

GUIDE SUR LA PARTICIPATION DES ENFANTS AUX DÉCISIONS CONCERNANT LEUR SANTÉ



Comité directeur pour les droits humains
dans le domaine de la biomédecine (CDBIO) |
Comité directeur pour les droits de l'enfant (CDENF) |

GUIDE SUR LA PARTICIPATION DES ENFANTS AUX DÉCISIONS CONCERNANT LEUR SANTÉ

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

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

Conseil de l'Europe

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

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

Toute autre correspondance relative à ce document doit être adressée à la Direction générale des droits humains et État de droit, Conseil de l'Europe, F-67075 Strasbourg Cedex, Courriel : DGI-CDBIO@coe.int

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

© Conseil de l'Europe, Avril 2024

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	5
REMERCIEMENTS	6
INTRODUCTION	7
LA PARTICIPATION DES ENFANTS AUX DÉCISIONS CONCERNANT LEUR SANTÉ : CADRE JURIDIQUE ET CONCEPTUEL.....	10
Principales dispositions du droit international.....	10
Principes généraux.....	10
Cas particuliers	12
Dispositions du droit national dans les états membres du Conseil de l'Europe.....	17
Consentement.....	17
Droit de recevoir des informations et/ou d'exprimer un avis.....	18
Principes-clés d'une participation significative des enfants.....	20
COMMENT FAVORISER LA PARTICIPATION DES ENFANTS AUX DÉCISIONS CONCERNANT LEUR SANTÉ	23
Le rôle des enfants, des parents et des professionnels de santé dans le processus décisionnel.....	23
Actions à mettre en œuvre.....	28
Fournir aux enfants une information adaptée	28
Aider les enfants à s'exprimer	36
Tenir compte de l'avis des enfants	41
La prise de décision	43
La détermination de l'intérêt supérieur de l'enfant.....	43
Consentement, assentiment et désaccord	44
Gérer différences de points de vue et conflits.....	47
PARTICIPATION DES ENFANTS ET AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES SOINS	54
CONCLUSION.....	59
ANNEXE	60

RÉSUMÉ

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

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

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

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

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

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

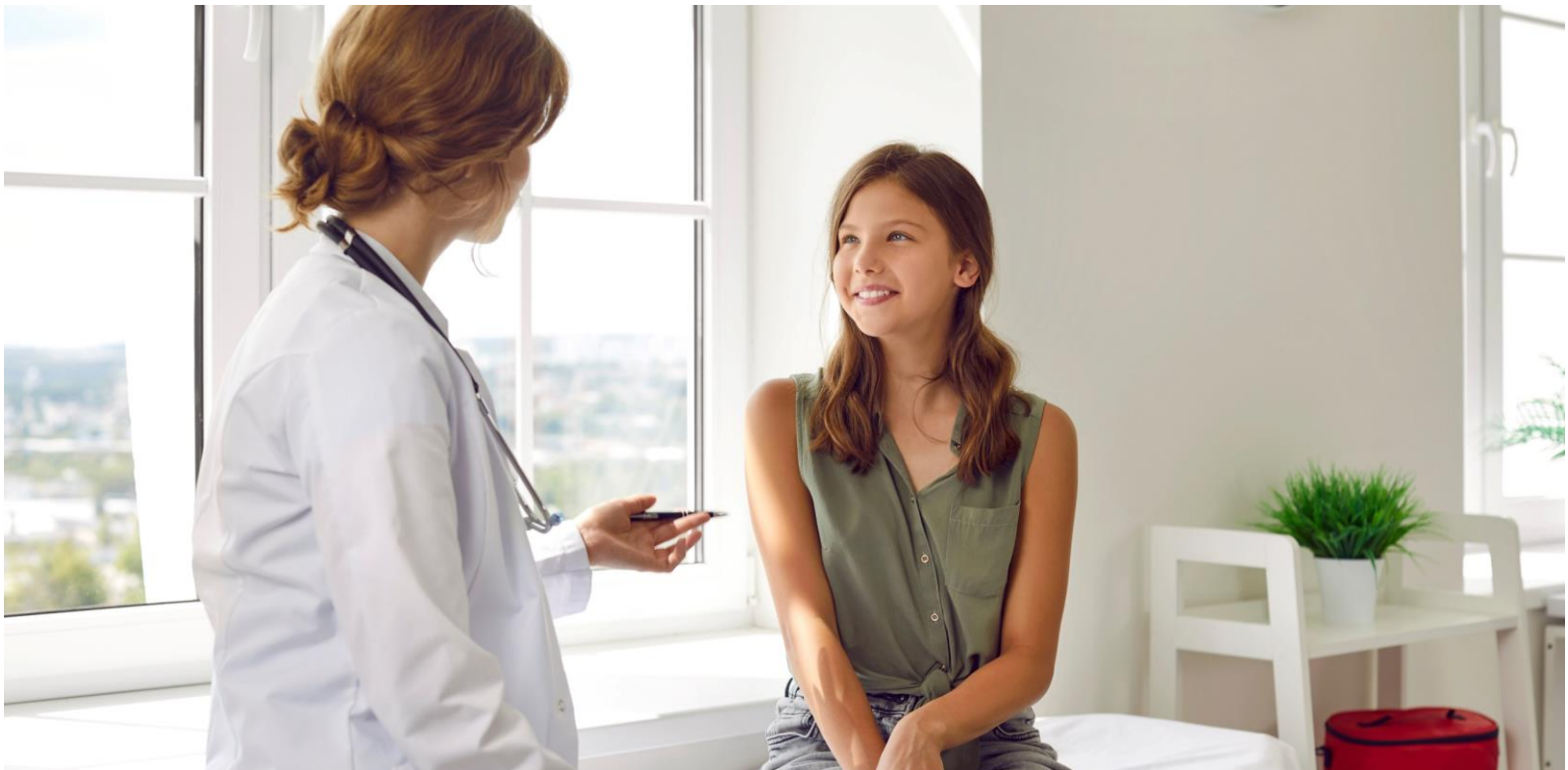
REMERCIEMENTS

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

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

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

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



INTRODUCTION

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

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

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

- La [Recommandation CM/Rec\(2012\)2 du Comité des Ministres aux États membres sur la participation des enfants et des jeunes de moins de 18 ans](#)².

La recommandation définit le fait, pour les enfants « d'avoir le droit, les moyens, la place, la possibilité et, si nécessaire, le soutien d'exprimer librement leurs opinions, d'être entendus et de contribuer aux prises de décision sur les affaires les concernant, leurs opinions étant dûment prises en considération eu égard à leur âge et à leur degré de maturité », en reconnaissant le développement de leurs capacités.

² https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805cb064

- [Écouter - Agir - Changer - Pour les professionnels travaillant pour et avec les enfants \(2020\)](#)³

Une participation significative est de plus en plus considérée comme un critère essentiel pour dispenser des soins de qualité aux enfants⁴. Le Conseil de l'Europe s'attache à promouvoir toujours davantage une approche adaptée aux enfants et participative en matière de soins et de recherche, comme le reflètent les lignes directrices et les documents stratégiques suivants :

- [Lignes directrices du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe sur les soins de santé adaptés aux enfants \(2011\)](#)⁵.
- [Stratégie pour les droits de l'enfant \(2022-2027\)](#)⁶, Comité Directeur pour les Droits de l'Enfant (CDENF).
- [Plan d'action stratégique sur les droits de l'homme et les technologies en biomédecine \(2020-2025\)](#)⁷, Comité directeur pour les droits humains dans les domaines de la biomédecine et de la santé (CDBIO).

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

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

Toutefois, on observe souvent une incertitude quant à la façon dont la reconnaissance accrue de la capacité décisionnelle des enfants sur les questions concernant leur santé et leur bien-être général devrait être appréhendée dans la pratique. Trouver le bon équilibre entre l'autonomie (l'enfant a le droit d'être entendu et de voir son opinion prise en considération) et la protection (les adultes ont la responsabilité de protéger l'enfant et de subvenir à ses

³ <https://edoc.coe.int/fr/droits-des-enfants/11423-ecouter-agir-changer-manuel-du-conseil-de-leurope-sur-la-participation-des-enfants-version-finlandaise.html>

⁴ 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>

⁵ https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805afa9e

⁶ <https://rm.coe.int/strategie-du-conseil-de-l-europe-pour-les-droits-de-l-enfant-2022-2027/1680a60572>

⁷ <https://rm.coe.int/plan-d-action-strategique-final-f/1680a2c5d1>

besoins) apparaît comme un défi si l'on considère que les droits de l'enfant s'inscrivent dans un vaste cadre d'obligations et de responsabilités parentales qui sont également centrées sur l'intérêt supérieur de l'enfant.

PORTEE ET OBJECTIF DU GUIDE

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

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

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

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

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



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

PRINCIPALES DISPOSITIONS DU DROIT INTERNATIONAL

PRINCIPES GÉNÉRAUX

En 1989, avec l'adoption de la [Convention internationale des droits de l'enfant \(CIDE\)](#)⁸ - également connue sous le nom de Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant (CNUDE)- une valeur fondamentale sous-tendant les droits de l'enfant est mise en avant : la vision selon laquelle les enfants, définis comme toute personne âgée de moins de 18 ans⁹, doivent être des acteurs de leur propre vie. On trouve cette idée notamment dans l'article 12, qui énonce le droit de tous les enfants d'être entendus et pris au sérieux, d'une manière compatible avec l'évolution de leurs capacités.

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

⁸ <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>

⁹ Cette définition est conforme aux dispositions de l'article premier de la CIDE. L'article 6(2) de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine emploie le terme « mineur ». Dans le cadre du présent guide, c'est le terme « enfant » qui sera utilisé, sauf référence directe à des dispositions utilisant une autre terminologie.

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

Dans son [Observation générale n° 12 \(2009\) - Le droit de l'enfant d'être entendu](#)¹⁰, le Comité des droits de l'enfant dit comment interpréter le droit de participation de l'enfant dans différents contextes et situations.

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

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

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

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

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

L'article 12 de la CIDE, c'est-à-dire le principe général énonçant le droit de tous les enfants d'être entendus et pris au sérieux, est lié aux autres principes généraux de la Convention¹¹, et, en particulier, entretient une relation d'interdépendance avec la primauté de l'intérêt supérieur de l'enfant (article 3). Il devrait donc également être pris en compte dans l'interprétation et la mise en œuvre de tous les autres droits.

¹⁰ 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>.

¹¹ Comme le droit à la non-discrimination (article 2), le droit à la vie, la survie et au développement (article 6)

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

Au niveau européen, la [Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine \(Convention d'Oviedo, 1997\)](#)¹², pose comme règle générale qu'une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé, à la suite d'informations reçues au préalable (article 5). Une intervention sur un enfant n'ayant pas, selon la loi, la capacité de consentir requiert l'autorisation de son représentant, généralement un parent, mais son avis est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité, et en règle générale une intervention ne peut être effectuée que pour le bénéfice direct de l'enfant (article 6).

Le [Rapport explicatif de la Convention](#)¹³ précise ce qui suit :

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

CAS PARTICULIERS

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

Participation des enfants à la recherche biomédicale

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

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

Au niveau européen, le [Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale \(STCE n° 195\)](#)¹⁴ stipule que la recherche ne doit pas être effectuée si une personne n'ayant pas la capacité de consentir à la recherche s'y oppose.

¹² STCE n° 164, <https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treaty-num=164>

¹³ <https://rm.coe.int/1680a8e4d1>

¹⁴ <https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treaty-num=195>



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

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

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

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

(...)



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



Article 32 - Essais cliniques sur les mineurs

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

- (a) le consentement éclairé de leur représentant désigné légalement a été obtenu ;
- (b) les mineurs ont reçu, de la part des investigateurs ou de membres de l'équipe d'investigateurs formés et rompus au travail avec des enfants, les informations visées à l'article 29, paragraphe 2, d'une façon adaptée à leur âge et à leur maturité mentale ;
- (c) le souhait explicite d'un mineur, en mesure de se forger une opinion et d'évaluer les informations visées à l'article 29, paragraphe 2, de refuser de participer à l'essai clinique ou de s'en retirer à tout moment, est respecté par l'investigateur ;

(...)

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

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



Tests génétiques

Le [Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales \(STCE n° 203\)](#)¹⁵ prévoit ce qui suit : « Lorsque, selon la loi, un mineur n'a pas la capacité de consentir, un test génétique sur cette personne doit être différé jusqu'à ce qu'elle ait atteint une telle capacité, à moins qu'un tel report ne soit de nature à nuire à sa santé ou à son équilibre » (article 10). En tout état de cause, « [L]orsque, selon la loi, un mineur n'a pas la capacité de consentir à un test génétique, celui-ci ne peut être effectué sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi. L'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité » (article 12).

Situations d'urgence

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

Convention d'Oviedo

Articles 8 - Situations d'urgence

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

Le [Rapport explicatif de la Convention d'Oviedo](#)¹⁶ (paragraphe 56-62) précise que la possibilité d'agir sans l'autorisation du représentant légal est limitée aux :

- Situations d'urgence qui empêchent le praticien d'obtenir le consentement approprié et aux seules interventions médicalement indispensables qui ne peuvent être différées. Les interventions pour lesquelles un délai est acceptable sont exclues ;
- L'intervention doit être réalisée pour le bénéfice immédiat de la personne concernée ;
- Dans une situation d'urgence, les professionnels de santé doivent mettre en œuvre des mesures raisonnables pour déterminer quels pourraient être les souhaits du patient ;
- Lorsque la personne a fait connaître par avance ses souhaits, ceux-là doivent être pris en compte. Cependant, la prise en compte des souhaits précédemment exprimés ne signifie pas que ceux-ci devront être nécessairement suivis ;
- Ces dispositions s'appliquent aussi bien aux personnes capables qu'aux personnes dans l'impossibilité légale ou de fait de donner leur consentement. ”

¹⁵ <https://rm.coe.int/1680084838>

¹⁶ <https://rm.coe.int/1680a8e4d1>

[Règlement \(UE\) n° 536/2014 relatif aux essais cliniques](#)¹⁷

Selon l'article 35, lorsque, en raison de l'urgence de la situation, causée par une condition médicale soudaine qui met sa vie en danger ou par toute autre condition médicale grave et soudaine, le participant n'est pas en mesure de fournir au préalable son consentement éclairé et de recevoir des informations préalables sur l'essai clinique et qu'il n'est pas possible d'obtenir un consentement éclairé préalablement à l'intervention, les patients concernés pourraient être inclus dans l'essai clinique dans les conditions suivantes:

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

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

Enfants en situation de handicap

La [Convention relative aux droits des personnes handicapées](#)¹⁸ énonce le droit de participation des enfants à l'article 7.3, en vertu duquel « les États parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge ».

Dans son [Observation générale n° 20 \(2016\) sur la mise en œuvre des droits de l'enfant pendant l'adolescence](#)¹⁹, le Comité des droits de l'enfant réaffirme le droit de participation des enfants en général, en soulignant que « les adolescents handicapés devraient en outre pouvoir bénéficier d'un système de prise de décisions assistée qui leur permettrait de participer plus activement à toutes les questions les concernant »²⁰.

¹⁷ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=celex:32014R0536>

¹⁸ <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

¹⁹ <https://www.ohchr.org/fr/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-20-2016-implementation-rights>

²⁰ Paragraphe 32

RÉSUMÉ DES PRINCIPALES DISPOSITIONS JURIDIQUES EN DROIT INTERNATIONAL :

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

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

Concernant le droit des enfants à participer aux décisions relatives à leur santé, il existe des différences notoires parmi les États membres du Conseil de l'Europe, dans la manière dont celui-ci est inscrit dans la loi et est interprété.^{21 22}

CONSENTEMENT

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

➤ Dans un certain nombre d'États, l'âge du consentement est le même que l'âge de la majorité légale.

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

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

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

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

²¹ Commission européenne. Evaluation of legislation, policy and practice in children participation in the European Union (EU). 2015, pages 56-61.

²² 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

les médecins estiment que le traitement médical est dans l'intérêt de l'enfant, le consentement doit être donné par le représentant légal du patient mineur.

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

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

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

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

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

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

➤ Dans certains contextes nationaux, les enfants de tous âges ont le droit d'être informés et d'exprimer leur point de vue.

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

➤ Dans d'autres pays, les enfants à partir d'un certain âge ont le droit d'être informés et d'exprimer leur point de vue.

C'est le cas de l'Autriche, de la Bulgarie, de l'Irlande, de la Norvège, de la Pologne et du Portugal. Ces droits sont reconnus à partir d'un âge minimum, allant de 7 à 16 ans (et le critère de l'âge est parfois combiné avec différentes conditions et conséquences juridiques). Par exemple, en Norvège, un enfant a le droit de recevoir des informations et de donner son avis à partir de 7 ans, et même à un âge plus jeune si l'on estime que l'enfant est capable de se

faire sa propre opinion. À partir de 12 ans, un enfant a le droit, dans certaines circonstances, de ne pas informer ses parents sur sa santé.

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

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

PRINCIPES-CLÉS D'UNE PARTICIPATION SIGNIFICATIVE DES ENFANTS

Différents principes peuvent aider les professionnels à promouvoir une participation significative des enfants aux processus décisionnels. Dans ce contexte, cette expression signifie qu'il convient d'associer les enfants de manière respectueuse, éthique et constructive²³.

Le processus de participation devrait être :



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



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



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



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



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

²³ 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 ».



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



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



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



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

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

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

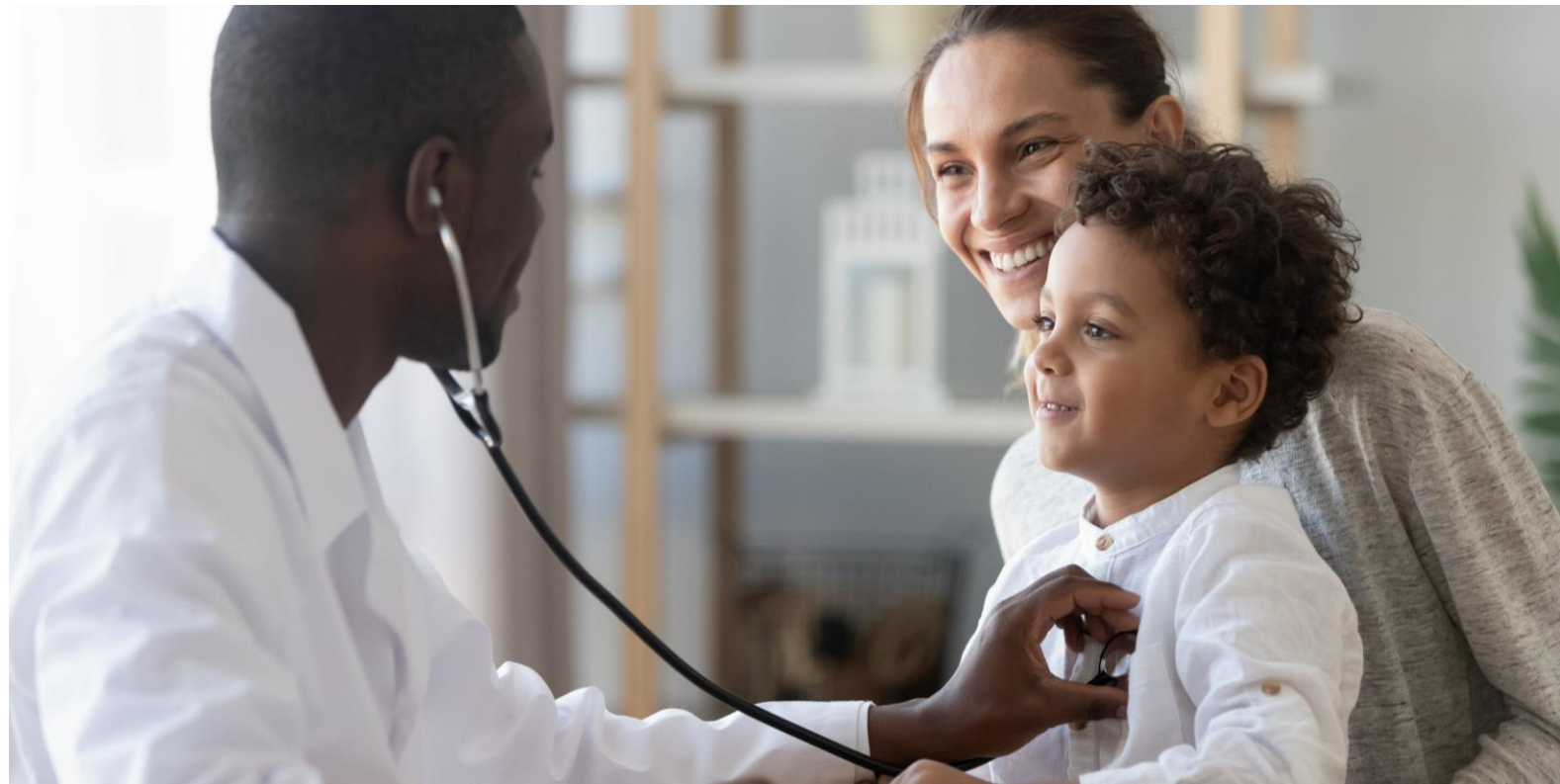
- > La participation des enfants devrait être fondée sur l'évolution de leurs capacités.

Cette notion fondamentale d'évolution des capacités de l'enfant est inscrite dans la CIDE, car elle reconnaît les caractéristiques et besoins des enfants en matière de développement, leurs compétences et l'émergence de leur autonomie personnelle²⁴. L'âge et la maturité de l'enfant, mais aussi ses expériences de vie, devraient être pris en compte lorsqu'il s'agit de permettre à l'enfant de participer. Cela ne veut pas dire que les jeunes enfants ne devraient pas participer, mais qu'au fur et à mesure que les enfants grandissent et se développent, ils devraient être de plus en plus associés aux décisions. Concrètement, même si les capacités de l'enfant ne sont pas encore pleinement développées pour tous les types de décisions et de participation, elles peuvent tout de même lui permettre de prendre au moins certains types de décisions.

²⁴ Lansdown, Gerison (2005), Les capacités évolutives de l'enfant, Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF.

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

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



COMMENT FAVORISER LA PARTICIPATION DES ENFANTS AUX DÉCISIONS CONCERNANT LEUR SANTÉ

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

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

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

LES ENFANTS

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

L'âge ou le degré de maturité d'un enfant ne détermine pas l'existence de son droit de participer, mais plutôt le poids qu'il convient d'accorder à son opinion. Les enfants doivent être

considérés comme des individus, avec des caractéristiques et des besoins spécifiques qui doivent être pris en compte.

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

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

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

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

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

LES PARENTS

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

Les parents sont légalement tenus de donner à leurs enfants « l'orientation et les conseils appropriés »²⁵ (CIDE Article 5) et ont un rôle fondamental à jouer pour les protéger et faire prévaloir leur intérêt supérieur. Dans de nombreux pays, ils sont, selon la loi, les décideurs *de facto* (ou suppléants), car ils sont tenus d'autoriser les actes médicaux au nom de leurs enfants, tant que ceux-ci n'ont pas atteint un certain âge ou un certain degré de maturité

Mais les devoirs et responsabilités des parents doivent être considérés comme limités dans le temps (selon l'évolution des capacités de leur enfant), limités dans leur portée (selon l'intérêt supérieur de l'enfant) et de nature fonctionnelle (puisque les parents doivent assurer les soins, la

²⁵ 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. »

protection et le bien-être de l'enfant)²⁶. Les devoirs et responsabilités des parents évoluent (et en général diminuent) au fil du temps : « plus les connaissances et la compréhension de l'enfant sont étendues, plus l'orientation et les conseils donnés par les parents doivent se transformer en rappels et, progressivement, en échange sur un pied d'égalité »²⁷.

