

GUIDE SUR LA PARTICIPATION DES ENFANTS AUX DÉCISIONS CONCERNANT LEUR SANTÉ



Comité directeur pour les droits humains
dans le domaine de la biomédecine
et de la santé (CDBIO)

Comité directeur pour les droits
de l'enfant (CDENF)

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

GUIDE SUR LA PARTICIPATION DES ENFANTS AUX DÉCISIONS CONCERNANT LEUR SANTÉ

Comité directeur pour les droits humains
dans le domaine de la biomédecine
et de la santé (CDBIO)

Comité directeur pour les droits
de l'enfant (CDENF)

Édition anglaise :

*Guide to children's participation in
decisions about their health*

La reproduction d'extraits (jusqu'à 500 mots) est autorisée, sauf à des fins commerciales, tant que l'intégrité du texte est préservée, que l'extrait n'est pas utilisé hors contexte, ne donne pas d'informations incomplètes ou n'induit pas le lecteur en erreur quant à la nature, à la portée et au contenu de ce texte. Le texte source doit toujours être cité comme suit : « © Conseil de l'Europe, année de publication ». Pour toute autre demande relative à la reproduction ou à la traduction de tout ou partie de ce document, veuillez vous adresser à la Division publications et identité visuelle, Conseil de l'Europe (F-67075 Strasbourg Cedex), ou à publishing@coe.int.

Toute autre correspondance relative à ce document doit être adressée à la Direction générale droits humains et État de droit
F-67075 Strasbourg Cedex France
E-mail: dgi-cdbio@coe.int

Conception de la couverture
et mise en page :

Division publications et identité
visuelle, Conseil de l'Europe

Photos: Shutterstock

Cette publication n'a pas fait l'objet d'une relecture typographique et grammaticale de l'Unité éditoriale du SPDP.

© Conseil de l'Europe, août 2025
Imprimé dans les ateliers du
Conseil de l'Europe

Table des matières

RÉSUMÉ	5
REMERCIEMENTS	7
INTRODUCTION	9
PORTEE ET OBJECTIF DU GUIDE	11
LA PARTICIPATION DES ENFANTS AUX DÉCISIONS CONCERNANT LEUR SANTÉ : CADRE JURIDIQUE ET CONCEPTUEL	13
PRINCIPALES DISPOSITIONS DU DROIT INTERNATIONAL	13
DISPOSITIONS DU DROIT NATIONAL DANS LES ÉTATS MEMBRES DU CONSEIL DE L'EUROPE	19
PRINCIPES-CLÉS D'UNE PARTICIPATION SIGNIFICATIVE DES ENFANTS	22
COMMENT FAVORISER LA PARTICIPATION DES ENFANTS AUX DÉCISIONS CONCERNANT LEUR SANTÉ	25
LE RÔLE DES ENFANTS, DES PARENTS ET DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DANS LE PROCESSUS DÉCISIONNEL	25
ACTIONS À METTRE EN ŒUVRE	29
Fournir aux enfants une information adaptée	30
Aider les enfants à s'exprimer	36
Tenir compte de l'avis des enfants	40
LA PRISE DE DÉCISION	42
La détermination de l'intérêt supérieur de l'enfant	42
Consentement, assentiment et désaccord	43
Gérer différences de points de vue et conflits	47
LA PARTICIPATION DES ENFANTS ET L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES SOINS	57
CONCLUSION	63

RÉSUMÉ

Les instruments internationaux relatifs aux droits humains reconnaissent que les enfants sont des détenteurs de droits, dotés d'une capacité évolutive à prendre des décisions dans tous les aspects de leur vie, y compris dans celui de leur santé.

La recherche démontre qu'il y a de multiples avantages à impliquer les enfants dans les décisions de santé les concernant et que leur participation contribue de façon conséquente à la qualité des soins.

Cependant, il peut y avoir des questionnements quant à la manière de mettre en œuvre la participation effective des enfants et de favoriser celle-ci dans le domaine de la santé. Cela tient aux faits que les situations réelles sont souvent complexes, que les cadres législatifs nationaux varient, et que d'autres personnes, notamment des parents et des professionnels de santé, jouent un rôle dans la prise de décision.

Les enfants rencontrent actuellement des situations disparates et font l'objet de pratiques variables au sein des États membres du Conseil de l'Europe. S'il y a des contextes où la participation des enfants aux décisions de santé est plus aboutie que dans d'autres, partout il y a une marge d'amélioration.

Le présent guide fournit informations et conseils destinés principalement aux professionnels de santé, concernant la manière d'impliquer les enfants dans les processus de prise de décision concernant leur santé. Il présente en premier lieu le contexte théorique et juridique, puis décrit les composantes importantes du processus décisionnel, afin d'aider les professionnels de santé à comprendre leur rôle auprès des enfants, des familles et des autres professionnels, pour les accompagner dans la mise en pratique de ce processus.

Les concepts-clés de consentement, d'assentiment et d'intérêt supérieur sont présentés, de même que des situations courantes dans lesquelles la participation à la prise de décision peut parfois être perçue comme plus difficile. Des exemples et des liens vers de bonnes pratiques sont partagés tout au long du document.

REMERCIEMENTS

Le présent guide a été préparé par un groupe d'experts gouvernementaux et indépendants, comprenant notamment des membres issus de deux comités du Conseil de l'Europe, à savoir le Comité directeur pour les droits humains dans les domaines de la biomédecine et de la santé (CDBIO) et le Comité directeur pour les droits de l'enfant (CDENF) du Conseil de l'Europe. Le groupe de rédaction a travaillé sous la co-présidence de Mme Ritva Halila (membre de la délégation finlandaise auprès du CDBIO) et de M. Joost Van Haelst (membre de la délégation belge auprès du CDENF) et avec le concours de Mme Annagrazia Altavilla (avocate, présidente du réseau TEDDY) et de M. Andrew Clarke (Save the Children UK).

Un projet de texte a été soumis pour consultation aux principales parties prenantes (délégués du Conseil de l'Europe, représentants de sociétés scientifiques, organismes de recherche, établissements de santé, etc.) et il a également été discuté avec un groupe d'enfants appartenant au réseau TEDDY (European Network of Excellence for Paediatric Research) / TEDDY Kids¹.

Le texte a été révisé et enrichi à partir des contributions reçues dans le cadre de ces consultations.

1. Des discussions de groupe ont été organisées avec 20 enfants âgés de 12 à 18 ans originaires d'Albanie, de France, de Grèce, d'Italie, de Lettonie, de Malte et de Suisse.



INTRODUCTION

Les instruments relatifs aux droits humains, notamment la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE), reconnaissent que les enfants sont des détenteurs de droits, dotés d'une capacité à prendre leurs propres décisions qui évolue progressivement. Cela traduit un changement dans la perception générale de l'autonomie et de la protection des enfants sous l'angle de leur capacité à participer à la prise de décision. Depuis l'adoption de la Convention, en 1989, des progrès considérables ont été accomplis sur les plans local, national, régional et mondial en ce qui concerne l'élaboration de textes législatifs, de politiques et de méthodologies destinés à promouvoir l'application du droit de tous les enfants d'exprimer leurs opinions.

La CIDE reconnaît que les enfants ont le droit d'exprimer leur opinion sur toutes les questions dans tous les domaines qui les concernent et que cette opinion doit être dûment prise en compte. La santé fait partie de ces domaines.

Par le biais de ses travaux, le Conseil de l'Europe s'emploie à concrétiser ce droit dans ses États membres et à élaborer des lignes directrices pour une participation active et significative des enfants, tels que :

- La Recommandation CM/Rec(2012)2 du Comité des Ministres aux Etats membres sur la participation des enfants et des jeunes de moins de 18 ans. La recommandation définit le fait, pour les enfants « d’avoir le droit, les moyens, la place, la possibilité et, si nécessaire, le soutien d’exprimer librement leurs opinions, d’être entendus et de contribuer aux prises de décision sur les affaires les concernant, leurs opinions étant dûment prises en considération eu égard à leur âge et à leur degré de maturité », en reconnaissant le développement de leurs capacités.
- Écouter – Agir – Changer – Manuel du Conseil de l’Europe sur la participation des enfants (2020).

Une participation significative est de plus en plus considérée comme un critère essentiel pour dispenser des soins de qualité aux enfants². Le Conseil de l’Europe s’attache à promouvoir toujours davantage une approche adaptée aux enfants et participative en matière de soins et de recherche, comme le reflètent les lignes directrices et les documents stratégiques suivants :

- Lignes directrices du Comité des Ministres du Conseil de l’Europe sur les soins de santé adaptés aux enfants (2011).
- Stratégie pour les droits de l’enfant (2022-2027), Comité Directeur pour les Droits de l’Enfant (CDENF).
- Plan d’action stratégique sur les droits de l’homme et les technologies en biomédecine (2020-2025), Comité directeur pour les droits humains dans les domaines de la biomédecine et de la santé (CDBIO).

La participation aux soins de santé en général est encouragée par la reconnaissance croissante du fait que le patient est doté de compétences et connaissances personnelles concernant son corps et son état de santé et qu’il est capable de contribuer activement à la relation thérapeutique en collaborant et en négociant avec le professionnel de santé afin d’atteindre le meilleur état de santé possible.

De la même façon, les enfants ont une connaissance unique de leur vie, de leurs besoins et de leurs préoccupations. La prise en compte de leurs opinions dans les décisions et les actes qui les concernent leur apporte des avantages importants, dans l’immédiat et à long terme, ainsi qu’à la collectivité, et permet de prendre des décisions plus adéquates et mieux informées. Les enfants qui participent activement au processus durant lequel sera prise une décision qui les concerne personnellement sont susceptibles d’être mieux informés, de se sentir mieux préparés et de ressentir moins d’anxiété face à l’inconnu. La participation donne aux enfants un sentiment de contrôle, qui se traduit par une coopération accrue dans le cadre des procédures mais aussi une meilleure adaptation et adhésion au traitement, ce qui contribue à limiter les conflits pouvant survenir au cours de ces processus. Les enfants développent une compétence et une confiance, deux éléments propices à leur autonomisation et à

2. Organisation mondiale de la santé (OMS), Normes destinées à améliorer la qualité des soins des enfants et des jeunes adolescents dans les établissements de santé, rapport de 2018, <https://www.who.int/fr/publications/i/item/standards-for-improving-the-quality-of-care-for-children-and-young-adolescents-in-health-facilities>

l'acquisition d'aptitudes. Enfin, la participation contribue également à améliorer les soins, car l'enfant apporte une expertise unique de son propre vécu.

Toutefois, on observe souvent une incertitude quant à la façon dont la reconnaissance accrue de la capacité décisionnelle des enfants sur les questions concernant leur santé et leur bien-être général devrait être appréhendée dans la pratique. Trouver le bon équilibre entre l'autonomie (l'enfant a le droit d'être entendu et de voir son opinion prise en considération) et la protection (les adultes ont la responsabilité de protéger l'enfant et de subvenir à ses besoins) apparaît comme un défi si l'on considère que les droits de l'enfant s'inscrivent dans un vaste cadre d'obligations et de responsabilités parentales qui sont également centrées sur l'intérêt supérieur de l'enfant.

PORTEE ET OBJECTIF DU GUIDE

Le présent ouvrage vise à fournir des orientations pratiques pour associer les enfants à la prise de décision concernant leur santé. Son objectif est avant tout d'aider les professionnels de santé et les autres intervenants professionnels concernés à :

- ▶ comprendre quel est leur rôle dans le processus de prise de décision, notamment dans leur fonction d'accompagnement des enfants, des familles et d'autres professionnels.
- ▶ développer leur pratique dans ce domaine, en s'appuyant sur les principes, les cadres, les lois et les bonnes pratiques.

Ce guide contribuera également à sensibiliser les parents et/ou les représentants légaux des enfants.

Aux fins du présent ouvrage, un « enfant » désigne toute personne âgée de moins de 18 ans. Le terme « parents » doit être compris comme « parents ou autres détenteurs de l'autorité parentale ».

Le présent guide porte essentiellement sur la participation des enfants aux décisions individuelles relatives aux soins de santé. Toutefois, la dernière partie du texte examine succinctement la façon dont la participation des enfants à l'élaboration de politiques publiques et de services de santé contribue également à améliorer, de manière plus large, la qualité des soins pédiatriques, et aussi les processus de prise de décision individuels.



LA PARTICIPATION DES ENFANTS AUX DÉCISIONS CONCERNANT LEUR SANTÉ : CADRE JURIDIQUE ET CONCEPTUEL

PRINCIPALES DISPOSITIONS DU DROIT INTERNATIONAL

PRINCIPES GÉNÉRAUX

En 1989, avec l'adoption de la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) – également connue sous le nom de Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant (CNUDE)- une valeur fondamentale sous-tendant les droits de l'enfant est mise en avant : la vision selon laquelle les enfants, définis comme toute personne âgée de moins de 18 ans³, doivent être des acteurs de leur propre vie. On trouve cette idée notamment dans l'article 12, qui énonce le droit de tous les enfants d'être entendus et pris au sérieux, d'une manière compatible avec l'évolution de leurs capacités.

Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE):

« Article 12: 1. les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité. »

3. Cette définition est conforme aux dispositions de l'article premier de la CIDE. L'article 6(2) de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine emploie le terme « mineur ». Dans le cadre du présent guide, c'est le terme « enfant » qui sera utilisé, sauf référence directe à des dispositions utilisant une autre terminologie.

Par la suite, le droit garanti par cet article sera connu comme celui sur le « droit de participation des enfants ».

Dans son Observation générale n° 12 (2009) – Le droit de l'enfant d'être entendu⁴, le Comité des droits de l'enfant dit comment interpréter le droit de participation de l'enfant dans différents contextes et situations.

Extrait de l'**Observation générale n° 12** (2009)

« 100. Les enfants, y compris les plus jeunes, devraient être inclus dans les processus de décision, d'une manière compatible avec l'évolution de leurs capacités. Ils devraient être informés des traitements proposés, de leurs effets et de leurs résultats, y compris sous une forme adaptée et accessible aux enfants handicapés.

101. Il faut que les États parties adoptent des lois ou règlements propres à assurer aux enfants l'accès, sans le consentement de leurs parents, à des conseils et avis médicaux confidentiels, sans considération de l'âge de l'enfant, lorsque cela est nécessaire pour la sécurité ou le bien-être de l'enfant. Pareil accès peut être nécessaire pour des enfants qui, par exemple, sont victimes de violence ou d'abus chez eux, ont besoin d'une éducation ou de services en matière de santé de la procréation, ou sont en conflit avec leurs parents au sujet de l'accès aux services de santé. Le droit à des conseils et des avis est distinct du droit de donner son consentement à un acte médical et ne devrait être assujéti à aucune limite d'âge.

102. Le Comité se félicite de la fixation dans certains pays d'un âge à partir duquel le droit de donner son consentement est dévolu à l'enfant et encourage les États parties à envisager d'adopter un texte législatif à cet effet. Les enfants ayant atteint l'âge requis ont le droit de donner leur consentement sans obligation d'appréciation par un professionnel de leur capacité à le faire, après consultation d'un expert indépendant et compétent. Le Comité engage néanmoins les États parties à veiller à ce que l'opinion des enfants qui n'ont pas atteint l'âge requis mais peuvent démontrer leur capacité à prendre une décision éclairée sur leur traitement soit dûment prise en considération.

103. Les médecins et les établissements de santé devraient fournir aux enfants des informations claires et accessibles sur leurs droits concernant leur participation à la recherche pédiatrique et aux essais cliniques. Ils doivent être informés de la recherche, afin que leur consentement éclairé puisse être obtenu en plus des autres garanties de procédure. »

L'article 12 de la CIDE, c'est-à-dire le principe général énonçant le droit de tous les enfants d'être entendus et pris au sérieux, est lié aux autres principes généraux de la Convention⁵, et, en particulier, entretient une relation d'interdépendance avec la primauté de l'intérêt supérieur de l'enfant (article 3). Il devrait donc également être pris en compte dans l'interprétation et la mise en œuvre de tous les autres droits.

4. Comité des droits de l'enfant, Observation générale n° 12 (2009) sur le droit de l'enfant d'être entendu, paragraphes 98-103 ; <https://undocs.org/fr/CRC/C/GC/12>.

