

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, 23 novembre 2023

CDBIO(2023)3 CDENF(2023)14 version finale

**COMITE DIRECTEUR POUR LES DROITS HUMAINS DANS LES DOMAINES DE
LA BIOMEDECINE ET DE LA SANTE (CDBIO)**

COMITE DIRECTEUR POUR LES DROITS DES ENFANTS (CDENF)

**GUIDE POUR LA PARTICIPATION DES ENFANTS AUX DÉCISIONS CONCERNANT
LEUR SANTÉ**

**Adopté lors de la 4^{ème} réunion du CDBIO (14-17 novembre 2023, Riga)
et de la 8^{ème} réunion du CDENF (14-16 novembre 2023, Strasbourg)**

Sommaire

1	I. Introduction	4
2	II. Le cadre juridique et conceptuel de la participation des enfants aux décisions concernant leur santé	
3	6
4	A. Les principales dispositions du droit international.....	6
5	B. Les dispositions du droit national dans les Etats membres du Conseil de l'Europe	12
6	C. Les principes d'une participation significative des enfants	14
7	III. Soutenir la réalisation de la participation des enfants aux décisions concernant leur santé	16
8	A. Les principaux acteurs du processus décisionnel : le rôle des enfants, des parents et des professionnels	16
9	B. Les conditions nécessaires à une participation significative des enfants aux différents stades du processus	
10	décisionnel	20
11	1. Une information adaptée	20
12	2. L'appui à l'expression des enfants	23
13	3. La prise en compte l'avis des enfants	26
14	4. Eléments de la prise de décision.....	28
15	▪ La détermination de l'intérêt supérieur de l'enfant	28
16	▪ Les notions de consentement, d'assentiment et de désaccord	28
17	▪ La gestion des désaccords et des conflits d'opinions.....	31
18	IV. Les bénéfices de la participation des enfants pour la qualité des soins pédiatriques.....	35
19	V. Conclusion.....	36
20	VI. Annexe - Exemples de bonnes pratiques et d'orientations utiles	38

21 Résumé

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

25 La recherche démontre également qu'il y a de multiples avantages à une participation significative
26 dans le domaine de la santé et des soins de santé et que celle-ci constitue un facteur important pour
27 assurer des soins de qualité aux enfants et pour permettre à ces derniers de jouir du meilleur état
28 de santé possible.

29 Cependant, il existe souvent une incertitude quant à la manière de mettre en œuvre et de soutenir
30 la réalisation pratique d'une participation effective des enfants dans le domaine de la santé, où les
31 situations réelles sont souvent complexes, du fait également des différents cadres législatifs et du
32 rôle d'autres personnes tels que les parents et les professionnels de la santé. En conséquence, les
33 enfants font actuellement l'objet de pratiques très disparates au sein des États membres du Conseil
34 de l'Europe et une marge d'amélioration demeure.

35 Ce guide contient des conseils pratiques, destinés principalement aux professionnels de la santé,
36 sur la manière d'impliquer tous les enfants dans les processus de prise de décision concernant leur
37 propre santé. Il offre au lecteur une compréhension concise du contexte théorique et juridique, puis
38 décrit les composantes importantes du processus de prise de décision afin d'aider les
39 professionnels de la santé à comprendre leur rôle d'accompagnement des enfants, des familles et
40 des autres professionnels dans la mise en pratique de ce processus. Les concepts-clés de
41 consentement, d'assentiment et d'"intérêt supérieur" sont abordés, de même que des situations
42 (cliniques) courantes dans lesquelles la participation à la prise de décision peut parfois être perçue
43 comme plus difficile. Des exemples et des liens vers de bonnes pratiques sont partagés tout au long
44 du document.

45 I. Introduction

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

54
55 Par le biais de ses travaux, le Conseil de l'Europe s'emploie à concrétiser ce droit dans ses États
56 membres. La *Recommandation CM/Rec(2012)2 du Comité des Ministres sur la participation des*
57 *enfants et des jeunes de moins de 18 ans* contient des lignes directrices pour une participation
58 active et significative des enfants, qu'elle définit comme le fait, pour les enfants « d'avoir le droit,
59 les moyens, la place, la possibilité et, si nécessaire, le soutien d'exprimer librement leurs opinions,
60 d'être entendus et de contribuer aux prises de décision sur les affaires les concernant, leurs opinions
61 étant dûment prises en considération eu égard à leur âge et à leur degré de maturité », en
62 reconnaissant le développement de leurs capacités.

63 Parmi les autres orientations institutionnelles, on relève le Manuel du Conseil de l'Europe sur la
64 participation des enfants - [Écouter - Agir - Changer - Pour les professionnels travaillant pour et](#)
65 [avec les enfants](#) (2020).

66
67 La CIDE reconnaît que les enfants ont le droit d'exprimer leur opinion sur toutes les questions dans
68 tous les domaines qui les concernent et que cette opinion doit être dûment prise en compte. La
69 santé fait partie de ces domaines.

70 Une participation significative est de plus en plus considérée comme un critère essentiel pour
71 dispenser des soins de qualité aux enfants¹. Les *Lignes directrices sur les soins de santé adaptés*
72 *aux enfants (2011)*, adoptées par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, en attestent. Avec
73 sa Stratégie pour les droits de l'enfant (2022-2027)² et son Plan d'action stratégique sur les droits
74 de l'homme et les technologies en biomédecine (2020-2025)³, le Conseil de l'Europe s'attache à
75 promouvoir toujours plus une approche adaptée aux enfants et participative en matière de soins et
76 de recherche.

77
78 La participation aux soins de santé en général est encouragée par la reconnaissance croissante du
79 fait que le patient est doté de compétences et connaissances personnelles concernant son corps et
80 son état de santé et qu'il est capable de contribuer activement à la relation thérapeutique en
81 collaborant et en négociant avec le professionnel de santé afin d'atteindre le meilleur état de santé
82 possible.

83

¹ 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>

² <https://rm.coe.int/strategie-du-conseil-de-l-europe-pour-les-droits-de-l-enfant-2022-2027/1680a60572>

³ <https://rm.coe.int/plan-d-action-strategique-final-f/1680a2c5d1>

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

96

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

104

105 **Portée et objectif du guide**

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

109 1) à comprendre quel est leur rôle pour accompagner les enfants, les familles et les autres personnels
110 à participer au processus ;

111 2) à développer leur pratique dans ce domaine, en s'appuyant sur les principes, les cadres, les lois et les
112 bonnes pratiques.

113

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

115

116 Le présent guide porte essentiellement sur la participation des enfants aux décisions individuelles
117 relatives aux soins de santé. Toutefois, la participation des enfants à l'élaboration de la politique et
118 des services de santé contribue également à améliorer, de manière plus large, la qualité des soins
119 pédiatriques, ainsi que les processus de prise de décision individuels (section IV).

120

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

123

124

125 **Méthodologie**

126
127 Le présent guide a été préparé par un groupe d'experts gouvernementaux et indépendants⁴, et
128 soumis pour consultation à des acteurs de premier plan (délégués du Conseil de l'Europe,
129 représentants de sociétés scientifiques, organismes de recherche, établissements de soins de santé,
130 etc.) et son contenu a aussi été discuté avec un groupe d'enfants⁵. Le texte a ensuite été révisé et
131 enrichi à partir de ces contributions.
132



133 [Cette vidéo a été développée par le réseau TEDDY et TEDDY Kids, en coordination avec le Conseil de l'Europe. Un
134 groupe d'enfants a participé à sa conception ; ils étaient âgés de 12 à 18 ans, venaient d'Italie, de France, de Grèce et
135 d'Albanie, et comprenaient de jeunes patients et des enfants en bonne santé. Il s'adresse aux enfants d'une tranche d'âge
136 similaire].

137 **II. Le cadre juridique et conceptuel de la participation des enfants aux décisions** 138 **concernant leur santé**

139 **A. Les principales dispositions du droit international**

140 **La Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE)**

141 En 1989, avec l'adoption de la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) - également
142 connue sous le nom de Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant (CNUDE)- une
143 valeur fondamentale sous-tendant les droits de l'enfant est mise en avant : la vision selon laquelle
144 les enfants, définis comme toute personne âgée de moins de 18 ans⁶, doivent être des acteurs de
145 leur propre vie. On trouve cette idée notamment dans l'**article 12**, qui énonce le droit de tous les
146 enfants d'être entendus et pris au sérieux, d'une manière compatible avec l'évolution de leurs
147 capacités :

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

⁴ Les membres du groupe de rédaction étaient issus du Comité directeur pour les droits humains dans les domaines de la biomédecine (CDBIO) et de la santé et du Comité directeur pour les droits de l'enfant (CDENF).

⁵ Des groupes de discussions ont été organisés par le réseau TEDDY avec 20 enfants, âgés de 12 à 18 ans, de six pays (Albanie, France, Grèce, Italie, Lettonie, Malte).

⁶ 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.

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

153 Dans son *Observation générale n° 12 (2009) - Le droit de l'enfant d'être entendu*⁷, le Comité des
154 droits de l'enfant dit comment interpréter le droit de participation de l'enfant dans différents
155 contextes et situations.

156
157 S'agissant des soins de santé, il insiste sur les points suivants :

158
159 - « Les enfants, y compris les plus jeunes, devraient être inclus dans les processus de
160 décision, d'une manière compatible avec *l'évolution de leurs capacités*. Ils devraient être
161 *informés des traitements proposés, de leurs effets et de leurs résultats, y compris sous une*
162 *forme adaptée et accessible aux enfants handicapés.* »

163
164 - « Il faut que les États parties adoptent des lois ou règlements propres à assurer aux enfants
165 *l'accès, sans le consentement de leurs parents, à des conseils et avis médicaux*
166 *confidentiels*, sans considération de l'âge de l'enfant, lorsque cela est nécessaire pour la
167 sécurité ou le bien-être de l'enfant. Pareil accès peut être nécessaire pour des enfants qui,
168 par exemple, sont victimes de violence ou d'abus chez eux, ont besoin d'une éducation ou
169 de services en matière de santé de la procréation, ou sont en conflit avec leurs parents au
170 sujet de l'accès aux services de santé. Le droit à des conseils et des avis est distinct du droit
171 de donner son consentement à un acte médical et ne devrait être assujéti à aucune limite
172 d'âge. »

173
174 - « Les médecins et les établissements de santé devraient fournir aux enfants *des*
175 *informations claires et accessibles sur leurs droits concernant leur participation à la*
176 *recherche pédiatrique et aux essais cliniques*. Ils doivent être informés de la recherche,
177 afin que leur consentement éclairé puisse être obtenu en plus des autres garanties de
178 procédure. »

179
180 - Lorsqu'il existe un âge à partir duquel le droit de donner son consentement est dévolu à
181 l'enfant, *les enfants ayant atteint l'âge requis ont « le droit de donner leur consentement*
182 *sans obligation d'appréciation par un professionnel de leur capacité à le faire, après*
183 *consultation d'un expert indépendant et compétent* ».

184
185 - « Le Comité engage néanmoins les États parties à veiller à ce que l'opinion des *enfants qui*
186 *n'ont pas atteint l'âge requis* mais peuvent démontrer leur capacité à prendre une décision
187 éclairée sur leur traitement soit dûment prise en considération. »

188
189 L'article 12 de la CIDE, c'est-à-dire le principe général énonçant le droit de tous les enfants d'être
190 entendus et pris au sérieux, est lié aux autres principes généraux de la Convention⁸, et, en

⁷ 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>.

⁸ Comme le droit à la non-discrimination (article 2), le droit à la vie, la survie et au développement (article 6)

191 particulier, entretient une relation d'interdépendance avec la primauté de *l'intérêt supérieur de*
192 *l'enfant* (article 3). Il devrait donc également être pris en compte dans l'interprétation et la mise en
193 œuvre de tous les autres droits.

194
195 La convention des Nations unies ne fait aucune distinction fondée sur l'âge ou d'autres
196 caractéristiques : tous les enfants ont le droit de recevoir des informations appropriées et
197 d'exprimer leur opinion, et donc de participer au processus décisionnel, en tenant compte de leur
198 intérêt supérieur et de ce qui est nécessaire à leur bien-être et à leur développement.

199
200 **La "Convention d'Oviedo"**

201 Au niveau européen, la *Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la*
202 *biomédecine (Convention d'Oviedo, 1997)*⁹, pose comme règle générale qu'une **intervention dans**
203 **le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné**
204 **son consentement libre et éclairé**, à la suite d'informations reçues au préalable (article 5). Une
205 intervention sur un enfant n'ayant pas la capacité de consentir requiert **l'autorisation de son**
206 **représentant**, généralement un parent, mais **son avis est pris en considération comme un**
207 **facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité**, et en
208 règle générale une intervention ne peut être effectuée que pour **le bénéfice direct de l'enfant**
209 (article 6).

210
211 Le [Rapport explicatif de la Convention](#) précise ce qui suit :
212 - dans certaines hypothèses, qui tiennent compte de la nature et de la gravité de l'intervention
213 ainsi que de l'âge et du discernement du mineur, l'avis de celui-ci devra peser de plus en
214 plus dans la décision finale. Cela pourrait même mener à la conclusion que le consentement
215 d'un mineur devrait être nécessaire, voire suffisant, pour certaines interventions
216 (paragraphe 45) ;
217 - dans des situations bien précises et sous réserve de respecter des conditions très strictes
218 dans le cadre de la recherche médicale et du prélèvement de tissus régénérables, **il peut**
219 **être dérogé à la règle du bénéfice direct de la personne** (articles 17 et 20 de la
220 Convention) (paragraphe 44).

221
222 **Autres législations**

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

226

⁹ STCE n° 164, [Liste complète \(coe.int\)](#)

227 - **Participation des enfants à la recherche biomédicale**

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

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

233 Au niveau européen, le *Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la*
234 *biomédecine, relatif à la recherche biomédicale (STCE n° 195)* stipule que la recherche ne doit
235 pas être effectuée si une personne n'ayant pas la capacité de consentir à la recherche s'y oppose.
236

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

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

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

242 i. les résultats attendus de la recherche comportent un bénéfice réel et direct pour sa santé ;
243 ii. la recherche ne peut s'effectuer avec une efficacité comparable sur des sujets capables d'y
244 consentir ;

245 iii. la personne participant à une recherche a été informée de ses droits et des garanties prévues par
246 la loi pour sa protection, à moins qu'elle ne soit pas en état de recevoir cette information ;

247 iv. **l'autorisation nécessaire a été donnée spécifiquement et par écrit par le représentant légal,**
248 **ou une autorité**, une personne ou une instance prévue par la loi. L'auteur de l'autorisation a reçu
249 auparavant l'information requise à l'article 16 et a pris en compte les souhaits ou objections
250 éventuels préalablement exprimés par la personne. Le majeur n'ayant pas la capacité de consentir
251 doit, dans la mesure du possible, être associé à la procédure d'autorisation. **L'avis du mineur est**
252 **pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge**
253 **et de son degré de maturité ;**

254 v. **la personne n'y oppose pas de refus.**

255
256 Au sein de l'Union européenne, le *Règlement (UE) n° 536/2014 relatif aux essais cliniques de*
257 *médicaments à usage humain* prévoit que le souhait explicite d'un mineur, en mesure de se forger
258 une opinion et d'évaluer les informations, de refuser de participer à l'essai clinique ou de s'en
259 retirer à tout moment, est respecté par l'investigateur.