Le degré de participation des parents aux processus de décision varie aussi selon leur vécu, leur milieu culturel, leur culture de la parentalité, et leur niveau d'éducation ou littératie en santé²⁸. Par exemple, certains parents qui ne sont pas associés au processus par les professionnels de santé ou qui ne se sentent pas écoutés risquent de se sentir impuissants et dans l'incertitude quant aux soins à prodiguer à leur enfant – ce qui limitera leur capacité à soutenir leur enfant^{29 30}. Cela variera aussi en fonction du type d'acte médical envisagé. Dans certaines circonstances, la famille peut avoir l'impression que les protocoles normalisés ne lui laissent guère la possibilité de choisir³¹.

Il est essentiel que les parents soient suffisamment responsabilisés et soutenus, afin qu'ils participent activement au processus décisionnel et qu'ils puissent à leur tour soutenir et guider leur enfant.^{32 33} Les parents dépendent en partie des professionnels de santé, qui décident si, comment et quand ils souhaitent les associer à la prise de décision. Généralement, plus les parents sont informés, plus ils pourront soutenir l'enfant.

La participation des parents est certes cruciale, mais il est important que l'enfant reste au centre du processus. L'enfant doit être informé directement et inclus dans les discussions. Il ne faut pas partir du principe que les informations données à un parent seront correctement transmises à l'enfant et discutées avec lui. D'après des recherches menées sur les interactions lors des consultations pédiatriques, la contribution des enfants aux échanges avec le médecin tend à être inversement proportionnelle à celle du ou des parents³⁴.

²⁶ 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, Vandenhoele 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.

²⁷ Observation générale n° 20 (2016) sur la mise en œuvre des droits de l'enfant pendant l'adolescence, paragraphe 18.

²⁸ [Guide sur la littératie en santé – Favoriser la confiance et l'accès équitable aux soins de santé](https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy-/1680a9cb76), Comité directeur pour les droits humains dans les domaines de la biomédecine et de la santé (CDBIO), Conseil of Europe, page 8. Available here: <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy-/1680a9cb76>

²⁹ 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

³⁰ 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

³¹ Coyne I., Amory A., Kiernan G., Gibson F (2014) Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and health care professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 18:273–280

³² Jackson C., Cheater F. M., Reid I. (2008). A systematic review of decision support needs of parents making child health decisions. *Health Expectations*, 11, 232–251. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2008.00496.x>

³³ 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.

³⁴ Wassmer E., Minnaar G., Abdel Aal N., Atkinson M., Gupta E., Yuen S., Rylance G. (2004), « How Do Paediatricians Communicate with Children And Parents? », *Acta Paediatrica*, 93, p. 1501-1506 (2004) cited in Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

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

Dans ce cadre, ils doivent notamment fournir aux patients et aux autres personnes concernées les informations nécessaires et adéquates. Cela suppose d'y consacrer du temps et d'instaurer une relation de confiance afin que l'enfant se sente à l'aise et en sécurité tout au long du processus³⁵ et puisse effectivement co-construire la décision le concernant. La participation de l'enfant dépendra beaucoup de la manière dont le ou les professionnels ou l'équipe médicale l'encourageront et le soutiendront dans cette démarche.

La plupart du temps, les personnels de santé collaborent avec les parents/représentants légaux, par exemple pour simplifier autant que possible les protocoles de traitement complexes et apprendre à la famille à éviter les comportements qui mettent l'enfant en danger. Cependant, ils doivent parfois plaider et argumenter, et contester l'opinion des parents lorsque celle-ci ne semble pas refléter l'intérêt supérieur de l'enfant³⁶.

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

DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE

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

Il a par exemple été observé que, lors des consultations pédiatriques, les professionnels de santé font souvent participer les enfants en leur posant des questions dans le but d'obtenir des informations, mais se tournent ensuite vers les parents lorsqu'ils expliquent le diagnostic. Lors de ces consultations, les enfants participent rarement à la planification du traitement et à la discussion portant sur celui-ci, et ce quel que soit leur âge³⁷. De plus, si le professionnel de santé est en train de parler avec l'enfant et qu'il est interrompu par le parent, la consultation peut se transformer en conversation entre adultes. Par conséquent, les adultes occupent souvent une place prépondérante et exercent un contrôle dans ce processus³⁸.

Les professionnels se justifient parfois en invoquant un manque de temps, une mauvaise organisation ou d'autres raisons. Mais cet état de fait peut également traduire une difficulté à

³⁵ Sjöberg C, Amhlieden 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.

³⁶ Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics*. New York, NY: OUP.

³⁷ 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.

³⁸ 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.

partager le pouvoir de décision et/ou du contrôle, un doute sur les capacités de l'enfant, un réflexe de protection ou un manque de compétences en matière de communication³⁹.

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

³⁹ Coyne I. (2008), « Children's Participation in Consultations and Decision-Making at Health Service Level: A Review of the Literature », *International Journal of Nursing Studies*, 45, 11, p. 1682-1689.
DOI : 10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002, cited in: Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

ACTIONS À METTRE EN ŒUVRE

La participation des enfants au processus décisionnel concernant leur prise en charge devrait être considérée comme un processus progressif et continu. Chaque visite ou hospitalisation constitue pour l'enfant une occasion de développer ses compétences, d'acquérir des connaissances sur sa santé, de comprendre les processus à l'œuvre et d'être plus impliqué dans la prise de décision concernant sa propre vie. Les enfants qui sont en contact régulier avec les services de santé, y compris les enfants atteints de maladies chroniques, ont souvent plus de pouvoir de négociation, plus d'espace de participation et davantage d'autonomie vis-à-vis de leurs parents et des professionnels de santé⁴⁰.

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

FOURNIR AUX ENFANTS UNE INFORMATION ADAPTÉE

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

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

Les enfants devraient recevoir les informations appropriées et nécessaires pour être à même de mesurer l'objectif et les modalités de l'intervention au regard de sa nécessité ou de sa simple utilité mises en parallèle avec les risques encourus et les inconvénients ou souffrances provoquées⁴¹. L'information, la communication et l'éducation devraient par ailleurs permettre aux enfants et aux familles de jouer un rôle actif dans la réalisation, la protection et le maintien de leur propre santé.

Il convient de transmettre des informations sur les points suivants :

- la situation vécue par l'enfant, par exemple les informations sur une nouvelle maladie, l'évolution d'une maladie chronique ou d'une autre maladie de longue durée ou une hospitalisation prévue ;

⁴⁰ Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

⁴¹ Rapport explicatif de la Convention d'Oviedo, <https://rm.coe.int/1680a8e4d1>

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

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

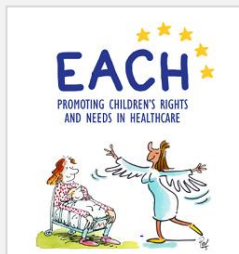
Les informations fournies par les professionnels de santé devraient être suffisamment claires et formulées de manière appropriée, par exemple en évitant d'utiliser un jargon médical et en employant au contraire des termes que l'enfant peut comprendre. Inversement, si le langage utilisé est trop enfantin,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

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

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

INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LES DROITS DES ENFANTS EN MATIÈRE DE SANTÉ

Charte illustrée des enfants hospitalisés - EACH



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



[Consulter les articles correspondants et les annotations en annexe](#) (point 1)



[Association européenne pour les enfants hospitalisés \(EACH\)](#)⁴² – en anglais

Charte nationale des soins en pédiatrie - Irlande



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



[Voir la traduction des extraits pertinents en annexe](#) (point 2)



[Charte nationale des soins de santé pour les enfants \(en anglais\)](#)⁴³ (page 15 et 16).

⁴² <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>

⁴³ <https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf>

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



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

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



[Voir la traduction de la Charte en annexe](#) (point 3)



[Charte des droits de l'enfant dans les soins de santé primaire \(en portugais\)](#)⁴⁴

Charte des droits de l'enfant - Pologne



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



[Voir la traduction de la charte en annexe](#) (point 4)

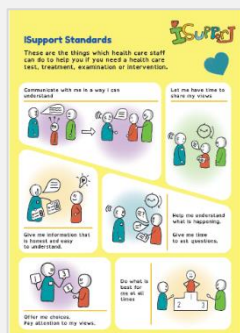


[Charte des droits de l'enfant \(en polonais\)](#)⁴⁵

⁴⁴ <https://www.dgs.pt/em-destaque/lancada-a-carta-da-crianca-nos-cuidados-de-saude-primarios-pdf.aspx>

⁴⁵ <https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73>

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



iSupport est un groupe international constitué de professionnels de santé, d'universitaires, de jeunes personnes, de parents, de spécialistes des droits de l'enfant, de psychologues et d'éducateurs, tous passionnés par la santé et le bien-être des enfants, en particulier lorsqu'ils sont en contact avec les services de santé. Le groupe a développé un ensemble de normes qui visent à améliorer les soins que tous les enfants reçoivent lorsqu'ils sont l'objet de test, de traitements, d'examen et des interventions. Les normes visent à garantir que le bien-être des enfants - physique, émotionnel et psychologique, à court et à long terme, soit au centre des prises de décision concernant les soins. Les normes iSupport sont une série de documents qui définissent les bonnes pratiques procédurales. Elaborées en 2022, elles existent en trois versions : version pour les professionnels, version pour les enfants et les parents, version sans texte (illustrée). L'équipe a également élaboré comme outil une « fiche de préparation » pour aider les enfants avant une intervention, et a développé une série d'études de cas très utiles qui illustrent la mise en pratique des normes dans des situations cliniques courantes (voir p. 41).


 [Normes iSupport](#)⁴⁶

 [Découvrir les différentes versions des normes en annexe](#) (point 5)

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



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

 [Découvrez la page web et la vidéo sur les droits de l'enfant](#)⁴⁷ (en allemand)

 [Lire la brochure sur les droits de l'enfant en annexe](#) (point 6)

⁴⁶ <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>

⁴⁷ <https://www.lmu-klinikum.de/hauner/kinder-und-kinderpoliklinik/kinder-und-elternportal/kinderrechte/57fdc79f42d69171>

Guide adapté aux enfants - Pologne



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

 [Kuba and Buba à l'hôpital](#)⁴⁸ (en polonais)

LE CONSENTEMENT EXPLIQUÉ AUX ENFANTS


Consentement à la recherche médicale - Suisse



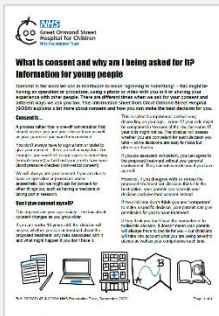
L'Hôpital universitaire suisse du canton de Vaud à Lausanne dispose d'outils destinés aux enfants et aux adolescents pour les informer de leurs droits dans le cadre de la recherche médicale. L'information existe sous forme de dépliant et de vidéo qui détaillent ce que signifie et implique le consentement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

 [Découvrir le dépliant en annexe](#) (point 7)

 [Voir les différentes versions linguistiques du dépliant « Participer à la recherche »](#)⁴⁹

 [Vidéo](#) Le consentement général pour les enfants et les adolescent-e-s - Consentement général pour la recherche- CHUV⁵⁰

Qu'est-ce que le consentement et pourquoi me le demande-t-on ? - Royaume-Uni



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

 [Voir le dépliant en annexe](#) (point 8)

 [Consulter ici le site internet de l'hôpital \(en anglais\)](#)⁵¹

⁴⁸ https://www.wydawnictwoliteratura.pl/pub/uploads/fragmety/Kuba_i_buba_w_szpitalu_str_1-21.pdf

⁴⁹ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s/le-consentement-general-pour-les-mineurs-en-plusieurs-langues>

⁵⁰ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s>

⁵¹ <https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/>

FORMATS NUMÉRIQUES INNOVANTS

Jeu sérieux



Crédit photo: www.teddynetwork.net/

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

Le jeu est extrêmement instructif : les joueurs se familiarisent avec les essais cliniques, les protocoles d'étude, les notions de consentement

éclairé et d'assentiment des enfants, les phases et les procédures des essais cliniques, la collecte des données et la pharmacovigilance.

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

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

 [En savoir plus sur cette initiative](#)⁵²

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



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

 [Pour en savoir plus sur ce projet et d'autres initiatives similaires, voir l'annexe](#)

(point 9)

 [Santé en ligne en oncologie pédiatrique - Université de Lund - Suède](#)⁵³

⁵² <https://www.teddynetwork.net/2021/06/29/4676/>

⁵³ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology>

FORMATION DES JEUNES PATIENTS

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



Photo credit: <https://www.kclj.si/>

L'unité de pédiatrie du Centre médical universitaire de Ljubljana propose des actions de formation régulières aux enfants diabétiques et à leurs parents de manière régulière afin d'améliorer la prise de décision en matière de diabète. Après un premier cours d'initiation vient une formation plus poussée durant laquelle l'utilisation de certains outils numériques est initiée. Le Centre organise

également une retraite annuelle de réadaptation, en partenariat avec une association pour les enfants atteints de troubles métaboliques.

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

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

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

Pour en savoir plus sur cette initiative :

 <https://www.sladkorcki.si/o-sladkorni-bolezni/pravice-otrok-s-sb/> (en slovène)

 <https://vestnik.szd.si/index.php/ZdravVest/article/view/3104> (en anglais)

AIDER LES ENFANTS À S'EXPRIMER

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

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

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

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

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

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

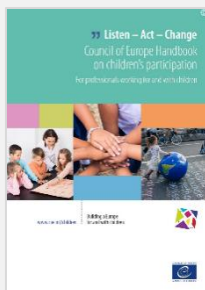
Tous les professionnels de santé travaillant avec des enfants doivent être formés, notamment aux techniques de communication. La formation et les pratiques doivent impliquer tous les membres de l'équipe et un continuum devrait être assuré, notamment au moyen d'une bonne communication entre le personnel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

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

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

RESSOURCES POUR LA FORMATION POUR LES PROFESSIONNELS

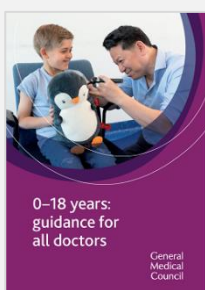
Écouter - Agir - Changer - Manuel du Conseil de l'Europe sur la participation des enfants - Pour les professionnels travaillant pour et avec les enfants



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


 [Lire la section pertinente du manuel en annexe](#) (point 10)

0 - 18 years - Guidance for doctors - General Medical Council - Royaume-Uni

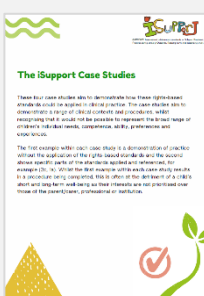


Les normes professionnelles des médecins britanniques incluent des conseils pratiques sur la manière de créer une communication efficace entre les médecins et les enfants.

 [Lire la section correspondante en annexe](#) (point 11)

 Découvrez le Guide dans son intégralité ici : [0-18 years - professional standards - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards-for-doctors/0-18-years-communication)⁵⁴

Études de cas iSupport - Appliquer les normes à des scénarios cliniques réels



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

 [Découvrir les études de cas iSupport en annexe](#) (point 12)

⁵⁴ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication>

PERSONNEL SPÉCIALISÉ

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

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

L'hôpital décrit ainsi leur rôle :

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

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

Ils aident en tant que soignants, disponibles pour l'enfant au moment où celui-ci en a besoin.

Ils aident en tant que personnes de contact pour toutes les questions concernant la routine quotidienne et le séjour à l'hôpital.

Ils aident en tant qu'éducateurs qui enseignent aux enfants les maladies et les traitements.


Ils aident en tant que conseillers qui fournissent une assistance compétente aux parents et aux familles.

Ils aident en donnant du temps et de l'attention.

Ils aident en veillant aux droits des enfants malades.



 [Pour en savoir plus sur le rôle et les missions des spécialistes de la vie de l'enfant, voir l'annexe](#) (point 13)

 En savoir plus sur le programme [ChildLife Specialist à Munich](#)⁵⁵

⁵⁵ <https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/>

ENVIRONNEMENT HOSPITALIER ADAPTÉ AUX ENFANTS ET AUX FAMILLES

Hôpital pour enfants Sant Joan de Déu à Barcelone - Espagne



Photo credit : www.sjdhospitalbarcelona.org/

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

Le site internet de l'hôpital contient des pages dédiées aux enfants et aux familles, où toutes ces informations sont rassemblées : [Para pacientes y familias | Hospital Sant Joan de Déu](#)⁵⁶.

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



[Sant Joan de Déu Children's Hospital in Barcelona, Spain](#)⁵⁷

⁵⁶ <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/pacientes-familias>

⁵⁷ <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/news/diagnostic-imaging-department-ground-breaking-initiative-europe-implementation-new-15t-resonance-system>

TENIR COMPTE DE L'AVIS DES ENFANTS

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

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

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

Respecter les capacités évolutives

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

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

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

Les enfants peuvent prendre des décisions complexes, ou contribuer à ce type de décisions⁵⁸. ☞

La nécessité de prendre en compte l'opinion des enfants s'applique à tous les types de problèmes de santé. Or, dans la pratique, il arrive parfois que l'on écoute les enfants, mais seulement lorsque le problème est insignifiant. Plus la situation est grave, moins l'opinion de l'enfant a de chances d'être prise en considération – surtout si elle est différente de celle des adultes. A l'inverse, des choses qui peuvent sembler anodines aux adultes peuvent avoir une grande importance pour un enfant. Lorsque l'avis de l'enfant diffère de celui des adultes,

⁵⁸ "ÉCOUTER – AGIR – CHANGER" - Manuel du Conseil de l'Europe sur la participation des enfants (page 42)

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

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

Le degré de participation de l'enfant devrait être déterminé à l'aune de ses aptitudes et de ses préférences⁵⁹. Les enfants doivent être guidés tout au long du processus et les adultes doivent veiller à ce que les conditions favorables soient réunies, en fournissant des informations appropriées, en écoutant les enfants et en prenant leur point de vue au sérieux.

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

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

⁵⁹ McCabe MA (1996) Involving children and adolescents in medical decision making: developmental and clinical considerations. *J Pediatr Psychol* 21:505–516.

LA PRISE DE DÉCISION

LA DÉTERMINATION DE L'INTÉRÊT SUPÉRIEUR DE L'ENFANT

Toute décision concernant la prise en charge d'un enfant doit être fondée sur l'intérêt supérieur de l'enfant. L'évaluation et la détermination de cet intérêt supérieur doivent être centrées sur l'enfant lui-même et tenir compte de ses besoins en matière de santé, de son opinion, de sa sécurité, de sa protection, des soins à lui prodiguer et de son bien-être général⁶⁰.

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

ÉVALUER L'INTÉRÊT SUPÉRIEUR D'UN ENFANT

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

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

1. l'opinion de l'enfant ou du jeune, dans la mesure où il peut l'exprimer, y compris toute préférence précédemment exprimée
 2. le point de vue des parents
 3. l'avis d'autres personnes proches de l'enfant ou du jeune
 4. les croyances et valeurs culturelles, religieuses ou autres de l'enfant ou de ses parents
 5. l'avis des autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de l'enfant ou du jeune, et de tout autre professionnel intéressé par son bien-être
 6. le choix qui, s'il y en a plusieurs, limitera le moins les options futures de l'enfant ou du jeune.
13. Cette liste n'est pas exhaustive. L'importance que vous accorderez à chaque point dépendra des circonstances et vous devrez tenir compte de toute autre information pertinente. Vous ne devez pas faire de suppositions injustifiées sur l'intérêt supérieur d'un enfant ou d'un jeune en vous fondant sur des facteurs non pertinents ou discriminatoires, tels que son comportement, son apparence ou son handicap. ”



[Exemple de lignes directrices nationales - General Medical Council](#) ⁶¹

⁶⁰ UNCRC General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (art. 3, para. 1)

⁶¹ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests>

CONSENTEMENT, ASSENTIMENT ET DÉSACCORD

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

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

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le consentement éclairé « désigne l'accord ou l'autorisation exprimés formellement (en général par écrit) en vue d'une intervention médicale telle que la vaccination, une intervention chirurgicale, le choix ou l'interruption d'un traitement ⁶²».

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

Cette notion a été débattue dans une affaire portée devant la justice du Royaume-Uni en 1986, dans laquelle le tribunal a estimé que la capacité d'un enfant à donner le consentement nécessaire dépendait de sa maturité, de sa compréhension et de la nature du consentement requis. L'enfant doit être capable d'évaluer raisonnablement les avantages et les inconvénients du traitement proposé, de sorte que le consentement, s'il est donné, puisse être dûment et équitablement qualifié de consentement valable⁶³.

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

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

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

⁶² Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Page 666

⁶³ The so-called Gillick competency derives from the *Gillick v West Norfolk and Wisbech AHA Case* (1986), *In Hastings AM & Redsell S Listening to Children and Young People in Health care Consultations* (2010)

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

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

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

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

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

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

ÉVALUER LES COMPÉTENCES DE L'ENFANT- Exemples de lignes directrices

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

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

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



🔗 Lire l'intégralité des notes d'orientation ici : [Cheshirewestandchester.gov.uk](https://www.cheshirewestandchester.gov.uk)⁶⁴

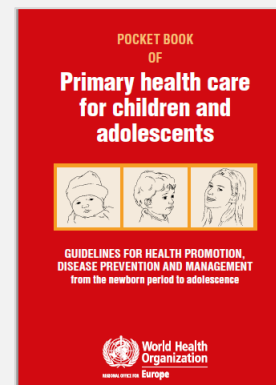
Lignes directrices de l'OMS sur l'évaluation des compétences des enfants

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

- comprendre les différents aspects d'une situation donnée.
- choisir entre différentes options et d'en apprécier les différences.
- comprendre les résultats de différentes décisions.

📄 [Plus d'informations en annexe](#) (point 14)

🔗 [Livre de poche sur les soins de santé primaires pour les enfants et les adolescents](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y)⁶⁵



⁶⁴ <https://www.cheshirewestandchester.gov.uk/documents/social-care-and-health/children/team-around-the-family/young-people-and-consent-guidance-notes-130219.pdf>

⁶⁵ <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

GÉRER DIFFÉRENCES DE POINTS DE VUE ET CONFLITS

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

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

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

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

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

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

MÉDIATION LINGUISTIQUE ET CULTURELLE

Services at Hôpital Necker in Paris - France



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

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

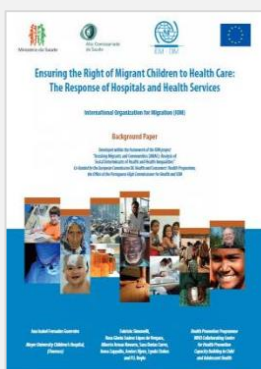
La médiation transculturelle permet d'aider les équipes médicales à mieux comprendre les problématiques des patients en les restituant dans leur contexte culturel.

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

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

 [Centre Babel](https://centre-babel.fr)⁶⁶

Services à l'hôpital universitaire Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) Meyer de Florence - Italie



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

L'hôpital a mis en place une médiation culturelle et linguistique dans différentes langues (dont l'albanais, l'arabe, le chinois, le roumain, le somali, le français, l'anglais, l'espagnol, le polonais, le tchèque, le slovaque, le macédonien, le serbo-croate, l'allemand et le philippin).

Un service d'interprétation a également été mis à disposition par téléphone, notamment en cas d'urgence.

⁶⁶ <https://centre-babel.fr/mediations/>

Sur proposition du personnel hospitalier, une équipe interculturelle dite « SOS » a également été mise en place. Ce groupe est composé de professionnels travaillant à l'hôpital et possédant des compétences linguistiques dans dix langues différentes (albanais, arabe, bulgare, français, anglais, iranien, roumain, espagnol, allemand et hongrois). Cette équipe ne s'est pas substituée aux services officiels de médiation culturelle et linguistique, mais elle les a remplacés en cas d'urgence, sur place ou par téléphone.

