



Strasbourg, 26 mai 2021

Confidentiel  
DH-BIO (2021) 17  
Traduction française non révisée

## **COMITÉ DE BIOÉTHIQUE (DH-BIO)**

### **RÉSUMÉ PRÉLIMINAIRE DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE SUR LA PARTICIPATION DES ENFANTS AU PROCESSUS DE PRISE DE DÉCISION CONCERNANT LEUR SANTÉ**

*\*Résumé commandé par le Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe.*

*Auteur : Annagrazia Altavilla <sup>1</sup>*

---

<sup>1</sup> Juriste, PHD Ethics, HDR - Président de TEDDY - Réseau d'excellence européen pour la recherche pédiatrique, et responsable des relations internationales de l'Espace Ethique Paca-Corse (France).

## **Contexte**

Au fil du temps, la nécessité d'inclure les enfants dans la prise de décisions concernant leur santé a été reconnue dans la législation internationale et les politiques publiques, les rapports d'orientation, les stratégies de santé des jeunes et les prises de position d'éminentes sociétés médicales. Selon les instruments des droits de l'homme, les enfants sont des titulaires de droits dont la capacité à prendre leurs propres décisions évolue progressivement. Notamment, la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant (1989) accorde à l'enfant le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant et de voir son opinion dûment prise en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité" (article 12). La Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe (1997) présente une position similaire, telle que l'opinion du mineur doit être prise en considération comme un facteur de plus en plus déterminant en fonction de son âge et de son degré de maturité" (article 6, section 2).

Trouver le bon équilibre entre protection et autonomie est particulièrement difficile. Aux différents stades de leur vie, les enfants ont besoin de différents degrés de protection, de fourniture, de prévention et de participation, conformément à l'"intérêt supérieur" de l'enfant. De nombreuses expériences ont été développées au niveau national et local pour favoriser la participation des enfants dans le secteur de la recherche et des soins de santé. Il est donc essentiel d'explorer les dispositions, les expériences et les pratiques dans les États membres du Conseil de l'Europe pour élaborer des considérations et des positions communes. Afin d'identifier les dispositions, les lignes directrices et les pratiques nationales visant à accroître la participation des enfants au processus décisionnel dans le domaine des soins de santé, de la recherche et plus généralement dans le domaine biomédical, une enquête a été élaborée.

## **Méthodologie de l'enquête**

L'enquête est composée de 8 questions principales et de quelques sous-questions. Les questions visent à identifier les dispositions nationales (y compris les dispositions légales et les directives), notamment en ce qui concerne la mise en œuvre du droit de l'enfant à être entendu. Elles visent également à explorer les initiatives/pratiques visant à sensibiliser les enfants et à les inclure dans le processus de décision dans différents domaines thérapeutiques et activités de recherche. De plus, en gardant à l'esprit que l'autonomie de l'enfant doit être conceptualisée comme "le droit de l'enfant à un avenir ouvert" et qu'il est nécessaire de sauvegarder les droits des enfants par rapport aux pratiques médicales qui ont des implications futures ou à long terme pour eux, il a été demandé de détailler les initiatives éventuelles visant à accroître la sensibilisation des enfants et à les inclure dans le processus de décision lié aux technologies émergentes (telles que l'édition de gènes, les thérapies avancées... les technologies de la société de l'information, les nanotechnologies...). Enfin, nous avons demandé de détailler les initiatives éventuelles en situation de pandémie COVID 19 en termes de prévention, de soins et de recherche.

Cette enquête a été réalisée en ligne, en diffusant un questionnaire auprès des délégués du CDENF/DHBIO et des principales parties prenantes, notamment les sociétés scientifiques, les réseaux européens, les associations de patients et de familles d'enfants, les organismes de recherche, les industries et les représentants des institutions européennes.

Cette enquête a été élaborée et diffusée avec le soutien de TEDDY, le réseau européen d'excellence pour la recherche pédiatrique, le premier réseau multidisciplinaire européen consacré à la promotion d'une médecine adaptée aux enfants et à la garantie des droits et du bien-être des enfants, comprenant 50 partenaires de 21 pays (UE et hors UE).