260 **Article 32 Essais cliniques sur les mineurs**

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

263 a) le consentement éclairé de leur représentant désigné légalement a été obtenu ;

264 b) les mineurs ont reçu, de la part des investigateurs ou de membres de l'équipe d'investigateurs
265 formés et rompus au travail avec des enfants, les informations visées à l'article 29, paragraphe 2,
266 d'une façon adaptée à leur âge et à leur maturité mentale ;

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

270 (...)
 271 2. Le mineur participe à la procédure de consentement éclairé d'une façon adaptée compte tenu de
 272 son âge et de sa maturité mentale.
 273 3. Si, au cours d'un essai clinique, le mineur atteint l'âge auquel il est légalement habilité à donner
 274 son consentement éclairé tel qu'il est défini par le droit de l'État membre concerné, son
 275 consentement éclairé est obtenu avant que ce participant ne puisse poursuivre sa participation à
 276 l'essai clinique.

277

278 - Tests génétiques

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

288 - Situations d'urgence

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

293

294  Les articles 8 et 9 de la Convention d'Oviedo permettent au praticien d'agir immédiatement
 295 dans ces situations sans le consentement du patient, sous réserve de respecter certaines conditions :

- 296 ► cette possibilité d'agir sans l'autorisation du représentant légal est limitée **aux situations**
 297 **d'urgence qui empêchent le praticien d'obtenir le consentement approprié et aux**
 298 **seules interventions médicalement indispensables qui ne peuvent être différées ;**
- 299 ► les interventions pour lesquelles un délai est acceptable sont exclues ;
- 300 ► l'intervention doit être réalisée **pour le bénéfice immédiat de la personne concernée ;**
- 301 ► dans une situation d'urgence, les professionnels de santé doivent mettre en œuvre des
 302 mesures raisonnables pour déterminer quels pourraient être les souhaits du patient ;
- 303 ► lorsque la personne a fait connaître par avance ses souhaits, ceux-là doivent être pris en
 304 compte. Cependant, la prise en compte des souhaits précédemment exprimés ne signifie
 305 pas que ceux-ci devront être nécessairement suivis ;
- 306 ► ces dispositions s'appliquent aussi bien aux personnes capables qu'aux personnes dans
 307 l'impossibilité légale ou de fait de donner leur consentement.

308

309  Le Règlement (UE) n° 536/2014 relatif aux essais cliniques prévoit des règles particulières au
 310 sujet du consentement éclairé dans des situations d'urgence (article 35).

311 « Lorsque, en raison de l'urgence de la situation, causée par une condition médicale soudaine qui
312 met sa vie en danger ou par toute autre condition médicale grave et soudaine, le participant n'est
313 pas en mesure de fournir au préalable son consentement éclairé et de recevoir des informations
314 préalables sur l'essai clinique et qu'il n'est pas possible d'obtenir un consentement éclairé
315 préalablement à l'intervention, les patients concernés pourraient être inclus dans l'essai clinique
316 dans les conditions suivantes :

- 317 ► l'essai clinique devrait se rapporter directement à la condition médicale en raison de
318 laquelle il est impossible, dans le temps imparti pour instituer le traitement, d'obtenir le
319 consentement éclairé préalable du participant ou de son représentant désigné légalement ;
- 320 ► il y a des raisons scientifiques de penser que la participation à l'essai clinique sera à même
321 de produire un bénéfice direct pertinent sur le plan clinique pour le participant, entraînant
322 une amélioration mesurable sur le plan médical ;
- 323 ► l'essai clinique comporte un risque minimal, et impose une contrainte minimale pour le
324 participant, par rapport au traitement standard de la condition dont il est atteint ;

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

329

330 - Enfants en situation de handicap

331

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

338

339 Dans son *Observation générale n° 20 (2016) sur la mise en œuvre des droits de l'enfant pendant*
340 *l'adolescence*, le Comité des droits de l'enfant réaffirme le droit de participation des enfants en
341 général, en soulignant que « les adolescents handicapés devraient en outre pouvoir bénéficier d'un
342 système de prise de décisions assistée qui leur permettrait de participer plus activement à toutes
343 les questions les concernant » (paragraphe 32).

344

345 **A retenir :**

- 346 - Chaque enfant a le droit d'être informé et écouté avant toute intervention de santé.
- 347 - Le poids accordé aux opinions de l'enfant augmente avec l'âge et la maturité.
- 348 - Les décisions doivent être prises dans l'intérêt supérieur de l'enfant.
- 349 - La recherche médicale ne peut être effectuée sur un enfant s'il s'y oppose explicitement,
350 même si ses représentants légaux ont donné leur autorisation.

- 351 - Les tests génétiques sur un enfant doivent en principe être reportés, à moins que le report
352 ne soit préjudiciable à sa santé.
353 - Les enfants en situation de handicap jouissent de ce droit au même titre les autres enfants,
354 et ils doivent être aidés à exercer ce droit.

355 B. Les dispositions du droit national dans les Etats membres du Conseil 356 de l'Europe 357

358 Concernant le droit des enfants à participer aux décisions relatives à leur santé, il existe des
359 différences notoires parmi les États membres du Conseil de l'Europe, dans la manière dont celui-
360 ci est inscrit dans la loi et est interprété.¹⁰¹¹
361

362 **Le droit de consentir** 363

364 Tout d'abord, l'âge légal auquel un enfant peut accorder son consentement varie de 12 à 18 ans.
365

366 Dans un certain nombre d'États, l'âge du consentement est le même que l'âge de la majorité légale.
367 C'est le cas par exemple en France, en Italie et en République slovaque, où, de manière générale,
368 toute intervention de santé sur un enfant plus jeune nécessite l'autorisation préalable de ses
369 représentants légaux. La loi peut néanmoins prévoir des circonstances particulières dans lesquelles
370 cette condition peut être levée.¹²
371

372 Dans d'autres pays, les enfants qui n'ont pas atteint l'âge de la majorité légale peuvent donner leur
373 consentement à partir d'un âge fixe qui est inférieur à celui de la majorité légale. En Autriche et en
374 Lettonie, on considère qu'en règle générale, un enfant de 14 ans est capable de prendre une
375 décision. L'âge du consentement est de 15 ans au Danemark et en Slovaquie, et de 16 ans en
376 Bulgarie, en Irlande, en Norvège, aux Pays-Bas¹³, en Norvège et au Portugal. Toutefois, les lois
377 nationales prévoient parfois des exceptions à la règle générale du consentement¹⁴
378

379 En Ukraine, à partir de 14 ans, les enfants ont le droit de choisir un médecin et des méthodes de
380 traitement selon les recommandations du médecin. Le traitement médical est dispensé avec son
381 consentement écrit et celui de son représentant légal. De même en Pologne, le consentement de

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

¹² Par exemple, le droit français prévoit que les professionnels de la 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 la 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.

¹³ La loi néerlandaise reconnaît que dans certaines circonstances, notamment dans les cas où cela est nécessaire pour éviter un préjudice grave au patient, 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.

¹⁴ Par exemple, la loi autrichienne prévoit que, dans 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.

382 l'enfant est requis à partir de l'âge de 16 ans mais n'est pas suffisant, et doit s'accompagner de
383 l'autorisation du représentant légal.¹⁵

384
385 Enfin, dans un certain nombre d'États, les enfants qui n'ont pas atteint l'âge auquel ils peuvent
386 donner leur consentement (inconditionnel) peuvent néanmoins donner un consentement valable
387 s'ils sont jugés matures et compétents pour le faire eu égard à la nature des questions de santé
388 concernées. En d'autres termes, le droit national considère que le consentement n'est pas
389 (entièrement) dépendant de l'âge.

390
391 À cet égard, la notion de "*competency*" des enfants a pris de l'importance et se reflète dans certaines
392 législations nationales - par exemple au Royaume-Uni - où les enfants n'ayant pas atteint l'âge
393 général du consentement (âge auquel le consentement est inconditionnel) peuvent se voir accorder
394 le droit de consentir s'ils sont jugés "compétents" à le faire, c'est-à-dire suffisamment mûrs pour
395 décider par eux-mêmes et ne pas vouloir que leurs parents soient impliqués. Il incombe alors aux
396 professionnels d'évaluer la compétence de l'enfant.

397

398 **Le droit de recevoir des informations et/ou d'exprimer un avis**

399

400 Comme indiqué précédemment, la convention des Nations unies insiste sur le fait que tous les
401 enfants ont le droit de recevoir des informations appropriées et d'exprimer leur opinion. La
402 Convention ne fait aucune distinction fondée sur l'âge.

403 Dans certains pays (comme l'Italie, la Belgique, la France, l'Allemagne, le Danemark, la Finlande,
404 la Hongrie Monaco, les Pays-Bas et la République tchèque), la loi y fait explicitement référence,
405 et les professionnels de la santé ont l'obligation de dispenser des informations à tout enfant
406 concerné et de lui demander son avis, d'une manière qui corresponde à ses capacités. Ce droit est
407 parfois soumis à une évaluation du degré de sa maturité ou de ses capacités ou encore du niveau
408 de développement de l'enfant, mais ne dépend pas de l'âge.

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

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

419

¹⁵ En cas d'opinions contradictoires, il existe diverses règles qui impliquent l'autorisation d'un juge. En cas de recherche ou de transplantation, l'âge du consentement est abaissé à 13 ans.

420 **Recherche biomédicale**

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

423

424 **C. Les principes d'une participation significative des enfants**

425 Différents principes peuvent aider les professionnels à promouvoir une *participation significative*
426 des enfants aux processus décisionnels. Dans ce contexte, cette expression signifie qu'il convient
427 d'associer les enfants de manière respectueuse, éthique et constructive¹⁶.

428

429 **Le processus de participation devrait être :**

430

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

435

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

441

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

448

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

453

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

459

¹⁶ 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** ».

- 460 - **inclusif** : La participation des enfants doit permettre aux enfants en situation de
461 vulnérabilité de s'impliquer et doit remettre en question les schémas de discrimination
462 existants. Cela signifie que la participation doit être suffisamment souple s'adapter aux
463 besoins, aux attentes et aux situations des différents groupes d'enfants, en tenant
464 compte de leur tranche d'âge, de leur genre et de leurs capacités. Les professionnels
465 doivent être sensibles à l'environnement culturel des enfants.
466
- 467 - **soutenu par la formation des adultes** : Les professionnels travaillant avec des enfants
468 doivent disposer des connaissances et les compétences nécessaires pour assurer la
469 participation significative des enfants.
470
- 471 - **sûr et sensible aux risques** : Les adultes travaillant avec des enfants ont un devoir de
472 vigilance. Les professionnels doivent prendre toutes les précautions nécessaires pour
473 prévenir les risques d'abus et d'exploitation pour les enfants, ainsi que toute autre
474 conséquence négative de la participation. Les professionnels doivent connaître et
475 respecter leurs responsabilités légales et éthiques, conformément au code de conduite
476 et à la politique de protection de l'enfance applicables à leur profession.
477
- 478 - **responsable** : Après leur participation, les enfants doivent recevoir un retour
479 d'information et/ou un suivi sur la manière dont leurs opinions ont été interprétées et
480 utilisées, et sur la manière dont elles ont influencé les résultats.

481
482 **La participation des enfants n'est pas un événement ponctuel** : il s'agit au contraire d'un
483 **processus continu**, qui ne s'arrête pas au moment où les enfants expriment leur avis mais implique
484 que les adultes - notamment les professionnels de la santé et les parents - et les enfants coproduisent
485 les décisions. Dans une telle conception de la participation, les enfants et les adultes sont
486 encouragés à travailler ensemble pour une véritable participation. La participation contribue à
487 l'amélioration des pratiques en développant des **partenariats** plus efficaces **avec les**
488 **professionnels de santé**.

489
490 **La participation des enfants devrait être fondée sur l'évolution de leurs capacités** : cette
491 notion fondamentale d'évolution des capacités de l'enfant est inscrite dans la CIDE, car elle
492 reconnaît les caractéristiques et besoins des enfants en matière de développement, leurs
493 compétences et l'émergence de leur autonomie personnelle¹⁷. L'âge et la maturité de l'enfant, mais
494 aussi ses expériences de vie, devraient être pris en compte lorsqu'il s'agit de permettre à l'enfant
495 de participer. Cela ne veut pas dire que les jeunes enfants ne devraient pas participer, mais qu'au
496 fur et à mesure que les enfants grandissent et se développent, ils devraient être de plus en plus
497 associés aux décisions. Concrètement, même si les capacités de l'enfant ne sont pas encore
498 pleinement développées pour tous les types de décisions et de participation, elles peuvent tout de
499 même lui permettre de prendre au moins certains types de décisions.

500

¹⁷ Lansdown, Gerison (2005), *Les capacités évolutives de l'enfant*, Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF.

501 **La participation devrait contribuer au respect de l'intérêt supérieur de l'enfant** : le *principe*
502 *de l'intérêt supérieur de l'enfant* est inscrit dans la CIDE et est crucial pour toutes les décisions
503 concernant les enfants. Étroitement lié au principe de l'évolution des capacités, il place l'enfant au
504 centre du processus décisionnel, en examinant ce qui est le mieux pour lui *à titre individuel*, compte
505 tenu de son âge, de sa maturité et de ses caractéristiques personnelles mais aussi des conséquences
506 à court, moyen et long terme d'un traitement et d'une intervention donnés sur sa vie. L'intérêt
507 supérieur de l'enfant ne doit pas être considéré comme un principe qui restreint son droit de
508 participer ; au contraire, la participation de l'enfant est un moyen de réaliser son intérêt supérieur.
509

510 **III. Soutenir la réalisation de la participation des enfants aux décisions** 511 **concernant leur santé**

512 **A. Les principaux acteurs du processus décisionnel : le rôle des** 513 **enfants, des parents et des professionnels**

514
515 Dans le domaine des soins de santé prodigués à l'enfant, la relation thérapeutique est typiquement
516 triangulaire, avec les professionnels de santé, le jeune patient et ses parents ou son représentant
517 légal.
518

519 Pour appliquer le droit de l'enfant de participer à la prise de décision en matière de soins de santé,
520 il faut donc oublier les pratiques fondées sur le postulat que « les parents sont les mieux placés
521 pour savoir » (d'après leur âge et leur expérience de vie) et/ou que « le médecin est le mieux placé
522 pour savoir » (d'après son expertise professionnelle). Il faut ainsi passer à un modèle de prise de
523 décision partagée qui respecte 1) les opinions et la capacité émergente de l'enfant patient, 2)
524 l'autorité parentale et 3) les connaissances et l'expertise des professionnels de santé. Dans ce
525 nouveau paradigme, les adultes et les enfants collaborent pour parvenir à des décisions.
526

527 Comme cela est précisé tout au long de ce guide, une bonne décision doit prendre en compte et
528 examiner, en vue de trouver un équilibre, ce que veut l'enfant, ce qui est nécessaire pour garantir
529 sa santé (notamment sa survie, sa vie et son développement), ce que veulent les autres parties
530 prenantes (parents et professionnels de santé) et ce qui est *véritablement* dans l'intérêt supérieur de
531 chaque enfant.
532

533 **Les enfants**

534
535 L'opinion des enfants doit être recherchée, obtenue et dûment prise en compte. L'âge ou le degré
536 de maturité d'un enfant ne détermine pas l'existence de son droit de participer, mais plutôt le poids
537 qu'il convient d'accorder à son opinion. Les enfants doivent être considérés comme des individus,
538 avec des caractéristiques et des besoins spécifiques qui doivent être pris en compte.