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



En savoir plus: [Ensuring the Right of Migrant Children to health Care: The Response of Hospitals and Health Services, Background Paper](#)⁶⁷, International Organization for Migration (IOM), 2009, p.32-33

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

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

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

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

- Concernant les soins de santé primaires, la vaccination peut susciter la controverse au sein des familles. Il n'est pas rare que les enfants ou les adolescents souhaitent être

⁶⁷ <https://migrationhealthresearch.iom.int/ensuring-right-migrant-children-health-care-response-hospitals-and-health-services>

vaccinés alors que les parents y sont réticents, comme on le constate par exemple pour la covid-19 ou le papillomavirus humain.

Cette réticence peut en fait refléter les préoccupations personnelles des parents ou résulter d'une mauvaise compréhension ou d'informations erronées. Il peut être rassurant et utile, dans certains cas, de fournir des informations précises et claires sur l'objectif de l'intervention, en restant objectif et en évitant d'être directif. De même, il peut être bon d'expliquer aux parents quels sont les droits de leur enfant et pourquoi ces droits sont importants, car les parents n'en sont pas toujours conscients ou peuvent se montrer sceptiques.

Parfois, les convictions morales, religieuses ou culturelles peuvent alimenter les conflits liés aux décisions médicales. Ces éléments devraient être identifiés et abordés de manière respectueuse le plus tôt possible et les discussions devraient être franches et transparentes, en partant toujours du principe que l'objectif premier de la prise de décision reste l'intérêt supérieur du jeune patient. Dans ce type de situation, il peut être opportun de demander, si possible, le soutien et la médiation d'un responsable religieux ou communautaire de confiance⁶⁸.

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

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

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

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

⁶⁸ Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario

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

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

Dans certaines situations, il peut arriver qu'un enfant qui s'oppose physiquement à une procédure soit contenu ou maintenu physiquement, afin que lui soient prodigués des soins ou lui éviter un préjudice plus important. Le cas se produit généralement avec de jeunes enfants nécessitant des soins urgents, mais aussi dans des situations complexes liées à des problématiques de santé mentale. Les situations de ce type sont souvent une source de conflit éthique pour les professionnels de santé et compliquent l'application des droits de l'enfant. Le recours à l'immobilisation ou à la contention physique doit être strictement encadré d'un point de vue juridique⁶⁹. Il est important que les professionnels de santé reçoivent une formation et un soutien appropriés concernant le recours à ces mesures exceptionnelles et qu'ils soient formés à des techniques (alternatives) permettant d'éviter de telles mesures.

⁶⁹ Par exemple, au Royaume-Uni, le Royal College of Nursing publie des orientations spécifiques sur les interventions physiques restrictives et la contention physique (*physical holding*) des enfants et des jeunes (<https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Publications/2019/October/007-746.pdf>).

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

Des alternatives à la contention - France



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

L'association a pour mission : 1) d'informer, conseiller et préparer les enfants à toute situation de soin, examen médical, visite médicale, et hospitalisation et accompagner leurs proches dans ce sens ; 2) de participer à la prévention à destination des enfants et des adolescents, 3) de sensibiliser et former les professionnels de santé et de l'enfance pour faire évoluer les organisations et les pratiques vers plus de respect des besoins des enfants, 4) de favoriser une meilleure prise en charge de la douleur de l'enfant, 5) de valoriser la présence des proches lorsque l'enfant est soigné ou hospitalisé.

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

 [Sparadrap](#)⁷⁰

 [En savoir plus en annexe](#) (point 15)

La communication ouverte est souvent la clé pour résoudre les problèmes, mais il arrive que de graves désaccords subsistent entre les parents, les enfants et les professionnels de santé au sujet de l'intérêt supérieur de l'enfant, même à l'issue d'un processus décisionnel collaboratif. Dans le cadre de ses fonctions, le professionnel de santé doit alors jouer un rôle de médiateur et contribuer à rétablir des relations positives.⁷¹

Les actions suivantes peuvent être utiles pour atténuer les conflits :

- Les enfants, les parents/représentants légaux et les professionnels de santé devraient être accompagnés aux fins d'identifier clairement les facteurs qui nourrissent le conflit et de discuter des objectifs du traitement proposé ou de la recherche.
- Le fait de discuter au préalable des attentes, limites et incertitudes liées aux différentes possibilités de traitement ainsi que des résultats peut aider à parvenir à des protocoles de traitement (ou de recherche) acceptables pour tous.

⁷⁰ <https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>

⁷¹ Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario

- Les cas devraient être discutés au sein d'équipes pluridisciplinaires.
- Il convient d'encourager le maintien du dialogue et/ou d'orienter vers un deuxième avis médical indépendant.
- Il est possible de trouver conseil ou de bénéficier d'un soutien à la médiation auprès d'un intervenant en soins spirituels, d'un travailleur social, de ses pairs, d'un expert en relations avec les patients, d'un bioéthicien ou d'un comité de bioéthique, ou encore d'un conseiller juridique institutionnel ou personnel.
- Dans les situations très graves ou compliquées (lorsque la vie de l'enfant est en danger ou qu'un préjudice grave et permanent risque de se produire), il peut être demandé à un tribunal de statuer sur le bien-fondé d'un traitement particulier.

DIRECTIVES ET MÉCANISMES POUR LA GESTION DES CONFLITS

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



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

non urgentes.

 [Découvrez les lignes directrices en annexe](#) (point 16)

 [Fiche n°3 : Information et consentement aux soins d'un mineur](#)⁷²

L'hôpital pour enfants met en place un comité d'éthique clinique, chargé de conseiller et de résoudre les conflits - Italie



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

 [En savoir plus sur les enjeux portés au comité d'éthique clinique depuis 2021](#) (point 17)

 <https://bambinogesupatrons.org/about-us/ethics-committee/>

⁷² https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf



PARTICIPATION DES ENFANTS ET AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES SOINS

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

D'après l'Observation générale n° 12 du Comité des droits de l'enfant⁷³, les enfants devraient également avoir la possibilité « d'exposer leur opinion et leur vécu dans le cadre de la formulation des plans et programmes relatifs aux services en rapport avec leur santé et leur développement », y compris sur « la manière de promouvoir la capacité de l'enfant à assumer un degré de responsabilité croissant en ce qui concerne sa santé et son développement ».

Après avoir eu recours à des services de santé, les enfants devraient avoir la possibilité de faire un retour d'expérience confidentiel ou anonyme, en utilisant le dispositif prévu à cet effet sur l'« expérience de soins », un questionnaire de satisfaction ou d'autres outils. Des questionnaires de type PROM (*Patient Reported Outcome Measures* ou mesures des résultats de santé rapportés par les patients) ou PREM (*Patient Reported Experience Measures* ou mesures de l'expérience des soins rapportée par les patients)⁷⁴ sont de plus en plus utilisés en pédiatrie.

⁷³ Paragraphe 104.

⁷⁴ 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/>).

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

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

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

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

PARTICIPATION INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE DES ENFANTS

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



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

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

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


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

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

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



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

 [En savoir plus sur cette initiative](#)⁷⁵

 [En savoir plus sur les éditions 2022 et 2024](#)⁷⁶

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

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

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

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

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

 <https://www.fcrin.org/en/node/105>

⁷⁵ <https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/premiere-commission-des-usagers-dediee-aux-enfants>

⁷⁶ <https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/commission-des-usagers-des-enfants-deuxieme-edition>

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

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



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

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



[GenerationR](https://generationr.org.uk/about/)⁷⁷



[Boîte à outils - eYPAGnet](https://eypagnet.eu/toolkit/)⁷⁸

⁷⁷ <https://generationr.org.uk/about/>

⁷⁸ <https://eypagnet.eu/toolkit/>

CONCLUSION

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

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

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

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

Les [lignes directrices sur les soins de santé adaptés aux enfants](#)⁷⁹, adoptées par le Comité des ministres du Conseil de l'Europe en septembre 2011, demandent aux États membres de soutenir les programmes et les politiques visant à sensibiliser les enfants et leurs parents à leurs droits de participer activement à la prise de décision et à la promotion et à la protection de leur santé, en créant des structures juridiques et des politiques qui soutiennent la promotion des droits de l'enfant dans les soins de santé.

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

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

Une attention particulière doit être accordée aux enfants susceptibles de rencontrer des difficultés ou des obstacles supplémentaires pour participer aux processus décisionnels (notamment les enfants en situation de handicap ou souffrant de problèmes de santé mentale, les migrants, les minorités linguistiques, culturelles et sexuelles, ou autres).

⁷⁹ https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805afa9e

ANNEXE

1 – Extrait de la CHARTE ILLUSTRÉE DES ENFANTS HOSPITALISÉS - EACH

Article 4.1 : Les enfants et les parents ont le droit d'être informés d'une manière adaptée à leur âge et à leur compréhension.

 Annotation de l'article 4 :

Les enfants et leurs parents ont le droit de savoir ce qui va leur arriver avant de subir un examen, un traitement ou une autre procédure.

Des informations précises et en temps utile permettent aux enfants de garder le contrôle sur leurs soins de santé, en particulier à l'hôpital.

Informations destinées aux enfants

Les informations fournies aux enfants doivent :

- être fondées sur l'âge et la compréhension de l'enfant et tenir compte de son niveau de développement ;
- s'appuyer sur ce que l'enfant sait déjà ou imagine ;
- comprendre des explications honnêtes et simples sur leur état de santé et les résultats attendus du traitement ;
- expliquer le déroulement des événements à venir, y compris ce que l'enfant pourra voir, sentir, entendre et ressentir ;
- inclure des informations orales, audiovisuelles et écrites bien préparées, complétées par des illustrations, des jeux ou des présentations utilisant d'autres types de supports.

Le personnel qui donne des informations doit évaluer la capacité de l'enfant à comprendre les informations et à exprimer son point de vue. Le personnel doit :

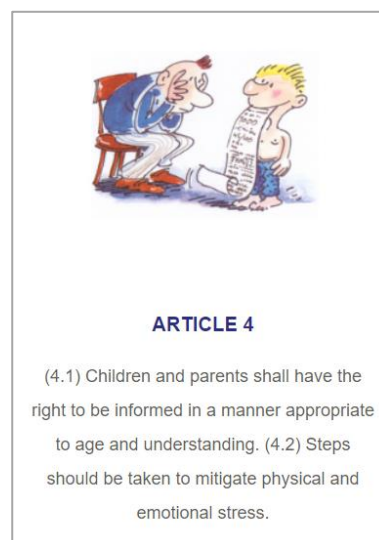
- encourager l'enfant à poser des questions, y répondre et reconforter l'enfant lorsque celui-ci exprime ses inquiétudes ou ses craintes ;
- aider l'enfant à faire un choix et à mettre en pratique des stratégies d'adaptation ;

La préparation n'aura un effet positif que si l'enfant se sent en sécurité et en confiance. C'est pourquoi les informations doivent être données, dans la mesure du possible, en présence des parents. Les parents doivent connaître les informations dont dispose l'enfant, afin de pouvoir s'y référer et les répéter jusqu'à ce que l'enfant les ait bien comprises.

Informations destinées aux parents

Les informations données aux parents doivent :

- être claires et complètes ;
- tenir compte de la situation actuelle des parents, en particulier de leur état émotionnel, par exemple peur, chagrin, culpabilité, anxiété ou stress liés à l'état de leur enfant.



Le personnel qui donne l'information doit :

- encourager les questions ;
- nommer une personne de référence que les parents peuvent contacter chaque fois qu'ils ont besoin d'informations et la leur présenter;
- répondre aux besoins d'informations supplémentaires en orientant les parents vers d'autres sources et groupes de soutien ;
- fournir aux parents un accès illimité à la documentation (imprimée ou numérique) concernant la maladie de leur enfant ;
- ne pas utiliser l'enfant malade ou un frère ou une sœur comme interprète pour les parents.

Informations pour les enfants et les parents

Les informations destinées à répondre aux besoins de l'enfant et des parents doivent:

- être fournies de manière continue pendant toute la durée des soins ;
- inclure des informations sur la prise en charge après la sortie de l'hôpital ;
- être fournies dans un environnement sans stress, sûr et privé, sans contrainte de temps ;
- être données par un personnel expérimenté, formé et compétent pour communiquer avec les enfants et les parents d'une manière qui puisse être facilement comprise ;
- être données, de préférence, dans la langue de la famille, avec l'aide d'un interprète si nécessaire ;
- être répétées aussi souvent que nécessaire pour faciliter la compréhension, en vérifiant que l'information a été bien comprise par l'enfant et les parents.

Les enfants ont le droit de s'exprimer et à ce que leur opinion soit prise en compte. S'ils ont les compétences suffisantes pour comprendre la question, ils peuvent s'opposer à l'accès de leurs parents aux informations relatives à leur santé, selon les dispositions de la législation nationale. Dans de tels cas, le personnel est tenu de procéder avec la plus grande prudence afin d'évaluer correctement la situation. L'enfant doit bénéficier d'une protection, de conseils et d'un soutien. Le personnel hospitalier doit veiller à ce que les conseils et le soutien nécessaires soient également apportés aux parents, qui peuvent avoir besoin d'une aide et de conseils psychologiques et sociaux à ce moment-là.

Article 5.1: Les enfants et les parents ont le droit de participer en connaissance de cause à toutes les décisions concernant leurs soins de santé.

Annotation sur l'article 5:

La participation à la prise de décision nécessite une information préalable sur toutes les mesures à prendre.

Le droit des enfants à participer à leurs soins de santé exige que les membres du personnel :

- créent un environnement de confiance ;
- aient la capacité d'écouter ;
- partagent l'information et donnent des conseils avisés ;



- respectent le droit des enfants à exprimer leur point de vue sur toutes les questions qui les concernent ;
- accordent l'importance due à leur opinion, conformément à leurs compétences ;
- donnent une interprétation culturellement appropriée de l'opinion de l'enfant ;
- acceptent que les enfants aient le droit de ne pas exprimer d'opinion ou d'exprimer leur opinion par l'intermédiaire de leurs parents.

La communication et l'interaction avec les autres, en particulier avec les parents, commencent dès la naissance. Les parents étant ceux qui connaissent le mieux leurs enfants, leurs observations relatives à l'expression du stress, de l'inconfort ou de la douleur par leur enfant doivent être prises au sérieux. En outre :

- les enfants peuvent exprimer leur point de vue par le jeu, l'art et d'autres activités ;
- les membres du personnel doivent être attentifs au langage corporel utilisé par les enfants lorsqu'ils expriment leur point de vue ;
- le fait d'exclure les enfants de l'information peut accroître leur peur ;
- le personnel doit respecter et prendre en compte les réponses ou signaux non-verbaux des enfants qui sont trop jeunes ou qui ne sont pas en mesure de s'exprimer verbalement.

Le droit des enfants et des parents à un consentement éclairé exige que les membres du personnel:

- respectent les capacités et les compétences de l'enfant et des parents ;
- fournissent des informations adéquates et en temps utile à l'enfant et aux parents concernant l'état de santé de leur enfant, l'objectif et la valeur du traitement, le processus et les risques ;
- offrir des informations adéquates et fiables sur les autres formes de traitement ;
- conseiller et aider l'enfant et ses parents à évaluer le plan d'action proposé ;
- reconnaître et prendre au sérieux les connaissances et l'expérience de l'enfant et de ses parents en ce qui concerne l'état de santé général ou l'état actuel de l'enfant.

Les enfants ont le droit d'exprimer leur opinion et peuvent être en désaccord avec leurs parents. S'ils sont suffisamment mûrs pour prendre des décisions dans leur propre intérêt, le personnel doit respecter l'opinion de l'enfant, en fonction des stipulations des lois nationales. Le personnel est tenu d'agir avec la plus grande prudence afin d'évaluer correctement la situation. Le personnel hospitalier doit également veiller à ce que les parents reçoivent les conseils et le soutien nécessaires. ”

 [Charte illustrée EACH](#)⁸⁰ (en anglais)

⁸⁰ <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>

2 – EXTRAIT DE LA CHARTE NATIONALE DES SOINS EN PÉDIATRIE- IRLANDE

Communication et information

Chaque enfant a le droit d'être informé, d'une manière qu'il peut comprendre. Chaque enfant doit pouvoir s'attendre à une communication ouverte et appropriée tout au long de sa prise en charge.

Les enfants ont le droit d'obtenir des informations sur leur santé et leurs soins. Les informations destinées aux enfants doivent tenir compte de l'âge et du niveau de développement de l'enfant, et doivent :

- prendre en compte leur capacité à comprendre l'information et à exprimer leur point de vue ;
- être transmises dans un langage accessible à l'enfant ou au jeune, avec des informations orales, audiovisuelles et/ou écrites appropriées, étayées par de l'illustration, des schémas, présentées sous forme de jeux ou à l'aide d'autres médias ;
- chaque fois que cela est possible et approprié, impliquer les parents dans le processus de communication.



Ce que cela signifie pour vous (enfants) :

Les informations qui vous sont fournies sur vos besoins en matière de soins de santé doivent :

- être fournies de manière continue tout au long de votre parcours dans les services de santé ;
- tenir compte de l'évolution de votre capacité à comprendre les informations reçues, à y répondre et à participer ;
- inclure des informations concernant les soins après la sortie de l'hôpital ;
- être fournis dans un environnement sûr, sécurisé et privé, sans contrainte de temps ;
- être communiquées de différentes manières, en utilisant différentes méthodes si nécessaire pour faciliter la compréhension ;
- être vérifiées par le membre du personnel pour s'assurer que les informations données ont été correctement comprises par vous et votre/vos parent(s) ;
- permettre à vos parents d'accéder à la documentation écrite ou illustrée concernant ta maladie.

Il est essentiel que le personnel de santé s'adresse directement à vous et à votre famille, même si vous ne semblez pas comprendre. Le personnel soignant et les familles doivent être aussi ouverts que possible avec vous au sujet de votre santé et de vos soins de santé. Vous avez le droit de savoir ce qui va vous arriver avant une intervention, de recevoir des informations honnêtes sur votre état de santé et les résultats du traitement, et d'être aidé à choisir et à mettre en œuvre des stratégies pour faire face à la situation.

Communication et information concernant les soins qui vous sont prodigués :

Vous devez pouvoir vous attendre à une communication ouverte et appropriée tout au long de votre prise en charge :

- au sujet de votre santé et de ce que le traitement ou les soins proposés visent à faire, en particulier lorsque les plans changent ou si quelque chose ne va pas ;
- concernant les résultats de tout traitement ou médicament proposé, y compris les risques éventuels et les alternatives ;
- concernant le type de soins de santé ou de thérapie continus dont vous pourriez avoir besoin, y compris les médicaments, les soins continus à l'hôpital, en temps opportun et de manière appropriée, les références, la convalescence ou la réadaptation ;
- concernant les modalités de sortie et l'aide au suivi dans la communauté.

On doit vous donner :

- la possibilité de poser des questions et de recevoir des réponses que vous pouvez comprendre ;
- *la possibilité* d'être aidé à poser des questions et à tirer le meilleur parti des consultations ;
- *la possibilité* de bénéficier de services d'interprétation lorsque cela est possible. Un enfant ou un frère ou une sœur ne doit pas servir d'interprète pour les parents.

Ce que vous pouvez faire pour aider :

Avec le soutien de vos parents, vous pouvez favoriser une meilleure communication :

- S'il y a quelque chose que vous ne comprenez pas à propos de votre maladie ou de votre traitement, faites-le savoir à votre agent de santé/équipe. Demandez-lui de mieux vous expliquer, de vous faire un dessin ou de vous donner des explications plus compréhensibles. N'ayez jamais peur de demander.
- Avec vos parents, vous pouvez fournir des informations sur vos antécédents médicaux, votre traitement actuel, vos médicaments et thérapies alternatives. Il peut être utile d'avoir sur vous un carnet de santé contenant des informations sur les vaccinations, etc. ”

 [Charte nationale des soins de santé pour les enfants](#)⁸¹ (page 15 and 16)

⁸¹ <https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf>

3 – EXTRAIT DE LA CHARTE DES DROITS DE L'ENFANT DANS LES SOINS DE SANTÉ PRIMAIRES - PORTUGAL



1
Les enfants et les parents/responsables ont le droit de recevoir des informations adaptées à leur âge et à leur compréhension.

L'équipe de professionnels de la santé doit utiliser un langage adapté à la compréhension de l'enfant et des parents/responsables d'enfants. L'enfant et les parents/responsables ont le droit d'obtenir des informations sur l'état de santé et le traitement indiqué par l'équipe de professionnels de la santé. Les explications données aux enfants, avec l'autorisation préalable des parents/responsables, peuvent et devrait inclure une composante ludique afin de démystifier les soins de santé et certaines craintes qui y sont associées.



2
Les enfants ont le droit d'exprimer leur opinion.

Il est considéré comme essentiel d'écouter les enfants non seulement sur leur état de santé et leur traitement, mais aussi sur d'autres questions qui les concernent directement ou indirectement, telles que l'accueil, les soins, la présence des parents/responsables, l'intimité/la vie privée, l'adaptation de l'information, les aires de jeux, entre autres.



3

Dans la mesure du possible, les enfants doivent être soignés par des professionnels formés à la pédiatrie ou à la santé infantile.

Le recours des usagers aux soins de santé non urgents pour les enfants dans la SNS se fait au niveau des consultations de santé infantile dans les centres de santé. L'équipe de professionnels de la santé doit avoir une formation en pédiatrie ou en santé infantile, ainsi qu'une expérience avec les enfants, des compétences et une sensibilité au travail avec les enfants et les familles.



4

L'espace doit être le plus adapté possible aux besoins des enfants.

Les enfants doivent bénéficier d'un environnement qui répond à leurs besoins physiques et émotionnels, en termes d'équipement, de personnel et de sécurité. Le centre de santé doit être accessible à tous les usagers, en particulier aux enfants. Les espaces doivent être adaptés aux besoins des enfants ("child-friendly") par des illustrations, par exemple, ainsi que par la mise à disposition d'équipements de jeu hygiéniques adaptés aux différents groupes d'âge.



5

Les enfants doivent être traités de manière holistique, comme un tout psychologique, social et physique.

Dans les soins de santé primaires, bien qu'il n'y ait pas de permanence dans l'unité de santé, l'offre de services doit aller au-delà de la guérison physique et inclure également le bien-être psychologique et religieux, le traitement, l'enfant dans son ensemble. De même, l'équipe soignante doit avoir la formation appropriée pour répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leurs familles.



6

Les enfants ont le droit d'être accompagnés par leurs parents/responsables à tout moment de leur prise en charge.

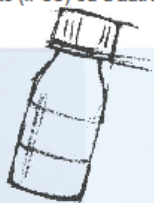
Les enfants ont le droit d'être accompagnés de leurs parents ou des personnes qui s'occupent d'eux pendant les soins qu'ils reçoivent dans le centre de santé. À partir de 16 ans, les enfants devraient pouvoir choisir s'ils veulent être accompagnés par leurs parents/soignants ou s'ils préfèrent être seuls pendant les soins.



7

L'équipe de professionnels de la santé doit être organisée de manière à soutenir et à responsabiliser toutes les personnes impliquées dans les réseaux de l'enfant.

Les parents/responsables d'enfants ou les enseignants/responsables d'enfants devraient être en mesure de participer activement aux soins d'un enfant atteint d'une maladie chronique, aux soins palliatifs de fin de vie et à la gestion de la douleur. Si l'enfant a besoin de soins à domicile, les parents/soignants ou les enseignants/soignants doivent être formés à la manière de s'occuper de l'enfant afin qu'ils se sentent à l'aise pour le faire. Des visites à domicile par des professionnels devraient être garanties. Pour que les parents/responsables puissent s'occuper de leurs enfants, ils doivent être informés des ressources existantes au sein de la communauté (IPSS) ou d'autres organismes tels que la sécurité sociale (SS).



8

La vie privée de chaque enfant doit être respectée.