## Résultats

Nous avons reçu **185 réponses provenant de 36 pays**. Les pays les plus représentés sont la France, l'Italie et l'Allemagne. La plupart des répondants sont des professionnels de la santé, mais certains d'entre eux ont également déclaré être membres de sociétés scientifiques et d'organismes de recherche. Des membres d'associations d'enfants et de familles ont participé activement à l'enquête. Le taux élevé de réponses négatives sur différents sujets suggère qu'il existe un manque global de sensibilisation des répondants aux dispositions et initiatives relatives à la participation des enfants aux décisions concernant leur santé. Un résumé des cadres juridiques, des directives et des pratiques/initiatives, décrits par les participants à l'enquête, est présenté ci-dessous.

### 1. Dispositions légales et directives nationales

En ce qui concerne les législations nationales existantes, de nombreux répondants font référence à l'art. 12 de la Convention internationale des droits de l'enfant, qui introduit le droit de l'enfant à être entendu. Il est également fait référence à la Convention d'Oviedo, et plus particulièrement à l'art. 6.

Les cadres juridiques nationaux sont très hétérogènes, notamment dans le secteur des soins de santé. Compte tenu du fait que pour exercer son droit d'être entendu, un enfant doit être capable de comprendre, la notion de discernement est une notion importante à prendre en compte.

Selon les lois nationales, le discernement peut être évalué par ceux qui sont censés interagir avec l'enfant (notamment les professionnels de la santé) ou peut être déterminé soit par le législateur qui fixe un âge minimum pour l'exercice du droit d'être entendu, soit par le discernement.

Le droit de recevoir des informations et/ou d'exprimer sa volonté, sur la base de l'évaluation du degré de maturité ou des capacités ou du niveau de développement de l'enfant est reconnu en **Italie, en Belgique, en France, en Allemagne, en Finlande, en Hongrie, à Monaco**. La situation est plus complexe en Espagne, où différentes dispositions existent selon les lois des communautés autonomes.

En **France**, les professionnels de santé ne sont pas tenus de recueillir le consentement des parents ou du tuteur lorsque les traitements médicaux sont nécessaires pour préserver la santé d'un mineur ou lorsque le mineur refuse expressément la consultation des titulaires de l'autorité parentale.

L'exercice du droit de recevoir des informations ou d'exprimer sa volonté est reconnu lorsque l'enfant a atteint l'âge minimum fixé par les législateurs en **Bulgarie, en Italie, en Norvège, en Irlande, au Portugal, aux Pays-Bas et au Danemark**. Les tranches d'âge varient de 7 à 16 ans et sont assorties de différentes conditions.

Par exemple, en **Norvège**, l'enfant capable de se forger sa propre opinion a le droit de recevoir des informations et de donner son avis à partir de 7 ans. À partir de 12 ans, l'enfant a le droit de refuser d'informer ses parents sur sa santé et à partir de 16 ans, l'enfant peut donner son consentement, sauf dispositions spéciales ou lorsque la nature des mesures en décide autrement.

En **Ukraine**, étant donné que les enfants de 14 ans doivent consentir à une intervention médicale mais peuvent recevoir des informations à partir de 18 ans, il existe une dissonance normative.

En **Italie**, le mineur ou la personne doit recevoir des informations concernant ses choix en matière de santé d'une manière appropriée à ses capacités, afin d'être dans des conditions adéquates pour exprimer sa volonté. En outre, sans que cela soit spécifique au secteur de la santé, il est précisé que le mineur à partir de 12 ans, ou même plus jeune s'il est capable de comprendre, a le droit d'être entendu dans toutes les affaires et procédures qui le concernent.

En **Autriche**, on suppose qu'un enfant de plus de 14 ans est capable de prendre des décisions. Néanmoins, si un enfant capable de prendre des décisions donne son consentement à un traitement médical, qui induit 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.

**Tableau 1. Ages fixés par le législateur pour reconnaître l'enfant capable de prendre une décision**

Âge	Pays
7	Norvège *
12	Pays-Bas (l'enfant peut être associé aux décisions) Italie (droit d'être entendu, pas seulement dans le secteur des soins de santé)
14	Autriche*, Ukraine *
15	Danemark (droit de consentir/refuser)
16	Bulgarie, Irlande*, Norvège* Pays-Bas* Portugal

Conditions d'inclusion de l'enfant dans le processus de décision en fonction de son âge (voir tableau 2).

