquoi des études coût-bénéfice de certains de ces principes devront être menées avant leur mise en pratique par les professionnels de santé.

La S.E.P.A. émet le vœu que ces principes soient diffusés le plus largement possible et appliqués par tous les professionnels de la santé qui sont chargés de l'attention primaire auprès des nourrissons, des enfants ou des adolescents.

#### Références bibliographiques

1. Levin A. Human Neonatal Care Initiative. Acta Paediatr. 1999 ; 88 : 353-5.
2. Wolf H, Charrondiere R, Helsing E. First « Baby Friendly Hospital » in Europe. Lancet 1993 ; 341 : 440.
3. Southall D P, Burr S, Smith R D et al. The Child-Friendly Healthcare Initiative: Healthcare provision in accordance with the U N Convention on the Rights of the Child. Pediatrics 2000; 106 : 1054-1064.