



Master

2019

Open Access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

Participation de l'enfant dans la prise d'un traitement médical contraignant
[exemple de la mucoviscidose] : du droit d'être informé à un droit d'y
consentir

Chabbey, Laura

How to cite

CHABBEY, Laura. Participation de l'enfant dans la prise d'un traitement médical contraignant [exemple de la mucoviscidose] : du droit d'être informé à un droit d'y consentir. Master, 2019.

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:157277>



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

**CENTRE INTERFACULTAIRE
EN DROITS DE L'ENFANT**

Sous la direction de Prof. Karl Hanson

**Participation de l'enfant dans la prise d'un traitement
médical contraignant [exemple de la mucoviscidose] :
du droit d'être informé à un droit d'y consentir**

Présenté au
Centre interfacultaire en droits de l'enfant (CIDE) de l'Université de Genève
en vue de l'obtention de la

Maîtrise universitaire interdisciplinaire en droits de l'enfant

par

Laura CHABBEY

de

Ayent, Valais

Mémoire No: CIDE 2019/MIDE 17-19/14

Jury:
Prof. Karl Hanson
Mme Elena Patrizi

SION

Août, 2019

Remerciement

En préambule, je souhaiterais remercier toutes les personnes ayant participé à l'élaboration de ce travail.

Tout d'abord, je souhaiterais remercier le professeur Karl Hanson pour son suivi et ses conseils dans la rédaction de ce mémoire.

Un grand merci également aux sept participants de la recherche pour avoir accepté de collaborer à mon travail de mémoire. Les entretiens étaient enrichissants et m'ont permis d'apprendre d'avantage sur les particularités du suivi médical des enfants atteints de mucoviscidose.

Enfin, je souhaiterais remercier ma famille et mes amis pour leurs encouragements durant ces derniers mois de travail. Un merci tout particulier aux volontaires pour la relecture de mon travail.

Résumé

La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (CDE) reconnaît le droit à la participation pour les enfants, de 0 à 18 ans. Concrètement, cela signifie que la CDE encourage les enfants à exprimer leur avis, afin de participer aux prises de décisions les concernant.

Dans la vie de tous les jours, l'application d'un droit à la participation pour des enfants n'est pas si évidente. L'objectif de ce travail de mémoire est de mettre en exergue certaines difficultés en s'intéressant à l'application de ce droit dans un contexte particulier, celui de la santé, avec une catégorie d'enfants particulièrement vulnérables, les enfants atteints d'une maladie chronique sérieuse.

Dans ce mémoire, une recherche empirique a été effectuée auprès de différents professionnels de la santé afin de comprendre leur point de vue sur l'application de droits participatifs dans le suivi médical de leur patient.

Plus qu'une question de droits de l'enfant, les interviewés avouent qu'il est nécessaire, pour le bon déroulement du traitement, d'écouter l'enfant, peu importe l'âge de celui-ci.

Tables des matières

1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE	3
3. QUESTIONS DE RECHERCHE	5
4. MÉTHODOLOGIE	6
4.1. Cadre théorique	6
4.2. Recherche empirique	7
4.2.1. Récolte de données	7
4.2.2. Choix des interviewés	8
4.2.3. Conditions de la recherche	8
4.2.4. Cadre éthique	9
5. CADRE THÉORIQUE	11
5.1. Définition de la mucoviscidose	12
5.1.1. Les traitements qui accompagnent la mucoviscidose	14
5.2. Grandir avec une maladie chronique	16
5.2.1. La maladie dans la petite enfance (0-7ans)	17
5.2.2. La maladie chez le grand enfant et le préadolescent (7-12 ans)	18
5.2.3. La maladie à l'adolescence (12-18 ans)	19
5.3. Les droits participatifs de l'enfant dans le milieu médical	22
5.3.1. Le droit à l'information sur sa maladie, ses problèmes de santé	23
5.3.2. Le droit d'exprimer son opinion et d'être entendu sur une décision le concernant	25
5.3.3. Droit des enfants de consentir aux traitements médicaux	32
5.3.4. Le droit du mineur de consentir aux traitements en Suisse	34
6. RECHERCHE EMPIRIQUE	40
6.1. Analyse et présentation des résultats de la recherche empirique	40
6.1.1. Le consentement à un traitement avec un enfant en bas âge (0-7 ans)	41
6.1.2. Le consentement à un traitement avec un grand enfant et préadolescent (7-12 ans)	50
6.1.3. Le consentement à un traitement avec un adolescent (12-18 ans)	56
7. DISCUSSION	66
7.1. Evolution de la participation de l'enfant dans le suivi médical	66
7.2. Mise en lien entre les droits participatifs avec d'autres droits présents dans la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant	70
7.3. Difficultés, limites et obstacles dans l'application des droits participatifs des enfants	73
8. CONCLUSION	75

9. BIBLIOGRAPHIE	76
10. ANNEXES	82
10.1. Annexe 1 : Formulaire de consentement destiné aux participants de la recherche	82
10.2. Annexe 2 : Guide d'entretien	84

1. Introduction

Le célèbre livre d'Ian McEwan « The Children Act » raconte l'étonnante histoire d'Adam, un jeune adolescent de 17 ans qui, suite à ses croyances religieuses, refuse catégoriquement une transfusion sanguine. L'opposition du mineur à ce traitement compromet fortement son état de santé puisqu'il souffre d'un stade avancé de leucémie. Face au comportement de l'adolescent, le personnel médical demande l'intervention d'une juge spécialisée en droit de la famille, qui ordonne le traitement malgré le refus du patient. La juge se justifie en relevant que l'opinion de l'adolescent a été conditionnée par la religion. Dans la perspective d'une guérison, elle émet l'hypothèse qu'il est favorable, dans l'intérêt de l'enfant, d'ignorer ses requêtes et de procéder à une transfusion pour améliorer ses chances de survie. Ce livre se termine avec la mort d'Adam, puisqu'une fois sa majorité atteinte, une deuxième transfusion sanguine lui est nécessaire et Adam s'y oppose une nouvelle fois.

Le verdict de la juge, ordonnant de procéder à la transfusion sanguine malgré le refus du patient, s'accompagne d'un fort soulagement pour une grande partie des lecteurs qui, ne partageant pas les croyances du jeune homme, ont de la peine à comprendre le comportement de cet adolescent. Il est cependant possible que d'autres lecteurs aient été offusqués d'apprendre que la juge ait décidé de ne pas respecter les volontés du patient, le laissant dans un sentiment de confusion et de souffrances.

La divergence d'opinions de ces lecteurs illustre certaines différences possibles vis-à-vis de la définition des droits de l'enfant. Pour certains, l'idée des droits de l'enfant renvoie à un moyen d'assurer leur besoin de protection. Pour d'autres, il s'agit de reconnaître l'enfant comme un acteur social, avec une certaine autonomie de décisions, particulièrement importante pour des individus d'âge s'approchant de l'âge adulte.

La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (CDE), adoptée en 1989, définit les droits de l'enfant comme un outil pour améliorer la vie des enfants partout dans le monde. De ce fait, elle reconnaît, chez les individus de moins de 18 ans, un besoin de protection particulier et encourage la mise en place de

prestations adaptées à l'enfant. Cet instrument international fait un pas supplémentaire et leur attribue également un certain rôle dans la vie sociale et politique (Zermatten et Stoecklin, 2009). Ainsi, bien que l'enfant soit par définition, un être en développement, la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant reconnaît qu'ils disposent de compétences suffisantes pour participer activement à la vie de la société (Zermatten et Stoecklin, 2009). Concrètement, pour des enfants, cela signifie qu'ils ont le droit de participer aux prises de décisions les concernant en ayant, entre autres, l'opportunité de s'exprimer sur ces questions. L'adoption d'un tel instrument est donc révolutionnaire puisque la CDE apporte un changement significatif au statut des enfants en les considérant comme des individus à part entière et des êtres humains sujets de droits (Zermatten et Stoecklin, 2009).

Dans la réalité, appliquer un droit à la participation pour des enfants peut ne pas sembler si évident et la prise de parole de l'enfant peut être rapidement confrontée à de nombreux obstacles.

L'objectif de mon travail de mémoire est donc d'approfondir mes connaissances acquises lors du master interdisciplinaire en droits de l'enfant en m'intéressant à l'application des droits participatifs des enfants avancés par le CDE dans un contexte particulier afin de mettre en exergue certaines de ses limites et de ses obstacles.

Pour présenter mon travail, le plan de mon mémoire adopte la structure suivante :

- Présentation de la problématique et des questions de recherche
- Réflexion sur la méthodologie utilisée
- Présentation du cadre théorique
- Présentation des résultats de la recherche empirique
- Discussion et conclusion

2. Problématique

Le roman d'Ian McEwan illustre les tensions possibles vis-à-vis de l'application des droits de l'enfant puisqu'il raconte l'histoire d'un jeune homme qui revendique une autonomie, bien que son opinion entrave ses possibilités de guérison. Avec son histoire, l'auteur s'intéresse à la problématique du droit des enfants de participer à la prise de décision d'un traitement médical puisque la réflexion autour de ce livre pose la question de la capacité de l'adolescent à émettre un consentement éclairé vis-à-vis de la thérapie proposée.

Inspirée par l'histoire de ce roman, la problématique de mon travail de mémoire tourne autour de l'application des droits participatifs de l'enfant dans le domaine de la santé, et plus particulièrement chez les enfants atteints d'une maladie chronique.

Depuis les années 70, les sciences sociales observent une évolution de la place de l'enfant dans la société (Stoecklin, 2009) et reconnaissent « les capacités des enfants et des jeunes à faire des choix à propos des choses qu'ils font et à exprimer leurs propres idées » (James Al, & James Ad, 2008, cité par Garnier, 2015, p. 160). La Convention des Nations Unies relative aux droits des enfants renforce ce postulat puisqu'elle promeut la prise de décisions des enfants. Cependant, dans le quotidien des enfants, l'application d'un tel droit n'est pas toujours incontestable. Garnier (2015) souligne en effet que la capacité d'agir des enfants est limitée et dépend, entre autres, de la place que leur laisse les adultes.

Mon sujet de mémoire s'intéresse plus particulièrement à l'application de ce droit en pédiatrie. Ce milieu a la particularité d'entretenir une relation triangulaire : le médecin, ou autre soignant, les parents et le patient mineur. La présence des parents, bien que bénéfique à l'enfant, peut parfois empiéter sur la place qu'occupe l'enfant dans sa prise de parole.

Lombart (2016) souligne aussi une difficulté dans l'application du droit à la participation pour l'enfant dans le milieu médical puisque, selon l'auteur : « le jugement de l'enfant [malade] est victime d'une double disqualification » (cité par Rouget, 2017, p.148). L'auteure Spronk-Van der Meer (2014) détaille ce constat et souligne notamment que :

- Les problèmes de santé de l'enfant le rendent davantage dépendant aux soins des adultes.
- Suite à son manque de connaissances scientifiques sur la santé, l'enfant est dépendant du personnel médical vis-à-vis des décisions à prendre.
- Ces enfants, du fait de la maladie, peuvent être plus fatigués que des enfants sans problème de santé particulier.
- Certains traitements lui sont nécessaires pour son développement et sont ainsi imposés à l'enfant

Malgré ces obstacles, Zermatten (2009) met en exergue certains avantages à une participation de l'enfant en pédiatrie. L'auteur explique notamment qu'un enfant aura tendance à accepter plus facilement la prise d'un traitement s'il a pu participer à cette décision. Pour Zermatten (2009), la participation de l'enfant dans le processus de décision d'un traitement semble avoir un impact significatif sur la prise de traitement futur de l'enfant.

Ma recherche vise donc à analyser le sens d'un droit à la participation pour des enfants particulièrement vulnérables dans le milieu de la santé où leur place peut facilement s'effacer au profit de celle des adultes ou dans l'objectif de préserver leur avenir.

3. Questions de recherche

Afin de concrétiser la problématique, la recherche de ce mémoire tourne autour des deux interrogations suivantes :

- Comment les professionnels de la santé s'assurent-ils du consentement éclairé de la part d'un patient mineur dans leur suivi médical ?
- Comment les professionnels de la santé gèrent-ils la tension entre le droit à l'autonomie et à la protection des enfants lors de leur suivi médical ?

Par ces questions, l'objectif de mon travail est d'amener la réflexion autour de la capacité des patients âgés de moins de 18 ans à participer à la prise de décision concernant leur propre traitement médical. La première question s'intéresse plus particulièrement à la pratique quotidienne des acteurs de la santé pour accompagner l'enfant à la prise de décision de traitement. Le second questionnement met en exergue l'enjeu principal de la problématique qui soulève les tensions entre les différents droits de l'enfant.

Dans l'objectif de répondre à ces questions de manière approfondie et détaillée, la recherche cible les enfants atteints de mucoviscidose. Cette maladie, dépistée à la naissance, demande un suivi médical contraignant dès le plus jeune âge. Le contexte de cette maladie particulière permet d'analyser l'évolution de la place de l'enfant en consultation et illustre bien les difficultés qui peuvent se présenter lors de la prise en charge médicale d'un patient mineur.

Répondre à ces questions a demandé la mise en œuvre d'une méthodologie particulière, détaillée ci-dessous.

4. Méthodologie

Pour amener une réponse à ces questions, j'ai choisi d'adopter une méthodologie de recherche en deux temps.

Dans un premier temps, une revue de la littérature existante a été effectuée afin de mettre en place un cadre théorique, relevant certaines notions nécessaires à la compréhension de cette thématique.

Dans un deuxième temps, afin d'approfondir mes connaissances sur le sujet, j'ai souhaité interroger différents professionnels afin d'analyser leur point de vue vis-à-vis du sens de l'application des droits participatifs pour des enfants lors de leur prise en charge médicale de patients mineurs.

4.1. Cadre théorique

Comme il a été soulevé dans la problématique, le sujet de mon mémoire s'intéresse à l'application de droits de participation de l'enfant dans des contextes particuliers où la mise en œuvre rencontre de nombreux obstacles. Pour illustrer cette problématique, je me suis intéressée à une population d'enfants atteints de la mucoviscidose puisque la prise en charge de cette maladie est contraignante et offre à l'enfant une marge de décision très limitée.

Afin d'avoir une meilleure connaissance des contraintes de la mucoviscidose, il m'a semblé pertinent de consacrer quelques pages à l'explication de cette maladie afin de mettre en exergue ses caractéristiques particulières.

Sur la base de la description de la maladie, la réflexion m'amène à me questionner sur son influence sur le développement de l'enfant. Un chapitre de ce cadre théorique souligne donc l'impact de la maladie sur la vie et le développement de l'enfant.

Le cadre théorique se termine en s'interrogeant sur la place laissée à la prise de décision de l'enfant face à une maladie entraînant de nombreuses contraintes. La présentation de différents niveaux possibles dans la prise de décision de traitements conclura ce chapitre, soit du droit d'être informé au droit d'y consentir.

4.2. Recherche empirique

La place de l'enfant, et son évolution lors de la prise en charge médicale reste au cœur de ma réflexion. Afin de comprendre le point de vue de professionnels suisses dans le milieu pédiatrique, j'ai décidé, dans un deuxième temps, d'effectuer une recherche empirique afin d'avoir des réponses à mes interrogations.

La recherche empirique de ce mémoire adopte une démarche exploratoire puisqu'elle étudie la mise en œuvre de droits participatifs de l'enfant à travers l'analyse des pratiques professionnelles. L'objectif est de mettre en exergue la complexité de la problématique de ce travail de mémoire.

Afin d'optimiser mes résultats, une réflexion particulière a été nécessaire concernant le choix de la récolte de données, le choix des participants et les conditions de la recherche.

4.2.1. Récolte de données

Pour effectuer cette étude, j'ai privilégié les données qualitatives plutôt que quantitatives puisque celles-ci permettent une meilleure compréhension de la pratique quotidienne des différents professionnels.

La récolte de ces données s'est déroulée dans le cadre d'entretiens semi-directifs avec des professionnels du monde pédiatrique, travaillant avec des enfants atteints de la mucoviscidose.

Le choix de la méthode me paraissait évident puisqu'elle présente de nombreux avantages. L'entretien semi-directif permet, sur la base de questions préalablement élaborées, une riche récolte d'informations avec un expert du domaine concerné. De plus, la proximité entre le chercheur et l'interviewé pendant l'entretien permet d'approfondir certains points, de détailler certaines questions et d'avoir un certain contrôle sur les conditions de l'entretien.

Cette démarche présente malgré tout certaines limites puisqu'il est possible que certaines réponses aient été influencées par ma position de chercheuse en droits de l'enfant suite à un éventuel biais de désirabilité sociale.

4.2.2. Choix des interviewés

Comme il sera précisé dans le chapitre suivant, la mucoviscidose est une maladie qui demande une prise en charge par une équipe pluridisciplinaire. De ce fait, pour ma recherche, j'ai souhaité interroger des professionnels provenant de métiers différents afin d'avoir une meilleure représentation des diverses pratiques en lien avec la prise en charge de la mucoviscidose.

Le choix d'éventuels participants à ma recherche s'est constitué sur la base de connaissances personnelles et de recherches sur internet, notamment à partir du site de la Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH). Le critère principal pour ma recherche demandait d'avoir une certaine expérience avec des enfants atteints de mucoviscidose. Pour des raisons pratiques, je me suis limitée aux cantons romands.

Pour ma recherche, plus d'une vingtaine de professionnels ont été contacté par mail, avec en annexe un formulaire détaillant les objectifs de ma recherche et leur demandant leur consentement à cet entretien (annexe 1). Sept participants ont répondu favorablement à mon invitation. Les entretiens ont donc pu avoir lieu avec :

- Trois pédiatres, dont deux avec une spécialisation en pneumologie
- Deux physiothérapeutes
- Deux diététiciennes

L'ensemble des interviewés a de l'expérience avec des individus de moins de 18 ans, atteints de mucoviscidose : en moyenne 14 ans d'expérience professionnelle avec ces patients. Parmi ces sept interviewés, deux professionnels travaillent dans le canton du Valais tandis que les cinq restants travaillent à Genève. La majorité de ces interviewés pratique leur profession dans le milieu hospitalier. Seule une interviewée travaille dans un cabinet privé. Parmi ces interviewés, six sont des femmes.

4.2.3. Conditions de la recherche

Les entretiens se sont déroulés dans leur cabinet médical ou dans des cafés, selon la volonté des interviewés.

Préalablement aux différentes rencontres, un guide d'entretien (annexe 2) a été rédigé. Parmi les interviewés, une diététicienne a souhaité connaître les questions à

l'avance. Elles lui ont donc été transmises avant l'entretien. Les autres participants ne connaissaient pas les questions avant la rencontre.

Le guide d'entretien est composé de 19 questions divisées en quatre thématiques :

1. Généralités,
2. Participation
3. Refus de l'enfant
4. Les droits de l'enfant.

La première thématique introduit la problématique du sujet en posant quelques questions vis-à-vis de l'évolution de la place de l'enfant lors de son suivi médical. Les deux thématiques suivantes amènent quelques questions de réflexions générales sur la participation de l'enfant dans sa prise en charge et sur les éventuels refus du patient. La thématique des droits de l'enfant questionne les interviewés sur l'application du droit à l'information, du droit de s'exprimer et d'être entendu et du droit de consentir au traitement médical lors du suivi médical avec des patients mineurs.

Avec leur accord, chaque entretien a été enregistré à l'aide d'un smartphone afin de permettre une retranscription de l'entretien et d'analyser les données recueillies.

4.2.4. Cadre éthique

Un travail de recherche impliquant la collaboration des enfants ou des adultes demande une certaine sensibilité et la mise en œuvre d'un cadre éthique afin de respecter les droits fondamentaux de chaque participant.

Sur la base de l'article de Morrow (2008), la recherche s'est donc déroulée en prenant en considération les points suivants :

- L'obtention du consentement de chaque participant
- Le traitement des données
- Le dédommagement et restitution des résultats des recherches

- **L'obtention du consentement de chaque participant**

L'auteur de l'article mentionne en priorité la nécessité d'obtenir le consentement de chaque participant avant l'élaboration d'une recherche. Dans le contexte de ma recherche, ce point-ci ne posait pas de difficultés puisque les interviewés en question étaient les seuls concernés vis-à-vis de leur participation à ce travail. Afin de m'assurer de leur accord, un formulaire de consentement leur a été envoyé par mail avant l'entretien. Ce formulaire a été signé par le participant et l'intervieweur avant le début de chaque entretien.

Morrow (2008) précise qu'afin d'obtenir le consentement de chaque participant, il est important de les informer vis-à-vis du déroulement de la recherche et du traitement des données. Le formulaire de consentement détaille donc les conditions de la participation, notamment concernant le lieu de la rencontre et la durée maximale éventuelle de l'entretien. De plus, à travers le formulaire de consentement, je leur ai transmis mes coordonnées personnelles (numéro de téléphone et mail) afin qu'ils puissent me contacter s'ils avaient des questions supplémentaires. Pendant l'entretien, chaque participant avait, en tout temps, la possibilité de m'interroger vis-à-vis de ma recherche.

- **Le traitement des données**

Dans le formulaire de consentement, j'ai également mentionné mon souhait d'enregistrer l'entretien, afin de pouvoir par la suite retranscrire les paroles de l'interviewé et m'en servir comme base d'analyse. L'autorisation d'enregistrement leur a été redemandée avant chaque entretien afin de s'assurer de leur accord. Il a été précisé que les données retranscrites resteront anonymes afin de préserver la vie privée de la personne et éviter toute nuisance à la réputation du professionnel ou de l'établissement. De ce fait, tous les prénoms et noms de lieux ont été supprimés de la retranscription afin de garantir la confidentialité de l'information. De plus, il a été décidé que cette dernière ne serait pas publiée.