5. Comme le droit à la non-discrimination (article 2), le droit à la vie, la survie et au développement (article 6)

La Convention des Nations Unies ne fait aucune distinction fondée sur l'âge ou d'autres caractéristiques : tous les enfants ont le droit de recevoir des informations appropriées et d'exprimer leur opinion, et donc de participer au processus décisionnel, en tenant compte de leur intérêt supérieur et de ce qui est nécessaire à leur bien-être et à leur développement.

Au niveau européen, la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo, 1997)⁶, pose comme règle générale qu'une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé, à la suite d'informations reçues au préalable (article 5). Une intervention sur un enfant n'ayant pas, selon la loi, la capacité de consentir requiert l'autorisation de son représentant, généralement un parent, mais son avis est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité, et en règle générale une intervention ne peut être effectuée que pour le bénéfice direct de l'enfant (article 6).

Le Rapport explicatif de la Convention précise ce qui suit :

- ▶ Dans certaines hypothèses, qui tiennent compte de la nature et de la gravité de l'intervention ainsi que de l'âge et du discernement du mineur, l'avis de celui-ci devra peser de plus en plus dans la décision finale. Cela pourrait même mener à la conclusion que le consentement d'un mineur devrait être nécessaire, voire suffisant, pour certaines interventions (paragraphe 45) ;
- ▶ Dans des situations bien précises et sous réserve de respecter des conditions très strictes dans le cadre de la recherche médicale et du prélèvement de tissus régénérables, il peut être dérogé à la règle du bénéfice direct de la personne (articles 17 et 20 de la Convention) (paragraphe 44).

CAS PARTICULIERS

D'autres instruments juridiques internationaux s'appliquent plus spécifiquement à certaines situations ou à certains groupes d'enfants. Ceux-ci viennent renforcer et/ou compléter les principes énoncés par les deux conventions précitées.

Participation des enfants à la recherche biomédicale

La participation des enfants à la recherche biomédicale, y compris aux essais cliniques, est soumise aux principes généraux précités, assortis de garanties supplémentaires.

En particulier, la recherche ne peut être effectuée si l'enfant refuse expressément de s'y soumettre. Même si ses représentants légaux donnent leur autorisation, nul ne peut passer outre au refus de l'enfant ou au retrait de son accord.

Au niveau européen, le Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale (STCE n° 195) stipule que la recherche ne doit pas être effectuée si une personne n'ayant pas la capacité de consentir à la recherche s'y oppose.

6. STCE n° 164, <https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164>

Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, relatif à la recherche biobiomédicale

« CHAPITRE V – Protection des personnes qui n'ont pas la capacité de consentir à une recherche

Article 15 – Protection des personnes qui n'ont pas la capacité de consentir à une recherche

1. Une recherche ne peut être entreprise sur une personne n'ayant pas la capacité d'y consentir que si les conditions spécifiques suivantes sont réunies :

- les résultats attendus de la recherche comportent un bénéfice réel et direct pour sa santé ;
- la recherche ne peut s'effectuer avec une efficacité comparable sur des sujets capables d'y consentir ;
- la personne participant à une recherche a été informée de ses droits et des garanties prévues par la loi pour sa protection, à moins qu'elle ne soit pas en état de recevoir cette information ;
- l'autorisation nécessaire a été donnée spécifiquement et par écrit par le représentant légal, ou une autorité, une personne ou une instance prévue par la loi. L'auteur de l'autorisation a reçu auparavant l'information requise à l'article 16 et a pris en compte les souhaits ou objections éventuels préalablement exprimés par la personne. Le majeur n'ayant pas la capacité de consentir doit, dans la mesure du possible, être associé à la procédure d'autorisation. L'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité ;
- la personne n'y oppose pas de refus.»

(...)

Au sein de l'Union européenne, le Règlement (UE) n° 536/2014 relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain prévoit que le souhait explicite d'un mineur, en mesure de se forger une opinion et d'évaluer les informations, de refuser de participer à l'essai clinique ou de s'en retirer à tout moment, est respecté par l'investigateur.

Règlement (UE) n° 536/2014 relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain

« Article 32 – Essais cliniques sur les mineurs

Un essai clinique ne peut être conduit sur des mineurs que si, outre les conditions prévues à l'article 28, l'ensemble des conditions suivantes sont respectées :

- (a) le consentement éclairé de leur représentant désigné légalement a été obtenu ;
- (b) les mineurs ont reçu, de la part des investigateurs ou de membres de l'équipe d'investigateurs formés et rompus au travail avec des enfants, les informations visées à l'article 29, paragraphe 2, d'une façon adaptée à leur âge et à leur maturité mentale ;

(c) le souhait explicite d'un mineur, en mesure de se forger une opinion et d'évaluer les informations visées à l'article 29, paragraphe 2, de refuser de participer à l'essai clinique ou de s'en retirer à tout moment, est respecté par l'investigateur ;

(...)

2. Le mineur participe à la procédure de consentement éclairé d'une façon adaptée compte tenu de son âge et de sa maturité mentale.

3. Si, au cours d'un essai clinique, le mineur atteint l'âge auquel il est légalement habilité à donner son consentement éclairé tel qu'il est défini par le droit de l'État membre concerné, son consentement éclairé est obtenu avant que ce participant ne puisse poursuivre sa participation à l'essai clinique.»

Tests génétiques

Le Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales (STCE n° 203) prévoit ce qui suit : « Lorsque, selon la loi, un mineur n'a pas la capacité de consentir, un test génétique sur cette personne doit être différé jusqu'à ce qu'elle ait atteint une telle capacité, à moins qu'un tel report ne soit de nature à nuire à sa santé ou à son équilibre » (article 10). En tout état de cause, « [L]orsque, selon la loi, un mineur n'a pas la capacité de consentir à un test génétique, celui-ci ne peut être effectué sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi. L'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité » (article 12).

Situations d'urgence

Dans une situation d'urgence, les professionnels de santé peuvent être confrontés à un conflit entre leur obligation de soigner et celle de rechercher le consentement du patient. La loi prévoit des conditions dans lesquelles les décisions médicales peuvent être prises sans l'autorisation du représentant légal de l'enfant.

Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo)

« Article 8 – Situations d'urgence »

Lorsqu'en raison d'une situation d'urgence le consentement approprié ne peut être obtenu, il pourra être procédé immédiatement à toute intervention médicalement indispensable pour le bénéfice de la santé de la personne concernée.

Le Rapport explicatif de la Convention d'Oviedo⁷ (paragraphe 56-62) précise que la possibilité d'agir sans le consentement du patient, ou le cas échéant, l'autorisation de son représentant légal est limitée aux :

Situations d'urgence qui empêchent le praticien d'obtenir le consentement approprié et aux seules interventions médicalement indispensables qui ne peuvent être différées. Les interventions pour lesquelles un délai est acceptable sont exclues ;

7. <https://rm.coe.int/1680a8e4d1>

L'intervention doit être réalisée pour le bénéfice immédiat de la personne concernée;

Dans une situation d'urgence, les professionnels de santé doivent mettre en œuvre des mesures raisonnables pour déterminer quels pourraient être les souhaits du patient;

Lorsque la personne a fait connaître par avance ses souhaits, ceux-là doivent être pris en compte. Cependant, la prise en compte des souhaits précédemment exprimés ne signifie pas que ceux-ci devront être nécessairement suivis;

Ces dispositions s'appliquent aussi bien aux personnes capables qu'aux personnes dans l'impossibilité légale ou de fait de donner leur consentement (ce qui est souvent le cas des enfants).

Règlement (UE) n° 536/2014 relatif aux essais cliniques⁸

« L'article 35 prévoit une dérogation au principe de consentement pour inclure une personne dans un essai clinique, dans les conditions suivantes :

- a) en raison de l'urgence de la situation, causée par une condition médicale soudaine qui met sa vie en danger ou par toute autre condition médicale grave et soudaine, le participant n'est pas en mesure de fournir au préalable son consentement éclairé et de recevoir des informations préalables sur l'essai clinique et qu'il n'est pas possible d'obtenir un consentement éclairé préalablement à l'intervention;
- b) il y a des raisons scientifiques de penser que la participation à l'essai clinique sera à même de produire un bénéfice direct pertinent sur le plan clinique pour le participant, entraînant une amélioration mesurable sur le plan médical (...);
- c) il est impossible, dans le temps imparti pour instituer le traitement, de fournir toutes les informations préalables au représentant désigné légalement du participant et d'obtenir le consentement préalable éclairé de ce dernier;
- d) l'investigateur certifie qu'il n'a pas connaissance d'objections à la participation à l'essai clinique préalablement exprimées par le participant;
- e) l'essai clinique se rapporte directement à la condition médicale en raison de laquelle il est impossible, dans le temps imparti pour instituer le traitement, d'obtenir le consentement éclairé préalable du participant ou de son représentant désigné légalement (...) et l'essai clinique est d'une nature telle qu'il ne peut avoir lieu que dans des situations d'urgence;
- f) l'essai clinique comporte un risque minimal, et impose une contrainte minimale pour le participant, par rapport au traitement standard de la condition dont il est atteint. »

Toute objection préalablement formulée par le patient devrait être respectée, le consentement éclairé du participant ou de son représentant désigné légalement devrait être recherché sans retard excessif et les informations devraient être communiquées dès que possible au participant et à son représentant désigné légalement.

8. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=celex:32014R0536>

Enfants en situation de handicap

La Convention relative aux droits des personnes handicapées énonce le droit de participation des enfants à l'article 7.3, en vertu duquel « les États parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge ».

Dans son Observation générale n° 20 (2016) sur la mise en œuvre des droits de l'enfant pendant l'adolescence, le Comité des droits de l'enfant réaffirme le droit de participation des enfants en général, en soulignant que « les adolescents handicapés devraient en outre pouvoir bénéficier d'un système de prise de décisions assistée qui leur permettrait de participer plus activement à toutes les questions les concernant »⁹

RÉSUMÉ DES PRINCIPALES DISPOSITIONS JURIDIQUES EN DROIT INTERNATIONAL :

- ▶ Chaque enfant a le droit d'être informé et écouté avant toute intervention de santé.
- ▶ Le poids accordé aux opinions de l'enfant augmente avec l'âge et la maturité.
- ▶ Les décisions doivent être prises dans l'intérêt supérieur de l'enfant.
- ▶ La recherche médicale ne peut être effectuée sur un enfant s'il s'y oppose explicitement, même si ses représentants légaux ont donné leur autorisation.
- ▶ Les tests génétiques sur un enfant doivent en principe être reportés, à moins que le report ne soit préjudiciable à sa santé.
- ▶ Les enfants en situation de handicap jouissent de ce droit au même titre que les autres enfants, et ils doivent être aidés à exercer ce droit.

DISPOSITIONS DU DROIT NATIONAL DANS LES ÉTATS MEMBRES DU CONSEIL DE L'EUROPE

Concernant le droit des enfants à participer aux décisions relatives à leur santé, il existe des différences notoires parmi les États membres du Conseil de l'Europe, dans la manière dont celui-ci est inscrit dans la loi et est interprété.^{10 11}

CONSENTEMENT

Tout d'abord, l'âge légal auquel un enfant peut accorder son consentement varie de 12 à 18 ans. Les législations nationales diffèrent quant à la manière dont elles considèrent le critère d'âge :

9. Paragraphe 32

10. Commission européenne. Evaluation of legislation, policy and practice in children participation in the European Union (EU). 2015, pages 56-61.

11. Altavilla A, Halila R, Kostopoulou M-A, Lwoff L, Uerpmann K, Strengthening children's participation in their health: the new initiative of the Council of Europe, Lancet Child Adolescent Health 2021 Feb 10. Doi: 10.1016/S2352-4642(21)00019-5

Dans certains États membres, l'âge du consentement est le même que l'âge de la majorité légale.

C'est le cas par exemple en France, en Italie et en République slovaque, où, de manière générale, toute intervention de santé sur un enfant plus jeune nécessite l'autorisation préalable de ses représentants légaux. La loi peut néanmoins prévoir des circonstances particulières dans lesquelles cette condition peut être levée. Par exemple, le droit français prévoit que les professionnels de santé n'ont pas à obtenir l'autorisation des parents ou du tuteur lorsque l'enfant refuse expressément leur consultation, dans des circonstances où les traitements concernés sont nécessaires pour sauvegarder la santé de l'enfant. À Monaco, les professionnels de santé peuvent être dispensés d'obtenir le consentement des représentants légaux lorsque le mineur refuse leur consultation pour les actes médicaux ou les traitements qui peuvent être effectués de manière anonyme selon les dispositions légales en vigueur.

Dans d'autres États membres, les enfants qui n'ont pas atteint l'âge de la majorité légale peuvent donner leur consentement à partir d'un âge fixe qui est inférieur à celui de la majorité légale.

En Autriche et en Lettonie, on considère qu'en règle générale, un enfant de 14 ans est capable de prendre une décision. L'âge du consentement est de 15 ans au Danemark et en Slovaquie, et de 16 ans en Bulgarie, en Irlande, aux Pays-Bas, en Norvège et au Portugal. La loi néerlandaise reconnaît que dans certaines circonstances, il est toutefois possible de réaliser une intervention sur un patient plus jeune (âgé de 12 à 16 ans) sans l'autorisation du représentant légal, notamment dans les cas où cela est nécessaire pour éviter un préjudice grave au patient.

Les lois nationales prévoient parfois des exceptions à la règle générale du consentement. Par exemple, la loi autrichienne prévoit que, si un enfant capable de prendre des décisions donne son consentement à un traitement médical qui provoque normalement des dommages physiques ou psychologiques graves et durables, ce traitement médical ne peut être administré que si le représentant légal donne également son consentement. La loi lettone stipule que si un patient âgé de 14 à 18 ans refuse de donner son consentement, mais que les médecins estiment que le traitement médical est dans l'intérêt de l'enfant, le consentement doit être donné par le représentant légal du patient mineur.

En Ukraine, à partir de 14 ans, les enfants ont le droit de choisir un médecin et des méthodes de traitement selon les recommandations du médecin. Le traitement médical est dispensé avec son consentement écrit et celui de son représentant légal. De même en Pologne, le consentement de l'enfant est requis à partir de l'âge de 16 ans mais n'est pas suffisant, et doit s'accompagner de l'autorisation du représentant légal. En cas de recherche ou de transplantation, l'âge du consentement est abaissé à 13 ans. En cas d'opinions contradictoires, il existe diverses règles qui impliquent l'autorisation d'un juge.

Enfin, selon certaines lois nationales, le consentement ne dépend pas toujours de l'âge.

Les enfants qui n'ont pas atteint l'âge auquel ils peuvent donner leur consentement (inconditionnel) peuvent néanmoins donner un consentement valable s'ils sont jugés matures et compétents pour le faire eu égard à la nature des questions de santé concernées. À cet égard, la notion de « *competency* » des enfants a pris de l'importance et se reflète dans certaines législations nationales – par exemple au Royaume-Uni – où les enfants n'ayant pas atteint l'âge général du consentement (âge auquel le consentement est inconditionnel) peuvent se voir accorder le droit de consentir s'ils sont jugés « compétents » à le faire, c'est-à-dire suffisamment mûrs pour décider par eux-mêmes et ne pas vouloir que leurs parents soient impliqués. Il incombe alors aux professionnels d'évaluer la compétence de l'enfant.

En outre, le droit interne des États membres reflète généralement le fait que, dans le cadre de la recherche, il est impossible de passer outre le refus d'un enfant de participer.

DROIT DE RECEVOIR DES INFORMATIONS ET/OU D'EXPRIMER UN AVIS

Comme indiqué précédemment, la Convention des Nations Unies insiste sur le fait que tous les enfants ont le droit de recevoir des informations appropriées et d'exprimer leur opinion. La Convention ne fait aucune distinction fondée sur l'âge. Là encore, les législations nationales reflètent cela différemment :

Dans certains États membres, le droit interne consacre le droit de tous les enfants, quelque soit leur âge, à être informés et à exprimer leur point de vue.

C'est le cas en Italie, en Belgique, République tchèque, Danemark, France, Finlande, Allemagne, Hongrie, Monaco et aux Pays-Bas, où les professionnels de santé ont l'obligation de dispenser des informations à tout enfant concerné et de lui demander son avis, d'une manière qui corresponde à ses capacités. Ce droit est parfois soumis à une évaluation du degré de sa maturité ou de ses capacités ou encore du niveau de développement de l'enfant, mais ne dépend pas de l'âge.

Dans d'autres États membres, le droit interne reconnaît ce droit aux enfants ayant atteint un âge donné.

