

Acronymes / Abréviations :

Al. : Alinéa

Art. : Article

ASSM : Académie Suisse des Sciences Médicales

CC : Code civil suisse

CP : Code pénal suisse

CDE : Convention relative aux Droits de l'enfant

COPMA : Conférence des Cantons en matière de Protection des mineurs et des adultes

FMH : Fédération des médecins helvétiques

OG : Observation générale

TABLES DES MATIERES

Introduction	p.8
Méthodologie, problématique, question de recherche et hypothèse	p.9
I. Première partie : partie théorique	p.11
A. Définition de l'enfant	p.11
a) Définition de l'enfant selon la CDE	p.11
b) Définition de l'enfant selon la législation suisse	p.11
B. Statut de l'enfant : enfant sujet de droits	p.11
a) L'enfant sujet de droits selon la CDE	p.11
b) L'enfant sujet de droits selon la législation suisse	p.13
c) L'enfant sujet de droits strictement personnels en Suisse	p.14
C. Statut de l'enfant patient : l'enfant patient sujet de droits	p.16
a) L'enfant patient sujet de droits selon la CDE	p.16
b) L'enfant patient sujet de droits selon la législation suisse	p.18
D. Enfant mineur et capacité de discernement	p.20
a) Introduction	p.20
b) Définition de la capacité de discernement	p.20
c) Capacité de discernement selon la CDE	p.22
d) Capacité de discernement selon la législation suisse	p.23
e) Evaluation de la capacité de discernement	p.24
f) Capacité de discernement d'un enfant et prise en charge médicale	p.25
E. Droits de l'enfant patient en Suisse	p.26
a) Contrat de soins	p.26
b) Représentant thérapeutique légal	p.27

1. parent(s)	p.28
2. tuteur	p.28
3. curateur	p.28
c) Pouvoir de décision	p.30
1. - à l'un des parents en cas d'autorité parentale conjointe	p.30
2. - commun aux deux détenteurs de l'autorité parentale conjointe	p.31
3. - en cas d'autorité monoparentale	p.31
d) Consentement libre et éclairé	p.32
e) Droit à l'autodétermination	p.33
f) Droit à l'information du patient et devoir du médecin d'informer	p.33
g) Droit à la confidentialité, secret médical	p.34
h) Droit de participation	p.34
i) Urgence	p.35
j) Directives anticipées du patient mineur	p.35
k) Mineur en danger	p.37
l) Placement à des fins d'assistance ou de traitement du mineur	p.37
m) Obligations du patient mineur capable de discernement	p.38
n) Prise de décision – consensus	p.38
o) Litige	p.39
II. Deuxième partie : partie clinique	p.41
A. De la théorie à la pratique : analyse de cas cliniques fictifs	p.41
a) Thématique 1 : discernement de l'enfant	p.41
b) Thématique 2 : représentant thérapeutique de l'enfant	p.42
c) Thématique 3 : urgence du soin	p.47
d) Thématique 4 : enfant mineur en danger	p.48
e) Thématique 5 : conflit thérapeutique	p.49
f) Thématique 6 : exercice des droits personnels	p.50
g) Thématique 7 : directives anticipées	p.51
h) Thématiques 8 : droits transversaux	p.53

III. Troisième partie : discussion	p.54
a) Quelle place prend le médecin dans l'exercice des droits de l'enfant patient ?	p.54
b) Quelle place prend le représentant thérapeutique légal de l'enfant dans l'exercice de ses droits ?	p.56
c) Quelle place prend l'enfant dans l'exercice de ses droits en tant que patient ?	p.57
Limites	p.59
Conclusion	p.60
Annexe	p.62
Références bibliographiques	p.64

INTRODUCTION

La place de l'enfant dans la société est en constante évolution. L'affirmation de l'enfant dans la société en tant que sujet de droits à part entière a notamment pris une nouvelle dimension depuis qu'un instrument juridique de portée internationale lui a été consacré. La Convention relative aux Droits de l'Enfant (CDE) de 1989 est donc révolutionnaire en ce sens, marquant un tournant historique de la perception de l'enfant.

Comme on peut le voir sur le site internet de la Confédération (2015), la Suisse a ratifié la CDE le 24 février 1997 et l'a mise en vigueur le 26 mars de la même année. Elle s'est adaptée à la Convention en modifiant et en adoptant de nouvelles lois en faveur de l'exercice et de la protection des droits de l'enfant. La Suisse reconnaît donc l'enfant comme un sujet de droits, qui doit également être au bénéfice d'une protection particulière.