- **Dédommagement et restitution des résultats des recherches**

Finalement, le formulaire précise qu'il s'agit d'un engagement volontaire et gratuit. Cela signifie qu'il leur a été précisé qu'aucun dédommagement n'est attendu suite

à leur participation. Cependant, les participants ont la possibilité de recevoir une copie de mon travail afin de prendre connaissance des résultats de ma recherche.

Sur la base de ces principes, la recherche effectuée s'est donc efforcée de maintenir un cadre éthique et un déroulement dans les meilleures conditions.

Pour effectuer cette recherche, l'élaboration du cadre théorique ci-dessous a été nécessaire afin de mettre en place les différents concepts avant de commencer la recherche.

5. Cadre théorique

Comme le sujet de mon mémoire s'intéresse particulièrement aux patients atteints de mucoviscidose, il me semble pertinent de consacrer quelques pages de ce mémoire à la définition de cette maladie particulière et à l'explication de ses traitements. Ce faisant, cela permet de soulever certains enjeux et difficultés liés à la prise en charge médicale de cette pathologie bien complexe.

Face à cette maladie, les enfants se voient contraints de se plier à de nombreuses règles et suivre des traitements conséquents ayant une forte influence sur leur vie quotidienne. Dans un deuxième temps, j'approfondirai ce constat en présentant l'impact de la maladie sur le développement de l'enfant à travers trois tranches d'âges :

- La petite enfance (0-7 ans)
- La grande enfance et préadolescence (7-12 ans)
- L'adolescence (12-18 ans).

Parallèlement à cette réflexion sur les conséquences d'une maladie chronique sur la vie de l'enfant, mon mémoire m'amène à me questionner sur la place de l'enfant lors de sa prise en charge médicale. Suite à la théorie de Priscilla Alderson, chercheuse en droits de l'enfant et santé, je présenterai différents niveaux possibles de participation de l'enfant dans le milieu de la santé. Pour analyser ces niveaux, l'auteure se base sur différents droits présents dans la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, soit :

- Le droit d'être informé

- Le droit de s'exprimer
- Le droit d'être entendu

Je conclurai le cadre théorique en démontrant certains enjeux en lien avec un droit possible, sous certaines conditions, de consentir aux traitements médicaux.

5.1. Définition de la mucoviscidose

La mucoviscidose, également appelée fibrose kystique, est une maladie héréditaire grave et l'une des plus fréquentes chez l'enfant. Elle touche, en Suisse, environ un nouveau-né sur deux mille. Cette maladie est présente dès la conception mais peut se manifester bien plus tard. Elle touche aussi bien les garçons que les filles, et est surtout présente au sein de la population blanche (<http://www.cfch.ch/fr/mucoviscidose/>).

Cette maladie est considérée comme une maladie chronique. L'OMS (2019) définit cette catégorie de maladie comme : « des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement ».

Pour comprendre la mucoviscidose, il faut savoir que le corps humain est composé de cellules formées d'une membrane cellulaire et d'un cytoplasme (intérieur de la cellule) qui sont en contact permanent et en situation d'échange avec leur milieu par le biais de structures spécialisées (protéines) dans la membrane cellulaire. La société Suisse pour la Mucoviscidose explique que : « chez le patient atteint de mucoviscidose, l'une de ces protéines (cystis fibrosis transmembrane regulator, ou CFTR) ne remplit pas correctement ces fonctions » (CFCH, 2014). Il en résulte une perturbation de l'échange de sels entre le cytoplasme et le milieu, provoquant un mucus et sécrétion trop épais et visqueux. Cela a des conséquences particulièrement importantes là où des liquides se forment dans le corps, notamment dans les poumons, le nez, le pancréas, le foie, le tube digestif, les glandes sudoripares et les organes génitaux, et va alors altérer la fonction de ces divers organes.

La CFCH (2014) met en exergue diverses conséquences importantes de cette maladie. Son effet est particulièrement conséquent sur les voies respiratoires de

l'enfant. Comme le mucus des enfants atteints de cette maladie est anormalement épais, celui-ci est difficilement, voire pas du tout évacué provoquant une obstruction des fines bronches et bronchioles. Ainsi, l'air ne peut pas circuler et le remplissage des poumons est incomplet provoquant un manque d'oxygène chez l'enfant. De plus, la multiplication de bactéries et virus est favorisée par ce mucus « stagnant » provoquant chez l'enfant des bronchites chroniques. Les poumons de l'enfant sont donc progressivement détruits par les mucosités obstruantes et l'inflammation bactérienne.

Deuxièmement, la mucoviscidose a également un impact conséquent sur le tube digestif. Dans un corps sain, les aliments absorbés sont mélangés avec le suc digestif produit par le pancréas afin d'être résorbés dans l'intestin grêle. Or, dans le cas d'enfants atteints d'une mucoviscidose, la sécrétion visqueuse du pancréas bloque l'accès des aliments aux sucs digestifs dans l'intestin. Les substances nutritives et les calories sont donc ainsi perdues. Ces enfants sont alors souvent très minces et ne peuvent pas se développer selon les attentes habituelles. Ils souffrent également de flatulences et selles graisseuses ou de diarrhées et douleurs abdominales. Le pancréas produisant également de l'insuline, il n'est pas rare que les patients, lors de stade plus avancé de la maladie (généralement à l'adolescence) développent un diabète. Certains enfants subissent une opération dès la naissance car ils présentent un méconium¹ trop épais pouvant provoquer une occlusion de l'intestin. Une mucoviscidose est ainsi précocement présumée. Cette maladie touche également le foie. La rétention biliaire, également trop épaisse, a pour conséquence une inflammation des voies biliaires et du foie pouvant aboutir à un durcissement, ou sclérose. La capacité de procréer de ces jeunes peut également se voir limitée et la maladie rend les grossesses des jeunes filles plus difficiles.

Le graphique ci-dessous résume et explicite l'impact de la maladie sur le corps humain.

¹ Méconium : matière pâteuse brunâtre accumulée dans l'intestin du fœtus et qui constituera les premières selles du nouveau-né. (Le Robert, 2008, p.1559)

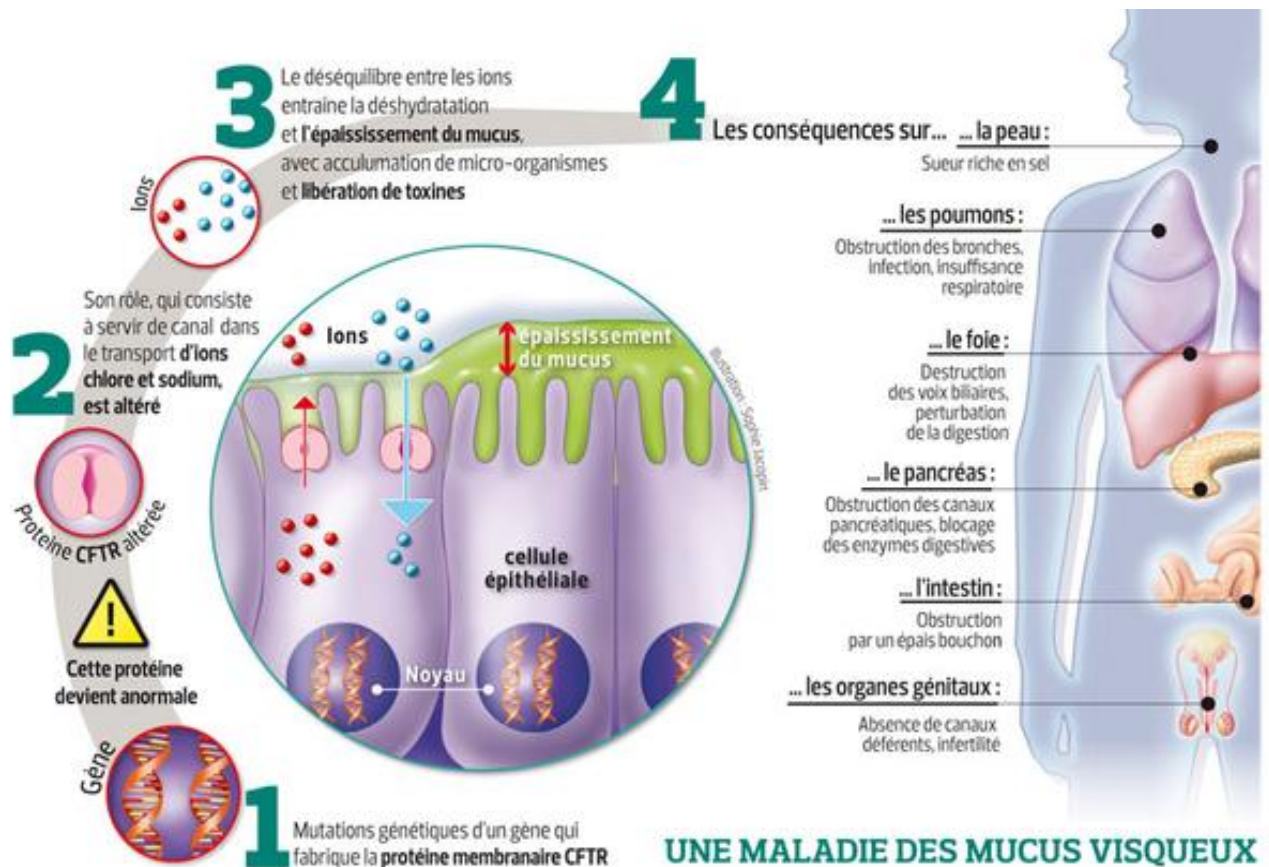


Figure 1: La mucoviscidose (Le Figaro, n.d.)

Comme illustré par le graphique, la maladie touche de nombreux organes. Il en résulte une mort précoce chez le concerné. Selon le registre américain des patients atteints de mucoviscidose, l'espérance de vie actuelle est, en moyenne, de 40 ans. (<http://www.cfch.ch/fr/mucoviscidose/>).

5.1.1. Les traitements qui accompagnent la mucoviscidose

Malheureusement, il n'existe pas de traitement permettant de soigner cette maladie. Les traitements du patient sont symptomatiques et contribuent à améliorer la qualité de vie du patient.

Le professeur Gabriel Bellon et la doctoresse Nadine Desmazes-Dufeu (2006) présentent deux piliers fondamentaux de la prise en charge.

Le premier pilier concerne la nutrition de l'enfant. En effet, la mucoviscidose entraîne une dénutrition² de l'enfant. De ce fait, un régime hypercalorique et équilibré leur est prescrit. L'alimentation du patient peut être accompagnée de suppléments spécifiques (vitamines, fer, zinc, magnésium ...) selon le besoin de ce dernier. Les individus touchés par la mucoviscidose connaissent aussi un risque accru de déshydratation. De ce fait, un supplément de sel leur est recommandé et une hydratation régulière est nécessaire. Ensuite, afin d'aider l'assimilation des aliments, des enzymes pancréatiques sous forme de comprimés sont ingérés avant chaque repas. Finalement, dans le cas d'atteintes supplémentaires (diabète, insuffisance hépatique), des traitements supplémentaires peuvent être prescrits (traitements antidiabétiques oraux, prise d'insuline, traitement par l'acide ursodésoxycholique, chirurgie) et demande une surveillance particulière de son alimentation (notamment un contrôle régulier du taux de glycémie dans le cas du diabète).

Le deuxième niveau renvoie à la fonction respiratoire. Pour prévenir des infections pulmonaires, une kinésithérapie respiratoire est effectuée quotidiennement (voir deux fois par jour) et permet l'évacuation des sécrétions accumulées dans les poumons. Pour améliorer la fonction respiratoire du patient, l'utilisation de mucofluidifiants et des broncho-dilatateurs peut être recommandée. Lors d'inflammation des bronches, des corticoïdes sont prescrits aux patients. De plus, dans le cas d'infections, des antibiotiques sont administrés au patient, soit par voie orale, soit par injection intraveineuse, soit par aérosol. Finalement, lors d'un stade très avancé de la maladie, la transplantation pulmonaire est l'ultime solution. Bien qu'elle améliore la qualité de vie des patients, elle est accompagnée d'un risque de rejet d'organe et demande le suivi d'un traitement conséquent (Bellon et Desmazes-Dufeu, 2006).

Comme il a été mis souligné, le traitement de l'enfant est important et demande une prise en charge quotidienne de la maladie. Le patient est suivi régulièrement par une équipe médicale pluridisciplinaire comprenant, entre autres, des pneumologues, des physiothérapeutes et des diététicien(ne)s (CFCH, 2014).

² Dénutrition : ensemble de troubles caractérisant une insuffisance, une carence importante d'éléments nutritifs, avec prédominance de la désassimilation sur l'assimilation. (Le Robert, 2008, p.678)

L'enfant affecté par la mucoviscidose se retrouve face à de nombreuses contraintes tout au long de sa vie et la maladie prend une place importante dans son développement.

A présent, la question qui se pose est la suivante : quel est exactement l'impact d'une maladie comme celle-ci sur la vie et le développement de l'enfant ?

5.2. Grandir avec une maladie chronique

Sur la base de la littérature, ce chapitre présente différents impacts que la maladie peut avoir sur la vie de l'enfant.

Lambotte, Amelii et Delvenne (2017) définissent l'enfant comme un être en développement et non une entité stable. Selon ces auteures, l'enfant grandit sous l'influence de son environnement, que ce soit familial, parascolaire, médical, etc. De ce fait, une maladie chronique comme la mucoviscidose, aura une grande importance sur la vie de l'enfant. L'enfant va grandir avec la maladie et en être influencé puisque « l'impact traumatique d'une telle affection dépasse évidemment l'atteinte corporelle » (Lambotte, Amelii et Delvenne, 2017, p.178).

Aujourd'hui, la mucoviscidose est détectée dès la naissance, car depuis 2011 en Suisse, la maladie fait l'objet d'un dépistage néonatal, appelé le « test de Guthrie » (Barben, Torresani, Schöni Gallati, et Baumgartner, 2010). Pour de nombreux auteurs, cela représente un avantage. Pour Méro (2008), plus une maladie est découverte précocement, plus elle sera intégrée dans la construction psychique de l'enfant. Pour Lucazeau et Pacelli (2010), la maladie sera acceptée plus facilement par l'enfant puisque « [il] est né comme ça » (p.168). Lambotte, Amelii et Delvenne (2017) ne sont pas entièrement d'accord. Selon ces auteures, il y a aussi des inconvénients puisque la maladie chronique pourrait influencer négativement la construction de son identité.

Divers facteurs influencent le rapport de l'enfant à la maladie. Hotte (2004) démontre que l'acceptation et l'expérience de la maladie par l'enfant va dépendre de l'âge de ce dernier. Tout au long de l'enfance, en effet, des processus maturationnels se développent permettant à l'enfant de donner un sens à sa

maladie (Lambotte, Amelii et Delvenne, 2017). De ce fait, le rapport à la maladie d'un jeune enfant n'est pas le même que celui d'un adolescent. L'âge de l'enfant influence également la place que prend l'enfant dans le suivi de son traitement.

Pour comprendre quelle est la participation de l'enfant dans la prise de décision d'un traitement médical, il semble pertinent d'analyser le vécu de l'enfant malade, sa place dans la prise en charge, à travers différentes tranches d'âge, soit

- La petite enfance (0-7 ans)
- La grande enfance et la préadolescence (7-12 ans)
- L'adolescence (12-18 ans).

5.2.1. La maladie dans la petite enfance (0-7ans)

Comme il a été précisé auparavant, la mucoviscidose est une maladie découverte à la naissance suite au teste Guthrie de dépistage néonatal. La prise en charge médicale commence alors au plus jeune âge de l'enfant.

Selon Rouget (2017) : « les nourrissons et jeunes enfants ne peuvent comprendre la nécessité d'un soin douloureux ou d'une immobilisation » (p.147). Le constat de cet auteur s'appuie sur la théorie du développement cognitif de Piaget. Or, selon le psychologue genevois, l'enfant, avant l'âge de 7 ans, est incapable de manipuler des concepts abstraits (Rouget, 2017). Ainsi, comme le souligne Lombart (2016), l'enfant « ne parvient pas à rapprocher mentalement l'objet « aiguille » de la catégorie « soins » » (cité par Rouget, 2017, p.147). Il n'est donc pas rare, à cet âge, que l'enfant adopte des comportements de refus de soins (hurlements, pleurs, tentative de fuite, etc.) (Rouget, 2017). Les soignants y sont généralement habitués et se sentent légitimes de l'ignorer puisque considèrent l'enfant comme inapte à exprimer une opinion valable ou à donner son consentement (Rouget, 2017). Bénédicte Lombart explique cela par le concept de cécité empathique transitoire qu'elle définit comme le « [choix] d'occulter la souffrance et le refus de l'enfant afin d'être en état de dispenser les soins » (cité par Rouget, 2017, p.147).

Selon Rouget (2017), on ne peut pas demander au jeune enfant de consentir aux soins. Cela justifie donc l'octroi de soins malgré l'opposition de l'enfant.

5.2.2. La maladie chez le grand enfant et le préadolescent (7-12 ans)

Si l'on revient à la théorie de Piaget, l'enfant, à partir de l'âge de 7 ans, devient capable de conceptualiser, de créer des raisonnements logiques encore directement liés au concret (Rouget, 2017). Piaget appelle cette étape : « le stade des opérations concrètes » qui dure jusqu'à l'âge de 12 ans. Wils (1996) souligne une prise d'autonomie à cet âge puisque : « le petit devenu grand se découvre capable d'une certaine autonomie, prêt à s'opposer aux adultes » (cité par Rouget, 2017, p.148).).

L'enfant développe ses aptitudes de compréhension de la maladie et « il est capable de distinguer l'origine de sa maladie, qu'il attribue maintenant à une cause externe, la plupart du temps médicale » (Lambotte, Amelii et Delvenne, 2017, p.180). Il a la capacité de penser rationnellement et peut expliquer ses symptômes et les modalités de son traitement. L'enfant a acquis une bonne connaissance du corps humain (Lambotte, Amelii et Delvenne, 2017).

Cependant, parallèlement à l'acquisition de savoir objectif sur le corps humain, l'enfant développe une connaissance subjective sur son propre corps (Lambotte, Amelii et Delvenne, 2017). Ses représentations mentales et imaginaires ainsi que ses éprouvés corporels vont alors influencer la perception qu'il a de sa maladie. Selon Freud (1930), la maladie peut être perçue par l'enfant comme une agression extérieure ou une punition suite à certains de ses comportements (désobéissance, méchanceté, etc.) (Cité par Lambotte, Amelii et Delvenne, 2017).

De ce fait, suite à une mauvaise interprétation de la maladie, l'enfant peut adopter des comportements de refus, et s'opposer au rôle qui est attendu de lui pouvant rendre l'octroi de soins plus difficile (Rouget, 2017).

La recherche d'Hotte (2004) sur le vécu de patients souffrant de la mucoviscidose démontre cependant que ces enfants connaissent, dans la majorité, une vie « normale » lors de la période de l'école primaire. L'auteure souligne que :

Au cours de cette période, la maladie ne semble donc pas être encore trop présente, ni trop évolutive, les parents très à l'écoute, sont très protecteurs, les enfants insouciants vivent le moment présent et parviennent à compenser les difficultés par la pratique du sport, par exemple.(Hotte, 2004, p.125)

Ainsi, « Ils [sont] des enfants presque comme les autres, avec seulement des bronchites fréquentes, parfois un diabète ou des troubles digestifs » (Hochman, dans Giloux, 1996, p.5)

5.2.3. La maladie à l'adolescence (12-18 ans)

Selon Giloux (1996) : « ce n'est qu'à l'adolescence qu'ils entrent véritablement en maladie, qu'ils prennent conscience de leur maladie » (p.27).

Hotte (2004) souligne également qu'à l'adolescence commencent pour la majorité, les premières cures intraveineuses. Selon la société suisse pour la mucoviscidose, des antibiotiques peuvent être administrés pendant deux semaines, en ambulatoire ou lors d'une hospitalisation, par voie intraveineuse, selon la condition du patient. Ces dernières sont décrites comme « pénibles physiquement et moralement » par les jeunes patients dans la recherche sur le vécu de la mucoviscidose (Hotte, 2004, p.125).

Ces contraintes thérapeutiques peuvent provoquer chez le jeune une réaction de déni, de rébellion qui se traduit par un refus de traitement pour pouvoir, entre autres, vivre comme les autres (Hotte, 2004). Beroud et Sanchez (2011) soulignent en effet « le besoin des adolescents de se sentir et de paraître normaux en public » (p.62) et démontrent une incompatibilité entre la prise de traitement conséquent et une vie sociale « normale ».

De plus, Giloux (1996) explique que:

A l'adolescence, les parents se voient contraints d'abandonner le contrôle de la maladie de leur enfant. Le jeune se réapproprie son affection et les soins qui l'accompagnent. Cette réappropriation sur le terrain de l'adolescence est parfois [...] bien dangereuse car elle comporte le refus des soins dans un sentiment d'omnipotence, de maîtrise de la maladie et d'expérimentation sur son propre corps (p.96-97).

Rouget (2014) parle de l'adolescence comme une période d'expérimentation et de recherches de limites. Selon l'auteur : « une inobservance limitée dans le temps permettra à certains adolescents de s'approprier autant que possible une maladie

qu'ils n'ont évidemment pas choisie » (Rouget, 2014, p.53). Ce comportement leur permet de « reprendre l'initiative, la maîtrise de leur corps afin de prendre douloureusement conscience de l'inexorabilité de la maladie » (Rouget, 2014, p.53). L'auteur précise également que : « le travail psychique de l'adolescence requiert l'acquisition d'une autonomie, qui est autant physique et spatiale que psychique (vivre la séparation sans sentiment d'abandon ni de perte ou de reniement » (Rouget, 2014, p.52). Or, la recherche d'autonomie peut paraître antinomique avec la réalité de la maladie, où le lien aux parents est souvent renforcé (Rouget, 2014). Particulièrement attachés au respect de leurs choix, les adolescents peuvent percevoir l'aide des adultes comme une menace à leur autonomie (Rouget, 2014).