539 Le niveau de participation d'un enfant varie en fonction de ses capacités, de son expérience de vie
540 et de sa situation individuelle, mais il dépend également beaucoup de l'attitude des adultes, qui
541 doivent promouvoir et encourager la participation et créer un environnement et des conditions
542 favorables. Alors que certains enfants prennent facilement part au processus, d'autres ne se sentent

543 pas toujours autorisés à participer ou à l'aise pour le faire. Il faut alors les y inviter, parfois à
544 plusieurs reprises, et les y encourager, en ayant recours à des méthodes adaptées. Certains enfants,
545 en particulier ceux qui n'ont pas l'habitude d'être consultés, peuvent être enclins à une forme
546 d'"autocensure".

547 De nombreux enfants veulent que leurs parents soient associés aux décisions. Si certains veulent
548 être entendus et considérés, ils sont gênés d'avoir le dernier mot et préfèrent laisser leurs parents
549 décider. Ces souhaits doivent également être respectés et constituent une forme tout aussi valable
550 de participation de l'enfant. Bien que la participation aux processus décisionnels soit extrêmement
551 importante et qu'il faille tout faire pour la rendre possible – y compris pour les enfants qui n'ont
552 pas été encouragés en ce sens dans leur vie -, les enfants ne devraient pas être amenés à porter seul
553 le poids des décisions si cela les met mal à l'aise.

554
555 En tout état de cause, les enfants devraient être guidés par les adultes. À cette fin, ceux-ci devraient
556 s'appuyer sur leur expérience et leur expertise, témoigner respect et considération aux enfants et
557 s'assurer que les enfants ont l'espace nécessaire pour interagir.

558 **Les parents**

559
560
561 Les parents et les autres titulaires de la responsabilité parentale sont des acteurs essentiels dans ce
562 modèle de prise de décision partagée. Comme dans d'autres domaines de la vie, les parents sont
563 légalement tenus de donner à leurs enfants « l'orientation et les conseils appropriés »¹⁸ et ont un
564 rôle fondamental à jouer pour les protéger et faire prévaloir leur intérêt supérieur. Dans de
565 nombreuses législations, ils sont les décideurs *de facto* (ou suppléants), car ils sont tenus d'autoriser
566 les actes médicaux au nom de leurs enfants, tant que ceux-ci n'ont pas atteint un certain âge ou un
567 certain degré de maturité.

568
569 Mais les devoirs et responsabilités des parents doivent être considérés comme limités dans le temps
570 (selon l'évolution des capacités de leur enfant), limités dans leur portée (selon l'intérêt supérieur
571 de l'enfant) et de nature fonctionnelle, puisque les parents doivent assurer les soins, la protection
572 et le bien-être de l'enfant¹⁹. Les devoirs et responsabilités des parents évoluent (et en général
573 diminuent) au fil du temps : alors que les parents et les tuteurs sont les décideurs *de facto* dans la
574 petite enfance, leur rôle se modifie par la suite, car « plus les connaissances et la compréhension
575 de l'enfant sont étendues, plus l'orientation et les conseils donnés par les parents doivent se
576 transformer en rappels et, progressivement, en échange sur un pied d'égalité »²⁰.

577
578 Pour que les parents puissent participer activement au processus décisionnel et soutenir et guider
579 leur enfant, il est essentiel qu'ils aient suffisamment de moyens d'action et d'appuis. Il est donc
580 très important d'aider les parents à soutenir leurs enfants. En premier lieu, ils doivent être

¹⁸ Article 5 de la CIDE : « Les 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. »

¹⁹ 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, Vandenhole 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.

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

581 correctement informés, d'une manière qu'ils comprennent, sur l'état de santé de leur enfant et sur
582 les différentes possibilités de traitement^{21,22}. Une bonne partie des conseils concernant le type
583 d'informations à donner à un enfant (voir plus bas, section III.b.1) s'applique aussi aux parents. Ce
584 qui diffère, c'est la manière dont les informations seront communiquées.

585
586 Sur ce point au moins, les parents dépendent en partie des professionnels de santé, qui décident *si,*
587 *comment* et *quand* ils souhaitent les associer à la prise de décision relative à la santé de l'enfant.
588 Le degré de participation des parents varie aussi selon leur vécu, leur milieu culturel, leur culture
589 de la parentalité (la manière dont ils associent leurs enfants aux questions de la vie quotidienne) et
590 leur niveau d'éducation ou littératie en santé. La littératie en santé fait partie des savoirs de base.
591 Elle englobe les connaissances, la motivation et les compétences nécessaires à chacun pour accéder
592 aux informations sur la santé, les comprendre, les évaluer et les appliquer, en vue de se forger une
593 opinion et de prendre au quotidien des décisions sur les soins, la prévention des maladies et la
594 promotion de la santé, pour soi-même ou pour son entourage.²³ Par exemple, certains parents qui
595 ne sont pas associés au processus ni écoutés risquent de se sentir impuissants et dans l'incertitude
596 quant aux soins à prodiguer à leur enfant – ce qui limitera leur capacité à soutenir leur enfant^{24,25}.
597 Leur participation est aussi fonction du type d'acte médical envisagé ; dans certaines circonstances,
598 la famille peut avoir l'impression que les protocoles normalisés ne lui laissent guère la possibilité
599 de choisir²⁶.

600
601 En général, plus un parent est informé, plus il peut guider l'enfant. Cela ne supprime toutefois pas
602 l'obligation d'informer directement l'enfant ou de l'associer aux discussions, et il ne faut pas partir
603 du principe que les informations données à un parent seront correctement transmises à l'enfant et
604 discutées avec lui. La participation des parents est certes cruciale, mais il est important que l'enfant
605 reste au centre du processus. D'après les recherches menées sur les interactions lors des
606 consultations pédiatriques, la contribution des enfants aux interactions avec le médecin tend à être
607 inversement proportionnelle à celle du ou des parents²⁷.

608
609 **Professionnels de la santé**

610
611 Sans être des décideurs à proprement parler, les professionnels de la santé jouent un rôle important
612 dans la prise de décisions médicales tout au long de l'enfance. Ils et elles ont la responsabilité
613 légale et l'obligation professionnelle de veiller à ce que les droits, la dignité et la sécurité des

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. 10.1111/j.1369-7625.

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.

²³ Guide sur la littératie en santé – Favoriser la confiance et l'accès équitable aux soins de santé – Comité directeur pour les droits de l'homme dans les domaines de la biomédecine et de la santé (CDBIO) - Conseil de l'Europe, 2022 (page 8)

²⁴ 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

²⁵ 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

²⁶ 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. *Eur J Oncol Nurs* 18:273-280

²⁷ 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) cité dans **Stefania** Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

614 enfants soient respectés, et occupent donc une place centrale pour promouvoir et faciliter la
615 participation des enfants dans la pratique.

616
617 Dans ce cadre, ils doivent notamment fournir aux patients et aux autres personnes concernées les
618 informations nécessaires et adéquates. Cela suppose d'y consacrer du temps et d'instaurer une
619 relation de confiance afin que l'enfant se sente à l'aise et en sécurité tout au long du processus²⁸ et
620 puisse effectivement co-construire la décision le concernant. La participation de l'enfant dépendra
621 beaucoup de la manière dont le ou les professionnels ou l'équipe médicale l'encourageront et le
622 soutiendront dans cette démarche.

623
624 La plupart du temps, les personnels de santé collaborent avec les parents/représentants légaux, par
625 exemple pour simplifier autant que possible les protocoles de traitement complexes et apprendre à
626 la famille à éviter les comportements qui mettent l'enfant en danger. Cependant, ils doivent parfois
627 plaider et argumenter, et contester l'opinion des parents lorsque celle-ci ne semble pas refléter
628 l'intérêt supérieur de l'enfant²⁹. Compte tenu de la grande responsabilité qui leur incombe, les
629 professionnels de santé doivent savoir comment agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant et en son
630 nom dans le cadre du processus décisionnel. Le guide propose quelques pistes pour traiter les
631 conflits qui peuvent survenir au cours de ce processus entre les parties prenantes.

632 633 **De la théorie à la pratique**

634
635 S'il est de plus en plus reconnu que la participation des enfants est souhaitable, que les enfants
636 peuvent être en capacité de comprendre et d'agir et que la communication directe entre le
637 professionnel de santé et l'enfant est bénéfique, en pratique les adultes ont encore souvent tendance
638 à ne pas associer les enfants aux décisions relatives à leur santé (ou à ne pas tenir compte de leur
639 point de vue).

640
641 Il a par exemple été observé que, lors des consultations pédiatriques, les professionnels de santé
642 font souvent participer les enfants en leur posant des questions dans le but d'obtenir des
643 informations, mais se tournent ensuite vers les parents lorsqu'ils expliquent le diagnostic ; lors de
644 ces consultations, les enfants participent rarement à la planification du traitement et à la discussion
645 portant sur celui-ci, et ce quel que soit leur âge³⁰. Si le professionnel de santé est en train de parler
646 avec l'enfant et qu'il est interrompu par le parent, la consultation peut se transformer en
647 conversation entre adultes. Par conséquent, les adultes occupent souvent une place prépondérante
648 et exercent un contrôle dans ce processus³¹.

649
650 Les professionnels se justifient parfois en invoquant un manque de temps, une mauvaise
651 organisation ou d'autres raisons. Mais cette situation peut également traduire une difficulté à

²⁸ 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.

²⁹ Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics*. New York, NY: OUP.

³⁰ 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.

³¹ 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.

652 partager le pouvoir de décision et/ou du contrôle, un doute sur les capacités de l'enfant, un réflexe
653 de protection ou un manque de compétences de communication³².

654
655 Les professionnels de la santé peuvent encore faire davantage pour que les enfants soient en
656 mesure de participer véritablement et activement aux décisions relatives à leur santé. Les
657 professionnels de santé, à tous les niveaux, doivent être régulièrement formés et supervisés sur la
658 manière de répondre aux besoins, aux capacités, aux préférences et aux attentes des enfants (et de
659 leur famille) en matière de participation ; l'objectif est également de les aider à mieux répondre à
660 ces besoins et à développer leurs compétences de communication avec les enfants de tous âges et
661 stades de développement.

662 Le chapitre suivant s'attache à détailler de quelle manière les professionnels de la santé peuvent
663 favoriser la participation de l'enfant tout au long du processus de prise de décision.

664 La participation des enfants au processus décisionnel concernant leur prise en charge devrait être
665 considérée comme un processus progressif et continu. Chaque visite ou hospitalisation constitue
666 pour l'enfant une occasion de développer ses compétences, d'acquérir des connaissances sur sa
667 santé, de comprendre les processus à l'œuvre et d'être plus impliqué dans la prise de décision
668 concernant sa propre vie.

669 Par rapport aux enfants atteints de maladies aiguës, les enfants qui sont en contact régulier avec
670 les services de santé, y compris les enfants atteints de maladies chroniques, ont souvent plus de
671 pouvoir de négociation, plus d'espace de participation et davantage d'autonomie vis-à-vis de leurs
672 parents et des professionnels de santé³³.

673 Pour garantir une véritable participation des enfants, les professionnels doivent veiller à leur
674 fournir des informations appropriées, à les écouter et à prendre sérieusement en compte leurs
675 opinions. Ils doivent également savoir comment gérer les conflits, tout en respectant les droits des
676 enfants.

677 B. Les conditions nécessaires à une participation significative des 678 enfants aux différents stades du processus décisionnel

679 1. Une information adaptée

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

³² 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](https://doi.org/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.

³³ Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

685 participation, s'applique à tous les enfants, indépendamment de leur âge, de leur origine ou de leur
686 état de santé.

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

693 Les enfants devraient recevoir les informations appropriées et nécessaires pour être à même de
694 mesurer l'objectif et les modalités de l'intervention au regard de sa nécessité ou de sa simple utilité
695 mises en parallèle avec les risques encourus et les incommodités ou souffrances provoquées³⁴.
696 L'information, la communication et l'éducation devraient par ailleurs permettre aux enfants et aux
697 familles de jouer un rôle actif dans la réalisation, la protection et le maintien de leur propre santé.
698

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

708 Il convient de transmettre des informations sur les points suivants :

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

723 Les informations fournies par les professionnels de santé devraient être suffisamment claires et
724 formulées de manière appropriée, par exemple en évitant d'utiliser un jargon médical et en

³⁴ Rapport explicatif de la Convention d'Oviedo, <https://rm.coe.int/1680a8e4d1>

725 employant au contraire des termes que l'enfant peut comprendre. Inversement, si le langage utilisé
726 est trop enfantin, l'enfant peut se sentir traité avec condescendance. Dans certains cas, il peut être
727 nécessaire de donner les informations par étapes, afin qu'elles soient comprises et intégrées, et il
728 peut être utile de répéter les mêmes informations à différents moments et à divers stades ou de
729 compléter les informations données à l'oral par des informations écrites lorsque c'est possible et
730 satisfaisant.

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

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

743  **Ressources utiles** : Exemples de chartes adaptées aux enfants et informations sur le droit des
744 enfants à être informés et entendus :

745 ☞ [Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé](#), 1988, EACH (European Association
746 for Children in Hospital) - Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation
747 des enfants, voir en particulier les articles 4 et 5 avec annotations

748 ☞ [National Healthcare Charter for Children, Irlande](#)(en anglais), voir en particulier la section
749 sur les communications et l'information (page 15).

750 ☞ [Charte des droits de l'enfant dans les soins de santé primaires](#) (en portugais), Instituto de
751 Apoio à Criança (Institut d'aide à l'enfance) et Direction générale de la santé, Portugal

752 ☞ Vidéo : [Les droits de l'enfant | Hôpital pour enfants de Munich \(Imu-klinikum.de\)](#) et
753 [brochure \(en allemand\)](#).

754 ☞ [ISupport - Normes fondées sur les droits pour les enfants soumis à des tests, traitements,](#)
755 [examens et interventions](#) (2022) – en anglais

756 ☞ Charte des droits de l'enfant-patient, élaborée par le Défenseur des droits de l'enfant et le
757 Défenseur des droits des patients en Pologne.