C'est le cas de l'Autriche, de la Bulgarie, de l'Irlande, de la Norvège, de la Pologne et du Portugal. Ces droits sont reconnus à partir d'un âge minimum, allant de 7 à 16 ans (et le critère de l'âge est parfois combiné avec différentes conditions et conséquences juridiques). Par exemple, en Norvège, un enfant a le droit de recevoir des informations et de donner son avis à partir de 7 ans, et même à un âge plus jeune si l'on estime que l'enfant est capable de se faire sa propre opinion. À partir de 12 ans, un enfant a le droit, dans certaines circonstances, de ne pas informer ses parents sur sa santé.

Dans d'autres cas, la loi n'est pas explicite.

Certaines législations nationales ne font pas explicitement référence au droit des enfants à recevoir des informations et/ou à participer à la prise de décision, en particulier dans le domaine des soins de santé.

PRINCIPES-CLÉS D'UNE PARTICIPATION SIGNIFICATIVE DES ENFANTS

Différents principes peuvent aider les professionnels à promouvoir une participation significative des enfants aux processus décisionnels. Dans ce contexte, cette expression signifie qu'il convient d'associer les enfants de manière respectueuse, éthique et constructive¹².

Le processus de participation devrait être :

Transparent et instructif : Dès le départ, les professionnels devraient informer les enfants de leur droit d'être associés aux décisions relatives à leur santé. Pour ce faire, il faut s'assurer que les enfants comprennent leur propre rôle, celui de leurs parents et celui des professionnels, ainsi que la manière dont les décisions seront prises.

Volontaire : Les enfants devraient pouvoir choisir dans quelle mesure ils veulent être associés au processus et avoir le droit de s'en retirer, à tout moment. Le degré d'implication et de responsabilité peut varier d'un enfant à l'autre et selon les circonstances, et peut évoluer dans le temps. Les souhaits de l'enfant à cet égard doivent être respectés.

Respectueux : Les enfants doivent être traités avec respect et avoir de réelles possibilités d'exprimer leurs opinions et d'être écoutés. Les professionnels doivent également respecter et chercher à connaître le contexte familial, scolaire et culturel dans lequel s'inscrit la vie des enfants. La participation devrait être un moyen d'aider les enfants à développer leurs connaissances, leurs compétences, leur estime de soi et leur confiance.

Pertinent : Les enfants devraient pouvoir donner leur avis sur des aspects de leur vie qui leur importent et participer aux décisions à la mesure de leurs connaissances. Cela signifie que les capacités et les intérêts des enfants devraient définir les modalités, les niveaux et le rythme de leur participation.

Adapté aux enfants : Une approche adaptée aux enfants peut consister à prévoir suffisamment de temps pour bien communiquer avec les enfants. D'autres éléments à prendre en considération sont l'attitude des professionnels à l'égard des enfants et de la participation même des enfants, ainsi que les ressources, par exemple les supports d'information adaptés aux enfants et un environnement physique adéquat.

Inclusif : La participation des enfants doit permettre aux enfants en situation de vulnérabilité de s'impliquer et doit remettre en question les schémas de discrimination existants. Cela signifie que la participation doit être suffisamment souple pour s'adapter aux besoins, aux attentes et aux situations des différents groupes d'enfants, en tenant compte de leur tranche d'âge, de leur genre et de leurs capacités. Les professionnels doivent être sensibles à l'environnement culturel des enfants.

Soutenu par la formation des adultes : Les professionnels travaillant avec des enfants doivent disposer des connaissances et les compétences nécessaires pour assurer la participation significative des enfants.

12. La partie qui suit s'inspire de l'Observation générale n° 12 du Comité des droits de l'enfant, paragraphe 134, « Prescriptions de base pour la mise en œuvre du droit de l'enfant d'être entendu ».

Sûr et sensible aux risques : Les adultes travaillant avec des enfants ont un devoir de vigilance. Les professionnels doivent prendre toutes les précautions nécessaires pour prévenir les risques d'abus et d'exploitation pour les enfants, ainsi que toute autre conséquence négative de la participation. Les professionnels doivent connaître et respecter leurs responsabilités légales et éthiques, conformément au code de conduite et à la politique de protection de l'enfance applicables à leur profession.

Responsable : Après leur participation, les enfants doivent recevoir un retour d'information et/ou un suivi sur la manière dont leurs opinions ont été interprétées et utilisées, et sur la manière dont elles ont influencé les résultats.

La participation des enfants n'est pas un événement ponctuel.

Il s'agit au contraire d'un processus continu, qui ne s'arrête pas au moment où les enfants expriment leur avis mais implique que les adultes – notamment les professionnels de santé et les parents – et les enfants coproduisent les décisions. Dans une telle conception de la participation, les enfants et les adultes sont encouragés à travailler ensemble pour une véritable participation. La participation contribue à l'amélioration des pratiques en développant des partenariats plus efficaces avec les professionnels de santé.

La participation des enfants devrait être fondée sur l'évolution de leurs capacités.

Cette notion fondamentale d'évolution des capacités de l'enfant est inscrite dans la CIDE, car elle reconnaît les caractéristiques et besoins des enfants en matière de développement, leurs compétences et l'émergence de leur autonomie personnelle¹³. L'âge et la maturité de l'enfant, mais aussi ses expériences de vie, devraient être pris en compte lorsqu'il s'agit de permettre à l'enfant de participer. Cela ne veut pas dire que les jeunes enfants ne devraient pas participer, mais qu'au fur et à mesure que les enfants grandissent et se développent, ils devraient être de plus en plus associés aux décisions. Concrètement, même si les capacités de l'enfant ne sont pas encore pleinement développées pour tous les types de décisions et de participation, elles peuvent tout de même lui permettre de prendre au moins certains types de décisions.

La participation devrait contribuer au respect de l'intérêt supérieur de l'enfant.

Le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant est inscrit dans la CIDE et est crucial pour toutes les décisions concernant les enfants. Étroitement lié au principe de l'évolution des capacités, il place l'enfant au centre du processus décisionnel, en examinant ce qui est le mieux pour lui à titre individuel, compte tenu de son âge, de sa maturité et de ses caractéristiques personnelles mais aussi des conséquences à court, moyen et long terme d'un traitement et d'une intervention donnés sur sa vie. L'intérêt supérieur de l'enfant ne doit pas être considéré comme un principe qui restreint son droit de participer ; au contraire, la participation de l'enfant est un moyen de réaliser son intérêt supérieur.

13. Lansdown, Gerison (2005), Les capacités évolutives de l'enfant, Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF.



COMMENT FAVORISER LA PARTICIPATION DES ENFANTS AUX DÉCISIONS CONCERNANT LEUR SANTÉ

LE RÔLE DES ENFANTS, DES PARENTS ET DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DANS LE PROCESSUS DÉCISIONNEL

Dans le domaine des soins pédiatriques, la relation thérapeutique est généralement triangulaire, elle implique le jeune patient, ses parents ou son représentant légal, et les professionnels de santé.

Pour appliquer le droit de l'enfant de participer à la prise de décision en matière de soins de santé, il faut mettre de côté les pratiques fondées sur le postulat que « les parents sont les mieux placés pour savoir » (d'après leur âge et leur expérience de vie) et/ou que « le médecin est le mieux placé pour savoir » (d'après son expertise professionnelle). Il faut ainsi passer à un modèle de prise de décision partagée qui respecte 1) les opinions et la capacité émergente de l'enfant patient, 2) l'autorité parentale et 3) les connaissances et l'expertise des professionnels de santé. Dans ce nouveau paradigme, les adultes et les enfants collaborent pour parvenir à des décisions. Une bonne décision doit prendre en compte et examiner, en vue de trouver un équilibre, ce que veut l'enfant, ce qui est nécessaire pour garantir sa santé (notamment sa survie, sa vie et son développement), ce que souhaitent ses parents, les professionnels de santé, et ce qui est véritablement dans l'intérêt supérieur de chaque enfant.

LES ENFANTS

Les enfants doivent être au centre du processus décisionnel, leur opinion doit être recherchée, obtenue et dûment prise en compte.

L'âge ou le degré de maturité d'un enfant ne détermine pas l'existence de son droit de participer, mais plutôt le poids qu'il convient d'accorder à son opinion. Les enfants doivent être considérés comme des individus, avec des caractéristiques et des besoins spécifiques qui doivent être pris en compte.

Le niveau de participation d'un enfant varie en fonction de ses capacités, de son expérience de vie et de sa situation individuelle. Alors que certains enfants prennent facilement part au processus, d'autres ne se sentent pas toujours autorisés à participer ou à l'aise pour le faire. Il faut alors les y inviter, parfois à plusieurs reprises, et les y encourager, en ayant recours à des méthodes adaptées. D'autres encore, en particulier les enfants qui n'ont pas l'habitude d'être consultés, peuvent être enclins à une forme d'autocensure.

Le niveau de participation d'un enfant dépend également de l'attitude des adultes, qui doivent promouvoir et encourager la participation et créer un environnement et des conditions favorables.

Les enfants auront des points de vue différents sur l'implication de leurs parents. De nombreux enfants souhaiteront que leurs parents soient associés aux décisions. D'autres voudront donner leur avis et être entendus, mais ne se sentiront pas à même de décider et préféreront laisser le dernier mot à leurs parents. La même importance doit être accordée à ces souhaits qui doivent être respectés de façon égale. Ils constituent une forme tout aussi valable de participation de la part de l'enfant.

Bien que la participation aux processus décisionnels soit extrêmement importante et qu'il faille tout faire pour la rendre possible, y compris pour les enfants qui n'ont pas été encouragés en ce sens dans leur vie, les enfants ne devraient pas avoir à porter seul le poids des décisions si cela les met mal à l'aise.

Les enfants devraient être guidés par les adultes qui puisent dans leur expérience et leurs connaissances. Pour autant, il est important que cela soit fait dans le respect et la considération des enfants et en veillant à ce que ceux-ci disposent de l'espace nécessaire pour interagir.

LES PARENTS

Les parents et les autres titulaires de la responsabilité parentale sont des acteurs essentiels dans ce modèle de prise de décision partagée.

Les parents sont légalement tenus de donner à leurs enfants « l'orientation et les conseils appropriés »¹⁴ et ont un rôle fondamental à jouer pour les protéger et faire prévaloir leur intérêt supérieur. Dans de nombreux pays, ils sont, selon la loi, les

14. Selon l'article 5 de la CIDE, « (l)es États parties respectent la responsabilité, le droit et le devoir qu'ont les parents ou, le cas échéant, les membres de la famille élargie ou de la communauté, comme prévu par la coutume locale, les tuteurs ou autres personnes légalement responsables de l'enfant, de donner à celui-ci, d'une manière qui corresponde au développement de ses capacités, l'orientation et les conseils appropriés à l'exercice des droits que lui reconnaît la présente Convention. »

décideurs *de facto* (ou suppléants), car ils sont tenus d'autoriser les actes médicaux au nom de leurs enfants, tant que ceux-ci n'ont pas atteint un certain âge ou un certain degré de maturité.

Mais les devoirs et responsabilités des parents doivent être considérés comme limités dans le temps (selon l'évolution des capacités de leur enfant), limités dans leur portée (selon l'intérêt supérieur de l'enfant) et de nature fonctionnelle (puisque les parents doivent assurer les soins, la protection et le bien-être de l'enfant)¹⁵. Les devoirs et responsabilités des parents évoluent (et en général diminuent) au fil du temps : « plus les connaissances et la compréhension de l'enfant sont étendues, plus l'orientation et les conseils donnés par les parents doivent se transformer en rappels et, progressivement, en échange sur un pied d'égalité »¹⁶.

Le degré de participation des parents aux processus de décision varie aussi selon leur vécu, leur milieu culturel, leur culture de la parentalité, et leur niveau d'éducation ou littératie en santé¹⁷. Par exemple, certains parents qui ne sont pas associés au processus par les professionnels de santé ou qui ne se sentent pas écoutés risquent de se sentir impuissants et dans l'incertitude quant aux soins à prodiguer à leur enfant – ce qui limitera leur capacité à soutenir leur enfant^{18 19}. Cela variera aussi en fonction du type d'acte médical envisagé. Dans certaines circonstances, la famille peut avoir l'impression que les protocoles normalisés ne lui laissent guère la possibilité de choisir²⁰.

Il est essentiel que les parents soient suffisamment responsabilisés et soutenus, afin qu'ils participent activement au processus décisionnel et qu'ils puissent à leur tour soutenir et guider leur enfant.^{21 22} Les parents dépendent en partie des professionnels de santé, qui décident si, comment et quand ils souhaitent les associer à

15. Roberta R, Volnakis D, Hanson K, The inclusion of 'third parties': The status of parenthood in the Convention on the Rights of the Child, *Children's Rights Law in the Global Human Rights Landscape, Isolation, inspiration, integration?*, Edited by Brems E, Desmet E, Vandenhoe W, Routledge Research in Human Rights Law, 2017, pp. 71-89, pp. 82-83. Voir aussi Jonathan Law, Elizabeth A. Martin, A Dictionary of Law, 7th edition, Oxford University Press, 2014.

16. Observation générale n° 20 (2016) sur la mise en œuvre des droits de l'enfant pendant l'adolescence, paragraphe 18.

17. *Guide sur la littératie en santé – Favoriser la confiance et l'accès équitable aux soins de santé*, Comité directeur pour les droits humains dans les domaines de la biomédecine et de la santé (CDBIO), Conseil of Europe, page 8. Available here : <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy-/1680a9cb76>

18. Tallon M.M., Kendall G. E., Snider P. D. (2015). Development of a measure for maternal confidence in knowledge and understanding and examination of psychosocial influences at the time of a child's heart surgery. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 20, 36–48. 10.1111/jspn.12096

19. Edwards, M. , Davies, M. , & Edwards, A. (2009). What are the external influences on information exchange and shared decision-making in health care consultations: A meta-synthesis of the literature. *Patient Education and Counseling*, 75, 37–52. 10.1016/j.pec.2008.09.025

20. Coyne I., Amory A., Kiernan G., Gibson F (2014) Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and health care professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 18:273–280

21. Jackson C., Cheater F. M., Reid I. (2008). A systematic review of decision support needs of parents making child health decisions. *Health Expectations*, 11, 232–251. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2008.00496.x>

22. Uhl T., Fisher K., Docherty S. L., Brandon, D. H. (2013). Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42, 121–131.

la prise de décision. Généralement, plus les parents sont informés, plus ils pourront soutenir l'enfant.

La participation des parents est certes cruciale, mais il est important que l'enfant reste au centre du processus. L'enfant doit être informé directement et inclus dans les discussions. Il ne faut pas partir du principe que les informations données à un parent seront correctement transmises à l'enfant et discutées avec lui. D'après des recherches menées sur les interactions lors des consultations pédiatriques, la contribution des enfants aux échanges avec le médecin tend à être inversement proportionnelle à celle du ou des parents²³.

LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Sans être des décideurs à proprement parler, les professionnels de santé jouent un rôle important dans la prise de décisions médicales concernant les enfants. Ils ont la responsabilité légale et l'obligation professionnelle de veiller à ce que les droits, la dignité et la sécurité des enfants soient respectés. Ils occupent donc une place centrale pour défendre, promouvoir et faciliter la participation des enfants dans la pratique.

Dans ce cadre, ils doivent notamment fournir aux patients et aux autres personnes concernées les informations nécessaires et adéquates. Cela suppose d'y consacrer du temps et d'instaurer une relation de confiance afin que l'enfant se sente à l'aise et en sécurité tout au long du processus²⁴ et puisse effectivement co-construire la décision le concernant. La participation de l'enfant dépendra beaucoup de la manière dont le ou les professionnels ou l'équipe médicale l'encourageront et le soutiendront dans cette démarche.

La plupart du temps, les personnels de santé collaborent avec les parents/représentants légaux, par exemple pour simplifier autant que possible les protocoles de traitement complexes et apprendre à la famille à éviter les comportements qui mettent l'enfant en danger. Cependant, ils doivent parfois plaider et argumenter, et contester l'opinion des parents lorsque celle-ci ne semble pas refléter l'intérêt supérieur de l'enfant²⁵.

Le présent guide propose quelques pistes pour gérer les conflits qui peuvent survenir entre les parties prenantes au cours du processus décisionnel (voir p. 46).

DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE

S'il est de plus en plus reconnu que la participation des enfants est souhaitable, que les enfants peuvent être en capacité de comprendre et d'agir et que la communication directe entre le professionnel de santé et l'enfant est bénéfique, en pratique

23. Wassmer E., Minnaar G., Abdel Aal N., Atkinson M., Gupta E., Yuen S., Rylance G. (2004), « How Do Paediatricians Communicate with Children And Parents? », *Acta Paediatrica*, 93, p. 1501-1506 (2004) cited in Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

24. Sjöberg C, Amhliden H, Nygren J M, Arvidsson S, Svedberg P, (2015) The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care, *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2945–2953, doi: 10.1111/jocn.12911.

25. Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics*. New York, NY: OUP.

les adultes ont encore souvent tendance à ne pas associer (ou à ignorer) les enfants aux décisions relatives à leur santé.

Il a par exemple été observé que, lors des consultations pédiatriques, les professionnels de santé font souvent participer les enfants en leur posant des questions dans le but d'obtenir des informations, mais se tournent ensuite vers les parents lorsqu'ils expliquent le diagnostic. Lors de ces consultations, les enfants participent rarement à la planification du traitement et à la discussion portant sur celui-ci, et ce quel que soit leur âge²⁶. De plus, si le professionnel de santé est en train de parler avec l'enfant et qu'il est interrompu par le parent, la consultation peut se transformer en conversation entre adultes. Par conséquent, les adultes occupent souvent une place prépondérante et exercent un contrôle dans ce processus²⁷.

Les professionnels se justifient parfois en invoquant un manque de temps, une mauvaise organisation ou d'autres raisons. Mais cet état de fait peut également traduire une difficulté à partager le pouvoir de décision et/ou du contrôle, un doute sur les capacités de l'enfant, un réflexe de protection ou un manque de compétences en matière de communication²⁸.

Les professionnels de santé peuvent encore faire davantage pour que les enfants soient en mesure de participer véritablement et activement aux décisions relatives à leur santé. Les professionnels de santé, à tous les niveaux, doivent être régulièrement formés et supervisés sur la manière de répondre aux besoins, aux capacités, aux préférences et aux attentes des enfants (et de leur famille) en matière de participation ; l'objectif est également de les aider à mieux répondre à ces besoins et à développer leurs compétences de communication avec les enfants de tous âges et stades de développement.

ACTIONS À METTRE EN ŒUVRE

La participation des enfants au processus décisionnel concernant leur prise en charge devrait être considérée comme un processus progressif et continu. Chaque visite ou hospitalisation constitue pour l'enfant une occasion de développer ses compétences, d'acquérir des connaissances sur sa santé, de comprendre les processus à l'œuvre et d'être plus impliqué dans la prise de décision concernant sa propre vie. Les enfants qui sont en contact régulier avec les services de santé, y compris les enfants atteints de maladies chroniques, ont souvent plus de pouvoir de négociation, plus d'espace de participation et davantage d'autonomie vis-à-vis de leurs parents et des professionnels de santé²⁹.

26. Favretto a.r. et zaltron f. (2013), *mamma non mi sento tanto bene. La salute e la malattia nei saperi e nelle pratiche infantili*, roma, donzelli editore.

27. Cahill P, Papageorgiou A. Triadic communication in the primary care paediatric consultation : a review of the literature. *Br J Gen Pract.* 2007 Nov;57(544):904-11. doi: 10.3399/096016407782317892. PMID: 17976292; PMCID: PMC2169315.

28. Coyne I. (2008), « Children's Participation in Consultations and Decision-Making at Health Service Level: A Review of the Literature », *International Journal of Nursing Studies*, 45, 11, p. 1682-1689. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002, cited in : Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

29. Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

Pour garantir une participation significative des enfants, les professionnels doivent veiller à leur fournir des informations appropriées, à les aider à s'exprimer et à les écouter, et à réellement tenir compte de leurs opinions. Ils doivent également savoir comment gérer les conflits, tout en respectant les droits des enfants.

FOURNIR AUX ENFANTS UNE INFORMATION ADAPTÉE

Tout processus décisionnel devrait reposer sur des informations claires indiquant ce qui est connu et ce que l'on peut attendre du processus lui-même et des différentes parties prenantes. En matière de soins de santé, les informations données aux enfants peuvent aider ceux-ci à comprendre leur situation, à surmonter leurs craintes et leur anxiété éventuelles face aux traitements et généralement à avoir prise sur la situation. L'information, condition préalable à une véritable participation, s'applique à tous les enfants, indépendamment de leur âge, de leur origine ou de leur état de santé.

Certains enfants font face à des obstacles ou difficultés supplémentaires pour être associés aux processus décisionnels, par exemple les enfants porteurs d'un handicap, les enfants souffrant de troubles mentaux ou présentant un état de santé particulier, les jeunes enfants et les enfants appartenant à des groupes vulnérables. Par conséquent, il convient d'apporter au cas par cas un soutien ciblé et approprié pour permettre l'exercice sur un pied d'égalité du droit de participation des enfants.

Les enfants devraient recevoir les informations appropriées et nécessaires pour être à même de mesurer l'objectif et les modalités de l'intervention au regard de sa nécessité ou de sa simple utilité mises en parallèle avec les risques encourus et les inconvénients ou souffrances provoqués³⁰. L'information, la communication et l'éducation devraient par ailleurs permettre aux enfants et aux familles de jouer un rôle actif dans la réalisation, la protection et le maintien de leur propre santé.

Il convient de transmettre des informations sur les points suivants :

- ▶ la situation vécue par l'enfant, par exemple les informations sur une nouvelle maladie, l'évolution d'une maladie chronique ou d'une autre maladie de longue durée ou une hospitalisation prévue ;
- ▶ le type de traitement et sa durée, les bénéfices pour l'enfant, les risques associés ou les effets possibles (ce qui pourrait mal se dérouler, poser problème ou aggraver l'état de l'enfant) ;
- ▶ toute alternative au traitement qui conviendrait à l'enfant ;
- ▶ tout besoin supplémentaire pouvant influencer sur le choix du traitement ;
- ▶ ce qui pourrait arriver si l'enfant ne reçoit pas le traitement proposé ;
- ▶ les professionnels de santé que l'enfant rencontrera, quel sera leur rôle ;
- ▶ le droit de l'enfant d'être informé tout au long du processus, de poser des questions, d'exprimer son opinion et de savoir comment il sera associé à la prise de décision ;
- ▶ les droits de l'enfant concernant sa participation à la recherche pédiatrique et aux essais cliniques, le cas échéant.

30. Rapport explicatif de la Convention d'Oviedo, <https://rm.coe.int/1680a8e4d1>

La question de savoir s'il faut ou non parler aux enfants des conséquences graves, et le cas échéant en quels termes, est parfois délicate. On peut être tenté d'éviter d'évoquer le risque de décès ou d'invalidité, la douleur, etc. Il convient d'évaluer le degré de maturité des enfants à recevoir ce type d'informations et de leur capacité à exprimer leur opinion sur le sujet, et de réfléchir à la meilleure façon et au meilleur moment de leur parler, sans conclure que tous ces sujets graves doivent être évités avec les enfants. Le fait d'informer aide activement de nombreux enfants à faire face aux circonstances les plus difficiles, tandis que le manque d'informations peut exacerber la peur et la détresse. Dans de tels cas, il convient de toujours renseigner les enfants avec tact et prudence, et de proposer un soutien psychologique aux enfants et leurs familles pendant tout le processus d'information.

Les informations fournies par les professionnels de santé devraient être suffisamment claires et formulées de manière appropriée, par exemple en évitant d'utiliser un jargon médical et en employant au contraire des termes que l'enfant peut comprendre. Inversement, si le langage utilisé est trop enfantin, l'enfant peut se sentir traité avec condescendance. Dans certains cas, il peut être nécessaire de donner les informations par étapes, afin qu'elles soient comprises et intégrées, et il peut être utile de répéter les mêmes informations à différents moments et à divers stades ou de compléter les informations données à l'oral par des informations écrites lorsque c'est possible et satisfaisant. Pour les enfants dont ce n'est pas la langue maternelle, les informations doivent être fournies dans une langue comprise par l'enfant (voir également les exemples de services de médiation linguistique et culturelle p. 48).

Les supports d'information adaptés aux enfants peuvent être utilisés pour faciliter la communication et la compréhension mutuelle entre les enfants, les parents et les professionnels de santé. Ces matériels aident aussi les enfants à réfléchir aux informations qu'ils ont reçues oralement et à identifier les questions à poser lors d'une conversation de suivi avec les professionnels de santé. Les matériels adaptés aux enfants peuvent couvrir n'importe quel thème mentionné plus haut et peuvent être conçus dans le cadre d'une méthodologie participative pour être mieux adaptés aux besoins et à la compréhension des enfants. Quant à la forme, elle est très variable : brochures et dépliants, vidéos, médias sociaux, sites internet ou applications, jeux et autres. Les poupées ou jouets peuvent permettre de « faire semblant » ou de mettre en scène.

En tout état de cause, les professionnels de santé qui interagissent avec l'enfant devraient veiller à se coordonner pour ne pas donner d'informations potentiellement contradictoires ou ne pas répéter trop souvent la même information.

EXEMPLES ET BONNES PRATIQUES

INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LES DROITS DES ENFANTS EN MATIÈRE DE SANTÉ

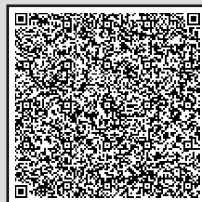
Charte illustrée des enfants hospitalisés – EACH

En 1988, les membres de l'Association européenne pour les enfants hospitalisés (EACH) ont créé une Charte stipulant en dix points les droits des enfants malades et de leurs familles avant, pendant et après un séjour à l'hôpital et dans d'autres services de santé. Pour chaque droit, la Charte fournit une «annotation» (ou éléments d'interprétation). Deux articles sont particulièrement pertinents : l'article 4.1 («Les enfants et les parents ont le droit d'être informés d'une manière adaptée à leur âge et à leur compréhension») et l'article 5.1 (*«Les enfants et les parents ont le droit de participer en connaissance de cause à toutes les décisions concernant leurs soins de santé»*).



Charte nationale des soins en pédiatrie – Irlande

La Charte énumère dix principes-clés relatifs à la prestation de soins de santé aux enfants en Irlande. L'un de ces principes est la communication et l'information. La Charte décrit ce que cela signifie pour les enfants et les jeunes. (Voir en particulier les pages 15-16).



Charte des droits de l'enfant dans les soins de santé primaires – Portugal

La Charte a été créée en 2021 dans le but de sensibiliser les professionnels, les familles et les enfants aux droits de ces derniers en matière de soins de santé primaire. Elle a été conçue par deux associations de défense des droits de l'enfant, ainsi que le Ministère portugais de la santé et la municipalité de Lisbonne.



L'initiative s'inscrit dans le cadre du programme national de prévention de la violence sur le cycle de vie et du programme national de santé de l'enfant et de l'adolescent. Auparavant, la Charte des enfants hospitalisés (EACH) avait été généralisée avec succès au Portugal. Il est prévu qu'une vidéo vienne compléter la Charte.

Charte des droits de l'enfant – Pologne

Un autre exemple de charte conçue pour les enfants, celle-ci a été élaborée par le Défenseur polonais des droits de l'enfant et le Défenseur des droits des patients.



Normes fondées sur les droits pour les enfants soumis à des procédures de santé (tests, examens, traitements, autres procédures) – iSupport

iSupport est un groupe international constitué de professionnels de santé, d'universitaires, de jeunes personnes, de parents, de spécialistes des droits de l'enfant, de psychologues et d'éducateurs, tous passionnés par la santé et le bien-être des enfants, en particulier lorsqu'ils sont en contact avec les services de santé. Le groupe a développé un ensemble de normes qui visent à améliorer les soins que tous les enfants reçoivent lorsqu'ils sont l'objet de test, de traitements, d'examen et des interventions. Les normes visent à garantir que le bien-être des enfants – physique, émotionnel et psychologique, à court et à long terme, soit au centre des prises de décision concernant les soins. Les normes iSupport sont une série des documents qui définissent les bonnes pratiques procédurales.



Elaborées en 2022, elles existent en trois versions : version pour les professionnels, version pour les enfants et les parents, version sans texte (illustrée). L'équipe a également élaboré comme outil une « fiche de préparation » pour aider les enfants avant une intervention, et a développé une série d'études de cas très utiles qui illustrent la mise en pratique des normes dans des situations cliniques courantes.

Matériel sur les droits adapté aux enfants – Hôpital pour enfants de Munich – Allemagne

Le site internet de l'hôpital comporte des pages destinées à informer les enfants sur les différents services et sur leurs droits. Y sont abordés notamment les thèmes suivants : Droits de l'enfant et mise en œuvre au sein de l'hôpital / spécialistes de la vie de l'enfant / Conseil des enfants / Initiative « Les enfants malades ont des droits » / Sommet de la santé de l'enfant. Le site contient d'autres documents et ressources adaptés aux enfants, notamment une vidéo et une brochure.



Guide adapté aux enfants – Pologne

L'histoire illustrée de « Kuba et Buba à l'hôpital » explique aux enfants « *presque tout sur les droits de l'enfant* ».



LE CONSENTEMENT EXPLIQUÉ AUX ENFANTS

Dépliant d'information sur le consentement à la recherche médicale – Suisse

L'Hôpital universitaire suisse du canton de Vaud à Lausanne dispose d'outils destinés aux enfants et aux adolescents pour les informer de leurs droits dans le cadre de la recherche médicale. L'information existe sous forme de dépliant et de vidéo qui détaillent ce que signifie et implique le consentement selon la législation suisse, en fonction de l'âge de l'enfant (inférieur ou supérieur à 14 ans). Les brochures sont disponibles en plusieurs langues et accessibles depuis le site internet de l'hôpital.



Fiche d'information : Qu'est-ce que le consentement et pourquoi me le demande-t-on ? – Royaume-Uni

De même, l'hôpital britannique Great Osmond Street Hospital for Children a élaboré des fiches très instructives qui expliquent, de manière à la fois détaillée et accessible la notion de consentement aux enfants, en reprenant les dispositions de la législation britannique.



FORMATS NUMÉRIQUES INNOVANTS

Jeu sérieux

« Mon centre d'essais cliniques » est un jeu numérique à but éducatif. Il vise à expliquer aux enfants, de manière ludique, ce que sont les essais cliniques, leur fonctionnement et leur importance pour le développement de médicaments adaptés aux enfants.

Le jeu est extrêmement instructif : les joueurs se familiarisent avec les essais cliniques, les protocoles d'étude, les notions de consentement éclairé et d'assentiment des enfants, les phases et les procédures des essais cliniques, la collecte des données et la pharmacovigilance.

Le jeu, actuellement disponible en anglais, peut être téléchargé sur Play Store et Apple Store.

L'application a été développée avec une méthodologie participative par des membres de TEDDY KIDS (KIDS Bari et KIDS Albania) et a été validée par le réseau de jeunes conseillers iCAN (International Children's Advisory Network).



Le développement des technologies numériques en santé (e-santé) – Suède

Les outils numériques peuvent aider les enfants atteints d'une maladie de longue durée et leurs familles à assurer leur suivi médical et à gérer leur maladie de façon plus autonome. L'un de ces outils est actuellement en cours d'évaluation dans le cadre d'une étude menée à l'hôpital universitaire de Skåne, où les enfants et les parents de plusieurs services utilisent une tablette et une application dédiée lors des périodes de soins à domicile, avec des besoins de soins résiduels. Ces solutions facilitent et favorisent la communication directe (en ligne) entre enfants et soignants.



FORMATION DES JEUNES PATIENTS

Les enfants diabétiques et leurs aidants bénéficient de temps de formation réguliers – Slovénie

L'unité de pédiatrie du Centre médical universitaire de Ljubljana propose des actions de formation régulières aux enfants diabétiques et à leurs parents afin d'améliorer la prise de décision en matière de diabète. Après un premier cours d'initiation vient une formation plus poussée durant laquelle l'utilisation de certains outils numériques est initiée. Le Centre organise également une retraite annuelle de réadaptation, en partenariat avec une association pour les enfants atteints de troubles métaboliques.



De surcroît, une formation est organisée chaque année pour les éducateurs d'enfants diabétiques, notamment les enseignants et les entraîneurs sportifs.

A ces actions s'ajoute la publication régulière d'articles traitant de différents aspects de la gestion du diabète (à l'école, dans le sport, en ce qui concerne la nutrition...). Il existe également un site internet qui met l'accent sur les questions relatives aux droits des patients dans le traitement du diabète.

En outre, pendant la pandémie de COVID-19, la grande majorité des rendez-vous des personnes atteintes de diabète de type 1 ont été transférés avec succès vers des consultations numériques/virtuelles.