Ainsi, « transgresser une prescription est alors une manière d'obtenir cette impression de liberté particulièrement recherchée à l'adolescence » (Rouget, 2014, p.54). Amesein (2010) ajoute également que :

Le refus de soin peut être finalement envisagé comme une forme primaire de consentement ; il s'agit de consentir au refus. De la même façon, un consentement n'est possible que par l'existence du droit de dire non, ; le consentement vient après, il s'agit de dire oui après avoir dit non, de dire non au non (cité par Rouget, 2017, p.153).

Selon Rouget (2017), refuser un traitement serait un moyen pour l'adolescent de revendiquer sa place dans la prise de décision, d'inviter le soignant au dialogue. Le comportement de l'adolescent démontre avant tout une revendication de la position d'objet.

Cependant, les actions de l'adolescent ne sont pas sans conséquences puisque la non-compliance aux traitements médicaux n'est pas sans risque pour la santé du patient. (Johnston, Drieu, Flambard, 2014). De plus, Feuillet-Liger (2011) précise que les adolescents ne mesurent pas les conséquences de leurs actions comme le ferait un adulte puisque « les jeunes ne possèdent pas la vision fatale et irréversible des adultes, notamment face à la mort » (p.337).

De ce fait, malgré une autonomie grandissante, les adolescents présentent toujours un besoin de protection. Soigner un adolescent demande donc d'assurer parallèlement sa protection et son autonomie (Feuillet-Liger, 2011).

Le graphique ci-dessous résume les propos démontrés et illustre l'évolution de la place de l'enfant dans la participation de ses propres soins. Nous pouvons également remarquer, à travers ce graphique, la place importante qu'adoptent les parents, ou représentants légaux, dans le suivi médical de l'enfant. Sur la base de ce graphique, l'enfant obtient une indépendance partielle vers l'âge de 10-13 ans et devient autonome dans sa prise en charge vers 15-16 ans. (Beroud et Sanchez, 2011).

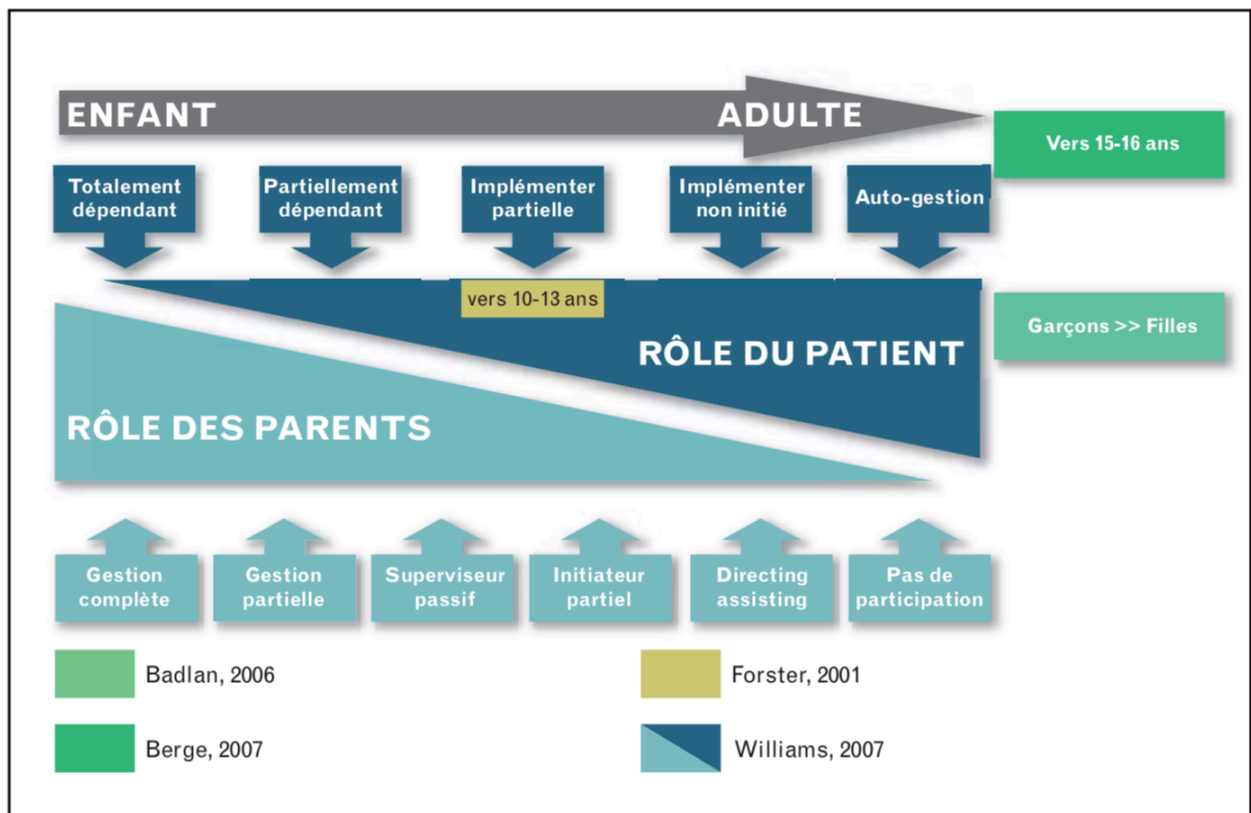


Figure 2: Evolution des rôles parents-enfants (Beroud et Sanchez, 2011, p.62)

5.3. Les droits participatifs de l'enfant dans le milieu médical

En parallèle au graphique de Beroud et Sanchez (2011), l'étude d'Alderson (2017) présente différents niveaux possibles de participation pour des enfants vis-à-vis de la prise de décision concernant un traitement médical. Plus précisément, l'auteure mentionne quatre niveaux possibles, dont trois qui sont soutenus par la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, à travers les trois droits suivants :

- Le droit d'information
- Le droit à l'expression
- Le droit d'être entendu

Le premier niveau de participation renvoie donc à informer l'enfant sur les prises de décisions le concernant. La participation de l'enfant à ce stade est encore sous une forme passive mais reste essentielle puisque l'accès à l'information est nécessaire pour accompagner l'enfant dans la prise de décision.

Les niveaux suivants encouragent l'enfant à s'exprimer sur les décisions le concernant. L'auteure relève une légère différence entre le droit à l'expression de l'enfant et le droit d'être entendu puisque la valeur de l'opinion de l'enfant dépendra de certaines conditions (âge, degré de maturité, impact de la décision, etc.).

La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant encourage la participation de l'enfant à la prise de décision d'un traitement médical à travers ces trois niveaux mais ne parle pas directement de droit d'y consentir. Ce dernier niveau de participation est encouragé dans certaines législations nationales mais s'accompagne de conditions particulières. Alderson (2007) précise notamment qu'un enfant doit avoir une maturité suffisamment développée pour comprendre les différents enjeux en lien avec la prise de traitement.

Afin de comprendre davantage le rôle des droits participatifs dans l'objectif de permettre un consentement éclairé pour les jeunes patients, ces différents niveaux de participations possibles vont être détaillés ci-dessous.

5.3.1. Le droit à l'information sur sa maladie, ses problèmes de santé

Alderson (2017) met en exergue qu'informer l'enfant est une première condition pour que l'enfant puisse avoir la connaissance nécessaire pour prendre une décision vis-à-vis d'éventuels traitements médicaux indispensables à sa santé.

Canouï (2004) distingue trois catégories d'information : le premier concerne l'annonce du diagnostic, la seconde renvoie aux annonces de mauvaises nouvelles et la dernière concerne la problématique du consentement. En effet, certains actes médicaux ne peuvent être pratiqués sans l'accord des parents, ou représentants légaux. Pour pouvoir adhérer aux actes proposés, partager la décision avec les médecins, voire même participer à la discussion et aux choix, il est légitime pour les parents (ou représentants légaux) et les enfants de recevoir une information adéquate (Canouï, 2004). Par conséquent, l'information permet également la création d'un lien fort, d'une alliance entre l'équipe soignante, l'enfant et ses parents (ou représentants légaux) face à la maladie.

Dans la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, ce droit est reconnu à travers deux articles :

- L'article 13 manifeste que : « L'enfant a droit à la liberté d'expression. Ce droit comprend la liberté de rechercher, de recevoir et de répandre des informations et des idées de toute espèce, sans considération de frontières, sous une forme orale, écrite, imprimée ou artistique, ou par tout autre moyen du choix de l'enfant (CDE, 1989).
- L'article 17 ajoute que : « L'État garantit l'accès de l'enfant à une information et à des matériels provenant de sources diverses, et encourage les médias à diffuser une information qui présente une utilité sociale et culturelle pour l'enfant » (CDE, 1989).

Selon le comité des droits de l'enfant (2013), l'article 17 s'applique dans le domaine de la santé puisque il met en avant le fait que :

[Les responsabilités des médias] peuvent être élargies pour englober la promotion de la santé et de modes de vie sains auprès des enfants, l'offre d'espaces publicitaires gratuits pour la promotion de la santé, la garantie du respect de la vie privée des enfants et des adolescents et du caractère

confidentiel des informations les concernant, la promotion de l'accès à l'information, l'engagement de ne pas produire de programmes et de matériels de communication préjudiciables pour la santé des enfants et la santé en général, et l'engagement de ne pas perpétuer les stigmatisations liées à la santé (Observation générale n°15, paragraphe 4 (c)).

Différents auteurs démontrent les avantages d'une mise en œuvre d'un droit de l'enfant à l'information dans la prise de décision d'un traitement médical. Selon Favreau (2004), cela permet à l'enfant de ne pas se sentir comme un objet face aux décisions et actes des adultes. Au contraire, lui donner l'information lui permettrait de se sentir comme un acteur dans la prise de décision et son suivi médical.

Canouï (2004) ajoute que :

L'enfant a besoin de comprendre pour saisir les réactions de son environnement familial et pour assumer le regard des autres : familles, copains, étrangers... Il a besoin de savoir dans les situations où il doit participer à son traitement, soit en acceptant les limitations que la maladie et ses traitements lui imposent, soit en étant lui aussi un acteur de soins. Ceci est d'autant plus urgent que, de plus en plus, des enfants malades deviennent adolescents puis adultes. Il est des moments de vie où il vont devoir participer à des décisions de traitements (ex : greffe dans une mucoviscidose, protocole ou essai thérapeutique, intervention chirurgicale), ou assumer les conséquences (ou séquelles) de la maladie ou des traitements (stérilité) ou encore prendre eux-mêmes en charge leur traitement (diabète, hémophilie, épilepsie, traitement anti-rejet après greffe, poursuite de rééducation...)
(p.36)

Ensuite, informer l'enfant sur le diagnostic et le pronostic de la maladie serait un facteur de bien-être émotionnel (Canouï, 2004). Canouï (2004) se base sur deux recherches pour émettre cette hypothèse. La première a été réalisée par Last et Van Veldhuisen en 1996 et démontre que des enfants informés sur leur maladie présentent moins de troubles anxieux et dépressifs. La seconde étude, celle de Clafin et Barbarin en 1991, conclut que les enfants n'ayant pas reçu d'informations ne présentent pas forcément moins de détresse que les autres patients informés. De

ce fait, ne pas donner l'information à l'enfant sur sa condition médicale n'est pas considéré comme un facteur de protection contre l'anxiété.

Finalement, Zermatten (2011) précise qu'informer l'enfant est la condition nécessaire pour qu'il puisse ensuite exprimer son opinion. En effet, peu de valeur serait accordée à la parole de l'enfant si celui-ci n'a pas été informé convenablement sur les divers enjeux d'une problématique.

La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant émet quand même certaines limites à la mise en œuvre du droit à l'information puisque l'article 17 (e) s'engage pour un droit de l'enfant à la protection contre des informations nuisibles. Il serait donc intéressant de savoir si, dans la prise en charge de l'enfant avec une maladie chronique, certaines informations sont considérées par les professionnels, les parents ou autres représentants légaux comme étant nuisibles au bien-être de l'enfant.

5.3.2. Le droit d'exprimer son opinion et d'être entendu sur une décision le concernant

Les niveaux de participation suivants renvoient au droit de l'enfant d'exprimer son opinion et d'être entendu sur une décision le concernant. Ces droits sont soutenus par l'article 12 de la CDE qui manifeste que :

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.
2. A cette fin, on donnera notamment à l'enfant la possibilité d'être entendu dans toute procédure judiciaire ou administrative l'intéressant, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un représentant ou d'un organisme approprié, de façon compatible avec les règles de procédure de la législation nationale.

Le modèle conceptuel de Lundy (2007), professeure irlandaise en droits de l'enfant, permet une compréhension approfondie de cet article. Son modèle, illustré par le graphique ci-dessous, repose sur l'interrelation entre quatre facteurs : l'espace (the space), la voix (the voice), l'audience (the audience), et l'influence (the influence).

L'auteure précise aussi qu'une mise en œuvre de l'article 12 n'est pertinente qu'en lien avec d'autres articles de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, notamment l'article 2 (non-discrimination), l'article 3 (l'intérêt supérieur de l'enfant), l'article 5 (le droit à l'orientation par les adultes), l'article 13 (le droit à l'information) et l'article 19 (le droit à la protection contre les mauvais traitements).

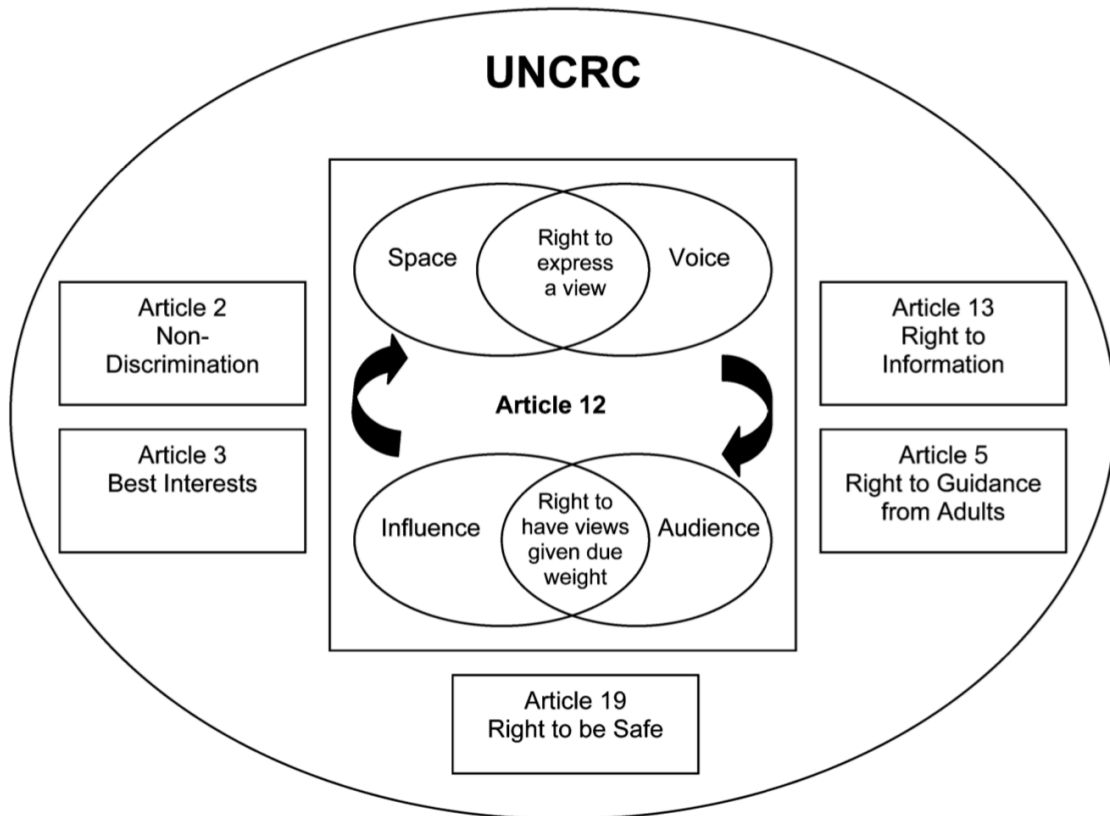


Figure 3: Modèle conceptuel de Lundy sur l'application de l'article 12 de la CDE (Lundy, 2007, p.932)

L'alinéa 1 de l'article 12 relève deux éléments clés, repris dans le schéma de Lundy, pour une participation significative de l'enfant :

- a. L'enfant capable de discernement a le droit d'exprimer librement son opinion sur toutes questions l'intéressant.
- b. Les opinions de l'enfant sont prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité.

Dans un premier temps, le premier alinéa va être analysé.

a. L'enfant capable de discernement a le droit d'exprimer librement son opinion sur toutes questions l'intéressant.

Pour une mise en œuvre efficace du droit de l'enfant de s'exprimer sur toutes questions l'intéressant, Lundy (2007) relève certaines conditions. Une analyse sur l'interrelation des deux premiers facteurs (l'espace et la voix) permet de démontrer ce constat.

- L'espace

Tout d'abord, pour que l'enfant puisse s'exprimer, il faut que du temps, des opportunités de prendre la parole lui soient accordés. Lundy (2007) traduit cette idée par le besoin d'espace, ou « space » en anglais dans le schéma. Zermatten (2009) précise, en insistant sur le terme « garantir » de l'article 12, que ce droit renvoie, en effet, à une obligation positive. De ce fait, l'adulte doit adopter une démarche proactive, en invitant et en encourageant l'enfant à participer à une prise de décision le concernant (Lundy, 2007). Pour cela, il faudrait demander à l'enfant s'il souhaite participer à la prise de décision, comment il souhaite participer et les aspects du traitement sur lesquels une participation de sa part serait souhaitée (par exemple sur le lieu, le format du traitement, les horaires, le choix du médecin...).

Par respect de l'article 19 de la CDE, l'enfant devrait pouvoir répondre à ces questions et sollicitations sans craindre de réprimandes ou de représailles. Le droit de s'exprimer doit également être en accord avec le principe de non-discrimination. Cela veut dire que tous les enfants devraient avoir la possibilité de participer, peu importe leur âge, leur race, leur couleur, leur sexe, leur langue, leur religion, leur opinion politique, leur origine nationale, ethnique ou sociale, leur situation de fortune, leur incapacité, ... (art. 2 CDE, 1989).

- La voix

Ensuite, la prise de parole de l'enfant demande de l'aide, un accompagnement. L'article 12 émet une condition pour une prise de parole significative de l'enfant: ce dernier doit être capable de discernement. De ce fait, la mise en œuvre de ce droit dépend de l'application d'autres articles de la CDE. Comme démontré auparavant, recevoir l'information (article 13, CDE) est une première condition pour que l'enfant

puisse s'exprimer sur une problématique. Ensuite, comme l'enfant n'a pas forcément les capacités nécessaires pour prendre position face à une décision, l'article 5 reconnaît le besoin d'aide, de conseils de la part de tiers pour accompagner la participation de l'enfant.

La prise en compte de ces deux facteurs (espace et voix) favorise le droit à l'expression de l'enfant puisque elle offre un espace dédié à la prise de parole de l'enfant et encourage la voix de l'enfant avec un accompagnement dans la prise de position. Cependant, ces conditions ne sont pas suffisantes pour une participation significative de l'enfant dans la prise d'une décision le concernant. Comme le souligne aussi Zermatten (2011), une légère nuance est présente entre le droit à l'expression et le droit d'être entendu. Le droit à l'expression, précisé à travers l'article 13 de la CDE, donne à l'enfant le droit « d'exprimer des idées sur n'importe quel sujet qui l'intéresse ou le préoccupe (Zermatten, 2011, p.15) tandis que le droit d'être entendu insiste sur la prise en considération de l'avis de l'enfant dans toutes décisions le concernant.

La participation de l'enfant varie donc fortement selon le poids accordé à l'opinion de l'enfant. De ce fait, le deuxième élément clé de l'article 12 insiste sur la prise en considération de l'opinion de l'enfant pour une participation significative de celui-ci.

b. Les opinions de l'enfant sont prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité.

Afin de développer et d'explicitier le contenu de ce deuxième alinéa, Lundy (2007) analyse l'interrelation entre deux autres facteurs, appelé audience et influence, présentés ci-dessous.

- L'audience

Le facteur de l'audience insiste sur la prise en considération de l'opinion de l'enfant. L'enfant devrait avoir l'impression que son opinion ait été prise en compte dans la prise d'une décision le concernant, en s'adressant par exemple, directement au responsable de la dite décision. Lundy (2007) reconnaît la difficulté d'entendre l'enfant par certains adultes puisque, selon l'âge, tous ne savent pas forcément encore s'exprimer. Ainsi, elle recommande la mise en place de formations

spécifiques afin de mieux comprendre l'enfant. La formation pourrait, par exemple, porter sur la compréhension d'une communication non-verbale.

Le comité des droits de l'enfant (2005) souligne aussi que ce droit requiert de la part des adultes : « [une] preuve de patience et de créativité en adaptant leurs attentes aux intérêts, capacités de compréhension et modes de communication préférés des jeunes enfants » (Observation générale n°7, paragraphe 14 (c)).

Pour une participation possible de l'enfant, Lundy (2007) relève une certaine nécessité d'adaptation face aux différentes particularités de l'enfant, en simplifiant le langage utilisé par exemple. Ce faisant, cela favorise le respect du droits des enfants de participer puisque cela encourage tout enfant à s'exprimer. Le poids de la valeur de la parole de l'enfant reste malgré tout influencé par différents facteurs et Lundy (2007) développe ce constat à l'aide du facteur suivant : l'influence.