758 ☞ Kuba et Buba à l'hôpital – (presque) tout sur les droits de l'enfant (Guide des droits de
759 l'enfant-patient, sous forme de livre - en polonais)

760

761

762 🖐 **Bonnes pratiques : Exemples d'informations sur le consentement adaptées aux enfants :**

763 ☞ [Consentement à la recherche médicale - Participer à la recherche](#) - Comment tes données
764 médicales et échantillons peuvent-ils être utiles pour les chercheurs-euses ? (en différentes langues
765 - lien actif) - Hôpital universitaire du canton de Vaud à Lausanne, Suisse) -- Egalement une [vidéo](#)
766 (en français uniquement - lien actif)

767

768 ☞ [Qu'est-ce que le consentement et pourquoi me le demande-t-on ?](#) - Hôpital pour enfants Great
769 Ormond Street - NHS - Royaume-Uni (en anglais)

770 🖐 **Bonnes pratiques - Communication digitale :**

771

772 ☞ "Mon centre d'essais cliniques" - un jeu sérieux (voir annexe - point 1)

773

774 ☞ [Faciliter la communication directe, en ligne, entre les enfants et les professionnels de
775 la santé](#) (voir annexe 3 - point 2)

776

777 🖐 **Bonnes pratiques - Supprimer les obstacles à la participation des enfants :**

778

779 ☞ [Services de médiation culturelle et linguistique à l'hôpital universitaire Azienda
780 Ospedaliero-Universitaria Meyer \(AOU Meyer\) de Florence, Italie](#) (voir annexe - point 3)

781

782 ☞ [La médiation transculturelle à l'hôpital Necker \(Paris, France\) :](#)
783 [ACCUEIL - CENTRE BABEL \(centre-babel.fr\)](#) + [pdf](https://centre-babel.fr/wp-content/uploads/2021/11/La-mediation-transculturelle.pdf) (https://centre-babel.fr/wp-
784 content/uploads/2021/11/La-mediation-transculturelle.pdf)

785

786 🖐 **Bonne pratique - autre**

787 ☞ [Information aux enfants atteints de diabète et à leurs soignants](#) - Unité de pédiatrie du
788 centre médical universitaire de Ljubljana, Slovénie (voir annexe, point 4)

789 **2. L'appui à l'expression des enfants**

790 Faire en sorte que les enfants puissent exprimer leur opinion est un élément très important du
791 processus décisionnel. L'aptitude des enfants à exprimer leur point de vue et leur opinion peut être
792 influencée par de nombreux facteurs, notamment leur âge ; leurs capacités et leur maturité ; le fait
793 qu'ils aient ou non l'expérience de la participation à la prise de décision en matière de santé ou
794 dans d'autres domaines (à la maison, à l'école ou ailleurs) ; la mesure dans laquelle ils
795 comprennent leur situation, et la mesure dans laquelle ils se sentent à l'aise et impliqués dans le
796 processus décisionnel.

797

798 Pour aider les enfants à exprimer leur opinion, les professionnels de santé devraient :

799 ✓ établir une relation de confiance garantissant le respect mutuel, tant dans une perspective
800 à court terme que dans une perspective à long terme ; et

801 ✓ tenir compte des besoins des enfants, y compris des questions de confidentialité et de
802 respect de la vie privée, qui sont importantes (mais souvent négligées) pour les enfants et
803 particulièrement pour les enfants plus âgés.

804
805 Les enfants sont plus susceptibles d'exprimer leur opinion lorsqu'ils font confiance à leur
806 interlocuteur. Dans la mesure du possible, les professionnels de santé devraient apprendre à
807 connaître l'enfant, ses besoins et ses caractéristiques personnels, et toujours faire preuve
808 d'honnêteté. Les enfants peuvent avoir besoin d'être rassurés quant au fait que leur opinion et leurs
809 pensées ont de l'importance. Même leurs « petites » préoccupations – qui peuvent ne pas sembler
810 importantes pour le professionnel de santé – comptent.

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

820 Les pratiques qui permettent d'aider un enfant à exprimer son opinion consistent notamment à :

- 821 ✓ veiller à ce que les professionnels de santé disent comment ils s'appellent et parlent à
- 822 l'enfant en l'appelant par son nom ;
- 823 ✓ encourager l'enfant et l'inviter à parler dans la mesure où il le souhaite, comme et quand il
- 824 le souhaite ;
- 825 ✓ demander et identifier si l'enfant préfère parler avec le professionnel de santé en présence
- 826 de ses parents ou en tête à tête ;
- 827 ✓ jouer avec l'enfant pendant la discussion pour désamorcer le stress quand on aborde des
- 828 sujets difficiles et aider à libérer la parole ;
- 829 ✓ pratiquer à la fois le questionnement actif et l'écoute active ;
- 830 ✓ vérifier que l'enfant a bien compris les informations qui lui ont été données ;
- 831 ✓ demander à l'enfant ce qu'il pense, pour l'autoriser à s'exprimer – les professionnels ne
- 832 doivent pas partir du principe que l'enfant se sentira capable de donner son avis de lui-
- 833 même ;
- 834 ✓ l'encourager à poser des questions et y répondre ;
- 835 ✓ ne jamais formuler de jugement lors des échanges ;
- 836 ✓ accorder plus de temps à l'enfant pour réfléchir, s'il le souhaite et en a besoin ;
- 837 ✓ Respecter le silence de l'enfant tout en veillant à ce qu'il ait la possibilité, à un stade
- 838 ultérieur, d'exprimer son point de vue s'il le souhaite ;
- 839 ✓ Tenir compte du rythme biologique de l'enfant, de son niveau de fatigue de la durée des
- 840 rendez-vous.

841 Ces pratiques devraient être adoptées par l'ensemble des équipes médicales et un continuum
842 devrait être assuré, notamment au moyen d'une bonne communication entre le personnel infirmier,
843 médical et les autres professionnels concernés. Tous les professionnels de la santé travaillant avec
844 des enfants doivent être formés, notamment aux techniques de communication.

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

851

852 ([☞ L'hôpital pour enfants de Munich met en place un programme ChildLife Specialist.](#))

Bonne pratique : Formation / renforcement des capacités des professionnels

853 ☞ 0-18 Guidance for doctors, UK General Medical Council - Une section sur la
854 communication est disponible sur la page web suivante : [Communication - conseils](#)
855 [éthiques - GMC \(gmc-uk.org\)](#)

Outils utiles :

856 ☞ Les orientations suivantes du Conseil de l'Europe sur la façon d'établir un lien avec les enfants
857 peuvent également être utiles pour aider les enfants à prendre des décisions concernant les
858 questions relatives à leur santé :

859

860 **ETABLIR UN LIEN AVEC LES ENFANTS** ³⁵

861 ■ Pour que la participation fonctionne, il faut que les adultes et les enfants se fassent mutuellement confiance et
862 qu'ils adhèrent à la démarche. Il faut aussi que les enfants sachent que les professionnels s'intéressent à leurs points
863 de vue et souhaitent trouver une solution qui en tienne compte. Lorsque les professionnels impliqués dans le
864 processus décisionnel sont des médecins, des infirmières, des enseignants, des travailleurs sociaux, des assistantes
865 maternelles ou des responsables que l'enfant connaît déjà, celui-ci s'appuiera sur son expérience passée avec ces
866 personnes pour décider s'il peut ou non leur faire confiance. Par exemple, un enfant qui a le sentiment que son
867 enseignant l'écoute et prend ses idées au sérieux lors des activités quotidiennes effectuées en classe sera plus
868 susceptible d'aller lui parler de problèmes graves, tels que le harcèlement ou la violence sexuelle, si le besoin se
869 présente. Ainsi, c'est en respectant leurs points de vue que les professionnels connus des enfants peuvent
870 construire avec eux une relation de confiance.

871

872 ■ Les professionnels devraient aussi parler un peu d'eux-mêmes et de leur rôle, définir les contours du cadre de
873 confidentialité et préciser la durée probable de leur présence dans la vie de l'enfant. Pour cela, ils peuvent utiliser
874 des supports accessibles (brochures ou vidéos), préparés conformément aux indications données au point 3.1, mais
875 il est également important de communiquer ces informations de façon plus personnelle. Parfois, il est nécessaire
876 que ce type d'informations émane d'un professionnel que l'enfant connaît déjà, parce que le processus décisionnel
877 est nouveau pour l'enfant. Lorsqu'il doit rencontrer quelqu'un qu'il ne connaît pas, il convient au préalable de lui
878 expliquer ce qui va se passer si la rencontre n'est pas urgente. Chaque fois que c'est possible, il vaut mieux que le
879 professionnel que l'enfant rencontre pour la première fois soit présenté par quelqu'un que l'enfant connaît. Ainsi,
880 un nouveau travailleur social pourra être présenté par l'un des parents de l'enfant ou par sa famille d'accueil, qui
881 restera jusqu'à ce que l'enfant soit suffisamment à l'aise pour rencontrer cette personne seul. Souvent, la solution
882 la plus efficace pour informer l'enfant est d'avoir une conversation personnalisée avec lui : l'enfant sera encouragé
883 à parler et se sentira écouté dès le départ.

³⁵ « Écouter – Agir – Changer », Manuel du Conseil de l'Europe sur la participation des enfants à l'usage des professionnels travaillant pour et avec les enfants, p. 39.

884
885 ■ Les études montrent que même lors des rencontres les plus brèves et dans des situations difficiles, une véritable
886 communication peut être établie si les professionnels, tels que les agents de l'immigration, se livrent un peu. Les
887 médecins peuvent, par une simple question (sur les loisirs, par exemple), instaurer un climat facilitant la parole de
888 l'enfant. Ce type d'échange vise notamment à faire en sorte que l'enfant se sente à l'aise pour exprimer ou montrer
889 ses préférences et qu'il ait le sentiment que ses souhaits seront pris en compte. Les professionnels devraient réfléchir
890 à la manière dont ils pourraient prévoir au moins un moment pour établir un contact humain avec l'enfant lors leur
891 première rencontre.
892
893 ■ Le temps nécessaire pour établir de véritables relations dépend de la situation de l'enfant et des aptitudes du
894 professionnel. Le fait de consacrer le temps qu'il faut à cette phase contribuera à améliorer la qualité du processus
895 pour toutes les parties prenantes. Par la suite, il pourra parfois être nécessaire de revenir à cette phase de
896 construction du lien, notamment si l'enfant ne fait plus confiance aux adultes qui sont censés être responsables de
897 lui ou le prendre en charge. Les professionnels peuvent favoriser l'instauration de relations positives à long terme
898 avec les enfants en faisant preuve d'honnêteté et en étant disponibles.
899

☞ [Études de cas ISupport](#)

L'équipe à l'origine des normes ISupport fondées sur les droits de l'enfant a élaboré quatre études de cas ou scénarios visant à démontrer comment les normes relatives aux soins de santé centrés sur l'enfant peuvent être appliquées dans une série de contextes et de procédures cliniques. Dans chaque cas, une situation clinique est présentée et explorée, d'abord sans appliquer les normes, puis en appliquant les normes fondées sur les droits. Si le premier exemple de chaque étude de cas permet de mener à bien une procédure, cela se fait souvent au détriment du bien-être à court et à long terme de l'enfant, car ses intérêts ne sont pas prioritaires par rapport à ceux du parent/soignant, du professionnel ou de l'institution.

900
901 L'environnement physique peut aussi jouer un rôle important. Il convient par exemple de veiller à
902 ce que les enfants puissent exprimer leur opinion dans un bureau ou une pièce séparée et à ce qu'ils
903 ne soient pas interrompus, par exemple, par les allées et venues d'autres professionnels. Pour les
904 plus jeunes, un environnement plus convivial peut également contribuer à les mettre à l'aise (par
905 exemple une salle avec des jouets, le fait de s'asseoir par terre ou d'autres manières de faire).
906

☞ **Bonnes pratiques** - [Environnements adaptés aux enfants et aux familles](#)

☞ [Hôpital pour enfants Sant Joan de Déu à Barcelone, Espagne](#) (voir annexe - point 5).

3. La prise en compte l'avis des enfants

910
911 Comme le souligne le présent guide, la participation est un processus continu qui implique de
912 prendre en considération différents paramètres. Il importe de noter que, même lorsque, en vertu de
913 la législation nationale, les enfants ne sont pas en mesure de donner leur consentement à un
914 traitement ou à une intervention, **leur point de vue et leur opinion devraient néanmoins influencer véritablement sur la décision**. Cela signifie que leurs points de vue et opinions devraient être pris
915 au sérieux et peser véritablement dans la décision finale. Pour ce faire, il convient de tenir compte
916 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
917
918

919 et de participation varient selon les stades de leur vie. Les souhaits des enfants devraient être pris
920 en compte sérieusement, surtout dans le domaine des soins de santé et de la recherche biomédicale.

921 La prise en compte *sérieuse* de l'opinion de l'enfant constitue une question fondamentale. Parfois,
922 on écoute les enfants, mais seulement lorsque le problème est insignifiant. Plus la situation est
923 grave, moins l'opinion de l'enfant a de chances d'être prise en considération – surtout si elle est
924 différente de celle des adultes.

925 En outre, lorsque l'avis de l'enfant diffère de celui des adultes, parents ou professionnels, il est
926 parfois tout simplement ignoré et on n'explique pas à l'enfant pourquoi une autre décision que
927 celle qu'il souhaitait a finalement été prise. Or, les professionnels *ont bien* le devoir de veiller à ce
928 que le droit des enfants de participer aux décisions concernant leur santé soit respecté, ce droit
929 restant tout aussi important quel que soit le degré de sévérité de la situation donnée.

930 A l'inverse, des choses qui peuvent sembler anodines aux adultes peuvent avoir une grande
931 importance pour un enfant. Négliger de reconnaître la participation des enfants aux décisions peut
932 éroder la confiance de l'enfant lors de décisions plus importantes et dans les personnes qui
933 l'entourent. Dans des circonstances plus graves, le fait de ne pas reconnaître et de ne pas assurer
934 la participation à des décisions importantes ou de ne pas veiller à ce que celles-ci soient
935 manifestement prises en considération, peut non seulement éroder la confiance de l'enfant, mais
936 aussi créer des divisions et des difficultés supplémentaires plus tard, à un moment où les relations
937 de soutien qui sont souvent si importantes pour un enfant peuvent déjà être mises à rude épreuve
938 ou endommagées. Cela peut être particulièrement vrai dans les situations où l'enfant peut être
939 considéré comme compétent et son point de vue bien informé.

940 Le degré de participation de l'enfant devrait être déterminé à l'aune de ses aptitudes et de ses
941 préférences³⁶. Les enfants doivent être guidés tout au long du processus et les adultes doivent
942 veiller à ce que les conditions favorables soient réunies, en fournissant des informations
943 appropriées, en écoutant les enfants et en prenant leur point de vue au sérieux. Tous les efforts
944 doivent être déployés pour multiplier les occasions pour tout enfant de choisir de participer, si tel
945 est son souhait, aux décisions concernant sa santé au maximum de ses capacités. La confiance et
946 les compétences nécessaires à cette participation s'acquerront progressivement avec la pratique,
947 mais cela ne signifie pas que les jeunes enfants ne doivent pas participer au même titre que les
948 enfants plus âgés. Par exemple, le fait de permettre aux enfants de prendre part à des décisions
949 « de moindre importance », par exemple de décider s'ils préfèrent une piqûre au bras droit ou au
950 bras gauche ou s'ils souhaitent être assis ou allongés durant un soin, peut instiller une culture de
951 la participation des enfants dans les pratiques médicales du quotidien.