En effet, l'enfance est une période de vie complexe, sensible, marquée par la vulnérabilité, la dépendance, le besoin de protection mais également, parallèlement à cela, imprégnée par des acquisitions et un développement constants qui vont permettre à l'enfant d'exercer certains droits fondamentaux progressivement.

En Suisse, l'enfant mineur n'a pas l'exercice des droits civils. L'exercice de ces droits nécessite que la personne soit majeure et capable de discernement. Le législateur reconnaît néanmoins à l'enfant le droit à l'exercice de droits liés à sa personnalité, à condition que le mineur soit capable de discernement, pour une situation donnée à un moment donné.

Selon la législation suisse actuelle, toute personne capable de discernement, quel que soit son âge, a le droit d'exercer des droits strictement liés à sa personnalité. Les cas nécessitant le représentant légal sont réservés.

Le domaine des soins est une thématique particulièrement sensible. L'enfant est en effet reconnu comme étant une personne nécessitant une protection particulière. Ainsi, quel que soit son stade de développement, un enfant nécessitant des soins requiert une attention supplémentaire, en sus de la protection particulière.

Méthodologie :

Ce travail se base sur une approche "grounded theory" qui vise à intégrer la partie théorique à l'expérience pratique vécue par le sujet qui entreprend le travail. La particularité de transformer les cas cliniques en cas cliniques fictifs basés sur des faits réels permet d'intégrer concrètement la théorie et de pousser le lecteur au questionnement, mais également au raisonnement.

Problématique :

La problématique de l'enfant en milieu de soins s'est complexifiée, notamment depuis qu'il peut revendiquer ses droits et que ceux-ci lui sont légalement reconnus.

Ce travail a pour but d'évaluer les conditions permettant à l'enfant patient d'exercer ses droits personnels en vertu de la législation suisse actuelle et en regard de la Convention relative aux Droits de l'enfant. Face à lui, le médecin qui reçoit le patient mineur doit également pouvoir intégrer ces droits légitimés par l'enfant dans la prise en charge thérapeutique. La capacité de discernement de l'enfant joue un rôle fondamental dans l'exercice des droits personnels de l'enfant. Le rôle du représentant thérapeutique légal est également important dans la prise en charge médicale de l'enfant mineur.

Question de recherche:

Lorsque un enfant devient patient et nécessite des soins médicaux divers (psychiques ou somatiques), si son statut reste juridiquement le même, qu'en est-il de l'exercice de ses droits personnels qui lui sont conférés en Suisse en regard de la Convention relative aux Droits de l'Enfant?

Hypothèse :

L'hypothèse de ce travail part du fait que le statut juridique de l'enfant ayant changé, la mise en œuvre et l'exercice de ses droits a parallèlement évolué avec, élargissant son champ d'autonomie. Cette mise en pratique s'est étendue à tous les domaines et y compris le domaine de la prise en charge médicale. Ainsi, vu l'autonomie croissante conférée aux enfants avec leurs droits, nous pouvons émettre que cette autonomie a un impact direct sur la prise en charge médicale des patients mineurs, plus particulièrement si ceux-ci sont capables de discernement.

La première partie théorique définit des notions essentielles dans la prise en charge du patient mineur en milieu de soins en Suisse, selon la législation suisse et en regard de la CDE.

La deuxième partie de ce travail part de mon expérience clinique acquise en tant que médecin-assistant dans diverses institutions de soins en Suisse, en pratique hospitalière et ambulatoire et porte sur une présentation de cas cliniques qui sont analysés en regard de la partie théorique. Ces cas cliniques sont fictifs, dérivés de situations cliniques vécues ou entendues.

La troisième partie est une discussion abordant les rôles des acteurs de la prise en charge de l'enfant en tant que patient.

Les axes principaux de ce travail portent sur :

- La place des droits personnels de l'enfant en tant que patient, qu'il soit capable de discernement ou incapable de discernement dans la pratique médicale suisse.
- La légitimation de certains droits personnels face au médecin et/ou face à ses représentants légaux.
- Le rôle du médecin dans l'exercice des droits personnels du patient mineur.