- **L'influence**

Bien que cet article ne donne pas un âge minimum pour la jouissance de ce droit, le deuxième alinéa précise que le poids de l'avis de l'enfant sera influencé par l'âge et le degré de maturité de ce dernier. Zermatten (2009) définit la maturité comme : « la capacité de s'exprimer de manière raisonnable, sincère et objective sur des situations difficiles et délicates » (p.27). Ce critère complète la condition de l'âge, puisque, bien que la condition de l'âge permette de mettre en avant un critère objectif, il n'est pas suffisant. En effet, certains enfants deviennent matures très tôt tandis que d'autres ont besoin de plus de temps. Zermatten (2009) précise donc que « plus la maturité de l'enfant est grande et plus le lien d'intérêt est direct pour l'enfant, notamment dans les effets attendus sur sa vie quotidienne et plus le décideur doit accorder de poids à l'opinion de l'enfant.» (p.29).

Ainsi, comme le souligne l'article 5, les conseils et orientations données à l'enfant doivent correspondre au développement de ses capacités (CDE, 1989). Le Comité des droits de l'enfant (2005) précise que :

Le développement des capacités devrait être vu comme un processus constructif et qui favorise l'évolution de l'enfant, et non comme la justification de pratiques autoritaires limitant l'autonomie de l'enfant et ses possibilités d'expression, sous prétexte généralement de l'immatunité relative des enfants

et de leur besoin d'apprendre à vivre en société. Les parents (et les autres personnes concernées) devraient être encouragés à donner l'orientation et les conseils en se centrant sur l'enfant, en utilisant le dialogue et l'exemple et en renforçant les capacités des jeunes enfants à exercer leurs droits, dont celui d'exprimer leur opinion sur toute question les intéressant (art. 12). (Observation Générale n°7, paragraphe 17).

De ce fait, l'immaturation cognitive ne justifie pas une inobservance des droits de l'enfant mais demande aux adultes, aux différents professionnels, de prendre des mesures pour s'adapter au niveau de l'enfant. Comme explique Zermatten (2009): « l'idée est que l'enfant est supposé capable de former sa propre opinion (présomption de capacité) et ce n'est pas aux enfants de démontrer qu'ils sont effectivement capables de s'exprimer » (p.18). Ainsi, bien que l'enfant soit considéré comme étant immature, il dispose malgré tout de compétences suffisantes pour participer à des décisions le concernant (Zermatten et Stoecklin, 2009).

Finalement, Lundy (2007) met en exergue un lien entre l'article 12 des droits de l'enfant et le principe de prise en compte de l'intérêt supérieur de l'enfant. Ce principe, présent dans l'article 3 de la CDE, déclare que :

1. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.
2. Les États parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui, et ils prennent à cette fin toutes les mesures législatives et administratives appropriées.
3. Les États parties veillent à ce que le fonctionnement des institutions, services et établissements qui ont la charge des enfants et assurent leur protection soit conforme aux normes fixées par les autorités compétentes, particulièrement dans le domaine de la sécurité et de la santé et en ce qui concerne le

nombre et la compétence de leur personnel ainsi que l'existence d'un contrôle approprié.

Ainsi, l'article 3 promeut le droit à la protection de l'enfant. De ce fait, il paraît être en tension avec l'article 12 qui encourage la participation, la prise de choix autonome de l'enfant. Zermatten (2011) démontre cependant une complémentarité entre ces deux articles puisque, selon l'auteur, un décideur ne peut établir l'intérêt supérieur de l'enfant sans avoir connaissance de l'opinion de ce dernier. Zermatten (2011) développe ses propos et explique que, lors de la prise de décision, un décideur devrait respecter ces trois étapes :

1. Entendre l'enfant sur l'affaire en cause et sur les solutions envisagées,
2. Rechercher la solution la plus favorable à l'enfant en prenant en considération son opinion
3. Prendre une décision en ayant accordé une considération particulière et à la parole de l'enfant et en ayant respecté le droit à une prise en compte de son intérêt supérieur.

De ce fait, l'article 12 appuie la mise en œuvre de l'article 3 dans la prise de décision en offrant la possibilité à l'enfant d'influencer le décideur sur l'établissement de son intérêt supérieur (Zermatten, 2014).

Lundy (2007) relève cependant certaines situations où la prise en compte de l'intérêt supérieur justifie l'inobservance du droit de l'enfant d'être entendu. Cela peut être le cas lorsque le choix de l'enfant entraîne des conséquences néfastes sur son développement et son futur, notamment suite à des conséquences irréversibles (prise de médicaments entraînant une stérilité de l'enfant par exemple).

L'article 12 s'applique-t-il dans le milieu de la santé ou bien les conséquences d'une prise en charge autonome de la maladie par l'enfant entraîneraient trop de risques ?

Pour le comité des droits de l'enfant, une participation des enfants dans le domaine de la santé est encouragée. L'observation générale n°15 (2013) soutient les enfants à donner leurs opinions sur tous les aspects relatifs à la fourniture des soins de santé

(le type de service, la manière, le lieu, etc.) afin de leur apporter une certaine responsabilité dans la prise en charge de leur santé.

Jusqu'à quel point l'enfant, le patient mineur peut-il assumer les responsabilités sur sa prise en charge d'une grave maladie, telle que la mucoviscidose ? L'enfant a-t-il la capacité de consentir à ses traitements médicaux ?

5.3.3. Droit des enfants de consentir aux traitements médicaux

Alderson (2016) relève l'absence d'article promouvant le droit de consentir au traitement médical dans la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant. Cependant, sur la base de l'article 41, la CDE encourage l'application d'un tel droit lorsqu'il est présent au niveau national, à travers la législation d'un État partie par exemple.

L'auteure souligne en effet un quatrième niveau de participation possible pour l'enfant dans certaines législations internes. Elle appuie ce constat en prenant pour exemple la loi anglaise qui encourage, à travers le concept de « gillick competence », un droit de consentir au traitement médicaux pour certains enfants de moins de 16 ans.

Ce concept apparaît suite à un célèbre arrêt publié en Angleterre en 1986 (*Gillick v West Norfolk & Wisbeck Area Health Authority*, 1986), lorsqu'une jeune fille de moins de 16 ans revendique le droit d'accès à des traitements contraceptifs malgré le refus de ses parents. La décision rendue lors de cet arrêt lui a permis l'accès à de tels traitements, puisque, entre autres, ils sont favorables à la santé de l'enfant. En effet, lui refuser ces traitements ne l'empêchera pas d'avoir des relations sexuelles mais peut, par contre, l'encourager à adopter certains comportements à risque.

Ainsi, la loi anglaise reconnaît que, dans certains cas, l'enfant peut revendiquer la prise de traitement malgré l'opposition de ses parents, ou représentants légaux (Alderson, 2006).

Alderson (2016) relève, cependant, différents critères pour que l'enfant puisse consentir à un traitement. Pour commencer, le consentement de l'enfant doit être libre et éclairé. Cela signifie que son jugement doit être libre de toutes pressions et l'enfant doit être suffisamment informé sur les enjeux du traitement (*Nuremberg Code*, 1947, cité par Alderson, 2016). L'auteure précise aussi que l'enfant doit être

jugé compétent par ses médecins, ou autres professionnels de la santé pour consentir à son traitement.

Or, un mineur a-t-il la compétence pour consentir à ses propres traitements ?

Schweitzer et Puig-Vergès (1996) répondent à cette question et précisent qu'un enfant a la compétence pour consentir à un traitement s'il remplit les conditions suivantes :

- L'enfant a la capacité de comprendre l'information donnée
- L'enfant a la capacité de décider, d'exprimer un choix
- L'enfant a la capacité d'évaluer les potentielles conséquences de sa décision

Pour Alderson (2017), les enfants ayant une maladie chronique ont tendance à développer de fortes capacités de compréhension sur leur maladie et leurs traitements. Sa recherche en 2017 insiste sur le fait que des enfants avec l'expérience d'une maladie sérieuse ont tendance à être plus matures que d'autres enfants n'ayant pas ce vécu. L'auteure cite notamment les paroles d'une infirmière qui déclare que :

Children who have a chronic illness have an above average awareness of illness and what it means. A little girl of five who was dying of cystic fibrosis certainly knew 100% that she had a lung disease, exactly why she was in hospital, that her lungs could no longer function and what a lung transplant from a child who had died would involve, as well as what her own death would mean. . .[T]otal separation from her parents. She knew that no one could tell her where she went to, but she never came back. Her hopes were that her parents would someday join her. . . [These children] have an understanding greater than mine. (Alderson, 2017, p.57).

D'autres auteurs partagent le constat d'Alderson. Michaud, Blum, Bernaroyo, Zermatten et Baltag (2015) déclarent notamment que :

Minor adolescents often display « hidden abilities » that is much better gauge of their situation that adults would otherwise anticipate. This is especially true

when the young person has a chronic disorder with which he has learned to live and thus is capable of making good decision in an autonomous way. (p.363).

Pour ces auteurs, un droit de consentir aux traitements médicaux par des enfants peut être encouragé dans certaines situations. L'exemple de la maladie chronique chez l'enfant démontre notamment que, dans certains cas, les enfants démontrent de fortes compétences et connaissances sur les effets de leurs traitements médicaux.

L'exemple d'Alderson s'appuie principalement sur la législation anglaise. Qu'en est-il de la législation suisse ? Est-elle un frein à la participation des enfants sur la prise de décision d'un traitement médical ou encourage-t-elle le droit de consentir à des mineurs de tout âge ?

5.3.4. Le droit du mineur de consentir aux traitements en Suisse

Zermatten (2014) souligne l'absence de dispositions topiques en Suisse pour régler le statut juridique de l'enfant dans le champ du traitement médical. De ce fait, les dispositions générales du Code civil s'appliquent.

L'article 17 du Code Civil suisse souligne l'incapacité d'exercer les droits civils pour les personnes incapables de discernements, les personnes mineures et les personnes sous curatelle de portée générale. Ainsi, sur la base de l'art 304 CC, les parents sont les représentants légaux de l'enfant. L'enfant peut également être représenté par un curateur si cette représentation entraîne des conflits d'intérêts (art. 306 CC).

Zermatten (2014) met en exergue certaines exceptions concernant l'incapacité juridique du mineur. En effet, la loi prévoit certaines exceptions où l'enfant peut exercer ses droits sans représentations.

Tout d'abord, selon l'article 19 al. 2 du Code Civil « les personnes incapables de discernement sont représentées par leur représentant légal, sauf pour les droits qui ne souffrent aucune représentation en raison de leur lien étroit avec la personnalité ».

Ensuite, l'article 305 du Code Civil manifeste que : « l'enfant capable de discernement soumis à l'autorité parentale peut s'engager par ses propres actes

dans les limites prévues par le droit des personnes et exercer ses droits strictement personnels »

La lecture de ces deux articles de loi souligne deux interrogations :

- Que signifie exactement la notion de *droit strictement personnel* ?
- Qu'elles sont exactement les limites mentionnées dans l'article 305 du Code Civil pour l'exercice de droits strictement personnels ?

Estelle de Luze (2016), doctorante en droit et avocate, répond à la première question et définit les droits strictement personnels comme : « [des] droits subjectifs privés qui portent sur des attributs essentiels de la personne comme les biens de la personnalité ou l'aménagement des relations familiales » (p.7).

La jurisprudence apporte une réponse à la deuxième interrogation et souligne une distinction entre un droit strictement personnel absolu et un droit strictement personnel relatif. Lorsqu'il s'agit d'un droit strictement personnel absolu, l'enfant peut exercer ce droit qu'il soit capable ou incapable de discernement. La représentation par une tierce personne (parent ou curateur) est, dans ce cas, impossible. Cependant, s'il s'agit d'un droit personnel relatif, l'individu peut exercer ses droits à condition qu'il soit considéré comme étant capable de discernement. De ce fait, un individu doit être représenté pour exercer un droit strictement personnel relatif s'il est jugé incapable de discernement (Zermatten, 2014).

Le droit de consentir au traitement médical est, selon le tribunal fédéral, un droit strictement personnel relatif (cité par Zermatten, 2014).

Ainsi, le concept de capacité de discernement est donc au cœur de la problématique du consentement de l'enfant puisqu'il s'agit de la condition pour qu'un enfant puisse exercer ses droits strictement personnels relatifs.

Ce concept est défini comme :

La capacité d'un individu à comprendre une situation donnée et les choix qui s'offrent à lui dans cette situation, à évaluer les conséquences de chacun de ces choix, ainsi qu'à finalement décider pour lequel d'entre eux opter. Elle est présente ou absente (il n'existe pas de degré) pour un objet précis à un

temps donné (Bollondi, de Chambrier, Crombeke, Hensler, Manghi et Mirabaud, 2017, p.1).

Dans le Code Civil, ce concept est défini comme : « toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement au sens de la présente loi » (art. 16 CC).

Ainsi, le critère du « jeune âge » concerne directement l'enfant. Cependant, que signifie vraiment le terme « jeune âge » ? Y-a-t-il une limite définie de ce « jeune âge » ?

Le Code Civil ne donne pas de limite d'âge spécifique. Comme le souligne Manaiï (2011), le mineur « est perçu dans son individualité plutôt qu'enfermé dans une catégorie d'âge susceptible de faire écran à une prise en charge personnalisée » (Manaiï, 2011, p.259). Zermatten (2014) met ainsi en exergue une certaine souplesse de la part de la législation suisse puisque la capacité de discernement est analysée au cas par cas.

La jurisprudence, suite à l'arrêt du tribunal fédéral 134 II 235 complète la réponse à ces interrogations.

L'arrêt en question (ATF 134 II 235) présente une situation particulière où une jeune patiente, âgée de 13 ans lors des faits, s'est vue administrer un traitement contre sa volonté.

Suite à une lésion du coccyx, cette jeune fille se rend chez une doctoresse avec sa mère qui, face au diagnostic, lui propose deux alternatives : procéder à une manipulation par toucher rectal pour repositionner le coccyx par une ostéopathe ou ne rien faire et laisser le temps soigner sa blessure. La jeune fille choisit la deuxième option mais la mère de la patiente décide d'accepter la manipulation par toucher rectal. La doctoresse fait donc intervenir l'ostéopathe dans la consultation. Cette dernière procède à la manipulation à deux reprises car le manque de collaboration de la jeune fille rend le traitement inefficace. Tout au long de la thérapie, la jeune fille adopte un comportement de refus, en suppliant le praticien d'arrêter les manipulations. Quelques jours plus tard, la mère de la patiente porte plainte pour mauvais traitements et l'ostéopathe reçoit une amende de 1'500 CHF.

En réaction, l'ostéopathe forme un recours et souligne que la patiente n'était pas en état de consentir au traitement.

Le tribunal fédéral rejette le recours de l'ostéopathe sur la base du raisonnement suivant.

Tout d'abord, au niveau international, que ce soit à travers la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (CDE) ou suite à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, l'enfant capable de discernement est encouragé à exprimer librement son opinion (art. 12 CDE) et cet avis, selon l'âge et le degré de maturité de l'enfant, doit être pris comme un facteur déterminant dans la prise de décision d'un traitement (art. 6, Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine).

Au niveau national, cet arrêt rappelle « l'exigence du consentement éclairé du patient, comme fait justificatif à l'atteinte à l'intégrité corporelle que représente une intervention médicale » (ATF 134 II 235, ATF 133 III 121, consid. 4.1) et revient sur le fait qu'un enfant capable de discernement peut exercer le droit de consentir à un acte médical. De plus, le tribunal fédéral reconnaît que la capacité de discernement devrait être présumée pour un jeune dont l'âge est proche de l'âge adulte, ce qui est le cas avec une patiente âgée de 13 ans. De ce fait, les autorités admettent que la patiente était apte à comprendre les explications données vis-à-vis des enjeux du traitement et de ses alternatives malgré la souffrance ressentie suite à sa blessure.

Finalement, le traitement proposé n'était pas indispensable puisque la possibilité de ne rien faire lui était proposée. De ce fait, l'opposition au traitement n'entraîne pas de risques futurs pour sa santé.

L'exemple de cet arrêt met en exergue le fait qu'un patient mineur, a, dans certaines situations, la capacité de discernement pour émettre un choix vis-à-vis de son traitement. De ce fait, il est important de l'écouter et de prendre en compte ses préférences, bien que parfois il tende à s'opposer aux souhaits de ses représentants légaux. Prendre en compte l'opinion de l'enfant est particulièrement nécessaire lorsque celui-ci a un âge proche d'un adulte, et devient capable de prendre des décisions sur la base de raisonnements.

Ainsi, Bollondi et al. (2017), expliquent, comme démontré par le tableau ci-dessous, qu'à partir des 12 ans de leurs patients, ils se questionnent régulièrement sur leur capacité de discernement lors de la prise de décisions d'un traitement médical.

Age	Capacité de discernement
En dessous de 12 ans	La capacité de discernement n'est pas reconnue en ce qui concerne les interventions et traitements médicaux ⁵
Entre 12 et 16 ans	La capacité de discernement doit être jugée individuellement en fonction du type d'intervention médicale prévue
Au-delà de 16 ans	La capacité de discernement peut être admise pour des décisions sans gravité ^{6,7} Pour les traitements plus lourds de conséquences et coûteux, l'accord du représentant légal est nécessaire
En se rapprochant de 18 ans (majorité légale)	On peut admettre que la capacité de discernement est présumée ⁵

Figure 4: Âge et capacité de discernement (Bollondi et al. 2017, p.10)

La revue de la littérature de ce travail démontre une participation évolutive de l'enfant vis-à-vis de la prise de décision d'un traitement médical, sur la base de son âge et son degré de maturité. La participation du patient mineur augmente significativement lorsque celui-ci s'approche de l'âge adulte puisqu'il développe des compétences pour comprendre les enjeux de certains de ses traitements.

Les deux arrêts présentés dans le cadre de ce travail permettent d'illustrer ces propos puisque les deux jeunes filles sont capables d'émettre une opinion éclairée vis-à-vis du choix de leur traitement. Dans le premier arrêt, une jeune fille revendique un traitement contraceptif contre la volonté de ses parents. Dans ce contexte-là, le souhait exprimé par la jeune fille permet de garantir un bon état de santé. Le deuxième arrêt précise également que la jeune patiente était capable de prendre une décision malgré la souffrance de sa blessure.

La prise en charge de la mucoviscidose a la particularité de demander un suivi continu dès la naissance de l'enfant. De ce fait, l'application de droits participatifs rencontre davantage de difficultés puisque, pendant une certaine période, l'enfant est incapable de formuler une opinion sur la base de raisonnement. Or, la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant encourage la participation de l'enfant dans le suivi médical de sa maladie, malgré l'immaturation de l'enfant, afin de le rendre graduellement acteur de son traitement.

Or, bien qu'un jeune enfant n'ait pas la capacité cognitive nécessaire pour prendre des décisions sur une prise de traitement nécessaire, il peut garder une certaine autonomie vis-à-vis du suivi de son traitement. En effet, pour Bollondi et al. (2017), la définition de l'autonomie dans la prise de traitement renvoie, entre autres, à l'idée d'avoir une certaine liberté d'action permettant à l'enfant d'avoir une certaine emprise sur la prise de traitements.

Or, le suivi d'une maladie chronique, que ce soit la mucoviscidose ou une autre maladie, demande généralement une prise de médicaments, un suivi thérapeutique à long terme et insiste sur une certaine action de la part de l'enfant. Le défi avec ces enfants est donc de s'assurer qu'ils respectent cet engagement.

Soigner cette catégorie de patients apporte donc un challenge complémentaire pour le personnel médical puisque le consentement au traitement demande une certaine motivation du patient à suivre les différentes thérapies et un jeune enfant peut ne pas saisir la nécessité de ces nombreuses contraintes puisqu'il n'a pas encore acquis toutes les connaissances vis-à-vis de sa maladie.

La recherche empirique a donc été effectuée avec pour objectif de comprendre comment les différents professionnels de la santé s'assurent du consentement éclairé de leur patient mineur de tous âges vis-à-vis du traitement proposé afin de garantir la meilleure observance possible des traitements médicaux.

Les résultats vont être présentés ci-dessous.

6. Recherche empirique

Pour rappel, dans le cadre de ce travail de mémoire, une recherche a été effectuée auprès de différents professionnels en Suisse, travaillant avec des enfants atteints de mucoviscidose. Sept entretiens se sont déroulés avec :

- Trois pédiatres, dont deux avec une spécialisation en pneumologie
- Deux physiothérapeutes
- Deux diététiciennes

L'objectif de cette recherche portait sur l'analyse de l'application du droit des enfants à la participation lors d'un suivi médical.

Avant de commencer la présentation des résultats de l'analyse de recherche, je souhaiterais revenir sur le fait que cette recherche s'est basée sur un échantillon de participants plutôt restreint. Bien que la qualité de ces entretiens permette une analyse approfondie de la thématique de ce mémoire, je souhaiterais rappeler qu'il s'agit des données basées sur l'expérience de quelques participants. Ces résultats peuvent ne pas être représentatifs de toutes les prises en charge médicale de patients mineurs puisque le vécu de la maladie par les patients reste unique à chaque enfant. L'objectif de ma recherche est d'exposer les tendances observées lors des entretiens mais ne sont pas forcément généralisables à l'ensemble des patients atteints de mucoviscidose.

6.1. Analyse et présentation des résultats de la recherche empirique

Afin de procéder à une analyse sur la participation de l'enfant dans le processus de décision concernant la prise de traitements médicaux, les questions posées aux différents interviewés s'intéressaient à leur pratique professionnelle et à leur intérêt pour une mise en œuvre de droits participatifs dans leur suivi médical avec des patients mineurs. L'objectif de ces questions est de comprendre quelle est la place de l'enfant lors du processus de décisions vis-à-vis de la prise de traitements médicaux et l'évolution de celle-ci pendant toute la période pédiatrique.