**Tableau 2. Conditions d'inclusion de l'enfant dans le processus de décision en fonction de son âge**

Pays	Conditions d'inclusion de l'enfant dans le processus de décision en fonction de son âge
Autriche	Même si un enfant capable de prendre des décisions donne son consentement à un traitement médical qui entraîne 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.
Irlande	Conditions spécifiques de traitement/diagnostic avec risque accru

Pays-Bas	A partir de 16 ans, l'enfant peut décider seul et peut également décider que le tuteur légal ne sera pas informé.
Norvège	A partir de 7 ans ou moins, si l'enfant est capable de se forger sa propre opinion, droit de recevoir des informations et de donner son avis.  A partir de 12, droit de refuser d'informer les parents sur sa santé  A partir de 16, droit de donner son consentement, à moins que des dispositions particulières ou la nature des mesures n'en disposent autrement.
Ukraine	À partir de 14 ans, les enfants doivent consentir à une intervention médicale mais reçoivent des informations à partir de 18 ans (dissonance normative).

En ce qui concerne les lignes directrices existantes, la plupart des répondants se réfèrent aux cadres juridiques et, dans certains cas (par exemple en France et en Finlande), ont identifié comme lignes directrices les chartes nationales pour les enfants hospitalisés qui proviennent de la Charte européenne pour les enfants hospitalisés adoptée en 1986, qui établit le droit pour les enfants d'être informés et le droit de participation dans toutes les décisions impliquant leurs soins de santé. En **Albanie** et en **Allemagne**, il existe **des** lignes directrices sur les droits de l'enfant comprenant des recommandations pour la participation des enfants mais qui ne sont pas spécifiquement applicables au secteur des soins de santé. En **Albanie**, la directive relative aux "critères généraux de participation aux activités, aux consultations et aux processus décisionnels concernant les enfants et pour les enfants" a été approuvée par le ministre de la santé et de la protection sociale en 2020. Au cours du processus de rédaction de cette ligne directrice, de nombreuses consultations et réunions ont été organisées avec les enfants. En **Allemagne**, une ligne directrice sur la protection de l'enfance a été élaborée sous les auspices de la Société médicale allemande pour la protection de l'enfance (DGKiM), en collaboration avec 82 associations d'experts des domaines de la santé, des services de protection de la jeunesse et de l'éducation, et avec le soutien financier du ministère fédéral allemand de la santé. Cette directive, axée sur les abus envers les enfants, contient également quelques recommandations pour la participation des enfants et des adolescents dans le domaine de la protection médicale de l'enfance.

En **Suède**, les mesures de résultats rapportées par les patients (PROMS) et les mesures d'expérience rapportées par les patients (PREMS), y compris les retours d'information numériques, sont utilisées pour soutenir la communication clinique-patient et la participation des enfants au processus de prise de décision, en particulier dans le cadre des activités de recherche. Pour être définis comme conformes aux normes des hôpitaux universitaires par le Conseil national de la santé et du bien-être, les prestataires de soins de santé doivent respecter des critères minimaux spécifiques relatifs à la participation des patients et de leurs familles aux projets de recherche et d'amélioration et de développement des soins de santé.

Dans le contexte de la recherche, le respect de la volonté du mineur concerné a été inclus dans de nombreux cadres juridiques. Les législations nationales sur la recherche sont essentiellement conformes à la directive européenne 2011/20 et/ou aux dispositions de la Convention d'Oviedo (avec quelques spécificités nationales, notamment en termes de tranches d'âge). Cela signifie que, dans le cadre de la recherche, le souhait explicite d'un mineur capable de se forger une opinion et

d'évaluer les informations auxquelles il est fait référence, de refuser de participer à l'essai clinique ou de s'en retirer, à tout moment, doit être respecté.

Enfin, en ce qui concerne l'autodétermination en matière de **santé sexuelle et reproductive**, les exemples législatifs suivants ont été signalés. Au **Mexique**, la norme officielle mexicaine sur la santé reproductive considère que les enfants de 10 à 18 ans ont le droit de prendre des décisions concernant la prévention de la grossesse et souligne que le consentement parental n'est pas nécessaire pour que les adolescents reçoivent des informations sur la sexualité et la grossesse. En outre, le Système de protection intégrale des droits des filles, des garçons et des adolescents (SIPINNA, pour son acronyme en espagnol) impose la participation directe des filles, des garçons et des adolescents à la prise de décision dans tous les domaines. À **Malte**, la loi sur l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles interdit spécifiquement les traitements normalisants sur les enfants intersexués sans leur consentement éclairé.

## **2. Initiatives et expériences pertinentes pour les soins de santé et la recherche**

En ce qui concerne les expériences et les procédures visant à encourager la participation au processus de prise de décision dans le domaine des soins de santé, les activités les plus pertinentes identifiées sont l'éducation des jeunes, l'éducation des parents/membres de la famille, la formation des professionnels de la santé et l'échange d'informations.