Les enfants doivent être traités avec soin et compréhension en toutes circonstances, quel que soit leur âge ou leur niveau de développement. La vie privée de l'enfant doit être protégée dans toutes les situations, y compris la communication et l'observation.



9

L'équipe de professionnels de la santé doit assurer un plan de continuité des soins pour l'enfant atteint d'une maladie chronique complexe.

L'enfant atteint d'une maladie chronique complexe doit disposer d'un plan d'intervention individuel qui couvre également la transition entre les soins de santé primaires, les soins hospitaliers et les soins intégrés de longue durée (ICC), ainsi que la transition intra/interinstitutionnelle.



10

Les enfants ont le droit d'être traités de manière égale, indépendamment de leur race, de leur religion, de leur âge, de leur classe sociale, etc.

Tous les enfants sont égaux et méritent d'être traités avec respect, égalité et sans aucune discrimination. C'est à chaque centre de santé de veiller à ce qu'il en soit ainsi. Il doit veiller à ce qu'il n'y ait pas d'enfants discriminés pour quelque raison que ce soit et, surtout, à ce que cela ne mette pas en péril le traitement qu'ils reçoivent.

L'enfant doit avoir le sentiment que tout le monde est traité de la même manière au centre de santé et qu'aucun enfant ne bénéficie d'une discrimination.



4 – LA CHARTE DES DROITS DE L'ENFANT - PATIENT ÉLABORÉ PAR LE DÉFENSEUR DES DROITS DE L'ENFANT ET LE DÉFENSEUR DES DROITS DES PATIENTS - POLOGNE

Un enfant est une personne âgée de moins de 18 ans.

1. Si tu tombes malade, le personnel médical doit faire tout son possible pour te soigner et t'apporter des soins pendant ton traitement.
2. Lorsque ton état de santé s'améliore suffisamment pour que tu puisses rentrer chez toi, tu as le droit de le faire.
3. Toi et tes parents ou les personnes qui s'occupent de toi avez le droit de savoir comment les médecins ont l'intention de te traiter et quels en sont les effets.
4. Tes parents ou les personnes qui s'occupent de toi ont le droit d'obtenir les documents dans lesquels les médecins décrivent ta maladie et ton traitement.
5. La décision concernant le traitement ne peut pas être prise sans ta participation ; cependant, jusqu'à l'âge de 16 ans, ce sont tes parents ou les personnes qui s'occupent de toi qui prennent la décision pour toi ; après cela, tu seras également codécideur.
6. Sans ta permission, personne n'a le droit de répandre la nouvelle que tu es malade ; tu as le droit que cela reste un secret que seuls toi, le personnel médical et tes parents ou les personnes qui s'occupent de toi connaissent.
7. Personne n'a le droit de te frapper, de t'embarrasser, de te rabaisser ou de t'intimider. Pendant ta maladie, les adultes doivent te soutenir tout particulièrement et veiller à ton bien-être.
8. Tu as le droit d'être en contact permanent avec tes proches. Ils ont le droit d'être présents avec toi dans un hôpital, un sanatorium ou une station thermale. Ce n'est que dans des circonstances exceptionnelles que les médecins décident que tes proches ne peuvent pas être avec toi.
9. Pendant ton séjour dans un hôpital, un sanatorium ou une station thermale, tu peux toujours appeler ou écrire à tes proches.
10. Un hôpital, un sanatorium ou une station thermale sont des lieux où tu es censé te rétablir, mais tu as aussi le droit d'étudier, de jouer et de te reposer. Tu te rétabliras plus vite si tu ne penses pas constamment à ta maladie.
11. Si tu le souhaites, tu peux rencontrer un membre du clergé de ta confession.
12. Tu as le droit de placer des objets de valeur dans le dépôt de l'hôpital.



N'oubliez pas que chaque enfant a le droit d'exprimer son opinion sur toutes les questions qui le concernent. Le personnel médical et les personnes qui s'occupent de toi sont tenus de t'écouter et de prendre ton avis au sérieux.

 [Charter of the Rights of the Child - Patient drawn up by the Children's Rights Defender and the Patients' Rights Defender in Poland⁸²](https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73)

⁸² <https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73>

5 – NORMES FONDÉES SUR LES DROITS POUR LES ENFANTS SOUMIS À DES TESTS, TRAITEMENTS, EXAMENS ET INTERVENTIONS – iSUPPORT

Version 1 : Normes pour les professionnels

Normes fondées sur les droits pour les enfants soumis à une procédure de soins de santé (test, traitement, examen ou intervention)



- Les normes ont été élaborées par un groupe international de collaboration composé d'experts, à la suite d'une vaste consultation avec des enfants, des parents et des professionnels.
- Les normes sont encadrées par l'engagement de donner la priorité aux droits de l'enfant (Convention des Nations unies sur les droits de l'enfant, 1989) et de veiller à ce que leur bien-être physique, émotionnel et psychologique, à court et à long terme, soit d'une importance capitale dans toute pratique et prise de décision liée aux procédures de soins de santé.
- Ces normes internationales reconnaissent que tous les enfants ont des droits qui doivent être respectés indépendamment de leur âge, de leur handicap, de leur race, de leur religion ou de leurs convictions, de leur sexe, de leur orientation sexuelle, de leur appartenance ethnique, de leur langue, de leurs capacités ou de toute autre situation.
- Ces normes visent à fournir des principes généraux de pratique pour soutenir tous les enfants âgés de 0 à 18 ans qui subissent une procédure de soins de santé. Ces normes devraient être appliquées dans la pratique pour reconnaître et respecter les besoins, les compétences, les capacités, les préférences et les expériences de chaque enfant.

L'intention de ces normes et la manière dont elles doivent être appliquées dans la pratique sont décrites ci-dessous.

Ces normes visent à :

- Proposer une approche visant à minimiser l'anxiété, la détresse et les dommages subis par les enfants lorsqu'ils sont soumis à des procédures de soins de santé ;
- Proposer une approche pour établir une relation de confiance avec les enfants soumis à des procédures de soins de santé ; Contribuer à décrire les bonnes pratiques procédurales avec les enfants ;
- Définir et promouvoir des techniques de soutien physique (*supportive holding*) comme une approche permettant de donner la priorité aux droits et au bien-être des enfants ;
- Remettre en question l'utilisation de la contention (*restraining holds*) pendant les procédures de soins de santé, que celle-ci soit reconnue ou étiquetée comme telles, en faisant prendre conscience que si la contention est utilisée dans la pratique procédurale et peut être nécessaire pour prodiguer des soins vitaux aux enfants ou prévenir des dommages importants, le fait de maintenir un enfant contre sa volonté peut être préjudiciable et devrait être réduit au minimum, et ceci devrait être reconnu, et un tel recours doit être documenté ;
- Soutenir tous les professionnels de la santé (ci-après dénommés "professionnels") dans la défense des droits de l'enfant et des procédures « positives » ;
- être utiles au niveau international et dans différents contextes cliniques ;
- Soutenir une réflexion et un apprentissage "ouverts et transparents" entre les professionnels, les enfants et leurs parents/responsables ; Agir en tant que principes généraux qui devront être pris en considération et adaptés dans le cadre des différentes réglementations locales, les lois et les ressources ; et
- Il s'agit de principes généraux, à prendre en compte en même temps que le jugement professionnel.

Ces normes n'ont pas pour objectif:

- d'approuver / valider l'utilisation de la contention avec les enfants ; elles appellent plutôt à une reconnaissance et une documentation honnêtes et transparentes des cas où elle est utilisée dans le cadre d'une procédure de soins de santé ;
- d'annuler ou remplacer les lois, réglementations, cadres, politiques, procédures opérationnelles normalisées ou orientations propres à un pays ou à une discipline ; et
- de fournir des orientations spécifiques sur l'utilisation d'interventions pharmacologiques pour les procédures, par exemple la sédation et/ou l'analgésie procédurales.

Pour mettre en place de bonnes pratiques pour les enfants soumis à des procédures de soins de santé, les professionnels doivent reconnaître que



1. Un enfant a le droit d'être soigné par des professionnels qui ont les connaissances et les compétences nécessaires pour assurer son bien-être physique, émotionnel et psychologique et respecter ses droits avant, pendant et après l'intervention.
 - a) L'enfant est pris en charge par un professionnel qui possède les connaissances et les aptitudes appropriées et qui est compétent pour mener la procédure.
 - b) L'enfant est pris en charge par un professionnel qui a accès à l'équipement et aux ressources appropriés (par exemple, le personnel, l'environnement) pour mener à bien la procédure.
 - c) L'enfant est pris en charge par un professionnel qui a confirmé la nécessité clinique de la procédure.
 - d) Un enfant est pris en charge par un professionnel qui possède les connaissances et les compétences appropriées pour évaluer les besoins, les compétences, les aptitudes, les préférences et les expériences de l'enfant.
 - e) Un enfant est pris en charge par un professionnel qui respecte les droits de l'enfant et qui peut travailler de manière centrée sur l'enfant pour soutenir et défendre ces droits.
 - f) L'enfant est pris en charge par un professionnel qui possède les connaissances et les compétences appropriées pour favoriser le confort de la procédure et réduire le risque d'expériences traumatisantes.
 - g) Un enfant est pris en charge par un professionnel qui peut travailler en partenariat avec l'enfant et ses parents/responsables et qui peut utiliser les compétences et les connaissances de l'équipe pluridisciplinaire élargie (le cas échéant).

2. Un enfant a le droit que la communication avec lui/elle se fasse d'une manière qui lui permette d'exprimer (verbalement ou par son comportement) ses opinions et ses sentiments, et que ces opinions et sentiments soient écoutés, pris au sérieux et pris en compte.



- a) Il convient de communiquer directement avec l'enfant, de manière ouverte, honnête, positive et bienveillante afin de reconnaître ses sentiments de manière appropriée et d'une manière qu'il peut comprendre et qui est cohérente avec ses besoins individuels, ses compétences, ses capacités, ses préférences et ses expériences au moment de la procédure.
- b) L'enfant dispose du temps et de l'environnement nécessaires pour établir une relation de confiance avec les personnes présentes lors de la procédure.
- c) L'enfant dispose du temps et de l'environnement nécessaires pour se sentir capable de communiquer et d'exprimer librement ses opinions et ses sentiments avant, pendant et après l'intervention.
- d) L'enfant est encouragé et soutenu pour exprimer librement ses opinions et ses sentiments sans pression, contrainte ou manipulation.
- e) L'enfant est encouragé et aidé à reconnaître et à faire connaître ses droits.
- f) Les parents/responsables d'un enfant sont aidés à reconnaître et à communiquer les opinions, les choix et les droits de leur enfant.



3. Un enfant a le droit d'être aidé à faire des choix et à prendre des décisions en matière de procédure, et de voir ces choix pris en compte pour l'aider à maîtriser sa procédure.



- a) Un enfant est supposé avoir la capacité d'être impliqué dans les choix concernant sa procédure, même s'il n'est pas en mesure de prendre des décisions plus importantes par lui-même.
- b) L'enfant reçoit suffisamment d'informations, y compris concernant les autres options disponibles et les conséquences potentielles de ces options, de manière à ce qu'il puisse se forger sa propre opinion et participer aux choix et aux décisions concernant sa procédure.
- c) L'enfant est activement encouragé, dès qu'il en a l'occasion et tout au long de l'intervention, à faire part de son point de vue, de ses sentiments, de ses préférences en matière de procédure et de ses choix. Cela peut concerner l'analgésie, les méthodes de distraction, les techniques de relaxation, le positionnement, les personnes qui l'assistent pendant l'intervention et les sources de réconfort.
- d) L'enfant est soutenu dans ses choix et ses décisions afin d'avoir un contrôle optimal pendant la procédure.
- e) L'enfant et ses parents/responsables ont la possibilité de discuter des expériences procédurales antérieures afin d'éclairer les choix et les décisions en matière de procédure.
- f) Les parents/responsables d'un enfant sont soutenus par un professionnel qui travaille avec eux pour prendre en compte les opinions, les préférences et les choix de leur enfant en matière d'interventions pharmacologiques et non pharmacologiques.
- g) Les opinions et les expressions de refus d'un enfant doivent être écoutées, examinées, prises au sérieux et dûment prises en compte.

4. Un enfant a le droit de recevoir des informations d'importance, individualisées et faciles à comprendre pour l'aider à se préparer et à développer des compétences qui l'aideront à faire face à la procédure.

- a) L'enfant reçoit des informations adaptées, faciles à comprendre, significatives, honnêtes et fournies au bon moment pour l'aider à se préparer à une procédure, à comprendre ce qui se passe et à avoir la possibilité de poser des questions pour vérifier sa compréhension.
- b) L'enfant reçoit des informations spécifiques, honnêtes et claires à des moments clés avant, pendant et après la procédure.
- c) Les questions et les préoccupations exprimées par un enfant doivent être traitées avec calme et honnêteté, en fonction de ses besoins individuels, de ses compétences, de ses capacités, de ses préférences et de ses expériences.
- d) Les parents/responsables de l'enfant reçoivent des informations sur mesure, en temps opportun, faciles à comprendre, significatives et honnêtes, afin de s'assurer qu'ils sont informés et préparés à la procédure de leur enfant et qu'ils ont pu poser des questions pour comprendre ce qui se passe et leur rôle dans le soutien de leur enfant avant, pendant et après la procédure.



5. Un enfant a le droit à ce que toutes les décisions procédurales reflètent le fait que son intérêt supérieur et son bien-être, à court et à long terme, sont prioritaires.



- a) L'intérêt supérieur de l'enfant doit être privilégié dans toutes les décisions et actions avant, pendant et après une procédure. L'intérêt de l'enfant doit primer sur celui de ses parents/responsables, des professionnels et de l'institution.
- b) L'intérêt supérieur de l'enfant, à court et à long terme, est ouvertement pris en compte et discuté collectivement par les professionnels de la santé, les parents/responsables et l'enfant (le cas échéant) au cours de la phase de préparation précédant la procédure.
- c) Un enfant est protégé contre les préjudices ; tout préjudice potentiel ou réel causé à un enfant par des procédures inutiles ou par le fait de passer outre à l'expression de son désaccord doit être soigneusement examiné et atténué dans la mesure du possible.
- d) L'enfant est aidé à se sentir calme, en sécurité et bien installé pendant l'intervention.
- e) Un enfant qui est bouleversé ou qui résiste avant ou pendant une procédure est aidé aussi rapidement que possible, si cela ne cause pas de préjudice, à faire une pause. Les professionnels doivent être capables de s'arrêter et de reconsidérer le plan de la procédure.
- f) Après une procédure, l'enfant et ses parents/responsables sont aidés à parler de leurs expériences et à réfléchir aux aspects positifs ou difficiles.
- g) Le dossier médical de l'enfant comprendra une documentation claire sur ce qui a bien fonctionné au cours de l'intervention et sur les techniques ou le soutien procédural qui seraient utiles pour les interventions futures.

6. Un enfant peut être placé dans une position (si nécessaire) par un « geste de soutien » et ne doit pas être maintenu contre son gré.

- a) Un positionnement par un « geste de soutien » consiste à aider l'enfant à se sentir calme, en sécurité et bien installé pendant l'intervention. Dans ce cas, l'enfant accepte la procédure et accepte de garder la position, et/ou n'émet pas de signes de refus.
- b) La « geste de soutien » est un moyen de réconforter l'enfant et de l'aider à maintenir une bonne position pour l'intervention.
- c) Un enfant n'est maintenu qu'à l'aide d'une prise d'appui pour sa procédure.
- d) L'enfant est encouragé à exprimer son point de vue et son choix quant à la personne qui le soutiendra pendant la procédure.
- e) Une immobilisation ou contention est une action visant à empêcher qu'un enfant ne se déplace librement, effectuée contre son choix ou sa volonté alors que l'enfant émet des signes de refus.
- f) Quelle que soit la personne qui tient l'enfant, si c'est contre la volonté de l'enfant (exprimée verbalement et/ou par son comportement), il s'agit d'une contention. Une contention doit être reconnue comme telle et ne pas être qualifiée de mesure clinique, de soutien ou de confort.
- g) Un enfant ne doit pas être tenu (immobilisé) contre son gré pendant d'une procédure, sauf si la procédure permet de lui sauver la vie ou s'il existe une probabilité de dommage important si la procédure n'est pas exécutée.
- h) Tout enfant ayant fait l'objet d'une contention au cours d'une procédure doit recevoir un soutien approprié de la part d'un professionnel afin de l'aider à comprendre son expérience et à rétablir la confiance.
- i) Le dossier médical d'un enfant comprendra des documents clairs relatif à une contention, quelle que soit la personne qui l'a tenu.e. Cette documentation comprendra les raisons du recours à une contention, la personne qui a décidé de sa nécessité, la contention/technique(s) de contention utilisée(s) et le résultat pour l'enfant.



Version 2 : Normes pour les enfants

Normes concernant les enfants subissant un test de santé, un traitement, un examen ou une intervention



- Ces normes indiquent aux professionnels de la santé* la meilleure façon de me préparer et de m'aider si j'ai besoin d'un test, d'un traitement, d'un examen ou d'une intervention (procédure) dans le cadre des soins de santé.
- Ces normes sont basées sur mes droits en tant qu'enfant** de veiller à ce que mon bien-être soit la chose la plus importante lorsque je fais des choix et que je prends des décisions concernant la procédure qui me concerne.
- Ces normes et mes droits s'appliquent quels que soient mon identité, mon âge, mon lieu de résidence, mon handicap, mes opinions, mon identité, ma religion ou mon mode de communication.



Quand vous communiquez avec moi :

- Adressez-vous à moi directement et de manière bienveillante, claire et constructive. Communiquez avec moi d'une manière que je peux comprendre.
- Vérifiez que j'ai bien compris ce qui m'a été communiqué.
- Demandez-moi, ainsi qu'à mes parents/responsables, comment je souhaite partager mes idées. Laissez-moi le temps de partager mes idées.



Lorsque vous faites des choix et prenez des décisions avec moi :

- Aidez-moi à participer aux choix concernant ma procédure, même si je ne suis pas en mesure de prendre des décisions importantes par moi-même.
- Proposez des choix et des options pour m'aider à gérer l'intervention. Ces options peuvent inclure des choses pour me distraire, des choses pour m'aider à me détendre, la personne qui reste avec moi, les médicaments contre la douleur et la meilleure position à adopter pour l'intervention.
- Aidez-moi à partager mes idées et mes choix, avant, pendant et après l'intervention.
- Discutez avec moi de ce qui me convient le mieux avant le début de la procédure.
- Prêtez attention à mes opinions et à mes choix, et si je dis ou montre que je veux dire "non", prenez-le au sérieux.
- Respectez et mettez en œuvre mes choix et mes décisions chaque fois que cela est possible.



*Un professionnel de la santé est une personne qui me fournit des soins de santé.

**Ces normes fondées sur les droits des enfants soumis à des procédures cliniques sont encadrées par la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant, qui est une liste de droits s'appliquant à tout enfant de moins de 18 ans, quel que soit l'endroit où il vit dans le monde.



Lorsque vous partagez des informations avec moi et que vous m'aidez à me préparer :

- Donnez-moi des informations honnêtes et faciles à comprendre.
- Aidez-moi à comprendre ce qui se passe et donnez-moi le temps de poser des questions si je le souhaite.
- Donnez à mes parents/responsables des informations pour s'assurer qu'ils comprennent ce qui se passe et qu'ils ont la possibilité de poser des questions.



Pour agir de manière à ce que mon bien-être passe avant tout :

- Pensez à ce qui est le mieux pour moi dans toutes les décisions et actions avant, pendant et après l'intervention.
- Veillez à ce que ce qui est le mieux pour moi passe avant ce qui est le mieux pour mes parents/responsables, les soignants, l'hôpital ou la clinique.
- Aidez-moi à me sentir calme et écouté pendant mon intervention.
- Aidez-moi à faire une pause si je m'énerve ou si je montre que je veux dire "stop" ou "non", afin que tout le monde puisse réfléchir à la manière de m'aider à subir l'intervention. Réfléchissez à ce que je peux ressentir si vous ne m'écoutez pas lorsque je dis ou j'essaie d'indiquer "stop" ou "non".
- Donnez-moi du soutien après l'intervention pour m'aider à comprendre mon expérience. Notez dans mon dossier médical ce qui m'a aidé et ce qui ne m'a pas aidé afin d'améliorer la prise en charge la prochaine fois.



Si vous me tenez physiquement pour m'aider à ne pas bouger :

- Tenez-moi uniquement dans une position de soutien qui m'aide à me sentir calme, en sécurité et bien installé.e.
- Demandez-moi la façon dont je voudrais être maintenu.e et par qui.
- Expliquez-moi pourquoi on me tient.
- Arrêtez de me tenir si je vous dis ou essaie de vous faire comprendre que je ne veux pas.
- Ne vous opposez pas à mes souhaits ou attendre de mes parents/soignants qu'ils s'opposent à mes souhaits pour qu'une procédure soit effectuée, sauf si le professionnel de la santé en charge décide qu'elle peut sauver la vie ou que je serai réellement blessé.e si elle n'est pas effectuée.
- Si j'ai été (main)tenu.e contre mon gré pendant une procédure, vous devez m'expliquer pourquoi et discuter avec moi du suivi que je souhaite.
- Si j'ai été (main)tenu.e pendant une procédure, vous inscrirez des notes à ce sujet dans mon dossier médical.



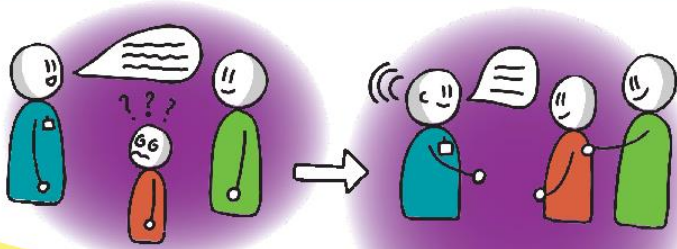
Normes i-support



Voici les choses que le personnel de santé peut faire pour vous aider si vous avez besoin d'un test, d'un traitement, d'un examen ou d'une intervention.



Communiquez avec moi d'une manière que je puisse comprendre



Laissez-moi le temps d'exprimer mon point de vue



Donnez-moi des informations honnêtes et faciles à comprendre.



Aidez-moi à comprendre ce qui se passe.

Laissez-moi le temps de poser des questions.



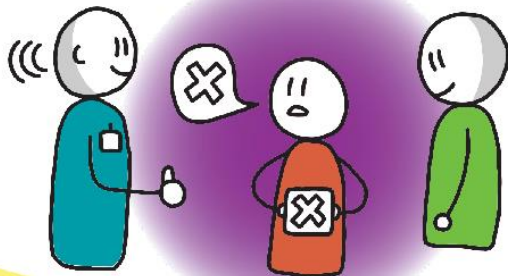
Offrez-moi des choix. Prêtez attention à mon point de vue.



Faites ce qui est le mieux pour MOI à tout moment



Si je dis "stop" ou "non" (avec des mots ou des gestes), prenez cela au sérieux et arrêtez.

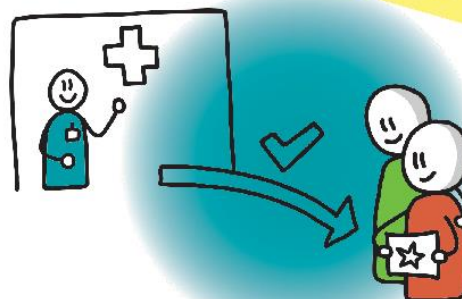


Aidez-moi à rester tranquille uniquement de manière à ce que je me sente calme et en sécurité.



Arrêtez de me tenir si je le dis (avec des mots ou des gestes)

As-tu d'autres idées de ce qui pourrait t'aider ? Pourquoi ne pas le dessiner ici ?



Aidez-moi à comprendre ce qu'il s'est passé avant que je ne parte.