Pour les interviewés, il semble évident que de nombreux changements interviennent pendant la période pédiatrique puisque : « de 0 à 18 ans, c'est pas la même personne » (physiothérapeute, entretien n°4), amenant un défi supplémentaire pour les différents soignants de s'adapter continuellement au niveau de développement de l'enfant. Une interviewé précise que :

« A : Ben le défi c'est d'évoluer quand même avec l'évolution de l'enfant. L'enfant il se développe...Il grandit non seulement au niveau du poids et de la taille mais il grandit aussi dans sa tête. Le défi pour le pédiatre, c'est de suivre ce développement et de s'adapter tout le temps à ce niveau de développement de l'enfant... Et après d'organiser un peu sa consultation et la prise en charge de son patient en fonction de ses différentes étapes de développement. Parce que les choses qu'on a fait quand ils sont tout petits, c'est pas les mêmes qu'on va faire quand ils sont ados. » (Pédiatre, entretien n°1).

Afin d'illustrer les propos de la pédiatre, la présentation des résultats de la recherche met en exergue les différences de la prise en charge médicale de l'enfant à travers trois tranches d'âges distinctes, soit :

- La petite enfance (0 à 7 ans)
- La grande enfance et préadolescence (7 à 12 ans)
- L'adolescence (12 à 18 ans)

Ce faisant, cela permettra de comprendre comment les différents professionnels s'assurent du consentement éclairé de leur patient dans leur suivi médical avec des patients mineurs de tout âges.

6.1.1. Le consentement à un traitement avec un enfant en bas âge (0-7 ans)

Rouget (2017) explique qu'un enfant en bas âge (avant l'âge de 7 ans) n'a pas la capacité de donner son consentement sur un traitement puisqu'il est inapte à exprimer une opinion valable. Pour l'auteur, il est donc justifié d'ignorer ses refus afin d'apporter les soins dont il a besoin.

Pour les interviewés, la position face au consentement d'un jeune enfant est plus nuancée. Dans la mucoviscidose, une importante partie du traitement requière une participation active de l'enfant au traitement, notamment concernant la physiothérapie. L'entretien n°5 avec un physiothérapeute souligne de ce fait qu'un enfant âgé de seulement deux ou trois ans, peut avoir une certaine autonomie sur certains aspects de son traitement. De même, il n'est pas possible de forcer un enfant à prendre un traitement, de suivre une thérapie s'il y refuse continuellement :

« E : La plupart des traitements qu'il a nécessitent sa participation active [...] C'est-à-dire que...Même si légalement les parents peuvent dire : « oui je veux ce traitement »...Si l'enfant derrière il refuse de le faire...Je prends un exemple un peu à la noix : il se roule par terre en disant : « j'veux pas, j'veux pas », et que le traitement consiste par exemple à lui appliquer un masque sur le visage 3x30 minutes par jour. S'il veut pas, il le fera pas. Ce sera pas possible de le forcer je veux dire. On ne va pas l'attacher, enfin vous voyez ce que je veux dire... » (Physiothérapeute, entretien n°5).

Rouget (2017) précise aussi que le refus d'un traitement avec un jeune enfant est fréquent puisque le jeune patient ne saisit pas forcément l'intérêt de ces nombreuses interventions. Pour les interviewés, il arrive en effet qu'un jeune enfant refuse un traitement parce que cela l'ennuie (entretien n°5 avec un physiothérapeute). Cependant, les interviewés précisent que pendant cette période, les enfants restent plutôt compliants (pédiatre entretien n°1, physiothérapeute entretien n°4). Les interviewés avancent plusieurs raisons.

Tout d'abord, les interviewés précisent que leurs attentes face à la participation de l'enfant s'adaptent à l'âge du patient, à son niveau de développement. Comme il a été souligné par le Comité des droits de l'enfant (2005), la participation des enfants aux prises de traitement demande pour les adultes une adaptation particulière aux intérêts des jeunes patients. Concrètement, pour les interviewés, cela renvoie à transformer un traitement en une activité ludique, sous forme de jeux par exemple. Ce constat a été mis en évidence principalement lors d'entretiens avec les physiothérapeutes (entretien n°4 et 5) qui déclarent que :

« D : On y va de façon ludique aussi, par des jeux. On tient compte de leur aspect de développement psychologique, ça reste des enfants. Même que ouais...ça reste des enfants. » (Physiothérapeute, entretien n°4).

« E : Enfin vous voyez un enfant de 5-6 ans...Vous tournez ça sous forme de jeux, il vous suit quoi. » (Physiothérapeute, entretien n°5).

« E : Je pense que...Comme on tourne ça beaucoup sous forme de jeux... Dès qu'ils sont petits, par défaut, vous jouez avec un enfant...Il a envie de jouer. Sauf que vous, vous avez en tête derrière...Vous avez un objectif thérapeutique. Mais lui, quand vous lui faites faire de la gym, pour lui c'est un jeu. Pour vous c'est un traitement. Mais pour lui c'est un jeu. Donc on n'a pas tellement de peine à les embarquer. » (Physiothérapeute, entretien n°5).

Ensuite, une pneumologue pédiatre précise qu'un jeune enfant n'a pas encore la capacité de se positionner différemment de ses parents (pneumologue pédiatre, entretien n°7). Cela signifie qu'un enfant en bas âge adhèrera plus facilement aux traitements si ses parents, son entourage en sont convaincus. L'interviewée précise que :

« G : Puis après pour les plus petits, ça dépend vraiment de l'âge...Y'a un âge où de toute façon c'est compliqué quoi... Lui il va faire ce que ses parents lui proposent...Enfin si les parents sont convaincus que c'est bon pour lui, lui il va suivre...Si les parents ont de la peine à adhérer, lui aussi ça va être compliqué. » (Pneumologue pédiatre, entretien n°7).

Le rôle des parents est donc essentiel dans le consentement de l'enfant sur un traitement puisque, selon l'article 5 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, les enfants ont besoin d'orientation dans la prise de décision. Pour les interviewés, les parents de l'enfant, ou autres représentants légaux, occupent ainsi une place importante dans le suivi médical.

Lors du jeune âge de l'enfant, les parents restent les premiers concernés puisqu'ils s'assurent que l'enfant prend bien ses médicaments, participe à la physiothérapie et ait une alimentation adaptée à leurs besoins.

Cependant, il est possible que l'adhérence des parents au traitement de l'enfant soit parfois confrontée à certains obstacles. En effet, accepter un traitement demande, entre autres, de reconnaître le fait que leur enfant souffre d'une maladie sérieuse. Un dépistage précoce de la maladie n'aide pas à l'acceptation de la maladie puisque celle-ci apparaît avant que les symptômes de la mucoviscidose apparaissent. Comme en témoigne un interviewé :

« D : Contrairement à avant...Avant, c'était un enfant, un bébé qui naissait, qui faisait tout le temps des bronchites, qui avait tout le temps le rhume, qui prenait pas de poids. Y'avait une certaine inquiétude auprès des parents. Y'avait plusieurs contrôles chez le médecin, des hospitalisations et tout ça. Et puis tout d'un coup, tac ça tombe le diagnostic de la muco. C'était un enfant qui n'allait déjà pas bien, si on veut. Puis là c'est pas un soulagement mais on sait contre quoi on va devoir se battre. Donc voilà. Tandis que là maintenant, avec le diagnostic, ça touche un bébé qui va tout bien. Au bout de 3 semaines...Car c'est rare qu'il y ait des symptômes autant affolant les 3 premières semaines. C'est à 3 semaines que les parents ont le diagnostic chez un bébé qui va tout bien. Et là c'est vraiment le coup d'éclair dans un ciel bleu quoi. Donc je trouve presque plus difficile maintenant le premier choc quoi, dans ce sens là [...] Mais c'est vrai que je trouve plus rude l'acceptation » (Physiothérapeute, entretien n°4).

De ce fait, une mise en œuvre d'un droit à l'information, dans un premier temps adressé aux parents semble essentielle pour l'ensemble des interviewés puisque :

« F : La place des parents, ben voilà, elle est juste super importante parce qu'ils sont encore... J'ai envie de dire...Comme je disais tout à l'heure, ils prennent quand même les décisions pour l'enfant. Ils prennent des décisions du moment qu'on leur explique aussi l'importance » (Diététicienne, entretien n°6).

Il est donc nécessaire que les parents de l'enfant malade comprennent l'importance de ces traitements pour pouvoir prendre des décisions :

«C : C'est le moyen qu'il adhère parce que s'il comprend pas pourquoi, personne n'adhèrera [...] si on sait pas pourquoi, quelque soit l'âge... ». (Pneumologue pédiatre, entretien n°3).

Appliquer le droit à l'information lors d'un suivi médical d'un patient atteint de la mucoviscidose renvoie à expliquer la maladie, ses traitements et comment vivre et grandir avec une maladie chronique comme celle-là (physiothérapeute, entretien n°4).

Une physiothérapeute (entretien n°4) souligne aussi le fait que la mise en œuvre de ce droit est facilitée par le travail de la Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH) puisque cette société a développé tout un ensemble de matériel informatif, sous forme de plaquettes, s'adressant à des patients atteints de la mucoviscidose avec pour exemple certains titres suivants : « mon enfant a la muco », « l'entrée à la maternelle », « le premier amour » et « la muco et le travail ». Ces plaquettes permettent d'expliquer la maladie, dans un premier temps aux parents, avec des mots simples pour ensuite être transmises aux enfants concernés.

Bien que les parents sont, lors du jeune âge de l'enfant, les premiers destinataires de l'information sur la maladie de l'enfant, les interviewés précisent que l'enfant peut être informé à tout âge et qu'il n'y a pas un âge minimum requis pour l'application de ce droit. Cependant, certaines précautions restent nécessaires. De ce fait, une pneumologue pédiatre précise que :

« C : Je pense qu'il peut être informé à tout âge, mais pas de la même information » (Pneumologue pédiatre, entretien n°3).

Adapter l'information à l'âge de l'enfant est un constat qui est revenu dans l'ensemble des entretiens.

Or, que signifie concrètement cette idée d'adapter l'information à l'âge de l'enfant ?

Pour les interviewés, adapter l'information à l'enfant demande, dans un premier temps, de moduler son discours au niveau de compréhension de l'enfant. Pour cela, trois astuces ont été présentées.

Tout d'abord, il est recommandé d'adapter son vocabulaire à l'âge de l'enfant. De ce fait, plus l'enfant est jeune, plus il est conseillé d'utiliser un langage simple pour que l'enfant puisse comprendre.

Ensuite, l'ensemble des interviewés mentionnent utiliser des supports visuels pour faciliter la compréhension de l'information à de jeunes enfants. Un physiothérapeute explique notamment que :

« E : Un enfant de 5 ans, on va rendre ça très imagé, très ludique, on va utiliser des nounours, des jeux. Voyez on va rendre ça très ... on va tourner ça sous forme de jeux pour lui expliquer voilà. » (Physiothérapeute, entretien n°5).

Les supports visuels changent en fonction de l'âge. Avec un enfant plus âgé, les interviewés favoriseraient plutôt l'utilisation de dessins que d'animaux en peluche.

Une diététicienne ajoute que l'utilisation de supports visuels permet également d'illustrer les bénéfices attendus de certains traitements, pouvant renforcer la motivation de suivre certaines thérapies :

« B : On leur montre les courbes de croissance. On regarde où ils sont. Et voilà : « toi normalement tu pourrais par rapport à la taille de tes parents, sur cette courbe là, faire telle taille, et comme ça. Sauf que si ton poids continue de stagner encore longtemps... Ben ta taille, elle va pas grandir non plus . Quand la période de l'adolescence, elle est dépassée...Ben c'est trop tard, on peut pas rattraper. Donc il faut le faire maintenant... » Ça ça motive, ouais ça ça motive. Je pense que c'est un des leviers. » (Diététicienne, entretien n°2).

Finalement, des tiers peuvent intervenir si la compréhension de l'enfant rencontre des difficultés. Il peut, entre autres, s'agir de traducteurs si la langue amène un obstacle à la compréhension.

Dans un deuxième temps, cela demande de prendre en considération l'âge, le degré de maturité et les besoins de l'enfant. Les interviewés précisent donc qu'un jeune enfant n'est pas forcément prêt à entendre tous les détails concernant leur maladie et ses conséquences sur leur quotidien. Des interviewés témoignent ainsi que :

« D : Et des fois, il faut pas trop en dire. Il faut attendre que la question vienne aussi pour pouvoir y répondre. Je sais pas si vous comprenez. Pas besoin de s'étaler dans des explications que l'enfant n'est pas prêt à recevoir ou pas prêt à comprendre » (Physiothérapeute, entretien n°4).

« D : Je pense que chaque enfant est capable d'entendre à son niveau. Justement comme je disais avant... On n'a pas besoin de tout lui dire. On a pas besoin de tout lui déballer, de dire maintenant, je te raconte de A à Z ta maladie. On doit évoluer avec lui en fonction de ses questions. Si lui il pose la question, on doit pas lui cacher. On doit répondre pour qu'il puisse comprendre » (Physiothérapeute, entretien n°4).

« F : Je mets pas trop l'énergie à expliquer les conséquences à long terme, des fois, ça dépend qui j'ai en face de moi, certains ils veulent savoir et d'autres...enfin voilà j'essaie d'adapter mon discours en fonction de ça » (Diététicienne, entretien n°6).

Pour les interviewés, il est justifié, pendant un certain moment, de préserver une part de l'information au jeune enfant. Selon eux, ce serait bénéfique au bien être de l'enfant puisque avoir trop d'informations sur sa condition, alors qu'il n'est pas prêt à l'entendre, pourrait, entre autres, augmenter son anxiété, face à une maladie qui n'est pas anodine (diététicienne, entretien n°2). De ce fait, certaines informations n'ayant pas une utilité immédiate, telles que des complications, des chirurgies futures, peuvent ne pas être abordées avant un certain âge de l'enfant. De plus, certaines informations peuvent ne pas être transmises à l'enfant tout simplement parce qu'elles sont considérées comme complexes et inutiles. Une diététicienne prend l'exemple de la composition d'un médicament, qui, selon elle, suite au manque d'utilité, justifie de ne pas être détaillé au patient.

Préserver temporairement certaines informations ne veut pas dire que les interviewés refusent d'informer l'enfant sur sa condition. Au contraire, les interviewés reconnaissent la nécessité d'en parler avec leurs patients. Une pneumologue pédiatre explique notamment que :

« C : Je pense pas que c'est forcément un bien de les préserver. Parce que si vous les préservez, ... ils se rendent compte que... Si vous annoncez aux parents que c'est la catastrophe, l'enfant va mourir... C'est sûr vous allez pas lui dire : « tu sais tu vas mourir ». Mais je pense que l'aborder d'une manière ou d'une autre, ce n'est pas forcément évident, mais c'est important. Lui il voit bien que ses parents... heu il se rend bien compte de ce qui se passe autour. Les enfants ils savent très bien ce qui se passe autour. Donc finalement ne pas leur dire, même si c'est pas ces mots là, mais de l'informer en tout cas de l'inquiétude ambiante, c'est important. Ce sera peut-être pas l'exacte information que vous aurez donné aux parents. Mais dire : « je suis très inquiète car je sens que ça ne va pas », ça c'est important. Et ça ils ont le droit de le savoir plutôt que de faire comme si ça allait bien. Eux ils se rendent compte que leur parent sont hyper inquiets. Donc c'est faux de leur dire que tout va bien. Ça c'est pas pour leur bien. » (Pneumologue pédiatre, entretien n°3).

En accord avec cette citation, deux autres participants reconnaissent que ce n'est pas dans l'intérêt de l'enfant de refuser de parler de la maladie avec l'enfant :

« D : Ça donne aussi un message négatif auprès de l'enfant...Comme si c'était honteux ou comme s'il fallait s'en cacher. Je trouve ça très négatif comme façon de procéder. Mais après, nous, on n'est pas là pour juger, on est là pour accompagner. Je trouve quand même plus simple ceux qui ont, ceux qui mettent les choses à plat, sans en faire une banderole devant la maison, on est d'accord. » (Physiothérapeute, entretien n°4).

« G : En fait, si on arrive à dire à l'enfant, avec ses mots à lui ce qu'il est capable d'entendre, c'est beaucoup moins angoissant pour lui que de sentir une espèce de mystère. » (Pneumologue pédiatre, entretien n°7).

De plus, les interviewés reconnaissent que ces patients, avec leur vécu de la maladie, développent précocement une certaine maturité, et, contrairement à d'autres enfants, seraient prêts plus tôt à entendre certains éléments en lien avec leur maladie. Pour ces enfants, avoir une certaine idée de l'enjeu de ces traitements les encourageraient à suivre leur traitement.

Une pneumologue pédiatre souligne ainsi qu'il est nécessaire, dès le plus jeune âge de l'enfant, de commencer à l'informer:

« G : Ça le concerne. C'est lui qui va vivre avec ça toute sa vie. Et puis si on veut justement qu'il puisse s'impliquer et s'autonomiser après, ce qui est quand même le but...Le but c'est pas que ça reste des enfants mais qu'ils deviennent des adultes, et qu'ils se prennent en charge...Donc c'est vrai que s'il a jamais rien compris... Et puis déjà c'est compliqué d'adhérer à tout ça [...] Donc si on n'a pas compris l'enjeu...Ça devient vite complètement débile de faire ça. Et puis, après pour le futur, si on veut que ce soit des adultes qui se prennent en charge, il faut qu'ils aient compris dès le jeune âge. C'est tout un parcours. Ça se fait sur le long terme» (Pneumologue pédiatre, entretien n°7).

Un autre interviewé précise que refuser l'information à l'enfant entraverait le bon déroulement de la prise de traitement puisque cela porterait une atteinte préjudiciable à la relation entre un soignant et son patient :

« E : Dès qu'ils commencent à grandir... Ça peut aller vite...5-6 ans. Ils sont vraiment matures très tôt. Si vous leur racontez des cracks, ils le savent. Ils le savent tout de suite, ils le voient et ils le sentent. Et on peut pas leur mentir. Si on raconte des cracks, si on leur dit des trucs comme : « ah mais non ça je peux pas te dire maintenant ». Vous grillez vos possibilités de relation » (Physiothérapeute, entretien n°5).

Pour les participants à la recherche, il est donc nécessaire de mettre en place rapidement un droit à l'information pour ces jeunes patients vis-à-vis de leur maladie.

La prise en charge de la mucoviscidose commence dès le plus jeune âge de l'enfant et bien que les parents soient les premiers responsables de la prise en charge de la maladie de l'enfant, il est important, pour les interviewés, que l'enfant occupe également une certaine place dans sa prise en charge. De ce fait, il est nécessaire que l'information de la maladie s'adapte à l'âge et au degré de maturité de l'enfant (art. 5 CDE). Ce faisant, le personnel médical invite progressivement l'enfant à devenir acteur de son traitement, en favorisant, dès le plus jeune âge, la mise en place d'une relation de confiance avec leur jeune patient.

Plus l'enfant grandit, plus la place qu'il occupe devient importante. Les interviewés précisent, que dès l'âge de 7 ans, ils encouragent davantage leur patient à la participation.

6.1.2. Le consentement à un traitement avec un grand enfant et préadolescent (7-12 ans)

L'âge de 7 ans marque le début du « stade des opérations concrètes » de Piaget. L'enfant commence donc à être capable de créer des raisonnements logiques directement lié au concret (Rouget, 2017) et développe une bonne connaissance du corps humain et de sa maladie (Lambotte, Amelii et Delvenne, 2017).

A 7 ans, l'enfant commence à poser davantage de questions puisqu'il est curieux de comprendre son environnement et revendique ainsi une certaine information. A cet âge, le patient commence à saisir l'importance de certains de ses traitements, car il est capable de faire des liens entre ses symptômes et l'utilité de son médicament. Les diététiciennes parlent notamment du créon, dont la prise favorise la digestion chez l'enfant. La prise de traitement est directement liée au symptôme de l'enfant (problème digestif) et l'enfant peut donc comprendre l'enjeu d'un médicament comme celui-là puisqu'il ressent les avantages en lien avec le médicament.

Un physiothérapeute témoigne en effet qu'à cet âge, le consentement à un traitement est facilité s'il ressent immédiatement ses bénéfices :

« E : Ce qui est différent avec les plus petits, c'est qu'ils réfléchissent beaucoup moins que les grands. C'est pas négatif ce que je dis. Un enfant il est dans le présent. S'il est pas bien maintenant, il est pas bien, point barre. C'est pas : « est-ce que je serai mieux, moins bien ? ». Mais s'il est bien, il est bien. Donc c'est moins problématique. Si ils ne sont vraiment pas bien, ils acceptent à peu près tout ce que vous leur faites car ils ne sont pas bien à ce moment là. Et si ce que vous leur apportez, ils perçoivent le bénéfice, y'a pas de discussion. Ils suivent. » (Physiothérapeute, entretien n°5).

La difficulté avec cette tranche d'âge concerne surtout la prise de traitement n'ayant pas forcément d'effets immédiats mais qui est essentielle pour garantir le meilleur état de santé de l'enfant à long terme. L'absence d'effet immédiat peut décourager l'enfant à subir de nombreuses contraintes dans son quotidien. Une pneumologue pédiatre précise donc que :

« G : C'est vrai qu'il y a un âge où il va plus commencer à comprendre. Puis, on va commencer à reprendre les éléments qu'on avait pris du diagnostic avec les parents. Donc c'est important de ne pas louper cette étape. C'est vrai qu'on a dit des choses aux parents y'a longtemps... Mais en fait, c'est important de les redire à l'enfant quand il est en âge de comprendre [...] C'est plutôt à nous de reprendre les choses avec l'enfant. Et puis c'est des choses qu'on essaie de faire régulièrement, parce que bien sûr, les informations elles dépendent de l'âge aussi. » (Pneumologue pédiatre, entretien n°7).