952 Le point de départ pour déterminer le caractère raisonnable d'une décision relative au traitement
953 d'un enfant consiste à mettre en balance les bénéfices et les risques du traitement ou de la recherche
954 envisagés dans le contexte de ce que l'on sait des valeurs, des croyances, des relations familiales
955 et des normes culturelles du patient. Si les enfants sont capables de se forger une opinion et de
956 l'exprimer dès le plus jeune âge, leur niveau de participation et l'éventail des décisions auxquelles
957 ils prennent part augmentent nécessairement à mesure qu'ils avancent en âge et que leurs capacités
958 évoluent. Il est donc nécessaire que les professionnels reconnaissent la diversité des capacités de

³⁶ McCabe MA (1996) Involving children and adolescents in medical decision making: developmental and clinical considerations. *J Pediatr Psychol* 21:505–516.

959 chaque enfant et adaptent leurs échanges en conséquence, sans surestimer ni sous-estimer ses
960 capacités. Pour certains professionnels ou d'autres adultes, cela implique une véritable révolution
961 dans leur manière de percevoir les enfants, afin de cesser de voir l'âge comme un obstacle à la
962 participation. Il est évident que les enfants très jeunes et certains enfants porteurs de handicap ne
963 peuvent pas faire certaines choses, de la même manière que certains adultes peuvent avoir des
964 capacités limitées. Cela ne doit pas remettre en doute les capacités dont ils disposent, ni la nécessité
965 de les aider à les exprimer ou à les faire reconnaître. Les enfants peuvent prendre des décisions
966 complexes, ou contribuer à ce type de décisions³⁷.

967 4. Eléments de la prise de décision

968 ■ La détermination de l'intérêt supérieur de l'enfant

969 Toute décision concernant la prise en charge d'un enfant doit être fondée sur l'**intérêt supérieur**
970 **de l'enfant**. L'évaluation et la détermination de cet intérêt supérieur doivent être centrées sur
971 l'enfant lui-même et tenir compte de ses besoins en matière de santé, de son opinion, de sa sécurité,
972 de sa protection, des soins à lui prodiguer et de son bien-être général³⁸.

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

985 Exemple d'orientation pour l'évaluation de l'intérêt supérieur de l'enfant lors des 986 processus de prise de décision en matière de soins de santé

987  Exemple du Royaume-Uni (voir annexe - point 6)

988 ■ Les notions de consentement, d'assentiment et de désaccord

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

³⁷ *Écouter – Agir – Changer, Manuel du Conseil de l'Europe sur la participation des enfants* (p. 38).

³⁸ Comité des droits de l'enfant, Observation générale n° 14 (2013) sur le droit de l'enfant à ce que son intérêt supérieur soit une considération primordiale (art. 3, par. 1).

991 Selon la Convention d'Oviedo, le terme "*consentement*" est utilisé lorsque l'accord formel est
992 donné par la personne concernée par le traitement ou l'acte, tandis que le terme "*autorisation*" fait
993 référence à l'accord formel donné par les parents/représentants légaux ou l'organe prévu par la loi.

994 Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le consentement éclairé désigne l'accord ou
995 l'autorisation exprimés formellement (en général par écrit) en vue d'une intervention médicale
996 telle que la vaccination, une intervention chirurgicale, le choix ou l'interruption d'un traitement³⁹.

997 Comme l'indique la section II.b., certaines législations nationales assujettissent le droit des enfants
998 d'exprimer leur consentement éclairé au traitement à un critère d'âge. En outre, un autre concept a
999 émergé, celui de la **compétence des enfants**. Cette notion a été débattue dans une affaire portée
1000 devant la justice du Royaume-Uni en 1986, dans laquelle le tribunal a estimé que la capacité d'un
1001 enfant à donner le consentement nécessaire dépendait de sa maturité, de sa compréhension et de la
1002 nature du consentement requis. L'enfant doit être capable d'évaluer raisonnablement les avantages
1003 et les inconvénients du traitement proposé, de sorte que le consentement, s'il est donné, puisse être
1004 dûment et équitablement qualifié de consentement valable⁴⁰. La *compétence dite de Gillick* a pris
1005 de l'importance et est de plus en plus reconnue comme un facteur déterminant pour accorder aux
1006 enfants le droit de consentir à un traitement. L'évaluation de cette compétence est l'affaire du
1007 professionnel de santé, mais il n'existe pas de test agréé. De manière générale, les éléments à
1008 prendre en considération sont, entre autres, la capacité à appréhender la situation, à peser les
1009 différentes options et à comprendre les conséquences de chacune.

1010 L'émergence de méthodes et de pratiques d'évaluation des compétences vise à renforcer l'inclusion,
1011 la participation et les droits des enfants dans la prise de décision. Les professionnels de la santé
1012 ont donc le devoir de veiller à ce que les enfants reçoivent des informations appropriées d'une
1013 manière compréhensible pour eux, afin de faciliter leurs compétences. Les professionnels de la
1014 santé doivent également reconnaître que certains enfants peuvent avoir besoin de recevoir des
1015 informations de différentes manières pour atteindre le même niveau de compréhension et de
1016 compétence.

1017  **Exemples d'orientations sur l'évaluation des compétences d'un enfant :**

1018

1019  [Guidance Notes, Cheshire West & Chester Council](#) (voir annexe - point 7)

1020

1021  [Directives de l'OMS](#) (voir annexe - point 8)

1022

1023 Les enfants peuvent également, selon le cadre législatif national, donner leur assentiment ou faire
1024 part de leur désaccord. On entend globalement par assentiment ou désaccord l'approbation ou le
1025 refus exprimé(e) par un enfant au sujet d'un traitement dans une situation où il n'a pas encore
1026 légalement le droit de donner son consentement.

1027

³⁹ *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-NCSA 3.0 IGO. Page 666.

⁴⁰ La « compétence de Gillick » trouve son origine dans l'affaire *Gillick c. West Norfolk and Wisbech AHA* (1986). Voir Hastings AM & Redsell S, *Listening to Children and Young People in Healthcare Consultations* (2010).

1028 Si un enfant est considéré comme capable d'assentiment, son assentiment doit être recherché en
1029 plus de l'autorisation parentale.

1030
1031 Dans de nombreux pays européens, l'assentiment de l'enfant doit être accompagné de l'autorisation
1032 écrite des parents.

1033 Afin de s'assurer que les enfants peuvent exercer leur droit au consentement ou à l'assentiment, les
1034 hôpitaux et les autres services de santé devraient mettre en place différentes mesures, telles que
1035 les suivantes :

- 1036 ▶ adopter une politique relative au consentement au sein de l'hôpital ou du service de santé,
1037 qui reflète la législation nationale ;
- 1038 ▶ veiller à ce que les professionnels de santé connaissent cette politique ;
- 1039 ▶ promouvoir le renforcement des capacités des professionnels, afin de s'assurer qu'ils
1040 disposent des connaissances et des compétences nécessaires pour faire véritablement
1041 participer les enfants au processus décisionnel et qu'ils leur demandent leur consentement
1042 au traitement chaque fois que c'est nécessaire ;
- 1043 ▶ dialoguer régulièrement avec les enfants pour évaluer les politiques et les pratiques
1044 existantes, afin de les améliorer et d'améliorer l'expérience des enfants en matière de soins.

1045
1046 Les différences culturelles peuvent créer des malentendus. Au besoin, un traducteur et/ou un
1047 médiateur culturel devrait être disponible pendant le processus d'information et de
1048 consentement/d'assentiment et/ou lors de la planification de la recherche. Cette personne devrait
1049 connaître la terminologie médicale mais aussi la langue, les usages, la culture, les traditions, la
1050 religion et les spécificités ethniques. Sa présence pourra être requise tout au long de l'intervention
1051 médicale et/ou de l'essai clinique, par exemple pour faciliter les échanges et signaler des
1052 événements indésirables.

1053
1054 Compte tenu du cadre juridique national, la recherche de l'assentiment/accord doit mettre en
1055 balance la capacité émergente d'un adolescent à prendre une décision de manière indépendante et
1056 la nécessité de maintenir la protection spéciale assurée par les parents/le représentant légalement
1057 désigné conformément aux lois nationales. Il convient d'expliquer clairement aux adolescents
1058 quelles informations les concernant peuvent être divulguées à leurs parents.

1059
1060 Pour les jeunes enfants ou les enfants se trouvant dans l'impossibilité de communiquer
1061 verbalement, qui ne sont donc pas en mesure de soulever ou d'exprimer des objections
1062 verbalement, tout signe de résistance ou de protestation devrait être noté et discuté avec les parents
1063 afin d'évaluer et de reconnaître si le comportement est simplement l'expression d'un fardeau
1064 acceptable ou s'il peut être considéré comme une inquiétude quant à la poursuite de l'intervention.
1065 Il faut également reconnaître que dans de nombreux cas, les personnes les mieux placées pour
1066 comprendre ou interpréter les indications non verbales de l'enfant sont les parents.

1067
1068 En toutes circonstances, et quel que soit le résultat ou le sens d'une décision, la teneur de la décision
1069 adoptée devrait être expliquée à l'enfant avec soin et bienveillance.

1070
1071

1072 ▪ La gestion des désaccords et des conflits d'opinions

1073 Il est inévitable que certaines situations donnent lieu à des divergences d'opinion ou à des
1074 désaccords, que ce soit entre les enfants et leurs parents, entre les enfants et les professionnels de
1075 santé, ou entre toutes les parties. Il est important d'accompagner les intéressés et de gérer les
1076 désaccords avec tact et selon les principes fondés sur les droits, afin de parvenir aux meilleures
1077 décisions possibles, de préserver les relations existantes qui sont souvent vitales pour la suite de la
1078 prise en charge de l'enfant et de permettre à toutes les parties de dépasser la situation
1079 problématique.

1080
1081 Quel que soit le contexte, les professionnels de santé sont tenus de protéger, de faciliter et de
1082 défendre le droit de participation de chaque enfant. Toutefois, cela ne signifie pas que les
1083 professionnels de la santé devraient être d'accord ou prendre parti en cas de désaccord. Il s'agit de
1084 veiller à ce que l'enfant soit soutenu dans l'expression de son opinion, et de s'assurer que cette
1085 opinion est dûment prise en compte, conformément à ses droits.

1086 Selon les situations, les professionnels de santé seront confrontés à des enjeux différents, dont ils
1087 devront tenir compte pour aider l'enfant à exercer autant que faire se peut son droit de participer,
1088 tout en veillant à la préservation de la relation de soutien qui existe entre l'enfant, les parents et les
1089 professionnels de santé.

1090
1091 En cas de désaccord, la volonté et la capacité des professionnels de santé de promouvoir le droit
1092 de participation des enfants peuvent être mises à rude épreuve. Même s'ils peuvent craindre de
1093 compromettre leurs relations avec les personnes en désaccord, les professionnels de santé ont le
1094 devoir essentiel de protéger ce droit, en s'appuyant sur les principes permettant une participation
1095 significative qui sont énoncés dans la section II.c.

1096
1097 Par ailleurs, dans le cadre de leur obligation de promouvoir et de permettre l'exercice du droit de
1098 participation des enfants, on ne saurait attendre des professionnels de santé qu'ils aillent au-delà
1099 de leur législation nationale. Il importe donc qu'ils connaissent le cadre juridique applicable dans
1100 leur pays.

1101
1102 Les problèmes pouvant susciter des divergences entre les parties et un désaccord de l'enfant avec
1103 une proposition d'action peuvent être plus ou moins étendus et graves. Ces divergences et
1104 désaccords peuvent survenir dans tous les domaines de la santé.

1105
1106 1) Des désaccords peuvent apparaître sur des questions qui n'obéissent pas à une
1107 procédure spécifique, comme la communication d'informations. Par exemple, un enfant
1108 peut souhaiter participer à une enquête de santé ou à une évaluation des besoins, alors
1109 que ses parents ne sont pas forcément d'accord. Dans ce cas, il convient d'examiner les
1110 motifs de réticence des parents et, dans la mesure du possible, de les rassurer par rapport
1111 à des craintes non fondées (par exemple au sujet des modalités d'utilisation des
1112 informations ou de stockage des données). Lors de l'évaluation de l'intérêt supérieur de
1113 l'enfant, les professionnels de santé doivent ainsi rester objectifs et envisager
1114 l'hypothèse que les parents puissent parfois (par exemple en cas de violence
1115 intrafamiliale) essayer d'empêcher leur enfant de faire part de ses préoccupations et de

1116 ses besoins ; pour faire prévaloir l'intérêt supérieur de l'enfant, une des solutions peut
1117 alors consister à se montrer convaincant afin que l'enfant puisse participer, pour autant
1118 que le cadre juridique national le permette.

1119
1120 2) Concernant les soins de santé primaires, la vaccination peut également susciter la
1121 controverse au sein des familles. Il n'est pas rare que les enfants ou les adolescents
1122 souhaitent être vaccinés alors que les parents y sont réticents, comme on le constate par
1123 exemple pour la covid-19 ou le papillomavirus humain. Cette réticence peut en fait refléter
1124 les préoccupations personnelles des parents ou résulter d'une mauvaise compréhension ou
1125 d'informations erronées. Il peut être rassurant et utile, dans certains cas, de fournir des
1126 informations précises et claires sur l'objectif de l'intervention, en restant objectif et en
1127 évitant d'être directif. De même, il peut être bon d'expliquer aux parents quels sont les
1128 droits de leur enfant et pourquoi ces droits sont importants, car les parents n'en sont pas
1129 toujours conscients ou peuvent se montrer sceptiques.

1130
1131 Parfois, les convictions morales, religieuses ou culturelles peuvent alimenter les conflits
1132 liés aux décisions médicales. Ces éléments devraient être identifiés et abordés de manière
1133 respectueuse le plus tôt possible et les discussions devraient être franches et transparentes,
1134 en partant toujours du principe que l'objectif premier de la prise de décision reste l'intérêt
1135 supérieur du jeune patient. Dans ce type de cas, il peut être opportun de demander si
1136 possible le soutien et la médiation d'un responsable religieux ou communautaire de
1137 confiance⁴¹.

1138
1139 3) Face à une décision urgente ou une mesure d'urgence, comme la pose d'un cathéter
1140 permettant d'administrer un médicament pour traiter une infection grave ou une prise
1141 de sang pour un examen important, il n'est pas rare que l'enfant refuse de prime abord
1142 ou ne veuille pas du tout s'y soumettre, surtout s'il est en bas âge.

1143
1144 Dans un tel contexte, la négociation peut être exclue car il est dans l'intérêt supérieur de
1145 l'enfant de recevoir le traitement. Pour autant, il convient d'en expliquer les raisons à
1146 l'enfant avec soin et bienveillance. En outre, l'enfant devrait toujours se voir offrir la
1147 possibilité de faire des choix pour exercer un certain contrôle et une influence sur les soins
1148 dispensés – position (assise ou allongée), piqûre au bras/à la main gauche ou droit(e), etc.
1149 Il est également important de choisir les traitements les moins intrusifs possibles et de
1150 rechercher des alternatives acceptables pour l'enfant.