AIDER LES ENFANTS À S'EXPRIMER

S'assurer que les enfants peuvent véritablement exprimer leur point de vue est un élément crucial du processus décisionnel. L'aptitude des enfants à le faire dépend de nombreux facteurs, notamment leur âge, leurs capacités et leur degré de maturité, le fait qu'ils aient ou non l'expérience de la participation à la prise de décision en matière de santé ou dans d'autres domaines (à la maison, à l'école ou ailleurs), leur degré de compréhension de la situation, et la mesure dans laquelle ils se sentent à l'aise et impliqués dans le processus décisionnel.

Pour aider les enfants à exprimer leur opinion, les professionnels de santé devraient établir une relation de confiance garantissant le respect mutuel, tant dans une perspective à court terme que dans une perspective à long terme. Ils devraient également tenir compte des besoins des enfants, y compris des questions de confidentialité et de respect de la vie privée, qui sont importantes (mais souvent négligées) pour les enfants et particulièrement pour les enfants plus âgés.

Les enfants sont plus susceptibles d'exprimer leur opinion lorsqu'ils font confiance à leur interlocuteur. Dans la mesure du possible, les professionnels de santé devraient apprendre à connaître l'enfant, ses besoins et ses caractéristiques propres, et toujours faire preuve d'honnêteté. Les enfants peuvent avoir besoin d'être rassurés quant au fait que leur opinion et leurs pensées ont de l'importance. Même leurs « petites » préoccupations – qui peuvent ne pas sembler importantes pour le professionnel de santé – comptent.

Pour créer une relation de confiance avec les enfants, il faut par exemple :

- ▶ Veiller à ce que les professionnels de santé se présentent par leur nom et s'adressent à l'enfant en l'appelant par son nom.
- ▶ Encourager l'enfant et l'inviter à parler dans la mesure où il le souhaite, comme et quand il le souhaite.
- ▶ Demander et déterminer si l'enfant préfère parler avec le professionnel de santé en présence de ses parents ou en tête-à-tête.
- ▶ Jouer avec l'enfant pendant la discussion afin de désamorcer le stress quand on aborde des sujets difficiles et aider à libérer la parole.
- ▶ Pratiquer à la fois le questionnement actif et l'écoute active.
- ▶ Vérifier que l'enfant a bien compris les informations qui lui ont été données.
- ▶ Demander à l'enfant ce qu'il pense, pour l'autoriser à s'exprimer. Il ne faut pas partir du principe que l'enfant se sentira capable de donner son avis de lui-même.
- ▶ L'encourager à poser des questions et y répondre.
- ▶ Ne jamais formuler de jugement lors des échanges.
- ▶ Accorder plus de temps à l'enfant pour réfléchir, s'il le souhaite et en a besoin.
- ▶ Respecter le silence de l'enfant tout en veillant à ce qu'il ait la possibilité, à un stade ultérieur, d'exprimer son point de vue s'il le souhaite.
- ▶ Tenir compte du rythme biologique de l'enfant, de son niveau de fatigue de la durée des rendez-vous.

Le respect de la vie privée est un aspect important à prendre en compte lorsqu'on travaille avec des enfants, notamment lorsqu'il s'agit de partager ou de discuter des informations concernant leur santé. Même avec des enfants plus jeunes, il peut être important, voire nécessaire, de passer du temps seul avec l'enfant afin de lui donner l'occasion de discuter de ce qui lui importe. Il est essentiel de discuter des questions de confidentialité avec les enfants, dès le début, et de leur laisser le temps de poser des questions. L'accès à des consultations et à des conseils médicaux confidentiels sans autorisation parentale devrait être garanti, quel que soit l'âge de l'enfant, lorsque cela est nécessaire pour la sécurité ou le bien-être de l'enfant (par exemple, dans des cas où l'on soupçonne que l'enfant a subi une forme d'abus ou de maltraitance).

Tous les professionnels de santé travaillant avec des enfants doivent être formés, notamment aux techniques de communication. La formation et les pratiques doivent impliquer tous les membres de l'équipe et un continuum devrait être assuré, notamment au moyen d'une bonne communication entre le personnel infirmier, médical et les autres professionnels concernés.

Dans certains contextes nationaux, des professionnels de santé ayant reçu une formation spécifique, tels que des spécialistes du jeu (*health play specialists*) ou spécialistes de la vie de l'enfant (*Child Life specialists*), renforcent positivement les équipes. Ils apportent soutien aux enfants et à leurs familles et, grâce à des méthodes adaptées à l'âge et au développement du patient, les aide à mieux comprendre et à mieux gérer les soins et les traitements. Ce sont des personnes-ressource pour les autres professionnels de santé qui peuvent enrichir leurs compétences à leur contact.

L'environnement physique peut aussi jouer un rôle important. Il convient par exemple de veiller à ce que les enfants puissent exprimer leur opinion dans un bureau ou une pièce séparée et à ce qu'ils ne soient pas interrompus, par exemple, par les allées et venues d'autres professionnels. Avec les plus jeunes, le fait d'avoir des jeux à disposition, de s'asseoir par terre avec eux, par exemple, peut contribuer à créer un environnement plus convivial et les mettre à l'aise.

EXEMPLES ET BONNES PRATIQUES

RESSOURCES POUR LA FORMATION POUR LES PROFESSIONNELS

Écouter – Agir – Changer – Manuel du Conseil de l'Europe sur la participation des enfants – Pour les professionnels travaillant pour et avec les enfants

Ce document de référence fournit des conseils pratiques aux professionnels travaillant avec des enfants quant à la manière d'interagir avec eux dans un climat de confiance.



« Extrait :

- Pour que la participation fonctionne, il faut que les adultes et les enfants se fassent mutuellement confiance et qu'ils adhèrent à la démarche. Il faut aussi que les enfants sachent que les professionnels s'intéressent à leurs points de vue et souhaitent trouver une solution qui en tienne compte. Lorsque les professionnels impliqués dans le processus décisionnel sont des médecins, des infirmières,

des enseignants, des travailleurs sociaux, des assistantes maternelles ou des responsables que l'enfant connaît déjà, celui-ci s'appuiera sur son expérience passée avec ces personnes pour décider s'il peut ou non leur faire confiance. Par exemple, un enfant qui a le sentiment que son enseignant l'écoute et prend ses idées au sérieux lors des activités quotidiennes effectuées en classe sera plus susceptible d'aller lui parler de problèmes graves, tels que le harcèlement ou la violence sexuelle, si le besoin se présente. Ainsi, c'est en respectant leurs points de vue que les professionnels connus des enfants peuvent construire avec eux une relation de confiance.

- Les professionnels devraient aussi parler un peu d'eux-mêmes et de leur rôle, définir les contours du cadre de confidentialité et préciser la durée probable de leur présence dans la vie de l'enfant. Pour cela, ils peuvent utiliser des supports accessibles (brochures ou vidéos), préparés conformément aux indications données au point 3.1, mais il est également important de communiquer ces informations de façon plus personnelle. Parfois, il est nécessaire que ce type d'informations émane d'un professionnel que l'enfant connaît déjà, parce que le processus décisionnel est nouveau pour l'enfant. Lorsqu'il doit rencontrer quelqu'un qu'il ne connaît pas, il convient au préalable de lui expliquer ce qui va se passer si la rencontre n'est pas urgente. Chaque fois que c'est possible, il vaut mieux que le professionnel que l'enfant rencontre pour la première fois soit présenté par quelqu'un que l'enfant connaît. Ainsi, un nouveau travailleur social pourra être présenté par l'un des parents de l'enfant ou par sa famille d'accueil, qui restera jusqu'à ce que l'enfant soit suffisamment à l'aise pour rencontrer cette personne seul. Souvent, la solution la plus efficace pour informer l'enfant est d'avoir une conversation personnalisée avec lui : l'enfant sera encouragé à parler et se sentira écouté dès le départ.
- Les études montrent que même lors des rencontres les plus brèves et dans des situations difficiles, une véritable communication peut être établie si les professionnels, tels que les agents de l'immigration, se livrent un peu. Les médecins peuvent, par une simple question (sur les loisirs, par exemple), instaurer un climat facilitant la parole de l'enfant. Ce type d'échange vise notamment à faire en sorte que l'enfant se sente à l'aise pour exprimer ou montrer ses préférences et qu'il ait le sentiment que ses souhaits seront pris en compte. Les professionnels devraient réfléchir à la manière dont ils pourraient prévoir au moins un moment pour établir un contact humain avec l'enfant lors leur première rencontre.
- Le temps nécessaire pour établir de véritables relations dépend de la situation de l'enfant et des aptitudes du professionnel. Le fait de consacrer le temps qu'il faut à cette phase contribuera à améliorer la qualité du processus pour toutes les parties prenantes. Par la suite, il pourra parfois être nécessaire de revenir à cette phase de construction du lien, notamment si l'enfant ne fait plus confiance aux adultes qui sont censés être responsables de lui ou le prendre en charge. Les professionnels peuvent favoriser l'instauration de relations positives à long terme avec les enfants en faisant preuve d'honnêteté et en étant disponibles.»

Lignes directrices pour les médecins concernant les soins aux enfants – Royaume Uni

Les normes professionnelles des médecins britanniques incluent des conseils pratiques sur la manière de créer une communication efficace entre les médecins et les enfants.



Études de cas iSupport – Comment appliquer les normes dans des situations réelles

L'équipe iSupport qui a formalisé des normes fondées sur les droits de l'enfant (voir p. 34) a également conçu une série d'études de cas (quatre scénarios) visant à illustrer la mise en œuvre pratique de ces normes. Chaque scénario, qui correspond à une situation clinique donnée est envisagé, d'abord sans l'application des normes (version 1), puis avec (version 2). Dans la première version, la procédure se déroule mais, cela se fait souvent au détriment du bien-être de l'enfant, car ses intérêts ne sont pas prioritaires par rapport à ceux du parent ou aidant, du professionnel ou de l'institution. Ces études de cas sont très didactiques.



DU PERSONNEL SPÉCIALISÉ

L'hôpital pour enfants de Munich intègre des spécialistes de la vie de l'enfant (*ChildLife Specialists*) dans ses équipes – Allemagne

En 2020, l'hôpital pour enfants Dr von Hauner de Munich a mis en place le programme Child Life Specialist (CLS). Il s'agit d'une première en Allemagne, s'appuie sur les expériences menées aux États-Unis où ces professionnels sont présents dans de nombreux services de pédiatrie.

L'hôpital décrit ainsi leur rôle :

« Pour s'assurer que ces enfants reçoivent le meilleur soutien possible, les spécialistes de la vie de l'enfant travaillent aux côtés des médecins et des infirmières pour aider à répondre aux besoins spécifiques des enfants hospitalisés.

Ils aident à reconforter les enfants malades et leurs parents quand ceux-ci en ressentent le besoin.

- ▶ Ils aident en tant que soignants, disponibles pour l'enfant au moment où celui-ci en a besoin.
- ▶ Ils aident en tant que personnes de contact pour toutes les questions concernant la routine quotidienne et le séjour à l'hôpital.
- ▶ Ils aident en tant qu'éducateurs qui enseignent aux enfants les maladies et les traitements.



- ▶ Ils aident en tant que conseillers qui fournissent une assistance compétente aux parents et aux familles.
- ▶ Ils aident en donnant du temps et de l'attention.
- ▶ Ils aident en veillant aux droits des enfants malades.

UN ENVIRONNEMENT HOSPITALIER ADAPTÉ AUX ENFANTS ET AUX FAMILLES

L'hôpital pour enfants Sant Joan de Déu à Barcelone – Espagne

L'hôpital pour enfants Sant Joan de Déu a adopté une série de mesures visant à offrir aux enfants et aux familles un environnement adapté. Par exemple, l'hôpital met à disposition des patients une information préalable sur le déroulement d'une visite ou d'un séjour à l'hôpital, un guide d'accueil complet, une information spécifique pour les patients étrangers, ainsi qu'un service de médiation culturelle.



Le site internet de l'hôpital contient des pages dédiées aux enfants et aux familles, où toutes ces informations sont rassemblées : <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/pacientes-familias>.

L'hôpital a également commencé à utiliser un nouvel appareil de résonance magnétique dont les caractéristiques permettent de réduire la durée de l'anesthésie (dont certains patients ont besoin pour ces procédures) et d'améliorer la sécurité et l'expérience du patient et des membres de la famille qui l'accompagnent. L'apparence de l'appareil a également été adaptée aux enfants, avec une décoration sur le thème des planètes, du cosmos et des champs magnétiques. Les enfants se retrouvent ainsi à bord d'un vaisseau spatial avec un astronaute, reçoivent des informations sur la gravité, les planètes et la distance entre les objets et la planète Terre, ainsi que la sympathique chienne Laika. La décoration thématique a été reprise dans l'ensemble de la zone d'imagerie diagnostique, créant une ambiance beaucoup plus lumineuse et structurée.

TENIR COMPTE DE L'AVIS DES ENFANTS

La participation est un processus continu qui implique de prendre en considération différents paramètres.

Les points de vue et opinions des enfants devraient être pris au sérieux et véritablement peser dans la décision finale. Il importe de noter que, même lorsque, en vertu de la législation nationale, les enfants ne sont pas en mesure de donner leur consentement à un traitement ou à une intervention, leur point de vue et leur opinion devraient néanmoins influencer véritablement sur la décision.

Pour ce faire, il convient de tenir compte de l'évolution des capacités de l'enfant. L'enfance n'est pas une expérience unique, figée ou universelle. Les besoins des enfants en termes de protection, d'appui, de prévention, d'information et de participation varient selon les stades de leur vie. Les souhaits des enfants devraient être pris en compte sérieusement, surtout dans le domaine des soins de santé et de la recherche biomédicale.

Respecter les capacités évolutives

« Lorsqu'ils recueillent les points de vue des enfants, les professionnels doivent les prendre au sérieux et tenir compte de la diversité et de la nature évolutive des capacités de chaque enfant.

Si les enfants sont capables de se forger un avis et de l'exprimer dès le plus jeune âge, leur niveau de participation et l'éventail des décisions auxquelles ils prennent part augmentent forcément à mesure qu'ils avancent en âge et que leurs capacités évoluent. Il est donc nécessaire que les professionnels reconnaissent la diversité des capacités individuelles des enfants et adaptent leurs échanges avec eux en conséquence, sans surestimer ni sous-estimer ces capacités.

Pour certains professionnels ou autres adultes, cela implique une vraie révolution par rapport à la perception classique des enfants, c'est-à-dire qu'il faut cesser de voir l'âge comme un frein. Il est évident que les enfants très jeunes et certains enfants handicapés ne peuvent pas faire certaines choses, de la même manière que des adultes peuvent avoir des capacités limitées. Cela ne doit pas remettre en doute les capacités dont ils disposent, ni la nécessité de les aider à les exprimer ou à les faire reconnaître.

Les enfants peuvent prendre des décisions complexes, ou contribuer à ce type de décisions³¹. »

La nécessité de prendre en compte l'opinion des enfants s'applique à tous les types de problèmes de santé. Or, dans la pratique, il arrive parfois que l'on écoute les enfants, mais seulement lorsque le problème est insignifiant. Plus la situation est grave, moins l'opinion de l'enfant a de chances d'être prise en considération – surtout si elle est différente de celle des adultes. A l'inverse, des choses qui peuvent sembler anodines aux adultes peuvent avoir une grande importance pour un enfant. Lorsque l'avis de l'enfant diffère de celui des adultes, parents ou professionnels, il est parfois tout simplement ignoré et on n'explique pas à l'enfant pourquoi une autre décision que celle qu'il souhaitait a finalement été prise. Or, les professionnels ont bien le devoir de veiller à ce que le droit des enfants de participer aux décisions concernant leur santé soit respecté, ce droit restant tout aussi important quel que soit le degré de sévérité de la situation donnée.

Ne pas tenir compte des opinions des enfants peut avoir des effets néfastes. Négliger de reconnaître la participation des enfants aux décisions peut éroder la confiance de l'enfant lors de décisions plus importantes et dans les personnes qui l'entourent. Dans des circonstances plus graves, le fait de ne pas reconnaître et de ne pas assurer la participation à des décisions importantes ou de ne pas veiller à ce que celles-ci soient manifestement prises en considération, peut non seulement éroder la confiance de l'enfant, mais aussi créer des divisions et des difficultés supplémentaires plus tard, à un moment où les relations de soutien qui sont souvent si importantes pour un enfant peuvent déjà être mises à rude épreuve ou endommagées. Cela peut être particulièrement vrai dans les situations où l'enfant peut être considéré comme compétent et son point de vue bien informé.