Ces activités sont essentiellement menées au niveau national et/ou local. Les domaines les plus pertinents dans lesquels ces initiatives sont développées sont les maladies rares, l'oncologie, les maladies chroniques et la médecine générale. Les répondants ont souligné que les activités sont développées essentiellement pour mettre en œuvre les droits de l'enfant. Parmi les autres objectifs, ils ont identifié la responsabilisation des enfants, la nécessité d'accroître la participation des enfants à la recherche, ainsi que la nécessité d'améliorer l'efficacité du traitement et l'adhésion des patients au traitement.

L'âge de l'enfant a été identifié comme l'élément moteur le plus important pour le développement des initiatives et, dans les réponses libres, les répondants ont souligné que la promotion de l'autonomisation des enfants dans le but d'augmenter la participation et l'adhésion au traitement, l'autogestion des maladies à l'âge adulte sont des aspects importants à prendre en compte dans le développement des activités.

Qu'en est-il des initiatives développées plus spécifiquement dans le domaine de la recherche biomédicale ? Les activités les plus pertinentes identifiées sont toujours l'éducation des jeunes, l'éducation des parents/membres de la famille, l'échange d'informations et la formation des professionnels de la santé. Le renforcement de la participation des enfants aux décisions mineures (choix concernant la prestation de soins) est également considéré comme important pour obtenir leur coopération, rendre le traitement plus acceptable, redonner un sentiment de contrôle et établir des relations de confiance. Ces activités sont essentiellement menées au niveau national et/ou local.

Les domaines les plus pertinents dans lesquels ces initiatives sont développées sont à nouveau les maladies rares, l'oncologie, les maladies chroniques et la médecine générale.

Les répondants ont souligné que, même dans le domaine de la recherche biomédicale, les activités sont développées essentiellement pour mettre en œuvre les droits des

enfants. Ils ont souligné que l'autonomisation des enfants, la nécessité d'accroître la participation des enfants à la recherche, ainsi que la nécessité d'améliorer les pratiques de recherche et l'autogestion, tout en favorisant l'autonomisation des enfants et le respect de leurs opinions et préférences, sont d'autres objectifs de développement des initiatives.

L'âge de l'enfant a de nouveau été identifié comme l'élément moteur le plus important pour le développement des initiatives. Dans les réponses libres, il a été souligné que les conditions médicales et la diversité du groupe sont des aspects importants à prendre en compte dans le développement des activités.

Une convergence entre les activités développées dans le contexte de la recherche biomédicale et celles développées dans le contexte des soins de santé apparaît. Elle est démontrée par le fait que les activités développées dans le cadre de projets de recherche se concentrent également sur des aspects pertinents pour les soins de santé. Ces activités sont des programmes éducatifs, des brochures, des jeux sérieux, des vidéos et des groupes de travail axés sur la participation et l'autonomisation des enfants.

Dans les deux cas (recherche et soins de santé), les répondants font référence aux activités menées par les **groupes consultatifs de jeunes (Young Persons Advisory Groups - YPAG)**, créés pour soutenir les essais cliniques mais fonctionnant de facto dans un contexte plus large. Les YPAG sont composés de jeunes âgés de 8 à 19 ans (bien que certains groupes comptent des jeunes adultes plus âgés, jusqu'à 21 ans) qui sont des patients, des habitués de l'hôpital et/ou des jeunes en bonne santé qui s'intéressent à la science, aux soins de santé et aux droits de l'enfant. Les GJP sont principalement animés par un professionnel travaillant dans un centre de recherche clinique, un hôpital pour enfants ou une institution universitaire. Ils sont recrutés par le biais d'écoles, d'associations, d'hôpitaux et d'associations de patients et de familles, et ont été sélectionnés en fonction de leur motivation et de leur intérêt à participer à ce type d'activités d'autonomisation. Les YPAG constituent une plateforme permettant aux enfants et aux jeunes de s'exprimer, de partager leurs opinions et d'appliquer leur expérience à diverses questions relatives aux essais cliniques, telles que les critères d'évaluation pertinents, la conception des protocoles, les formulations, les informations adaptées à l'âge et les outils destinés aux patients. Les Kids Groups, développés sous la coordination du réseau TEDDY, se concentrent non seulement sur les aspects biomédicaux mais aussi sur l'innovation et l'information, l'humanisation des soins de santé, les questions éthiques et les droits fondamentaux/des enfants.