1151
1152 4) Dans certaines situations, il peut être nécessaire d'immobiliser un enfant qui résiste à
1153 une mesure pour lui prodiguer des soins ou lui éviter un préjudice plus important. Le
1154 cas se produit généralement avec de jeunes enfants nécessitant des soins urgents,
1155 comme indiqué aux paragraphes ci-dessus, mais aussi parfois avec des enfants atteints
1156 de graves troubles mentaux. Les situations de ce type sont souvent une source de conflit
1157 éthique pour les professionnels de santé et compliquent l'application des droits de

⁴¹ Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario.

1158 l'enfant. La contention physique ne devrait intervenir qu'à partir du moment où
1159 l'absence d'intervention fait courir un grave risque à l'enfant, dès lors que toutes les
1160 stratégies proactives et préventives ont été tentées. En règle générale, les responsables
1161 légaux doivent approuver la mesure, qui doit être justifiée et proportionnée au risque
1162 que l'on cherche à atténuer, sachant que tous les États membres n'ont pas les mêmes
1163 exigences légales à ce sujet. En tout état de cause, il convient de tout faire pour réduire
1164 la gravité de la situation et de limiter le recours à la force au strict nécessaire pour
1165 immobiliser l'enfant le moins longtemps possible, tout en limitant au maximum le
1166 préjudice pour toutes les personnes concernées.⁴² La décision de recourir à une
1167 intervention physique impliquant une contrainte doit reposer sur le constat qu'il n'y a
1168 pas d'autre méthode possible et qu'il vaut mieux intervenir que ne pas intervenir. Même
1169 si sa nécessité a été expliquée en amont, l'intervention devrait toujours être suivie d'une
1170 discussion au cours de laquelle le professionnel explique pourquoi elle était nécessaire
1171 et l'enfant devrait se voir offrir la possibilité de parler de ce qu'il a vécu, y compris sur
1172 le plan émotionnel.

1173
1174 5) Des divergences de vues peuvent également survenir dans des situations liées à des
1175 questions sexuelles et reproductives, par exemple dans le cas où un adolescent demande
1176 des conseils ou des soins de santé parce qu'il craint une maladie sexuellement
1177 transmissible dont il ne souhaite pas parler avec ses parents. Le droit de l'enfant à la
1178 confidentialité et à l'accès au conseil est important et devrait être respecté. Dans de
1179 telles circonstances, les professionnels de santé peuvent encourager les enfants à
1180 s'ouvrir à leur(s) parent(s) et proposer un soutien et une médiation entre enfant et
1181 parent(s) si nécessaire.

1182
1183 Parallèlement, les professionnels de santé ont également le devoir d'évaluer les
1184 circonstances afin de déterminer si l'enfant se trouve dans une situation de maltraitance
1185 et a besoin d'être protégé, ou si son bien-être mental et physique est menacé. Il est
1186 nécessaire que les professionnels de santé mettent en balance ces facteurs, ainsi que
1187 d'autres, pour déterminer "l'intérêt supérieur" de l'enfant et décider s'il est nécessaire
1188 d'informer les parents.

1189
1190 6) Les désaccords entre enfants et parents ou professionnels de santé peuvent avoir des
1191 implications particulièrement graves, notamment lorsqu'ils concernent l'opportunité de
1192 poursuivre un traitement actif ou des interventions lorsqu'il y a peu d'espoir de guérison
1193 (par exemple un traitement contre le cancer après que les précédents traitements ont
1194 échoué).

1195
1196 L'intervention proposée devrait alors être différée, le temps d'essayer de trouver un
1197 compromis. De telles situations impliquent toujours une forte charge émotionnelle et
1198 les professionnels de santé devraient faire preuve de compassion mais aussi
1199 d'objectivité pour faciliter la compréhension et le respect des divergences d'opinion

⁴² Royal College of Nursing (2019) Restrictive physical interventions and the clinical holding of children and young people - Guidance for nursing staff; Royal College of Nursing, London

1200 entre les enfants et leurs parents/représentants légaux. Il convient d'accueillir et de
1201 respecter les objections soulevées par les enfants capables de se forger une opinion, et
1202 de tenir compte de l'avis des représentants légaux pour interpréter les souhaits des
1203 enfants.

1204 La communication ouverte est souvent la clé pour résoudre les problèmes, mais il arrive que de
1205 graves désaccords subsistent entre les parents, les enfants et les professionnels de santé au sujet de
1206 l'intérêt supérieur de l'enfant, même à l'issue d'un processus décisionnel collaboratif. Dans le cadre
1207 de ses fonctions, le professionnel de santé doit alors jouer un rôle de médiateur et contribuer à
1208 rétablir des relations positives⁴³.

- 1209 – Les enfants, les parents/représentants légaux et les professionnels de santé devraient être
1210 accompagnés aux fins d'identifier clairement les facteurs qui nourrissent le conflit et de
1211 discuter des objectifs du traitement proposé ou de la recherche ;
- 1212 – le fait de discuter au préalable des attentes, limites et incertitudes liées aux différentes
1213 possibilités de traitement ainsi que des résultats peut aider à parvenir à des protocoles de
1214 traitement/recherche acceptables pour tous ;
- 1215 – les cas devraient être discutés au sein d'équipes pluridisciplinaires ;
- 1216 – il convient d'encourager le maintien du dialogue et/ou d'orienter vers un deuxième avis
1217 médical indépendant ;
- 1218 – il est possible de trouver conseil ou de bénéficier d'un soutien à la médiation auprès d'un
1219 intervenant en soins spirituels, d'un travailleur social, de ses pairs, d'un expert en
1220 relations avec les patients, d'un bioéthicien ou d'un comité de bioéthique, ou encore d'un
1221 conseiller juridique institutionnel ou personnel ;
- 1222 – dans les situations très graves ou compliquées (lorsque la vie de l'enfant est en danger ou
1223 qu'un préjudice grave et permanent risque de se produire), il peut être demandé à un
1224 tribunal de statuer sur le bien-fondé d'un traitement particulier.

1225 Exemples d'orientations / de directives nationales en vue de gérer les divergences 1226 d'opinion entre les enfants, les parents et les professionnels de santé

1227  France : [Le refus de soins exprimé par le mineur \(section 2-4\) – Orientations du](#)
1228 [ministère de la Santé](#) (voir Annexe 3, point 9)

1229  Bonnes pratiques

1230  Italie : La création d'un comité de bioéthique pour la pédiatrie (voir annexe - point 10)

1231

⁴³ Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario

1232 IV. Les bénéfices de la participation des enfants pour la qualité des soins 1233 pédiatriques

1234
1235 Ce guide porte essentiellement sur la manière d'associer l'enfant à la prise de décision concernant
1236 sa santé et de le soutenir dans cette démarche.

1237
1238 Toutefois, intégrer et systématiser la participation des enfants et la prise en considération de leur
1239 opinion aux niveaux de la politique, de la planification, de la conception et de la mise en œuvre
1240 des services permet de mieux éclairer les décisions, ce qui profitera au plus grand nombre. D'après
1241 l'Observation générale n° 12 du Comité des droits de l'enfant⁴⁴, les enfants devraient également
1242 avoir la possibilité « d'exposer leur opinion et leur vécu dans le cadre de la formulation des plans
1243 et programmes relatifs aux services en rapport avec leur santé et leur développement », y compris
1244 sur « la manière de promouvoir la capacité de l'enfant à assumer un degré de responsabilité
1245 croissant en ce qui concerne sa santé et son développement ».

1246
1247 Après avoir eu recours à des services de santé, les enfants devraient avoir la possibilité de faire un
1248 retour d'expérience confidentiel ou anonyme, en utilisant le dispositif prévu à cet effet sur
1249 l'« expérience de soins », un questionnaire de satisfaction ou d'autres outils.

1250
1251 D'autres outils, de type questionnaires, PROM (mesures des résultats rapportés par les patients)
1252 ou PREM (mesures de l'expérience rapportée par les patients)⁴⁵ sont de plus en plus utilisées en
1253 pédiatrie.

1254
1255 En outre, le fait d'associer les enfants à l'élaboration de programmes de formation destinés aux
1256 professionnels de santé ou à la conception de nouveaux équipements de santé permet d'obtenir
1257 l'éclairage spécifique des enfants, ce dont bénéficieront à l'avenir les jeunes usagers de ces
1258 services.

1259
1260 Faire une place aux enfants pour qu'ils puissent exposer leurs points de vue et en discuter
1261 collectivement, en participant formellement à des conseils d'enfants, à des groupes consultatifs,
1262 (comme ceux qui réunissent de jeunes « patients experts » atteints de maladies chroniques) ou à
1263 d'autres forums et réseaux, permet non seulement d'obtenir des informations éclairées pour faire
1264 évoluer l'offre de soins ou la conception des soins, mais aussi de développer les mécanismes de
1265 soutien entre enfants.

1266
1267 ☞ **Les groupes de consultation d'enfants** (voir Annexe, point 11)

1268 Ce type de participation structurée est de plus en plus institutionnalisé à l'hôpital et dans d'autres
1269 lieux de soins, et repose sur des approches participatives dans lesquelles l'enfant ne doit plus se

⁴⁴ Paragraphe 104.

⁴⁵ 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/>).

1270 contenter de répondre aux questions posées mais prend désormais part à un véritable dialogue.
1271 Une fois formellement intégrées et mises en œuvre au sein des services de santé, ces approches
1272 sont aussi un moyen d'accroître la responsabilité des décideurs et des professionnels de santé
1273 envers les enfants.

1274
1275 ☞ [Irlande:–un Conseil de jeunes élabore un poster illustrant la Charte nationale des soins](#)
1276 [de santé pour les enfants](#)– voir annexe, point 12

1277
1278 ☞ **Bonnes pratiques**

1279 ☞ [Un réseau d'hôpitaux pédiatriques suédois implique les enfants et les jeunes patients](#)
1280 [pour améliorer la qualité des soins](#) - voir annexe, point 13.

1281
1282 ☞ « [Imagine ton hôpital](#) » : un hôpital français a sélectionné trois projets présentés par
1283 des enfants lors de sa toute première Commission des usagers dédiée aux enfants (voir
1284 Annexe, point 14)

1285

1286 V. Conclusion

1287 Les enfants sont des titulaires de droits dont la capacité à prendre leurs propres décisions évolue
1288 progressivement. Ils ont le droit d'exprimer leur point de vue sur toutes les questions qui les
1289 concernent, notamment dans le domaine des soins de santé, et de voir leur point de vue dûment
1290 pris en compte.

1291 Cela exige d'accorder une attention particulière à la participation des enfants aux processus de
1292 prise de décision sur les questions relatives à leur santé.

1293
1294 Les avantages de la participation des enfants sont nombreux. Ils ne profitent pas seulement aux
1295 enfants pris individuellement, mais aussi à la communauté dans son ensemble et améliorent la
1296 qualité générale des soins.

1297
1298 Dans ce contexte, les professionnels de la santé et les autres professionnels concernés doivent
1299 comprendre l'importance de leur rôle pour soutenir les enfants et leurs familles dans ce processus.

1300 Les lignes directrices sur les soins de santé adaptés aux enfants, adoptées par le Comité des
1301 ministres du Conseil de l'Europe en septembre 2011, demandent aux États membres de soutenir
1302 les programmes et les politiques visant à sensibiliser les enfants et leurs parents à leurs droits de
1303 participer activement à la prise de décision et à la promotion et à la protection de leur santé, en
1304 créant des structures juridiques et des politiques qui soutiennent la promotion des droits de l'enfant
1305 dans les soins de santé.

1306 La manière de permettre et de faciliter la participation des enfants aux processus de prise de
1307 décision sur les questions relatives à leur santé et la manière de fournir des informations aux
1308 enfants et à leurs familles devraient faire l'objet d'une formation et d'un enseignement pour les
1309 professionnels de la santé qui travaillent avec des enfants.

- 1310 Les bonnes pratiques et les outils relatifs à la participation des enfants, y compris dans le contexte
1311 de la recherche, doivent être développés et promus.
- 1312 Une attention particulière doit être accordée aux enfants susceptibles de rencontrer des difficultés
1313 ou des obstacles supplémentaires pour participer aux processus décisionnels (notamment les
1314 enfants en situation de handicap ou souffrant de problèmes de santé mentale, les migrants, les
1315 minorités linguistiques, culturelles ou autres).

1316 VI. Annexe - Exemples de bonnes pratiques et d'orientations utiles

1317

1318 1. Jeu sérieux

1319 "Mon centre d'essais cliniques" est un jeu numérique à but éducatif. Il vise à expliquer aux
1320 enfants, de manière ludique, ce que sont les essais cliniques, comment ils fonctionnent et
1321 pourquoi ils sont si importants pour développer des médicaments adaptés aux enfants.

1322 Le jeu est extrêmement instructif : les joueurs apprennent à connaître les essais cliniques, les
1323 protocoles d'étude, le consentement éclairé et l'assentiment des enfants, les phases et les
1324 procédures des essais cliniques, la collecte des données et la pharmacovigilance. Il peut être
1325 téléchargé sur Play Store et Apple Store. Le jeu est actuellement disponible en anglais. Le jeu
1326 a été développé avec une méthodologie participative par les membres de TEDDY KIDS
1327 (KIDS Bari et Albania young) et a reçu l'approbation de l'International Children's Advisory
1328 Network (iCAN).

1329 <https://www.teddynetwork.net/2021/06/29/4676/>

1330

1331 2. Faciliter la communication directe, en ligne, entre les enfants et les professionnels

1332 **E-Santé– Une aide pour faciliter et soutenir l'autogestion dans les familles en cas de maladie**
1333 **infantile de longue durée – Développement, évaluation et mise en œuvre dans la pratique**
1334 **clinique**

1335 Depuis 2018, des recherches sont menées dans le cadre du programme de recherche eChildHealth,
1336 financé par Forte jusqu'en 2025, dans le but de développer des soins sûrs et satisfaisants centrés
1337 sur l'enfant avec le soutien de l'e-santé. La recherche suit le cadre du Conseil de la recherche
1338 médicale pour le développement, l'évaluation et la mise en œuvre d'interventions complexes dans
1339 les soins de santé.

1340 Les objectifs généraux sont les suivants :

1341 1) repousser les limites des connaissances actuelles sur l'efficacité clinique et le rapport coût-
1342 efficacité de l'e-santé en tant qu'outil de promotion et d'aide à l'autogestion des enfants atteints
1343 d'une maladie de longue durée et de leurs familles.

1344 2) créer un environnement pluridisciplinaire durable pour le développement, l'évaluation et la mise
1345 en œuvre de l'e-santé afin de soutenir l'autogestion des enfants et de leurs familles.

1346 Le programme de recherche comprend plusieurs études cliniques sur les soins pédiatriques visant
1347 à renforcer et à développer des soins sûrs et satisfaisants centrés sur l'enfant avec le soutien d'outils
1348 de l'e-santé. Mais aussi des études sur la mise en œuvre, le développement technique, l'économie
1349 de la santé et les acteurs culturels. Des sous-projets sont menés en Suède, au Danemark et en
1350 Éthiopie. L'accent est mis sur les défis complexes, à long terme et coûteux des soins pédiatriques.