31. "ÉCOUTER – AGIR – CHANGER" – Manuel du Conseil de l'Europe sur la participation des enfants (page 42)

Le degré de participation de l'enfant devrait être déterminé à l'aune de ses aptitudes et de ses préférences³². Les enfants doivent être guidés tout au long du processus et les adultes doivent veiller à ce que les conditions favorables soient réunies, en fournissant des informations appropriées, en écoutant les enfants et en prenant leur point de vue au sérieux.

Tous les efforts doivent être déployés pour multiplier les occasions pour tout enfant de choisir de participer, si tel est son souhait, aux décisions concernant sa santé au maximum de ses capacités. La confiance et les compétences nécessaires à cette participation s'acquerront progressivement avec la pratique, mais cela ne signifie pas que les jeunes enfants ne doivent pas participer au même titre que les enfants plus âgés. Par exemple, le fait de permettre aux enfants de prendre part à des décisions «de moindre importance», par exemple de décider s'ils préfèrent une piqûre au bras droit ou au bras gauche ou s'ils souhaitent être assis ou allongés durant un soin, peut instiller une culture de la participation des enfants dans les pratiques médicales du quotidien.

Le point de départ pour déterminer le caractère raisonnable d'une décision relative au traitement d'un enfant consiste à mettre en balance les bénéfices et les risques du traitement ou de la recherche envisagés dans le contexte de ce que l'on sait des valeurs, des croyances, des relations familiales et des normes culturelles du patient.

LA PRISE DE DÉCISION

LA DÉTERMINATION DE L'INTÉRÊT SUPÉRIEUR DE L'ENFANT

Toute décision concernant la prise en charge d'un enfant doit être fondée sur l'intérêt supérieur de l'enfant. L'évaluation et la détermination de cet intérêt supérieur doivent être centrées sur l'enfant lui-même et tenir compte de ses besoins en matière de santé, de son opinion, de sa sécurité, de sa protection, des soins à lui prodiguer et de son bien-être général³³.

De nombreux aspects devraient être dûment pris en compte pour évaluer et déterminer l'intérêt supérieur de l'enfant. Cependant, il n'existe pas de solution toute faite. Le respect de l'intérêt supérieur de l'enfant et donc sa participation exigent de trouver un équilibre entre ce que les professionnels (idéalement tous les professionnels travaillant au sein d'une équipe pluridisciplinaire selon une approche intégrée des soins) et les parents considèrent comme étant le mieux pour l'enfant – compte tenu de sa maladie ou de son problème de santé, des traitements disponibles et de leurs effets, etc. – et ce que l'enfant considère être le mieux pour lui. Les préférences de l'enfant, sa culture familiale (notamment en matière de participation), ses expériences et d'autres facteurs éclaireront les professionnels, les aidant à promouvoir et faciliter l'adoption de la meilleure décision possible pour l'enfant. Il convient également de tenir compte du droit de l'enfant à un avenir ouvert, ce qui signifie qu'il faut opter, dans la mesure du possible, pour les interventions qui limitent le moins les choix futurs de l'enfant.

32. McCabe MA (1996) Involving children and adolescents in medical decision making : developmental and clinical considerations. *J Pediatr Psychol* 21 :505–516.

33. UNCRC General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (art. 3, para. 1)

EXEMPLE

COMMENT ÉVALUER L'INTÉRÊT SUPÉRIEUR D'UN ENFANT

Exemple de lignes directrices nationales – General Medical Council Guidance – Royaume-Uni

« Une évaluation de l'intérêt supérieur comprendra ce qui est cliniquement indiqué dans un cas particulier. Vous devez également prendre en compte :

- a. l'opinion de l'enfant ou du jeune, dans la mesure où il peut l'exprimer, y compris toute préférence précédemment exprimée
- b. le point de vue des parents
- c. l'avis d'autres personnes proches de l'enfant ou du jeune
- d. les croyances et valeurs culturelles, religieuses ou autres de l'enfant ou de ses parents
- e. l'avis des autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de l'enfant ou du jeune, et de tout autre professionnel intéressé par son bien-être
- f. le choix qui, s'il y en a plusieurs, limitera le moins les options futures de l'enfant ou du jeune.



13. Cette liste n'est pas exhaustive. L'importance que vous accorderez à chaque point dépendra des circonstances et vous devrez tenir compte de toute autre information pertinente. Vous ne devez pas faire de suppositions injustifiées sur l'intérêt supérieur d'un enfant ou d'un jeune en vous fondant sur des facteurs non pertinents ou discriminatoires, tels que son comportement, son apparence ou son handicap.»

CONSENTEMENT, ASSENTIMENT ET DÉSACCORD

Pour certains traitements ou interventions, les professionnels doivent obtenir l'accord formel des parents ou de l'enfant lui-même en respectant des protocoles définis par la loi.

Pour rappel, selon la Convention d'Oviedo, le terme « consentement » est utilisé lorsque l'accord formel est donné par la personne concernée par le traitement ou l'acte, tandis que le terme « autorisation » fait référence à l'accord formel donné par les parents/représentants légaux ou l'organe prévu par la loi.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le consentement éclairé « désigne l'accord ou l'autorisation exprimés formellement (en général par écrit) en vue d'une intervention médicale telle que la vaccination, une intervention chirurgicale, le choix ou l'interruption d'un traitement³⁴ ».

34. Pocket book of primary health care for children and adolescents : guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe ; 2022. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Page 666

Comme l'indique la section concernant les dispositions du droit national dans les Etats membres du Conseil de l'Europe (p. 17), certaines législations nationales assujettissent le droit des enfants d'exprimer leur consentement éclairé au traitement à un critère d'âge. En outre, un autre concept a émergé, celui de la compétence des enfants (*competency*).

Cette notion a été débattue dans une affaire portée devant la justice du Royaume-Uni en 1986, dans laquelle le tribunal a estimé que la capacité d'un enfant à donner le consentement nécessaire dépendait de sa maturité, de sa compréhension et de la nature du consentement requis. L'enfant doit être capable d'évaluer raisonnablement les avantages et les inconvénients du traitement proposé, de sorte que le consentement, s'il est donné, puisse être dûment et équitablement qualifié de consentement valable³⁵.

La compétence dite de Gillick a pris de l'importance et est de plus en plus reconnue comme un facteur déterminant pour accorder aux enfants le droit de consentir à un traitement. L'évaluation de cette compétence est l'affaire du professionnel de santé, mais il n'existe pas de test agréé. De manière générale, les éléments à prendre en considération sont, entre autres, la capacité à appréhender la situation, à peser les différentes options et à comprendre les conséquences de chacune.

L'émergence de méthodes et de pratiques d'évaluation des compétences vise à renforcer l'inclusion, la participation et les droits des enfants dans la prise de décision. Les professionnels de santé ont donc le devoir de veiller à ce que les enfants reçoivent des informations appropriées d'une manière compréhensible pour eux, afin de faciliter leurs compétences. Les professionnels de santé doivent également reconnaître que certains enfants peuvent avoir besoin de recevoir des informations de différentes manières pour atteindre le même niveau de compréhension et de compétence.

Les enfants peuvent également, selon le cadre législatif national, donner leur assentiment (*assent*) ou faire part de leur désaccord (*dissent*). On entend globalement par assentiment ou désaccord l'approbation ou le refus exprimé(e) par un enfant au sujet d'un traitement dans une situation où il n'a pas encore légalement le droit de donner son consentement.

Si un enfant est considéré comme capable d'assentiment, son assentiment doit être recherché en plus de l'autorisation parentale. Dans de nombreux pays européens, l'assentiment de l'enfant doit être accompagné de l'autorisation écrite des parents.

Afin de s'assurer que les enfants peuvent exercer leur droit au consentement ou à l'assentiment, les hôpitaux et les autres services de santé devraient mettre en place différentes mesures, notamment :

- ▶ Adopter une politique relative au consentement au sein de l'hôpital ou du service de santé, qui reflète la législation nationale.
- ▶ Veiller à ce que les professionnels de santé connaissent cette politique.
- ▶ Promouvoir le renforcement des capacités des professionnels, afin de s'assurer qu'ils disposent des connaissances et des compétences nécessaires pour faire véritablement participer les enfants au processus décisionnel et qu'ils leur demandent leur consentement au traitement chaque fois que c'est nécessaire.

35. The so-called Gillick competency derives from the *Gillick v West Norfolk and Wisbech AHA Case* (1986), In Hastings AM & Redsell S *Listening to Children and Young People in Health care Consultations* (2010))

- Dialoguer régulièrement avec les enfants pour évaluer les politiques et les pratiques existantes, afin de les améliorer et d'améliorer l'expérience des enfants en matière de soins.

Compte tenu du cadre juridique national, la recherche de l'assentiment/accord doit mettre en balance la capacité émergente d'un adolescent à prendre une décision de manière indépendante et la nécessité de maintenir la protection spéciale assurée par les parents/le représentant légalement désigné conformément aux lois nationales. Il convient d'expliquer clairement aux adolescents quelles informations les concernant peuvent être divulguées à leurs parents.

Pour les jeunes enfants ou les enfants se trouvant dans l'impossibilité de communiquer verbalement, qui ne sont donc pas en mesure de soulever ou d'exprimer des objections verbalement, tout signe de résistance ou de protestation devrait être noté et discuté avec les parents afin d'évaluer et de reconnaître si le comportement est simplement l'expression d'un fardeau acceptable ou s'il peut être considéré comme une inquiétude quant à la poursuite de l'intervention. Il faut également reconnaître que dans de nombreux cas, les personnes les mieux placées pour comprendre ou interpréter les indications non verbales de l'enfant sont les parents.

En toutes circonstances, et quel que soit le résultat ou le sens d'une décision, la teneur de la décision adoptée devrait être expliquée à l'enfant avec soin et bienveillance.

EXEMPLES ET BONNES PRATIQUES

COMMENT ÉVALUER LES COMPÉTENCES DE L'ENFANT – Exemples de lignes directrices

Notes d'orientation sur les jeunes et le consentement – Conseil de Cheshire West & Chester – Royaume-Uni

Les directives retiennent les critères suivants pour qu'un enfant soit considéré comme compétent :

- « La capacité de comprendre qu'il y a un choix et que les choix ont des conséquences.
- La capacité à peser les informations et à prendre une décision.
- La capacité de communiquer cette décision.
- La volonté de faire un choix (y compris le choix que quelqu'un d'autre prenne la décision).
- Une compréhension de la nature et de l'objectif de l'intervention proposée.
- Une compréhension des risques et des effets secondaires de l'intervention proposée.
- Une compréhension des alternatives à l'intervention proposée et des risques qui y sont liés.
- L'absence de pression induite.
- La capacité à retenir l'information. »



Lignes directrices de l'OMS sur l'évaluation des compétences des enfants

Les lignes directrices de l'OMS soulignent également la nécessité d'évaluer et de réévaluer régulièrement les compétences et la capacité de décision de l'enfant.

Extrait (traduction non officielle)

« 8.2 Compétence, consentement et confidentialité

Lors de la prise en charge d'adolescents, il convient de tenir compte des trois principes suivants, inscrits dans la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant :

Évaluer les compétences :

La compétence est un concept juridique qui confère le droit de prendre une décision autonome (c'est-à-dire une décision prise sans l'autorisation d'un tiers, à savoir des parents ou des tuteurs). Alors que la compétence est un concept juridique, la capacité est un concept clinique. Elle est définie comme l'aptitude d'un individu à se forger une opinion et à prendre une décision éclairée et autonome, notamment en matière de santé et de soins de santé. La capacité de décision des enfants et des adolescents se développe avec l'âge : au fur et à mesure de leur évolution cognitive, ils peuvent commencer à prendre des décisions autonomes sur des questions plus complexes.

Certains pays fixent une limite d'âge pour la compétence des mineurs (souvent à 14, 15 ou 16 ans), mais d'autres laissent l'évaluation de la compétence au prestataire de soins de santé. Dans certains cas, un prestataire peut même déclarer un adolescent apte à prendre une décision dans son propre intérêt avant qu'il n'atteigne l'âge défini par les lois nationales comme étant celui de la compétence juridique.

- ▶ Connaître le cadre juridique de votre pays en matière de soins de santé.
- ▶ Établir une relation empathique avec l'adolescent.
- ▶ Évaluer les compétences et la capacité de l'adolescent à prendre une décision. Évaluer son aptitude à :
 - Comprendre les différents aspects d'une situation donnée
 - Choisir entre différentes options et apprécier leurs différences
 - Comprendre les résultats des différentes décision(s).
- ▶ Réévaluer régulièrement les capacités cognitives de l'adolescent, car elles peuvent évoluer d'une rencontre à l'autre.»³⁶



36. Livre de poche sur les soins de santé primaires pour les enfants et les adolescents : lignes directrices pour la promotion de la santé, la prévention et la gestion des maladies, de la période néonatale à l'adolescence. Copenhague : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe ; 2022. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Page 666

GÉRER DIFFÉRENCES DE POINTS DE VUE ET CONFLITS

Il est inévitable que certaines situations donnent lieu à des divergences d'opinion ou à des désaccords (au sens général), que ce soit entre les enfants et leurs parents, entre les enfants et les professionnels de santé, ou entre toutes les parties.

Il est important d'accompagner les intéressés et de gérer ces situations avec tact et selon les principes fondés sur les droits, afin de parvenir aux meilleures décisions possibles, de préserver les relations existantes qui sont souvent vitales pour la suite de la prise en charge de l'enfant et de permettre à toutes les parties de dépasser la situation problématique.

Quel que soit le contexte, les professionnels de santé sont tenus de protéger, d'encourager et de défendre le droit de participation de chaque enfant. Toutefois, cela ne signifie pas que les professionnels de la santé devraient être d'accord ou prendre parti en cas de désaccord. Il s'agit de veiller à ce que l'enfant soit soutenu dans l'expression de son opinion, et de s'assurer que cette opinion est dûment prise en compte, conformément à ses droits. Selon les situations, les professionnels de santé seront confrontés à des enjeux différents, dont ils devront tenir compte pour aider l'enfant à exercer autant que faire se peut son droit de participer, tout en veillant à préserver la relation de soutien qui existe entre l'enfant, les parents et les professionnels de santé.

En cas de différence de points de vue, la volonté et la capacité des professionnels de santé de promouvoir le droit de participation des enfants peuvent être mises à rude épreuve. Même s'ils peuvent craindre de compromettre leurs relations avec les personnes en désaccord, les professionnels de santé ont le devoir essentiel de protéger ce droit, en s'appuyant sur les principes permettant une participation significative (p. 19).

Par ailleurs, dans le cadre de leur obligation de promouvoir et de permettre l'exercice du droit de participation des enfants, on ne saurait attendre des professionnels de santé qu'ils outrepassent la loi. Il importe donc qu'ils connaissent le cadre juridique applicable dans leur pays.

Les différences culturelles peuvent parfois être source de malentendus entre les parties prenantes à la décision. Au besoin, un traducteur et/ou un médiateur culturel devrait être disponible pendant le processus d'information et de consentement/d'assentiment (et/ou le cas échéant lors de la planification de la recherche). Cette personne devrait connaître la langue et notamment la terminologie médicale mais aussi les usages, la culture, les traditions, la religion et les spécificités ethniques. Sa présence pourra être requise tout au long de l'intervention médicale (et/ou de l'essai clinique), pour faciliter les échanges y compris, par exemple, dans le cadre du signalement d'un événement indésirable.

EXEMPLES ET BONNES PRATIQUES

MÉDIATION LINGUISTIQUE ET CULTURELLE

Les services proposés à l'hôpital Necker à Paris – France

Mise en place à l'hôpital Necker-Enfants malades depuis janvier 2014, la médiation transculturelle est un outil d'aide pour l'ensemble des équipes médicales de l'établissement pour faire face à un blocage thérapeutique ou une non-adhésion aux soins et notamment quand il apparaît que des éléments culturels semblent être un facteur déterminant de ceux-ci.



Un projet innovant:

Ce dispositif de médiation transculturelle est novateur en France. Il s'agit d'une expérience pilote dans un hôpital de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), elle est le fruit de la collaboration avec le Centre BABEL et des services de pédopsychiatrie de Necker et Cochin (Maison des adolescents).

La médiation transculturelle permet d'aider les équipes médicales à mieux comprendre les problématiques des patients en les restituant dans leur contexte culturel.