Parallèlement, les interviewés soulignent qu'à cet âge, ils commencent à s'adresser davantage aux enfants afin d'encourager l'implication de l'enfant vis-à-vis de la prise de traitement:

« G : C'est quand même difficile avant l'âge de 6-8 ans. A ce moment, on peut demander plutôt à lui aussi : comment ça va, comment il se sent et des symptômes, quels traitements il fait, quand est-ce qu'il les fait, comment il les fait, comment ça se passe quand il va chez ses grands-parents, en vacances... Après, c'est progressif le fait de devenir autonome avec ça. On

va progressivement. Il faut déjà commencer par ça, déjà passer par lui et expliquer à lui pour qu'il s'implique différemment.» (Pneumologue pédiatre, entretien n°7).

De plus, l'enfant à cet âge a déjà acquis une certaine expérience vis-à-vis de sa maladie et est ainsi capable de s'exprimer, de mettre en exergue certaines de ses préférences sur la prise de ses traitements :

« E : C'est sûr qu'au départ c'est les parents. Mais assez rapidement, l'enfant, comme d'autres maladies chroniques, il arrive assez facile...Il exprime ce qu'il veut ou ce qu'il ne veut pas. Il grandit assez vite dans sa tête. Du coup, la place qu'il a, est de plus en plus importante finalement. Et probablement bien plus important que, ne serait-ce que un enfant de 10 ans par exemple, avec un problème aigu, comparé à un muco de 10 ans. » (Physiothérapeute, entretien n°5).

« A : Les enfants, ils ont de bonnes idées je dirais. Et des bons apports parce qu'ils savent aussi ce qui est plus facile, ce qui leur convient mieux. Donc ils arrivent aussi à dire, par exemple, même pour un antibiotique, si c'est un comprimé et qu'ils n'arrivent pas à avaler un comprimé. Ils peuvent aussi dire qu'ils arriveront plus facilement si c'est un sirop ou bien ils vont plus préférer un type de traitement d'inhalation qui se fait sur tant de minutes, plutôt que d'autres qui se fait différemment » (Pédiatre, entretien n°1).

Ecouter l'enfant, notamment sur ses préférences de traitement, favorise le consentement de l'enfant au suivi de son traitement. Pour une physiothérapeute, il est évident que la prise en considération des opinions de l'enfant favorise la prise de traitement :

« D : Ben l'avantage c'est qu'on arrive mieux à .. Que c'est un partenariat. Et on avance toujours mieux quand on communique et qu'on a des objectifs communs que d'avancer en parallèle. A un moment donné, on va s'écarter si on n'est pas d'accord, si je ne l'écoute pas. Donc en fait, le laisser s'exprimer c'est améliorer le traitement je trouve.

I : Car après il accepte plus le traitement ?

D : Exactement. S'il voit que moi je fais un pas dans son sens, ben lui il fera un pas dans le mien. Et on est tout bénéfique. » (Physiothérapeute, entretien n°4).

Cependant, il n'est pas forcément évident pour un jeune patient de prendre la parole face aux différents adultes présents lors des consultations. Il est possible que l'enfant soit intimidé ou que les parents empiètent sur les opportunités de l'enfant de s'exprimer. Afin de garantir un espace de parole pour les enfants, les interviewés semblent porter une attention particulière à la mise en place des éléments suivants.

Tout d'abord, en accord avec la théorie de Lundy (2007), les interviewés reconnaissent le besoin d'espace, d'opportunité et de temps dédié à la prise de parole de l'enfant. Pour garantir cela, nombreux interviewés proposent de consulter l'enfant parfois sans ses parents. Ce faisant, l'enfant serait plus enclin à partager ses difficultés sans le regard de ses parents :

« B : Ben après faudrait... Bon déjà il faudrait les voir seuls plus souvent effectivement dès qu'ils sont ados. Ils le disent jamais sinon. Je pense qu'il faut favoriser ça pour qu'ils se sentent suffisamment en confiance, pour pouvoir dire. Et qu'on sache que voilà...On se rend compte que c'est difficile, qu'ils ont beaucoup de contraintes...Voilà, qu'ils puissent nous le dire mais c'est vrai que si les parents sont là, c'est plus difficile. Donc les voir seul. Ça c'est une bonne chose. » (Diététicienne, entretien n°2).

Plus qu'une obligation légale pour un personnel médical, encourager l'enfant à s'exprimer serait dans son intérêt puisque cela lui permettrait de partager ses inquiétudes face à une maladie qui n'est pas anodine.

Un physiothérapeute explique que :

« E : Ben par ce qu'il vit. Typiquement l'enfant muco, il vit tellement de trucs compliqués à vivre pour lui, physiquement, psychologiquement, en fonction

de la sévérité de la maladie. Mais je veux dire... Y'a des enfants, à 4-5-6-10 ans, ils se sont peut-être déjà vus mourir, ou ils ont des inquiétudes par rapport à ça. Donc c'est énorme quoi. Ils ont des besoins de parler. Du coup, ben justement, il faut qu'ils vident leur sac. Donc on est pas là pour faire de la psychologie, on n'est pas psychologue, mais néanmoins, par la relation qu'on a avec eux, s'ils ont des choses à dire, simplement les écouter ou les laisser pleurer un bon coup en leur laissant vider leur sac. Y'a une grande place à ça aussi. Puis on parle, on parle beaucoup. Donc ça créé des opportunités pour eux de s'exprimer » (Physiothérapeute, entretien n°5).

Pour un enfant, la possibilité de pouvoir s'exprimer sur ses craintes, ses difficultés lui permet aussi de renforcer la relation qu'il entretient avec son soignant. Les interviewés soulignent aussi que les patients ont tendance à accepter plus facilement le suivi d'un traitement s'ils ont confiance en leur médecin, en leur diététicienne ou physiothérapeute.

Offrir à l'enfant le droit de s'exprimer apporte donc des avantages à de nombreux points de vues.

D'autres précautions favorisent la mise en place d'espaces dédiés à la participation de l'enfant. Des interviewés confient apporter une attention particulière au cadre pour que l'enfant ressente une certaine familiarité pendant ses consultations (mise à disposition de jeux, de crayons, présence de personnes familières pendant les consultations, etc.). Une diététicienne souligne aussi s'adapter au mode de communication de l'enfant, par exemple en proposant à l'enfant de faire un dessin qu'elle évalue en fin de consultation.

Les interviewés semblent également être sensibles à l'importance du respect de l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, qui promeut le droit des enfants d'être protégés contre toute forme de violence ». Concrètement, les interviewés reconnaissent qu'un enfant ne doit pas craindre des représailles suite à ses confessions. Les interviewés déclarent ainsi que :

« E : On n'est pas jugeant, on est bienveillant » (Physiothérapeute, entretien n°5).

« D : Ben j'essaie de leur dire qu'ils peuvent me dire certaines choses que je vais pas non plus cafter » (Physiothérapeute, entretien n°4).

« B : Et puis voilà... Qu'ils se sentent suffisamment à l'aise avec nous et en confiance avec nous pour pouvoir le dire sans avoir peur. Je pense que c'est le cas parce que l'équipe qu'on a actuellement et le médecin, on est pas des tortionnaires (rire) » (Diététicienne, entretien n°2).

Avec l'expression de l'enfant vient aussi son refus. Pour les interviewés, il peut s'agir simplement d'une question d'humeur de l'enfant : l'enfant peut, par exemple, être fatigué et refuser une physiothérapie un jour donné. Il peut aussi refuser un traitement suite à un goût déplaisant : le goût d'une boisson hypercalorique ne lui plaît pas. L'enfant peut tout simplement refuser un traitement car il ne voit pas forcément le bénéfice du traitement. A cet âge-là, il est aussi possible que l'enfant refuse parce qu'il a une mauvaise compréhension du traitement. Une pneumologue pédiatre souligne notamment un cas où l'enfant refuse une intervention suite à une mauvaise interprétation de la procédure en question. L'interviewé explique que :

« G : Par exemple, on avait eu ça une fois, où on lui avait expliqué qu'on allait lui ouvrir le thorax...Mais on ne lui a pas dit qu'on allait le renfermer. Donc il croyait qu'il allait rester ouvert...Non mais des trucs d'enfant comme ça ou parfois...Donc ça demande vraiment de prendre le temps de comprendre d'où vient le refus. » (Pneumologue pédiatre, entretien n°7).

Il est donc nécessaire, avant d'accepter le refus de l'enfant de comprendre l'origine de son opinion. Le devoir du personnel médical demande de s'assurer que l'enfant est conscient de ses décisions et ait bien acquis toutes les informations nécessaires. Une interviewée souligne, qu'il est nécessaire, d'informer continuellement l'enfant afin qu'il puisse se rendre compte de l'enjeu de ses traitements, bien qu'à un certain âge, l'absence d'effet immédiat rend la maladie abstraite aux yeux de l'enfant.

Les interviewés admettent cependant que les enfants restent plutôt compliants au traitement avant l'entrée dans l'adolescence. Les difficultés dans le suivi médical de l'enfant augmentent significativement vers les 12 ans du patient.

6.1.3. Le consentement à un traitement avec un adolescent (12-18 ans)

Dans la prise en charge de la mucoviscidose, l'adolescence marque une période particulière puisqu'elle correspond à la mise en place d'un début de transition vers le service adulte, où le patient « est considéré à part entière, et là les parents [...] sont complètement dehors. » (Pédiatre, entretien n°1).

Cette transition, qui s'effectue vers l'âge de 16 ans, est une étape importante mais demande un certain accompagnement, notamment pour préparer les parents du patient à ce changement.

Avec cette transition, l'adolescent est amené gentiment à s'approprier l'entière responsabilité vis-à-vis de la prise de ses traitements et la place qu'occupe le patient mineur au sein de ses consultations augmente significativement.

Pour les différents interviewés, l'adolescence du patient apporte des difficultés supplémentaires dans leur suivi médical puisqu'il est assez courant que le refus des traitements par des adolescents augmentent significativement :

« E : Ben à l'adolescence en fait...A des degrés divers comme tous les enfants, ils font leur crise d'adolescence. Là, pendant un moment, y'a des moments où honnêtement où on se dit qu'on contrôle pas grand chose. »
(Physiothérapeute, entretien n°5).

Une interviewée ajoute aussi que :

« G : L'adolescence c'est toujours une période critique. Parce que c'est sûr qu'ils aimeraient être comme les autres...Une prise de conscience encore plus marquée qu'avant de la différence par rapport aux autres...Alors que, c'est un âge où justement ils font tout pour être comme les autres. Et puis là, on sait que c'est un âge où il faut encadrer particulièrement parce qu'il y a un risque de rupture du traitement et de l'inobservance pendant cette période. »
(Pneumologue pédiatre, entretien n°7).

La citation de cette pneumologue pédiatre met en exergue le besoin particulier des adolescents de ressembler à leurs pairs. Or, la maladie qui les touche les différencie d'une population considérée majoritairement comme étant en bonne santé. En

réponse à cela, certains adolescents peuvent avoir du mal à accepter la maladie et décide d'arrêter les traitements pour, entre autres, « paraître normaux en public » (Beroud et Sanchez, 2011, p.62). Ce phénomène peut être accentué selon certains changements qui peuvent apparaître dans leur mode de vie à l'adolescence. Une diététicienne mentionne notamment le fait, qu'il est courant qu'un jeune en âge du cycle d'orientation ne rentre plus chez lui pour le repas de midi et « oublie » de prendre son médicament pour ne pas montrer aux camarades qu'il est différent et souffre d'une maladie sérieuse.

De même, à cet âge-là, les patients développent également de nouveaux intérêts, parfois incompatibles avec le suivi régulier d'un traitement. Ils peuvent s'opposer à une hospitalisation, bien que nécessaire, afin de pouvoir continuer à assister aux cours comme leurs camarades, ou ils refusent la physiothérapie pour passer davantage de temps avec leurs amis.

Il est également courant qu'un adolescent refuse un traitement simplement suite à un sentiment de lassitude. De plus, le fait que certains médicaments ne provoquent pas d'effets immédiats peut sembler plus contraignant que bénéfique aux yeux de l'adolescent puisque, avant un certain âge, il n'arrive pas forcément à se projeter dans l'avenir (pédiatre, entretien n°1).

Rouget (2017) explique que le refus de l'adolescent est également un moyen pour le patient mineur de revendiquer davantage de place dans la prise de décision de ses traitements médicaux. L'adolescent s'opposerait, avant tout, à la position d'objet médical. Refuser un traitement serait avant tout un moyen d'affirmer son autonomie sur les prises de décision le concernant.

Cependant, contrairement à la situation de l'arrêt du tribunal fédéral avec une jeune fille face à un traitement ostéopathique (ATF 134 II 235), le traitement de la mucoviscidose offre peu de libertés pour le patient vis-à-vis du choix de traitements. Les interviewés témoignent ainsi que :

« E : Concrètement, dans la muco, on n'a pas...Il n'existe pas un nombre de traitements... Y'a pas beaucoup de concurrence dans les traitements. C'est-à-dire que, pour chaque problème, y'a un traitement. Donc en fait, on peut

les proposer un traitement ou pas, mais ils ont pas le choix du traitement A, B ou C. c'est vraiment en lien avec leur truc. » (Physiothérapeute, entretien n°5).

« G : Ça dépend de l'âge, parce que pour certains âges, on a pas le choix...Y'a des limites disponibles. Après quand ils sont plus grands, y'a plus d'organismes possibles et là on peut leur faire choisir mais globalement c'est un choix limité donc on met quand même une ligne de conduite limitée par la maladie. » (Pneumologue pédiatre, entretien n°7).

« B : Voilà y'a des choses qu'on pense qui doivent être faites pour leur santé. Donc on ne peut pas forcément leur donner tous les choix, c'est sûr. » (Diététicienne, entretien n°2).

« C : Dans la mucoviscidose, c'est compliqué... Parce que c'est souvent des traitements où on n'a pas vraiment de choix à leur donner quoi. » (Pneumologue pédiatre, entretien n°3).

« B : Ben il a pas vraiment le choix de prendre ou pas ses médicaments pour absorber les aliments. S'il ne prend pas, il ne grossit pas ». (Diététicienne, entretien n°2).

« B : Ils ont besoin de prendre des extraits pancréatiques à chaque fois qu'ils mangent des graisses. Ça on peut pas tellement faire sans...D'ailleurs lui, il va vite sentir que ça va pas s'il arrête...Il aura mal au ventre, il aura des diarrhées... Enfin, y'a des choses pour lesquels on peut pas... » (Diététicienne, entretien n°2).

A travers ces citations, les interviewés insistent sur le fait que la mucoviscidose offre un choix de traitement limité. Il est rarement possible pour le personnel médical d'offrir à leurs patients atteint de mucoviscidose différentes options vis-à-vis de leur traitement. De plus, certaines thérapies sont, aux yeux des soignants, nécessaires pour garantir le bon développement du patient, ce qui force, d'une certaine manière, le patient à accepter.

Cependant, il est possible, sur d'autres aspects de la prise en charge, d'offrir aux patients la possibilité d'exprimer leur volonté. Une pédiatre souligne notamment qu'il est important, en particulier avec des adolescents, de leur laisser un certain choix vis-à-vis de la prise en charge des traitements, en leur proposant, entre autres, de choisir les jours où ils souhaitent avoir une consultation, afin d'intégrer au mieux le traitement dans leur vie de tous les jours et non l'inverse. D'autres interviewés admettent avoir recours à la technique de la négociation avec les patients adolescents :

« D : Après avec l'adolescent on négociera. Il dira : « ouais moi j'en ai marre de faire mes traitements »...On dira : « cette semaine, t'as le droit à 2 jokers, tu choisis quand tu veux tes jokers, et puis les autres jours tu les fais ». On essaiera plutôt...Ben moi je fais comme ça...On essaiera plutôt la négociation. De temps en temps leur donner du mou, sinon c'est sur que ça bug.»
(Physiothérapeute, entretien n°4).

Accorder un certain repos face au suivi de traitement, organiser la prise en charge du patient selon ses loisirs et activités démontre une certaine sensibilité de la part du personnel médical envers l'application du droit des enfants aux loisirs et au repos (art.31 CDE). Les soignants reconnaissent leur importance dans la vie de l'enfant et sont donc pris en considération lors de décisions vis-à-vis du traitement de l'enfant.

De plus, négocier avec le patient concernant le suivi de la physiothérapie apporte également un certain sentiment de liberté à l'adolescent, puisqu'il reçoit une certaine autonomie vis-à-vis de son suivi thérapeutique. Ce faisant, cela permet aussi de prévenir l'adoption de comportements à risque puisque l'adolescent est, par définition, à la recherche d'autonomie. Si le soignant l'en empêche, il pourrait le percevoir comme une menace à son autonomie, et adopter des réactions extrêmes, en réfutant toutes propositions de traitements.

Bien que le refus d'un traitement ne soit pas sans risque pour la santé de ces patients, la jurisprudence admet que la capacité de discernement est présumée pour un jeune proche de l'âge adulte (ATF 134 II 235). Ce constat semble être partagé par les interviewés :

« A : On a pas mis d'âge et le code civil n'a pas d'âge non plus. [...] Je dirais que, vers à partir de 12 ans, on tend à se poser régulièrement la question. Je vais dire, dans la pratique, à partir de 12 ans on commence à se dire « oups ». Pour que ce soit pour les décisions mais aussi, je ne sais pas, pour l'accès au dossier médical, pour différentes choses, à partir de 12 ans on considère qu'il faut quand même penser à réfléchir et à voir les choses différemment. » (Pédiatre, entretien n°1).

« E : Je reprends l'exemple d'un muco de 14 ans...De nouveau, ils ont la maturité d'un adulte à cet âge là. Un muco de 14 ans à qui vous expliquez concrètement les avantages potentiels qu'il peut avoir, les effets secondaires possibles etc. Là je pense qu'il est complètement capable de comprendre exactement ce qu'on lui veut. » (Physiothérapeute, entretien n°5).

De ce fait, les interviewés reconnaissent qu'un adolescent peut avoir la capacité d'émettre une opinion vis-à-vis de son traitement, en ayant conscience des conséquences d'un potentiel refus. De ce fait, contrairement à l'enfant âgé de moins de 12 ans, où le refus de traitement est plutôt perçu comme un manque de motivation, un ennui face à des contraintes dont il ne saisit pas forcément l'importance, un adolescent agirait avec discernement:

« E : Si je reprends l'exemple de ce qui est là...Je pense qu'on peut clairement imaginer qu'elle nous dise : « je comprends que ça pourrait être mieux, je comprends qu'il y a un intérêt, mais franchement je veux pas me taper un masque toute la nuit quoi ». Ça je pense que c'est quelque chose qui est vraiment possible. » (Physiothérapeute, entretien n°5).

En conséquence, un physiothérapeute précise que l'accord du patient à cet âge est requis par le comité d'éthique :

« E : J'en reviens avec l'histoire du comité d'éthique. A 12 ou 14 ans, on est obligé d'avoir l'accord du patient, même si les parents sont d'accord. Y'a un truc comme ça...Alors qu'avant, même si on n'est pas obligé d'avoir l'accord de l'enfant...L'accord des parents suffit... Mais vraiment je sais plus si c'est 12

ou 14...Mais on est obligé au niveau du comité d'éthique, d'avoir l'accord de l'enfant, même si légalement les parents restent dépositaires de l'autorité parentale » (Physiothérapeute, entretien n°5).

Les interviewés reconnaissent que, dans la majorité des cas, un patient ne va pas refuser un traitement nécessaire à sa survie, au bon développement :

« E : Sur les choses qui clairement vont avoir un effet majeur et qu'ils le savent... Ils ne discutent pas de ce genre de choses. Ils disent ok....Voyez ce que je veux dire ? Je pense qu'ils gradent aussi leur réponse sur des éléments dont ils savent que derrière, il n'y a pas de conséquences majeures...Ils vont pas s'effondrer en 15 jours parce qu'elle met pas son masque. Nous on sait qu'on anticipe les problèmes... Mais si par contre, la même patiente débarque aux urgences, et ça c'est un exemple réel...La même patiente qui nous disait ça [elle refusait de porter un masque] et quelque temps après, elle arrive aux urgences, dans un état pitoyable... Elle respire comme un poisson dans l'eau, elle est vraiment pas bien...On lui propose un même traitement, et là y'a pas de souci, elle l'a mis toute la nuit...Parce qu'à ce moment là, elle savait que, si elle le mettait pas, elle faisait face à des problème bien plus importants que ce qu'elle a. Donc ils ajustent aussi. » (Physiothérapeute, entretien n°5).

De ce fait, le refus de certains traitements ne semble pas inquiéter les interviewés, puisque dans la majorité des cas, cela représente une phase éphémère sans incidence immédiate.

Comme avancé par Rouget (2014), une inobservance limitée peut être une simple expérience face à une maladie qu'ils essaient d'appivoiser.

Ainsi, les interviewés considèrent certains refus comme des étapes normales dans l'appropriation d'une maladie sérieuse. Leur objectif, lorsque ces situations se présentent, est surtout de maintenir la relation avec leur patient, en favorisant un cadre bienveillant (art.19 CDE) :

« D : Non non je ne pense pas. Je pense qu'il faut plutôt les soutenir que les blâmer quand ça se passe. S'ils ont confiance de nous dire... C'était chou

quand elle m'avait dit ça...Une, elle m'avait dit : « T'sais pendant deux semaines j'ai rien pris » ... Et je lui ai dit : « Pis alors ça t'as fait quoi ? ». Ben voilà...De réfléchir ensemble... Pas de dire : « ah mais t'es complètement folle, tu vas te faire engueuler par le médecin !!! ». Ça sert à rien je trouve... » (Physiothérapeute, entretien n°4).

« E : Y'a une notion de long terme...Même s'il y a une crise aigue ou un gros refus aigue, ou un monstre ras le bol, ce qui peut arriver...Ben nous, on a la vision vraiment sur le long terme. On ne va pas aller au clash. On ne va pas se fâcher. On va toujours essayer de naviguer au milieu de tout ça...De conserver un lien sur le long terme. Parce que c'est des patients qui seront suivis à vie. On n'a aucun intérêt à se fâcher avec eux et eux non plus, mais en même temps...Voilà quoi... C'est quand même pas simple pour eux. » (Physiothérapeute, entretien n°5).

« E : Mais par contre la qualité de tout ce qu'on a construit comme relation avant la crise d'adolescence est vachement utile pour le après. C'est une fois qu'ils ont passé ce cap et qu'ils redescendent un peu sur terre, qu'ils s'autonomisent, qu'ils se créent leur personnalité d'adulte. Là y'a une relation qui se crée avec les thérapeutes, qui est en fait presque beaucoup plus forte que celle qu'il y avait avant la crise de l'adolescence. Donc ouais. » (Physiothérapeute, entretien n°5).

La dernière citation souligne aussi que la crise d'adolescence reste passagère dans la majorité des cas et l'adolescent prend conscience de l'importance de son traitement une fois la crise terminée.

Des complications peuvent être présentes si les refus persistent et entravent la santé du patient. Des signalements peuvent être effectués si l'origine du refus provient des parents et la solution serait que l'adolescent prenne en charge lui-même sa maladie. Cette situation assez rare s'est présentée chez une interviewée :

« G : Ça nous arrive. Moi j'en ai une actuellement : elle a 15 ans et demi. Ça fait plusieurs années que ses parents...Il y a eu des signalements parce que

c'était très compliqué comme prise en charge. Finalement, elle a adhéré à nos soins et les parents sont restés en retrait. Et comme il y a eu ces signalements...Finalement maintenant c'est elle qui se gère en fait... Depuis des années, elle se gère toute seule. Et puis les parents, la voyant se gérer, l'ont laissé faire quelque part... C'est vrai que c'est elle qui a vraiment, depuis maintenant bien trois ans, qui vraiment se gère au niveau de la maladie, qui vient seule en consultation, qui connaît tous ses traitements. Ses parents, je pense, qu'ils supervisent un peu de loin mais c'est pas eux qui sont les premiers impliqués dans sa prise en charge...Mais vraiment elle, dès un jeune âge en fait. Donc c'est des choses qui peuvent arriver. Le jeune finit par comprendre l'enjeu pour lui et puis lui décide d'aller de l'avant dans sa prise en charge et les parents restent derrière et sont un peu bloqués. Mais ce n'est pas évident pour eux de se détacher, ce n'est pas facile.» (Pneumologue pédiatre, entretien n°7).

En parallèle à l'arrêt présenté (ATF 134 II 235), la pneumologue pédiatre reconnaît certaines capacités de l'adolescente à consentir à ses traitements. De plus, l'expérience de la jeune fille envers sa maladie lui apporte une certaine maturité.

Pour les participants de la recherche, il est important de ne pas briser les relations familiales en respectant les croyances et les valeurs de chaque famille. Dans la majorité des cas, les différents professionnels de la santé essaient de connaître l'origine du refus des parents en discutant longuement avec les concernés afin de les raisonner face à leur décision. Si le refus des parents persiste et entrave la santé de l'enfant, les différents soignant peuvent faire appel à l'autorité de protection afin de trouver une solution pour garantir les soins de l'enfant. Dans ce contexte-là, l'intérêt de l'enfant nécessitait une prise en charge autonome de la jeune adolescente.

Le refus de traitement peut présenter un sérieux problème s'il résulte de la décision du patient concerné de renoncer à une vie contrainte par de nombreuses thérapies. Les participants de la recherche ont été confrontés à des situations où des jeunes adolescents avaient décidé d'arrêter tout les traitements puisqu'ils ne supportaient plus les nombreuses contraintes :

« D : Ben y'en a certains qui sont moins... Y'a de tout...Y'en a certains qui sont moins réguliers dans leur traitement. Qu'ils arrêtent ...y'en a qui ont décidé... Moi j'en ai un qui avait décidé, qu'il avait vraiment marre de faire son traitement et il a tout arrêté. Mais ça a mal fini. Il a vraiment tout tout tout arrêté. C'est un jeune, il avait 13 ans. Ça arrive. » (Physiothérapeute, entretien n°4)

« G : Ça a pu arriver... bon pas ici...Qu'on ait des enfants généralement un peu plus grands... Je sais plus quel âge ils avaient... Qu'ils refusent une transplantation pulmonaire alors qu'ils étaient dans une phase avancée de la maladie...Alors là, c'est tout un processus après de suivi avec des pédopsychiatres, des équipes pour rediscuter avec lui pour savoir quels sont vraiment les raisons du refus. Et puis, ça a pu arriver avec certains patients, qu'effectivement, il n'y ait pas de transplantation parce que c'était la décision de l'enfant de ne pas vouloir aller plus loin dans ses traitements. Alors, il faut s'assurer qu'il ait bien compris l'enjeu...Et puis, c'est des enfants qui décèdent finalement de leur maladie. Voilà... Donc c'est tout un accompagnement de l'enfant pour être bien sûr qu'il ait bien conscience de la décision qu'il prend...Des enjeux et tout ça... Bien sûr qu'on le laisse... Il a toujours une part de décision possible de refus aussi... Mais c'est à nous après de nous assurer que c'est vraiment des choses qui ont été bien comprises... De jusqu'où ça peut bien aller... » (Physiothérapeute, entretien n°7).

Un refus de traitement reste à tout temps possible. Une pneumologue pédiatre explique qu'il n'est pas possible d'imposer un traitement à un enfant s'il est fortement opposé. Elle mentionne notamment l'exemple de la transplantation pulmonaire. Ce traitement demande un suivi conséquent, une prise de médicament minutieuse après l'opération, provoquant un rejet du greffon s'il n'est pas respecté. Pour la pneumologue pédiatre, un patient qui refuse cette opération ne coopérera pas par la suite, et perdra rapidement son nouvel organe. Si un patient adopte ce comportement, les interviewés expliquent qu'il est important que le patient ait conscience de ses actions et qu'il est nécessaire, en tout temps, de rappeler les enjeux des traitements et de revenir sur l'explication de la maladie.

Cependant, à un moment donné, seul le patient lui-même peut décider si oui ou non, il accepte le traitement que proposent les différents soignants. Un patient mineur qui refuse un traitement ne signifie pas qu'il ne comprend pas les enjeux de son traitement, mais engage les différents professionnels à se demander si les enjeux du traitement ont bien été compris.

Les résultats de cette recherche soulignent l'évolution de la place qu'occupe l'enfant pendant le suivi médical de sa maladie. A la naissance, les parents gèrent l'entière responsabilité de la maladie puisque les besoins de l'enfant nécessitent une forte présence de ses parents. Progressivement, plus l'enfant grandit, plus il devient impliqué dans la prise de décision d'un traitement et prend gentiment la responsabilité de la prise de traitement. Les traitements de la mucoviscidose sont conséquents mais essentiels pour garantir le bon développement de l'enfant. L'objectif des différents professionnels est de s'assurer que les patients mineurs comprennent la nécessité de leur traitement et prennent les meilleures décisions.

Appliquer les droits participatifs dans le suivi médical de patients mineurs consiste à inviter l'enfant à adhérer au traitement proposé. S'assurer du consentement éclairé de l'enfant en traitement n'est pas évident puisque l'enfant s'inscrit dans un écosystème complexe et arrive en consultations avec sa famille, ses croyances, ses valeurs, ses motivations, etc. La prise de traitement peut ne pas être en accord avec les éléments cités et bouleverser la vie du jeune enfant. Pour les interviewés, il est nécessaire d'inviter l'enfant à être acteur de son traitement, afin qu'il occupe une position proactive facilitant l'adhérence au traitement.

7. Discussion

Dans l'objectif de conclure mon travail de mémoire, je souhaiterais revenir sur certains éléments afin de mettre en exergue la complexité de la problématique de ce mémoire.

Je commencerai par revenir sur certaines observations en lien avec l'évolution de la place de l'enfant dans le suivi médical et l'importance de garantir une certaine participation de l'enfant tout au long de la prise en charge de la maladie.

Puis, je présenterai différents liens entre les droits participatifs avec d'autres droits afin de souligner l'interdépendance des droits de l'enfant.

Je conclurai ce travail en revenant sur quelques obstacles et difficultés concernant la mise en œuvre de droits participatifs dans le contexte particulier de la pédiatrie.

7.1. Evolution de la participation de l'enfant dans le suivi médical

L'objectif de mes entretiens avec les différents participants était principalement de pouvoir analyser leur pratique professionnelle afin de comprendre la place qu'occupe le patient mineur atteint de mucoviscidose au sein de son suivi médical.

La prise en charge médicale de la mucoviscidose a la particularité de demander un suivi du patient dès son plus jeune âge puisqu'aujourd'hui, la maladie est dépistée à la naissance de l'enfant. Ce dépistage précoce présente, au niveau médical, de nombreux avantages, dont celle de prolonger l'espérance de vie de ces patients (Barben et al., 2010).

Pour les différents professionnels, la prise en charge de l'enfant dès son plus jeune âge présente un certain nombre de challenges puisqu'elle demande un double objectif. En effet, la prise en charge d'un patient mineur a comme première finalité de « maintenir l'enfant dans le meilleur état possible pour qu'il devienne adulte dans un état adéquat, pour qu'il vive le plus longtemps possible » (Pneumologue pédiatre, entretien n°3). Le deuxième objectif demande aux différents professionnels

d'accompagner l'enfant à une prise autonome de son traitement afin de le rendre acteur de ses soins.

Pour les participants à la recherche, ces deux objectifs ne sont pas contradictoires puisqu'ils soulignent qu'il est nécessaire que l'enfant puisse prendre certaines décisions dans l'objectif d'adhérer aux différents traitements par la suite.

Un interviewé me confie également que, selon lui, la question du consentement de l'enfant à un traitement n'est pas seulement une question d'ordre juridique mais reste, en tout temps, l'objectif de chaque prise en charge médicale avec le patient, qu'il soit adulte ou enfant. La mucoviscidose est un bon choix d'exemple puisque le suivi de thérapies en physiothérapie démontre que certains traitements requièrent une collaboration active de l'enfant. Bien que la physiothérapie soit un bon exemple, d'autres traitements, telle que la prise de médicaments, peuvent aussi rencontrer des difficultés si l'enfant refuse continuellement d'avaler les pilules prescrites.

De ce fait, en accord avec cet interviewé, l'ensemble des participants à la recherche semble reconnaître l'importance d'un droit des enfants à la participation dans les prises de décisions les concernant, puisqu'il est la condition pour une meilleure efficacité du traitement.

Or, bien qu'une participation de l'enfant vis-à-vis de ses traitements paraisse évidente, de nombreux obstacles et difficultés concernant sa mise en œuvre sont présents dans ce contexte particulier puisque, entre autres, la prise de nombreux traitements est essentielle pour garantir que l'enfant grandisse en préservant le meilleur état de santé possible.

La maladie elle-même entraîne donc l'enfant à se plier à de nombreuses règles dans son quotidien, à accepter un certain nombre de contraintes, afin qu'il grandisse en préservant le meilleur état de santé possible. D'autres facteurs internes à l'enfant peuvent soulever une difficulté particulière pour un engagement de l'enfant dans les prises des décisions des traitements. La littérature relève particulièrement le jeune âge de l'enfant, son manque de maturité et son

incapacité cognitive à formuler une opinion raisonnable. Des facteurs externes à l'enfant peuvent également subvenir, notamment suite à un refus parental.

Face à ces difficultés, j'aimerais souligner certaines éléments qui, suite à ma recherche, semblent être importants afin de respecter la mise en œuvre d'un droit à la participation pour des enfant vis-à-vis des décisions les concernant et assurer donc une prise en charge médicale avec le consentement de l'enfant.

En accord avec le comité des droits de l'enfant (2005), les interviewés reconnaissent que c'est leur devoir d'encourager l'enfant à participer aux prises de décisions et non l'inverse. Cela signifie que ce n'est pas à l'enfant de prouver ses capacités mais aux médecins, ou autres concernés, de prendre des mesures pour s'adapter aux enfants afin qu'ils puissent exercer leurs droits. Comme il a été mentionné à plusieurs reprises, la santé de l'enfant peut souffrir suite à des mauvaises décisions prises par l'enfant. De ce fait, l'obtention d'un consentement éclairé vis-à-vis d'un traitement médical demande un accompagnement particulier de chaque patient concerné.

L'accompagnement de l'enfant dans la prise de décision commence par l'application d'un droit à l'information concernant sa maladie et les enjeux de traitements puisqu'aucun individu, enfant ou adulte, ne serait capable de s'exprimer sans la connaissance nécessaire (Canouï, 2004). L'application d'un droit à l'information avec des patients mineurs ne semble pas poser de problèmes pour les participants de la recherche puisqu'ils avouent avoir facilement accès à des images ou des peluches pour faciliter la transmission d'informations à des enfants de tous âge. Si l'enfant est vraiment trop jeune pour saisir l'information, notamment à sa naissance, les soignants s'adressent aux parents de l'enfant qui sont, à cet âge de l'enfant, les seuls responsables de la prise en charge du traitement de l'enfant.

L'application d'un droit à l'information est donc présente rapidement, invitant l'enfant dès son plus jeune âge à occuper une certaine place dans sa prise en charge médicale, bien qu'elle soit dans un premier temps plutôt de forme passive.

Sur la base de mes entretiens, l'âge de 7 ans révèle le début d'une participation active de l'enfant vis-à-vis des prises de décisions les concernant, puisqu'à cet âge,

les interviewés mentionnent s'adresser davantage à l'enfant, lui permettant de prendre la parole. Une certaine curiosité des enfants sur leur propre monde les encourage à poser des questions vis-à-vis de son corps et de ses traitements.

De manière générale, la période allant de la naissance à la grande enfance, soit de 0 à 12 ans, ne pose pas de problème particulier dans l'obtention du consentement de l'enfant puisque la participation de l'enfant reste encouragée par différents facteurs, que ce soit par une physiothérapie ludique ou le suivi de traitement sous la responsabilité des parents. Il est possible que, selon l'humeur de l'enfant, quelques petits écarts soient présents dans la prise de traitements. Cependant, avec des maladies chroniques, certains écarts restent tout à fait acceptables puisqu'ils ne provoquent pas de conséquences désastreuses immédiates.

Le consentement au traitement rencontre davantage de difficultés pendant la période de l'adolescence du patient. A cet âge-là, il n'est pas rare que le patient s'oppose au suivi thérapeutique, par revendication d'une autonomie ou par déni de la maladie. La période de l'adolescence représente également un moment délicat puisqu'un changement s'opère vis-à-vis de la dynamique dans la relation triangulaire en pédiatrie. A ce moment-là, des patients peuvent souhaiter davantage d'autonomie dans la prise en charge médicale face à des parents qui peuvent ne pas être prêts à perdre le contrôle de la maladie de leur enfant. Les participants de la recherche soulignent donc qu'à cet âge du patient, le risque renverrait à la présence de conflits possibles entre le patient, ses parents et le personnel médical pouvant interférer sur la santé de l'enfant.

Pour les interviewés, la priorité est de maintenir la relation avec le patient afin de préserver un certain maintien du traitement médical. De ce fait, ils encouragent la prise de décisions des adolescents vis-à-vis de leur suivi médical dans la limite du possible. Les jeunes patients peuvent donc avoir une certaine prise de décision sur les jours de consultations et certains formats possibles des médicaments (comprimé plutôt que sirop par exemple). Un physiothérapeute mentionne également leur offrir quelques jours de repos où ils peuvent reporter la thérapie.

Offrir au patient la possibilité de prendre quelques décisions vis-à-vis de l'organisation de leur traitement leur permet d'avoir un certain contrôle sur cette maladie (Rouget, 2014). La mise en œuvre de droits participatifs semble être nécessaire puisqu'elle permet, entre autre, de garantir une meilleure efficacité des traitements.

Garantir à l'enfant une certaine place dans la prise de décision d'un traitement médical demande aux différents professionnels d'adopter un comportement proactif en facilitant la prise de parole pour l'enfant. Particulièrement vulnérable, l'enfant a besoin d'aide et d'accompagnement dans l'orientation des choix vis-à-vis des décisions à prendre. Ainsi, l'application de droits participatifs nécessite une mise en lien avec d'autres droits présents dans la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant.

7.2. Mise en lien entre les droits participatifs avec d'autres droits présents dans la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant

Dans cette partie, je souhaiterais revenir sur certains droits de l'enfant afin de souligner l'importance du rôle des différents droits participatifs.

La théorie de Lundy (2007) repose sur l'interrelation entre différents droits pour une mise en place des conditions favorisant la prise de parole de l'enfant. Pour les participants de la recherche, cela a été vérifié et permet également d'offrir aux enfants une certaine autonomie en évitant toutes tensions avec leur droit à la protection.

Les différents interviewés insistent sur l'importance du rôle des parents, ou autres représentants légaux, lors de la prise en charge médicale d'un patient mineur puisqu'ils sont, entre autres, les principaux responsables du suivi thérapeutique pendant une grande partie de la période pédiatrique : ils s'assurent que les enfants prennent les médicaments, ils préparent les enfants à l'arrivée du physiothérapeute et cuisinent les différents repas en respectant dans la mesure du possible les conseils de la diététicienne.

De ce fait, une première condition pour une participation significative de l'enfant renvoie au respect de l'article 5 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant qui déclare que :

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. (art. 5, CDE)

Cet article souligne l'importance du rôle des parents dans la prise de décisions vis-à-vis du traitement. Comme il a été relevé lors d'un entretien, l'enfant pendant une certaine période reste très sensible à l'avis de ses parents et consentira plus facilement à un traitement si les parents semblent convaincus de l'importance du traitement.

Ce droit précise également le besoin d'adapter l'orientation et les conseils à l'enfant de manière adaptée au développement de ses capacités. Il a été souligné que les professionnels interrogés accordent une attention particulière à cela puisqu'ils adaptent leur mode de compréhension aux capacités de compréhension de l'enfant et informent l'enfant de sa maladie progressivement, selon son âge, son degré de maturité et ses questions.

Deuxièmement, les interviewés admettent apporter une attention particulière au respect de l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant puisqu'ils déclarent adopter un comportement bienveillant envers les enfants. Cet article promeut la protection de l'enfant contre tous mauvais traitements. Pour les interviewés, cela signifie que l'enfant ne doit pas avoir peur de s'exprimer et ils favorisent la mise en place d'une relation de confiance avec leur patient.

Les interviewés ne précisent pas d'âge minimum pour l'application d'un droit à l'information pour ces enfants. Ce faisant, ils respectent le principe de non-

discrimination (art. 2 CDE) avancé par la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant.

La théorie de Zermatten (2009) illustre l'idée que la participation de l'enfant est un moyen de garantir l'intérêt supérieur de l'enfant (art.3 CDE). Ce constat a pu être vérifié avec des exemples soutenant que les choix des enfants peuvent être dans leur intérêt. En effet, les enfants seront plus enclins à suivre un traitement si leur avis a été pris en considération, notamment concernant certaines préférences vis-à-vis des traitements, des jours de consultations, etc.

Finalement, sur la base des entretiens, j'aimerais revenir sur le fait qu'encourager la prise de parole de l'enfant promeut également le respect d'autres droits de l'enfant. L'exemple qui est ressorti dans les entretiens renvoie particulièrement aux droits des enfants aux loisirs et au repos (art. 31 CDE). En offrant aux patients l'opportunité de choisir certains jours de repos ou de s'organiser en fonction de leurs activités, les participants à la recherche encouragent l'application de ce droit.

Les interviewés définissent la prise en charge médicale comme un partenariat entre le patient et le soignant, où l'enfant connaît son corps et le médecin, ou autre soignant connaît la maladie et les médicaments. Pour les interviewés, il semble essentiel d'écouter l'enfant afin d'apporter des solutions qui lui correspondent au mieux. Accompagner l'enfant dans la prise de décision reste nécessaire pour qu'il puisse avoir accès à l'explication de la maladie et de ses traitements et prendre des décisions en toutes connaissances de causes.

7.3. Difficultés, limites et obstacles dans l'application des droits participatifs des enfants

Bien que les avantages de l'application de droits participatifs dans le suivi médical de patients mineurs ont été démontrés, la mise en œuvre reste confrontée à de nombreux obstacles.

Ce travail souligne les difficultés en lien avec l'âge et l'immaturation cognitive. Dans les entretiens, d'autres obstacles, extérieurs à l'enfant, ont été relevés. Dans cette partie, je souhaiterais mentionner les deux suivants :

- La place des parents
- Le temps

- La place des parents

En pédiatrie, la place des parents est centrale lors du suivi médical. Afin de garantir la santé de leur enfant, ils sont les premiers responsables des décisions vis-à-vis de la prise de décisions et s'assurent de l'adhérence aux traitements des enfants. Généralement perçus comme une aide pour les divers soignants, ils maintiennent un certain contrôle sur la maladie de leur enfant.

Cependant, les entretiens révèlent que parfois, la place des parents peut empiéter sur celle du patient mineur et freiner sa participation aux prises de décisions.

Il arrive que des parents refusent d'impliquer l'enfant dans la prise de décisions de traitement, dans une volonté de protéger leur enfant d'une réalité dure à accepter. Les interviewés confient certaines situations étonnantes où l'enfant n'était pas au courant de sa propre maladie.