Avec le soutien de



Illustrations Leonie Sonneveld

6 – EXTRAIT DES DROITS DE L'ENFANT, HÔPITAL POUR ENFANTS DE MUNICH (BROCHURE) – ALLEMAGNE

(traduction automatique)

„Warum bin ich krank?
Was kann ich tun, um gesund zu werden?“
Es ist Dein Recht, dass wir Dir genau zuhören,
wenn Du Fragen hast,
oder auch Ideen und Vorschläge,
was Dir helfen könnte.
Es ist Dein Recht, dass wir Dir erklären,
was Du wissen möchtest.

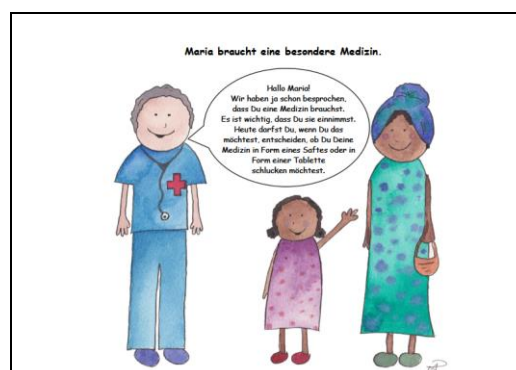
Pourquoi suis-je malade ? Que puis-je faire pour me rétablir ? C'est ton droit que nous t'écoutons attentivement si tu as des questions, des idées ou des suggestions sur ce qui pourrait t'aider. C'est ton droit de nous demander de t'expliquer ce que tu veux savoir.

Wann immer es möglich ist,
sollst Du das Recht haben, mitzubestimmen.
Deine Meinung ist uns wichtig!
Wir versuchen gemeinsam mit Dir,
den bestmöglichen Weg für Dich zu finden.

Chaque fois que cela est possible, tu dois avoir le droit de participer aux décisions. Ton opinion est importante pour nous ! Nous essayons de trouver la meilleure solution possible avec toi.



Sema doit rester à l'hôpital aujourd'hui. Le médecin lui explique tout en détail.
Je comprends maintenant pourquoi je dois dormir à l'hôpital ce soir. Je suis contente que ma maman reste toujours avec moi. C'est pour cela que je suis d'accord.



Maria a besoin d'un médicament spécial.
Bonjour Maria ! Nous avons déjà discuté du fait que tu as besoin d'un médicament. Il est important que tu le prennes. Aujourd'hui, si tu le souhaites, tu peux de prendre ton médicament sous forme de jus ou de comprimé.

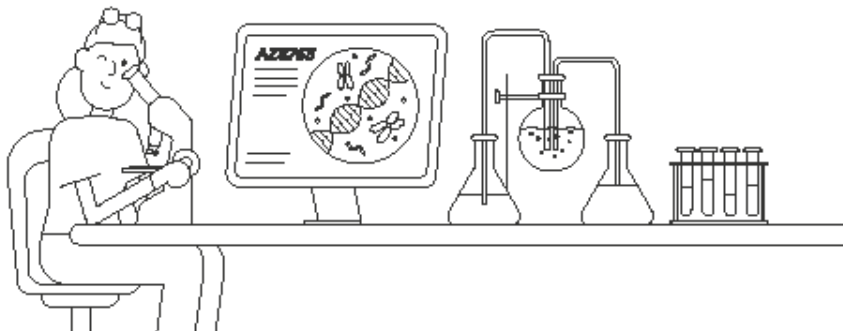


[Brochure sur les droits de l'enfant, hôpital pour enfants de Munich](#)⁸⁴

⁸⁴ https://www.lmu-klinikum.de/_scrivito/to_binary?encrypted_params=eyJiaW5hcnlfWQI0iJmOGExMDZiZmViZTlxODNlZcxNWlYmZAYZTg2MC9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjoiZjhhMTA2Y2ZiYmUyMTgzZSIsInRyYW5zZm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOjnsid2lkdGgiOjE4MDAsInF1YWxpdkhkiOjE4MDAsInF1e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f

Participer à la recherche

Comment tes données médicales et échantillons peuvent-ils être utiles pour les chercheurs-euses?



Ce qu'il faut savoir sur le consentement général à la conservation et à la réutilisation d'échantillons et de données à des fins de recherche

Le CHUV est un hôpital et aussi un centre de recherche

Le CHUV a pour mission de soigner les malades, mais aussi de faire de la recherche et de l'enseignement. Dans ce dépliant, tu peux apprendre comment le CHUV fait de la recherche pour mieux connaître les maladies et les soigner. Il te permet de décider si tu souhaites participer à la recherche.

Ça veut dire quoi « faire de la recherche » ?

Il y a encore beaucoup de choses que nous ne comprenons pas sur le fonctionnement du corps humain et l'apparition des maladies. Les chercheurs-euses sont comme des détectives qui tentent de résoudre des énigmes. Ils étudient alors de tout petits prélèvements faits chez la personne malade, que l'on appelle des échantillons (par exemple : sang, urine (pipi), salive). Lorsque l'énigme est résolue, elle permet parfois de développer des médicaments ou des tests pour découvrir les maladies plus vite et ainsi mieux les guérir.

On peut faire toutes sortes de recherches différentes sur le fonctionnement du corps humain, des organes (le cœur, les poumons, etc.), des cellules qui constituent ton corps et des gènes.

Pour la recherche, tes échantillons et tes données peuvent être transmis à des laboratoires, des hôpitaux et des universités, mais aussi à des entreprises qui fabriquent des médicaments et des tests pour repérer des maladies.

Mais au fait c'est quoi les gènes ?


On pourrait dire que ton corps est une maison dans laquelle se trouvent beaucoup de pièces: les cellules. Dans chaque pièce, se trouve une bibliothèque avec 46 livres: les chromosomes. Chaque livre est rempli de chapitres: les gènes.

La moitié des livres viennent de ton papa et l'autre de ta maman. Les gènes sont comme un mode d'emploi ou un dictionnaire qui permet à toutes les parties de ton corps de fonctionner.



Consentement général

1/4

 [Retrouvez les différentes versions linguistiques de la brochure « Participer à la recherche »⁸⁵](#)

⁸⁵ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s/le-consentement-general-pour-les-mineurs-en-plusieurs-langues>

Parfois, il y a des différences d'écriture dans les livres, qui peuvent expliquer certaines maladies, et ce sont ces différences que les chercheurs-euses étudient. Lorsque plusieurs personnes d'une même famille ont le même gène « malade », elles peuvent développer les mêmes maladies.

Comment peux-tu participer à la recherche ?

Si tu le souhaites, tu peux participer à la recherche en acceptant que tes données médicales et tes échantillons (sang, pipi, salive), collectés pour tes soins à l'hôpital, soient gardés pour pouvoir être transmis à des chercheurs-euses. On appelle cela un consentement.

Ta participation est volontaire, et tu es entièrement libre de ton choix mais il est important que tu le communicates. Avec tes parents, tu peux compléter et signer le consentement ci-joint. Cela concerne les données et échantillons collectés dans le passé, mais aussi ceux qui seraient collectés au CHUV dans le futur.

Si tu ne signes pas la déclaration de consentement, l'hôpital a encore le droit de demander une autorisation spéciale à la Commission d'éthique de la recherche pour utiliser **exceptionnellement tes échantillons et données sans consentement.** Cette autorisation spéciale est demandée lorsqu'il est très difficile ou impossible de contacter les patients concernés. Il est donc important pour toi que tu exprimes ton choix.

Si tu décides de ne pas participer à la recherche en cochant « NON » au point A, tes données et échantillons ne pourront en aucun cas être utilisés par les chercheurs-euses.

Cette décision n'a pas d'influence sur la manière dont tu seras soigné-e au CHUV.

Que se passe-t-il si tu changes d'avis ?

À n'importe quel moment, tu peux changer d'avis et retirer ton accord. Tu n'auras pas à expliquer pourquoi tu prends cette décision. Il suffira de téléphoner à l'Unité du consentement à la recherche ou d'écrire aux coordonnées indiquées au dos de ce document.

Si tu décides de retirer ton accord, et dès ce moment, tes données et échantillons ne pourront plus être utilisés par les chercheurs-euses. **Le retrait du consentement n'a aucun effet sur les soins qui te sont donnés.**

Comment tes données et tes échantillons sont-ils protégés ?

Ton nom n'est pas écrit sur tes données ou tes échantillons, car il est remplacé par un code (par exemple: AZ8765). Toutes les informations restent secrètes pour que les chercheurs-euses ne puissent pas savoir à qui appartiennent les échantillons et les données avec lesquels ils travaillent.

La clé du code est gardée par un-e médecin qui te soigne ou une personne qui ne participe pas au projet de recherche. Si un projet de recherche permet la découverte de résultats importants pour ta santé et qu'il faut t'en informer, le groupe d'expert-e-s et l'hôpital peuvent alors donner la clé du code au/ à la chercheur-euse.

Plus rarement, les données et les échantillons sont anonymisés. Dans ce cas, la clé du code est détruite et plus personne ne peut savoir à qui appartiennent les données ou échantillons.

Est-ce que tes parents et toi serez informés des résultats de recherche ?

En principe non. Dans de rares cas, il pourrait arriver que les chercheurs-euses trouvent un résultat important pour ta santé, et qu'ils aient un médicament ou un suivi médical à te proposer. Dans ce cas, tes parents et toi en seriez informés pour autant que tes données et échantillons n'aient pas été anonymisés.

Est-ce que tu vas recevoir de l'argent si tu décides de participer?

Ta contribution est une aide volontaire à la recherche. En acceptant de participer, tu ne reçois pas d'argent, même si des produits sont développés suite à des recherches menées grâce à tes données ou échantillons, par exemple de nouveaux médicaments ou de nouveaux tests.

La Biobanque génomique du CHUV : qu'est-ce que c'est?

La Biobanque génomique du CHUV (BGC) organise la collecte et la conservation d'échantillons de sang des patient-e-s du CHUV. Elle les met à disposition des chercheurs-euses au CHUV, en Suisse ou à l'étranger. Les échantillons sont gardés dans les congélateurs de la BGC très longtemps, peut-être même plus de 100 ans. Cette banque a été créée spécialement pour faire des recherches sur les gènes.

Concrètement qu'est-ce que cela implique pour toi?

Si tu décides de participer à la BGC, un échantillon de sang pourra être collecté **lors d'une prise de sang prévue pendant ton séjour au CHUV, si ton état physique le permet. Il n'y aura donc pas de piqûre ni de douleur supplémentaire.** La quantité de sang prélevé dépendra de ton poids, mais ne dépassera pas 7,5 mL (l'équivalent d'une cuillère à soupe). Ce sang sera conservé à la BGC, pour la recherche.

Ta décision n'a aucun effet sur ton traitement médical et la qualité des soins qui te sont donnés.

Si tu décides de ne plus participer et que tu retires ton consentement, l'échantillon de sang spécifiquement collecté pour la BGC sera détruit.

Le consentement reste-t-il valable à ta majorité?

Dès que tu auras 18 ans, nous te demanderons à nouveau ton avis sur le consentement général à la recherche.

Si tu as moins de 14 ans au moment de la signature de la déclaration de consentement, tes données et échantillons ne pourront plus du tout être utilisés pour la recherche sans ton nouveau consentement dès tes 18 ans. Les mêmes règles s'appliquent si tes parents ou ton/ ta représentant-e légal-e ont signé seuls la déclaration de consentement durant ton adolescence.

Si tu as donné ton accord à l'adolescence (entre 14 et 17 ans), et que tu ne réponds pas à notre demande, tes données et échantillons pourront encore être utilisés pour la recherche. Par contre, aucune analyse génétique ne pourra être effectuée sur tes échantillons sans nouveau consentement de ta part.

Tu peux nous communiquer ta décision en complétant et signant la déclaration de consentement.

La déclaration de consentement comprend trois étapes:

- A** Après avoir contrôlé si ton nom, ton prénom et ta date de naissance sont bien écrits, choisis si tu acceptes ou refuses que les chercheurs-euses utilisent tes données médicales et tes échantillons pour leurs projets.
- B** Si tu as accepté l'utilisation de tes données médicales et échantillons pour la recherche (« OUI » à la proposition A), choisis si tu souhaites ou non donner un peu de ton sang en plus à la Biobanque génomique du CHUV.
- C** *Si tu as moins de 14 ans*, nous t'encourageons à signer la déclaration de consentement en-dessous de la signature de tes parents ou de la personne qui s'occupe de toi.

Si tu as plus de 14 ans et que tu as bien compris cette information, tu peux signer seul-e la déclaration de consentement, mais la signature de l'un de tes parents ou de ton/ ta représentant-e légal-e est conseillée. Ce n'est pas une décision que tu dois porter tout seul. Si tu le préfères, tu peux te décharger sur tes parents pour prendre cette décision.

La déclaration de consentement peut être envoyée à l'adresse indiquée au dos de ce document grâce à l'enveloppe préaffranchie. Tu peux aussi la donner à ton/ ta médecin lors de ta prochaine visite à l'hôpital.

Tu aimerais en savoir plus ou que l'on réponde à tes questions?

Alors, tu peux nous écrire un e-mail ou nous téléphoner. Voici comment nous atteindre:


Par courrier:
CHUV-Département de la formation et recherche
Unité consentement général
Boîte aux lettres N°47
Rue du Bugnon 21
1011 Lausanne

Par e-mail:
info.cg@chuv.ch

Par téléphone:
021 314 18 78
Lu-ve 7h30-12h et 13h-16h

N'hésite pas à visiter le site internet pour trouver d'autres informations, également sous forme de vidéo:
www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home.

8 – « QU'EST-CE QUE LE CONSENTEMENT ET POURQUOI ME LE DEMANDE-T-ON ? » - ROYAUME-UNI



What is consent and why am I being asked for it?
Information for young people

Consent is the word we use in healthcare to mean 'agreeing to something' – this might be having an operation or procedure, using a photo or video with you in it or sharing your experience with other people. There are different times when we ask for your consent and different ways we ask you too. This information sheet from Great Ormond Street Hospital (GOSH) explains a bit more about consent and how you can make the best decision for you.

Consent is...

A process rather than a one-off conversation that should involve you and your clinical team as well as your parents if you want them involved.

You don't always have to sign a form or table to give your consent – there are other ways too. For example, you could tell us you agree to something (verbal consent) or hold out your arm to have your blood pressure checked (non-verbal consent).

We will always ask your consent if you are due to have an operation or procedure under anaesthetic, but we might ask for consent for other things too, such as having a medicine or taking part in research.

Can I give consent myself?

This depends on your age mainly – the law about consent changes as you grow older.

If you are under 16 years old, the clinician will assess whether you can understand about the proposed treatment, any risks associated with it and what might happen if you don't have it.


This is called 'competence' and will vary depending on your age – some 12 year olds might be competent in the eyes of the law, but some 15 year olds might not be. The clinician will assess whether you are competent for each decision you take – some decisions are easy to make but others are harder.

If you are assessed competent, you can agree to the proposed treatment without your parents' involvement. They cannot overrule you if you have agreed.

However, if you disagree with or refuse the proposed treatment but clinicians think it is the best option, your parents can overrule your decision and give their consent instead.

If the clinicians don't think you are 'competent' to make a specific decision, your parents can give permission for you to have treatment.

If they think you don't have the competence to make this decision, it doesn't mean your parents will always have to decide for you – our clinicians will take into account what you are being asked to decide as well as your competence each time.



Ref: 2020C0147 © GOSH NHS Foundation Trust, September 2020 Page 1 of 4

Informations pour les jeunes

Qu'est-ce que le consentement et pourquoi me le demande-t-on ?

Le consentement est le mot que nous utilisons dans le domaine des soins de santé pour signifier « accepter quelque chose » - il peut s'agir d'une opération ou d'une procédure, de l'utilisation d'une photo ou d'une vidéo sur laquelle vous figurez ou du partage de votre expérience avec d'autres personnes. Nous vous demandons votre consentement à différents moments et de différentes manières. Cette fiche d'information du Great Ormond Street Hospital (GOSH) en dit un peu plus sur le consentement et sur la manière dont vous pouvez prendre la meilleure décision pour vous.

Qu'est-ce que le consentement ?

Il s'agit d'un processus plutôt que d'une conversation ponctuelle qui doit vous impliquer, vous et votre équipe clinique, ainsi que vos parents si vous souhaitez qu'ils soient impliqués.

Il n'est pas toujours nécessaire de signer un formulaire ou une tablette pour donner son consentement. Par exemple, vous pouvez nous dire que vous êtes d'accord avec quelque chose (consentement verbal) ou tendre le bras pour faire vérifier votre tension artérielle (consentement non verbal).

Nous vous demanderons toujours votre consentement si vous devez subir une opération ou une procédure sous anesthésie, mais nous pouvons aussi vous demander votre consentement pour d'autres choses, comme la prise d'un médicament ou la participation à une recherche.

Puis-je donner mon consentement moi-même ?

Cela dépend principalement de votre âge - la loi sur le consentement change au fur et à mesure que vous grandissez.

Si vous avez moins de 16 ans, le clinicien évaluera si vous pouvez comprendre la nature du traitement proposé, les risques qui y sont associés et ce qui pourrait arriver si vous ne le receviez pas.

C'est ce qu'on appelle la « compétence », qui varie en fonction de l'âge - certains enfants de 12 ans peuvent être compétents aux yeux de la loi, mais d'autres de 15 ans peuvent ne pas l'être. Le clinicien évaluera si vous êtes compétent pour chaque décision que vous prenez - certaines décisions sont faciles à prendre, d'autres sont plus difficiles.

Si vous êtes jugé compétent, vous pouvez accepter le traitement proposé sans l'intervention de vos parents. Ils ne peuvent pas passer outre si vous avez donné votre accord.

Toutefois, si vous n'êtes pas d'accord avec le traitement proposé ou si vous le refusez, mais que les cliniciens pensent qu'il s'agit de la meilleure option, vos parents peuvent passer outre votre décision et donner leur consentement à la place.

Si les cliniciens estiment que vous n'êtes pas « compétent » pour prendre une décision spécifique, vos parents peuvent vous autoriser à recevoir le traitement.

S'ils pensent que vous n'avez pas les compétences nécessaires pour prendre cette décision, cela ne signifie pas que vos parents devront toujours décider pour vous - nos cliniciens prendront en compte ce qu'on vous demande de décider ainsi que vos compétences à chaque fois.

Si vous avez 16 ou 17 ans, nous supposons que vous pouvez comprendre le traitement proposé, les risques qui y sont associés, ce qui pourrait arriver si vous ne recevez pas le traitement et que vous pouvez nous dire clairement ce que vous voulez.

C'est ce qu'on appelle la « capacité mentale » - elle est régie par une loi appelée Mental Capacity Act (loi sur la capacité mentale) qui s'applique à toute personne âgée de 16 ans ou plus en Angleterre et au Pays de Galles.

Si le clinicien estime que vous avez la capacité de prendre cette décision spécifique, il doit vous le demander directement, et non à vos parents. Si vous êtes capable, vos parents ne doivent pas donner leur autorisation en votre nom.

Si le clinicien n'est pas sûr que vous ayez la capacité de prendre cette décision spécifique, il vous évaluera pour en décider. S'il pense que vous n'avez pas la capacité de prendre cette décision, vos parents peuvent toujours donner leur accord pour le traitement.

Si vous avez 18 ans ou plus, la loi change à nouveau. Nous partons du principe que vous avez la capacité de prendre une décision, sauf si le clinicien n'est pas sûr de cette décision particulière lorsqu'il vous évalue.

Si le clinicien estime que vous avez la capacité de prendre une décision, il vous le demandera directement.

Toutefois, s'ils pensent que vous n'avez pas la capacité de le faire, vos parents ne peuvent pas donner leur autorisation en votre nom. La seule exception est le cas où ils ont réussi à obtenir une ordonnance de la Cour de protection.

Si vous n'êtes pas capable et que vos parents n'ont pas obtenu d'ordonnance de la Cour de protection, la décision d'administrer, ou non, le traitement est prise par deux médecins qui décident si c'est dans votre « intérêt supérieur ».

Votre **intérêt supérieur** ne consiste pas simplement à savoir si le traitement est « une bonne chose » ou non. Le médecin doit prendre en compte d'autres éléments, tels que vos sentiments à l'égard du traitement précédent, votre qualité de vie, ainsi que votre vie familiale et votre situation.

Que dois-je comprendre avant de prendre ma décision ?

Nous voulons nous assurer que vous comprenez bien tout ce qui vous est proposé avant de prendre une décision. La personne qui vous demande votre consentement doit vous donner des explications claires et dans des termes que vous comprenez :

- Quel est le traitement proposé.
- Ce qu'il implique.

- Si quelque chose peut mal tourner, causer des problèmes ou aggraver votre état de santé.
- L'avantage ou le bien que le traitement vous apportera.
- S'il existe des alternatives qui vous conviennent.
- Que se passera-t-il si vous ne recevez pas le traitement proposé.

Cela varie d'une procédure à l'autre et dépend également de vous, de votre état de santé sous-jacent et de vos éventuels besoins supplémentaires. Le clinicien doit expliquer les risques généraux, les avantages et les alternatives, puis expliquer ce qu'ils peuvent signifier pour vous et vous seul(e).

Le clinicien peut vous donner une fiche d'information à lire après le traitement pour vous rappeler ce qu'il a dit, mais n'oubliez pas que ces fiches sont écrites à l'intention de tout le monde et que certaines parties peuvent ne pas être pertinentes ou ne pas s'appliquer à vous. Vous pouvez poser des questions lorsque le clinicien vous parle du traitement ou après. Nous voulons que vous compreniez ce qui vous est proposé, alors n'hésitez pas à nous poser des questions - aucune question n'est idiote.

Réflexion sur le sujet

Dans la plupart des cas, vous pouvez prendre le temps de réfléchir au traitement proposé et à son impact sur vous.

Si quelque chose n'est pas clair, demandez à un membre de votre équipe clinique de vous réexpliquer. Si vous avez des questions, posez-les.



[Great Ormond Street Hospital for Children](https://www.gosh.nhs.uk)⁸⁶

⁸⁶ <https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/>

9 – E-SANTÉ FACILITER LA COMMUNICATION DIRECTE, EN LIGNE, ENTRE LES ENFANTS ET LES PROFESSIONNELS - SUÈDE

Les enfants atteints de cancer suivent souvent un traitement pendant de longues périodes où ils alternent séjours à l'hôpital et au domicile familial. Même pendant les périodes passées chez eux, les enfants peuvent subir de graves effets secondaires de la maladie et du traitement, et les besoins de la famille en matière de soins peuvent être complexes et étendus. Dans le cadre d'un processus participatif, les familles et les soignants ont travaillé ensemble pour développer une solution numérique adaptée aux soins d'oncologie pédiatrique. Il s'agit d'une application pour tablette électronique qui permet aux parents et au personnel soignant de communiquer par « tchat », photo, message texte, vidéo et rapports répétés sur l'état de l'enfant. L'objectif est d'apporter sécurité et soutien à l'enfant et à sa famille à leur lieu de vie et de réduire le nombre de déplacements et les visites à l'hôpital.

L'utilisation de cet outil numérique est actuellement en cours d'évaluation dans le cadre d'une étude à l'hôpital universitaire de Skåne. L'évaluation se fait à l'aide de questionnaires numériques destinés aux enfants et aux parents, ainsi que par le biais d'entretiens avec les membres de la famille et les soignants. L'accent est mis sur la participation des enfants aux soins, ainsi que sur la satisfaction des membres de la famille à l'égard des soins et sur la perception de l'utilité de l'outil numérique. La collecte de données devrait se poursuivre en 2023.