1351 En Suède, il s'agit par exemple de la chirurgie pour les enfants nés avec des malformations du
1352 tractus gastro-intestinal et/ou des malformations cardiaques, les enfants nés prématurément et les
1353 enfants atteints de cancer. La technologie étudiée est une application dans une tablette électronique
1354 où les parents et le personnel communiquent par chat, photo, message texte, film et rapports répétés
1355 sur l'état de l'enfant. L'objectif est d'apporter à l'enfant et à sa famille sécurité et soutien à domicile
1356 et de réduire les déplacements de la famille et les visites à l'hôpital. Au Danemark, on étudie
1357 comment une application mobile peut être utilisée comme aide à l'identification précoce de la
1358 paralysie cérébrale chez les enfants et comment l'e-santé peut être utilisée comme outil pour le
1359 traitement intraveineux à domicile pour les enfants et les jeunes souffrant d'une maladie aiguë ou
1360 de longue durée. L'Éthiopie cherche à savoir si les rappels par SMS constituent une stratégie
1361 efficace pour améliorer l'observance du traitement chez les jeunes vivant avec le VIH.

1362 Les utilisateurs finaux (les parents ou les enfants/adolescents, ainsi que les soignants
1363 professionnels) participent à l'ensemble du processus de recherche. Le projet comprend trois
1364 phases : le développement, l'évaluation et la mise en œuvre. Des questionnaires validés et fiables,
1365 ainsi que des entretiens qualitatifs, sont utilisés pour la collecte des données. La recherche est
1366 menée par une équipe de recherche pluridisciplinaire en sciences de la santé, médecine, économie,
1367 technologie et sciences sociales, qui travaille ensemble sur des questions de recherche communes.
1368 Une expertise en technologie informatique analyse les conditions d'utilisation des technologies de
1369 l'information dans les soins de santé ; des évaluations économiques de la santé sont réalisées
1370 parallèlement aux études cliniques ; et les défis qui résultent de l'évolution des relations entre les
1371 enfants, les familles et les acteurs professionnels du fait de l'e-santé sont étudiés sur la base de
1372 perspectives culturelles et de la recherche sur la mise en œuvre.

1373 Voir aussi : [La santé en ligne en oncologie pédiatrique - Université de Lund - Suède](#)
1374

1375 **3. Services de médiation linguistique et culturelle**

1376
1377 **Progetto Intercultura : Réorganisation des services au niveau hospitalier pour répondre**
1378 **aux besoins et aux droits des enfants migrants – Hôpital universitaire pour enfants Meyer,**
1379 **Florence, Italie**

1380
1381 Il y a déjà près de vingt ans, dans un contexte national et régional d'immigration croissante,
1382 l'hôpital universitaire pour enfants Meyer a pris des mesures pour répondre aux besoins de santé
1383 des enfants migrants et de leurs familles, notamment en assurant une information appropriée.

1384
1385 L'hôpital a mis en place une médiation culturelle et linguistique dans différentes langues (dont
1386 l'albanais, l'arabe, le chinois, le roumain, le somali, le français, l'anglais, l'espagnol, le polonais, le
1387 tchèque, le slovaque, le macédonien, le serbo-croate, l'allemand et le philippin). Un service
1388 d'interprétation a également été mis à disposition par téléphone, notamment en cas d'urgence.

1389
1390 Sur proposition du personnel hospitalier, une équipe interculturelle SOS a également été mise en
1391 place. Ce groupe était composé de professionnels travaillant à l'hôpital et possédant des
1392 compétences linguistiques dans dix langues différentes (albanais, arabe, bulgare, français, anglais,
1393 iranien, roumain, espagnol, allemand et hongrois). Cette équipe ne s'est pas substituée aux services

1394 officiels de médiation culturelle et linguistique, mais elle les a remplacés en cas d'urgence, en face
1395 à face ou par téléphone.

1396
1397 - Pour garantir le respect des dimensions spirituelles et culturelles de la santé, l'hôpital a entrepris
1398 de diffuser les contacts des entités religieuses présentes dans la région dans tous les départements
1399 et services. Il a également établi un protocole entre l'hôpital et les communautés religieuses afin
1400 de garantir l'assistance religieuse nécessaire aux patients issus de l'immigration et a préparé des
1401 calendriers "interculturels", qui ont été diffusés dans tous les départements et services afin
1402 d'accroître la sensibilisation aux principaux événements religieux. L'hôpital a également fourni des
1403 menus "libres et flexibles", traduits dans différentes langues, afin de garantir, dans la mesure du
1404 possible, le respect des différentes habitudes alimentaires culturelles et sociales.

1405
1406 Pour en savoir plus: [Garantir le droit des enfants migrants aux soins de santé : The Response of](#)
1407 [Hospitals and Health Services, Background Paper](#), Organisation internationale pour les
1408 migrations (OIM), 2009, pp.32-33
1409 ([https://www.researchgate.net/publication/301682535_Ensuring_the_right_of_migrant_children](https://www.researchgate.net/publication/301682535_Ensuring_the_right_of_migrant_children_to_healthcare_the_response_of_hospitals_and_health_services)
1410 [to healthcare the response of hospitals and health services](https://www.researchgate.net/publication/301682535_Ensuring_the_right_of_migrant_children_to_healthcare_the_response_of_hospitals_and_health_services))
1411

1412 **4. L'unité de pédiatrie du centre médical universitaire de Ljubljana offre une éducation** 1413 **complète aux enfants atteints de diabète - Slovénie**

1414 En Slovénie, l'unité de pédiatrie du Centre médical universitaire de Ljubljana propose une
1415 éducation complète aux enfants diabétiques et à leurs parents afin d'améliorer la prise de décision
1416 en matière de diabète. Dans un premier temps, un cours initial d'éducation à la santé est dispensé
1417 aux enfants et aux parents et, par la suite, une formation plus poussée est dispensée lorsque des
1418 dispositifs technologiques sont introduits. Le Centre organise également une retraite de
1419 réadaptation annuelle.

1420 En outre, une formation est organisée chaque année pour les éducateurs, les enseignants et les
1421 entraîneurs sportifs qui s'occupent d'enfants atteints de diabète. Afin d'améliorer encore le
1422 traitement du diabète et l'implication des patients et de leurs parents, un certain nombre de
1423 publications couvrant différents aspects de la gestion du diabète (à l'école, dans le sport, en ce qui
1424 concerne la nutrition...) ont également été produites. Il existe également un site web qui met
1425 l'accent sur les questions relatives aux droits des patients dans le traitement du diabète.

1426 Pour en savoir plus : <https://www.sladkorcki.si/o-slaskorni-bolezni/pravice-otrok-s-sb/>
1427 <https://vestnik.szd.si/index.php/ZdravVest/article/view/3104>
1428

1429 **5. Environnements hospitaliers adaptés aux enfants et aux familles -** 1430 **Hôpital pour enfants Sant Joan de Déu à Barcelone, Espagne**

1431
1432 L'hôpital pour enfants San Joan de Déu a mis en place une série d'initiatives visant à offrir aux
1433 enfants et aux familles un environnement pleinement adapté. Parmi les mesures prises, citons
1434 l'information des patients sur le déroulement de la visite à l'hôpital, un guide d'accueil complet,

1435 l'information des patients internationaux, la médiation culturelle et d'autres informations
1436 pertinentes.

1437 Il existe une page web dédiée aux enfants et aux familles, où toutes ces informations sont
1438 rassemblées : [Para pacientes y familias | Hospital Sant Joan de Déu \(sjdhospitalbarcelona.org\)](http://www.sjdhospitalbarcelona.org).

1439 L'hôpital a également commencé à utiliser un nouvel appareil de résonance magnétique qui permet
1440 de réduire la durée de l'anesthésie, dont certains patients ont besoin pour ces procédures, et
1441 d'améliorer la sécurité et l'expérience du patient et des membres de sa famille qui l'accompagnent.
1442 L'installation de résonance magnétique a également été plus adaptée pour les enfants, avec une
1443 décoration thématique autour des planètes, du cosmos et des champs magnétiques. Les enfants
1444 trouveront ainsi un vaisseau spatial avec un astronaute et des informations sur la gravité, les
1445 planètes et la distance entre les objets et la planète Terre, ainsi que la sympathique chienne Laika.
1446 Cette décoration thématique a été utilisée dans l'ensemble de la zone d'imagerie diagnostique,
1447 créant une ambiance beaucoup plus lumineuse et ordonnée.

1448 [https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/diagnostic-imaging-department-ground-breaking-initiative-](https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/diagnostic-imaging-department-ground-breaking-initiative-europe-implementation-new-15t-resonance)
1449 [europe-implementation-new-15t-resonance](https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/diagnostic-imaging-department-ground-breaking-initiative-europe-implementation-new-15t-resonance)

1450

1451 **6. Orientations sur l'évaluation de l'intérêt supérieur de l'enfant lors des processus de prise** 1452 **de décision en matière de soins de santé - Royaume-Uni**

1453 "Une évaluation de l'intérêt supérieur comprendra ce qui est cliniquement indiqué dans un cas
1454 particulier. Vous devez également prendre en compte

- 1455 a. l'opinion de l'enfant ou du jeune, dans la mesure où il peut l'exprimer, y compris toute
1456 préférence précédemment exprimée
- 1457 b. le point de vue des parents
- 1458 c. l'avis d'autres personnes proches de l'enfant ou du jeune
- 1459 d. les croyances et valeurs culturelles, religieuses ou autres de l'enfant ou de ses parents ⁴
- 1460 e. l'avis des autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de l'enfant ou du
1461 jeune, et de tout autre professionnel intéressé par son bien-être
- 1462 f. le choix qui, s'il y en a plusieurs, limitera le moins les options futures de l'enfant ou du
1463 jeune.

1464 Cette liste n'est pas exhaustive. L'importance que vous accorderez à chaque point dépendra des
1465 circonstances et vous devrez tenir compte de toute autre information pertinente. Vous ne devez
1466 pas faire de suppositions injustifiées sur l'intérêt supérieur d'un enfant ou d'un jeune en vous
1467 fondant sur des facteurs non pertinents ou discriminatoires, tels que son comportement, son
1468 apparence ou son handicap. »

1469 *Dans UK General Medical Council. Guidance for practitioners, disponible à l'adresse suivante :*
1470 [Assessing best interests - GMC \(gmc-uk.org\)](http://www.gmc-uk.org)

1471

1472 **7. Exemple d'orientation sur l'évaluation des compétences d'un enfant (Royaume-Uni)**

1473

1474 Conseil de Cheshire West & Chester, Notes d'orientation sur les jeunes et le consentement :

- 1475
1476 Pour être considéré comme compétent, un enfant devrait avoir :
1477 - La capacité de comprendre qu'il y a un choix et que les choix ont des conséquences
1478 - La capacité à peser les informations et à prendre une décision
1479 - La capacité de communiquer cette décision
1480 - La volonté de faire un choix (y compris le choix que quelqu'un d'autre prenne la décision)
1481 - Une compréhension de la nature et de l'objectif de l'intervention proposée
1482 - Une compréhension des risques et des effets secondaires de l'intervention proposée
1483 - Une compréhension des alternatives à l'intervention proposée et des risques qui y sont liés
1484 - L'absence de pression induite
1485 - La capacité à retenir l'information

1486
1487 Pour en savoir plus : <https://www.cheshirewestandchester.gov.uk/documents/social-care-and-health/children/team-around-the-family/young-people-and-consent-guidance-notes-130219.pdf>
1488
1489

1490 **8. Lignes directrices de l'OMS sur l'évaluation des compétences des enfants**⁴⁶

1491 Extrait (traduction non officielle) :

1492
1493 **« 8.2 Compétence, consentement et confidentialité**
1494 Lors de la prise en charge d'adolescents, il convient de tenir compte des trois principes suivants,
1495 inscrits dans la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant :

1496
1497 **Évaluer les compétences :**

1498 La compétence est un concept juridique qui confère le droit de prendre une décision autonome
1499 (c'est-à-dire une décision prise sans l'autorisation d'un tiers, à savoir des parents ou des tuteurs).
1500 Alors que la compétence est un concept juridique, la capacité est un concept clinique. Elle est
1501 définie comme l'aptitude d'un individu à se forger une opinion et à prendre une décision éclairée
1502 et autonome, notamment en matière de santé et de soins de santé. La capacité de décision des
1503 enfants et des adolescents se développe avec l'âge : au fur et à mesure de leur évolution cognitive,
1504 ils peuvent commencer à prendre des décisions autonomes sur des questions plus complexes.
1505 Certains pays fixent une limite d'âge pour la compétence des mineurs (souvent à 14, 15 ou 16 ans),
1506 mais d'autres laissent l'évaluation de la compétence au prestataire de soins de santé. Dans certains
1507 cas, un prestataire peut même déclarer un adolescent apte à prendre une décision dans son propre
1508 intérêt avant qu'il n'atteigne l'âge défini par les lois nationales comme étant celui de la compétence
1509 juridique.

- 1510
- 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 :
 - o Comprendre les différents aspects d'une situation donnée

⁴⁶ 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

- 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. »

1511

1512 **9. Orientations sur la gestion du refus de soins (France - Ministère de la santé)**

1513 Extrait :

1514 **2-4-Le refus de soins exprimé par le mineur**

1515 La participation du mineur à la décision, le recueil de son point de vue ne peuvent prévaloir sur la
1516 décision des titulaires de l'autorité parentale.

1517 Les mineurs ne peuvent ainsi refuser leur hospitalisation.

1518 Lorsque ce dernier refuse par lassitude, par crainte de la douleur voire en cas de conséquences
1519 irréversibles, la gestion exigera un dialogue approprié. L'équipe médicale en lien avec la famille
1520 devra tenter de convaincre le mineur.

1521 Lorsque les actes médicaux pratiqués sur le mineur ne sont pas nécessaires à sa santé, l'enfant
1522 bénéficie d'un droit de véto interdisant aux titulaires de l'autorité parentale de lui imposer l'acte
1523 en question. Ainsi sont concernés les prélèvements de moelle osseuse au profit d'un membre de
1524 son entourage ou encore la participation à une recherche biomédicale.

1525 **2-5-Le refus de soins exprimé par un ou des titulaires de l'autorité parentale**

1526 Il peut arriver que les parents ou représentants légaux des mineurs s'opposent à ce qu'un traitement
1527 ou une intervention chirurgicale soit effectué ou qu'ils décident de faire sortir l'enfant de
1528 l'établissement de santé contre l'avis des médecins.

1529 **La question est de savoir dans quelle mesure le personnel hospitalier peut intervenir pour
1530 protéger l'enfant et cela contre la volonté des parents.**

1531 La loi prévoit que le médecin doit respecter la volonté des parents après les avoir informés des
1532 conséquences de leur choix.

1533 **Lorsque la santé ou l'intégrité corporelle du mineur risque d'être compromises** par le refus
1534 du représentant légal du mineur ou l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci, le
1535 médecin doit avertir le médecin responsable du service qui peut saisir le procureur de la
1536 République afin de provoquer les mesures d'assistance éducative lui permettant de donner les soins
1537 qui s'imposent.