En effet, aujourd'hui, l'univers hospitalier est confronté plus que jamais à la diversité culturelle. L'outil de médiation transculturelle va aider à faire dialoguer deux mondes qui ne parlent pas forcément le même langage et qui possèdent des codes bien différents.

Grâce à ce dialogue, le patient pourra comprendre ce que sous-entend l'intervention médicale, ce qui peut éviter des malentendus pouvant nuire à sa prise en charge. Pour leur part, les soignants adapteront leurs projets de soins en tenant compte du sens que prend la maladie dans le parcours de vie des patients.

Les services proposés à l'hôpital universitaire Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) Meyer de Florence – Italie

Il y a une vingtaine d'années, dans un contexte national et régional d'immigration croissante, l'hôpital universitaire pour enfants Meyer a pris des mesures pour répondre aux besoins de santé des enfants migrants et de leurs familles, notamment en assurant une information appropriée.



L'hôpital a mis en place une médiation culturelle et linguistique dans différentes langues (dont l'albanais, l'arabe, le chinois, le roumain, le somali, le français, l'anglais, l'espagnol, le polonais, le tchèque, le slovaque, le macédonien, le serbo-croate, l'allemand et le philippin). Un service d'interprétation a également été mis à disposition par téléphone, notamment en cas d'urgence.

Sur proposition du personnel hospitalier, une équipe interculturelle dite « SOS » a également été mise en place. Ce groupe est composé de professionnels travaillant à l'hôpital et possédant des compétences linguistiques dans dix langues

différentes (albanais, arabe, bulgare, français, anglais, iranien, roumain, espagnol, allemand et hongrois). Cette équipe ne s'est pas substituée aux services officiels de médiation culturelle et linguistique, mais elle les a remplacés en cas d'urgence, sur place ou par téléphone.

Pour garantir le respect des dimensions spirituelles et culturelles de la santé, l'hôpital diffuse dans tous les départements et services les contacts des entités religieuses présentes dans la région. Il a également établi un protocole entre l'hôpital et les communautés religieuses afin de garantir l'assistance religieuse nécessaire aux patients issus de l'immigration et a préparé des calendriers « inter-culturels », qui ont été partagés dans tous les services afin d'accroître la sensibilisation aux principaux événements religieux. L'hôpital propose également des menus « libres et flexibles », traduits dans différentes langues, afin de garantir, dans la mesure du possible, le respect des différentes habitudes alimentaires culturelles et sociales.

Pour en savoir plus : Ensuring the Right of Migrant Children to health Care : The Response of Hospitals and Health Services, Background Paper, International Organization for Migration (IOM), 2009, p.32-33 (en anglais)

Les situations pouvant susciter des divergences de vue entre les parties et le désaccord de l'enfant peuvent être de nature variée et plus ou moins grave. Elles peuvent survenir dans tous les domaines de la santé.

En voici quelques exemples, accompagnés de pistes pour dépasser les tensions.

Le partage d'informations à caractère médical, qui ne constitue pas une procédure médicale à proprement parler, peut faire l'objet de mésententes.

Par exemple, un enfant peut souhaiter participer à une enquête de santé ou à une évaluation des besoins, alors que ses parents ne sont pas d'accord. Dans ce cas, il convient d'examiner les motifs de réticence des parents et, dans la mesure du possible, de les rassurer par rapport à des craintes non fondées (par exemple au sujet des modalités d'utilisation des informations ou de stockage des données). Lors de l'évaluation de l'intérêt supérieur de l'enfant, les professionnels de santé doivent ainsi rester objectifs et envisager l'hypothèse que les parents puissent parfois (par exemple en cas de violence intrafamiliale) essayer d'empêcher leur enfant de faire part de ses préoccupations et de ses besoins. Pour faire prévaloir l'intérêt supérieur de l'enfant, une des solutions peut alors consister à se montrer convaincant afin que l'enfant puisse participer, pour autant que le cadre juridique national le permette.

Concernant les soins de santé primaires, la vaccination peut susciter la controverse au sein des familles. Il n'est pas rare que les enfants ou les adolescents souhaitent être vaccinés alors que les parents y sont réticents, comme on le constate par exemple pour la covid-19 ou le papillomavirus humain.

Cette réticence peut en fait refléter les préoccupations personnelles des parents ou résulter d'une mauvaise compréhension ou d'informations erronées. Il peut être rassurant et utile, dans certains cas, de fournir des informations précises et claires sur

l'objectif de l'intervention, en restant objectif et en évitant d'être directif. De même, il peut être bon d'expliquer aux parents quels sont les droits de leur enfant et pourquoi ces droits sont importants, car les parents n'en sont pas toujours conscients ou peuvent se montrer sceptiques.

Parfois, les convictions morales, religieuses ou culturelles peuvent alimenter les conflits liés aux décisions médicales. Ces éléments devraient être identifiés et abordés de manière respectueuse le plus tôt possible et les discussions devraient être franches et transparentes, en partant toujours du principe que l'objectif premier de la prise de décision reste l'intérêt supérieur du jeune patient. Dans ce type de situation, il peut être opportun de demander, si possible, le soutien et la médiation d'un responsable religieux ou communautaire de confiance³⁷.

Face à une décision urgente ou une mesure d'urgence, comme la pose d'un cathéter permettant d'administrer un médicament pour traiter une infection grave ou une prise de sang pour un examen important, il n'est pas rare que l'enfant refuse de prime abord ou ne veuille pas du tout s'y soumettre, surtout s'il est en bas âge.

Dans un tel contexte, la négociation peut être exclue car il est dans l'intérêt supérieur de l'enfant de recevoir le traitement. Pour autant, il convient d'en expliquer les raisons à l'enfant avec soin et bienveillance. En outre, l'enfant devrait toujours se voir offrir la possibilité de faire des choix pour exercer un certain contrôle et une influence sur les soins dispensés – position (assise ou allongée), piqûre au bras ou à la main gauche ou droite, etc. Il est également important de choisir les traitements les moins intrusifs possibles et de rechercher des alternatives acceptables pour l'enfant.

Des divergences de vues peuvent également survenir dans des situations liées à des questions sexuelles et reproductives, par exemple dans le cas où un adolescent demande des conseils ou des soins de santé parce qu'il craint une maladie sexuellement transmissible dont il ne souhaite pas parler avec ses parents.

Le droit de l'enfant à la confidentialité et à l'accès au conseil est important et devrait être respecté. Dans de telles circonstances, les professionnels de santé peuvent encourager les enfants à s'ouvrir à leur(s) parent(s) et proposer un soutien et une médiation entre enfant et parent(s) si nécessaire. Parallèlement, les professionnels de santé ont également le devoir d'évaluer les circonstances afin de déterminer si l'enfant se trouve dans une situation de maltraitance et a besoin d'être protégé, ou si son bien-être mental et physique est menacé. Il est nécessaire que les professionnels de santé mettent en balance ces facteurs, ainsi que d'autres, pour déterminer l'intérêt supérieur de l'enfant et décider s'il est nécessaire d'informer les parents.

37. Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario

Les désaccords entre enfants et parents ou professionnels de santé peuvent avoir des implications particulièrement graves, notamment lorsqu'ils concernent l'opportunité de poursuivre un traitement actif ou des interventions lorsqu'il y a peu d'espoir de guérison (par exemple un traitement contre le cancer après que les précédents traitements ont échoué).

L'intervention proposée devrait alors être différée, le temps d'essayer de trouver un compromis. De telles situations impliquent toujours une forte charge émotionnelle et les professionnels de santé devraient faire preuve de compassion mais aussi d'objectivité pour faciliter la compréhension et le respect des divergences d'opinion entre les enfants et leurs parents/représentants légaux. Il convient d'accueillir et de respecter les objections soulevées par les enfants capables de se forger une opinion, et de tenir compte de l'avis des représentants légaux pour interpréter les souhaits des enfants.

Dans certaines situations, il peut arriver qu'un enfant qui s'oppose physiquement à une procédure soit contenu ou maintenu physiquement, afin que lui soient prodigués des soins ou lui éviter un préjudice plus important. Le cas se produit généralement avec de jeunes enfants nécessitant des soins urgents, mais aussi dans des situations complexes liées à des problématiques de santé mentale. Les situations de ce type sont souvent une source de conflit éthique pour les professionnels de santé et compliquent l'application des droits de l'enfant. Le recours à l'immobilisation ou à la contention physique doit être strictement encadré d'un point de vue juridique³⁸. Il est important que les professionnels de santé reçoivent une formation et un soutien appropriés concernant le recours à ces mesures exceptionnelles et qu'ils soient formés à des techniques (alternatives) permettant d'éviter de telles mesures.

BONNE PRATIQUE

Promouvoir des alternatives à la contention – France

La vision de SPARADRAP, « association pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins et à l'hôpital », est d'œuvrer pour la prévention, la santé des enfants et des adolescents et l'humanisation des soins.

L'association a pour mission : 1) d'informer, conseiller et préparer les enfants à toute situation de soin, examen médical,



38. Par exemple, au Royaume-Uni, le Royal College of Nursing publie des orientations spécifiques sur les interventions physiques restrictives et la contention physique (*physical holding*) des enfants et des jeunes (<https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Publications/2019/October/007-746.pdf>). Ces lignes directrices précisent que la contention physique ne devrait intervenir qu'à partir du moment où l'absence d'intervention fait courir un grave risque à l'enfant, dès lors que toutes les stratégies proactives et préventives ont été tentées. En règle générale, les responsables légaux doivent approuver la mesure, qui doit être justifiée et proportionnée au risque que l'on cherche à atténuer, sachant que tous les États membres n'ont pas les mêmes exigences légales à ce sujet. En tout état de cause, il convient de tout faire pour réduire la gravité de la situation et de limiter le recours à la force au strict nécessaire pour immobiliser l'enfant le moins longtemps possible, tout en limitant au maximum le préjudice pour toutes les personnes concernées. La décision de recourir à une intervention physique impliquant une contrainte doit reposer sur le constat qu'il n'y a pas d'autre méthode possible et qu'il vaut mieux intervenir que ne pas intervenir. Même si sa nécessité a été expliquée en amont, l'intervention devrait toujours être suivie d'une discussion au cours de laquelle le professionnel explique pourquoi elle était nécessaire et l'enfant devrait se voir offrir la possibilité de parler de ce qu'il a vécu, y compris sur le plan émotionnel.

visite médicale, et hospitalisation et accompagner leurs proches dans ce sens ; 2) de participer à la prévention à destination des enfants et des adolescents, 3) de sensibiliser et former les professionnels de santé et de l'enfance pour faire évoluer les organisations et les pratiques vers plus de respect des besoins des enfants, 4) de favoriser une meilleure prise en charge de la douleur de l'enfant, 5) de valoriser la présence des proches lorsque l'enfant est soigné ou hospitalisé.

L'association a consacré un dossier à la contention des enfants. Celui-ci a pour objectif de donner aux professionnels des pistes de réflexion et d'analyse concernant l'utilisation de la contention dans leur pratique quotidienne et propose des alternatives pour l'éviter ou la limiter. Parmi les stratégies à mettre en place, il est question, par exemple, de limiter la douleur par l'analgésie, de la bonne installation des enfants (par exemple, privilégier la position semi-assise plutôt que la position couchée), de bien préparer l'intervention en informant et discutant en amont, pendant l'intervention, de détourner l'attention de l'enfant et de le distraire, de faire des, de demander à l'enfant de reproduire les gestes du soignant sur un jouet, etc.

La communication ouverte est souvent la clé pour résoudre les problèmes, mais il arrive que de graves désaccords subsistent entre les parents, les enfants et les professionnels de santé au sujet de l'intérêt supérieur de l'enfant, même à l'issue d'un processus décisionnel collaboratif. Dans le cadre de ses fonctions, le professionnel de santé doit alors jouer un rôle de médiateur et contribuer à rétablir des relations positives.³⁹

Les actions suivantes peuvent être utiles pour atténuer les conflits :

- ▶ Les enfants, les parents/représentants légaux et les professionnels de santé devraient être accompagnés aux fins d'identifier clairement les facteurs qui nourrissent le conflit et de discuter des objectifs du traitement proposé ou de la recherche.
- ▶ Le fait de discuter au préalable des attentes, limites et incertitudes liées aux différentes possibilités de traitement ainsi que des résultats peut aider à parvenir à des protocoles de traitement (ou de recherche) acceptables pour tous.
- ▶ Les cas devraient être discutés au sein d'équipes pluridisciplinaires.
- ▶ Il convient d'encourager le maintien du dialogue et/ou d'orienter vers un deuxième avis médical indépendant.
- ▶ Il est possible de trouver conseil ou de bénéficier d'un soutien à la médiation auprès d'un intervenant en soins spirituels, d'un travailleur social, de ses pairs, d'un expert en relations avec les patients, d'un bioéthicien ou d'un comité de bioéthique, ou encore d'un conseiller juridique institutionnel ou personnel.
- ▶ Dans les situations très graves ou compliquées (lorsque la vie de l'enfant est en danger ou qu'un préjudice grave et permanent risque de se produire), il peut être demandé à un tribunal de statuer sur le bien-fondé d'un traitement particulier.

39. Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario

EXEMPLES ET BONNES PRATIQUES

DIRECTIVES ET MÉCANISMES POUR LA GESTION DES CONFLITS

Orientations du ministère de la Santé sur la gestion des points de vue contradictoires – France

Le ministère français de la santé a publié des lignes directrices pour aider les professionnels de santé à faire face aux cas où l'enfant refuse, et où le(s) parent(s) ou le(s) titulaire(s) de l'autorité parentale refuse(nt) une intervention. Il aborde également la situation spécifique de l'opposition à la transfusion sanguine. Les lignes directrices sont conformes à la législation nationale. Elles font la distinction entre les situations urgentes et non urgentes.



Le rôle et le fonctionnement d'un comité d'éthique clinique au sein d'un hôpital pour enfants – Italie

En 2016, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù de Rome a mis en place une fonction de bioéthique, un service d'éthique clinique et, en 2021, un comité d'éthique clinique.

L'objectif est d'identifier, d'analyser et de proposer des résolutions aux problèmes et conflits éthiques qui surviennent dans le cadre des soins aux patients.



Douze cas impliquant des enfants ont été portés à l'attention du Comité en 2021, 15 cas en 2022 et 11 cas entre janvier et juillet 2023. Les chiffres incluent toutes les consultations avec la personne-ressource en bioéthique dont certaines ont été discutées et évaluées avec le Comité.

Les cas cliniques sont analysés selon quatre critères : 1) les indications pour l'intervention médicale : quel est le problème médical et comment peut-il être résolu ; 2) les préférences du patient : ce que veulent les parents et, lorsque l'enfant peut s'exprimer, ce que préfère le patient ; 3) la qualité de vie : par rapport aux conditions actuelles, comment la vie future du patient peut-elle être améliorée ; 4) le contexte : par exemple, les besoins de la fratrie, la proximité ou la distance par rapport à l'hôpital, les problèmes économiques ou sociaux.

Le sujet qui suscite le plus de questions éthiques posées au service de bioéthique et au Comité d'éthique est celui de l'acharnement ou obstination thérapeutique. Surtout en pédiatrie, l'obstination clinique et l'obstination expérimentale sont souvent pratiquées parce que, presque instinctivement, même à la demande des parents (en raison de sentiments émotionnels compréhensibles), le médecin est enclin à faire ce que les parents souhaitent et à faire tout ce qui est possible (à la fois pharmacologiquement et technologiquement) pour préserver la vie de l'enfant, sans tenir compte des effets négatifs en termes de résultats et de douleur et de souffrance supplémentaires. Parfois, l'obstination clinique est pratiquée consciemment pour se défendre contre d'éventuelles accusations de non-assistance médicale

ou d'interruption active des soins ou des traitements de maintien en vie (ce que l'on appelle la « médecine défensive »). Dans la majorité des cas, l'obstination clinique s'accompagne de l'utilisation de technologies souvent sophistiquées. C'est pourquoi le terme « obstination clinique » est également associé à « obstination technologique ». Il est nécessaire de traiter les questions relatives à l'obstination clinique en pédiatrie au cas par cas, en tenant compte des circonstances spécifiques à chaque situation. Une augmentation de ces situations est prévisible dans l'environnement pédiatrique étant donné les développements rapides de la science et de la technologie.