Le projet fait partie d'un programme de recherche plus large (eChildhealth) financé par FORTE lancé en 2018 et se poursuivant jusqu'en 2025, dans le but de développer des soins sûrs et satisfaisants centrés sur l'enfant avec le soutien d'outils en e-santé. Il porte sur des projets menés dans différents pays, dont la Suède, le Danemark et l'Éthiopie. L'accent est mis sur les défis complexes, à long terme et coûteux des soins pédiatriques.

En Suède, outre l'exemple décrit plus haut, d'autres initiatives concernent par exemple la chirurgie pour les enfants nés avec des malformations du tractus gastro-intestinal et/ou des malformations cardiaques, les enfants nés prématurément et les enfants atteints de cancer. Au Danemark, on étudie comment une application mobile peut être utilisée comme aide à l'identification précoce de la paralysie cérébrale chez les enfants et comment l'e-santé peut être utilisée comme outil pour le traitement intraveineux à domicile pour les enfants et les jeunes souffrant d'une maladie aiguë ou de longue durée. En Éthiopie, il est question de savoir si des notifications par SMS constituent une stratégie efficace pour améliorer l'observance du traitement chez les jeunes vivant avec le VIH.

Les utilisateurs finaux (les parents ou les enfants/adolescents, ainsi que les soignants professionnels) participent à l'ensemble du processus de recherche.

Apprenez-en davantage sur ces initiatives dans les articles suivants :

 [eHealth in Paediatric Oncology — Lund University – Sweden](#)⁸⁷

 [eHealth as an aid for facilitating and supporting self-management in families with long-term childhood illness – development, evaluation and implementation in clinical practice — Lund University](#)⁸⁸

⁸⁷ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology>

⁸⁸ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-as-an-aid-for-facilitating-and-supporting-self-management>


 **Établir un lien avec les enfants**

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

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

- Les études montrent que même lors des rencontres les plus brèves et dans des situations difficiles, une véritable communication peut être établie si les professionnels, tels que les agents de l'immigration, se livrent un peu. Les médecins peuvent, par une simple question (sur les loisirs, par exemple), instaurer un climat facilitant la parole de l'enfant. Ce type d'échange vise notamment à faire en sorte que l'enfant se sente à l'aise pour exprimer ou montrer ses préférences et qu'il ait le sentiment que ses souhaits seront pris en compte. Les professionnels devraient réfléchir à la manière dont ils pourraient prévoir au moins un moment pour établir un contact humain avec l'enfant lors leur première rencontre.

- Le temps nécessaire pour établir de véritables relations dépend de la situation de l'enfant et des aptitudes du professionnel. Le fait de consacrer le temps qu'il faut à cette phase contribuera à améliorer la qualité du processus pour toutes les parties prenantes. Par la suite, il pourra parfois être nécessaire de revenir à cette phase de construction du lien, notamment si l'enfant ne fait plus confiance aux adultes qui sont censés être responsables de lui ou le prendre en charge. Les professionnels peuvent favoriser l'instauration de relations positives à long terme avec les enfants en faisant preuve d'honnêteté et en étant disponibles. ”

 [Écouter – Agir – Changer - Manuel du Conseil de l'Europe sur la participation des enfants a l'usage des professionnels travaillant pour et avec les enfants](#)⁸⁹ (p.39)

⁸⁹ <https://edoc.coe.int/fr/droits-des-enfants/9301-ecouter-agir-changer-manuel-du-conseil-de-leurope-sur-la-participation-des-enfants.html>

11 – EXTRAIT DE 0-18 ANS – GUIDE POUR LES MÉDECINS - GENERAL MEDICAL COUNCIL - ROYAUME-UNI



14. Une communication efficace entre les médecins et les enfants et les jeunes est essentielle à la fourniture de soins de qualité. Vous devez savoir ce que les enfants, les jeunes et leurs parents veulent et ce dont ils ont besoin de savoir, quelles sont les questions importantes pour eux et quelles sont leurs opinions ou leurs craintes concernant leur santé ou leur traitement. En particulier, vous devez :

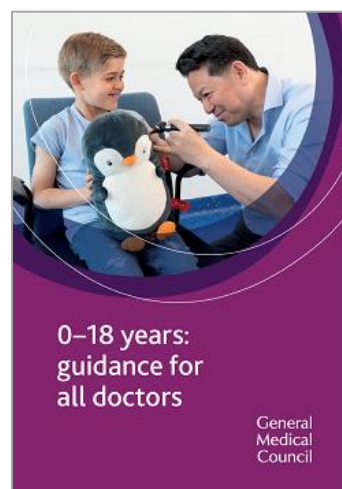
- impliquer les enfants et les jeunes dans les discussions sur leurs soins ;
- être honnête et ouvert avec eux et leurs parents, tout en respectant la confidentialité ;
- écouter et respecter leurs opinions sur leur santé, et répondre à leurs préoccupations et préférences ;
- expliquer les choses en utilisant un langage ou d'autres formes de communication qu'ils peuvent comprendre ;
- tenir compte de la façon dont vous et eux utilisez la communication non verbale, et de l'environnement dans lequel vous les rencontrez ;
- leur donner la possibilité de poser des questions et y répondre honnêtement et au mieux de vos capacités ;
- faites tout ce qui est en votre pouvoir pour rendre possible une discussion ouverte et sincère, en tenant compte du fait que l'implication des parents ou d'autres personnes peut y contribuer ou l'entraver ;
- leur accorder le même temps et le même respect qu'aux patients adultes.

15. Vous devez indiquer clairement que vous êtes disponible pour recevoir les enfants et les jeunes seuls, si c'est ce qu'ils souhaitent. Vous devez éviter de donner l'impression (que ce soit directement, par l'intermédiaire du personnel de la réception ou de toute autre manière) qu'ils ne peuvent pas accéder aux services sans un parent. Réfléchissez bien à l'effet que peut avoir la présence d'un chaperon. Sa présence peut dissuader les jeunes d'être francs et de demander de l'aide.

16. Vous devez prendre au sérieux les opinions des enfants et des jeunes et ne pas rejeter ou donner l'impression de rejeter leurs préoccupations ou leurs contributions. Les enfants et les jeunes porteurs de handicap peuvent se sentir particulièrement désavantagés à cet égard.

17. Les enfants et les jeunes veulent ou ont généralement besoin d'être informés sur leurs maladies et sur ce qui risque de leur arriver à l'avenir. Vous devez leur fournir des informations faciles à comprendre et adaptées à leur âge et à leur maturité :

- leur état de santé
- le but des examens et des traitements que vous proposez et ce qu'ils impliquent, y compris la douleur, les anesthésies et les séjours à l'hôpital
- les chances de succès et les risques des différentes options thérapeutiques, y compris l'absence de traitement
- qui sera principalement responsable de leurs soins et impliqué dans ceux-ci
- leur droit de changer d'avis ou de demander un deuxième avis.



18. Vous ne devez pas surcharger les enfants et les jeunes ou leurs parents, mais leur donner des informations à un moment et à un rythme approprié, et vérifier qu'ils comprennent les points clés.

19. Vous devez parler directement et écouter les enfants et les jeunes qui sont capables de prendre part aux discussions sur leurs soins. Les jeunes qui sont capables de comprendre ce qui se dit et qui peuvent s'exprimer n'apprécient pas que l'on parle d'eux en leur présence. Mais les jeunes enfants peuvent ne pas être en mesure de comprendre ce que leur maladie ou le traitement proposé est susceptible d'impliquer, même lorsqu'ils sont expliqués en termes simples.

20. Vous ne devez pas divulguer aux enfants ou aux jeunes le type d'informations décrit au paragraphe 17 si :

- cela leur causerait un préjudice grave (et ne ferait pas que les contrarier ou les rendre plus enclins à refuser le traitement)
- s'ils vous le demandent parce qu'ils préfèrent que quelqu'un d'autre prenne des décisions pour eux.

21. Vous avez le même devoir de confidentialité envers les enfants et les jeunes qu'envers les adultes. Mais les parents veulent et ont souvent besoin d'informations sur les soins de leurs enfants afin de pouvoir prendre des décisions ou fournir des soins et un soutien. Les enfants et les jeunes acceptent généralement que des informations soient partagées avec leurs parents. Ce partage d'informations est souvent dans l'intérêt supérieur des enfants et des jeunes, en particulier si leur santé bénéficie de soins spéciaux ou d'un traitement continu, comme un régime alimentaire spécial ou des médicaments réguliers. Les parents sont généralement les meilleurs juges de l'intérêt supérieur de leurs enfants et devraient prendre les décisions importantes jusqu'à ce que les enfants soient capables de prendre leurs propres décisions. Vous devez partager les informations pertinentes avec les parents conformément à la loi et aux conseils donnés aux paragraphes 27, 28 et 42 à 55. ”



[Communication - ethical guidance - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication)⁹⁰ (p.8)

⁹⁰ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication>

12 – ÉTUDE DE CAS iSUPPORT - APPLICATION DES NORMES À DES SITUATIONS RÉELLES



iSUPPORT : normes internationales de collaboration pour soutenir les patients pédiatriques pendant les procédures cliniques, en réduisant les dommages et en établissant la confiance.

Les études de cas iSupport

Ces quatre études de cas visent à démontrer comment ces normes fondées sur les droits pourraient être appliquées dans la pratique clinique. Les études de cas visent à présenter un éventail de contextes et de procédures cliniques, tout en reconnaissant qu'il ne serait pas possible de représenter le large éventail des besoins individuels, des compétences, des capacités, des préférences et des expériences des enfants.

Le premier exemple de chaque étude de cas est une démonstration de la pratique sans l'application des normes fondées sur les droits et le second montre des parties spécifiques des normes appliquées et référencées, par exemple (2c, 1a). Si le premier exemple de chaque étude de cas aboutit à l'accomplissement d'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/de la personne en charge, du professionnel ou de l'institution.



 [Études de cas iSupport](#)⁹¹

⁹¹ <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>



Étude de cas 1

Sans application des normes:-

Susie est une fillette de 6 ans à qui l'on doit recoller une plaie au genou après un accident. Susie est sur la table d'examen et est un peu bouleversée, l'infirmière de la clinique est assise à côté d'elle sur une chaise et son père est à côté d'elle de l'autre côté. L'infirmière explique qu'il faut nettoyer la coupure et appliquer de la colle. L'infirmière sort le matériel et dit à Susie qu'il est très important de ne pas bouger et que la procédure ne prendra qu'une minute et ne fera pas très mal. L'infirmière vérifie ensuite que Susie a reçu un analgésique oral. L'infirmière demande au père de Susie s'il peut lui tenir le genou et la serrer dans ses bras pour l'aider à rester tranquille. L'infirmière dit à Susie qu'elle va commencer. Susie reste assise mais commence à pleurer. L'infirmière commence à nettoyer la lacération et Susie crie "arrête, ça fait mal", l'infirmière s'arrête un instant et dit à Susie qu'elle a presque fini et qu'elle doit essayer de rester tranquille, le père de Susie lui tient la jambe avec un peu plus de force et dit "c'est presque fini, tu dois être courageuse maintenant". Susie sanglote et pleure "s'il te plaît, lâche-moi, ça me fait mal, aïe, aïe, aïe". L'infirmière finit de nettoyer la lacération et applique la colle.

Lorsque l'intervention est terminée, l'infirmière demande à Susie si elle va bien. Et lui dit qu'elle a été très courageuse. L'infirmière explique à Susie et à son père ce qu'elle a fait et ce qu'ils devront faire lorsqu'ils quitteront l'hôpital ou la clinique. L'infirmière quitte ensuite la pièce

Avec l'application des "normes basées sur les droits »:

Susie est une fillette de 6 ans à qui l'on doit coller une lacération au genou après un accident. Susie est sur la table d'examen et est un peu bouleversée, l'infirmière de la clinique est assise à côté d'elle sur une chaise, et son père est à côté d'elle de l'autre côté. L'infirmière pose des questions à Susie sur ce qu'elle a fait pour se couper le genou et passe du temps à parler des jeux auxquels elle aime jouer et demande le nom du chien en peluche que Susie a caché sous son bras (2b). L'infirmière explique ensuite à Susie que la coupure sur son genou doit être nettoyée et que de la colle doit être appliquée (4a). L'infirmière demande à Susie si elle a déjà subi une telle intervention ; Susie hésite, l'infirmière lui laisse le temps de répondre (2b, 2c) et Susie murmure alors "non, j'ai un peu peur" (2c, 3e, 4c). L'infirmière dit qu'elle comprend que Susie ait peur (4c), qu'elle sera très douce et qu'elle lui expliquera tout ce qui va se passer (4a). L'infirmière vérifie ensuite auprès de Susie et de son père que Susie a reçu un médicament (analgésie) et qu'il agit pour soulager son genou douloureux. L'infirmière explique à Susie et à son père comment la lacération sera nettoyée, qui le fera, ce que Susie risque de ressentir pendant le nettoyage et combien de temps cela devrait prendre (4a, 4b). L'infirmière demande à Susie si elle a des questions et s'assure qu'elle sait que tout ce qu'elle veut demander ou dire est acceptable (4c, 2d). Susie dit "Je ne veux plus rien savoir, j'ai vraiment peur" (3c, 3d).



L'infirmière propose à Susie de s'exercer d'abord sur son petit chien en peluche, et ensemble elles nettoient le genou du chien et mettent des stérilstrips. Susie aime faire cela. L'infirmière reconnaît que Susie semble maintenant installée et calme (5d). Elle demande à Susie et à son père s'ils souhaitent poser d'autres questions sur l'intervention de Susie (4b). Elle demande au père de Susie s'il veut bien rester pendant que l'on nettoie et stérilise la coupure de Susie (1g, 4d). Il est heureux de rester et veut savoir ce qu'il peut faire pour l'aider (1g, 4d). L'infirmière explique ensuite que Susie pourrait trouver utile de choisir ce qu'elle veut faire pour rester assise et se distraire pendant que sa lacération soit nettoyée et stérilisée (1f, 1g, 2d, 3a, 3c, 3d, 5b). Susie choisit de repérer les choses avec son père dans un livre qu'elle voit (3a, 3c, 3d). L'infirmière est d'accord avec Susie pour que quelqu'un lui tienne doucement la jambe au-dessus du genou pour l'aider à rester tranquille (1g, 3a, 3c, 3d, 4a, 5b) et demande à Susie si elle préfère que ce soit son père ou une autre infirmière (6d). Susie répond qu'elle veut que "papa me prenne dans ses bras et me tienne la jambe" (2d, 4a, 4c, 4d, 5b, 6a, 6c, 6d). L'infirmière commence à nettoyer la lacération et Susie commence à bouger sa jambe en criant "arrête, ça fait mal". L'infirmière s'arrête (2c, 3g, 4c, 5c, 5e) et vérifie avec Susie qu'elle va bien et lui explique à nouveau ce qu'il faut faire pour l'aider à supporter la procédure (1g, 2a, 3a, 3b, 3c, 3d, 4c). Susie dit "s'il vous plaît, faites-le rapidement", (2c, 2d, 3a, 3c), l'infirmière vérifie avec Susie qu'elle soit d'accord pour recommencer, qu'elle soit d'accord pour se faire tenir la jambe par son père et la rassure en lui disant qu'elle s'arrêtera si Susie le lui demande (1f, 2a, 2b, 3a, 3c, 3g, 6a, 6c). L'infirmière demande ensuite : "Es-tu prête ? Susie répond "oui", se concentre sur les vidéos et parle à son père qui lui tient la jambe comme Susie l'a accepté (2c, 2d, 3a, 3c, 3d, 3e, 5d). L'infirmière finit de nettoyer la lacération, tandis que Susie reste immobile et calme, puis elle applique la colle. Une fois la procédure terminée, l'infirmière vérifie que Susie va bien et lui dit qu'elle a très bien réussi à rester tranquille et qu'elle et son père forment une équipe formidable (2c, 4d). L'infirmière explique à Susie et à son père ce qu'elle a fait et ce qu'ils devront faire lorsqu'ils quitteront l'hôpital ou la clinique (4a, 4b, 4d). Elle vérifie ensuite si Susie et son père ont des questions (2c, 4a, 4b), Susie répond "Je n'ai rien à demander". L'infirmière quitte la chambre et note l'achèvement de la procédure dans le dossier de soins de santé indiquant que Susie a utilisé un livre comme distraction, ce qui a bien fonctionné, et qu'elle a accepté que son père lui tienne la jambe pour la soutenir (5g).





Étude de cas 2

Sans application des normes:-

Ashan est un garçon de 10 ans atteint d'autisme et de troubles de l'apprentissage. Les visites précédentes à l'hôpital ont été difficiles pour lui, il a résisté aux procédures et a subi des contraintes sous la forme de sa mère et de professionnels de la santé qui le tenaient contre sa volonté, ce qui l'a rendu encore plus angoissé. Il a rendez-vous à l'hôpital pour une prise de sang. On a dit à la mère d'Ashan qu'il pourrait avoir plus de temps pour son rendez-vous, mais il a toujours peur de l'hôpital. Il doit attendre son tour dans une salle d'attente très fréquentée et sa mère et lui sont tous deux anxieux. Lorsqu'il entre dans la salle, Ashan devient très agité et angoissé et sa mère tente de le calmer en le rassurant sur le fait qu'ils pourront bientôt rentrer à la maison et qu'ils auront droit à un chocolat chaud. Sa mère souhaite que les prises de sang soient effectuées rapidement afin qu'ils puissent quitter le service, car elle sait qu'Ashan se calmera dès qu'il quittera l'hôpital. La phlébotomiste tente de rassurer Ashan en lui disant que la prise de sang sera très rapide et qu'il va bien. La mère d'Ashan s'assoit sur une chaise, tire doucement Ashan sur ses genoux et place ses bras autour de son corps pour le maintenir immobile. Ashan est très bruyant et continue d'essayer de bouger. La phlébotomiste demande de l'aide et une infirmière entre dans la pièce, salue la mère d'Ashan et commence à lui parler calmement en lui disant que s'il reste assis, ce sera bientôt fini. Ashan reste sur les genoux de sa mère et l'infirmière l'aide en tenant son bras pour le phlébotomiste, mais Ashan continue de crier "aïe, aïe, ça fait mal". La prise de sang est terminée rapidement et on dit à Ashan "bien joué", mais il essaie immédiatement de quitter la pièce. Le phlébotomiste, l'infirmière ou la mère n'ont pas le temps de discuter de la procédure, car Ashan veut partir immédiatement et rentrer chez lui. Ashan et sa mère quittent la salle.

Avec l'application des "normes basées sur les droits":-

Ashan est un garçon de 10 ans atteint d'autisme et de troubles de l'apprentissage. Les visites précédentes à l'hôpital ont été difficiles pour lui, il a résisté aux procédures et a subi des contraintes sous la forme de sa mère et de professionnels de la santé qui le tenaient contre sa volonté, ce qui l'a rendu encore plus angoissé. Il a rendez-vous pour une prise de sang dans une clinique locale. Sa mère a discuté de la procédure prévue avec le personnel de la clinique, a pris un double rendez-vous et les a informés qu'Ashan avait besoin d'un soutien supplémentaire (2f, 3e, 5a, 5b)*. La mère d'Ashan sait que les images aident Ashan à comprendre et elle a passé du temps avec lui à la maison à parcourir son histoire sociale (un livre d'images sur ce qui se passera lorsqu'il viendra à la clinique) (4a, 4b). Ashan ayant déjà eu des difficultés, le personnel de la clinique a accepté de lui fournir un espace calme et un rendez-vous plus long pour faciliter la procédure d'Ashan dans un environnement positif (1f, 1g, 5a, 5b).



Lorsqu'Ashan arrive à la clinique, l'infirmière et la phlébotomiste dont Ashan a vu les photos dans le livre, le salut (2a, 2b) et ils se dirigent vers la pièce qui lui a été montrée et reconnaît comme faisant partie de son livre d'images (4a). La lumière est tamisée dans la pièce, ce qui aide Ashan à se sentir moins anxieux (3a, 3c). L'histoire du livre d'images comprend certains des jouets et des distractions qu'Ashan a choisis pour l'aider pendant la prise de sang (3a, 3c, 3f). La chronologie de l'histoire permet à Ashan de prédire ce qui va se passer et l'infirmière et le phlébotomiste discutent de chaque image avec lui (2a, 2b, 4a). Ashan veut passer rapidement à l'étape suivante afin d'arriver à la fin, c'est-à-dire à sa friandise préférée, un chocolat chaud au café de l'hôpital (2c, 4a, 4d). Ashan s'assoit sur une chaise, sa mère est assise à côté de lui et Ashan prépare sa tablette électronique en écoutant son dessin animé préféré dans ses écouteurs (3c, 3f, 5d). Le phlébotomiste et l'infirmière attendent qu'Ashan ait l'air prêt à commencer la procédure (2b, 5d), et sa mère indique que c'est le bon moment pour commencer (2f, 3f). Ashan est tenu par sa mère sur son bras, dans la position qu'Ashan a pratiquée à la maison et qui a été convenue avec le personnel (6a, 6b, 6c, 6d). Lorsque Ashan indique qu'il est mal à l'aise et qu'il s'énerve, en commençant à se tortiller et à faire des bruits que sa mère sait signifier qu'il est anxieux, la mère d'Ashan dit au professionnel qu'Ashan s'énerve (2f). Le phlébotomiste interrompt la procédure (3f, 3g, 5c, 5e) dès qu'il peut le faire en toute sécurité et encourage Ashan à bouger et à se remettre à l'aise (2b, 4c), sa mère lui tenant le bras (6a, 6b, 6c). La phlébotomiste recommence la prise de sang et, bien qu'Ashan "recule" lorsque l'aiguille est insérée, il reste calme et distrait par le dessin animé sur sa tablette électronique (5d, 6c). Lorsque la prise de sang est terminée et que l'image précédant le chocolat chaud est atteinte, Ashan est heureux et impatient de partir. Tout le monde sourit et donne à Ashan le signe de "fini" en Makaton (langue des signes) (2a, 4a). Il répond par le signe "au revoir". L'infirmière consigne ensuite la procédure dans le dossier médical d'Ashan, avec des informations sur la préparation, les ajustements raisonnables qui ont bien fonctionné et la manière dont Ashan a été soutenu par sa mère (5g). La mère d'Ashan note sur une fiche de préparation iSupport ce qui a bien fonctionné pour son fils cette fois-ci, pour l'aider à transmettre ces informations aux futurs professionnels impliqués dans des procédures avec Ashan.

*Dans certains contextes cliniques, une crème anesthésiante locale peut être envoyée avec la lettre de rendez-vous et appliquée à domicile.





Étude de cas n° 3

Sans application des normes:-

Nala est une petite fille de 4 ans qui s'est blessée au poignet et qui a été envoyée aux urgences pour une radiographie. Elle n'a jamais passé de radiographie auparavant et, alors qu'elle est assise dans la salle d'attente très animée, elle se met à pleurer doucement et à dire à sa mère et à son père qu'elle a peur que la machine lui "zappe" le bras. Ses parents lui disent qu'elle doit être courageuse et que tout ira bien. Lorsque la radiographe appelle Nala dans la salle d'attente, elle lui demande qui elle aimerait voir avec elle pendant la radiographie. Nala choisit sa mère. Elle a également apporté sa peluche préférée et la radiographe lui dit qu'elle peut aussi venir. Nala en est très heureuse. Ses parents lui ont dit d'être courageuse et elle entre tranquillement dans la salle. Lorsqu'elle entre dans la salle, le radiologue demande à sa mère de confirmer la date de naissance et l'adresse de Nala et vérifie que Nala a reçu une analgésie orale avant de venir dans le service. Lorsque Nala entre, elle semble inquiète et s'accroche aux côtés de sa mère. Le radiologue demande à Nala de s'asseoir avec sa mère sur une chaise. Le radiographe demande à Nala de choisir le tablier de plomb que sa mère doit porter et Nala choisit un tablier bleu. Le radiographe explique ce qui va se passer et que Nala doit rester très calme pendant la prise de vue. Nala s'assoit tranquillement sur les genoux de sa mère et grimace lorsque le radiographe positionne son bras. Elle pleure doucement lorsque la machine s'approche d'elle et se tortille sur les genoux de sa mère en disant "ça va me zapper". Sa mère dit à Nala qu'elle doit être courageuse et calme et que cela ne prendra qu'une minute, puis elle se tourne vers le radiographe pour lui dire que sa fille est toujours un peu dramatique. La mère place ses bras autour du milieu de Nala pour la maintenir immobile et le radiographe dit à Nala que la machine ne la zappera pas. Le radiologue passe derrière l'écran et prend la photo. Nala parvient à garder son bras immobile mais pleure beaucoup et dit "ça fait vraiment mal, tu peux arrêter ? Derrière l'écran, le radiologue dit à Nala qu'il a presque terminé, qu'elle doit rester immobile et que la radiographie est prise. Nala reçoit un autocollant lorsqu'elle quitte la pièce.