Bien que le refus des parents parte d'une bonne intention, les interviewés reconnaissent que ce comportement n'est pas dans l'intérêt de l'enfant, puisque, entre autres :

- L'enfant n'aura pas de motivation à se soigner s'il n'a pas conscience de l'importance de sa maladie (Canoui, 2004)

- Ne rien savoir augmenterait l'angoisse de l'enfant face à une situation inconnue (Canoui, 2004)

Les interviewés concluent donc qu'il est essentiel que l'enfant ait sa place au sein des consultations en lui offrant des opportunités de s'exprimer. Ce faisant, ils s'assurent d'une bonne communication entre les différents acteurs pour favoriser le bon déroulement de la prise en charge.

- **Le temps**

Une pédiatre souligne qu'impliquer l'enfant dans la prise de décision demande un certain temps et parfois, il peut sembler plus efficace d'imposer à l'enfant la meilleure des solutions. Impliquer l'enfant dans la prise de décision demande sans cesse de s'assurer qu'il ait bien compris l'information et de négocier pour qu'il prenne les bonnes décisions.

La prise en charge de la mucoviscidose a l'avantage d'offrir une certaine marge de temps puisqu'elle demande un suivi continu et progressif. Pour les interviewés, cet investissement reste nécessaire puisque la maladie sera toujours présente dans la vie de l'enfant et demande que l'enfant acquière une certaine autonomie concernant les décisions de son traitement.

Les participants de cette recherche restent principalement favorable à la participation de l'enfant dans le suivi médical et la considère comme la base de la relation avec leur patient. Il serait intéressant d'analyser le point de vue d'autres professionnels, confrontés à des maladies aiguës par exemple, où l'urgence des traitements peut influencer fortement la place laissée à la prise de décision de l'enfant.

8. Conclusion

Le travail de ce mémoire s'intéresse à l'application de droits participatifs pour des enfants vulnérables dans des contextes ne facilitant pas la mise en œuvre de ces différents droits. Dans l'objectif d'illustrer cette problématique, le choix de centrer ma recherche sur des enfants atteints de mucoviscidose a été effectué.

La mucoviscidose a la particularité de demander un suivi médical tout au long de la vie de l'enfant et la prise en charge commence dès son plus jeune âge. De ce fait, elle permet un bon exemple pour l'analyse de l'évolution de la place de l'enfant dans un suivi médical.

Le choix du domaine de la santé pour l'analyse de l'application des droits de l'enfant amène un champ d'étude intéressant. Avec une recherche centrée sur une population particulièrement vulnérable, il souligne la fragilité de la mise en œuvre de certains droits.

Ce travail de recherche conclut par souligner l'inhérence de l'application de droits participatifs dans le suivi médical de l'enfant. Les participants à la recherche soulignent en effet que l'objectif de toute prise en charge médicale est d'arriver à ce que l'enfant consente et adhère au traitement proposé. Appliquer les droits participatifs dans ce contexte-là est donc un moyen pour atteindre cet objectif.

Bien que ce constat semble partagé par l'ensemble des interviewés, la prise de parole de l'enfant demande un encouragement, un appui de plusieurs acteurs et du temps consacré au patient.

L'enfant est souvent perçu comme un être en devenir où l'importance de son développement est de favoriser sa santé et son bien-être futur. Il est important de ne pas oublier que l'enfant est aussi un être dans le présent, avec ses propres rêves et soucis.

Ecouter l'enfant, c'est aussi améliorer la vie de l'enfant pour que le traitement s'adapte à sa vie et non l'inverse. Ecouter l'enfant permet un meilleur accompagnement de l'enfant dans la difficulté de vivre avec sa maladie.

9. Bibliographie

- Alderson, P. (2006). Who should decide and how ? In E. Parend (Ed.), *Surgically shaping children : technology, ethics and the pursuit of normality*. (p.157-175). Baltimore, MD: John Hopkins University Press.
- Alderson, P. (2007). Competent children? Minors' consent to health care treatment and research. *Social Science & Medicine*. 65. 2272-2283. Doi : 10.1016/j.socscimed.2007.08.005
- Alderson, P. (2016). Health and Children's Rights. In M.D. Ruck., M. Peterson-Badali & M. Freeman (Eds.), *Handbook of Children's rights*. (p.203-217). New York, NY : Routledge.
- Alderson, P. (2017). Children's consent and the zone of parental discretion. *Clinical Ethics*. 12(2). 55-62. Doi : 10.1177/1477750917691887
- Arrêt du tribunal fédéral. (2008). ATF 134 II 235. Récupéré sur le site de : http://relevancy.bger.ch/php/clir/http/index.php?highlight_docid=atf%3A%2F%2F134-II-235%3Ade&lang=de&type=show_document
- Assemblée fédérale de la Confédération suisse. (2019). *Code civil suisse*. Récupéré sur le site de la confédération suisse : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/index.html>
- Barben, J., Torresani, T., Schöni, M. H., Gallati, S. et Baumgartner. (2010). Dépistage néonatal de la mucoviscidose également en Suisse – dès le premier janvier 2011. *Paediatrica*. 21(5). 40-41. Récupéré de : <http://www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/paediatrica/vol21/n5/pdf/40-41.pdf>
- Bellon, G. et Desmazes-Dufeu, N. (2006). La mucoviscidose. Dans *Encyclopédie Orphanet Grand Public*. Récupéré de : <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Mucoviscidose-FRfrPub49.pdf>

Beroud, D et Sanchez, C. (2011). Mucoviscidose des adolescents : comment vivent-ils le processus d'auto-prise en charge de leur traitement ? Analyse critique de la littérature. *ScienceDirect*. 11(112). 60-64. Récupéré du site de la revue : [https://doi.org/10.1016/S1779-0123\(11\)75101-4](https://doi.org/10.1016/S1779-0123(11)75101-4)

Bollondi, C, de Chambrier, L., Crombeke, G., M. Hensler., R. Manghi et Mirabaud, M. (2017). *Capacité de discernement et autonomie du patient, une préoccupation centrale dans le soin au patient*. Récupéré sur le site des Hôpitaux Universitaires de Genève : https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/gr-ethique/cd_et_autonomie.pdf

Canouï, P. (2004). L'information de l'enfant et de sa famille : vécu des enfants et des parents. *Archives de pédiatrie*. 11 (1). 32-41. Récupéré du site de la revue : [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(04\)90023-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(04)90023-1)

Conseil de l'Europe. (1997). *Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine*. Récupéré de : <https://www.ieb-eib.org/docs/pdf/2019-04/doc-1554801325-14.pdf>

Comité des droits de l'enfant. (2005). Observation générale n°7. Mise en œuvre des droits de l'enfant dans la petite enfance. CRC/C/GC/7. Récupéré de : <https://www.right-to-education.org/fr/resource/comit-des-droits-de-lenfant-observation-g-n-rale-no7-mise-en-oeuvre-des-droits-de-lenfant>

Comités des droits de l'enfant. (2013). Observation générale n°15 sur le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible (art.24). CRC/C/GC/15. Récupéré de : <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhsqkirKQZLK2M58RF%2f5F0vHClS1B9k1r3x0aA7FYrehIG8N0AaS4uOT9SgYoidJVXvLJcPkvQF2ICNv3%2bLSxRqsFgHxqw6MDgx7ShJeqyhmP>

- De Luze, E. (2016). *Les droits strictement personnels : notion et mise en œuvre*. [Présentation PowerPoint]. Lausanne, Suisse : Université de Lausanne. Récupéré de : https://www.copma.ch/application/files/3114/7443/4576/WS5_f_neu.pdf
- Favreau, D. (2004). L'enfant et l'information médicale. Dans S. Séguret (dir), *Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie*.(p.149-154). Toulouse, France : Erès.
- Feuillet-Liger, B. (2011). Adolescent et acte médical : une et même réalité ? . Dans B. Feuillet-Liger et R. Ida (dir), *Adolescent et acte médical, regards croisés : Approche internationale et pluridisciplinaire*. (p. 331-349). Bruxelles, Belgique : Bruylant.
- Garnier, P. (2015). L' « agency » des enfants. Projet scientifique et politique des « childhood studies ». *Education et sociétés*. 2(36). 159-173. Doi : 10.3917/es.036.0159
- Giloux, N. (1996). *L'adolescent et la mucoviscidose*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Hotte, A. (2004). Entre souffrance et projet de vie : les patients atteints de la mucoviscidose. *Pensée plurielle*. 2(8). 119-135. Doi : 10.3917/pp.008.0119
- McEwan, I. (2014). *The Children Act*. London, England: Vintage Books.
- Johnston, G, Drieu, D, et Flambard, C. (2014). L'image du corps chez l'adolescente porteuse de maladie chronique. L'exemple de la mucoviscidose. *Psychosomatique relationnelle*. 2(3). 73-93. Récupéré sur le site de la revue : <https://doi.org/10.3917/psyr.142.0073>
- Lambotte, I., Delvenne, V. et Amelii, S. (2017). Construction psychique de l'enfant malade chronique. *Cahiers de psychologie clinique*. 1(48). 175-197. Doi : 10.3917/cpc.048.0175

Law Teacher. (2013). *Gillick v West Norfolk AHA*. Retrieved from <https://www.lawteacher.net/cases/gillick-v-west-norfolk.php?vref=1>

Le Figaro. (n.d). Mucoviscidose. Récupéré de : <http://sante.lefigaro.fr/sante/maladie/mucoviscidose/quest-ce-que-cest>

Le Robert. (2008). *Le nouveau Petit Robert de la langue française*. Paris, France : Broché.

Lucazeau, E. et Pacelli, F. (2010). Mucoviscidose : les enjeux psychiques de la maladie durant l'enfance. *Enfance & Psy.* 1(46). 165-175. Doi : 10.3917/ep.046.0165.

Lundy, L. (2007). « Voice » is not enough: conceptualising Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *British Educational Research Journal.* 33(6). 927-942. Retrieved from: <https://doi.org/10.1080/01411920701657033>

Mandi, D. (2011). Les droits du patient adolescent en Suisse. Dans B. Feuillet-Liger et R. Ida (dir), *Adolescent et acte médical, regards croisés : Approche internationale et pluridisciplinaire*. (p. 257-278). Bruxelles, Belgique : Bruylant.

Méro, S. (2008). Parcours dans la mucoviscidose : un cas clinique. *Enfance & Psy.* 1(38). 97-108. Doi : 10.3917/ep.038.0097

Michaud, P-A., Blum, R, W., Benaroyo, L., Zermatten, J. et Baltag, V. (2015). Assessing an Adolescent's Capacity for Autonomous Decision-Making in Clinical Care? *Journal of adolescent health.* 57(4), 361-366. Retrieved from: <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2015.06.012>

Morrow, V. (2008). Ethical dilemmas in research with children and young people about their social environments. *Children's Géographies*. 6(1). Doi : 10.1080/14733280701791918

Organisation des Nations Unies. (1989). Convention relative aux droits de l'enfant. New York, NY : Nations Unies

Organisation mondiale de la santé. (n.d). Maladie Chroniques. Récupéré du site de l'OMS : http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

Rouget, S. (2014). Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfance & Psy*. 3(64). 45-56. Doi : 10.3917/ep.064.0045

Rouget, S. (2017). « C'est pour ton bien. » Face au refus de soin de l'enfant. *Enfance & Psy*. 1(73). 146-154. Récupéré de : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2017-1-page-146.htm>

Schweitze, M-G. & et Puig-Vergès, N. (1996). The Child and Its Health : Consent and Medical Interventions. In E. Verhellen (Ed.), *Monitoring Children's Rights*. (p.775-785). Ghent, Belgium: University of Ghent.

Société Suisse pour la mucoviscidose. (2014). Caractéristiques clinique de la mucoviscidose. Récupéré du site de la CFCH : <http://www.cfch.ch/fr/mucoviscidose/maladie-hereditaire/caracteristiques-cliniques-de-la-mucoviscidose/>

Spronk van der Meer, S. (2014). *The right to health of the child : an analytical exploration of the international normative framework*. Cambridge, England: Intersentia.

Stoecklin, D. (2009). L'enfant acteur et l'approche participative. Dans J. Zermatten et D. Stoecklin (dir.), *Le droit des enfants de participer. Normes juridique et réalité pratique : contribution à un nouveau contrat social*. (p.47-71). Sion, Suisse : Institut international des Droits de l'Enfant.

Zermatten, J. et Stoecklin, D. (2009). *Le droit des enfants de participer. Norme juridique et réalité pratique : contribution à un nouveau contrat social*. Sion, Suisse : Institut international des Droits de l'Enfant.

Zermatten, J. (2009). Le droit de l'enfant d'exprimer son opinion et d'être entendu (art.12 CDE). Dans J. Zermatten et D. Stoecklin (dir.), *Le droit des enfants de participer. Normes juridique et réalité pratique : contribution à un nouveau contrat social*. (p.13 à 45). Sion, Suisse : Institut international des Droits de l'Enfant.

Zermatten, J. (2011). Droit d'être entendu et principe de la participation : une nouvelle dynamique démocratique ! Dans Commission fédérale pour l'enfance et la jeunesse. *Le droit de l'enfant d'exprimer son opinion et d'être entendu*. (p.11-17). Doi : 10.11 1100 10Ki0310

Zermatten, J. (2014). La position de l'enfant face au traitement médical : consentement, refus, droit d'être entendu, intérêt supérieur. *Newsletter CSDH*, 16. Récupéré sur le site : http://www.skmr.ch/cms/upload/pdf/140917_traitement_medical.pdf

10. Annexes

10.1. Annexe 1 : Formulaire de consentement destiné aux participants de la recherche



Formulaire de consentement

Titre du projet : Participation de l'enfant dans la prise de décision d'un traitement médical contraignant [exemple de la mucoviscidose] : du droit d'être informé à un droit d'y consentir.

Responsable de la recherche : Laura Chabbey, étudiante en droits de l'enfant à l'université de Genève (site de Sion).

Présentation du projet

Dans le cadre de mon mémoire, j'effectue une recherche sur l'application des droits de l'enfant dans le domaine de la santé. Je m'intéresse plus particulièrement à la place de l'enfant malade dans la prise de décision d'un traitement.

Pour ce mémoire, j'ai choisi de m'intéresser à une catégorie d'enfants particulière : celle de patients mineurs atteints de la mucoviscidose. L'accompagnement à vie de l'enfant rend le sujet complexe et met les professionnels médicaux face à de nombreux défis.

Ma recherche adopte une démarche compréhensive dont l'objectif est d'analyser comment des professionnels dans le milieu de la santé appliquent les droits de l'enfant dans leur pratique quotidienne.

Modalité de participation

Votre participation, volontaire et gratuite, se déroulerait dans un lieu de votre choix. Je souhaiterais effectuer un entretien, d'une durée d'environ 1 heure afin de récolter des données sur votre pratique professionnelle. Avec votre permission, je souhaiterais enregistrer l'entretien. Ces données seront retranscrites par la suite pour servir de base à une analyse approfondie de la thématique de consentement chez le mineur atteint de maladie chronique.

Retour de la recherche pour le participant

Si le participant le souhaite, un exemplaire de mon mémoire lui sera envoyé.

Vos droits

1. Droit à la confidentialité

Je tiens à préciser que l'entretien se déroule dans le plus strict anonymat. Les données récoltées resteront confidentielles et seront retranscrites de manière anonyme.

2. Droit de vous retirer de la recherche en tout temps

Votre participation est volontaire. Toute volonté d'arrêter l'entretien, de retirer vos données reste à tout moment possible.

Je reste à votre disposition pour plus amples informations. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à me contacter au : +41766807598

Signatures

- Le participant au projet :

Je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que le responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans justification à donner, il me suffit d'en informer la responsable du projet.

Date, NOM, prénom :

Signature du participant :

- Le responsable du projet :

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, du projet et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Date :

Signature :

10.2. Annexe 2 : Guide d'entretien

Guide d'entretien

Présentation

Bonjour, dans le cadre de mon master en droits de l'enfant, j'effectue une recherche sur « le droit de l'enfant de consentir aux traitements médicaux ».

Mes deux questions de recherche sont :

- Comment les professionnels de la santé s'assurent-ils du consentement éclairé de la part d'un patient mineur dans la prise en charge de la mucoviscidose ?
- Comment les pneumologues pédiatres et autres professionnels gèrent-ils la tension entre le droit à l'autonomie et le droit à la protection des enfants ?

Lors de l'entretien, je vais vous poser quelques questions afin de récolter votre opinion sur la position de l'enfant face à la prise de décision d'un traitement médical.

Pour ma recherche, je m'intéresse plus particulièrement aux enfants atteints d'une maladie chronique, celle de la mucoviscidose. Généralement dépistée à la naissance, elle demande un suivi tout au long de la vie de l'enfant. L'enfant grandit et sa maladie évolue. Cela entraîne divers défis auxquels sont confrontés les professionnels. Je m'intéresse donc à la position du patient mineur dans la prise de décision de son traitement médical.

Interviewé :

- Nom, prénom :
- Profession :
- Âge, genre :
- Années d'expérience :
- Hôpital ou cabinet privé :

Questions

Généralités

1. Comment se déroulent la prise de décision d'un traitement médical et la prise en charge médicale dans le cas de la mucoviscidose ?
 - a. Naissance
 - i. Qui est impliqué?
 - ii. Choix du traitement ? Imposé ?
 - iii. Place des parents (ou représentants légaux)
 - iv. Objectifs du traitement
 - v. Défis, obstacles rencontrés
 - b. Enfance (2à 7 ans)
 - i. Qui est impliqué?
 - ii. Choix du traitement ? Imposé ?
 - iii. Place des parents (ou représentants légaux)
 - iv. Objectifs du traitement
 - v. Défis, obstacles rencontrés
 - c. Préadolescence (7-12 ans)
 - i. Qui est impliqué?
 - ii. Choix du traitement ? Imposé ?
 - iii. Place des parents (ou représentants légaux)
 - iv. Objectifs du traitement
 - v. Défis, obstacles rencontrés
 - d. Adolescence (12 à 18 ans)
 - i. Qui est impliqué?
 - ii. Choix du traitement ? Imposé ?
 - iii. Place des parents (ou représentants légaux)
 - iv. Objectifs du traitement
 - v. Défis, obstacles rencontrés

2. De manière globale, dans un suivi de la naissance à l'adolescence, quels sont pour vous les principaux défis dans la prise en charge ?
3. Quelles mesures prenez-vous pour accompagner le mineur dans une prise en charge autonome de sa maladie ?

Participation

4. L'enfant démontre-t-il une volonté de participer à la décision ? Si oui, à quel moment ? A quel âge l'enfant commence-t-il à démontrer une volonté de participer dans le processus de décision d'un traitement médical ? L'enfant revendique-t-il une participation plus accrue ? Sur quels aspects ?
5. Quelle est, selon vous, la place du patient mineur dans la prise d'une telle décision ?
 - a. L'enfant participe-t-il ?
 - i. si oui, à partir de quand ?
 - ii. Si non, pourquoi ?
 - iii. évolution avec l'âge de l'enfant ?
 - b. Conditions de participation de l'enfant ?
 - c. Obstacles à la participation de l'enfant ?

Refus de l'enfant

6. Vous arrive-t-il d'être confronté à des situations où le mineur refuse son traitement ?
7. Si oui, comment agissez-vous ?
8. A quel âge est-il fréquent que l'enfant refuse ?
9. Que se passe-t-il si un enfant compromet la prise de son traitement ?
10. Pourquoi l'enfant refuse-t-il le traitement selon vous ?

Droits de l'enfant dans le milieu médical selon la CDE

11. Etes-vous familier avec les droits de l'enfant ?

12. Quel serait pour vous le droit le plus important dans la prise en charge d'un enfant ?

La Convention des droits de l'enfant reconnaît 3 droits qui favorisent la participation de l'enfant : le droit à l'information, le droit à l'expression et le droit d'être entendu.

Le droit à l'information

13. Appliquez-vous le droit à l'information avec des patients mineurs ?

- a. Comment l'appliquez vous ?
- b. À partir de quel âge, quel moment ?
- c. En quoi, selon vous, ce droit est important pour l'enfant ?
- d. Sur quoi porte l'information ?
- e. Les conditions pour faciliter la compréhension à l'enfant ?
- f. Mesures à prendre pour faciliter la prise d'informations de l'enfant ?
- g. Les obstacles, difficultés de la mise en œuvre de ce droit pour l'enfant ?
- h. Pensez-vous que dans certains cas l'enfant doit être préservé de l'information ? Pourquoi ?

Le droit de s'exprimer et d'être entendu

14. Comment appliquez-vous le droit des enfants de s'exprimer et d'être entendu ?

- a. À partir de quel âge ?
- b. En quoi, selon vous, ce droit est important ?
- c. Sur quoi porte le droit de s'exprimer et d'être entendu ?
- d. Les conditions et mesures à prendre pour faciliter l'expression de l'enfant ?
- e. Les obstacles, difficultés de la mise en œuvre de ce droit ?
- f. Pensez-vous que certains cas justifient de ne pas entendre l'enfant ? Lesquels ? Pourquoi ?

Le droit de consentir

15. Pensez-vous qu'un mineur ait la capacité de consentir à un traitement médical ?
- a. Si oui, quelles seraient les conditions ?
 - b. Si non, pourquoi ?
 - c. Âge minimum ?
16. Quels seraient, en mucoviscidose, les traitements sur lesquels l'enfant pourrait donner son consentement ? évolution avec l'âge ?
17. En Suisse, la loi se base sur la notion de capacité de discernement. Quels sont, selon vous, les critères de la capacité de discernement d'un enfant ?
- d. Comment analysez-vous la capacité de discernement d'un enfant ?
 - e. Pensez-vous que cette loi encourage la participation de l'enfant ou la freine ?
18. Donner à l'enfant le droit de consentir au traitement (sous la forme de droit personnel absolu et non relatif) serait dans l'intérêt de l'enfant ?
19. Quels seraient les avantages de donner le droit de consentir à l'enfant sous forme de droit personnel absolu ? désavantages ?