1538 **En cas d'extrême urgence**, la loi impose que le médecin délivre les soins indispensables à savoir
1539 ceux qui mettront le jeune patient à l'abri des conséquences graves pour sa santé. Le médecin
1540 prend donc dans ce cas la décision d'intervenir après avis d'un autre médecin et dressera ensuite
1541 une attestation d'urgence de la situation, cela sans attendre une mesure d'assistance éducative du
1542 Parquet.

1543 **En l'absence d'urgence**, lorsque les parents ou le représentant légal refusent de signer
1544 l'autorisation de soins ou bien si leur consentement ne peut être recueilli, il ne peut être procédé à
1545 aucun acte de soins, ils devront signer un certificat de refus de soins. Les parents peuvent se
1546 prévaloir des dispositions du code de la santé publique lorsqu'il s'agit de soins qui ne mettent pas
1547 en cause de façon significative l'état de santé du mineur ou si l'abstention de soins s'inscrit dans
1548 un contexte culturel de la famille et de ses convictions propres en matière de santé.

1549 **S'il n'y a pas d'urgence mais que l'acte médical ou chirurgical est indispensable**, le médecin
1550 doit prévenir le directeur qui alertera le procureur de la République afin qu'une mesure d'assistance
1551 éducative soit prise. Il conviendra de joindre le parquet de permanence.
1552 → Le médecin mentionnera dans le dossier médical la nécessité des soins, la proportionnalité de
1553 l'acte, l'impossibilité d'obtenir l'accord des titulaires de l'autorité parentale en précisant les
1554 moyens mis en œuvre pour les faire changer d'avis.
1555 → La décision d'opérer doit être signée par le médecin et cosignée par un représentant de
1556 l'administration hospitalière ou par un médecin sans lien hiérarchique (vérifier faisabilité)

1557 **2-6-Le cas du refus de transfusion sanguine**

1558 **En cas d'urgence**, il faut informer les parents du risque encouru pour l'enfant s'il n'est pas
1559 transfusé.

1560 Si l'opposition persiste, il faut provoquer une procédure d'assistance éducative du parquet levant
1561 l'autorité parentale.

1562 Le médecin prend alors la décision de transfuser l'enfant du fait de l'urgence de la situation.

1563 **Si la transfusion sanguine n'est pas indispensable à la survie de l'enfant** et que les parents ou
1564 le représentant légal la refusent, ils devront signer un certificat de refus de soins.

1565
1566 Source : Fiche n°3 : [Information et consentement aux soins d'un mineur - Direction générale de](#)
1567 [l'offre de soins \(DGOS\) -ONVS Observatoire nationale des violences en milieu de santé](#)
1568

1569 **10. Italie - L'hôpital italien pour enfants met en place un comité d'éthique clinique chargé** 1570 **de conseiller et de résoudre les conflits.**

1571 En 2016, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù' (Rome) a mis en place un service d'éthique clinique
1572 et, en 2021, un comité d'éthique clinique dans le but de fournir des conseils et une formation
1573 spécialisée en éthique clinique pour les enfants.

1574 L'objectif du conseil en éthique clinique est d'identifier, d'analyser et de proposer des solutions aux
1575 problèmes et conflits éthiques qui surviennent dans le cadre des soins aux patients.

1576 <https://www.ospedalebambinogesu.it/etica-clinica-in-pediatria-89876/>

1577 Douze cas impliquant des enfants ont été portés à l'attention du Comité en 2021, 15 cas en 2022 et
1578 11 cas entre janvier et juillet 2023. Les chiffres incluent toutes les consultations éthiques de
1579 Bioethics Resource dont certaines ont été discutées et évaluées avec le Comité.
1580

1581 Les cas cliniques sont analysés selon quatre critères : 1. Indications pour une intervention médicale
1582 : quel est le problème médical et comment peut-il être résolu ; 2. préférences du patient : ce que
1583 veulent les parents et, *lorsque l'enfant peut s'exprimer, ce que préfère le patient*; 3. qualité de vie
1584 : par rapport aux conditions actuelles, comment la vie future du patient peut-elle être améliorée ;
1585 4. aspects contextuels : par exemple les besoins de la fratrie, la proximité ou la distance par rapport
1586 à l'hôpital, les problèmes économiques ou sociaux.

1587 Les principales et fréquentes questions éthiques posées au service de bioéthique et au Comité
1588 d'éthique concernent *l'obstination thérapeutique*. Surtout en pédiatrie, l'obstination clinique et
1589 l'obstination expérimentale sont souvent pratiquées parce que, presque instinctivement, même à

1590 la demande des parents (en raison de sentiments émotionnels compréhensibles), le médecin est
1591 enclin à faire ce que les parents souhaitent et à faire tout ce qui est possible (à la fois
1592 pharmacologiquement et technologiquement) pour préserver la vie de l'enfant, sans tenir compte
1593 des effets négatifs en termes de résultats et de douleur et de souffrance supplémentaires. Parfois,
1594 l'obstination clinique est pratiquée consciemment pour se défendre contre d'éventuelles
1595 accusations de non-assistance médicale ou d'interruption active des soins ou des traitements de
1596 maintien en vie (ce que l'on appelle la "médecine défensive"). Dans la majorité des cas,
1597 l'obstination clinique s'accompagne de l'utilisation de technologies souvent sophistiquées. C'est
1598 pourquoi le terme "obstination clinique" est également associé à "obstination technologique". Il
1599 est nécessaire de traiter les questions relatives à l'obstination clinique en pédiatrie au cas par cas,
1600 en tenant compte des circonstances spécifiques qui prévalent dans les différentes réalités
1601 concrètes : Une augmentation de ces situations est prévisible dans l'environnement pédiatrique
1602 étant donné les développements rapides de la science et de la technologie.

1603

1604 Les principales "leçons" tirées par le Comité dans ce contexte sont les suivantes :

1605

1606 En premier lieu, *la nécessité d'identifier l'obstination clinique à l'aide d'éléments scientifiques et*
1607 *médicaux* qui décrivent l'état clinique du patient, car en pédiatrie, les éléments subjectifs qui se
1608 réfèrent à l'expérience du patient font souvent défaut. Dans le cas des enfants, il manque une
1609 participation suffisamment consciente au choix, car ils peuvent ne pas être en mesure de s'exprimer
1610 en raison de leur âge ou de leur immaturité, ou en tout cas se trouver dans une situation
1611 incompatible avec l'autonomie ou la pleine connaissance. La description de l'état clinique est
1612 nécessaire pour justifier une éventuelle suspension progressive d'un traitement médical en cours
1613 chez des enfants dont le pronostic est négatif et dont l'espérance de vie est limitée, excluant toute
1614 possibilité raisonnable de guérison et d'amélioration de l'état clinique, mais ne faisant qu'accroître
1615 la douleur et la souffrance de l'enfant. La réalité est souvent encore plus complexe : certains enfants
1616 n'ont pas de diagnostic (comme c'est le cas, par exemple, pour les maladies rares) ; d'autres ont un
1617 diagnostic, mais pas de pronostic. Il faut toujours considérer que chez les enfants, l'imprévisibilité
1618 de l'évolution du cadre clinique exige une attention particulière dans l'examen minutieux de chaque
1619 terme utilisé ; même la référence à l'"incurabilité" est dynamique, révisable en fonction de
1620 l'évaluation moment par moment de l'évolution de la pathologie, des progrès rapides de la science
1621 médicale ; c'est encore plus vrai pour les expressions "phase terminale" ou "imminence de la mort"
1622 qui sont temporellement et cliniquement vagues compte tenu de la difficulté du pronostic. Et même
1623 la douleur et la souffrance ne sont pas facilement détectables et restent difficiles à mesurer, surtout
1624 chez les enfants. *L'intérêt supérieur de l'enfant devrait être* le critère dont on doit s'inspirer dans
1625 la situation rencontrée et devrait être défini à partir de l'état clinique contingent. Les médecins
1626 devraient éviter de mettre en œuvre des approches cliniques inefficaces et disproportionnées dans
1627 le seul but de répondre aux demandes des parents et/ou de satisfaire aux critères de la médecine
1628 défensive. Le Comité aide les médecins et les parents (souvent par le biais d'auditions et d'un
1629 dialogue direct lors des réunions) à fonder leur réflexion sur l'intérêt supérieur de l'enfant.

1630

1631 Un deuxième élément important est la *communication*. La décision de l'équipe médicale devrait
1632 nécessairement être prise en associant les parents au traitement et la prise en charge des enfants,
1633 en accordant une attention particulière à la compréhension empathique de la situation dramatique
1634 à laquelle les parents sont confrontés et en leur garantissant du temps et de l'espace dans la
1635 communication. L'information aux parents devrait être fournie par une équipe médicale pluri-

1636 spécialisée, de composition variable en fonction de la typologie de la maladie de l'enfant, de
1637 l'examen des implications cliniques possibles qui y sont associées, des risques et des bénéfices des
1638 traitements et de leurs contraintes. Il convient de garder à l'esprit que les informations ne peuvent
1639 pas toujours avoir un contenu clair et définitif, compte tenu de la complexité, de l'incertitude et de
1640 l'imprévisibilité de l'état de santé. Cependant, l'information devrait être continue pendant toute la
1641 durée du processus thérapeutique, y compris lors de l'élaboration de plans de traitement ou de
1642 décisions partagées, en fonction de l'évolution de l'état de l'enfant dans le contexte d'une relation
1643 de soins, ce qui contribue à l'instauration d'un climat de confiance entre les médecins et la famille.
1644 Il est souvent nécessaire d'impliquer des psychologues dans le processus pour soutenir à la fois les
1645 parents et les enfants. La qualité de vie des enfants et des parents devrait être prise en compte, ainsi
1646 que le contexte (conditions culturelles et sociodémographiques).

1647
1648 Un troisième élément est la nécessité de mettre en œuvre la *formation des médecins et du personnel*
1649 *de santé, de créer un noyau de professionnels* (avec des travailleurs sociaux, des psychologues,
1650 des experts en bioéthique, des associations de familles) capables de soutenir les parents sur le plan
1651 émotionnel et pratique et de les accompagner sur le chemin difficile que représentent les conditions
1652 imposées par la maladie et la vulnérabilité de l'enfant dans des conditions cliniques extrêmement
1653 précaires. Il convient également de reconnaître le rôle important des associations de parents
1654 d'enfants malades afin de consolider les réseaux de soutien conjoint des parents et de la société
1655 elle-même.

1656

1657 **11. Rôle et activités des groupes consultatifs de jeunes**

1658 Des groupes de consultation de jeunes patients ont déjà été mis en place dans toute l'Europe et au
1659 niveau international pour soutenir les essais cliniques. Ces groupes (YPAG ou **Young Persons'**
1660 **Advisory Group**) comprennent des jeunes âgés de 8 à 19 ans (bien que certains groupes comptent
1661 des jeunes adultes plus âgés, jusqu'à 21 ans) qui sont des patients, qui fréquentent régulièrement
1662 l'hôpital, et/ou des enfants en bonne santé qui s'intéressent à la science et aux soins de santé. Les
1663 groupes de jeunes sont principalement animés par un professionnel travaillant dans un centre de
1664 recherche clinique, un hôpital pour enfants ou un établissement universitaire. Ils sont recrutés par
1665 le biais d'écoles, d'associations, d'hôpitaux et d'associations de patients et de familles, et
1666 sélectionnés en fonction de leur motivation et de leur intérêt à participer à ce type d'activités
1667 d'autonomisation. Ces groupes offrent aux enfants et aux jeunes une plateforme leur permettant de
1668 s'exprimer, de partager leurs opinions et d'appliquer leur expérience à toute une série de questions
1669 relatives à la recherche biomédicale.

1670

12. Charte nationale des soins de santé pour les enfants – Irlande

1671
1672
1673

Une Commission de jeunes a participé à l'élaboration d'un poster qui reprend les éléments de la Charte nationale des soins de santé pour les enfants, à l'intention des adolescents âgés de 12 à 18 ans.



NATIONAL HEALTHCARE TEENAGE (12-18) CHARTER A1 wallchart

We acknowledge the hard work and dedication of the Youth Advisory Council (YAC) for helping to develop the poster of the charter aimed at young people.



1674

13. Un réseau d'hôpitaux pédiatriques suédois fait participer des enfants et de jeunes patients dans le but d'améliorer la qualité des soins - Suède

1677
1678
1679
1680
1681

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 dérivés de la législation, 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).

1682
1683
1684
1685

L'établissement de santé auto-évalue ses pratiques et inclut les enfants et les 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 similaire afin de procéder à un examen collégial approfondi. Lorsque les rapports finaux ont été échangés, les établissements ont une idée

1686 claire de ce qu'il faut améliorer, y compris les améliorations à apporter avec les enfants. En termes
1687 de méthodologie, il est nécessaire de mettre en place des procédures pour que le personnel implique
1688 les enfants patients dans la planification de leurs soins, la communication de leurs opinions et la
1689 préparation des mesures ou des interventions médicales. L'établissement qui procède à l'évaluation
1690 de ses pratiques doit démontrer que le personnel possède ces compétences.

1691 Le réseau propose des conseils et des exemples de questions à utiliser, par exemple dans les
1692 enquêtes PREM, et des méthodes pour impliquer les enfants dans les enquêtes sur le milieu
1693 d'accueil.
1694

14. Imagine ton hôpital - Commission des usagers des enfants –France

1696
1697 En France, chaque hôpital dispose d'une commission des usagers qui examine les plaintes
1698 adressées à l'établissement et fait des propositions dans le but d'améliorer le séjour et la prise en
1699 charge des patients et de leurs proches. La commission est généralement composée d'adultes.

1700 En 2022, le CHU de Reims a mis en place sa première commission des usagers exclusivement
1701 dédiée aux enfants, dans le but de recueillir leur parole, quels que soient leur âge et leur expérience
1702 de l'hospitalisation. Elle était composée de dix enfants âgés de 4 à 17 ans, de leurs parents, du
1703 directeur de l'hôpital, d'autres représentants de l'hôpital et d'associations extérieures. Il s'agit d'une
1704 première en France.

1705 Pendant un mois, les enfants hospitalisés ont été invités à remplir un questionnaire similaire aux
1706 enquêtes de satisfaction des usagers qui sont généralement remises aux adultes à la fin de leur
1707 séjour à l'hôpital. Les sujets abordés concernaient l'accueil des patients, la qualité des repas,
1708 l'hébergement ou la prise en charge de la douleur. Les enfants et les parents ont également été
1709 invités à soumettre des idées et des projets. Quatre propositions ont été retenues et les projets
1710 verront le jour dans le courant de l'année prochaine : 1) permettre aux enfants de rencontrer leur
1711 animal de compagnie pendant l'hospitalisation, 2) créer une application pour que les parents soient
1712 informés du déroulement du séjour de leur enfant à l'hôpital, 3) donner accès à la plateforme
1713 Disney+ à tous les enfants, 4) mettre en place des repas à la carte (plutôt qu'un menu fixe pour
1714 tous).

1715 L'hôpital souhaite organiser ces consultations sur une base annuelle.

1716
1717 Pour en savoir plus : <https://www.reseau-chu.org/article/lhopital-imagine-par-les-enfants-pour-les-enfants/>
1718

1719