Des YPAG ont été créés en **Espagne, en France, en Autriche, à Monaco, en Italie et en Albanie** (Kids Bari et Albanie, sont développés sous la coordination du réseau TEDDY). Ils ont été formalisés dans de nombreux cas par un statut juridique, ou par l'intégration dans des projets européens et internationaux, parfois avec un financement et un soutien spécifiques, surtout s'ils sont basés à l'hôpital. Les AJPG existants et nouveaux peuvent également adhérer aux réseaux européens (EYPAGnet) et internationaux (International Children's Advisory Network -ICAN).

Afin d'avoir une approche plus complète, au sein de TEDDY, un "Groupe de travail sur l'engagement actif des enfants", composé d'experts du réseau TEDDY, a été créé dans le but, entre autres, de promouvoir le dialogue entre les principales parties prenantes afin d'accroître l'engagement actif des enfants et des adolescents dans le domaine biomédical, de promouvoir l'implication des enfants en favorisant l'autodétermination conformément aux droits de l'enfant et en encourageant le partage

d'informations et de bonnes pratiques entre les différents YPAGs au niveau européen et international.

Pour favoriser la participation des enfants aux décisions concernant leur santé, d'autres initiatives ont été identifiées comme pertinentes par les personnes ayant répondu à l'enquête. En particulier, les **spécialistes de la vie de l'enfant** (qui existent en **Allemagne, en Espagne, au Royaume-Uni** et aux **États-Unis**), experts en développement de l'enfant, défendent les droits de l'enfant dans le domaine des soins de santé, et interviennent pour que la voix des enfants soit entendue et que leurs besoins soient pris en compte d'une manière adaptée à leur développement. Les spécialistes certifiés du développement de l'enfant ont reçu une éducation et une formation clinique sur l'impact des maladies et des blessures sur le développement. Leur rôle contribue à améliorer les soins, la satisfaction et l'expérience globale des patients et des familles.

Il est également fait référence à l'**Ombudam et/ou au Médiateur des enfants**, établis par exemple en **Irlande, en Croatie** et en **Autriche**. L'Ombudam des enfants est un représentant des intérêts des enfants et un défenseur de leurs droits, qui vise à promouvoir les droits de l'enfant dans les sphères publiques et privées en fournissant des conseils et des informations. Dans de nombreux cas, il enquête sur des plaintes concernant les services fournis aux enfants par des organisations publiques.

Enfin, en gardant à l'esprit qu'avoir un rôle consultatif signifie chercher à informer un processus de décision, tandis qu'avoir un rôle de défense signifie garantir un résultat particulier (ici le respect des droits de l'enfant en garantissant leur intérêt supérieur), les consultations, l'éducation, les forums et les campagnes d'information sont identifiés comme des activités plus communes et pertinentes, souvent combinées à des systèmes de retour d'information, pour favoriser les rôles de conseil/de défense des enfants.

### **3. Initiatives et expériences pertinentes pour les technologies émergentes & COVID 19**

En ce qui concerne les initiatives développées pour favoriser l'inclusion des enfants dans les processus de décision liés à l'application des **nouvelles technologies émergentes** (telles que l'édition du génome, les thérapies avancées, la génétique...), les répondants ont identifié certaines activités d'éducation et de sensibilisation (débats, formation, groupes de recherche axés sur les aspects éthiques, juridiques et sociaux).

En **France**, l'Espace Ethique Ile de France développe l'initiative "**Transmissions**" qui vise à donner les moyens aux jeunes générations de développer une disposition à raisonner, à considérer le point de vue des autres et à agir sur les questions de bioéthique, d'éthique médicale et de société en organisant des débats et en analysant des études de cas. Cette initiative est menée dans le cadre de partenariats établis avec des lycées.

En **Allemagne**, l'initiative de financement **ELSA (Ethical, Legal, and Social Aspects)** a été encouragée par le ministère fédéral de l'éducation et de la recherche, afin d'établir des conclusions concernant les opportunités et les risques présentés par les sciences de la vie modernes. Les résultats serviront de base au discours sociétal, à la recherche et au développement, à la pratique médicale et aux décisions prises par les politiciens et les législateurs. L'un des objectifs de l'ELSA est de permettre aux jeunes participants au discours des jeunes de se forger leur propre opinion éclairée sur les



sujets de l'ELSA (les groupes de recherche conjoints et les séminaires sont les principales activités).