Les principales leçons tirées par le Comité dans ce contexte sont les suivantes :

En premier lieu, la nécessité d'identifier l'obstination clinique à l'aide d'éléments scientifiques et médicaux qui décrivent l'état clinique du patient, car en pédiatrie, les éléments subjectifs qui se réfèrent à l'expérience du patient font souvent défaut. Dans le cas des enfants, il manque une participation suffisamment consciente au choix, car ils peuvent ne pas être en mesure de s'exprimer en raison de leur âge ou de leur immaturité, ou en tout cas se trouver dans une situation incompatible avec l'autonomie ou la pleine connaissance. La description de l'état clinique est nécessaire pour justifier d'une éventuelle suspension progressive d'un traitement médical en cours chez des enfants dont le pronostic est négatif et dont l'espérance de vie est limitée, excluant toute possibilité raisonnable de guérison et d'amélioration de l'état clinique, mais ne faisant qu'accroître la douleur et la souffrance de l'enfant. La réalité est souvent encore plus complexe : certains enfants n'ont pas de diagnostic (comme c'est le cas, par exemple, dans le cas des maladies rares) ; d'autres ont un diagnostic, mais pas de pronostic. Il faut toujours considérer que chez les enfants, le caractère imprévisible de l'évolution du cadre clinique exige une attention particulière dans l'examen minutieux de chaque terme utilisé ; même la référence à l'« incurabilité » est dynamique, révisable en fonction de l'évaluation de l'évolution de la pathologie, des progrès rapides de la science médicale ; c'est encore plus vrai pour les expressions « phase terminale » ou « imminence de la mort » qui sont temporellement et cliniquement vagues compte tenu de la difficulté du pronostic. Et même la douleur et la souffrance ne sont pas facilement détectables et restent difficiles à mesurer, surtout chez les enfants. L'intérêt supérieur de l'enfant devrait être le critère dont on doit s'inspirer dans chaque situation rencontrée et devrait être défini à partir de l'état clinique contingent. Les médecins devraient éviter de mettre en œuvre des approches cliniques inefficaces et disproportionnées dans le seul but de répondre aux demandes des parents et/ou de satisfaire aux critères de la médecine défensive. Le Comité aide les médecins et les parents (souvent par le biais d'auditions et d'un échange direct lors de réunions) à fonder leur réflexion sur l'intérêt supérieur de l'enfant.

Un deuxième élément important est la communication. La décision de l'équipe médicale devrait nécessairement être prise en associant les parents au traitement et la prise en charge des enfants, en s'efforçant de faire preuve d'empathie face à la situation dramatique à laquelle les parents sont confrontés, de leur consacrer du temps et de l'espace durant les échanges. L'information aux parents devrait être donnée par une équipe médicale pluri-spécialisée, de composition variable

en fonction de la typologie de la maladie de l'enfant, de l'examen des implications cliniques possibles qui y sont associées, des risques et des bénéfices des traitements et de leurs contraintes. Il convient de garder à l'esprit que les informations ne peuvent pas toujours avoir un contenu clair et définitif, compte tenu de la complexité, de l'incertitude et du caractère imprévisible de l'état de santé. Cependant, l'information devrait être continue pendant toute la durée du processus thérapeutique, y compris lors de l'élaboration de plans de traitement ou de décisions partagées, en fonction de l'évolution de l'état de l'enfant dans le contexte d'une relation de soins, afin de créer un climat de confiance entre les médecins et la famille. Il est souvent nécessaire d'impliquer des psychologues dans le processus pour soutenir à la fois les parents et les enfants. La qualité de vie des enfants et des parents devrait être prise en compte, ainsi que le contexte (conditions culturelles et sociodémographiques).

Un troisième élément est la nécessité de former les médecins et le personnel de santé, de créer une équipe de professionnels (avec des travailleurs sociaux, des psychologues, des experts en bioéthique, des associations de familles) capables de soutenir les parents sur le plan émotionnel et pratique et de les accompagner sur le chemin difficile de la maladie et de l'enfant dans des conditions cliniques extrêmement précaires. Il convient également de reconnaître le rôle important des associations de parents d'enfants malades afin de consolider les réseaux de soutien existants.



LA PARTICIPATION DES ENFANTS ET L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES SOINS

Ce guide porte essentiellement sur la manière d'associer l'enfant à la prise de décision concernant sa santé et de le soutenir dans cette démarche individuelle. Toutefois, intégrer et systématiser la participation des enfants et la prise en considération de leur opinion aux niveaux de la politique, de la planification, de la conception et de la mise en œuvre des services permet de mieux éclairer les décisions, ce qui profitera au plus grand nombre.

D'après l'Observation générale n° 12 du Comité des droits de l'enfant⁴⁰, les enfants devraient également avoir la possibilité « d'exposer leur opinion et leur vécu dans le cadre de la formulation des plans et programmes relatifs aux services en rapport avec leur santé et leur développement », y compris sur « la manière de promouvoir la capacité de l'enfant à assumer un degré de responsabilité croissant en ce qui concerne sa santé et son développement ».

Après avoir eu recours à des services de santé, les enfants devraient avoir la possibilité de faire un retour d'expérience confidentiel ou anonyme, en utilisant le dispositif prévu à cet effet sur l'« expérience de soins », un questionnaire de satisfaction ou d'autres outils. Des questionnaires de type PROM (*Patient Reported Outcome Measures* ou mesures des résultats de santé rapportés par les patients) ou PREM (*Patient*

40. Paragraphe 104.

Reported Experience Measures ou mesures de l'expérience des soins rapportée par les patients)⁴¹ sont de plus en plus utilisés en pédiatrie.

En outre, le fait d'associer les enfants à l'élaboration de programmes de formation destinés aux professionnels de santé ou à la conception de nouveaux équipements de santé permet d'obtenir l'éclairage spécifique des enfants, ce dont bénéficieront à l'avenir les jeunes usagers de ces services.

Faire une place aux enfants pour qu'ils puissent exposer leurs points de vue et en discuter collectivement, en participant formellement à des conseils d'enfants, à des groupes consultatifs (comme ceux qui réunissent de jeunes « patients experts » atteints de maladies chroniques), ou à d'autres forums et réseaux, permet non seulement d'obtenir des informations éclairées pour faire évoluer l'offre de soins ou la conception des soins, mais aussi de développer les mécanismes de soutien entre enfants.

Des groupes de consultation de jeunes ont été mis en place dans beaucoup de pays d'Europe et au niveau international pour soutenir les essais cliniques. Ces groupes (*Young Persons' Advisory Groups* ou YPAG) sont composés de jeunes âgés de 8 à 19 ans (dans certains cas jusqu'à 21 ans) qui sont des patients qui fréquentent régulièrement l'hôpital, et/ou des enfants en bonne santé qui s'intéressent à la science et aux soins de santé. Les groupes de jeunes sont principalement encadrés et animés par un professionnel travaillant dans un centre de recherche clinique, un hôpital pour enfants ou un établissement universitaire. Les jeunes sont recrutés par le biais d'écoles, d'associations, d'hôpitaux et d'associations de patients et de familles, et sélectionnés en fonction de leur motivation et de leur intérêt à participer à ce type d'activités d'autonomisation. Ces groupes offrent aux enfants et aux jeunes une plateforme leur permettant de s'exprimer, de partager leurs opinions et d'appliquer leur expérience à toute une série de questions relatives à la recherche biomédicale.

Ce type de participation structurée est de plus en plus institutionnalisé à l'hôpital et dans d'autres lieux de soins, et repose sur des approches participatives dans lesquelles l'enfant ne doit plus se contenter de répondre aux questions posées mais prend désormais part à un véritable dialogue. Une fois formellement intégrées et mises en œuvre au sein des services de santé, ces approches sont aussi un moyen d'accroître la responsabilité des décideurs et des professionnels de santé envers les enfants.

41. Les PREM sont des questionnaires validés qui recueillent l'avis des patients et de leurs familles sur leur expérience des soins. Ils sont couramment utilisés pour mesurer la qualité des soins, dans le but de rendre les soins plus centrés sur le patient et sa famille. Avec les PROM (Mesures de l'opinion des patients sur les résultats), ils ont connu un développement rapide au cours des 15 dernières années. L'OCDE suit les PREM dans les soins ambulatoires dans 19 pays, et les résultats sont publiés tous les deux ans dans «La santé en un coup d'œil». L'OCDE a également lancé l'initiative PaRIS (Patient-reported Indicators Survey) sur les PROMS et PREMS qui peuvent être comparés au niveau international (<https://www.oecd.org/health/paris/>).

EXEMPLES ET BONNES PRATIQUES

PARTICIPATION INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE DES ENFANTS

Un réseau d'hôpitaux pédiatriques implique les enfants et les jeunes patients pour améliorer la qualité des soins – Suède

Le réseau vise à améliorer la qualité des soins pédiatriques en impliquant les jeunes patients, les parents et le personnel. Il repose sur un ensemble de critères de qualité qui proviennent des textes de loi, des normes professionnelles, de la connaissance de l'environnement des soins et des opinions exprimées par les enfants (écoles primaires et secondaires) dans le cadre des enquêtes PREM (*Patient Reported Experience Measure*) et des groupes de jeunes conseillers (YPAG).

L'établissement de santé auto-évalue ses pratiques en incluant enfants et familles dans le processus. Les rapports d'évaluation sont élaborés en tenant compte des réactions des enfants et des familles et sont échangés avec un établissement comparable, afin de procéder à un examen collégial approfondi. Lorsque les rapports finaux ont été échangés, les établissements ont une idée claire de ce qu'il faut améliorer, y compris les améliorations à apporter avec les enfants. En termes de méthodologie, il est nécessaire de mettre en place des procédures pour que le personnel implique les enfants-patients dans la planification de leurs soins, la communication de leurs opinions et la préparation des mesures ou des interventions médicales. L'établissement qui procède à l'évaluation de ses pratiques doit démontrer que le personnel possède ces compétences.

Le réseau propose des conseils et des exemples de questions à utiliser, par exemple dans les enquêtes PREM, et des méthodes pour impliquer les enfants dans les enquêtes sur le milieu d'accueil.

« Imagine ton hôpital » : un hôpital sélectionne trois projets présentés par des enfants lors de sa toute première Commission des usagers dédiée aux enfants – France

En France, chaque hôpital dispose d'une commission des usagers qui examine les plaintes adressées à l'établissement et fait des propositions dans le but d'améliorer le séjour et la prise en charge des patients et de leurs proches. La commission est généralement composée d'adultes.



En 2022, le CHU de Reims a mis en place sa première commission des usagers exclusivement dédiée aux enfants, dans le but de recueillir leur parole, quels que soient leur âge et leur expérience de l'hospitalisation. Elle était composée de dix enfants âgés de 4 à 17 ans, de leurs parents, du directeur de l'hôpital, d'autres représentants de l'hôpital et d'associations extérieures. Il s'agit d'une première en France.

Pendant un mois, les enfants hospitalisés ont été invités à remplir un questionnaire similaire aux enquêtes de satisfaction des usagers qui sont généralement remises aux adultes à la fin de leur séjour à l'hôpital. Les sujets abordés concernaient l'accueil des patients, la qualité des repas, l'hébergement ou la prise en charge de la douleur. Les enfants et les parents ont également été invités à soumettre

des idées et des projets. Quatre propositions ont été retenues et les projets verront le jour dans le courant de l'année prochaine: 1) permettre aux enfants de rencontrer leur animal de compagnie pendant l'hospitalisation, 2) créer une application pour que les parents soient informés du déroulement du séjour de leur enfant à l'hôpital, 3) donner accès à la plateforme Disney+ à tous les enfants, 4) mettre en place des repas à la carte (plutôt qu'un menu fixe pour tous).

Les enfants, acteurs de la recherche cliniques pédiatrique en France avec PEDSTART et Kids France – France

Initiative unique en France, le groupe KIDS France (Impliquer les jeunes dans la recherche clinique en France), porté par PEDSTART, réseau d'excellence en recherche clinique pédiatrique [INSERM/F-CRIN](#), réunit régulièrement des jeunes âgés de 11 à 19 ans, malades ou non, autour d'un objectif commun: rendre la recherche clinique pédiatrique plus adaptée aux jeunes patients et plus accessible et compréhensible pour tous. Reconnu par les institutions internationales telles que l'Agence Européenne du Médicament pour son utilité à l'amélioration de la compréhension, de la communication et de l'innovation de la recherche médicale pédiatrique, cette initiative a déjà permis l'aboutissement de nombreux projets.



Ainsi, depuis 6 ans, ces jeunes ont participé à la sélection de projets européens, à la rédaction de notices d'information dans le cadre d'études thérapeutiques, à la diffusion de résultats d'études cliniques, à des campagnes de sensibilisation sur les maladies, à la création de mini films sur la recherche clinique (ex: "La recherche clinique: de la molécule au médicament"), ou encore à la revue de protocoles de recherche pédiatrique (design, procédures, éthique...).

Ils ont également participé à des congrès nationaux et internationaux, à la réalisation d'un TEDx, à la rédaction de livrets à destination de jeunes enfants (ex: sur l'atteinte ophtalmologique d'une maladie rare: la cystinose) et à la mise en place d'une plateforme nationale pédiatrique en vaccinologie (COVIREIVAC enfant).

Au travers de ces activités, les jeunes du groupe se forment à la méthodologie de la recherche clinique et participent à l'amélioration de l'innovation thérapeutique en pédiatrie.

Conseils et outils pour créer et animer un groupe consultatif de jeunes – Royaume-Uni et Europe

Le premier groupe consultatif ou YPAG (de l'anglais Young Persons Advisory Group) a vu le jour au Royaume-Uni (GenerationR) en 2006 et constitue désormais un modèle adopté dans toute l'Europe (voir le réseau européen YPAG ou eYPAGnet) et dans le monde entier via le réseau international des groupes consultatifs d'enfants (International Children's Advisory Group Network).



GenerationR a développé, parfois en partenariat avec YPAGnet, des ressources étendues sur la manière d'impliquer les enfants et les jeunes dans la recherche en santé, y compris :

- des conseils sur la manière d'impliquer les jeunes dans la conception de la recherche.
- des activités (brise-glace, idées d'ordre du jour de réunion, etc.)
- une Boîte à outils, disponible en ligne, pour la création d'un groupe consultatif de jeunes.
- des ressources sur la conception de fiches d'information du patient adaptées à l'âge (conseils pour la rédaction des fiches d'information du patient, pense-bête pour les fiches d'information du patient, conseils pour les formulaires d'assentiment pour la participation des enfants à la recherche sur la santé).



CONCLUSION

Les enfants sont des titulaires de droits dont la capacité à prendre leurs propres décisions évolue progressivement. Ils ont le droit d'exprimer leur point de vue sur toutes les questions qui les concernent, notamment dans le domaine des soins de santé, et de voir leur point de vue dûment pris en compte.

Cela exige d'accorder une attention particulière à la participation des enfants aux processus de prise de décision sur les questions relatives à leur santé.

Les avantages de la participation des enfants sont nombreux. Ils ne profitent pas seulement aux enfants pris individuellement, mais aussi à la communauté dans son ensemble et améliorent la qualité générale des soins.

Dans ce contexte, les professionnels de santé et les autres professionnels concernés doivent comprendre l'importance de leur rôle pour soutenir les enfants et leurs familles dans ce processus.

Les lignes directrices sur les soins de santé adaptés aux enfants, adoptées par le Comité des ministres du Conseil de l'Europe en septembre 2011, demandent aux États membres de soutenir les programmes et les politiques visant à sensibiliser les enfants et leurs parents à leurs droits de participer activement à la prise de décision et à la promotion et à la protection de leur santé, en créant des structures juridiques et des politiques qui soutiennent la promotion des droits de l'enfant dans les soins de santé.

La manière de permettre et de faciliter la participation des enfants aux processus de prise de décision sur les questions relatives à leur santé et la manière de fournir des informations aux enfants et à leurs familles devraient faire l'objet d'une formation et d'un enseignement pour les professionnels de santé qui travaillent avec des enfants.

Les bonnes pratiques et les outils relatifs à la participation des enfants, y compris dans le contexte de la recherche, doivent être développés et promus.

www.coe.int

Le Conseil de l'Europe est la principale organisation de défense des droits humains du continent. Il comprend 46 États membres, dont l'ensemble des membres de l'Union européenne.

Tous les États membres du Conseil de l'Europe ont signé la Convention européenne des droits de l'homme, un traité visant à protéger les droits humains, la démocratie et l'État de droit. La Cour européenne des droits de l'homme contrôle la mise en œuvre de la Convention dans les États membres.

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE