

Table des matières

1. Introduction	9
2. Problématique	12
3. Cadre théorique	14
3.1. Le droit de l'enfant à l'information dans le domaine de la santé (art. 17 CDE) 14	
3.1.1. <i>Pourquoi l'enfant a-t-il droit à l'information ? Point de vue juridique</i>	14
3.1.2. <i>Pourquoi l'enfant a-t-il droit à l'information ? Point de vue psychologique</i> 15	
3.1.3. <i>Sur quoi porte l'information médicale que le pédiatre transmet ?</i>	16
3.1.4. <i>Comment le pédiatre peut-il mettre en œuvre le droit à l'information dans sa pratique ?</i>	17
3.2. Le droit de l'enfant d'être entendu dans les décisions médicales le concernant (art. 12 CDE)	20
3.2.1. <i>Le droit de l'enfant d'être entendu</i>	20
3.2.2. <i>Le droit de consentir à un traitement</i>	22
3.2.3. <i>La capacité de discernement</i>	23
3.3. Le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant dans la santé (art. 3 par. 1 CDE) 28	
3.4. Le droit de l'enfant au respect de sa vie privée (art. 16 CDE).....	31
4. Méthodologie	34
4.1. Choix des personnes vues en entretien	34
4.2. Elaboration d'un questionnaire.....	34
4.3. Conditions de l'interview	35
4.4. Précautions éthiques	36
4.5. Méthode d'analyse des entretiens.....	36
5. Analyse des données et résultats	38
5.1. Droit de l'enfant à l'information dans le domaine de la santé	38
5.1.1. <i>La représentation que se font les pédiatres du droit de l'enfant à l'information</i>	38
5.1.2. <i>Les difficultés rencontrées dans l'application de ce droit</i>	44
5.1.3. <i>Les bonnes pratiques évoquées par les pédiatres</i>	48
5.1.4. <i>Synthèse des réponses des pédiatres</i>	50

5.2.	Droit de l'enfant d'être entendu dans les décisions médicales le concernant	52
5.2.1.	<i>La représentation que se font les pédiatres du droit de l'enfant d'être entendu</i>	52
5.2.2.	<i>Les difficultés rencontrées dans l'application du droit de l'enfant d'être entendu dans les décisions médicales le concernant</i>	55
5.2.3.	<i>Les bonnes pratiques évoquées par les pédiatres</i>	57
5.2.4.	<i>La capacité de discernement</i>	58
5.2.5.	<i>Synthèse des réponses des pédiatres</i>	59
5.3.	Principe de l'intérêt supérieur de l'enfant en pédiatrie	61
5.3.1.	<i>Connaissance par les pédiatres du principe de l'intérêt supérieur de l'enfant</i>	61
5.3.2.	<i>Application du principe de l'intérêt supérieur dans le domaine médical.</i> ..	62
5.3.3.	<i>Synthèse des réponses des pédiatres</i>	65
5.4.	Droit de l'enfant au respect de sa vie privée	66
5.4.1.	<i>La représentation que se font les pédiatres de la confidentialité</i>	66
5.4.2.	<i>Les difficultés dans la garantie de la confidentialité</i>	68
5.4.3.	<i>Les bonnes pratiques évoquées par les pédiatres</i>	70
5.4.4.	<i>Synthèse des réponses des pédiatres</i>	72
6.	Discussion	73
7.	Conclusion	78
8.	Références	79
9.	Annexes	83
9.1.	Annexe 1 : Questionnaire pour l'interview semi-directif	83
9.2.	Annexe 2 : Retranscription des interviews.....	Error! Bookmark not defined.

1. Introduction

Le choix du sujet de ce travail de recherche est lié, d'une part, à mon intérêt pour le domaine de la santé infantile et, d'autre part, à la lecture d'un article du Dr h. c. Zermatten, juge et spécialiste en droits de l'enfant : « La position de l'enfant face au traitement médical : Consentement, refus, droit d'être entendu, intérêt supérieur » (2014). Cet article souligne que la place de l'enfant dans le domaine médical est peu débattue en Suisse. Il rappelle que l'article 3 (le droit de l'enfant à ce que son intérêt supérieur soit une considération primordiale) et l'article 12 (le droit de l'enfant d'être entendu) de la Convention des droits de l'enfant influencent le travail des professionnels de la santé et devraient être plus connus. Comme la thématique des droits de l'enfant dans le domaine de la santé n'a pas été spécifiquement abordée durant cette année de cours de Master en droits de l'enfant, j'ai souhaité approfondir ce sujet.

Le 20 novembre 1989, la Convention relative aux Droits de l'Enfant (CDE) est adoptée à l'unanimité par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies. En ratifiant la CDE en 1997, la Suisse s'est engagée : « à prendre toutes les mesures législatives, administratives, et autres qui sont nécessaires pour mettre en œuvre les droits reconnus dans la présente Convention » (art. 4 CDE). Aujourd'hui, la quasi-totalité des Etats l'ont déjà ratifiée (195 sur 196 pays). Les Etats parties doivent respecter et faire respecter les 54 articles de la CDE. Le Comité des droits de l'enfant assure la surveillance de l'application de cette Convention. Il rédige également des Observations générales donnant une interprétation des articles de la CDE afin d'aider les Etats parties à mettre en œuvre ces dispositions.

La CDE est l'instrument le plus important dans la protection et l'émancipation de l'enfant (UNHCR, 2008). En effet, il s'agit du premier instrument juridique international à reconnaître l'enfant en tant que sujet de droit à part entière, ayant des caractéristiques et des besoins différents de ceux des adultes, tout en tenant compte de son besoin de protection en raison de sa vulnérabilité. L'enfant est considéré comme une catégorie sociale distincte (Verhellen, 1999).

Les notions de santé et d'accès aux soins médicaux sont soulevées spécifiquement dans l'article 24 de la CDE :

« Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services. »

Cet article fournit des lignes directrices pour aider les Etats à respecter le droit de l'enfant à la santé, notamment en spécifiant, par exemple, de prendre des mesures pour réduire la mortalité infantile et lutter contre la maladie et la malnutrition (art. 24 al.2 CDE).

En 2013, dans l'Observation générale n°15, le Comité des droits de l'enfant relève que la réalisation du droit à la santé dépend de tous les autres droits de la CDE. Lücker-Babel (2003) rappelle que les notions de santé et de soins médicaux doivent être interprétées en relation avec les autres droits de la Convention : par exemple la responsabilité parentale (art. 5 et 18 CDE), la protection des enfants contre les mauvais traitements (art. 19 CDE), la prise en charge des enfants handicapés (art. 23 CDE). De ce fait, chaque article de la CDE peut potentiellement avoir des implications directes pour les professionnels de la santé dans leur travail quotidien. Dans ce mémoire, je vais me concentrer sur les droits de l'enfant dans la santé plutôt que l'accès de l'enfant à la santé.

Dans les 54 articles de la CDE, quatre principes généraux constituent les mécanismes de cette Convention : 1) le principe de non-discrimination (art. 2), 2) le principe de l'intérêt supérieur (art. 3), 3) le droit à la vie, à la survie et au développement (art. 6), 4) le droit de l'enfant d'être entendu et d'exprimer son opinion sur les décisions le concernant (art. 12). Zermatten (2010) souligne que ces principes généraux sont « les clés qui font tourner les serrures du système » (p.30). J'ai décidé de porter ma recherche sur deux de ces principes généraux qui me semblent particulièrement relevant dans la pratique médicale en Suisse: le principe de l'intérêt supérieur et le droit d'être entendu. Outre ces deux principes, j'exposerai également la problématique du droit de l'enfant à l'information et son droit au respect de sa vie privée. Ces deux dernières dispositions étant intimement liées aux deux principes généraux que j'ai choisi de développer. Si l'enfant est écouté, qu'il a pu exprimer

ses besoins ou son avis, on peut plus facilement prendre en compte son intérêt supérieur. Afin d'entendre un enfant et qu'il donne son opinion de manière libre et éclairée, il est essentiel que l'enfant soit informé préalablement et que le respect de sa sphère privée soit assuré.

Dans ce mémoire, je vais m'intéresser à l'application de certains droits de l'enfant dans le domaine médical : le droit de l'enfant à l'information (art. 17 CDE), son droit d'être entendu (art. 12 CDE), son droit à ce que son intérêt supérieur soit une considération primordiale (art. 3 par.1 CDE) et son droit au respect de sa vie privée (art. 16 CDE). Tout au long de ce travail le terme « enfant » désigne une personne âgée de moins de 18 ans conformément à l'article 1 de la CDE : *« Au sens de la présente Convention, un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable ».*

2. Problématique

Ce mémoire de recherche s'inscrit dans la problématique suivante : il tente, par une étude de terrain auprès de médecins pédiatres exerçant en milieu hospitalier et en cabinet privé, d'analyser la mise en œuvre du droit à l'information, du droit d'être entendu, du principe de l'intérêt supérieur de l'enfant et du droit au respect de la vie privée des enfants dans le domaine médical.

La question de recherche que je souhaite développer dans ce mémoire est la suivante : Comment les droits de l'enfant sont-ils connus et appliqués par les pédiatres dans le domaine de la santé ? En particulier concernant :

le droit de l'enfant à l'information,

le droit de l'enfant d'être entendu dans les décisions le concernant,

le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant,

le droit de l'enfant au respect de sa vie privée.

Pour commencer, je définirai d'un point de vue juridique et psycho-développemental le droit de l'enfant à l'information, le droit de l'enfant d'être entendu, l'évaluation de sa capacité de discernement, le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant et son droit au respect de sa vie privée dans le domaine médical. Puis, pour répondre à ma question de recherche, je propose d'analyser les réponses obtenues lors d'entretiens individuels avec des pédiatres travaillant à l'hôpital et en cabinet privé, dans les cantons de Vaud et de Genève. Je m'intéresserai à la manière dont les pédiatres comprennent, intègrent et appliquent ces droits dans leur travail quotidien, ainsi qu'aux potentielles difficultés rencontrées dans leur mise en œuvre. Le but de ce travail est d'évaluer s'il y a des obstacles dans l'application des droits de l'enfant dans la santé, en analysant d'une part, le contexte théorique et légale et, d'autre part, la réalité dans la pratique de la médecine pédiatrique.

Bien que non exhaustif, ce projet pilote limité et préliminaire devrait permettre de révéler certaines tendances ou certains questionnements qui pourraient devenir des sujets d'explorations approfondies ultérieures.

Interdisciplinarité

La thématique des droits de l'enfant dans la santé est complexe et touche plusieurs disciplines. Lors de la conception de la problématique de mon travail de recherche, durant la récolte des données et l'analyse des résultats, j'ai utilisé une approche interdisciplinaire en me basant sur l'interaction entre diverses disciplines : tout d'abord le droit, en analysant l'application de quatre droits de la CDE dans le domaine médical ; ensuite la psychologie qui est essentielle lorsqu'est posée la question de comment ces droits sont-ils appliqués ; et finalement la médecine, qui est la discipline à travers laquelle j'ai choisi d'effectuer l'évaluation de ces droits de l'enfant.

Rapport-Gratuit.com

3. Cadre théorique

Sur la base d'une revue de littérature concernant les quatre droits que j'ai choisi d'explorer dans le domaine médical, je résume ici quelques éléments pertinents. Au terme de chacun de ces chapitres, je mentionne dans un encadré les questions élaborées à partir de cette revue, à l'attention des pédiatres qui seront interviewés.

3.1. Le droit de l'enfant à l'information dans le domaine de la santé (art. 17 CDE)

3.1.1. Pourquoi l'enfant a-t-il droit à l'information ? Point de vue juridique

La CDE énonce dans son article 17 le principe du droit à l'information sous la forme suivante :

« Les Etats parties reconnaissent l'importance de la fonction remplie par les médias et veillent à ce que l'enfant ait accès à une information et à des matériels provenant de sources nationales et internationales diverses, notamment ceux qui visent à promouvoir son bien-être social, spirituel et moral ainsi que sa santé physique et mentale. »

Dans son Observation générale n°15 (2013), le Comité des droits de l'enfant rappelle aux Etats parties que chaque enfant doit avoir accès à l'information relative à la santé et celle-ci doit être adaptée à son âge et à son niveau de compréhension.

Au niveau européen, il existe une Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé. Cette Charte a été adoptée en 1988 aux Pays-Bas par plusieurs organisations non gouvernementales, dont l'association suisse « Enfant et Hôpital ». Cette Charte se fonde sur plusieurs articles de la CDE ; son article 4 aborde spécifiquement le droit à l'information médicale : *« les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant »*. Bien qu'il soit nécessaire d'adapter les modalités de communication de l'information destinée à l'enfant, informer est un droit qui engage les soignants.

Comme le souligne Manai (2011), Dr en droit à l'Université de Genève, en Suisse, il n'y a pas de loi fédérale concernant le droit des patients. Ce sont les cantons qui

ont adopté des lois cantonales sur la santé. Le canton de Vaud a adopté une loi sur la santé publique (LSP) qui mentionne le droit à l'information à l'article 21, sans spécifier le cas des enfants. A Genève, la loi sur la santé (LS) aborde le droit à l'information dans son article 45, également sans faire référence aux enfants. Le droit suisse ne comporte pas d'article mentionnant le droit à l'information spécifiquement pour les enfants dans le domaine médical.

3.1.2. Pourquoi l'enfant a-t-il droit à l'information ? Point de vue psychologique

Comme discuté précédemment, informer l'enfant et ses parents est une obligation inscrite dans des textes de loi et dans des chartes internationales. « Mais c'est aussi une nécessité humaine et un devoir éthique » (Canouï, 2004, p.32). Informer l'enfant est indispensable pour qu'il puisse par exemple prendre une décision éclairée et se déterminer en toute connaissance de cause (Mandi-Wehri, 2002).

Comme le souligne Rapoport (2002), psychologue française, l'information médicale est primordiale pour l'enfant car elle répond à ses besoins spécifiques : son besoin d'être respecté comme un sujet à part entière construisant sa personnalité, son histoire ; son besoin d'anticiper et d'imaginer face à une réalité qu'il doit de toute façon affronter (il doit faire face à la maladie mais cela ne doit pas l'humilier et détruire sa confiance en lui et dans les autres) ; son besoin d'être un acteur de son propre développement et un partenaire actif de son traitement. De plus, grâce à une meilleure compréhension du développement cognitif, nous sommes mieux outillés pour informer l'enfant comme le relève Rapoport :

« Le concept même d'information médicale nous paraît bénéficier aujourd'hui de multiples supports dès lors qu'on l'applique à l'enfant : support d'une meilleure connaissance des stades de son développement et de ses capacités de compréhension, support d'une dimension émotionnelle reconnue, acceptée, respectée, dans toute relation de soins, support du partenariat avec sa famille où chacun trouve sa place, support enfin d'une humanisation de la pédiatrie ouverte sur la vie sociale, scolaire et affective de l'enfant dans sa globalité. » (Rapoport, 2002, p.890)

L'information médicale permet également d'instaurer une relation de confiance et de constituer une alliance thérapeutique qui sera utile pour la suite de la prise en

charge de l'enfant. Canouï (2004), pédopsychiatre à l'Hôpital Necker, relève qu'en pédiatrie au moins trois partenaires forment cette alliance thérapeutique : l'enfant, les parents ou le représentant légal, le pédiatre et dans le cas d'une maladie grave et/ou de longue durée, l'équipe soignante. Selon le docteur Cohen-Salmon (2000), « on ne peut s'adresser à l'enfant indépendamment de ses parents, des personnes qui composent son milieu de vie » (p.175).

Il n'y a pas de doute sur le bien-fondé et la nécessité du droit de l'enfant à l'information médicale qui le concerne. Toutefois, la mise en œuvre de ce droit se heurte à la complexité des situations rencontrées. En effet, pour que l'enfant puisse s'approprier l'information, elle ne peut se limiter à un simple transfert de connaissances.

3.1.3. Sur quoi porte l'information médicale que le pédiatre transmet ?

« L'information médicale doit précéder tout acte médical, même en situation d'urgence. Elle concerne un enfant malade et non une maladie » (Sommelet, 2004, p.3). L'information se doit d'être claire, fiable et facilement accessible. Elle n'a pas un caractère immuable. En effet, les messages varient en fonction des progrès scientifiques et suivant l'interlocuteur (Perrot, 2000).

Le patient enfant a le droit d'être informé sur sa santé : sur les différentes investigations, les traitements, leur utilité, leur éventuelle urgence, leurs conséquences, les potentiels risques, les autres solutions possibles, ainsi que les conséquences prévisibles en cas de refus. Souvent le pédiatre doit traduire le langage médical pour l'enfant malade en s'aidant d'outils de communication variés, plus adaptés aux capacités de compréhension de l'enfant (Rude-Antoine, 2013).

Canouï (2004) met l'accent sur le fait que l'information ne doit pas déstabiliser l'enfant par rapport à son environnement familial, en le mettant en décalage ou en opposition avec les valeurs familiales. Le droit à l'information peut parfois amener des dilemmes éthiques entre l'enfant, sa famille et le soignant.

3.1.4. Comment le pédiatre peut-il mettre en œuvre le droit à l'information dans sa pratique ?

Canouï (2004) affirme que cette tâche, pouvant paraître habituelle et familière, est une source de critiques faites aux professionnels de la santé. L'auteur relève que l'enfant est dans une période de changements permanents : sa croissance, ses capacités cognitives et ses visions de la vie évoluent sans arrêt. Sa personnalité se construit dans ses relations avec les autres. Ses interactions reposent sur l'éducation et sur la communication verbale et non verbale. Elles commencent très tôt. Effectivement dès qu'un bébé naît, il reçoit déjà des informations émotionnelles, sensorielles et cognitives. Ainsi il n'est pas possible de ne pas communiquer avec l'enfant. Cet auteur souligne encore que l'âge de l'enfant et son niveau de développement déterminent la manière de transmettre une information médicale.

Rapoport (2002) met en avant différents niveaux de compréhension suivant l'âge des enfants : que dire et quand le dire ? Elle souligne que bien que l'âge de l'enfant ne doit pas être une difficulté ou être un motif de non-dit, il ne faut pas négliger le niveau de compréhension de l'enfant.

Avant quatre ans, le jeune enfant est psychologiquement très sensible à toute intervention organique suivie d'une hospitalisation ou d'une prise en charge médicale douloureuse car il ne peut pas en saisir l'utilité. Sa confiance se construit dans sa relation avec ses parents et les soignants. Il perçoit si une complicité s'instaure entre les deux. L'environnement émotionnel aura une place prépondérante dans ce qu'on lui transmet ou ce qu'on lui fait. Puis, l'enfant entre progressivement dans la causalité, la compréhension des origines et de l'enchaînement des événements. Il se sépare de ses pensées magiques et des angoisses qui y sont associées. Il développe de la curiosité pour son schéma corporel intérieur. Avec la venue de la relation de cause à effet, du « pourquoi » au « parce que », l'enfant assimile entre quatre et six ans le sens de sa responsabilité, le jugement moral et la culpabilité. Il peut alors penser qu'il est lui-même responsable de sa maladie ou de la peine causée à ses parents. L'auteur rappelle l'importance d'être vigilant sur ce point, les professionnels de la santé pouvant soulager l'enfant en ayant par exemple recours à un soutien psychologique.

A partir de sept, huit ans, l'enfant peut comprendre des explications physiologiques de plus en plus compliquées. Il commence aussi à avoir une certaine faculté

d'anticipation, spécialement pour les situations à court terme. Il ne faut cependant pas oublier que les enfants attendent de l'adulte qu'il reconnaisse ce qu'ils éprouvent et qu'il les soulage. Il est aussi essentiel de donner un sens à des régressions possibles.

Les situations médicales sont trop variées pour les envisager avec comme seul critère l'âge et le niveau de développement de l'enfant (maladie aiguë ou chronique, curable ou non, congénitale, accident, agression). Il faut également prendre en compte les spécificités et les besoins de chaque enfant, son histoire personnelle et familiale pour transmettre l'information. *« Quel que soit l'âge, si l'information médicale tient compte du vécu ressenti par l'enfant, elle sera un facteur d'expérience positive, de difficultés surmontées, de confiance en autrui »* (Rapoport, 2002, p.890).

Pour compléter ce qui a été mentionné ci-dessus, Perrot (2000), relève quatre grands principes dans la transmission de connaissances du professionnel de santé qui s'adresse à l'enfant :

a) Un premier principe est que toute nouvelle information perturbe un système de savoirs et de représentations existant déjà chez un enfant. Plus l'information sera distante de ce système, plus l'enfant aura du mal à se l'approprier. Si l'information est suffisamment proche de ses représentations, il peut l'assimiler plus facilement. Concrètement, dans la mesure du possible, le pédiatre se doit d'explorer avec l'enfant ce qu'il connaît déjà sur le sujet et ce que sa famille lui en a dit. Le message du pédiatre peut s'avérer être complémentaire aux autres informations reçues par l'enfant comme il peut être difficile à comprendre, voire s'avérer contraire aux représentations et aux connaissances préexistantes de l'enfant.

b) Un deuxième principe est de considérer l'enfant dans sa globalité. Ainsi, il est important d'évoquer tous les aspects du thème abordé : physique, psychologique, et social, tout en prenant en compte les spécificités culturelles, familiales et socio-économiques de l'enfant.

c) Un troisième principe est qu'il ne faut pas renvoyer l'enfant à sa seule responsabilité. En effet, l'enfant pourrait se culpabiliser au lieu de se responsabiliser. Il est important de lui mentionner les autres causalités de sa maladie, par exemple celles liées à l'environnement social et familial.

d) Un quatrième principe correspond à l'enfant acteur. Rendre un enfant acteur des événements le concernant est une manière de le responsabiliser et d'accroître son autonomie.

L'information est obligatoire mais une bonne manière de la transmettre est tout aussi primordiale. Ainsi, en conclusion de ces quatre principes :

« Une approche éducative est nécessaire dans la relation que les professionnels de santé entretiennent avec l'enfant. Cette approche doit prendre en compte les représentations, les connaissances et les habitudes de vie de l'enfant et de son milieu, familial et social, pour construire un message que l'enfant puisse s'approprier. » (Perrot, 2000, p.164)

Rapoport (2002) rappelle qu'il est important de laisser à l'enfant du temps pour qu'il pose ses questions, pour lui répondre et l'écouter. Souvent, l'enfant cache ses peurs. Ce même auteur relève la nécessité d'une certaine formation des professionnels qui transmettent une information médicale à un enfant : formation personnelle, individuelle, mais également partagée par toute une équipe hospitalière parfois. La recherche dans ce domaine devrait être une priorité afin que la formation soit réellement adaptée aux besoins et aux spécificités de chaque enfant et de chaque situation professionnelle. Rude-Antoine (2012) souligne que lorsque le pédiatre rencontre des difficultés pour transmettre une information et dans l'intérêt de l'enfant malade, il devrait pouvoir s'appuyer sur un réseau de tiers.

A la suite de cette courte revue de littérature, il est évident que le droit des enfants d'être informé dans le milieu médical est crucial. En revanche, il n'existe pas de directives sur la façon de transmettre une information à un enfant. Il est essentiel d'agir au cas par cas avec des professionnels de la santé expérimentés. Je me suis posé des questions sur la façon dont ce droit est compris et mis en œuvre par les pédiatres dans leur travail quotidien.

<p>Comment les pédiatres se représentent-ils le droit à l'information de l'enfant ?</p> <p>A partir de quel âge transmettent-ils des informations à l'enfant ?</p> <p>Quelles sont les difficultés pour mettre en œuvre ce droit dans leur travail quotidien ?</p> <p>Que faire quand les parents veulent préserver leur enfant d'un diagnostic ?</p> <p>Est-ce qu'il existe des bonnes pratiques pour transmettre l'information aux enfants ?</p>
--

3.2. Le droit de l'enfant d'être entendu dans les décisions médicales le concernant (art. 12 CDE)

3.2.1. Le droit de l'enfant d'être entendu

Un des principes généraux de la CDE est l'article 12 qui postule que l'enfant a le droit d'être entendu dans les décisions le concernant :

« 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'une organisation appropriée, de façon compatible avec les règles de procédure de la législation nationale. »

Sur le plan juridique, c'est un article capital amené par la Convention car il offre à l'enfant d'être un sujet de droit à part entière, c'est-à-dire de pouvoir influencer les décisions le concernant. Dans le domaine médical, l'enfant a le droit d'exprimer son opinion sur les traitements qui le concernent et son opinion doit être prise en compte. Cela ne signifie pas que l'enfant peut décider et faire ce qu'il veut tout seul ou que l'adulte fait ce que l'enfant souhaite. Les adultes doivent donner à l'enfant l'opportunité de s'exprimer et lui faire comprendre qu'ils le prennent au sérieux (Lücker-Babel et Bouvier, 1998).

Selon Spink-van der Meer (2014) qui a rédigé un travail de doctorat sur le droit de l'enfant à la santé, cet article 12 de la CDE comporte trois éléments qui peuvent être mis en lien avec la participation des enfants dans la santé. Le concept de participation est défini dans l'Observation générale n°12 comme *« [...] des processus continus, qui comprennent le partage d'informations et le dialogue entre enfants et adultes, sur la base du respect mutuel, et par lesquels les enfants peuvent apprendre comment leurs vues et celles des adultes sont prises en compte et influent sur le résultat de ces processus »* (CRC/C/GC/12, 2009, par. 3). Les trois éléments discutés par Spink-van der Meer sont les suivants :

a) Le droit « d'exprimer librement son opinion ». Cet élément suppose que l'enfant ne subisse pas de pression en exprimant son avis, et ne soit pas manipulé

(CRC/C/GC/12, 2009, par. 22). Spécialement dans le domaine médical, l'enfant devrait avoir l'opportunité de consultations confidentielles, par exemple en parlant seul au médecin ou à ses parents pour se sentir libre et en sécurité de s'exprimer (CRC/C/GC/12, 2009, par. 101). Cela demande également aux adultes parfois d'accepter, contre leur avis, le choix d'un enfant d'arrêter son traitement en phase terminale d'une maladie. Le droit de l'enfant de participer requiert également le respect de son droit d'être informé. Effectivement, les enfants ne peuvent pas participer de manière significative à une prise de décision les concernant s'ils ne bénéficient pas d'une information claire et accessible.

b) Le droit « d'avoir son opinion pris en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité ». Selon l'article 5 de la CDE et l'Observation générale n°12 (2009), il faut prendre en compte les capacités évolutives de l'enfant dans sa participation. La capacité d'un enfant de se forger une opinion dépend de nombreux facteurs, tels que l'information, l'expérience, l'environnement et le soutien dont bénéficie l'enfant. Ainsi il est indispensable d'évaluer l'avis de l'enfant au cas par cas et de manière régulière dans le temps. Dans le domaine médical, il a été reconnu que les enfants suivant des traitements sur le long terme se développent et deviennent plus matures au cours de leur traitement, ainsi leurs attentes et leurs envies quant au traitement médical vont se modifier et se développer (Kilkelly et Donnelly, 2006). Souvent des critiques sont émises sur le fait que les capacités des jeunes enfants limitent leur participation. Le Comité des droits de l'enfant a explicitement rejeté ce point de vue en soulignant que les enfants, y compris les plus jeunes, devraient être inclus dans les processus de décision les concernant, en tenant compte de leurs capacités (CRC/C/GC/12, 2009, par. 100). Le Comité le justifie avec l'argument que les très jeunes enfants sont considérés comme des sujets de droit depuis leur naissance. (CRC/C/GC/12, 2009, par. 21). Par ailleurs, Sponk-van der Meer rappelle qu'il est important d'expliquer à l'enfant que son opinion est prise en compte. Par exemple, lorsqu'un enfant se plaint de douleurs, il est nécessaire de répondre à la demande de l'enfant : être un soutien, lui donner des explications et des médicaments. Simplement écouter l'enfant n'est pas suffisant. Des retours « feedbacks » doivent être donnés sur ce qui a été fait de leurs demandes, même si cela ne va pas dans leurs sens. Les adultes doivent respecter les points de vue de l'enfant et communiquer avec eux comme des partenaires à part entière, en adaptant leur langage au niveau de compréhension de l'enfant.

c) L'enfant a le droit « d'être entendu dans toutes procédures officielles l'affectant ».

Pour s'assurer que les enfants puissent participer dans les processus de traitements médicaux, ils doivent recevoir des informations accessibles et claires sur leur droit de participation. Dans son Observation générale n°12, le Comité des droits de l'enfant recommande de développer des standards et des indicateurs sur le respect du droit de l'enfant d'être entendu, en interrogeant les enfants sur leur vécu et leur opinion, afin d'évaluer la participation des enfants dans les soins médicaux (CRC/C/GC/12, 2009, par. 104).

Le paragraphe 19 de l'Observation générale n°15 (2013) est clair à ce sujet :

« L'article 12 souligne l'importance de la participation de l'enfant en consacrant son droit à exprimer son opinion et à ce que ses opinions soient dûment prises en compte eu égard à son âge et à son degré de maturité. Cela inclut ses opinions sur tous les aspects relatifs à la fourniture des soins de santé, y compris par exemple, le type de services nécessaires, la manière et le lieu les plus adaptés à la fourniture de ces services, les obstacles quant à l'accès ou à l'utilisation des services, la qualité des services et l'attitude des professionnels de santé, la manière dont les capacités des enfants peuvent être renforcées pour qu'ils prennent d'avantage de responsabilités concernant leur santé et leur développement [...] » (CRC/C/GC/15, 2013, par. 19)

Le droit d'être entendu se retrouve également dans l'article 5 de la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé: *« les enfants et les parents ont le droit d'être informés pour participer à toutes les décisions concernant la santé et les soins ».*

Il faut distinguer le droit d'être entendu et le droit de consentir. Entendre l'enfant constitue une étape pour arriver à son consentement. En effet, comment serait-il possible, sans entendre l'enfant, d'évaluer sa capacité de discernement qui conditionne sa capacité de consentir à un traitement ? (Zermatten, 2014)

3.2.2. Le droit de consentir à un traitement

Tous les actes médicaux nécessitent le consentement libre et éclairé du patient, c'est-à-dire un consentement sans contrainte et précédé d'une information. Le consentement est une notion légale qui désigne l'accord du patient capable de

discernement à un traitement médical (Ummel, Hurst et Caflisch, 2015 ; Mirabaud, Barbe et Narring, 2013).

Une adolescente vient en consultation seule et demande une interruption volontaire de grossesse sans que ses parents en aient connaissance. Un jeune arrive aux urgences suite à une overdose de substance illicite et souhaite suivre une cure de désintoxication. Les parents doivent-ils consentir à la prise en charge de leurs enfants ? Ces adolescents peuvent-ils consentir eux-mêmes à leur traitement ? A l'adolescence, la question du droit de consentir à un acte médical se pose. Le statut juridique de l'adolescent oscille entre, d'une part, sa dépendance, la prise en compte de sa vulnérabilité et du souci de le protéger et, d'autre part, son indépendance, la reconnaissance de son autonomie par le droit et comme le met en avant la CDE, les capacités évolutives de l'enfant dont il faut tenir compte et qui le poussent à être un acteur de sa santé et de sa guérison (Manai, 2011 ; Zermatten, 2014).

En Suisse, le mineur ayant une incapacité juridique jusqu'à sa majorité ne peut normalement pas exercer lui-même ses droits. Selon l'article 304 du Code Civil (CC) suisse, ses parents, dans les limites de leur autorité parentale, sont ses représentants légaux. Toutefois, la loi admet certaines exceptions à cette incapacité juridique, notamment l'article 19c CC et l'article 305 CC qui stipule 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. »*. Choisir un traitement étant un droit strictement personnel, l'enfant qui est capable de discernement a le droit de l'exercer seul (Guillot et Mandofia Berney, 2014 ; Zermatten, 2014). Ainsi, le critère défini par le droit suisse pour que le jeune puisse consentir seul à un traitement médical est sa capacité de discernement.

3.2.3. La capacité de discernement

En Suisse, la capacité de discernement figure dans la Constitution fédérale à l'article 11 alinéa 2 : *« Ils (les enfants et les jeunes) exercent eux-mêmes leurs droits dans la mesure où ils sont capables de discernement »*. Cette notion juridique est définie dans le Code Civil suisse à l'article 16 : *« Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale,*

de troubles psychiatriques, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement au sens de la présente loi ».

En conséquence, si la faculté d'agir raisonnablement d'un individu est empêchée par le jeune âge, la déficience mentale, les troubles psychiques, l'ivresse ou d'autres causes semblables, il sera incapable de discernement (Mirabaud et al., 2013). Le jeune âge étant une des causes légales d'incapacité de discernement, une question peut alors se poser : jusqu'à quel âge un enfant est-il considéré comme incapable de discernement ? Comme le souligne Zermatten (2014), dans le cadre légal suisse, la capacité de discernement n'est pas liée à un seuil d'âge. Il y a ainsi « une grande flexibilité combinant les questions d'âge, de maturité, de compréhension, de capacité de différenciation d'abstraction orale » (Zermatten, 2014, p.3). Dans un arrêt du 2 avril 2008 (ATF 134 II 235), le Tribunal Fédéral relève que pour les enfants en bas âge, l'incapacité de discernement est présumée, pour la tranche d'âge intermédiaire, il n'y a pas de présomption et concernant les personnes proches de la majorité, la capacité de discernement est présumée. Par ailleurs, bien que l'âge ne soit pas un critère suffisant pour dire qu'un enfant soit capable de discernement, il peut aider dans l'appréciation. Dans la figure 1, un groupe de pédiatres propose une manière d'évaluer la capacité de discernement en fonction de l'âge.

Tableau 3. Age et capacité de discernement	
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 1. Age et capacité de discernement (Mirabaud et al., 2013, p.416).

La capacité de discernement est une notion concrète et relative. Elle doit être évaluée pour un choix donné, à un moment précis. Ainsi il est nécessaire d'évaluer dans chaque cas si l'enfant, en tenant compte de son âge, de son degré de maturité, de sa situation et de la nature du traitement, détient ou non la capacité de discernement (Guillot et Mandofia Berney, 2014 ; Mirabaud et al., 2013).

La capacité de discernement ne peut pas être partielle. Même si elle est acquise de manière graduelle, elle doit être évaluée à un moment précis. La réponse à cette appréciation ne sera que « capable » ou « incapable » de discernement. C'est un élément important car, comme discuté précédemment, la capacité de discernement est la condition essentielle qui permet de consentir à un traitement (Zermatten, 2014).

Composantes de la capacité de discernement

L'enfant qui dispose de la faculté d'agir raisonnablement est capable de discernement. La faculté d'agir raisonnablement présume la présence de deux éléments qui doivent être évalués dans l'entretien avec le jeune.

Un élément intellectuel (une prise de conscience) qui correspond à la faculté d'apprécier la situation, de comprendre les informations reçues liées à sa maladie et au traitement, de se rendre compte des conséquences d'une action.

Un élément volontaire (une manifestation de sa volonté) que l'on peut définir comme la faculté de choisir librement, sans pression, selon sa compréhension de la situation. L'adolescent doit être capable d'exprimer ses choix et de résister aux pressions de son entourage, aussi bien les parents que les médecins (Holzer, 2015 ; Wasserfallen, Stiefel, Clarke et Crespo, 2004).

Appréciation de la capacité de discernement

Après avoir transmis à l'adolescent les informations nécessaires, le pédiatre doit toujours évaluer sa capacité de discernement par rapport à une question et la situation médicale précise de l'adolescent. Cette appréciation permet de déterminer qui va consentir aux traitements. De plus, l'évaluation de la capacité de discernement doit être répétée plusieurs fois lors de la prise en charge de l'enfant, à chaque fois qu'une décision doit être prise (Mirabaud et al., 2013 ; Wasserfallen et al., 2004).

Lorsqu'un enfant est incapable de discernement, c'est le représentant légal qui a la faculté de prendre la décision qui doit être dans l'intérêt du patient : son père, sa mère ou son tuteur (Guillot et Mandofia Berney, 2014). L'article 377 CC relève l'importance d'associer le patient incapable de discernement aux décisions de soins le concernant.

En cas de doute sur l'évaluation de la capacité de discernement, il est important de s'adresser à d'autres collègues afin d'apporter un regard nouveau sur la situation (Mirabaud et al., 2013). Il est également parfois utile de s'appuyer sur des outils pour cette évaluation.

Outils pour l'évaluation de la capacité de discernement

Hurst (2012), consultante au Conseil d'éthique clinique des Hôpitaux universitaires de Genève, souligne qu'il existe différents outils pouvant aider à l'évaluation de la capacité de discernement. Elle présente notamment le questionnaire de Silberfeld.

Le questionnaire de Silberfeld assemble neuf questions adaptées à la plupart des décisions (figure 2). Il est facilement applicable mais comporte un risque d'erreurs élevé s'il est utilisé seul ou de manière automatique dans des situations limites (Hurst, 2012). Un score de plus de 6/10 révèle que le patient peut être considéré comme capable de discernement (Wasserfallen et al., 2004).

Tableau 1
Le questionnaire de Silberfeld.

Questions	Réponses
1. Pouvez-vous donner un résumé de la situation?	Problème chronique (1) ou Problème aigu (1)
2. Quel traitement souhaiteriez-vous si vous vous trouviez dans cette situation?	Réponse claire (1)
3. Pouvez-vous nommer un autre choix possible pour vous?	Un autre choix de traitement (1)
4. Quelles sont les raisons de votre choix?	Une raison valable (1)
5. Quels sont les problèmes associés à votre choix de traitement?	Un problème (1)
6. Que signifiera votre décision pour vous et votre famille?	Pour le patient (1) Pour la famille (1)
7. Quel effet à court terme aura le traitement?	Effet à court terme (1)
8. Pouvez-vous penser à un effet à long terme?	Effet à long terme (1)
9. Pouvez-vous répéter quel traitement vous souhaitez?	Répétition de la réponse à la question 2 (1)

Score: \geq 6/10

Figure 2. Le questionnaire de Silberfeld (Wasserfallen et al., 2004, p.1702).

Un groupe de pédiatres a développé et adapté des questions pour l'évaluation de la capacité de discernement de l'adolescent en se basant sur ce questionnaire de Silberfeld (figure 3).

Tableau 2. Questions à poser pour l'évaluation de la capacité de discernement de l'adolescent (Adapté du questionnaire de Silberfeld. ³).
1. Commencer par l'évaluation de l'état de conscience de l'adolescent, son orientation spatio-temporelle, personnelle et situationnelle Exclure un état confusionnel dû à des médicaments, des toxiques ou à une affection métabolique ou psychiatrique
2. Poser les questions suivantes, après avoir donné une information adaptée: <ul style="list-style-type: none">• Est-ce que l'adolescent peut résumer le problème? Quels sont les éléments essentiels qu'il doit avoir compris? Arrive-t-il à raisonner avec ces éléments?• Quelle option thérapeutique souhaite-t-il?• Quel traitement proposerait-il à un(e) ami(e) dans la même situation?• Peut-il envisager une autre possibilité, un autre choix?• Quelles sont les raisons de son choix?• Quels sont les problèmes associés à son choix?• Quelles seront les conséquences de ce choix sur lui-même?• Quelles seront les conséquences de son choix sur sa famille?• Quel sera l'effet de son choix à court terme?• Quel sera l'effet de son choix à long terme?• Est-il capable de répéter son choix?⁴

Figure 3. Questions à poser pour l'évaluation de la capacité de discernement de l'adolescent (Mirabaud et al., 2013, p.416).

Après avoir vu ces différents éléments sur le droit d'être entendu, le droit de consentir et la capacité de discernement, voici les questions que je souhaite aborder avec les pédiatres :

Comment les pédiatres se représentent-ils le droit de l'enfant d'être entendu dans le domaine médical ? Est-ce qu'ils ont une attitude différente selon l'âge de l'enfant ? Quelles sont les difficultés pour mettre en œuvre ce droit dans leur travail au quotidien ? Quelles bonnes pratiques devraient être encouragées ?

En pratique pédiatrique, le droit d'être entendu est-il lié de facto à la capacité de discernement ?

Si un enfant est incapable de discernement, est-il inclus dans la décision de traitement le concernant ? De quelle manière ?

Comment les pédiatres évaluent-ils la capacité de discernement ? Sur quels critères se basent-ils ?

3.3. Le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant dans la santé (art. 3 par. 1 CDE)

La CDE énonce dans son article 3 paragraphe 1 le droit de l'enfant de voir son intérêt supérieur comme une considération primordiale dans toutes les décisions le concernant sous la forme suivante :

« 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. »

Le Comité des droits de l'enfant a rédigé une Observation générale sur cette disposition : « Observation générale n°14 (2013) sur le droit de l'enfant à ce que son intérêt supérieur soit une considération primordiale ». Il souligne que l'intérêt supérieur de l'enfant est avant tout un droit subjectif. Il s'agit du droit de chaque enfant de voir son intérêt être évalué et être pris en compte dans toutes les décisions le concernant, notamment lorsque plusieurs intérêts sont en compétition. De plus, Zermatten (2013) rappelle que cette évaluation doit être :

« effectuée de manière sérieuse, si nécessaire par une équipe interdisciplinaire qui va examiner tous les éléments circonstanciels de la situation de l'enfant, qui va peser les différents intérêts en présence et qui va, au final, déterminer l'intérêt de l'enfant dans une telle situation. » (p.1)

Ainsi, évaluer l'intérêt supérieur de l'enfant amène les personnes devant prendre des décisions à mettre en avant toutes les solutions envisageables, à les évaluer et à favoriser celle dans l'intérêt supérieur de l'enfant.

Pour le Comité, le législateur doit prévoir cette étape de l'examen de l'intérêt supérieur dans toutes les démarches qui précèdent une décision concernant l'enfant. C'est pourquoi, il recommande aux Etats parties d'examiner et de modifier, si nécessaire, leurs législations internes afin d'y insérer le paragraphe 1 de l'article 3 de la CDE (CRC/C/GC/14, 2013, par. 15a). De plus, le Comité constate qu'en Suisse ce principe n'a pas été incorporé dans toutes les lois fédérales et cantonales et qu'il n'est pas appliqué de manière systématique dans toutes les procédures concernant les enfants (CRC/C/CHE/CO/2-4, 2015). Le Comité encourage la Suisse « [...] à définir des procédures et des critères destinés à guider toutes les personnes investies d'une

autorité pour déterminer l'intérêt supérieur de l'enfant dans chaque domaine et lui attribuer le poids voulu en tant que considération primordiale » (CRC/C/CHE/CO/2-4, 2015, par. 27).

Le Comité considère que l'intérêt supérieur de l'enfant est un principe d'interprétation du contenu de la Convention. En effet, il explique que dès qu'il y a un débat ou une discussion quant à un article de la CDE, il est nécessaire de se demander où se trouve l'intérêt supérieur de l'enfant concerné (CRC/C/GC/14, 2013, par. 4).

Dans la partie V de l'Observation générale n°14 (2013), le Comité propose aux professionnels quelques éléments concrets pour mettre en œuvre ce principe. Tout d'abord, il met en avant un certain nombre d'éléments dont il faut tenir compte lors de l'évaluation de l'intérêt supérieur. Il évoque entre autre l'opinion de l'enfant, ses besoins physiques et éducatifs, son identité, ses relations familiales et sociales, sa vulnérabilité particulière, ainsi que sa protection et sa sécurité. Le Comité souligne l'importance de mettre en balance ces différents éléments utilisés dans l'évaluation de l'intérêt supérieur. En effet, dans certains cas, un élément aura plus d'importance alors que dans un autre, il ne présentera que peu d'intérêt. Pour finir, il est nécessaire d'offrir des garanties procédurales pour mettre en œuvre l'intérêt supérieur de l'enfant, telles que respecter le droit de l'enfant d'être entendu, s'assurer de la bonne formation des professionnels, instituer des mécanismes de révision des décisions (CRC/C/GC/14, 2013 ; Zermatten, 2014).

Dans l'Observation générale n°15 sur le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible (2013), *« le Comité invite instamment les Etats à veiller à ce que l'intérêt supérieur de l'enfant soit une considération primordiale dans toutes les décisions qui concernent sa santé et son développement [...] »* (CRC/C/GC/15, 2013, par. 3). Toutes les décisions médicales concernant un enfant doivent donc être évaluées du point de vue de l'intérêt supérieur de l'enfant (Zermatten, 2014).

Dans le domaine médical, l'intérêt supérieur de l'enfant devrait servir de guide pour prendre des décisions, dans toutes les situations dans lesquelles peuvent se trouver les enfants : telles que le choix d'un traitement, le refus d'un traitement, les conflits

d'intérêts entre le jeune et ses parents ou le jeune et l'équipe médicale. Zermatten (2014) relève que dans toutes ces situations, la méthode d'évaluation doit être le cas par cas pour définir l'effet des solutions possibles sur l'enfant. Il s'agit d'une étape cruciale dans la prise de décision qui permet de s'assurer que l'intérêt supérieur de l'enfant est respecté. Le Comité des droits de l'enfant précise bien que :

« Si plus d'un traitement est envisageable pour une affection donnée et si l'issue d'un traitement est incertaine, les avantages respectifs de tous ces traitements doivent toutefois être mis en balance avec les risques qu'ils peuvent comporter et leurs éventuels effets secondaires, et les opinions de l'enfant doivent être dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité. » (CRC/C/GC/14, 2013, par. 77)

Le Comité des droits de l'enfant recommande aux Etats parties de « [...] mettre en place des procédures et des critères pour aider le personnel de santé à évaluer l'intérêt supérieur de l'enfant dans le domaine de la santé [...] » (CRC/C/GC/15, 2013, par. 14).

Il ressort de cette partie que l'intérêt supérieur de l'enfant devrait être le fondement de toutes décisions médicales, par exemple pour l'administration ou l'arrêt d'un traitement. Les questions que je souhaite poser aux pédiatres sur le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant dans la santé sont les suivantes :

<p>Comment les pédiatres se représentent-ils le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant dans leur pratique ?</p> <p>De quelles manières les pédiatres évaluent-ils qu'une décision est prise dans l'intérêt supérieur de l'enfant ?</p> <p>S'il y a plusieurs alternatives de traitement, comment les pédiatres évaluent-ils qu'une prise en charge sera plus dans l'intérêt supérieur de l'enfant qu'une autre ?</p>

3.4. Le droit de l'enfant au respect de sa vie privée (art. 16 CDE)

« Article 16 CDE

1. Nul enfant ne fera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation.

2. L'enfant a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes. »

Différentes notions peuvent découler de cet article en l'appliquant au domaine médical. Le droit de l'enfant au respect de sa vie privée, la confidentialité et le secret médical sont des notions qui peuvent se superposer (figure 4).

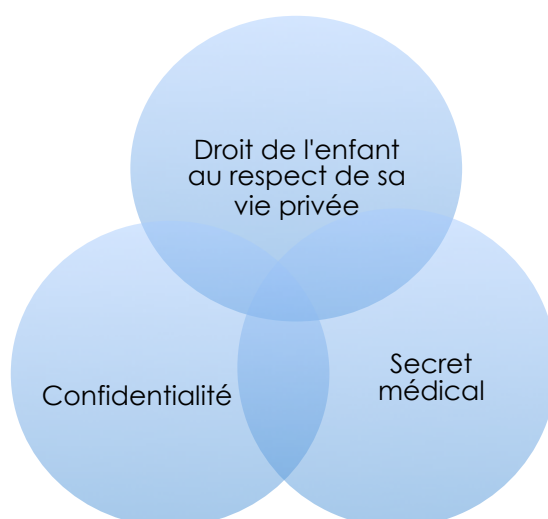


Figure 4. Interaction entre le droit de l'enfant au respect de sa vie privée, la confidentialité et le secret médical.

L'article 16 de la CDE aborde explicitement le droit de l'enfant à la protection de sa vie privée. Cette disposition postule que l'on accorde à chaque enfant le respect de sa personnalité et de son intimité. Elle stipule d'éviter de violer l'identité, le nom et l'image de l'enfant. Elle touche surtout les médias, par exemple en imposant le respect de l'anonymat des enfants auteurs, victimes et témoins. Ce droit au respect de la sphère privée se retrouve également à l'article 13 de la Constitution suisse.

La confidentialité, découlant de cet article 16 de la CDE, correspond à une forme de respect de l'intimité de l'enfant lors de ses discussions avec le pédiatre. Comme le souligne Manai (2011), l'obligation de la confidentialité est liée à l'autonomie du patient qui garde le contrôle des informations concernant sa vie personnelle. Sans que l'on puisse affirmer qu'il existe un droit spécifique de confidentialité en matière médicale, la question de la confidentialité se pose :

→ vis-à-vis du public où elle est totale ;

→ vis-à-vis des parents, où elle est relative : il peut y avoir des intérêts prépondérants à informer les parents. Le pédiatre garantit la confidentialité à l'enfant à condition qu'il n'y ait pas de risque majeur d'un danger pour lui-même ou pour autrui, tel que des idées suicidaires ou des révélations d'abus (Cafilisch, 2008 ; Mirabaud et al., 2013 ; Rutishauser, 2006). Cafilisch (2008) et Manai (2011) relèvent que lors d'une consultation avec un adolescent, la question de la confidentialité doit être abordée ouvertement avec lui et ses parents. Il est nécessaire de mettre au clair avec le jeune les informations qui seront transmises à ses parents. Cela offre à l'adolescent un cadre de confiance qui lui donne l'opportunité de se confier sur des sujets intimes, tel que la contraception ou les abus de substances (Cafilisch, 2008 ; Mirabaud et al., 2013). Le pédiatre peut également échanger avec l'adolescent sur les avantages d'associer les parents dans sa décision et les conséquences d'une non-information. Il peut lui proposer, s'il en a envie, son aide pour les informer. Souvent, les craintes de l'adolescent sont démesurées et immotivées. De plus, les parents sont, habituellement, un soutien important pour l'enfant en l'aidant dans la continuité des traitements (Manai, 2011 ; Mirabaud et al., 2013 ; Rutishauser, 2006). C'est dans l'intérêt de l'enfant que le médecin va tout faire pour que les relations familiales soient les meilleures possibles. Si ce n'est envisageable, il doit donner la priorité à l'intérêt supérieur de l'enfant, malgré le fait que cela puisse heurter les parents (Sprumont, 2010).

Le respect de la confidentialité a une implication particulière pour le jeune capable de discernement. Effectivement, selon le cadre légal suisse, la confidentialité leur est assurée, même vis-à-vis des parents (Cafilisch, 2008 ; Manai, 2011). Si l'enfant est capable de discernement, il pourra donc s'opposer avec davantage d'arguments que s'il n'a pas le discernement. Mais la question du discernement ne devrait pas intervenir de manière systématiquement prépondérante. En effet, même si l'enfant a

la capacité de discernement, dans les cas de transmission d'un « mauvais secret », il faut renseigner les parents, le tuteur ou une autorité compétente. Le critère de discernement intervient lors de l'examen des situations au cas par cas.

Le secret médical est une notion qui entre également en jeu. Il peut être mis en lien avec le secret professionnel de l'article 321 du Code Pénal (CP) suisse. Cette dernière disposition ne concerne qu'un petit nombre de professionnels, exhaustivement listés. La violation du secret médical est donc sanctionnée pénalement. Il peut y avoir une levée du secret médical par le patient, ici l'enfant malade, s'il consent à ce que les informations qui le touchent soient échangées, ou par une autorité supérieure (art. 364 CP). Ce secret lie tous les praticiens et doit également intervenir dans la pesée des intérêts en présence.

Il est important de garder à l'esprit le nouveau statut de l'enfant amené par la CDE : l'enfant est un sujet de droit. Il peut donc selon ses capacités évolutives décider de lui-même s'il veut renseigner ses parents ou non, par exemple en cas de demande d'interruption volontaire de grossesse ou de consommation de drogues. Zermatten (2014, avril) souligne que lorsque l'intérêt de protéger la sphère privée versus l'intérêt de divulguer une information indispensable afin de prendre une décision sont en concurrence, on appliquera le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant (art.3 par. 1 CDE), qui stipule que la situation de l'enfant soit examinée au cas par cas et pour toutes les situations complexes par une équipe interdisciplinaire. Ainsi, les choix à faire pour les enfants se trouvant dans des contextes difficiles, avec des enjeux importants, ne doivent jamais être traités par une seule personne. La coopération est alors primordiale entre les différents professionnels, l'enfant et souvent les parents.

Dans ce travail de recherche, je me suis concentrée sur la confidentialité pour questionner les pédiatres :

Comment les pédiatres se représentent-ils la confidentialité ?

Dans leur pratique quotidienne, les pédiatres laissent-ils à l'enfant l'opportunité d'exercer cette confidentialité ? Sous quelle forme ?

Qu'est-ce qui pose problème dans la mise en œuvre de la confidentialité ?

4. Méthodologie

Le but de cette recherche est d'explorer la façon dont les pédiatres comprennent, intègrent et utilisent certains droits de l'enfant dans la santé, ceci dans leur pratique clinique quotidienne. J'ai opté pour une technique d'interviews semi-directifs plutôt qu'un simple questionnaire, permettant une interaction plus enrichissante et des réponses certainement plus complètes et nuancées, donnant ainsi un meilleur reflet de la réalité.

4.1. Choix des personnes vues en entretien

J'ai fait le choix d'interviewer des pédiatres plutôt que d'autres professionnels travaillant dans la santé (infirmières, psychologues) ou des enfants pour cadrer ma recherche et pour des questions de temps à disposition. J'ai donc contacté 20 pédiatres par courrier électronique pour leur demander un entretien, en leur exposant brièvement le but de ma demande. Le choix des personnes interrogées ne s'est pas fait aléatoirement. J'ai demandé à un pédiatre du canton de Genève et un pédiatre du canton de Vaud, de me recommander une liste de 10 confrères/consœurs potentiellement intéressés à participer à mon projet. J'ai décidé d'étendre mes interviews à 2 cantons pour obtenir des résultats plus représentatifs de la situation en Suisse romande. De plus, j'ai questionné des pédiatres exerçant en milieu hospitalier et installés en pratique privée, et un nombre quasiment égal de femmes et d'hommes. Cet « échantillonnage » de mes interlocuteurs m'a permis de mieux apprécier si des idées communes émergeaient dans les entretiens.

15 pédiatres (75%) m'ont répondu favorablement :

- 8 femmes et 7 hommes
- 5 travaillent dans un cabinet privé et 10 en milieu hospitalier
- 7 exercent dans le canton de Vaud et 8 dans le canton de Genève
- avec une expérience en pédiatrie allant de 5 à 36 ans (moyenne : 22 ans).

4.2. Elaboration d'un questionnaire

Dans un premier temps, j'ai effectué une recherche dans la littérature relative à l'application des droits de l'enfant d'être informé, d'être entendu, d'avoir son intérêt

supérieur pris comme une considération primordiale et au respect de sa sphère privée dans le domaine médical. Mes sources d'information et de références ont été : des ouvrages, des articles scientifiques, des instruments juridiques, des rapports et des sites internet. Un constat est rapidement évident : les données scientifiques concernant la mise en œuvre des droits de l'enfant dans la santé ne sont pas abondantes et cette thématique est très peu étudiée. De ce fait, il me semble essentiel de donner la parole à des pédiatres pour étayer mon analyse avec des témoignages ancrés dans la réalité de la pratique clinique de ces professionnels de la santé, afin de récolter un maximum d'informations sur la manière dont ils comprennent, intègrent et utilisent certains droits de l'enfant.

Après cette revue de la littérature, j'ai élaboré une série de questions sur la connaissance et l'application de ces droits dans la pratique quotidienne des pédiatres (cf. encadrés dans le cadre théorique et annexe 1). Le but de cette recherche qualitative est de recueillir des informations en relation avec la problématique définie tout en permettant une certaine liberté de réponse aux personnes interviewées. J'ai donc opté pour des entretiens individuels semi-directifs comme outils de récolte de données. Cette méthode permet d'obtenir des informations précises concernant les représentations et les opinions des personnes interviewées. Il est toutefois important de relever un inconvénient de cette méthode : le nombre restreint de personnes pouvant être interviewées pourrait limiter la représentativité des résultats.

4.3. Conditions de l'interview

A la requête de certains pédiatres lors du premier contact, ils ont tous reçu le questionnaire avant l'entretien. Les 15 entretiens ont duré entre 19 et 90 minutes (moyenne : 39 minutes). Ils ont été réalisés sur le lieu de travail des pédiatres et enregistrés. Ces entretiens ont été retranscrits sur papier afin de pouvoir mieux analyser les données. Ainsi, l'homogénéité des conditions de soumission du questionnaire a été respectée.

4.4. Précautions éthiques

Morrow (2008) propose des principes pour approcher la recherche avec un cadre éthique. Il est tout d'abord primordial que le but de la recherche soit clairement expliqué au participant, qu'il comprenne sa contribution et qu'il donne son *consentement*. Comme le souligne cet auteur, le consentement implique plus que le simple accord des interlocuteurs. Il demande du temps pour décider, pour poser des questions le cas échéant et pour être capable d'accepter ou de refuser de participer à l'étude proposée. Ainsi, les personnes interviewées ont été éclairées sur l'objectif de mon travail de recherche à deux reprises. Je leur ai exposé brièvement la thématique de mon mémoire lors de la prise de contact par courrier électronique. Avant de débiter un interview, j'ai donné des informations plus précises sur le but et le déroulement de ma recherche en leur laissant l'opportunité de me poser des questions. Je leur ai fait part de l'importance de leur témoignage pour mon travail. Un consentement oral de tous les pédiatres a été demandé pour la participation à cette recherche.

Le traitement des données collectées a été discuté avec les participants. Avant de débiter les entretiens, je me suis assurée que les pédiatres étaient d'accord que je les enregistre et que je les cite de manière anonyme dans mon travail. Je leur ai précisé que leurs réponses seraient utilisées uniquement dans le cadre de ce mémoire. L'anonymat a été choisi pour laisser aux pédiatres l'opportunité de s'exprimer librement sur le sujet. *La confidentialité* de leur entretien leur a également été garantie.

La restitution de résultats aux participants a été abordée dans cette recherche : j'ai proposé aux pédiatres de leur envoyer une copie de mon mémoire si cela les intéressait.

4.5. Méthode d'analyse des entretiens

Pour l'analyse des données, j'ai décidé d'élaborer une grille pour chacun des interviews séparant les quatre droits explorés dans ce travail de recherche. Cela m'a permis de m'imprégner pleinement du sujet et de structurer mes données. Bien que les pédiatres interrogés aient un nombre d'années de pratique variable (de 5 à 35

ans), qu'ils travaillent dans des structures et des cantons différents, j'ai rapidement constaté qu'il émanait de ces entretiens des tendances communes. Par la suite, j'ai regroupé les propos qui me paraissaient pertinents pour répondre à ma question de recherche dans un même document. Puis, j'ai analysé la façon dont les 15 pédiatres perçoivent, comprennent et appliquent le droit de l'enfant d'être informé, d'être entendu dans les décisions le concernant, d'avoir son intérêt être pris comme une considération primordiale et au respect de sa vie privée.

Je tiens à préciser que les 15 interviews effectués durant cette recherche m'ont servi de base d'analyse à des problématiques souvent bien plus complexes et que j'ai moi-même simplifiées en les adaptant au contexte de la pratique clinique des pédiatres. En choisissant uniquement certains extraits des entretiens afin de les regrouper par thèmes, j'ai d'une certaine manière interprété les propos des pédiatres.

Finalement, il est important de relever que pour effectuer l'analyse, le masculin est utilisé, ceci sans aucune discrimination, dans le but de garantir l'anonymat des pédiatres et de rendre la lecture plus aisée.

5. Analyse des données et résultats

Ce chapitre rassemble une partie des informations recueillies lors des interviews sous une forme susceptible d'apporter une réponse à la question de recherche.

5.1. Droit de l'enfant à l'information dans le domaine de la santé

Pour ce droit, les données sont classées en trois thématiques :

- 5.1.1. La représentation que se font les pédiatres de ce droit ;
- 5.1.2. Les difficultés rencontrées dans l'application de ce droit ;
- 5.1.3. Les bonnes pratiques évoquées par les pédiatres.

5.1.1. La représentation que se font les pédiatres du droit de l'enfant à l'information

Plusieurs tendances ressortent dans les entretiens sur la connaissance et la manière dont les pédiatres se représentent le droit de l'enfant à l'information dans le domaine de la santé.

➤ Un droit fondamental

Tout d'abord, il est intéressant de constater que le droit de l'enfant à l'information est perçu par tous les pédiatres comme un droit primordial :

« Ça me paraît un droit fondamental ! » [entretien #11 ; cf. annexe 2]

« Evidemment que c'est un droit fondamental [...] » [#5]

A propos de la manière dont ils se représentent ce droit dans leur pratique quotidienne, certains soulignent :

« Comment je me le représente, c'est ma pratique quotidienne. Donc c'est tout le temps, c'est dès qu'on a un patient en face de nous, quand il vient consulter, c'est forcément pour avoir des informations sur son état. Donc c'est constamment une information et une communication de la situation, des examens qu'on fait, de ce qu'il en est du diagnostic, du traitement etc. » [#6]

« Alors je pense que l'enfant a le droit de connaître toute la vérité. Donc il a le droit de savoir quand les choses vont bien, quand les choses ne vont pas bien. » [#13]

« [...] c'est un droit qui est évident pour les adultes et qui peut l'être beaucoup moins pour les enfants bien souvent. » [#5]

« Le droit à l'information, c'est une grosse évolution dans la médecine, où avant le médecin s'occupait de l'enfant sans expliquer. » [#15]

Un autre pédiatre utilise une métaphore pour m'expliquer la façon dont il se représente ce droit. Un de ses collègues, ayant une peur bleue des avions, lui raconte qu'il vole souvent avec une compagnie étrangère. Lorsqu'en plein vol, le pilote annonce quelque chose en langue étrangère sans savoir ce qui se passe, c'est l'horreur. Pour ce pédiatre, c'est exactement ce qui arrive pour un enfant qui ne comprend pas ce qui se passe dans une consultation.

« Pourquoi le droit à l'information est-il important ? » Deux thématiques principales ressortent dans les réponses des pédiatres à cette question. Premièrement, il s'agit d'un droit fondamental qu'il est nécessaire de respecter chez tout être humain :

« Ça fait partie de ses droits fondamentaux. » [#9]

« Si on respecte un enfant comme un être humain avec justement ses droits, il a le droit d'être informé de ce qui va se passer, de ce qu'on lui propose. » [#7]

« Disons du moment qu'on est dans des soins médicaux, on est dans ce que l'individu a de plus intime en lui. Et nous on est là pour l'aider à se sortir d'une mauvaise passe. Mais enfin c'est à lui [...] » [#8]

« Mais je crois que tout le monde a le droit à l'information et quand on examine des gens, quand on touche des gens, quand on déshabille des gens, quand on pique des gens, les choses se passent beaucoup mieux si on leur dit ce qu'on fait. » [#11]

« Parce que finalement c'est lui qui est touché. C'est son corps qui est touché. C'est lui qui va être la personne qui va recevoir tout ça donc je pense que c'est indispensable. » [#12]

Deuxièmement, la transmission d'information crée un partenariat entre le soignant et l'enfant, un climat de confiance, et un savoir indispensable pour adhérer au traitement par la suite :

« [...] on réagit probablement plus facilement à une maladie si on est informé. » [#4]

« [...] parce que s'il comprend ce qu'on lui dit, ce qu'on lui demande de faire, l'espoir c'est qu'il va mieux participer au projet et le projet a plus de sens [...] » [#1]

« Les enfants collaborent beaucoup mieux quand ils savent et puis qu'ils sont au clair. » [#13]

« C'est un moyen aussi de créer un rapport de confiance et que le soin se passe bien aussi de façon générale. » [#5]

« Donc c'est évident qu'il faut non seulement informer mais partager. Puis une fois que c'est partagé, expliqué, compris, je pense que l'expérience, mais aussi la littérature, montrent que le soin se fait mieux, est plus efficace, enfin tout va mieux. » [#8]

Un pédiatre souligne encore que l'information permet à l'enfant d'être acteur, qu'elle est primordiale afin que l'enfant ne se sente pas comme un objet et qu'il apprenne à se responsabiliser lui-même :

« [...] mais quelque part que l'enfant soit acteur c'est plus efficace, ça le concerne, sans cela on génère beaucoup de méfiance chez lui. » [#2]

➤ **Un droit applicable à tout âge**

Les pédiatres rencontrés sont unanimes : l'enfant a le droit d'être informé dans le domaine de la santé à n'importe quel âge :

« Le droit à l'information, comme le patient est au centre de nos préoccupations, qu'il ait une année, 10 ans ou 18 ans, il a le droit d'être informé en fonction de son stade de développement. On ne donnera pas les mêmes infos à un petit enfant qu'à un adolescent. Il doit pouvoir être informé des préoccupations qui concernent ses soins, et puis de quel traitement on va lui faire [...] » [#7]

« Il n'y a pas d'âge pour le droit à l'information. Ca dépend naturellement par rapport à quel sujet. Il y a des sujets plus complexes, plus abstraits, alors c'est pas une histoire qu'il ait le droit à l'information ou pas, mais peut-être c'est trop difficile à comprendre. Je dirai que l'enfant a le droit à l'information depuis tout petit. » [#2]

« Je pense qu'il n'y a pas d'âge. » [#15]

« [...] mais peu importe l'âge, on essaie toujours quand même de faire passer des messages. » [#4]

« L'information je pense qu'il en a besoin depuis tout petit. » [#12]

Certains pédiatres abordent spécifiquement la transmission d'information avec des petits enfants :

« [...] c'est clair qu'un nourrisson ne va peut-être pas comprendre, mais il va comprendre la manière, souvent il va comprendre le ton, il va comprendre nos attitudes. C'est vrai que ça ne sera pas tellement les paroles qui vont être importantes pour un nourrisson. » [#15]

« [...] après disons un tout petit, quand on lui fait un soin douloureux c'est important qu'on lui explique, même s'il le comprend plutôt par rapport à notre attitude non verbale [...] » [#2]

« Donc moi je m'efforçais quand j'examinais un enfant, même tout petit, dans les bras de sa mère ou comme ça, de lui dire ce que j'allais faire : « voilà maintenant je vais regarder tes oreilles, je vais regarder tes yeux, je vais regarder ta gorge, ça va te faire mal [...] » Je m'efforçais de lui parler, pas de s'adresser aux parents, mais de s'adresser directement à lui. Et puis si tu le fais depuis qu'ils sont tout petits, après tu continues à le faire. » [#12]

Pour un pédiatre, la préparation des jeunes enfants à un vaccin est une manière de mettre en œuvre ce droit. Il explique que préparer les bébés à la potentielle douleur

en les installant dans une bonne position et en les rassurant, sont des éléments qui font partie d'une certaine information donnée à l'enfant.

Ainsi, pour ces pédiatres, la communication avec les enfants en bas âge peut s'effectuer par les paroles, le regard et les gestes.

➤ **Informé en tenant compte des capacités de l'enfant**

Plusieurs pédiatres relèvent qu'il est important d'adapter leur discours à l'enfant, à sa capacité de compréhension et à son développement cognitif entre autres, pour transmettre les informations :

« [...] les enfants ont le droit d'avoir des informations mais qui sont aussi à leur portée, pour qu'ils puissent les comprendre. » [#2]

« [...] je pense qu'on donne l'information d'une manière qui corresponde aux capacités de l'enfant de répondre. Je veux dire, je ne vais pas donner la même information à deux enfants qui ont le même âge par exemple, ça dépend beaucoup de leurs capacités d'interpréter l'information. » [#3]

« [...] en tant que pédiatres, on est sensible aussi au développement cognitif et psychoaffectif des enfants. Donc on ne va pas avertir un enfant de 18 mois que dans 2 semaines, il aura tel traitement, ça n'a peut-être pas de sens. Il faut adapter ça à son développement et suivant les délais qu'on a pour donner l'information. » [#7]

« Mais il faut naturellement adapter notre discours, l'information qu'on lui transmet par rapport à sa compréhension, son développement cognitif. » [#2]

« Après toute l'information qu'on va lui donner ne sera pas donnée de la même manière évidemment et on va surtout s'adapter, comme on le fait au quotidien dans notre métier, aux capacités de compréhension de l'enfant qui sont très individuelles. » [#14]

Pour certains pédiatres, en plus de tenir compte des capacités de l'enfant, l'information doit être bien réfléchie au niveau du contenu et du timing :

« Donc l'information, je pense qu'elle est un droit, mais elle se doit d'être donnée avec un langage qui soit accessible et compréhensible pour l'enfant. Et puis aussi dans une temporalité qui soit gérable et acceptable pour l'enfant, c'est-à-dire que typiquement sur une annonce de diagnostic, une annonce de handicap, ça ne va pas se faire de la même manière déjà chez un enfant que chez un adulte. », « [...] et c'est là que je parlais de la question de la temporalité. C'est à dire que de nouveau, je ne pense pas qu'on a à faire de la rétention d'information mais, par contre des fois, on doit adapter notre discours plutôt dans les aspects temporels pour distiller les choses de manière progressive, de telle manière à respecter simplement les capacités que l'enfant a à des âges différents et en fonction de ses compétences cognitives différentes [...] » [#10]

« Je pense que ce qui est très important c'est de s'adresser à l'enfant avec des mots qu'il peut comprendre, et de lui expliquer pourquoi c'est important qu'il prenne ce médicament tous les soirs pendant une semaine. » [#7]

➤ Informer d'abord l'enfant ou les parents ?

A cette question, les pédiatres m'ont tous répondu que cela se fait au cas par cas. L'enfant est informé mais suivant la maladie, le contexte familial, les parents le sont avant :

« [...] ça dépend des situations. Ça dépend aussi ce qu'on doit donner comme information [...] » [#9]

« [...] la plupart du temps, enfin ça dépend de l'âge bien sûr, mais la plupart du temps quand ils sont petits, j'explique d'abord aux parents et puis après j'explique avec d'autres mots à l'enfant. Et puis quand ils sont plus grands, alors j'explique directement aux jeunes et les parents entendent et posent des questions s'ils en ont. » [#11]

« Il y a pas de recette parce que chaque enfant est un individu et puis ça peut être tellement différent. Il y a des situations où tout simplement il est impensable de ne pas avoir l'enfant avec pour parler aux parents. Après il y a clairement des situations où ça c'est quelque chose qui se sent, mais vous voyez que c'est mieux, c'est beaucoup plus naturel de d'abord partager avec les parents et puis d'aller vers l'enfant. Mais là-aussi, moi je dis à l'enfant : « je vais maintenant discuter avec tes parents parce qu'il faut un peu qu'on réfléchisse à beaucoup de choses, et une fois que c'est plus clair pour nous on vient vers toi. Est-ce que ça va pour toi ? », et puis l'enfant peut se prononcer. Comme ça il sait qu'on discute de lui mais qu'on va venir lui dire. Et puis pour d'autres, on peut même pas poser la question tellement c'est évident que l'enfant va être là. Et puis là il faut moduler la discussion, il faut toujours vérifier si c'est supportable pour l'enfant, jusqu'où on peut aller et puis s'adapter. » [#13]

➤ Un droit parfois bafoué

Pour un pédiatre, certains préjugés empêchent la réalisation de ce droit :

« [...] je ne suis pas sûre qu'il soit évidemment appliqué d'une façon uniforme dans tout notre hôpital ou dans tout notre pays. Donc, effectivement, je pense qu'il y a des difficultés au quotidien, avec des préjugés, des a priori, des « c'est mieux qu'il ne sache pas », « il ne peut pas comprendre », « on va l'angoisser en lui disant ça » [...] » [#7]

Certains pédiatres expliquent que parfois il est plus facile de s'adresser aux parents qu'à l'enfant :

« [...] être plutôt adulte-adulte [...] », « ...souvent on a l'impression, surtout en pédiatrie, qu'on parle avec les parents, qu'on leur donne l'information à eux et on pense qu'après, c'est les parents qui transmettent l'information aux enfants. » [#2]

« Je pense qu'en pédiatrie, on oublie des fois l'enfant quand il est petit en n'informant que les parents, ou en laissant aux parents le soin d'informer, alors que c'est pas forcément à eux de le faire. » [#7]

Un pédiatre relève que certains professionnels de la santé pourraient avoir tendance à ne pas s'adapter à l'enfant en se disant que de toutes manières, l'enfant ne comprendra pas :

« Il y a même des enfants où je ne suis pas sûr qu'ils me comprennent. Ça m'empêche pas de leur parler, de leur expliquer. Après passera ce qui passera. Mais je pense que ça, c'est une chose qui peut retenir des collègues qui sont moins habitués au domaine du handicap ou au domaine de la petite enfance. On va se dire « ah mais de toute façon c'est un petit, il comprend rien, je vais parler à ses parents et je le laisse de côté ». » [#10]

Deux autres pédiatres affirment que ce droit peut être bafoué dans la manière de donner l'information :

« Parce que de nouveau l'information, je connais des gens, je connais des médecins qui se déchargent entièrement, se déchargent de leur responsabilité de médecin en donnant toutes les informations. Et ça c'est de la facilité pour le médecin. » [#15]

« Mais c'est en permanence des situations grotesques et scandaleuses, d'information aux gens, d'explications qui n'en sont pas dans un couloir, on prend même pas le temps de s'asseoir... », « On va imposer un soin, je sais pas, une de ces chambres d'inhalation, vous me direz que c'est rien... Mais les parents n'ont rien compris, le gosse ne sait pas ce qu'il lui arrive, on lui colle le truc sur le nez... », « Il y a des gens, ils passent la porte de l'hôpital, ils prennent leur téléphone, ils téléphonent à la centrale téléphonique du médecin de garde. Ils disent : « écoutez je sors de l'hôpital, on a rien compris... ». » [#8]

Ces situations révèlent que le droit de l'enfant d'être informé n'est pas toujours appliqué dans le domaine de la santé. Dans les propos des pédiatres interrogés, je retrouve deux explications potentielles à cela. Tout d'abord, plusieurs pédiatres soulignent qu'un rappel de l'existence de ce droit est nécessaire :

« Disons que la bonne pratique, ça serait quand même de rappeler que l'enfant a quand même le droit à l'information. » [#9]

De plus, deux pédiatres précisent qu'il s'agit d'un principe très subjectif :

« Maintenant c'est aussi très subjectif, parce que ça dépend aussi de chaque professionnel. Il y en a peut-être qui auront tendance à expliquer, d'autres un peu moins. Ça dépend aussi un peu du cadre de consultation : il peut y avoir la consultation ambulatoire où c'est un peu plus rapide, le patient qui est hospitalisé donc on passe plus de temps à lui expliquer des choses, je pense que ça dépend un petit peu. » [#9]

« [...]chaque sensibilité ou chaque médecin aussi d'une culture différente ou qui a un vécu différent va pas forcément être sensibilisé de la même manière. » [#7]

5.1.2. Les difficultés rencontrées dans l'application de ce droit

Dans les entretiens, les pédiatres mentionnent quelques facteurs qui semblent rendre plus difficile la mise en œuvre du droit de l'enfant d'être informé. La famille, au sens large, joue indéniablement un rôle.

➤ **La famille (parents, milieu socio-culturel, langue)**

Les trois quarts des pédiatres évoquent ce thème dans les difficultés d'application de ce droit. Cette thématique « famille » comporte les parents, le milieu socio-culturel et la langue. Un pédiatre explicite cette difficulté ainsi :

« Je crois que la plus grande difficulté, [...] que vit le pédiatre au quotidien, c'est la triangulation de la relation. Tu as toujours l'adulte avec l'enfant, que ce soit le père ou la mère, généralement c'est la maman. Mais cette triangulation fait que ça rend le message beaucoup moins direct. » [#3]

Plusieurs pédiatres soulignent l'obstacle que peuvent représenter les parents dans le dialogue à l'enfant. Dans certains cas, les parents veulent préserver l'enfant du diagnostic. Les pédiatres essayent toujours de convaincre les parents de discuter avec l'enfant, tout en respectant leur opinion :

« Un exemple, c'est la croissance. Il y a des parents qui trouvent leur enfant petit, à tort ou à raison, et qui ne veulent absolument pas que l'enfant entende le mot petit. Donc ils viennent, je l'examine puis ils le mettent en salle d'attente et puis on discute sans l'enfant. » [#4]

« Et puis il y a certains parents qui sont un peu hyper protecteurs et ne veulent pas qu'on parle à leurs enfants, qui veulent pas qu'on leur dise ce qu'on va faire et qui préfèrent qu'on le fasse en cachette, parce qu'ils ont l'impression que comme ça l'enfant s'inquiètera moins ou ne sera pas averti de quelque chose qui pourrait l'embêter. Et là, [...] j'essaie d'expliquer aux parents, mais évidemment je respecte aussi leur position et leur avis. », « Moi j'ai vu des parents qui ne voulaient pas que l'enfant sache quel médicament il prenait et pourquoi il le prenait. Mais je veux dire à 12 ans, pas à 6 ans, pas à 3 ans. Mais bon ça prend un peu de temps, on discute et puis on essaie d'expliquer pourquoi ça serait utile. » [#11]

« Il y a des parents qui disent : « non mais on a vraiment pas envie qu'il sache qu'il a une épilepsie ou qu'il a tel ou tel type de maladie ». Je leur demande souvent pourquoi c'est important pour eux que l'enfant ne sache pas, en leur expliquant que pour moi c'est important qu'il soit au courant. Et puis ensuite on essaie d'avancer, il y a des parents qui restent dans leur volonté et qui ont leurs raisons que je respecte. » [#14]

Les pédiatres insistent sur le fait qu'ils n'apprécient pas ce genre de situation :

« Ca m'est arrivé encore il y a pas très longtemps. Je préfère largement que l'enfant soit vraiment au courant de ce qui se passe et qu'on lui explique les choses en des termes qui sont peut-être repris ensuite par la famille ou les parents à domicile, plutôt que d'entretenir

une espèce de secret autour d'une condition de santé qui concerne l'enfant. Donc je ne suis pas favorable à ça. » [#14]

« Oui, ça c'est aussi une des difficultés, peut-être une des plus grosses, parce que nous n'aime pas. Mais ça nous est déjà arrivé où des parents refusaient que l'on donne le diagnostic, on est très emprunté parce qu'on aime pas ça et on veut que l'enfant le sache. » [#15]

Des pédiatres soulignent que les situations de non-dits sont préjudiciables pour l'enfant :

« Le problème des enfants, je pense, c'est plutôt s'ils ont un doute, ils vont partir dans leur imagination et là ça va être plus dur et plus angoissant que s'ils ont quelque chose de sûr et de concret. Alors je pense que la vérité bien expliquée est toujours préférable à une semi-explication qui va laisser planer un doute et l'imagination. » [#11]

« [...] ça c'est des situations qu'on déteste nous parce qu'on pense que l'enfant n'est pas bête quel que soit l'âge, il va se dire : « mais qu'est-ce qu'ils se disent, là il y a un truc bizarre, c'est une maladie honteuse, Dieu sait ce que j'ai ». » [#4]

Certains pédiatres relèvent que les situations où les parents veulent préserver leur enfant de sa maladie arrivent fréquemment, d'autres mentionnent que ce sont des cas exceptionnels. Dans l'énorme majorité des cas, après un certain temps, les parents finissent par transmettre l'information aux enfants.

Un autre pédiatre mentionne que les parents n'apprécient pas toujours lorsqu'il s'adresse directement à l'enfant en consultation :

« [...] mais ce n'est pas facile, et c'est pas toujours bien vécu de la part des parents. On ressent quelquefois que les parents sont énervés qu'on soit toujours en train de regarder l'enfant, et ils essaient toujours de prendre la place mais je pense qu'il faut résister, parce que c'est très important pour le médecin d'établir le lien avec l'enfant. » [#4]

Un pédiatre m'a fait part d'une situation rencontrée dans sa pratique : des parents ne souhaitant pas vacciner leur enfant. Le pédiatre respecte le choix des parents mais une fois l'enfant capable de consentir à des vaccins, il l'informe sur ses vaccinations manquantes.

Le milieu socio-culturel et la langue peuvent également être des dimensions avec lesquelles les pédiatres doivent composer dans les échanges avec l'enfant :

« [...] il y a parfois les parents qui pensent que tout doit passer par eux, qu'ils décident pour tout, parfois c'est culturel, [...] comme on a quand même beaucoup d'étrangers en Suisse, on est confronté à toutes sortes de cultures et puis il y a, je dirais parfois des pays du sud, des

pays de l'est, où il y a beaucoup cette attitude : quand c'est grave on n'en parle pas. » [#13]

« Un obstacle c'est parfois la langue. Donc si je tombe sur des gens qui ne parle pas une langue que moi je maîtrise, je vais devoir essayer d'expliquer, c'est beaucoup plus difficile. Si j'arrive à échanger avec les parents, c'est eux qui vont devoir traduire ou expliquer, qui expliqueront ou n'expliqueront pas, là aussi il y a des histoires de cultures parfois qui se présentent. » [#11]

« On a beaucoup d'enfants qui ne parlent pas le français et là clairement, la discussion va être beaucoup plus difficile parce qu'elle doit passer par les parents. Donc là on peut avoir beaucoup de problèmes. » [#15]

➤ **Le temps**

Le temps est pour un tiers des pédiatres un potentiel obstacle à la discussion avec l'enfant. Un pédiatre mentionne que parfois le temps manque aux urgences :

« Je dirai que c'est le temps qui manque, surtout quand on est dans une médecine d'urgence. » [#6]

Il souligne que ce n'est pas la même chose pour un enfant hospitalisé.

Un pédiatre aborde cette difficulté en disant que parfois il ne prend pas assez de temps pour transmettre l'information :

« Alors il y a sûrement toujours un problème : c'est le temps. Ca veut dire qu'on se prend trop peu de temps pour expliquer aux enfants ce qu'on veut faire ou ce qu'on va faire. » [#2]

Pour un autre pédiatre, le temps est une fausse excuse :

« Je pense qu'on a mille excuses pour dire qu'on n'a pas le temps, qu'il n'y a pas besoin, que ci, que ça... » [#8]

➤ **S'adapter à la capacité de compréhension de l'enfant**

Ce thème est évoqué par un tiers des pédiatres dans les complications de mise en œuvre de ce droit. Les pédiatres relèvent qu'il est important de s'adapter à la capacité de compréhension de l'enfant. Pour certains, cette adaptation peut représenter une difficulté dans l'échange avec l'enfant :

« Simplement, la difficulté c'est d'arriver à adapter l'information qu'on donne à la capacité de l'enfant [...] et cette capacité elle dépend de l'âge, mais elle dépend aussi d'autres choses. Il y a de très jeunes enfants qui comprennent étonnamment beaucoup de choses, et des plus âgés qui comprennent beaucoup moins, et donc la difficulté c'est d'arriver à faire passer une information utile selon le degré de compréhension de l'enfant. » [#4]

Un pédiatre donne comme exemple le diabète chez les enfants. Il est nécessaire de transmettre des informations sur la façon de traiter le diabète, ceci n'étant pas forcément simple parce que c'est lié à beaucoup de calculs que l'enfant ne sait pas forcément faire suivant son âge. Et puis, il y a tout l'aspect de la projection vers le futur et de la prévention des complications. Comme le souligne ce pédiatre, il s'agit de notions complexes à faire passer à l'enfant.

Des pédiatres rajoutent que c'est une compétence qui est moins présente en début de formation médicale et qui s'acquiert avec l'expérience :

« Et, en pédiatrie, quelquefois on débarque et puis on ne sait pas quelle est la différence entre un enfant de 4 ans et 8 ans en terme de compréhension. » [#4]

« La difficulté ça serait peut-être aussi de trouver des mots simples pour pouvoir expliquer parce que des fois, alors ça on fait aussi avec les étudiants en médecine, on essaye de les former pour éviter le jargon médical, parce qu'au début ils sortent tellement de leurs livres qu'ils utilisent des termes des livres et puis, c'est pas forcément ce que le patient va comprendre. Donc on doit aussi transformer ce qu'on sait comme connaissances scientifiques en langage approprié par rapport à celui qu'on a en face, à ses connaissances, à son niveau de développement et puis à son âge. » [#9]

➤ **La peur d'angoisser l'enfant en transmettant l'information**

Pour un pédiatre sur cinq, la peur d'angoisser l'enfant reste toujours une difficulté dans l'échange avec un jeune patient :

« Pour le droit à l'information, le problème c'est l'inquiétude qu'on peut susciter. Je pense que c'est le plus grand problème, donc ça ça fait partie du travail. On doit pouvoir gérer nos angoisses. Donc il faut qu'on soit raisonnable dans ce qu'on dit, qu'on soit assez claire et puis qu'on puisse donner des éléments qui permettent de décider sans ajouter d'inquiétude inutile. » [#5]

« Après, en fonction du type d'information qu'on a à véhiculer des fois, il y a des obstacles qui sont inhérents au fait qu'on a peur de heurter ou de « traumatiser » l'enfant, [...]» [#10]

Un pédiatre ajoute que cette peur d'inquiéter l'enfant l'amène à se poser ces questions :

« C'est jusqu'où on donne l'information ? Qu'est-ce qui est certain ? Quelles sont nos craintes ? Quelles sont les angoisses des parents ? Est-ce qu'on informe l'enfant des angoisses des parents ? Pourquoi ? » [#7]

5.1.3. Les bonnes pratiques évoquées par les pédiatres

Les pédiatres m'ont fait part de bonnes pratiques qu'ils utilisent dans leur travail quotidien pour appliquer ce droit et de certains points qui les aideraient à transmettre plus facilement les informations aux enfants.

➤ **Demande d'une meilleure formation sur ce droit**

Le besoin d'être mieux formé sur l'application de ce droit est évoqué par près de la moitié des pédiatres interrogés :

« On n'est peut-être pas assez formés, on a peut-être pas tellement la pratique à savoir comment informer les enfants [...] » [#2]

« [...] je pense qu'on pourrait être mieux formés à communiquer, à expliquer les choses et à s'adapter à l'âge des enfants. », « C'est quelque chose qui prend du temps à apprendre et peut-être qu'on pourrait être mieux formés à ce sujet. » [#4]

« Alors la bonne pratique, je pense que c'est la formation des gens, donc la formation des médecins, des infirmières. », « [...] c'est beaucoup dans la formation des gens médicaux, infirmières, pour introduire cette culture de l'information et du savoir. » [#13]

« Ensuite ce qui manque, je pense, ce serait bien d'avoir des cours comment bien transmettre l'information. » [#15]

« [...] ce qu'il faut qu'on améliore, c'est vraiment la formation continue, dans la pratique courante qu'on puisse sensibiliser les médecins, évidemment les infirmières, les physiothérapeutes au droit d'information pour ces enfants puis, comment on le fait, parce que c'est compliqué. Comme je vous le disais, on fait pas la même chose à 6 mois, à 6 ans ou à 10 ans. Donc c'est vraiment des questions qui doivent être abordées avec les médecins qui ont de l'expérience et qui connaissent un peu la pratique. » [#7]

Concernant le contenu des formations, les pédiatres soulignent que ce n'est pas tant les recommandations que l'expérience qui pourront les aider :

« C'est difficile je dirais de donner des guidelines strictes, en se focalisant sur l'annonce de diagnostic ici. C'est plus par une pratique qui peut passer par les patients simulés par exemple, qu'on peut armer les gens pour faire face à ça. » [#10]

« [...] la difficulté de la formation, c'est tout un savoir-faire, comment parler et comment aussi pouvoir évaluer la compréhension de l'enfant, quelles sont les façons de pouvoir faire passer l'information parfois un peu plus ludique, ce n'est pas que la parole, l'information, on peut montrer aussi. » [#2]

➤ **L'utilité du travail en réseau**

Le travail en réseau ressort dans les bonnes pratiques pour mettre en œuvre ce droit. Dans les situations plus complexes, un pédiatre souligne l'importance de discuter en

équipe afin de trouver la meilleure solution. Un autre, en évoquant une situation rencontrée dans sa pratique, relève :

« Alors moi je pense que l'élément primordial, c'est d'avoir une bonne communication. C'est la communication et les réseaux. » [#3]

➤ **S'adresser à l'enfant durant la consultation**

Quelques pédiatres s'efforcent de s'adresser à l'enfant et de lui expliquer ce qu'il fait tout au long de la consultation :

« Personnellement, je me donne beaucoup de peine, en tout cas chez les grands, de m'adresser à l'enfant et pas aux parents [...] » [#4]

« Je leur (les enfants) dis tout le temps ce que je fais, je leur dis aussi que je ne vais rien leur faire sans leur dire avant. », « Quand on fait des choses simples, donc quand je fais une consultation, quand je fais un contrôle d'un enfant de 2 ans, je demande d'abord à l'enfant comment il va [...] » [#5]

« Je pense effectivement qu'on ne doit pas oublier une fois qu'on arrive au bout de sa consultation d'expliquer à l'enfant ce qu'on a prescrit, qu'il y aura un sirop, qu'il y aura un suppositoire ou des choses comme ça. » [#11]

En instaurant une habitude de s'adresser à l'enfant durant leur consultation, ces pédiatres offrent à l'enfant une possibilité de lui montrer que c'est lui le patient et qu'il soit acteur des soins qu'on lui prodigue.

Terminer sa consultation en vérifiant si l'enfant a bien compris les informations données est un autre bonne pratique mentionnée par un pédiatre :

« Alors une des techniques, c'est de lui demander ce qu'il a compris. Je pense qu'une information, enfin ça dépend quel type d'information, les informations simples pas besoin de trop s'en assurer, mais les informations importantes comme un diagnostic sévère, faudra le reprendre, faudra lui demander, faudra surtout revenir dans les jours qui suivent. » [#15]

5.1.4. Synthèse des réponses des pédiatres

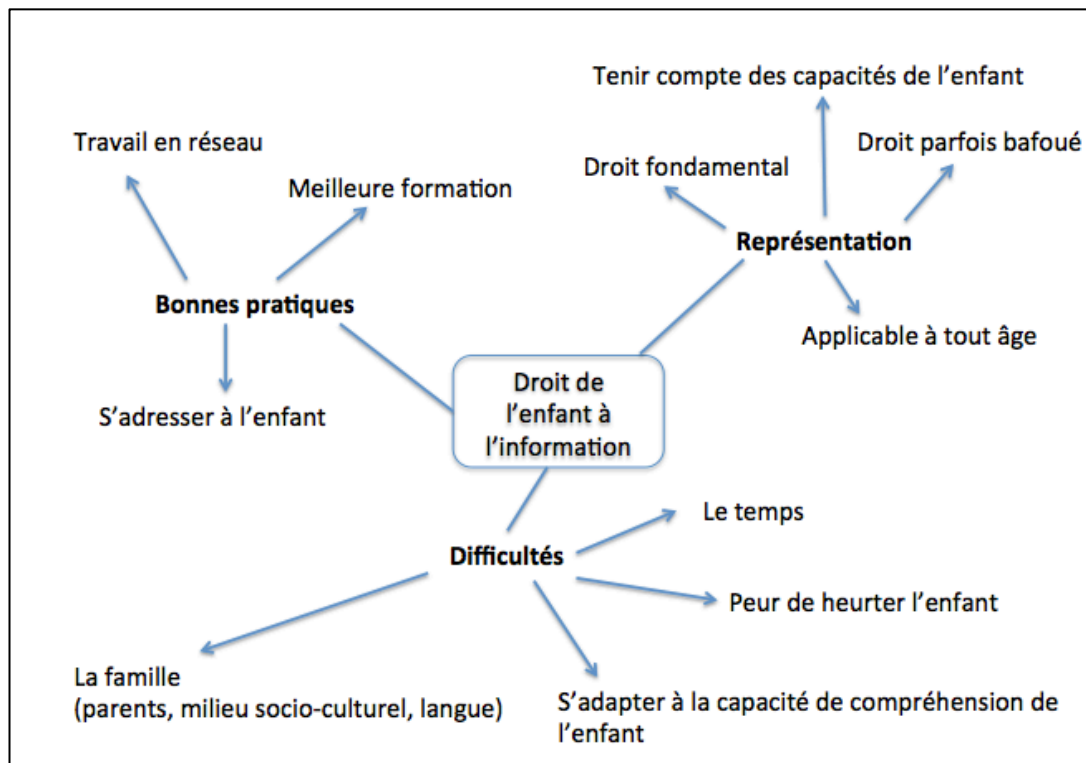


Figure 5. Synthèse des réponses des pédiatres sur le droit de l'enfant d'être informé.

Pour les pédiatres interrogés, l'enfant a le droit d'être informé de sa maladie et de son état de santé en prenant en compte son âge, ses capacités de compréhension et son contexte de vie. Une information reprise régulièrement et une évaluation de la compréhension permettent de construire une relation de confiance entre le professionnel de santé et l'enfant. Adapter la transmission de l'information à l'enfant est un élément primordial qui ressort dans les entretiens, notamment au niveau du contenu et du timing. Cette adaptation ne semble pas être simple dans toutes les situations. Pour certains pédiatres, il s'agit d'une difficulté dans la mise en œuvre de ce droit de l'enfant d'être informé. Ils évoquent également d'autres obstacles, telles que le milieu socio-culturel de l'enfant et le temps à disposition pour transmettre l'information. Ne pas oublier de s'adresser à l'enfant durant la consultation et le travail en réseau sont des bonnes pratiques utilisées par les pédiatres pour les aider dans la transmission de l'information à l'enfant.

Comme discuté dans la partie théorique (cf. 3.1.4.), Canouï (2004) souligne que l'application de ce droit est une source de critiques faites aux professionnels de la

santé. De plus, la mise en œuvre de ce droit se heurte à la complexité des situations rencontrées. Ces deux aspects relevés dans le cadre théorique se retrouvent dans les entretiens. Certains propos de pédiatres laissent penser que le droit de l'enfant à l'information est parfois bafoué dans le domaine de la santé en Suisse romande, par exemple lorsque le professionnel de la santé s'adresse uniquement aux parents, en se disant que de toute manière l'enfant ne comprend pas, ou encore quand la famille fait obstacle à informer l'enfant. Les pédiatres interrogés relèvent également l'importance d'agir au cas par cas, notamment concernant la question d'informer d'abord l'enfant ou les parents. Parfois, il est dans l'intérêt supérieur de l'enfant d'informer ses parents sans lui, en l'avertissant de cet échange. L'importance de ne pas cacher des choses au jeune ressort également dans les interviews. Effectivement, cela va en premier lieu à l'encontre de ses droits et de plus cela augmente son angoisse. Plusieurs pédiatres ont souligné que l'enfant comprend souvent bien plus que ce que nous pouvons penser. Pour finir, il est intéressant de noter que près de la moitié des pédiatres souhaitent être mieux formés sur l'application de ce droit dans leur pratique quotidienne.

5.2. Droit de l'enfant d'être entendu dans les décisions médicales le concernant

Pour ce droit, les données sont classées en quatre thématiques :

- 5.2.1. La représentation que se font les pédiatres de ce droit ;
- 5.2.2. Les difficultés rencontrées dans l'application de ce droit ;
- 5.2.3. Les bonnes pratiques évoquées par les pédiatres ;
- 5.2.4. La capacité de discernement.

5.2.1. La représentation que se font les pédiatres du droit de l'enfant d'être entendu

Diverses tendances apparaissent lors des interviews sur la connaissance et la manière dont les pédiatres se représentent le droit de l'enfant d'être entendu dans les décisions médicales le concernant.

➤ Un droit essentiel

Pour un pédiatre c'est une évidence d'entendre un enfant, cela fait partie de son travail au quotidien :

« Le droit d'être entendu... Pour nous, c'est presque naturel parce qu'ils viennent pour ça et nous on les accueille toujours. », « Ensuite, nous c'est notre travail d'écouter, d'entendre. », « [...] entendre l'enfant c'est la première charge de notre prise en charge, ce qu'on appelle l'anamnèse. C'est l'histoire de l'enfant, la plainte de l'enfant. Donc c'est la première chose de toute prise en charge médicale. » [#15]

Un autre pédiatre souligne que ce droit est nécessaire afin que l'enfant devienne autonome :

« Comme un droit absolument essentiel parce que c'est préalable à l'autonomie du patient. C'est-à-dire que si on n'entend pas sa plainte, sa position par rapport à cette plainte, ce qu'il désire etc. on est dans une médecine je dirais un peu impériale où le médecin décide tout sans en effet écouter les desiderata, les souhaits des patients, de ce point de vue-là c'est absolument essentiel. [...] En effet, je crois que c'est absolument important qu'ils soient entendus et écoutés. » [#10]

Tous les pédiatres interrogés sont d'accord : l'enfant a le droit d'être entendu dans les décisions médicales le concernant :

« Mais je pense que toute personne a le droit d'être entendue. » [#14]

« Ca me semble être les prémices nécessaires en tout cas à une pratique pédiatrique. » [#10]

... à n'importe quel âge :

« Je pense que quel que soit l'âge, il faut écouter l'enfant. » [#4]

« Je pense que les enfants finalement très tôt sont capables de donner leur avis. » [#12]

« Alors je pense que l'enfant a le droit d'avoir un avis et puis d'être écouté, et qu'on ne lui passe pas par-dessus parce qu'il est plus jeune et qu'on estime qu'il ne peut pas raisonner de la même façon. » [#13]

Certains pédiatres évoquent des situations rencontrées dans leur pratique où ce droit d'être entendu est appliqué chez les enfants en bas âge :

« Donc ce droit d'être entendu dès le départ, je pense qu'il est important par rapport à tous ces soins des fois douloureux, on doit pouvoir [...] regarder sur leur faciès. Même chez les tout petits en néonatalogie, chez les prématurés, on est très attentifs déjà à voir est-ce que c'est quelque chose d'agréable ou pas. » [#7]

« Un bébé qui pleure [...] j'entends il nous dit quelque chose. Donc on doit pas juste lui faire un examen clinique [...]. Parce que souvent, en plus, les bébés qui pleurent, on ne trouve pas forcément quelque chose à l'examen clinique. Il y a des bébés qui viennent ici parce qu'ils pleurent beaucoup la nuit etc. Qu'est-ce qu'ils disent ? Qu'est-ce qu'on écoute ? » [#8]

Pour un pédiatre, entendre l'enfant c'est adapter au mieux les soins, trouver d'autres solutions avant de continuer à tout prix un traitement, même avec les bébés. Par exemple, si un jeune enfant s'est endormi, ce n'est peut-être pas le bon moment pour lui prodiguer un soin qui peut être fait une heure plus tard.

➤ Entendre l'enfant verbalement et somatiquement

Quelques pédiatres relèvent que l'enfant s'exprime verbalement et parfois somatiquement, en raison de son jeune âge ou suivant les situations. Il est alors important d'y être attentif lors des consultations :

« [...] je pense que l'enfant peut soit s'exprimer verbalement, soit s'exprimer par son corps, par sa santé. », « Comme je te disais, ça dépend de l'âge, soit tu les entends verbalement, ils s'expriment verbalement, soit ils s'expriment somatiquement, s'ils sont trop petits, ils manifestent par la somatisation. » [#3]

« C'est de pouvoir lire les émotions de l'enfant, puis regarder si ça va ou si ça va pas, pour lui, ce qu'on lui dit, ce qu'on lui fait. » [#7]

Un pédiatre évoque une situation rencontrée au début de sa pratique où une jeune fille de 10 ans, lors de plusieurs consultations, venait en disant qu'elle avait mal au ventre, que c'est comme si elle avait un bonhomme qui lui donnait des coups de pieds dans son ventre. Il s'est avéré que cette jeune fille se faisait battre par sa mère.

Lorsque ce pédiatre a des doutes sur les maux d'un enfant, elle lui propose différents moyens afin qu'il s'exprime : elle essaie de le voir seul, elle lui fait faire un dessin ou un arbre à soucis, elle lui demande ce qu'il changerait s'il avait une baguette magique... Et souvent cela fonctionne, l'enfant réussit à s'exprimer. Ce pédiatre ajoute qu'il rencontre souvent des enfants qui s'expriment somatiquement en se plaignant de douleurs dorsales ou de troubles du sommeil, pour cacher par exemple des problèmes scolaires ou des conflits familiaux.

➤ **Tenir compte du contexte de vie de l'enfant**

Plusieurs pédiatres précisent l'importance d'être attentif au contexte dans lequel vit l'enfant et à son statut psychologique afin de l'entendre de manière optimale :

« Il faut d'abord aussi pouvoir entendre où en est l'enfant, pas seulement ce qu'il a besoin de savoir, mais qu'est-ce que lui ressent. Et surtout le droit d'être entendu, c'est pas seulement le côté médical pur, mais aussi les angoisses qui sont associées, les peurs... » [#2]

« L'enfant est le baromètre de la famille, soit des parents, soit de l'ensemble de la famille. » [#3]

➤ **Rebondir sur ce que l'enfant a dit**

Les pédiatres soulignent l'importance de rebondir sur ce que l'enfant a dit :

« On entend et on rebondit pour les rassurer, pour les mettre en confiance, pour expliquer, c'est toujours ça, de ce qu'il en est, de ce qu'on va faire. » [#6]

« Et donc c'est important effectivement de leur laisser exprimer ce qu'ils ressentent ou ce qu'ils ont envie de verbaliser, et après de leur donner une réponse, d'en tenir compte. Le pire c'est de demander à quelqu'un ce qu'il pense et après faire de toute façon ce qu'on a décidé comme si on lui avait rien demandé, ce qui arrive malheureusement des fois dans certaines situations où on n'a pas vraiment de choix. » [#11]

Un pédiatre donne l'exemple d'un enfant qui ne veut pas se faire vacciner. Il entend le point de vue de l'enfant. Il lui explique qu'il comprend qu'il ait peur de l'injection et essaye de trouver différents stratagèmes pour diminuer la douleur. Parfois, il repousse le vaccin au prochain rendez-vous en expliquant à l'enfant qu'il sera obligé de le faire la prochaine fois.

Cependant, entendre l'enfant ne signifie pas faire ce qu'il a envie :

« [...] le droit d'être entendu et puis ce qu'on fait de ce qu'on a entendu, c'est 2 choses différentes. Je dirais classiquement un enfant va dire non devant toute procédure qui va lui faire mal. Mais il y a des procédures qui font mal qui sauvent la vie. Donc oui, il est écouté, il

est entendu. Je pense qu'on peut rassurer, entendre la plainte, mais ça va pas empêcher de faire le geste qui sauve. [...] La réponse sera pas forcément sous forme de faire ce que l'enfant demande, mais ça peut être par le fait de donner une quittance à ce qu'il nous a dit. Dire « oui j'ai entendu, oui ça va faire mal, mais on fait ça pour t'aider ». », « Maintenant le message que va véhiculer l'enfant va avoir son poids relatif par rapport à ce que va véhiculer le parent, par rapport à la bonne pratique médicale, et puis il va s'agir ensuite de prendre en compte le tout pour ensuite dégager les options de réponses et de prise en charge, qui permettent au premier plan de respecter le droit de l'enfant à quelque part se porter le mieux possible [...]» [#10]

Ils relèvent qu'il est utile d'essayer de comprendre l'origine de l'opposition de l'enfant :

« [...] je pense que ça vaut la peine d'entendre pourquoi ils ont peur [...] et essayer de travailler là-dessus [...]» [#9]

➤ **Un droit pas toujours respecté**

Pour plus d'un quart des pédiatres, le droit d'être entendu n'est pas toujours appliqué et connu dans le domaine médical :

« Maintenant est-ce que c'est toujours pratiqué ? Non, ça je ne pense pas, de nouveau, il y a les contraintes extérieures et l'organisation. » [#2]

« Mais est-ce que vous pensez qu'en général les pédiatres prennent le temps d'entendre l'enfant ?

Non, je suis sûre que non, je suis sûre que non. Ça ne veut pas dire que je sois meilleure. » [#3]

Un pédiatre me donne l'exemple d'un de ses collègues, un excellent technicien, qui fait des diagnostics rarissimes. Ce pédiatre a vu le patient de son collègue, un enfant de 18 mois ayant reçu une ordonnance pour un sédatif. Le pédiatre souligne que ce n'est pas très toxique, mais qu'en général on ne prescrit pas de sédatif à un enfant de 18 mois qui n'avait pas de troubles du sommeil. Donc le pédiatre appelle son collègue qui lui répond : « j'imagine bien, mais si tu crois que j'ai le temps de m'occuper de ça ! ».

5.2.2. Les difficultés rencontrées dans l'application du droit de l'enfant d'être entendu dans les décisions médicales le concernant

Lors de ces entretiens, les pédiatres m'ont fait part de quelques difficultés rendant plus complexe la mise en œuvre de ce droit.

➤ **Le temps**

Le manque de temps semble être un obstacle récurrent dans l'écoute d'un enfant :

« A nouveau là, le problème c'est toujours le temps, qu'on prenne le temps. Et quelque part qu'on laisse le temps à l'enfant de pouvoir créer, qu'on se prenne aussi le temps de pouvoir créer un lien pour que l'enfant ait confiance pour pouvoir parler, s'il n'y a pas cette confiance, c'est facile à dire de parler... » [#2]

D'autres pédiatres interrogés abordent le manque de temps surtout dans les situations d'urgence :

« [...] c'est vrai que le temps peut être un problème pour les longues discussions. », « Notre temps n'est pas infini. Il va être limité en fonction plutôt de la plainte. Si on a une plainte qui est importante, comme par exemple un abus, il y a tout qui s'arrête. C'est-à-dire qu'on va s'en occuper, il va rester longtemps et on va l'écouter jusqu'au bout malgré l'urgence. » [#15]

Pour un autre pédiatre, le temps est une fausse excuse :

« Il ne devrait pas y avoir un manque de temps. Bien sûr, je pense que c'est une mauvaise excuse. Je pense qu'on doit se dire « j'ai pas eu le temps de voir ce qui était ok pour lui, j'ai pas eu le temps de savoir si voilà il était prêt pour ci, pour ça ». Donc le manque de temps, je pense que c'est une fausse excuse. » [#7]

➤ **Les parents**

Les parents qui protègent trop les enfants rendent le droit de l'enfant d'être entendu difficilement applicable :

« Je pense que ce qui pose problème justement c'est la triangulation de nouveau, c'est la présence de l'adulte. » « C'est ce que l'adulte a envie de communiquer, a envie d'entendre et comment il te met des bâtons dans les roues. » [#3]

« Mais les barrières, ce seront peut-être les parents qui ne veulent pas peut-être que l'enfant transmette toute l'information. Je dirais c'est ça, ce serait la seule barrière. » [#15]

➤ **Etre en phase avec le développement de l'enfant**

Pour certains pédiatres interrogés, s'adapter à la capacité de compréhension de l'enfant pour mieux l'entendre représente une difficulté :

« Alors je pense que la difficulté, c'est vraiment de bien pouvoir le mettre en lien (le droit d'être entendu) avec le développement de l'enfant. » [#2]

« Quelques fois, c'est aussi difficile de juger exactement de la compréhension de l'enfant. » [#12]

« L'autre (difficulté) c'est de nouveau l'âge de l'enfant, il ne va pas oser peut-être nous parler directement. » [#15]

➤ **Ce que l'on fait de ce que l'on a entendu**

Comme discuté précédemment, les pédiatres accordent une importance à rebondir sur ce que l'enfant leur a dit. Parfois, ils ont de la peine à savoir que faire avec l'avis de l'enfant :

« Après, le problème, c'est qu'on ne peut pas toujours faire ce qu'ils disent. » [#4]

« [...] c'est plus le problème de ce qu'on entend, et c'est vrai là on est plus sur des aspects liés à l'autodétermination je pense, et particulièrement quand on est chez des ados. Parce que la question se pose moins quand les enfants sont jugés comme non capables de discernement, là on sait que c'est l'avis parental qui prévaut. » [#10]

5.2.3. Les bonnes pratiques évoquées par les pédiatres

Les pédiatres m'ont fait part de bonnes pratiques qu'ils utilisent dans leur travail quotidien pour appliquer ce droit.

➤ **Prendre du recul**

Dans certaines situations, prendre du recul, réfléchir sur la manière d'agir, se demander si l'enfant a été entendu est essentiel pour appliquer ce droit pleinement, même avec les enfants en bas âge :

« Peut-être qu'on se donne une pause, on attend, s'il dit non, on essaie de calmer le jeu, de trouver d'autres solutions avant de s'acharner sur un enfant. » [#7]

➤ **S'adresser à l'enfant durant la consultation**

Quelques pédiatres relèvent que s'adresser à l'enfant, en le questionnant par exemple, est une bonne manière d'appliquer ce droit d'être entendu :

« Quand on voit un enfant en consultation [...] personnellement moi je dis bonjour d'abord à l'enfant, et ça ça ouvre déjà la possibilité à l'enfant de dire quelque chose et puis qu'il me réponde, et puis dans ce sens-là, il a le droit d'être entendu. » [#4]

« [...] chez l'enfant, j'essaie de lui demander toujours s'il a une question à me poser. » [#11]

➤ **Demande d'une meilleure formation sur ce droit**

Un pédiatre mentionne le besoin d'être mieux formé sur l'application de ce droit :

« [...] ça c'est vraiment une chose qui devrait être mise dans la formation des étudiants en médecine. » [#2]

5.2.4. La capacité de discernement

➤ **Le droit d'être entendu et la capacité de discernement ne sont pas liés**

Il est intéressant de constater que les 15 pédiatres sont unanimes sur ce point, le droit d'être entendu et la capacité de discernement sont deux éléments distincts :

« Pour moi, c'est deux choses différentes. C'est-à-dire qu'on peut être attentif justement aux émotions de l'enfant, à ce qu'il ressent, comment il vit un traumatisme, qu'il puisse voir un pédopsychiatre où il sera entendu pendant des heures, alors qu'il n'aura aucune capacité de discernement. » [#7]

« Chaque enfant a le droit d'être entendu, même s'il n'a pas la capacité de discernement. Quelque part si tu l'entends, c'est ça qui te permet après d'évaluer la capacité de discernement. Mais un enfant de 2 ans pour moi, c'est clair qu'il n'a pas la capacité de discernement, mais il a le droit d'être entendu. » [#2]

« Non, pour moi c'est très différent. Le droit d'être entendu c'est le droit d'exprimer son avis, donc de dire ce que je pense ou dire ce que je ressens ou de dire que je ne suis pas d'accord. Et puis le discernement, c'est la capacité de prendre une décision et pas uniquement de donner son avis. » [#11]

➤ **Pas de « recette » pour évaluer la capacité de discernement**

Concernant l'appréciation de la capacité de discernement, il est également intéressant de relever que la majorité des pédiatres sont d'accord sur le fait qu'il n'est pas évident d'évaluer la capacité de discernement et qu'il n'existe pas de mode d'emploi :

« Il n'y a pas qu'une seule recette, c'est plutôt une impression globale par rapport à une situation bien précise. » [#7]

« Je ne peux pas donner de recette. Je ne crois pas que quelqu'un puisse donner une recette sur la capacité de discernement. J'ai pas de bonne réponse et personne n'a réussi à m'en donner, ni la loi d'ailleurs. » [#15]

« Alors, c'est un domaine qui est très débattu. Je pense même, dans la littérature, il n'y a pas forcément un consensus typiquement en termes d'âge chronologique ou d'âge cognitif. » [#10]

« C'est super subjectif. » [#4]

« Je pense qu'il faut de l'expérience. Et puis il faut pratiquer ça beaucoup beaucoup pour savoir. », « Nous n'avons pas d'instrument pour évaluer ça et puis on fait pas un test quelconque pour voir leurs capacités. D'ailleurs je ne sais pas si ça existe ou pas. » [#13]

« Très difficile... C'est très très très difficile [...] » [#3]

« Ouh, vaste sujet. » [#9]

« Mais c'est vrai que, parfois, on a un peu tendance à utiliser la capacité de discernement comme bien nous plaît [...] » [#2]

➤ Intégrer l'enfant incapable de discernement dans la décision

Pour tous les pédiatres, il est essentiel d'inclure l'enfant incapable de discernement dans la décision médicale le concernant :

« Il reçoit l'information appropriée pour que lui même puisse voir, parfois il y a des petits choix à faire, qu'il peut faire, ça veut dire qu'on prend en considération aussi ses souhaits à lui, ses décisions et quelque part c'est quand même lui le seul maître de lui-même pour dire à quel moment il est bien ou il n'est pas bien. » [#2]

Un pédiatre évoque une situation rencontrée dans sa pratique d'un enfant incapable de discernement atteint d'une leucémie. Il transmet à l'enfant des informations sur sa maladie, en les adaptant à sa capacité de compréhension. Puis, il l'inclut dans la décision de traitement en lui demandant s'il est d'accord de s'organiser pour commencer les traitements.

5.2.5. Synthèse des réponses des pédiatres

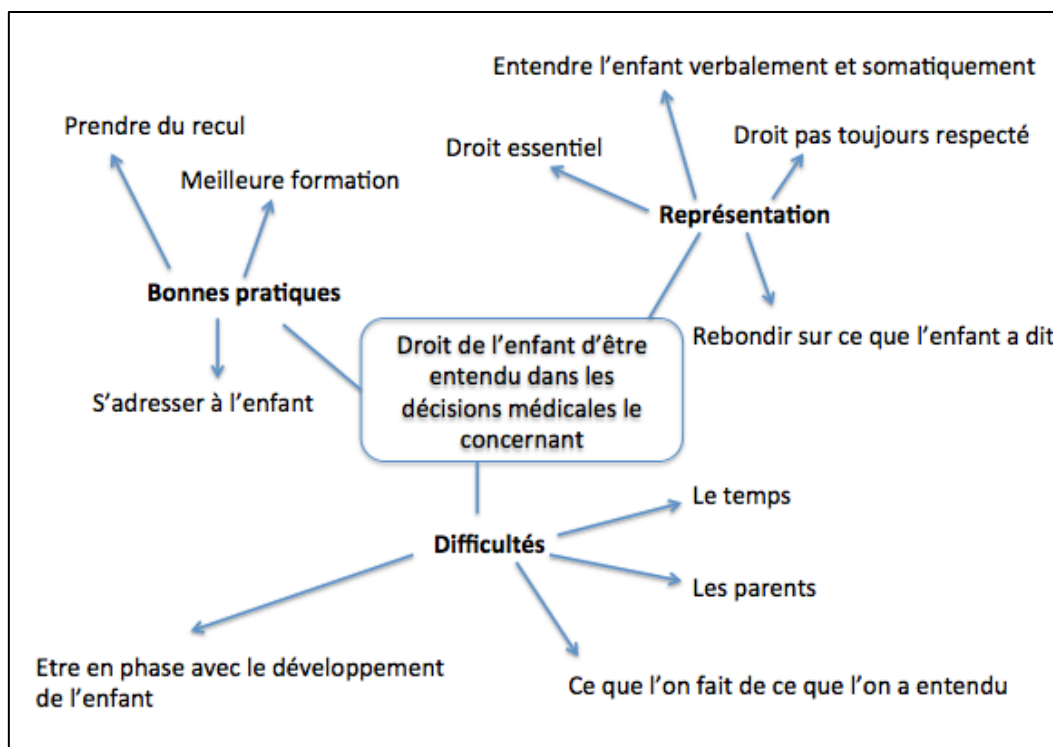


Figure 6. Synthèse des réponses des pédiatres sur le droit de l'enfant d'être entendu dans les décisions médicales le concernant.

Les pédiatres interviewés se représentent le droit de l'enfant d'être entendu dans le domaine de la santé comme un droit essentiel, qui permet notamment à l'enfant de devenir autonome. Dans le cadre théorique, il a été relevé que des critiques sont émises sur le fait que les capacités des jeunes enfants limitent leur participation. En « entendant » les enfants en bas âge, les pédiatres rencontrés sont de l'avis du Comité, soulignant que le jeune enfant est considéré comme un sujet de droit dès sa naissance. Ils soulignent qu'il est nécessaire d'être attentif aux plaintes verbales et somatiques de l'enfant pour que son droit d'être entendu soit pleinement respecté, tout en tenant compte de son contexte de vie. De plus, comme discuté dans la partie théorique, ils soulèvent l'importance d'expliquer à l'enfant que son opinion est prise en compte en lui donnant un « feedback » sur sa demande. Quelques bonnes pratiques pour faciliter la mise en œuvre de ce droit sont évoquées, telles que s'adresser à l'enfant durant la consultation pour lui laisser l'opportunité de s'exprimer. Toutefois, les pédiatres rencontrés relèvent que le droit de l'enfant d'être entendu sur les décisions médicales le concernant n'est pas toujours respecté, parfois par manque de temps des professionnels de la santé ou parce que les parents rendent ce droit difficilement applicable.

Il ressort des entretiens que le droit d'être entendu n'est pas lié à la capacité de discernement. Inclure un enfant incapable de discernement dans les décisions médicales le concernant, lorsque cela est envisageable, est essentiel pour les pédiatres interviewés. Par ailleurs, ils soulignent tous que l'évaluation de la capacité de discernement n'est pas toujours évidente et qu'ils n'ont pas de critères précis pour l'apprécier.

5.3. Principe de l'intérêt supérieur de l'enfant en pédiatrie

Pour ce droit, le classement des résultats est le suivant :

5.3.1. Connaissance par les pédiatres du principe de l'intérêt supérieur de l'enfant ;

5.3.2. Application du principe de l'intérêt supérieur de l'enfant dans le domaine médical.

5.3.1. Connaissance par les pédiatres du principe de l'intérêt supérieur de l'enfant

➤ Un principe au cœur de la pédiatrie

Aux pédiatres à qui j'ai demandé comment ils se représentent ce principe dans leur pratique quotidienne, la majorité m'a répondu que l'intérêt supérieur de l'enfant est au centre de leur pratique quotidienne :

« Alors je dirais c'est notre moteur principal. » [#10]

« [...] j'ai l'impression que toute la pédiatrie c'est l'intérêt supérieur de l'enfant. », « Ça c'est un droit, voilà celui-là, je l'ai pas connu comme ça comme droit de l'enfant, mais pour moi c'est évident comme droit. » [#2]

« [...] l'intérêt supérieur de l'enfant c'est... comment on va dire... C'est faire au mieux pour l'enfant. Théoriquement en tout cas, toutes nos actions sont là pour faire pour le mieux de l'enfant. » [#9]

Certains pédiatres mentionnent tout de même qu'ils ont de la peine à se représenter ce principe :

« C'est une notion un peu floue pour moi l'intérêt supérieur de l'enfant. » [#15]

« J'ai lu la 14 [Observation générale du Comité des droits de l'enfant] sur la définition de l'intérêt supérieur de l'enfant. J'ai eu beaucoup de problèmes à comprendre, n'étant pas juriste. » [#1]

« Alors vous avez pas une autre question ?! » [#11]

➤ Intérêt supérieur : une notion subjective

Un pédiatre utilise la notion de « qualité de vie » pour parler de l'intérêt supérieur de l'enfant, tout en précisant qu'il s'agit un peu d'un fourre-tout et qu'il n'est pas toujours facile à définir. Il souligne également que c'est une notion subjective :

« Mais après ma notion de qualité de vie pour un enfant donné ne sera pas forcément la même que celle des parents, que celle des enseignants, que celle des thérapeutes ou des infirmières qui vont à la maison, [...] » [#10]

Ce pédiatre ajoute que ce principe n'est pas toujours évident à appliquer dans certaines situations, par exemple concernant un enfant dans un état végétatif, certaines questions peuvent se poser :

« Là où est l'intérêt supérieur de l'enfant ? Est-ce que l'intérêt supérieur de l'enfant c'est de rester en vie à tout prix ? », « [...] qu'est-ce qu'on appelle l'intérêt supérieur quand on va jamais devenir autonome ? », « C'est quoi l'intérêt supérieur d'un enfant polyhandicapé qui ne communique pas, qui est nourri par son estomac, qui s'étouffe peut-être 40 fois dans la journée parce qu'il arrive pas à avaler sa salive ? » [#10]

De plus, il souligne que la position de la famille de l'enfant face à ces questions peut être complètement différente de celle des professionnels de la santé :

« Mais voilà après c'est clair que dans des situations bien particulières, il peut y avoir des conflits, je pense, qui s'établissent entre ce qu'on entend de la part des enfants, ce qu'on entend de la part des parents, ce que le praticien estime comme étant la règle de l'art ou la meilleure pratique face à telle problématique médicale. » [#10]

5.3.2. Application du principe de l'intérêt supérieur dans le domaine médical

Après avoir rapidement expliqué ce qu'était ce principe, j'ai demandé à tous les pédiatres, comment ils évaluent qu'un traitement sera davantage dans l'intérêt supérieur de l'enfant qu'une autre prise en charge.

➤ **Sur quels critères se basent les pédiatres pour évaluer l'intérêt supérieur de l'enfant**

De manière générale, pour évaluer qu'un traitement sera davantage dans l'intérêt supérieur de l'enfant par rapport à un autre, il ressort que les pédiatres se basent sur trois éléments : le contexte dans lequel vit l'enfant, la littérature scientifique et leur expérience :

« Par rapport à plusieurs alternatives de traitement, je pense que c'est de nouveau une évaluation globale de savoir, voilà, son accès aux soins, où il habite, avec qui, quelles sont ses fragilités, quelles sont ses peurs, s'il a une angoisse terrible de vomir parce qu'il a eu une mauvaise expérience une fois, ben on va essayer de trouver le traitement qui a peut-être moins d'effets secondaires par rapport à cette sensibilité-là. Je pense que c'est comme ça. Alors à vous répondre comme ça rapidement, je dirai que c'est vraiment quelque chose qui s'évalue par rapport au contexte général dans lequel vit l'enfant. » [#7]

« Par expérience, je pense en se disant qu'à cet âge-là, en général, cela se passe mieux comme ça. Puis on essaie d'expliquer pourquoi et puis si les gens choisissent autre chose, tant pis, mais je crois que c'est ça. Après, on essaie de se baser au maximum sur la littérature qui est publiée. Pour certains traitements, il y a des publications qui montrent que c'est un traitement qui marche particulièrement bien pour une tranche d'âge, donc on essaie d'être

le plus objectif possible. C'est peut-être mieux comme réponse plutôt que l'expérience, alors il y a ça toujours aussi, ça nous influence, mais on essaie quand même toujours de se baser sur des chiffres et sur des grandes cohortes de patients. » [#4]

« Ca c'est basé sur ce qu'on connaît de l'évidence scientifique sur laquelle on se repose pour prendre des décisions et pour proposer des choses aux familles. Donc c'est surtout vraiment d'abord ça l'évidence scientifique, donc on essaie de se tenir au courant de ce qui sort dans la littérature dans les domaines qui nous intéressent, on a aussi notre propre expérience, donc on suit jusqu'à un certain point les recommandations qui sont faites, et puis les propositions qui sont faites par les groupes d'experts et puis ensuite on a notre propre expérience qui est aussi très très importante. Donc il y a parfois des situations où je dis la théorie voudrait qu'on continue à essayer telle molécule, [...] ma propre expérience me dit que si on fait comme ça, on risque de souffrir des effets secondaires sans avoir une efficacité majeure voire pas d'efficacité du tout, et j'ouvre parfois la porte à un arrêt des thérapies médicamenteuses dans certaines situations ou un enfant a une épilepsie qui est difficile à traiter. » [#14]

« C'est vraiment une conjonction entre les évidences scientifiques, le côté pratique et puis après, effectivement, le confort du patient, et des parents pour qu'il y ait la meilleure compliance possible, pour qu'il s'adapte au mieux au traitement, pour qu'il soit donné correctement jusqu'à la fin. Finalement cela doit être un bénéfice pour tout le monde. » [#5]

« Autrement systématiquement, si j'ai plusieurs traitements, je vais prendre soit le plus efficace, parce que ce qui prime c'est la gravité ou le danger de l'infection ou de la maladie, soit le plus facile et le moins douloureux parce qu'il n'y a pas d'urgence et que l'enfant soit guéri en 3 jours ou en 15 jours ne changera rien du tout. » [#11]

Ce dernier pédiatre donne l'exemple des traitements contre les verrues. Certains traitements sont rapides mais douloureux. Il ne les utilise pas car les verrues ne nécessitant pas une prise en charge urgente, et comme il traite des enfants, il opte pour des traitements n'occasionnant pas de douleurs. Un autre pédiatre ajoute :

« Aussi par rapport à l'enfant, si on connaît l'enfant on peut voir aussi par rapport à l'enfant comment il est, qu'est-ce qui pourrait mieux lui convenir s'il y a plusieurs alternatives. Je prenais avant l'exemple des enfants diabétiques. C'est vrai qu'il y en a certains qui préfèrent faire juste des injections, donc c'est un peu plus embêtant parce qu'ils doivent se piquer plusieurs fois par jour, mais pour eux c'est plus important d'avoir une image corporelle tout à fait intacte et ne pas se balader avec une pompe accrochée à leur ceinture, pouvoir aller à la piscine comme tout le monde, pouvoir se déshabiller comme tout le monde. [...] Donc je pense que l'intérêt supérieur de l'enfant, c'est lui proposer le meilleur traitement possible et puis après voir ce qui est le mieux pour lui et qu'est ce qui convient le mieux à sa vie et à son style de vie. »

« Peut-être que c'est pas le traitement le plus moderne, des fois on propose un traitement et c'est pas le traitement dernier cri, mais on sait que le traitement d'avant dernier cri lui conviendra mieux dans sa vie. Pareil pour tous les enfants qui prennent simplement des antibiotiques. Si un enfant vous dit « à midi moi je mange à la cantine puis je pourrai pas prendre l'antibiotique, parce que c'est impossible pour moi d'avoir un verre d'eau parce que je sais pas quoi... ou je peux pas diluer ce médicament » bah on essaiera de trouver un

autre schéma pour que ça puisse lui convenir, pour qu'il puisse être traité correctement et puis vivre avec ça. »

« Alors c'est vrai qu'on ne va pas faire des traitements non plus au rabais. L'idée c'est pas de dire : « il veut pas ça, donc on va faire autre chose qui finalement ne va pas le traiter mais ça fait rien parce que c'est ce qu'il veut ». Non, on va quand même viser le meilleur, mais trouver des moyens d'adapter pour que ça puisse fonctionner. » [#9]

Certains pédiatres relèvent qu'ils procèdent à l'évaluation de manière intuitive :

« Oui, il y a sûrement des moments où il y a d'autres intérêts qui pourraient interférer, mais est ce qu'on réfléchit comme ça systématiquement ? Non ça se fait intuitivement... » [#2]

« Mais de nouveau, je pense que c'est plus du bon sens et puis être un peu pragmatique, et puis obtenir un assentiment et une participation si possible active du patient qu'on doit soigner. » [#11]

Un pédiatre mentionne que les discussions en réseau sont aidantes dans certains cas :

« Oui, alors c'est vrai qu'on a vraiment l'habitude d'un fonctionnement multidisciplinaire. » [#10]

➤ **Le rôle des parents**

Les parents ont un rôle prépondérant dans la garantie de l'intérêt supérieur de l'enfant. Certains pédiatres soulignent que ce sont les parents qui font le choix final du traitement donné à l'enfant :

« [...]l'intérêt supérieur de l'enfant, c'est aussi qu'il ait le soutien de ses parents. » [#7]

« Ensuite, il y a des fois où c'est pas clair qu'un est meilleur qu'un autre et dans ce cas-là, on fait participer les parents d'abord et l'enfant s'il est capable de discernement, s'il y a plusieurs possibilités de traitements. » [#15]

« Je laisse toujours le choix final aux parents. Donc j'impose jamais rien, et je pense que de nouveau si on arrive à expliquer pourquoi nous on pense que telle situation serait meilleure qu'une autre, mais en laissant la décision finale aux familles, parents, ados, enfant, je pense que c'est comme ça qu'on obtient le meilleur suivi sur le long terme. L'idée c'est aussi d'avoir un bon rapport de confiance, donc je pense que c'est bien de laisser la décision finale, sans évidemment laisser les parents seuls face à la décision, mais en les amenant petit à petit à avoir des bonnes bases pour qu'ils puissent prendre une décision en connaissance de cause. » [#14]

Certains pédiatres relèvent que concernant les adolescents, c'est eux qui vont décider selon les situations :

« Alors, pour l'adolescent, c'est lui qui décidera avec toutes les informations qu'il a ce qui lui convient le mieux. » [#7]

5.3.3. Synthèse des réponses des pédiatres

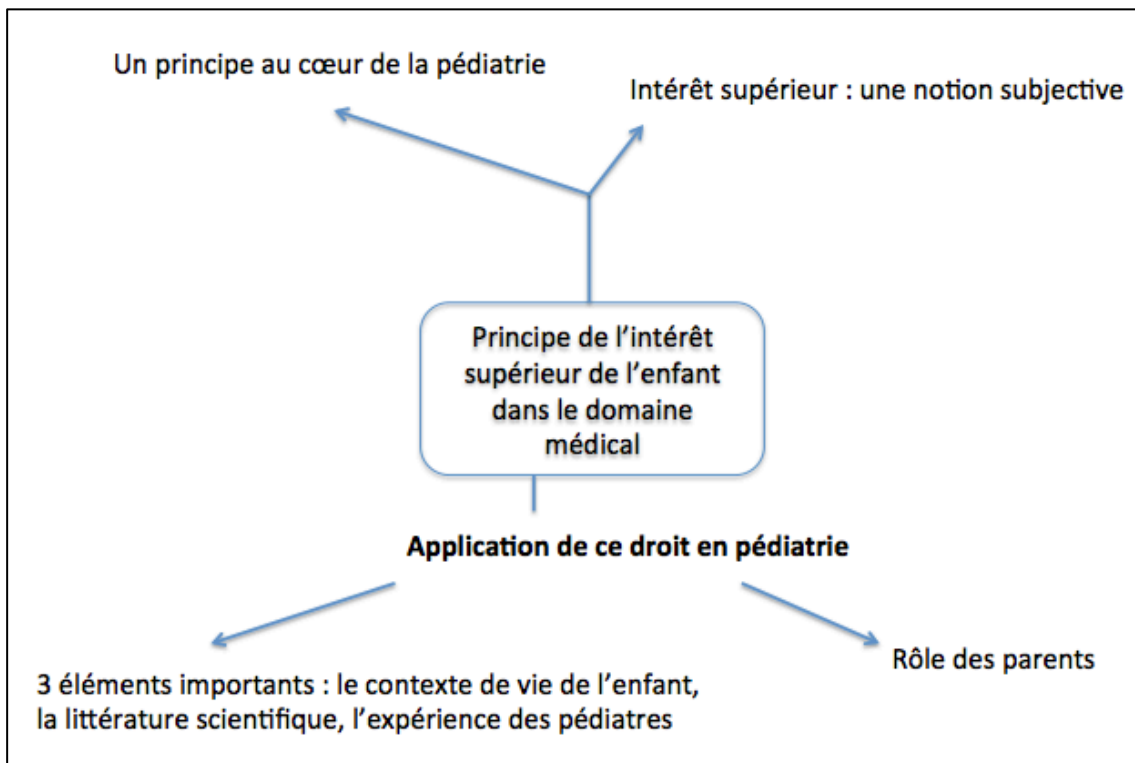


Figure 7. Synthèse des réponses des pédiatres sur le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant.

Pour les pédiatres rencontrés, l'intérêt supérieur de l'enfant est au cœur de toutes les décisions médicales le concernant. Ils se basent sur trois principaux éléments pour évaluer qu'un traitement est plus dans l'intérêt de l'enfant qu'un autre : le contexte de vie de l'enfant, la littérature scientifique et leur propre expérience professionnelle. Les pédiatres relèvent que les parents ont une place importante dans la garantie de l'intérêt supérieur de l'enfant. En effet, dans la grande majorité des situations, ce sont eux qui prennent la décision finale quant au choix du traitement. L'intérêt supérieur de l'enfant est une notion subjective qui n'est pas toujours évidente à appliquer dans certains cas. En effet, des conflits peuvent apparaître entre ce que le pédiatre estime être la meilleure attitude thérapeutique et ce que les parents souhaitent. L'intérêt supérieur de l'enfant est donc un principe évident pour les pédiatres, mais l'interprétation de ce principe peut s'avérer complexe.

5.4. Droit de l'enfant au respect de sa vie privée

Comme mentionné précédemment, j'ai questionné les pédiatres sur la confidentialité lors des entretiens. Les résultats sont classés ainsi :

5.4.1. La représentation que se font les pédiatres de la confidentialité ;

5.4.2. Les difficultés rencontrées dans la garantie de la confidentialité ;

5.4.3. Les bonnes pratiques évoquées par les pédiatres.

5.4.1. La représentation que se font les pédiatres de la confidentialité

➤ Une notion évidente

Pour tous les pédiatres interrogés, la confidentialité est une notion qu'ils se représentent facilement :

« Je pense que c'est un droit qu'on aborde souvent aussi dans les études de médecine. » [#2]

« Disons, je crois que [...] c'est le plus facile et le plus évident comme droit, de nouveau à tout âge. » [#1]

« Droit à la confidentialité, pour nous il est facile à se représenter parce que c'est le secret médical, c'est un fondement de notre déontologie. » [#15]

« Les professionnels de toute façon ont cette obligation de la confidentialité. » [#13]

« [...] je pense qu'il (ce droit) est complètement compréhensible et nécessaire. » [#10]

« [...] je pense que c'est un droit qui est important. Je pense que tout enfant et tout patient a droit à la confidentialité par rapport à son état de santé [...] » [#14]

« Le droit à la confidentialité, c'est clair que je me le représente très bien. C'est s'assurer que ce qu'on va dire dans une relation médecin-patient reste confidentiel. » [#9]

➤ Une différence selon l'âge de l'enfant

Pour les pédiatres, cette notion se réfère plutôt aux adolescents. Par exemple, ils appliquent la confidentialité en recevant le jeune seul en consultation :

« C'est rare chez un jeune enfant d'avoir besoin de ce droit, on le respecterait, mais c'est assez rare. C'est plutôt chez les plus grands, puis là on leur donne l'opportunité de nous voir seul et puis on le dit souvent qu'on a un secret médical et qu'on est tenu à ce secret médical aussi vis-à-vis des parents. » [#4]

« Maintenant avec les adolescents, la confidentialité implique qu'une partie de la consultation se passe sans les parents. Chez les plus petits, c'est plus difficile parce que la confidentialité se fera toujours avec en général la maman. » [#11]

« [...] je dois dire qu'ils ont l'habitude maintenant en tout cas très souvent tous ceux, toutes celles qui ont 15-16 ans, à partir de 15 ans, je les vois seuls, les garçons à partir de 13-14 ans, ils viennent [...] seuls. » [#3]

« [...] déjà on les voit toujours seuls au départ, parce que c'est important de créer le lien avec l'adolescent [...] » [#7]

Un pédiatre aborde la confidentialité chez les enfants plus jeunes :

« Même des plus petits on peut les voir seuls selon la situation. » [#9]

➤ **Les limites de la confidentialité**

La plupart des pédiatres m'ont fait part des limites de la confidentialité. Ils avertissent le jeune que ces limites existent :

« Je dirais qu'il y a quand même des exceptions. Il y a quand même des choses où on ne peut pas assurer un droit total à la confidentialité. » [#9]

« Alors quand je vois quelqu'un seul, quel que soit son âge, la première chose que je lui dis c'est que rien ne sort d'ici sans son accord et sans que je l'ai averti sauf s'il met sa vie en danger ou la vie d'autrui en danger. » [#11]

« Je dis aux enfants, surtout les enfants un peu plus grands, que tout ce qui se passe entre nous c'est confidentiel, s'il ne se met pas en danger lui-même ou quelqu'un d'autre. » [#2]

« Alors oui, il y a des limites de la mise en danger de la personne ou mise en danger d'autrui. C'est-dire qu'un adolescent qui dit : « voilà je vais tuer ma copine tellement j'en peux plus, là j'ai décidé je vais l'étriper » et bien on ne peut pas rester seul avec [...] ça. Ou un adolescent qui dit « j'ai décidé de mettre fin à mes jours, je crois que ce week-end », voilà bien là il est en danger et on ne peut pas respecter cette confidentialité à ce moment-là. Donc on doit informer les parents ou un représentant légal ou [...] un éducateur. » [#7]

« Et puis, j'émet quand même une réserve. Je dis que si l'adolescent m'annonce quelque chose qui le mettrait en danger ou mettrait en danger autrui, dans ce cas là on en parle et puis on en discute avec les parents. » [#5]

« Et je leur dis que cette confidentialité a des limites, qu'ils sont mineurs et que pour certaines choses, je suis obligé d'aller contre leur volonté. » [#1]

« Alors je dis que ce qu'on va discuter va rester entre nous, sauf s'il y a des éléments où je vais considérer qu'il y a d'autres mesures à prendre. Soit avertir les parents si un enfant avoue tout à coup qu'à l'école, il se fait embêter par toute sa classe, puis qu'il reçoit des coups à toutes les récréés, je veux pas lui assurer à 100 % la confidentialité, parce que je ne vais pas le laisser retourner à l'école et se faire tabasser du matin au soir. Pareil pour une jeune ou un jeune qui subirait un abus sexuel et qui ne veut pas en parler aux parents, mais en fait l'abuseur c'est le grand-père. Il va quand même falloir qu'on en fasse quelque chose. On va pas dire « ok super, on assure la confidentialité tout va bien » puis recevoir la mère et ne rien lui dire. » [#9]

➤ Confidentialité liée à la capacité de discernement

Pour certains pédiatres, la confidentialité est liée à la capacité de discernement :

« Effectivement, c'est lié à la capacité de discernement, s'il a la capacité de discernement, il a le droit d'avoir une garantie de confidentialité dans sa prise en charge médicale, et cette confidentialité aussi par rapport aux parents. » [#2]

« Et le droit à la confidentialité des enfants, normalement ils en ont pas par rapport à leurs parents selon la loi, sauf s'ils sont capables de discernement. Et de nouveau, comme la notion de capacité de discernement est floue, ça nous laisse une certaine marge de manœuvre. » [#15]

« Alors maintenant dans la perspective de l'enfant, je pense que tant que l'enfant est sous la garde de son parent, je dirais jusqu'à la préadolescence, il y a pas tellement d'enjeux là autour. » [#10]

5.4.2. Les difficultés dans la garantie de la confidentialité

➤ Les parents demandeurs d'information

Pour certains pédiatres, les parents rendent parfois plus difficile l'application de ce droit :

« Il y a des parents qui ne supportent pas très bien des fois. Ils essaient d'appeler, mais bon si on arrive à cadrer tout ça, ça se passe bien. » [#5]

« Les parents l'acceptent peu. Souvent le problème, c'est que si nous on dit que l'adolescent aimerait garder ça secret auprès des parents, souvent les parents le prennent très mal, considèrent encore leur enfant comme un enfant. » [#15]

« Il y en a certains qui disent : « ah ben oui, c'est super il faut qu'il ait son truc ». D'autres qui se disent : « mais alors, pourquoi, qu'est-ce qu'ils ont à se dire, ils vont parler de trucs que j'ai pas le droit d'entendre ». » [#4]

« Ce qui peut se passer, c'est que les parents supportent très mal qu'on leur dise pas ce qui s'est passé ou ce qui s'est dit. » [#11]

Ce dernier pédiatre cependant nuance cette difficulté par ce propos :

« La plupart du temps, ils sont plutôt soulagés. La plupart du temps, ils sont assez contents de savoir que s'il y a quelque chose que mon enfant ne peut pas me dire ou ne veut pas me dire, qu'il puisse vous le dire à vous puis, vous, vous allez assez me dire s'il y a quelque chose de grave. » [#11]

➤ Nombre de personnes informées

Les discussions au sujet de l'enfant entre différentes personnes, au sein de divers lieux de prise en charge, peuvent être un frein à la garantie de la confidentialité : par

exemple, lors de réseaux, d'échanges entre les collaborateurs et les spécialistes à l'hôpital, de transfert d'information fait par les parents. Certains pédiatres soulignent : « Ca c'est très compliqué parce qu'on est sous un régime où il y a un secret médical et ce secret médical malheureusement est constamment bafoué. » [#11]

« Je trouve le nombre de personnes, parce que plus il y a de personnes plus c'est difficile. Parfois on ne se rend même pas compte, vous dites une petite phrase dans un couloir et puis vous avez juste quelqu'un qui a passé à un demi-mètre de vous et qui a entendu alors que vous l'avez pas vu derrière la personne. Donc je dirais que quand il y a beaucoup de personnes, c'est difficile, pas parce que c'est mal intentionné, mais en fait ce respect, cette intimité et puis cette confidentialité est mise en danger un peu partout, simplement par notre fonction de bouger dans l'hôpital toute la journée, et puis de se déplacer et de devoir discuter. », « Mais je dirais plutôt que c'est dans la pratique quotidienne qu'il ne faut pas oublier, c'est quelque chose qu'il faut répéter tout le temps parce qu'il y a la cafétéria, il y a le desk ici, il y a parfois les gens entre eux, les parents entre eux qui discutent, alors à un moment donné vous gardez une confidentialité, puis vous voyez que le voisin du palier le sait parce qu'il a appris par 3 personnes interposées qui ont croisé au café-croissant la famille. », « [...] déjà que toutes les discussions qu'on fait avec la famille, les personnes qui participent à ces discussions doivent connaître cette obligation à la confidentialité. Les parents ou les familles ont le droit d'être accompagnés par quelqu'un de leur choix. Mais cette personne doit aussi savoir que ce qui est discuté ne doit pas être divulgué ailleurs. » [#13]

« [...] c'est vrai que la confidentialité elle peut, par moment du côté du médecin, être vécue comme un frein, surtout quand on fonctionne dans des contextes multidisciplinaires. » [#10]

« Mais je reste régulièrement un peu choqué du fait que sans faire attention, parce que c'est un enfant, les gens se permettent de dire des choses qui en fait sont une atteinte à la vie privée de l'enfant, quel que soit le problème d'ailleurs. »,

« A l'hôpital on est dans un système d'enseignement donc régulièrement on parle de cas, on parle de patients et on rompt le secret médical sans s'en rendre compte. Parce qu'à l'hôpital, c'est monnaie courante « dis donc j'ai vu un cas là qu'est ce que t'en penses ? ». Ca part d'un bon sentiment, mais en principe, on devrait respecter l'anonymat des informations puisque c'est votre patient c'est pas celui du voisin. Et c'est des fois un peu oublié... » [#11]

« [...] plus quand ils sont ados, quand leur mère ou leur père raconte à un de leurs copains : « oui, ma fille tu sais, l'autre jour, elle a eu une appendicite ou je sais pas quoi » et puis ils cassent la confidentialité, ils deviennent agressifs, et puis c'est normal « mais enfin maman, mais enfin papa, qu'est-ce que tu as dit » et c'est une réaction tout a fait normale, on doit cette confidentialité. » [#8]

➤ **Le problème de la facturation des soins**

La facturation de la consultation est le problème le plus important mentionné par les pédiatres :

« La facturation, c'est un problème énorme, parce que les jeunes peuvent consulter seuls, mais la facture arrive quand même à la maison. » [#9]

« On ne peut pas recourir aux assurances parce que sinon les parents sont au courant. Ça par contre c'est un problème, parce que même quand on fait un test pour un VIH, quand on ne veut pas que les parents sachent, un test de grossesse, on ne peut pas facturer. », « Je trouve que c'est un peu un non-sens de dire les jeunes, les enfants ou les jeunes adolescents ont droit au secret médical et puis après, en fait, la facture elle est au nom des parents et puis c'est eux qui reçoivent tout, c'est pas très cohérent. » [#5]

5.4.3. Les bonnes pratiques évoquées par les pédiatres

➤ Favoriser le dialogue parents-enfant

Même si les pédiatres appliquent le principe de confidentialité, dans certaines situations, ils encouragent les jeunes à parler à leurs parents, ce qui souvent facilite la prise en charge. Les pédiatres soulignent qu'ils aident les enfants dans cet échange avec leurs parents :

« Et puis là, on lui explique la confidentialité, et puis on lui explique que malgré cette confidentialité, on aime beaucoup travailler avec les parents, et puis qu'on aime beaucoup que l'information elle passe, parce qu'on sait que plus l'information passe, plus ça fonctionne bien. Moi, en tout cas, je fais comme ça, à la fin de la consultation je lui dis « j'ai vu que vous avez votre maman en salle d'attente, j'aimerais bien la voir un moment, qu'est-ce qui doit rester confidentiel ? » plutôt que de lui dire « tout est confidentiel, on dira rien à votre maman, ne vous inquiétez pas ». Je pense qu'on fait pas du bon travail, comme je disais, l'adolescent il vit avec sa famille, il vit pas avec nous. Donc je pense qu'il ne faut pas écarter les parents, pas faire de parentectomie comme on dit des fois, on laisse les parents complètement de côté parce que l'adolescent est grand, ça je pense que c'est une erreur. Mais il faut créer le premier lien avec l'adolescent et l'informer de ses droits à la confidentialité, et puis après travailler ça, et puis tout à fait respecter s'il ne veut pas parler, voilà de ses rapports sexuels, ou de ses consommations, on n'est pas du tout dans l'obligation d'en informer ses parents. » [#7]

« [...] une adolescente enceinte qui ne veut pas en parler aux parents, souvent on va essayer de convaincre l'enfant d'en parler. Parce qu'on pense que pour cette adolescente, le fait que ses parents soient au courant va plutôt être une aide qu'un frein à son bien-être. » [#15]

« [...] je pense que c'est pas qu'on trahit la confidentialité d'emblée, mais on réfléchit aussi avec l'enfant à quel moment et comment on peut faire pour qu'une autre personne soit au courant ou pour signaler un cas aux autorités. Mais je dirais dans les consultations ordinaires, on peut garantir le droit à la confidentialité. Dans la majorité des consultations ça joue. Il y a quelques rares cas dans l'année où ça ne joue pas. » [#9]

➤ Donner à l'enfant la possibilité d'être vu seul en consultation

Un pédiatre souligne qu'à partir de 12 ans il voit les jeunes seuls en consultation :

« Après, moi je fais aussi pas mal de médecine pour adolescents. Donc moi, j'annonce toujours que l'adolescent qui vient me voir c'est mon patient, que je lui dois le secret médical, que c'est pas aux parents, et puis que si les parents ont des questions, je préfère que ce soit posé devant les adolescents. » [#5]

« J'ai une règle, une règle toute bête qui dit : autant de minutes qu'ils ont d'âge. Alors un enfant de 10 ans peut avoir 10 minutes tout seul... C'est quelque chose qui va très bien quand ils ont 10 ans, c'est clair à 15 ans, j'ai l'adolescent une demi-heure. » [#2]

➤ **Des arrangements financiers possibles**

Lorsque la confidentialité entraîne des enjeux financiers, les pédiatres évoquent la possibilité d'arrangements. Ils soulignent l'importance de mettre l'adolescent devant ses responsabilités, en le faisant participer aux frais ou revenir à des consultations de suivi.

« [...] par exemple, recherche de sida typiquement, elles viennent simplement pour que ça ne figure pas sur la facture, je leur dis ok [...] moi je paye le laboratoire et toi tu me rembourses à l'occasion, donc on s'arrange pour ça, donc la confidentialité à ce moment-là est à 100 %... » [#3]

« Il y a des arrangements qui sont prévus, alors c'est ça la spécificité peut-être des hôpitaux universitaires où il y a des unités qui sont spécialisées pour les adolescents, c'est qu'on a des arrangements possibles financiers. [...] Les tests HIV pareil, on les envoie à la PMU, où il y a des tests qui sont anonymes et puis voilà, pour les jeunes, je crois que c'est 30 francs, pour les adultes c'est 50. Après on peut aussi les mettre en contact avec tout ce qui est le système social, tout ce qui est IVG. Une adolescente de 15 ans qui subit une interruption de grossesse, et qui ne peut pas informer ses parents pour des raisons qui lui sont propres, quand elle a des bonnes raisons, et bien c'est quand même plusieurs centaines de francs, on peut échelonner ça, elle peut payer 20 francs par mois pendant un certain temps. On peut trouver des solutions, on peut même trouver des fonds des fois. »,

« Donc on a toujours des arrangements. On arrive à trouver des fois une autre adresse de facturation chez un voisin. » [#7]

« Mais clairement, ce qui a été mis en place chez nous c'est pour la pilule du lendemain. Elles arrivent le lendemain où elles ne se sont pas protégées et dans ce cas-là, on a un système de facturation, enfin on ne facture pas. On leur donne la pilule et puis on leur demande quand même, je crois que c'est 20 francs. Et ils ont tant de jours pour nous les donner. Comme ça, il n'y a pas de paperasse, mais on le note quand même et on demande quand même quelque chose pour ne pas que ça soit trop facile pour eux. » [#15]

« [...] il y a quand même différents systèmes qui existent. Soit des assistants sociaux qui peuvent payer certaines consultations, soit des factures qui ne sont pas envoyées à la maison, soit des factures qui ne sont pas payées. Mais disons que c'est assez difficile de dire que jamais une facture n'arrivera à la maison. Ça aussi, ça serait faux de dire aux enfants « je peux t'assurer que tes parents n'en sauront rien » parce qu'il y a toujours une facture qui va partir et qui va arriver à la maison. » [#9]

5.4.4. Synthèse des réponses des pédiatres

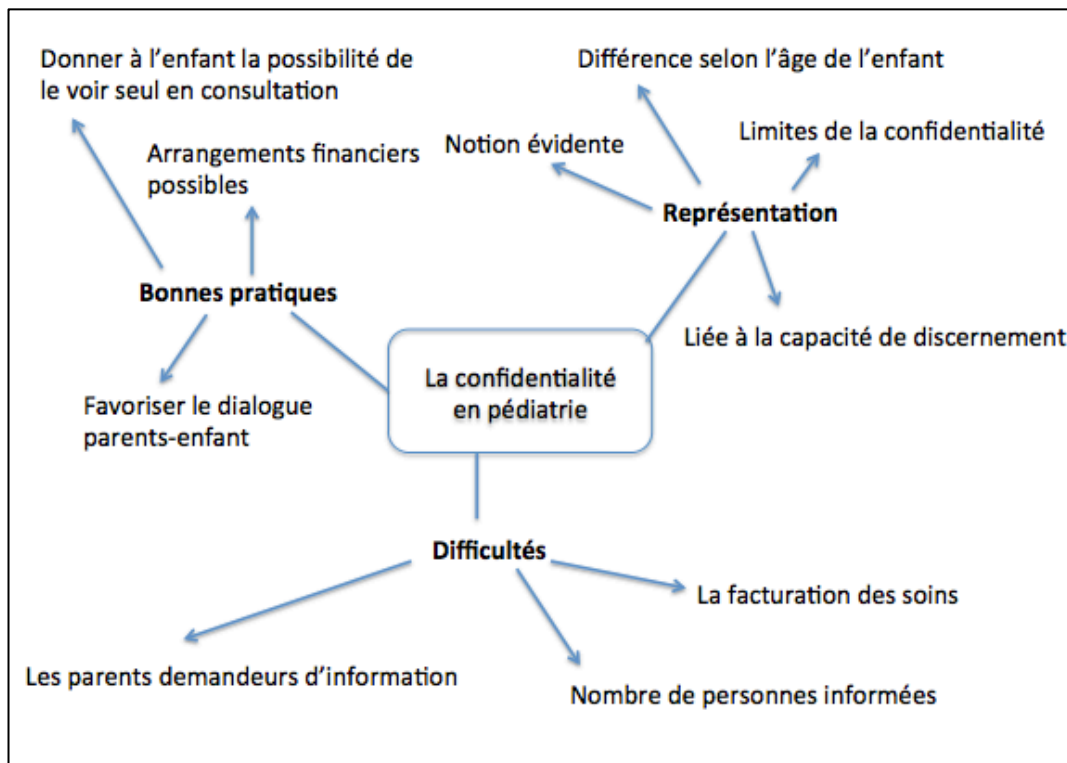


Figure 8. Synthèse des réponses des pédiatres au sujet de la confidentialité.

Pour les pédiatres interrogés, la confidentialité est une notion évidente et ils se la représentent aisément dans leur pratique quotidienne. Le principe de confidentialité de l'enfant est le droit de discuter seul avec son médecin sans qu'il en parle à ses parents ou à quelqu'un d'autre. La confidentialité se réfère plutôt aux adolescents, mais si un jeune enfant en a besoin, ce droit est respecté. Certains pédiatres donnent à l'enfant la possibilité de le voir seul en consultation, en l'avertissant des limites de la garantie de la confidentialité : par exemple, la mise en danger de la vie du jeune ou celle d'autrui. Les pédiatres relèvent certains freins à la garantie de la confidentialité, tels les parents demandeurs d'information. La facturation des soins pose parfois problème bien que des arrangements existent. De plus, le nombre de personnes informées de la situation médicale de l'enfant, par exemple lors des réseaux ou des discussions intra-hospitalières, est également un obstacle. Comme discuté dans le cadre théorique (cf. 3.4.), bien que les pédiatres rencontrés garantissent la confidentialité à l'enfant, ils encouragent, ceci dans l'intérêt supérieur de l'enfant, le dialogue parents-enfant.

6. Discussion

Au cours d'entretiens semi-directifs, une quinzaine de pédiatres de Suisse romande ont partagé leurs points de vue sur l'application de certains droits de l'enfant dans la santé. Les propos des pédiatres sont plutôt concordants puisqu'il n'y a pas de grandes divergences de propos relevés lors des interviews. Ainsi, les pédiatres connaissent et appliquent généralement le droit de l'enfant d'être informé, son droit d'être entendu dans les décisions médicales le concernant, le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant et son droit au respect de sa vie privée. Par ailleurs, certains questionnements et certaines problématiques sur l'application de ces droits en pédiatrie sont ressortis de l'analyse des données recueillies lors des interviews et il me paraît pertinent de les exposer brièvement ici.

Les limites du droit dans le domaine médical

Bien que les pédiatres rencontrés connaissent et appliquent ces droits de l'enfant dans le domaine de la santé, ils mentionnent un certain nombre d'obstacles dans la mise en œuvre de ces droits : difficultés dans l'interaction avec les parents, peu de formation sur ces droits, manque de temps, ... Il n'est pas toujours évident d'appliquer les droits de la CDE dans des situations médicales concrètes. Les droits de l'enfant sont-ils vraiment pleinement applicables dans le domaine de la santé ? Les articles de la CDE ont-ils été développés dans le but d'être appliqués en pédiatrie ? Est-ce que les repères construits par les conventions et les lois sont suffisants face à la complexité et la singularité de certaines situations ? Comment rendre plus facile la mise en œuvre de ces droits ? De plus, les pédiatres ont relevé le côté subjectif de l'application des droits, chacun pouvant l'interpréter à sa manière. En se reposant sur ces droits, est-ce une manière aussi de se dédouaner de ses responsabilités ?

Par la problématique de la capacité de discernement et de l'intérêt supérieur de l'enfant, il est possible de se rendre compte de manière plus concrète des limites du droit dans le domaine médical. Comme discuté dans le cadre théorique, il n'y a pas de limite d'âge concernant la capacité de discernement en Suisse, ce qui laisse une grande souplesse aux pédiatres dans leur évaluation. Cette absence de seuil d'âge permet également une prise en charge de l'enfant individualisée, une approche au cas par cas. Il s'agit donc d'un avantage du point de vue de l'application des droits

de l'enfant en permettant de tenir compte des capacités évolutives de l'enfant (art. 5 CDE), pour autant que cette évaluation soit faite de manière régulière et structurée. Lors des entretiens, il ressort qu'il est difficile pour les pédiatres de donner des critères et des instruments pour l'évaluation de la capacité de discernement. En sachant que la capacité de discernement est l'élément central qui permet de déterminer si un enfant est capable de consentir à un traitement, donc qu'elle apporte une certaine autonomie à l'enfant dans l'exercice de ses droits, serait-il bénéfique d'avoir des critères plus précis pour évaluer cette capacité ?

Le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant est une notion au cœur de la pédiatrie. Ce principe est mobilisé de manière constante et prioritaire dans la réflexion et la pratique pédiatrique. Pour les pédiatres interrogés, toutes les décisions prises dans le domaine de la santé doivent être appréciées du point de vue de l'intérêt supérieur de l'enfant. Les outils mentionnés par les pédiatres pour cette évaluation sont la littérature scientifique, leur expérience et la prise en compte du milieu de vie de l'enfant. L'interprétation de la notion d'intérêt supérieur de l'enfant demeure souvent délicate, surtout dans les cas de désaccords avec les parents concernant la prise en charge médicale de l'enfant. Comment aider les pédiatres à évaluer que les parents sont vraiment les garants de l'intérêt supérieur de leur enfant ? Si un doute subsiste, comment gérer le conflit sans faire appel à la justice ?

Il est primordial de relever que dans le domaine de la santé, les questionnements sont multiples et ne peuvent jamais se réduire à des critères rigides ou des formules dûment établies, chaque situation étant spécifique et évoluant dans un contexte particulier, d'où l'importance d'agir au cas par cas. Toutefois, une harmonisation dans la réflexion conduisant à une décision de prise en charge pédiatrique demeure pertinente. C'est pourquoi une réflexion éthique associée à l'application des droits de l'enfant dans le domaine médical est fondamentale dans les prises de décision.

Le travail en réseau

« Je pense que ce qui nous permet d'être meilleurs, c'est d'être en équipe et pas tout seuls. »

Cette réflexion d'un des pédiatres m'amène à penser que la collaboration interdisciplinaire est un facteur très important dans l'application adéquate des droits de l'enfant dans le milieu médical. La moitié des pédiatres interrogés ont abordé

cette thématique dans les entretiens. L'échange avec d'autres professionnels participant aux soins de l'enfant aide les pédiatres en leur apportant un regard nouveau dans les situations plus complexes, en permettant une prise en charge globale de l'enfant. Travailler de manière interdisciplinaire peut être une aide pour gérer certaines situations, par exemple lorsque les parents et le personnel soignant sont en désaccord sur l'intérêt supérieur de l'enfant, sur sa prise en charge ou lors de transmission à l'enfant d'un diagnostic difficile.

Lors de mes entretiens avec les pédiatres, j'ai aussi noté que la confidentialité peut être un frein à la communication interdisciplinaire. Un certain paradoxe est ainsi relevé : les pédiatres reconnaissent les bienfaits des échanges en réseaux et, en même temps, ils ont l'obligation de respecter la sphère privée de l'enfant lors de la transmission d'information le concernant (art. 16 CDE). Quelques fois, il est nécessaire de faire évoluer la confidentialité en « secret partagé » dans l'intérêt de l'enfant ou de l'adolescent. Concernant ce partage d'information, un pédopsychiatre souligne qu'il est nécessaire d'établir avec l'enfant les objectifs du réseau et de transmettre uniquement les informations pertinentes par rapport au but de l'échange (Guignet, 2014). Ainsi l'enfant et/ou ses parents conservent un certain contrôle sur la transmission des informations. N'ayant pas abordé plus en profondeur avec les pédiatres rencontrés la thématique de la collaboration interdisciplinaire, plusieurs questions me viennent à l'esprit : comment les réseaux se constituent-ils et fonctionnent-ils en pédiatrie ? Quelles sont les difficultés rencontrées lors de ces échanges interdisciplinaires ? L'enfant est-il averti qu'un réseau a lieu pour évaluer sa situation ? Est-ce que l'enfant et/ou les parents sont partenaires de ces réseaux ? Peut-on évaluer l'efficacité de ces réseaux ?

La place des parents

Tout au long des entretiens, il ressort que les parents ont un rôle important dans la mise en œuvre des droits de l'enfant dans la santé. Contrairement à la relation médecin-malade qui caractérise la médecine chez l'adulte, en pédiatrie, il est très difficile de dissocier les parents dans la relation thérapeutique avec leur enfant. La prise en charge d'un enfant est liée à la relation triangulaire soignant(s)-parents-enfant. Qui représente l'enfant lorsque celui-ci est incapable de discernement ? Qui est garant de l'intérêt

Mais lorsque les Témoins de Jéhovah refusent une transfusion sanguine pour leur enfant, lorsque des parents ne veulent pas faire un test VIH chez leur enfant, de quelles ressources dispose le pédiatre si les parents suivent leur intérêt avant celui de leur enfant ?

Les parents voulant préserver leur enfant de son diagnostic rendent difficile l'application du droit de l'enfant d'être informé. Ils peuvent également être un frein en ne laissant pas l'enfant s'exprimer alors que le pédiatre souhaite l'entendre. Dans ces situations, quel est le rôle du pédiatre ? Quel poids a-t-il face aux parents de l'enfant ? De plus, il n'est parfois pas évident d'examiner les enfants seuls, les parents étant demandeurs d'information. Ceci est un obstacle dans la garantie de la confidentialité. Il faut relever ici un dilemme juridique : l'adolescent a le droit à la confidentialité et à l'autodétermination et, en même temps, ses parents ont le droit d'être informés sur sa santé (Cafilisch, 2008). Les parents ont un devoir de protection de leur enfant tout en ne mettant pas en péril son autonomie, ceci concerne en particulier les adolescents. Dans la mesure du possible, les pédiatres essaient d'associer les parents dans les choix du jeune.

La notion de famille a énormément changé ces dernières années. La famille nucléaire a tendance à disparaître en laissant place aux familles monoparentales et recomposées. Ainsi la triangulation soignant(s)-parents-enfant lors des consultations pédiatriques peut être substituée par une relation « quadrilatérale ». Comment le pédiatre se positionne-t-il lorsque deux parents ayant l'autorité parentale sont en conflit ? Comment gérer ces nouveaux modèles parentaux au niveau médical ? Quels sont leurs impacts sur l'enfant dans l'application de ses droits dans la santé ?

Formation

Un dernier élément important à relever est la formation des professionnels de la santé aux droits de l'enfant. Il est intéressant de constater que les pédiatres interrogés souhaitent tous être plus sensibilisés à cette thématique. Aborder les droits de l'enfant au cours des études de tous les professionnels de la santé et proposer une formation continue post-graduée devraient assurer une meilleure connaissance de ces droits et sûrement faciliter leur mise en œuvre. Ce serait également une

opportunité pour les pédiatres d'échanger sur les difficultés qu'ils peuvent rencontrer et sur les bonnes pratiques utilisées.

Se pose alors la question d'une formation générale centrée sur les droits de l'enfant dans le domaine médical ou que cette thématique soit intégrée à l'enseignement déjà existant ? Une formation spécifique sur les droits de l'enfant dans la santé permet de ne pas perdre la perspective globale de ces droits. Par manque de temps des professionnels de la santé et afin d'attirer un plus grand nombre de personnes, une formation intégrée semblerait aussi intéressante. Par exemple, lors d'un enseignement sur le diabète juvénile, il serait pertinent d'ajouter un temps de discussion sur les droits de l'enfant : comment informer l'enfant qu'il a un diabète ? De quelle façon entendre et rebondir sur ce que l'enfant demande ? Comment évaluer l'intérêt supérieur de l'enfant dans une situation donnée ?

Finalement, il faut garder à l'esprit que certains droits de l'enfant peuvent être abstraits et encore peu connus pour des professionnels de la santé, des spécialités médicales y étant plus sensibilisées que d'autres dans leur pratique quotidienne. Une formation structurée devrait permettre de faire le lien entre la théorie et la pratique en se posant par exemple les questions suivantes : que contient la Convention des Droits de l'Enfant ? En quoi cela concerne-t-il la pratique du soignant ? Quelles améliorations sont envisageables ?

7. Conclusion

Les quatre droits de l'enfant que j'ai analysés dans le domaine de la santé, soit le droit d'être informé, le droit d'être entendu, le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant et le droit au respect de sa vie privée, semblent être connus et en général appliqués par les médecins pédiatres en Suisse romande. Toutefois, certaines problématiques importantes demeurent dans la pratique clinique, telles que l'évaluation de la capacité de discernement, la place des parents ou l'interprétation de l'intérêt supérieur de l'enfant.

Basé sur des interviews semi-directifs d'une quinzaine de pédiatres travaillant en cabinet ou en milieu hospitalier, ce mémoire est limité quant à l'élaboration de conclusions généralisables.

La problématique des droits de l'enfant dans la santé est un sujet de recherche récent et encore peu étudié qui demande certainement d'être exploré davantage. Suite à ce travail, des pistes sont envisageables afin de poursuivre la réflexion et faire émerger de nouvelles perspectives, par exemple, en élargissant la recherche en y intégrant d'autres professionnels impliqués dans la prise en charge médicale de l'enfant, en interrogeant des enfants sur leur connaissance et leur perception de leurs droits dans la santé ou en se focalisant sur des catégories particulières d'enfants (adolescents, enfants en bas âge).

8. Références

- Arrêt du Tribunal Fédéral, (2008). ATF 134 II 235. Récupéré sur le site : http://relevancy.bger.ch/php/clir/http/index.php?lang=de&zoom=&type=show_document&highlight_docid=atf%3A%2F%2F134-II-235%3Ade
- Cafilisch, M. (2008). La consultation avec un adolescent : quel cadre proposer ? *Revue Médicale Suisse*, 4, 1456-1459.
- 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.
- Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé (1988). Récupéré sur le site : <http://www.kindundspital.ch/organisation/charta/la-charte-francaise>
- Code Civil Suisse (CC), du 10 décembre 1907, état le 1.04.2016, RS 210. Récupéré sur le site : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/index.html#a80>
- Code Pénal Suisse (CP), du 21 décembre 1937, état le 1.01.2016, RS 311.0. Récupéré sur le site : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/index.html>
- Cohen-Salmon, D. (2000). Moyens et conditions de l'information de l'enfant bien portant et de l'enfant malade. *Archives de pédiatrie*, 7(2), 174-177.
- Comité des droits de l'enfant (2009). *Observation générale n°12 : Le droit de l'enfant d'être entendu*. CRC/C/GC/12.
- Comité des droits de l'enfant (2013). *Observation générale n°14 : Le droit de l'enfant à ce que son intérêt supérieur soit une considération primordiale (art.3, par.1)*. CRC/C/GC/14.
- Comité des droits de l'enfant (2013). *Observation générale n°15 : Le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible (art.24)*. CRC/C/GC/15.
- Comité des droits de l'enfant (2015). *Observations finales concernant les deuxième à quatrième rapports périodiques de la Suisse, soumis en un seul document*. CRC/C/CHE/CO/2-4.
- Constitution fédérale de la Confédération suisse, du 18 avril 1999, état le 1.01.2016, RS 101. Récupéré sur le site : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19995395/index.html>

Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, du 20 novembre 1989, RS 0.107. Récupéré sur le site :
<http://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/crc.aspx>

Guignet, B (2014, avril). *Le secret partagé du point de vue de la médecine*. Communication présentée au Forum de discussion sur « Le secret partagé : de la protection de la personnalité à la construction commune de projets », Lausanne, Suisse. Récupéré le :
<http://www.childsrights.org/documents/publications/wr/wrveillard2014.pdf>

Guillod, O. et Mandofia Berney, M. (2014). Le mineur face au traitement proposé. Dans R. La Harpe, M. Ummel et J.-F. Dumoulin (dir.), *Droit de la santé et médecine légale* (p. 289-294). Chêne-Bourg, Suisse : Médecine et Hygiène.

Holzer, L. (2015, septembre). *L'évaluation de la capacité de discernement chez l'enfant et l'adolescent : entre objectivité et subjectivité*. Communication présentée au Congrès du Service de Protection de la Jeunesse, Lausanne, Suisse. Récupéré sur le site :
http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dfj/spj/fichiers_pdf/Présentation_Holzer.pdf

Hurst, S. (2012). Capacité de discernement. *Revue Médicale Suisse*, 8, 200.

Kilkelly, U. & Donnelly, M. (2006). The Child's Right to be heard in the Healthcare Setting : Perspectives of children, parents and health professionals. *The National Children's Strategy Research Series*.

Loi sur la santé (LS), du 7 avril 2006, K103. Récupéré sur le site :
https://www.geneve.ch/legislation/rsg/f/rsg_k1_03.html

Loi sur la santé publique (LSP), du 29 mai 1985, 800.01. Récupéré sur le site :
http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/fichiers_pdf/QUAL/LSP.pdf

Lücker-Babel, M.-F. (2003). L'influence des droits de l'enfant sur la pratique médicale. Dans D. Bertrand, T.-W. Harding, R. La Harpe et M. Ummel (dir.), *Médecin et droit médical* (p. 314-321). Chêne-Bourg, Suisse : Médecine et Hygiène.

Lücker-Babel, M.-F. et Bouvier, P. (1998). La Convention relative aux droits de l'enfant et le médecin. *Bulletin des médecins suisses*, 79(40), 1979-1982.

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

- Mandi-Wehrli, D. (2002). Pouvoir parental et droit médical. *La pratique du droit de la famille*, 3(2), 197-222.
- Mirabaud, M., Barbe, R. et Narring, F. (2013). Les adolescents sont-ils capables de discernement ? Une question délicate pour le médecin. *Revue Médicale Suisse*, 9, 415-419.
- Morrow, V. (2008). Ethical dilemmas in research with children and young people about their social environments. *Children's Geographies*, 6(1), 49-61.
- Perrot, M. (2000). De l'information à l'éducation pour la santé de l'enfant. *Archives de pédiatrie*, 7(2), 162-166.
- Rapoport, D. (2002). L'enfant, son pédiatre, sa famille : l'information médicale partagée. *Archives de pédiatrie*, 9, 889-891.
- Rude-Antoine, E. (2012). Le droit du patient mineur. *Journal du droit des jeunes*, 3(313), 19-24.
- Rutishauser, C. (2006). Contradiction entre relation adaptée au patient et aspects légaux ? *Paediatrica*, 17(4), 31-33.
- Sommelet, D. (2004). L'information de l'enfant et de sa famille. *Archives de pédiatrie*, 11(1), 2-4.
- Spronk-van der Meer, S.I. (2014). *The right to health of the child. An analytical exploration of the international normative framework*. Cambridge, England : Intersentia.
- Sprumont, D. (2010). Enfant, parents et médecin [émission radio]. Dans P. Girard et J. Schekter (reporteurs), *On en parle*. Lausanne : Radio Télévision Suisse.
- The UN Refugee Agency (UNHCR). (2008). *UNHCR Guideline on Determining the Best Interests of the Child*. Récupéré sur le site : <http://www.unhcr.org/4566b16b2.pdf>
- Ummel, M., Hurst, S. et Caflisch, M. (2015). Séminaire AMC - Problèmes éthiques en médecine de l'enfant et de l'adolescent. Université de Genève, Suisse.
- Verhellen, E. (1999). *La Convention relative aux droits de l'enfant : Contexte, Motifs, Stratégies, Grandes lignes*. Louvain, Belgique : Garant.
- Wasserfallen, J.-B., Stiefel, F., Clarke, S. et Crespo, A. (2004). Appréciation de la capacité de discernement des patients : procédure d'aide à l'usage des médecins. *Bulletin des médecins suisses*, 85(32/33), 1701-1704.

Zermatten, J. (2010). *La convention des droits de l'enfant vingt ans plus tard... Essai d'un bilan*. Sion, Suisse : Institut international des Droits de l'Enfant.

Zermatten, J. (2013). L'Observation générale n°14 du Comité des droits de l'enfant. Quelques implications importantes pour la Suisse. *Newsletter CSDH*, 10. Récupéré sur le site : <http://www.skmr.ch/frz/domaines/enfance/nouvelles/og-14-droits-enfant.html>

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/frz/domaines/enfance/nouvelles/enfant_traitement_medical.html

Zermatten, J. (2014, avril). *Synthèse de la journée*. Communication présentée au Forum de discussion sur « Le secret partagé : de la protection de la personnalité à la construction commune de projets », Lausanne, Suisse. Récupéré sur le site : <http://www.childsrights.org/documents/publications/wr/wrveillard2014.pdf>

9. Annexes

9.1. Annexe 1 : Questionnaire pour l'interview semi-directif

Je vous remercie de votre disponibilité. Vos réponses sont très importantes, car elles pourront dans le cadre de mon mémoire de master, permettre de mieux comprendre la mise en œuvre de certains droits de l'enfant dans le domaine de la santé. Je vous informe que pour des raisons pratiques de retranscription cet entretien sera enregistré. Etes-vous d'accord ? De plus, je souhaiterais citer vos propos de manière anonyme dans mon mémoire, m'autorisez-vous à le faire ? Je tiens à vous préciser que vos réponses ne seront utilisées que dans le cadre de mon mémoire.

Depuis quand exercez-vous la pédiatrie ?

Pour vous, quels sont les droits de l'enfant les plus importants dans le domaine de la santé ?

Est-ce que vous vous basez sur des textes internationaux en lien avec les droits de l'enfant dans le domaine de la santé dans votre travail ?

Dans mon mémoire, je vais me concentrer sur quatre droits sur lesquels je vais vous questionner.

Droit à l'information

Comment vous représentez-vous ce droit ? A partir de quel âge un enfant a droit à l'information ? Comment la transmettez-vous ? Pourquoi l'enfant a-t-il droit à l'information ?

Quelles sont les difficultés pour le mettre en œuvre dans votre travail au quotidien ?

Que faire quand les parents veulent préserver l'enfant d'un diagnostic ?

Est-ce que vous vous adressez à l'enfant avant les parents, aux deux en même temps ou d'abord aux parents ?

Que suggèreriez-vous pour améliorer la pratique de ce droit ?

Droit d'être entendu

Comment vous représentez-vous le droit de l'enfant d'être entendu ? Pour ce droit avez-vous une attitude différente selon l'âge de l'enfant ?

Pensez-vous que les médecins respectent ce droit et entendent les enfants de manière systématique et appropriée ? Comment cela se passe en situation d'urgence ?

Qu'est-ce qui pose problème dans la mise en œuvre de ce droit ? Quelles bonnes pratiques devraient être encouragées ?

Pour vous, est-ce que le droit d'être entendu est lié à la capacité de discernement ? Si un enfant n'a pas la capacité de discernement, est-ce qu'il peut prendre part à cette décision ?

Comment évaluez-vous la capacité de discernement d'un enfant ? Sur quels critères vous basez-vous (instruments) ?

Principe de l'intérêt supérieur de l'enfant

Comment vous représentez-vous ce principe dans votre pratique quotidienne ?

S'il y a plusieurs alternatives de traitements, comment évaluez-vous qu'une décision de traitement est prise dans l'intérêt supérieur de l'enfant ?

Droit à la confidentialité

Comment vous représentez-vous ce droit ?

Dans votre pratique, est-ce que vous laissez à l'enfant l'opportunité d'exercer ce droit ? Sous quelle forme ? Comment abordez-vous avec l'enfant ce droit ? A partir de quel âge, suivant quels critères ?

Qu'est-ce que qui pose problème dans la mise en œuvre de ce droit ?

À votre connaissance est-ce que des formations continues sont proposées sur les droits de l'enfant dans le domaine de la santé ? En ressentez-vous le besoin ?

Sur ce que l'on vient d'évoquer est-ce qu'il y a une recommandation qui vous tient spécialement à cœur et que vous aimeriez faire ?

Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

Je vous remercie de m'avoir reçue et de m'avoir accordé cet entretien. Si vous désirez et si cela vous intéresse, je pourrai vous faire une restitution des résultats finaux de ma recherche.