Dans le cadre du projet **RESTORE**, un jeu vidéo a été développé dans le but de sensibiliser les jeunes aux thérapies avancées. Restore est une initiative de l'UE visant à faire des thérapies avancées une réalité grâce au développement de nouvelles thérapies avancées et à leur mise en œuvre dans la pratique clinique afin d'améliorer les résultats des patients.

Concernant la situation actuelle de la **pandémie de COVID-19** et les questions relatives, les intervenants ont identifié quelques initiatives interactives et adaptées à l'âge des enfants, développées dans le but de les sensibiliser à la pandémie de COVID-19 et de les soutenir pendant l'urgence sanitaire.

Des initiatives intéressantes, telles que des recommandations ou des plateformes axées sur les droits et le bien-être des enfants, visant à fournir des informations et un soutien adaptés aux enfants en fonction de leur âge, de leur état de santé et de leur état émotionnel, ont été encouragées.

En **Belgique**, une plateforme pédiatrique scientifique (**Joy Platform**) fournissant aux enfants et aux jeunes des informations utiles et scientifiquement fondées sur COVID-19 a été mise en place, y compris des pages spécifiques axées sur les droits, le bien-être et le développement de tous les enfants et jeunes en Belgique pendant et après COVID-19.

En **Norvège**, il s'agit d'une **plateforme interactive** qui vise à fournir des informations et un soutien aux enfants de manière conviviale et adaptée à l'âge, à l'état de santé et à l'état émotionnel de l'utilisateur.

Ainsi, le site donne des conseils, des astuces et des détails décrivant une situation ou un exemple avec quelques précieux supports écrits pour l'utilisateur, en fonction de la situation la plus représentative choisie par l'utilisateur. Il existe une page spécifique sur la pandémie de COVID-19 ("When it feels like the corona situation steals your life") qui décrit l'impact de la pandémie de COVID-19 sur la société et la vie scolaire, en fournissant également quelques conseils utiles d'un point de vue émotionnel. Une boîte de chat est disponible sur la page web pour donner la possibilité d'entamer une conversation et mieux interagir avec l'utilisateur.

L'**Italie**, le **Liban**, **Singapour** et le **Royaume-Uni** participent à **ECORYS - Growing up under COVID-19**, un projet de recherche-action transnational, qui vise à fournir des informations sur l'impact de la crise de santé publique du COVID-19 sur la vie des jeunes, et à contribuer au développement d'outils et de mesures appropriés pour préserver le bien-être et les droits des enfants pendant et après la pandémie. Les jeunes qui participent à ce projet sont invités à utiliser la recherche-action participative (RAP) pour documenter leur vie et partager leurs pensées, leurs sentiments et leurs expériences sur la façon dont les autorités et le public répondent à la pandémie à différentes échelles.

Enfin, **Conect4Children**, un projet fondé par l'IMI et l'UE, a travaillé au niveau international pour rassembler une série de **ressources fiables sur COVID-19**, dans une variété de langues et de formats européens, afin de responsabiliser les citoyens, en particulier les enfants et les jeunes.

#### **4. Conclusion**

En conclusion, le taux élevé de réponses négatives sur différents sujets indique un manque de sensibilisation aux questions liées à la participation des enfants à la prise de décision concernant leur santé. Les cadres juridiques nationaux mettant en œuvre la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (art.12) sont hétérogènes. Il serait extrêmement utile de développer une analyse claire des cadres juridiques nationaux mettant en œuvre cet article.

Les initiatives visant à favoriser la participation des enfants ont été initialement mises en place dans le cadre d'activités de recherche clinique et incluent des questions liées aux soins de santé, essentiellement en raison du chevauchement existant entre les activités de soins de santé et de recherche biomédicale. Selon les commentaires des répondants, il est nécessaire de travailler davantage sur le thème de la "participation des enfants à la prise de décision" avec une approche pluridisciplinaire, afin d'éviter le risque de "tokenisme" (c'est-à-dire de ne faire que des efforts symboliques sans impact réel sur les pratiques). Dans ce but, un engagement et une collaboration plus forts entre toutes les parties prenantes (professionnels de santé, patients/enfants, institutions européennes, autorités nationales/locales, société civile, universités...) devraient être encouragés.

L'analyse des résultats de l'enquête réalisée permettra de définir les meilleures normes et pratiques et de déterminer la feuille de route pour l'élaboration d'un guide à l'intention des professionnels de la santé et des associations de patients/parents, prévu pour 2022.