Avec l'application des "normes fondées sur les droits" :-

Nala est une petite fille de 4 ans qui s'est blessée au poignet et qui a été orientée vers un examen radiologique.

Elle n'a jamais passé de radiographie auparavant et, alors qu'elle est assise dans la salle d'attente bondée, elle se met à pleurer doucement et à dire à sa mère et à son père qu'elle a peur que la machine lui "zappe" le bras. Ses parents lui disent qu'elle doit être courageuse et que tout ira bien. La radiographe appelle Nala depuis la salle d'attente et se penche pour la saluer alors que Nala s'avance lentement vers elle (2a).

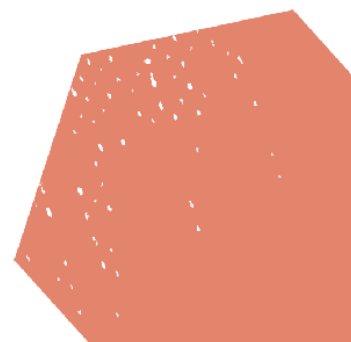


La radiologue se présente (2a) et demande à Nala de qui elle souhaite être accompagnée pendant qu'elle passe sa radiographie (3a, 3d). Nala choisit sa mère (2c, 3a). La radiologue demande à Nala et à sa mère de la suivre dans la salle pour prendre une photo du bras douloureux de Nala. Ses parents lui ont dit d'être courageuse et Nala entre tranquillement dans la pièce. En entrant, Nala a l'air inquiète et s'accroche aux côtés de sa mère. La radiologue demande à Nala de s'asseoir avec sa mère sur une chaise et, en regardant l'ours en peluche de Nala, elle se penche pour demander à Nala qui elle a amené avec elle aujourd'hui (2a, 2b, 2c). La radiologue salue M. Ours et demande si Nala et M. Ours ont déjà passé une radiographie auparavant (2b, 2c, 2d, 4e). Nala répond "non". La radiologue s'assoit à côté de Nala et lui demande si elle connaît la date de son anniversaire. Nala n'est pas sûre et se tourne vers sa mère qui répond à la question pour elle et confirme leur adresse (1g, 2b, 3c). La radiologue vérifie auprès de la mère de Nala que cette dernière a reçu une analgésie avant d'être envoyée dans le service et demande à Nala comment se sent son bras, ce à quoi Nala répond "ça va un peu mieux" (2c, 4c). La radiologue explique à Nala qu'elle doit prendre une photo de son bras douloureux et que l'appareil va se déplacer pour prendre la photo. Elle explique qu'il y aura une lumière mais que l'appareil photo spécial ne touchera pas du tout son bras (4a, 4b). La radiologue demande ensuite à la mère de Nala si elle est enceinte, ce qui n'est pas le cas. La radiologue dit donc à Nala que sa mère devra mettre une blouse spéciale (4a) et demande à Nala de choisir la couleur de la robe de plomb que sa mère devra porter (3a, 3b, 4c). La radiologue explique à Nala qu'elle doit rester assise sans bouger, sinon la photo prise sera floue (4a). Nala a le choix entre s'asseoir seule sur la chaise ou s'asseoir sur les genoux de sa mère (3a, 3b, 3c, 3d). Elle choisit de s'asseoir sur les genoux de sa mère et la radiologue commence à préparer l'examen. Le déplacement du tube à rayons X est bruyant et Nala commence à avoir peur, surtout lorsque la radiologue lui demande si elle peut toucher son bras douloureux. Nala s'éloigne et commence à pleurer, à se tortiller et à crier "Je ne veux pas, ça va me zapper" (2c). La radiologue arrête de déplacer l'appareil à rayons X et donne à Nala quelques instants pour se blottir contre sa mère (3g, 5c, 5d). La radiologue reconnaît à Nala qu'il est normal de se sentir un peu inquiète car elle n'a jamais passé de radiographie auparavant et que l'appareil semble un peu bruyant (2b, 4c). Elle demande ensuite discrètement à Nala s'il ne faudrait pas d'abord prendre une photo de M. Ours pour que Nala puisse voir à quoi ressemble une radiographie (4a, 4b, 4d). Avec l'aide de Nala, la radiologue s'installe pour prendre une photo de l'ourson, en s'assurant qu'il est bien assis et immobile, le bras tendu (4a, 4b). La radiologue montre le tube à rayons X en mouvement et qu'il ne touche pas M. Ours (4a, 4d). Ils passent tous derrière l'écran équivalent au plomb et la radiologue fait semblant de prendre une photo aux rayons X. Nala est rassurée par le fait que le tube à rayons X n'est pas en mouvement. Nala est rassurée par le fait que la machine ne "zappe" pas l'ourson (2b, 3a).





Nala retourne s'asseoir sur les genoux de sa mère avec M. Ours, mais elle est toujours très nerveuse à l'idée que la radiologue touche son bras et le retire lorsque la radiologue tend la main pour positionner son bras. La radiologue fait une pause (2c, 3d, 3g, 5c, 5e). La mère de Nala dit à sa fille que la photo doit être prise et que la dame a déjà passé beaucoup de temps avec elle. La radiologue répond à la mère que ce n'est pas grave, qu'il est important que Nala soit heureuse de se faire radiographier (1e, 2c, 2f, 3f, 3g, 4c, 5a, 5c, 5d). La radiologue explique ensuite qu'elle n'a pas vraiment besoin de toucher son bras si Nala peut l'aider en bougeant son bras elle-même (2b, 2e, 3b, 3a, 4b). La radiologue montre à Nala ce qu'elle doit faire avec son bras et Nala est capable de le tendre dans la bonne position (postéro-antérieure (PA)) (4a, 4b). La radiologue demande à Nala de garder son bras immobile pendant une minute pendant qu'elle prend la photo et lui rappelle que la machine va bouger, comme elle l'a fait pour M. Ours (4b). Un diagnostic du poignet PA est réalisé, mais la radiologue constate une fracture qui rendra difficile et douloureuse pour Nala la rotation de son poignet en position latérale. La radiologue décide de modifier sa technique pour passer à un examen latéral à faisceau horizontal, qui ne demande à Nala que de rester en position PA (5a). La radiologue indique à Nala et à sa mère que l'image est bonne et qu'elle doit juste prendre une autre radiographie, mais que Nala n'a pas besoin de bouger du tout (3b, 3e). La radiologue dit à Nala qu'elle se débrouille très bien pour rester immobile comme une statue. Bien qu'elle ne soit pas aussi réussie qu'un véritable cliché latéral, l'image produite permet de diagnostiquer la blessure de Nala. Une fois les deux images terminées, la radiologue dit à Nala qu'elle a été formidable de rester assise même si elle était un peu effrayée et lui offre un choix d'autocollants pour elle et pour M. Ours. La radiologue note dans le système de santé l'achèvement de la procédure et ce qui a aidé Nala à supporter la procédure (5g).



Étude de cas n° 4



Sans application des normes:-

Miguel est un bébé de 11 semaines qui a une température élevée, s'alimente mal, vomit et est léthargique. Sa mère l'a amené au service des urgences. Il est vu par un médecin qui craint qu'il ne souffre d'une septicémie et/ou d'une méningite. Il est décidé de lui faire subir des analyses de sang et une ponction lombaire dès que possible, puis de lui administrer des antibiotiques par voie intraveineuse. Le médecin suggère qu'il serait préférable que sa mère quitte la pièce, car il est probable que Miguel soit perturbé pendant les procédures. Avant que la mère de Miguel ne quitte la pièce, le médecin obtient le consentement verbal pour que les procédures se poursuivent. La mère de Miguel laisse Miguel aux soins du médecin (qui pratiquera les interventions) et de deux infirmières. L'une des infirmières positionne Miguel pendant que l'autre infirmière et le médecin préparent l'équipement. L'une des infirmières maintient Miguel dans la position correcte pour une ponction lombaire pendant que le médecin et la seconde infirmière effectuent la ponction lombaire puis les analyses de sang. La pièce est bruyante pendant la procédure et les conversations sont nombreuses. Miguel est très contrarié pendant l'intervention. Lorsque l'intervention est terminée, l'infirmière qui a tenu Miguel dans ses bras le prend dans ses bras et le câline. Sa mère est invitée à revenir dans la pièce et à le câliner pour le réconforter davantage. On demande à la mère de Miguel d'attendre dans la pièce pendant que les échantillons sont traités.

Avec l'application des "normes fondées sur les droits"-

Miguel est un bébé de 11 semaines qui a une température élevée, s'alimente mal, vomit et est léthargique. Sa mère l'a amené au service des urgences. Il est vu par un médecin qui craint qu'il ne souffre d'une septicémie et/ou d'une méningite. Il est décidé de lui faire subir des analyses de sang et une ponction lombaire dès que possible, puis de lui administrer des antibiotiques par voie intraveineuse. Le médecin explique ce que les procédures impliquent et pourquoi elles sont nécessaires, explique que Miguel sera probablement bouleversé et demande si la mère se sent capable de rester pour réconforter et être avec son bébé pendant les procédures, car cela pourrait l'aider (2f, 3f, 4d, 5a, 5b, 5d). Le médecin laisse à la mère le temps de réfléchir à l'information et lui demande si elle se sent capable de rester avec son fils ou si elle préfère quitter la pièce pendant les procédures. Après quelques minutes, la mère de Miguel donne son consentement éclairé pour que Miguel subisse ces procédures. La mère de Miguel choisit de rester dans la cabine, mais dit au médecin qu'elle ne veut pas voir l'équipement (3f). Un médecin (qui pratiquera les interventions) et deux infirmières se trouvent dans la pièce. La mère de Miguel câline son fils pendant que le matériel est préparé.

L'une des infirmières reste auprès de la mère de Miguel pour lui apporter son soutien (infirmière de soutien). L'autre infirmière et le médecin préparent le matériel. L'infirmière de soutien vérifie que Miguel a reçu du saccharose, que l'anesthésie locale est appliquée et qu'une analgésie orale appropriée a été administrée (1b, 1f, 3f). L'infirmière de soutien maintient Miguel dans la position correcte pour une ponction lombaire pendant que le médecin et l'infirmière d'intervention effectuent la ponction lombaire (6e). L'infirmière de soutien dit à la mère de Miguel qu'elle s'en sort très bien et sa mère reste calme et continue à parler à Miguel d'une voix apaisante (5d). L'infirmière de soutien change alors Miguel de position et le tient pour faciliter la pose d'un cathéter intraveineux par le médecin, les prises de sang et l'administration des antibiotiques intraveineux prescrits par l'infirmière d'intervention (1b, 1f, 6e, 6g). Une fois les procédures terminées, l'infirmière d'assistance encourage la mère de Miguel à le prendre dans ses bras et à le câliner. Comme il est trop faible pour être nourri, la mère de Miguel est encouragée à continuer à le câliner peau contre peau et à lui offrir une tétée non nutritive* (5d). Le médecin et l'infirmière de soutien expliquent à la mère de Miguel ce qui va se passer pendant qu'ils attendent les résultats des examens (3d). L'infirmière de soutien donne à la mère de Miguel le temps de parler de la procédure. La mère de Miguel dit qu'il était bouleversant de voir son fils pleurer autant, mais qu'elle est contente d'être restée avec lui (5f, 6h). Le médecin inscrit dans le dossier médical de Miguel une note expliquant clairement les indications de l'intervention, la manière dont elle a été effectuée, ce qui a été expliqué à la mère et les résultats de l'intervention. L'infirmière auxiliaire consigne dans le dossier médical de Miguel les raisons pour lesquelles une contention était nécessaire, la manière dont elle a été effectuée, ses résultats et le rôle joué par la mère de Miguel au cours de la procédure (6i). Le médecin et les infirmières demandent à la mère de Miguel si elle a d'autres questions et, une fois qu'elle y a répondu, ils quittent le cabinet (4d). Miguel est alors admis à l'hôpital avec sa mère.

*La succion non nutritive est la succion d'un bébé sans qu'il ne reçoive d'aliments, par exemple sur une tétine, son pouce ou votre doigt propre (ganté).



Étude de cas n° 5



Sans application des normes:-

Amari est un garçon de 6 ans qui consulte le dentiste pour une extraction dentaire. Amari a souffert d'infections répétées de l'une de ses dents postérieures, ce qui a entraîné des douleurs, des nuits blanches et des jours d'absence à l'école. Ces infections ont été traitées par plusieurs séries d'antibiotiques. Il est allé trois fois chez le dentiste pour une application de vernis fluoré et la pose d'une obturation provisoire afin de le familiariser avec les traitements dentaires. Il n'a jamais subi d'anesthésie locale auparavant et le dentiste n'a pas accès à la sédation par inhalation. Le délai d'attente pour une anesthésie générale dentaire est de quatre mois. La famille a convenu avec le dentiste que cette dent de lait postérieure devait être extraite. Lorsqu'Amari entre dans la salle, il semble nerveux et s'accroche à la jambe de sa mère. Sa mère lui dit d'être "courageux" et que "ça ne fera pas trop mal". Le dentiste demande à Amari de s'asseoir sur la chaise et lui explique qu'il va endormir sa dent avant d'extraire la mauvaise dent et qu'il "ira bien".

Amari se met à pleurer et dit à sa mère : "S'il te plaît, ramène-moi à la maison". Sa mère lui explique que pour qu'il cesse d'avoir mal, il doit se laisser aider par le dentiste et "se débarrasser de cette vilaine dent". Amari accepte à contrecœur de s'allonger sur le fauteuil et d'ouvrir un peu la bouche. Le dentiste demande à la mère d'Amari si elle est d'accord pour tenir Amari pendant l'extraction. La mère d'Amari accepte. L'infirmière dentaire dit à Amari qu'il se porte bien et que l'extraction sera rapide. Le dentiste applique un gel topique sur la gencive d'Amari, à côté de la mauvaise dent, et Amari grimace légèrement. Au bout d'une minute, le dentiste procède à la première de plusieurs injections. Amari se plaint que l'injection lui fait mal et commence à pleurer et à marmonner "je n'aime pas ça". Il se redresse, repousse le dentiste et demande à "rentrer à la maison", mais le dentiste et sa mère le convainquent de se recoucher, de ne pas bouger et que "ce sera vite fini". Une fois que l'anesthésie locale a eu le temps d'agir, le dentiste commence à extraire la dent. Amari se met à crier, à tendre les mains vers sa bouche et à essayer de se redresser, mais sa mère tient ses mains fermement contre ses jambes pour l'empêcher de bouger ; pendant ce temps, Amari crie très fort. Le dentiste termine l'extraction. On dit alors à Amari "bien joué, c'est fini maintenant" et Amari, toujours en sanglots, se lève du fauteuil et va s'asseoir sur les genoux de sa mère pour se faire câliner. Le dentiste lui met un tampon dans la bouche et lui demande de mordre. Il refuse de mordre l'écouvillon, se tortille sur les genoux de sa mère et continue à se tenir la joue. Sa mère doit maintenir le tampon en place et dit à Amari "d'arrêter de faire l'idiot, c'est fait maintenant". L'infirmière dentaire dit à Amari qu'il a été courageux et lui donne un autocollant. Amari quitte la pièce en larmes.

Avec l'application des "normes fondées sur les droits"-

Amari est un garçon de 6 ans qui consulte le dentiste pour une extraction dentaire. Amari a souffert d'infections répétées de l'une de ses dents postérieures, ce qui a entraîné des douleurs, des nuits blanches et des jours d'absence à l'école. Ces infections ont été traitées par plusieurs séries d'antibiotiques. Il est allé trois fois chez le dentiste pour une application de vernis fluoré et la pose d'une obturation provisoire afin de le familiariser avec les traitements dentaires. Il n'a jamais subi d'anesthésie locale auparavant et le dentiste n'a pas accès à la sédation par inhalation. Le délai d'attente pour une anesthésie générale dentaire est de quatre mois. La famille a convenu avec le dentiste que cette dent de lait postérieure devait être extraite. Lors de la visite précédente, le dentiste s'est entretenu avec la mère d'Amari et lui a expliqué le plan de l'extraction dentaire, lui a indiqué des vidéos gratuites de préparation en ligne et lui a demandé d'essayer d'éviter des termes tels que "mal" ou "douleur" lorsqu'Amari se rendra à ce rendez-vous (4d). La mère d'Amari est d'accord et pose quelques questions supplémentaires sur ce qui va se passer (4d). Lors de la visite précédente, le dentiste a également expliqué à Amari pourquoi la dent devait être extraite et ce qui allait se passer. Il a montré à Amari l'anesthésique topique et en a appliqué une petite quantité sur sa gencive pour qu'Amari puisse comprendre ce qu'il ressentait (4a, 4b). Il est conseillé à Amari et à sa mère d'apporter quelque chose avec eux la prochaine fois pour distraire Amari (3a, 3c, 3f). Le jour de l'extraction, lorsqu'il entre dans la salle, Amari semble nerveux et s'accroche à la jambe de sa mère. Le dentiste demande à Amari de s'asseoir sur le fauteuil et passe un certain temps à lui parler de ce qu'il a fait aujourd'hui et de ses émissions de télévision et jeux vidéo préférés (2a, 2b, 5d). Amari semble se détendre et commence à sourire. L'infirmière dentaire, en collaboration avec le dentiste, installe l'équipement hors du champ de vision d'Amari pendant que le dentiste parle pour ne pas le perturber (1e, 1f, 5a). Le dentiste explique ensuite à Amari qu'il faut enlever la mauvaise dent car elle le fait souffrir, mais qu'il faut d'abord utiliser un médicament spécial pour l'engourdir et rappelle à Amari le gel qu'il a essayé lors de sa dernière visite (4a). Le dentiste explique qu'Amari pourrait ressentir une "poussée et/ou une compression" lors de l'extraction de la dent, mais qu'il ne devrait pas ressentir de douleur ou d'inconfort (4a, 4b). Amari commence à pleurer et à dire : "Je ne veux pas qu'on me fasse ça, j'ai peur, ça va faire mal". Le dentiste lui explique gentiment qu'il va insensibiliser la dent pour qu'elle ne fasse pas mal et que sa mère restera avec lui pour l'aider (2c, 2d, 4a, 4c, 5d). La mère d'Amari le prend dans ses bras et le dentiste demande à Amari s'il a apporté quelque chose pour se distraire pendant l'extraction de la dent (3a, 3c, 3d). Amari dit qu'il va écouter un livre audio avec des chansons, car la vidéo de préparation qu'il a regardée à la maison le montrait (2c, 3a, 3b, 3c).



Le dentiste s'adresse à la mère d'Amari pour lui demander si elle est d'accord pour tenir les mains d'Amari pendant l'extraction, la mère d'Amari est d'accord (3f, 4d, 6b). Il demande également à Amari si le fait que sa mère lui tienne les mains l'aidera à se sentir mieux, Amari pense que c'est une bonne idée (3d, 6a, 6b, 6d). Le dentiste dit qu'Amari peut serrer les mains de sa mère s'il le souhaite (4b, 3d). Le dentiste conseille à la mère d'Amari de se concentrer sur son fils pendant l'intervention et de s'assurer qu'elle se tient à un endroit où son fils peut la voir (5d). Le dentiste convient d'un signal d'arrêt avec Amari, où il lèvera la main, afin qu'ils puissent faire une pause si la procédure est trop difficile (3c, 3d, 4b, 5b, 5e). Amari demande au dentiste de lui dire quand il est sur le point d'enlever la dent et le dentiste accepte (2c, 3c, 3d). Le dentiste demande ensuite à Amari s'il peut commencer lentement, ce qu'il accepte (2c, 3a, 3c). Le dentiste montre à Amari l'anesthésique topique et l'applique sur sa gencive avec du coton pendant le temps nécessaire (4b). Pendant que le dentiste fait cela, l'infirmière dentaire sourit à Amari et lui fait un signe de la main, ce à quoi Amari répond par un signe de la main (2a, 2c, 2d, 3a, 5d). La mère d'Amari lui installe un casque pour le livre audio. Le dentiste dit ensuite à Amari qu'il va insensibiliser la dent et vérifie auprès d'Amari que sa gencive est insensible. Amari répond par l'affirmative, mais "c'est bizarre, je ne la sens pas" (3a, 3c, 4b). La mère d'Amari dit à ce dernier d'appuyer sur "play" pour démarrer le livre audio et Amari bouge ses orteils en suivant la musique. Le dentiste commence à faire la première injection, mais Amari ressent une certaine gêne, n'aime pas le goût et utilise le signal d'arrêt (3d, 5c, 5e). Le dentiste s'arrête et Amari met son livre audio en pause. Le dentiste convient avec Amari qu'ils feront une courte pause et prendront de l'eau pour faire disparaître le goût avant de recommencer et que chaque application du "médicament anesthésiant spécial" prendra 10 à 20 secondes (3g, 4b, 5e). Il demande à Amari s'il souhaite que sa mère compte le temps sur ses doigts ou s'il préfère "se détendre et garder les yeux fermés" (2c, 3c, 3d). Amari choisit de "se détendre", s'allonge, se met à l'aise, ferme les yeux et recommence son livre audio avant de lever le pouce au dentiste (2c, 3a, 3d, 5d). Sa mère lui tient doucement les mains (6a, 6b, 6c). Cette fois-ci, Amari ne ressent aucune gêne. Entre chaque injection, le dentiste touche doucement le bras d'Amari pour l'inciter à ouvrir les yeux et vérifie auprès d'Amari qu'il est d'accord en levant le pouce, ce qu'il fait en retour (2c, 3d, 5d). Lorsque les injections sont terminées, le dentiste vérifie qu'elles ont fonctionné et qu'Amari ne sent rien (2a, 3c). Le dentiste demande alors à Amari "es-tu prêt à te faire arracher cette dent ?" et Amari répond "oui" (3a, 3d, 4b, 5d). Le dentiste explique qu'Amari va sentir une légère poussée et une pression pendant quelques secondes, puis qu'il y aura une pause de quelques secondes avant une nouvelle poussée (4b). Le dentiste dit qu'il vérifiera à chaque pause qu'Amari va bien en lui touchant le bras (3a, 3d, 5d). Une fois que la dent est détachée et prête à être extraite, et comme convenu, le dentiste fait savoir à Amari que la dent est prête à sortir maintenant, Amari lève le pouce (4b, 3a).

Le dentiste commence à extraire la dent, alors qu'ils approchent de la fin de la procédure, Amari pousse un cri de douleur et serre fortement les mains de sa mère (2d). La dent étant très mobile, le dentiste procède à l'extraction en quelques secondes, d'un mouvement rapide et court (1a, 1f). Le dentiste annonce à Amari que sa dent est sortie et qu'il s'est très bien débrouillé (4b, 5d). Amari est un peu contrarié mais il reste sur le fauteuil en tenant la main de sa mère, qui lui dit "bien joué" et lui fait un grand sourire. On lui donne un tampon à mordre, ce qu'il fait. On lui donne une gomme et on lui demande s'il veut en choisir une autre pour avoir si bien réussi à rester tranquille (3a). Amari est heureux et essuie ses larmes. L'infirmière dentaire s'assure qu'Amari va bien et lui dit qu'il a très bien réussi à rester assis et que sa mère et lui forment une excellente équipe (2c, 4d). Le dentiste explique à Amari et à sa mère ce qu'ils ont fait et ce qu'ils devront faire lorsqu'ils quitteront le cabinet dentaire (4a, 4b, 4d). Le dentiste vérifie ensuite si Amari et sa mère ont des questions (2c, 4a, 4b, 4c, 4d), Amari dit "Je n'ai rien à demander", la mère d'Amari pose une question sur les médicaments contre la douleur à prendre à la maison, à laquelle le dentiste répond. Le dentiste note la fin de la procédure dans le dossier médical et précise qu'Amari a utilisé un livre audio pour se distraire, ce qui a bien fonctionné (5g).



13 – L'HÔPITAL POUR ENFANTS DE MUNICH MET EN PLACE UN PROGRAMME CHILDLIFE SPECIALIST - ALLEMAGNE

Le programme de Spécialistes de la vie de l'enfant (CLS)

Un modèle pour mettre en œuvre les principes de la convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant dans les soins cliniques pédiatriques.

Un programme phare soutenu par la fondation « Care-for-Rare » ;

En 2020, le programme « Child life Specialist » (Spécialistes de la vie de l'enfant) a été mis en place à l'hôpital pour enfants Dr. von Hauner de Munich. Il s'agit d'une première en Allemagne. Il s'inspire des projets créés par Emma Plank aux États-Unis, ont été mis en place pour apporter une perspective spécifique à l'enfant, en complément des thérapies médicales, infirmières et psychologiques. Les spécialistes de la vie d'enfant s'engagent à respecter une approche holistique ou globale des enfants hospitalisés. À Munich, sur la base de l'expérience acquise aux États-Unis où de tels programmes sont très répandus, nous avons créé une unité CLS qui constitue le quatrième pilier des soins cliniques aux enfants malades, en complément des efforts des équipes médicales, infirmières et psychologiques spécialisées. Les enfants atteints de déficits immunitaires primaires (DIP) nécessitent souvent de longs séjours à l'hôpital et seront les bénéficiaires de notre programme CLS.

(Bulles autour de l'image centrale) :

Conseiller : Les CLS sont des conseillers qui apportent un soutien compétent aux parents et aux familles.

Attention : Les CLS sont des soignants qui ont du temps à consacrer aux enfants et à leurs parents lorsqu'ils en ont besoin.

Participation : Les CLS encouragent les patients à participer activement et identifient les opportunités pour les enfants de prendre leurs propres décisions.

Information : les CLS informent les enfants de manière appropriée et adaptée à leurs besoins, et les consultent sur toutes les questions relatives à la routine quotidienne et au séjour à l'hôpital.

Autonomisation : Les CLS aident les patients à s'adapter à l'expérience de l'hôpital, favorisent le développement émotionnel, social et cognitif des patients et les aident à se sentir à l'aise.

Défense des droits : défendre les droits des enfants malades.



THE CARE-FOR-RARE CHILD LIFE SPECIALIST PROGRAM
A model to implement the principles of the United Nations convention on children's rights into pediatric clinical care

Care-for-Rare flagship program
In 2020, the Child Life Specialist (CLS) program was implemented at the Dr. von Hauner Children's Hospital in Munich as the first Child Life Specialist (CLS) program in Germany. CLS programs, originated by Emma Plank in the US, have been implemented to protect a child-specific perspective, complementary to medical, nursing, and psychological therapies. CLS are committed to respect a holistic appreciation of children in hospitals. In Munich, building on the experience in the US where CLS programs are well established, we have established a CLS unit as a fourth pillar in the clinical care of sick children, complementing the efforts of expert medical, nursing, and psychological teams. Since children with Primary Immune Deficiencies (PID) are often in need of long hospital stays, this group of patients will benefit from our CLS program.

Advise: CLS are counselors who provide competent support to parents and families.

Attention: CLS are caregivers who have time when the children and their parents need them.

Communication & Collaboration: CLS act as a network between the multiple hospital teams and all staff members (Doctors, Nurses, Psychologists, multidisciplinary Therapists, Teachers).

Participation: CLS encourage patients to actively participate and identify opportunities for children to make own decisions.

Educations: teach children about illnesses and treatments.

Information: In appropriate child-friendly ways, contact persons for all questions about the daily routine and stay in the hospital.

Sensibilization: sensitise the clinical staff about childhood needs.

Empowerment: CLS assist in patients adjustment to the hospital experience, enhance patient's emotional, social and cognitive growth, help to feel comfortable.

Preparation: child friendly settings, furnishing, fittings, equipment and decorations in an approach that meets patient's individual needs.

Advocating: taking care of the rights of sick children.

Evaluations: In conjunction with LMU public health experts the implementation of the CLS program is scientifically evaluated!

Background: The United Nations (UN) Convention on the rights of the Child has been adopted in 1989. Ratified by almost all UN member states, the convention recognizes the role of children as social, economic, political, civil and cultural actors. The Convention guarantees and sets minimum standards for protecting the rights of children in all capacities, amongst others the need to respect provisionally, participatory and protective rights in hospitals. The implementation of these principles remains challenging, particularly in children's hospitals. There is often a lack of financial and personal resources in order to sufficiently protect children's rights and meet the patient's needs. These problems are intensified in those clinical institutions in which children hospitals are embedded in adult patient care! Aware of these problems, the European Association for Children in Hospital (EACH) has reconstructed and highlighted the rights of all children before, during and after a hospital stay.

Care-for-Rare Alliance: In addition to the CLS program, Care-for-Rare has initiated the global Care-for-Rare Alliance Program which comprises a large network of physicians and scientists working at academic pediatric centers and children's hospitals to support the Foundation's mission: From discovery to care.

Évaluation : La mise en œuvre du programme CLS fait l'objet d'une évaluation scientifique en collaboration avec des experts en santé publique de l'Université de Louvain.

Préparation : Un environnement adapté aux enfants, l'ameublement, l'aménagement, l'équipement et la décoration dans une approche qui répond aux besoins individuels des patients.

Sensibilisation : sensibiliser le personnel clinique aux besoins des enfants.

Éducation : enseigner aux enfants les maladies et les traitements.

Communication et collaboration : Les CLS jouent un rôle de réseau entre les différentes équipes hospitalières et tous les membres du personnel (médecins, infirmières, psychologues, thérapeutes multiprofessionnels, enseignants).

Contexte :

La convention des Nations unies sur les droits de l'enfant a été adoptée en 1989. Ratifiée par la quasi-totalité des États membres des Nations unies, la convention reconnaît le rôle des enfants en tant qu'acteurs sociaux, économiques, politiques, civils et culturels. La convention garantit et fixe des normes minimales pour la protection des droits des enfants à tous les niveaux, notamment la nécessité de respecter les droits provisoires, participatifs et protecteurs dans les hôpitaux. La mise en œuvre de ces principes reste difficile, en particulier dans les hôpitaux pour enfants. Il y a souvent un manque de ressources financières et personnelles pour protéger suffisamment les droits des enfants et répondre aux besoins des patients. Ces problèmes sont encore plus aigus dans les établissements cliniques où les hôpitaux pour enfants sont intégrés dans les soins aux patients adultes. Consciente de ces problèmes, l'Association européenne pour les enfants hospitalisés (EACH) a résumé et mis en évidence les droits de tous les enfants avant, pendant et après un séjour à l'hôpital.

Alliance pour les soins aux malades rares (Care-for-Rare Alliance)

Outre le programme CLS, Care-for-Rare a lancé le programme mondial Care-for-Rare-Alliance, qui comprend un vaste réseau de médecins et de scientifiques travaillant dans des centres pédiatriques universitaires et des instituts scientifiques afin de soutenir la mission de la fondation : De la découverte à la guérison. ”



[ChildLife Specialist à Munich](#)⁹²

⁹² <https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/>


14 – EXTRAIT DES LIGNES DIRECTRICES DE L'OMS SUR L'ÉVALUATION DES COMPÉTENCES DES ENFANTS

8.2 Compétence, consentement et confidentialité

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

Évaluer les compétences :

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

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

 [Livres de poche sur les soins de santé primaires pour les enfants et les adolescents](#)⁹³

⁹³ Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Page 666
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>



Eviter la contention de l'enfant lors des soins

Le jeune enfant, lorsqu'il est inquiet ou effrayé, n'est naturellement pas enclin à accepter les soins. Il peut se débattre et s'agiter, ce qui conduit parfois à le contenir de force lors des soins. Cette situation, relativement banale, place les soignants face au dilemme d'utiliser de la force pour le « bien » de l'enfant. Cette situation est source d'une grande insatisfaction pour tous les protagonistes du soin, enfants, parents et soignants.

Ce dossier a pour objectif de donner aux professionnels des pistes de réflexion et d'analyse concernant l'utilisation de la contention dans leur pratique quotidienne et propose des alternatives pour l'éviter ou la limiter.

Comprendre la contention

Restreindre les mouvements de l'enfant dans le but de lui procurer des soins semble assez fréquent dans la pratique soignante.



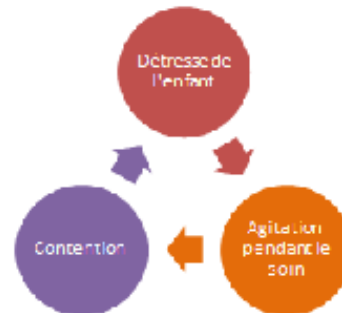
Or, elle n'est pas anodine pour l'enfant car elle pourrait être la cause d'effets négatifs à long-terme sur son bien-être physique et émotionnel. Elle peut induire une peur, voire une réelle phobie des soins et compliquer durablement son parcours de soins.

Lorsque les soins deviennent difficiles, la contention est le plus souvent vécue comme inévitable par les professionnels, bien que difficile et source de malaise : la réalisation du geste est privilégiée au détriment du respect des réactions de l'enfant.

La contention semble être le résultat d'un enchaînement délétère d'évènements, s'inscrivant dans un cercle vicieux : la détresse de l'enfant, qui peut provenir d'une forte inquiétude, de la colère d'être malade, de la peur d'avoir mal, d'un souvenir de

⁹⁴ <https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-l'enfant-lors-des-soins>

La contention peut aussi être vécue comme tellement stressante voire « violente » par des parents, qu'ils refusent d'être présents lors du geste, renforçant encore la détresse de l'enfant.



Prévenir et limiter la contention

Une prise en charge insuffisante de la douleur et de l'état émotionnel de l'enfant engendrent sa détresse et son agitation. Les contraintes organisationnelles et la nécessité de réaliser le geste conduisent à la contention. Les alternatives interviennent donc à plusieurs niveaux.

Les incontournables

L'analgésie

Il est avant tout important que tout soit mis en œuvre systématiquement pour éviter ou limiter la douleur provoquée par les soins.

Les moyens les plus courants sont :

- L'administration d'analgésiques,
- La crème anesthésiante,
- Le MEOPA.

> Voir aussi : [Douleur de l'enfant l'essentiel](#) (Pediadol)

Un guide de poche Pediadol qui permet aux soignants de trouver rapidement des propositions de traitement notamment concernant la douleur liée aux soins.



L'installation

L'installation de l'enfant est essentielle au bon déroulement du soin.

Pour l'optimiser, il convient d'anticiper la place de chacun : enfant, parent, soignant.

1. De manière générale, évitez d'allonger l'enfant. En effet, lorsqu'il est allongé, l'enfant n'est pas libre de regarder ce qui se déroule autour de lui, il a le sentiment de perdre le contrôle de la situation. Préférez une position semi-assise.



2. Amenez l'enfant à prendre la bonne position en lui proposant une distraction attrayante. Par exemple, proposez-lui un écran avec un dessin animé dans un angle de vue qui l'oblige à tourner la tête s'il s'agit d'un examen d'oreille. Ou encore, demandez-lui de faire sur une poupée ce que vous lui faites, en installant celle-ci dans la bonne position.

Voir aussi : [Comment s'installer lors d'un soin : 21 ches avec photos](#)
21 ches avec photos pour aider les professionnels à trouver une position confortable pour chacun selon le soin et l'âge de l'enfant.

En amont du soin

Les principales alternatives à la contention se mettent en place en amont de la phase d'agitation de l'enfant, pour prévenir sa détresse.

La prise de contact

Le temps de la prise de contact est primordial.

1. Laissez l'enfant s'acclimater à un environnement et des personnes inconnus en le laissant un temps dans les bras de ses parents ou à distance du soignant. Pro tez-en pour demander aux parents ce qui attirera le mieux l'attention de leur enfant.
2. Allez à la rencontre de l'enfant en rejoignant son univers, en l'approchant avec un jouet ou un objet attrayant.
3. Ce n'est qu'une fois le climat de confiance installé que les explications concernant le soin pourront être données ou rappelées en fonction du souhait ou non de l'enfant, du caractère programmé ou non du geste.

L'information, la préparation de l'enfant et de ses parents

Pour maîtriser au mieux la situation, l'enfant doit savoir ce qu'on va lui faire, qui va s'occuper de lui, combien de temps cela va durer, ce qui risque d'être difficile, douloureux, inconfortable et surtout les solutions proposées pour éviter ou limiter ces difficultés... A défaut, il risque de se sentir trahi et abandonné au moment du soin, si ce dernier s'avère plus difficile que prévu pour lui.



De nombreux moyens d'information existent : films, vidéos, rubriques internet, photos, posters, documents écrits illustrés, poupées ou marionnettes pour montrer les soins et donner l'opportunité à l'enfant de jouer à le faire lui-même, se familiariser avec le matériel médical...

- > Voir aussi : [Les fiches SPARADRAP](#)
(également déclinées sous forme de posters)
des supports pour expliquer aux enfants certains soins ou examens.

Pendant les soins

Obtenir l'immobilité

Lorsqu'un geste nécessite l'immobilité d'une partie du corps de l'enfant, il est conseillé de favoriser le mouvement de la partie du corps opposée à celle qui ne doit pas bouger.

Exemples :

- Faire agiter un hochet par le bras qui ne doit pas rester immobile
- Faire taper dans les mains pendant qu'on soigne la jambe, qu'on fait un vaccin sur la cuisse...



De plus, donner quelque chose à faire à l'enfant permet de détourner son attention du soin et l'aide à faire abstraction du geste. Par exemple, pour un enfant à partir de 5 ans, vous pouvez lui proposer un jeu des 7 erreurs et lui lancer un dé : « Je te parie que j'aurai fini le soin avant que tu n'aies trouvé les 7 erreurs ! ».

Détourner l'attention

La distraction agit en saturant la sensorialité de l'enfant. Il s'agit de solliciter différents sens (vue, ouïe, toucher, goût, odorat) pour concurrencer la sensation désagréable ou douloureuse liée au soin.

De plus, l'utilisation d'objets ludiques, de chansons, de marionnettes, de bulles de savon, de caresses ou de comptines permet d'installer une atmosphère détendue et d'obtenir la confiance de l'enfant. Lorsqu'il est sollicité selon ses compétences propres, l'enfant devient acteur là où initialement il subissait les événements.



À partir de 3 ou 4 ans, il est également possible d'utiliser son imaginaire pour l'aider à se dissocier de la réalité du soin, grâce à l'hypnoanalgésie.

Faire des pauses

Pour les soins pédiatriques longs, dont la durée peut être source d'agitation pour l'enfant, il est utile de réaliser de courtes pauses tout au long du geste.

De même, si l'enfant s'agite, la première étape est de stopper le soin pour lui laisser quelques instants de récupération. Renseignez-vous auprès de lui ou de ses parents pour connaître ce qui a pu déclencher sa détresse :

- Parfois une simple explication ou un court délai suffisent pour pouvoir reprendre le soin dans le calme ;
- D'autre fois, la douleur a été mal évaluée et un réajustement antalgique permet de poursuivre.

Suspendre le soin, indique aussi à l'enfant que vous tenez compte de sa parole, cela aide à pour le rassurer et de renforcer sa confiance.

Si malgré toutes ces mesures simples l'enfant ne se calme pas, et lorsque son état médical le permet, il est recommandé de reporter le soin à un autre jour.

Ce report est particulièrement indiqué dans les situations de pathologies chroniques qui nécessitent une prise en charge longue ou face à un enfant très anxieux qui pourrait développer une phobie des soins.

Voici les signaux d'alerte qui doivent vous encourager à arrêter le geste :

1. L'agitation désordonnée de l'enfant, qui empêche toute approche ;
2. La nécessité de tenir plusieurs parties du corps de l'enfant ;
3. Le fait de faire appel à des collègues pour immobiliser l'enfant.

Auteurs

- Bénédicte Lombart, Cadre de santé Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Hôpital St Antoine, Docteur en philosophie pratique et éthique hospitalière
- Caroline Ballée, chargée de communication numérique, SPARADRAP

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

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

Les mineurs ne peuvent ainsi refuser leur hospitalisation.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

S'il n'y a pas d'urgence mais que l'acte médical ou chirurgical est indispensable, le médecin doit prévenir le directeur qui alertera le procureur de la République afin qu'une mesure d'assistance éducative soit prise. Il conviendra de joindre le parquet de permanence.

- Le médecin mentionnera dans le dossier médical la nécessité des soins, la proportionnalité de l'acte, l'impossibilité d'obtenir l'accord des titulaires de l'autorité parentale en précisant les moyens mis en œuvre pour les faire changer d'avis.
- La décision d'opérer doit être signée par le médecin et cosignée par un représentant de l'administration hospitalière ou par un médecin sans lien hiérarchique (vérifier faisabilité)

2-6- Le cas du refus de transfusion sanguine

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

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

Le médecin prend alors la décision de transfuser l'enfant du fait de l'urgence de la situation. Si la transfusion sanguine n'est pas indispensable à la survie de l'enfant et que les parents ou le représentant légal la refusent, ils devront signer un certificat de refus de soins. ”



[Fiche n°3: Information et consentement aux soins d'un mineur - Direction générale de l'offre de soins \(DGOS\) -ONVS Observatoire nationale des violences en milieu de santé⁹⁵](#)

⁹⁵ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf

17 – L'HÔPITAL POUR ENFANTS MET EN PLACE UN COMITÉ D'ÉTHIQUE CLINIQUE CHARGÉ DE CONSEILLER ET DE RÉSOUDRE LES CONFLITS - ITALIE

L'objectif du comité d'éthique clinique au sein de l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù à Rome est d'identifier, d'analyser et de proposer des résolutions aux problèmes et conflits éthiques qui surviennent dans le cadre des soins aux patients.

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

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

Le sujet qui suscite le plus de questions éthiques posées au service de bioéthique et au Comité d'éthique est celui de l'acharnement ou obstination thérapeutique. Surtout en pédiatrie, l'obstination clinique et l'obstination expérimentale sont souvent pratiquées parce que, presque instinctivement, même à la demande des parents (en raison de sentiments émotionnels compréhensibles), le médecin est enclin à faire ce que les parents souhaitent et à faire tout ce qui est possible (à la fois pharmacologiquement et technologiquement) pour préserver la vie de l'enfant, sans tenir compte des effets négatifs en termes de résultats et de douleur et de souffrance supplémentaires. Parfois, l'obstination clinique est pratiquée consciemment pour se défendre contre d'éventuelles accusations de non-assistance médicale ou d'interruption active des soins ou des traitements de maintien en vie (ce que l'on appelle la « médecine défensive »). Dans la majorité des cas, l'obstination clinique s'accompagne de l'utilisation de technologies souvent sophistiquées. C'est pourquoi le terme « obstination clinique » est également associé à « obstination technologique ». Il est nécessaire de traiter les questions relatives à l'obstination clinique en pédiatrie au cas par cas, en tenant compte des circonstances spécifiques à chaque situation. Une augmentation de ces situations est prévisible dans l'environnement pédiatrique étant donné les développements rapides de la science et de la technologie.

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

En premier lieu, la nécessité d'identifier l'obstination clinique à l'aide d'éléments scientifiques et médicaux qui décrivent l'état clinique du patient, car en pédiatrie, les éléments subjectifs qui se réfèrent à l'expérience du patient font souvent défaut. Dans le cas des enfants, il manque une participation suffisamment consciente au choix, car ils peuvent ne pas être en mesure de s'exprimer en raison de leur âge ou de leur immaturité, ou en tout cas se trouver dans une situation incompatible avec l'autonomie ou la pleine connaissance. La description de l'état clinique est nécessaire pour justifier d'une éventuelle suspension progressive d'un traitement médical en cours chez des enfants dont le pronostic est négatif et dont l'espérance de vie est limitée, excluant toute possibilité raisonnable de guérison et d'amélioration de l'état clinique, mais ne faisant qu'accroître la douleur et la souffrance de l'enfant. La réalité est souvent encore plus complexe : certains enfants n'ont pas de diagnostic (comme c'est le cas, par exemple, dans le cas des maladies rares) ; d'autres ont un diagnostic, mais pas de pronostic. Il faut toujours considérer que chez les enfants, le caractère imprévisible de l'évolution du cadre clinique exige une attention particulière dans l'examen minutieux de chaque terme utilisé ; même la référence à l'« incurabilité » est dynamique, révisable en fonction de l'évaluation de l'évolution de la

pathologie, des progrès rapides de la science médicale ; c'est encore plus vrai pour les expressions « phase terminale » ou « imminence de la mort » qui sont temporellement et cliniquement vagues compte tenu de la difficulté du pronostic. Et même la douleur et la souffrance ne sont pas facilement détectables et restent difficiles à mesurer, surtout chez les enfants. L'intérêt supérieur de l'enfant devrait être le critère dont on doit s'inspirer dans chaque situation rencontrée et devrait être défini à partir de l'état clinique contingent. Les médecins devraient éviter de mettre en œuvre des approches cliniques inefficaces et disproportionnées dans le seul but de répondre aux demandes des parents et/ou de satisfaire aux critères de la médecine défensive. Le Comité aide les médecins et les parents (souvent par le biais d'auditions et d'un échange direct lors de réunions) à fonder leur réflexion sur l'intérêt supérieur de l'enfant.

Un deuxième élément important est la communication. La décision de l'équipe médicale devrait nécessairement être prise en associant les parents au traitement et la prise en charge des enfants, en s'efforçant de faire preuve d'empathie face à la situation dramatique à laquelle les parents sont confrontés, de leur consacrer du temps et de l'espace durant les échanges. L'information aux parents devrait être donnée par une équipe médicale pluri-spécialisée, de composition variable en fonction de la typologie de la maladie de l'enfant, de l'examen des implications cliniques possibles qui y sont associées, des risques et des bénéfices des traitements et de leurs contraintes. Il convient de garder à l'esprit que les informations ne peuvent pas toujours avoir un contenu clair et définitif, compte tenu de la complexité, de l'incertitude et du caractère imprévisible de l'état de santé. Cependant, l'information devrait être continue pendant toute la durée du processus thérapeutique, y compris lors de l'élaboration de plans de traitement ou de décisions partagées, en fonction de l'évolution de l'état de l'enfant dans le contexte d'une relation de soins, afin de créer un climat de confiance entre les médecins et la famille. Il est souvent nécessaire d'impliquer des psychologues dans le processus pour soutenir à la fois les parents et les enfants. La qualité de vie des enfants et des parents devrait être prise en compte, ainsi que le contexte (conditions culturelles et sociodémographiques).

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



<https://bambinogesupatrons.org/about-us/ethics-committee/>

www.coe.int

Le Conseil de l'Europe est la principale organisation de défense des droits humains du continent. Il comprend 46 États membres, dont l'ensemble des membres de l'Union européenne. Tous les États membres du Conseil de l'Europe ont signé la Convention européenne des droits de l'homme, un traité visant à protéger les droits humains, la démocratie et l'État de droit. La Cour européenne des droits de l'homme contrôle la mise en oeuvre de la convention dans les États membres.