Ce travail explore l'exercice des droits de l'enfant dans le domaine médical. L'approche théorique, puis l'approche clinique nécessitent l'appui de plusieurs disciplines. La compréhension et l'étude d'une telle thématique adopte donc des connaissances inter- et transdisciplinaires. Ce regard croisé médecine-droits de l'enfant vise donc à apporter une plus-value en pratique médicale Suisse lorsqu'il s'agit de patients mineurs.

I. PREMIERE PARTIE : Partie théorique

A. Définition de l'enfant

a) Définition de l'enfant selon la Convention relative aux Droits de l'enfant (CDE)

L'enfant tel que défini dans la CDE dans son article premier est considéré comme « 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. »

Il peut donc exister des disparités selon les législations en vigueur dans les pays et suivant certaines thématiques, sur l'âge de la majorité légale.

b) Définition de l'enfant selon la législation suisse

Selon le site officiel de la Confédération helvétique (2015), la Suisse a ratifié la CDE le 24 février 1997 et l'a mise en vigueur le 26 mars de la même année. Elle s'aligne de ce fait sur la proposition de définition de majorité légale de l'article premier de la CDE. Ainsi, selon l'article 14 du Code civil suisse (2016), « chaque personne est un enfant jusqu'à l'âge de dix-huit ans révolus, âge auquel il accède à la majorité ».

Synthèse :

Toute personne âgée de moins de 18 ans en Suisse est considérée comme un enfant.

B. Statut de l'enfant : enfant sujet de droits

a) L'enfant sujet de droits selon la CDE

La Convention relative aux Droits de l'enfant de 1989 est révolutionnaire pour les enfants. Les Droits de l'enfant sont à présent consacrés dans un instrument juridique qui leur est spécifique. Tout pays qui le ratifie et le met en vigueur s'engage de façon contraignante à le respecter.

L'Observation générale n°7 sur la mise en œuvre des droits de l'enfant dans la petite enfance (2005) souligne que les enfants bénéficient avec la CDE de droits

spécifiques qui sont énumérés et explicités, leur conférant un statut juridique propre dès leur naissance. En plus des droits fondamentaux, l'enfant bénéficie selon Zermatten (2008) « de droits particuliers liés à sa situation particulière, ici à sa vulnérabilité » (p. 7). La vulnérabilité de l'enfant est reconnue également face à la maladie dans cette même Observation générale n°7 (2005). Selon Lansdown (2005), la protection doit néanmoins lui permettre de grandir et développer ses capacités évolutives afin de devenir acteur de ses droits.

Le Comité des Droits de l'Enfant, qui correspond à l'organe de contrôle d'application de la CDE dans les pays l'ayant ratifiée, souligne par ailleurs dans son Observation générale n°4 (2003), « le caractère indissociable et l'interdépendance des droits de l'enfant » (p.2) reconnus par la Conférence mondiale sur les droits de l'homme en 1993 et qui sont régulièrement réaffirmés par le Comité. Le Comité poursuit encore dans cette même Observation générale (2003) que « la Convention reconnaît la responsabilité, le droit et le devoir qu'ont les parents ou d'autres personnes juridiquement responsables d'un enfant de « donner à celui-ci d'une manière qui corresponde au développement de ses capacités, l'orientation et les conseils appropriés à l'exercice des droits que lui reconnaît la présente Convention (art. 5) » (p.3).

Il est important de relever que la Convention relative aux Droits de l'enfant qui contient 54 articles, met en évidence quatre d'entre eux comme étant des principes généraux :

- La non-discrimination (Art. 2 CDE)
- L'intérêt supérieur de l'enfant (Art. 3 CDE)
- Le droit à la vie, à la survie et au développement (Art. 6 CDE)
- Le respect des opinions de l'enfant (Art.12 CDE)

Viennent s'ajouter à ces quatre principes généraux d'autres droits regroupés selon des thématiques spécifiques. La thématique des libertés et droits civils, regroupe des droits tels que la liberté d'expression (Art. 13 CDE), la liberté de pensée, de conscience et de religion (Art. 14 CDE), la protection de la vie privée (Art. 16 CDE), l'accès à une information appropriée (Art. 17 CDE).



Dans la thématique de la santé se retrouvent entre autres, le droit à la vie, à la survie et au développement de l'enfant (Art. 6 CDE), le droit des enfants en situation de handicap (Art. 23 CDE), le droit à la meilleure santé possible et le droit à l'accès aux services de santé (Art. 24 CDE), le droit à l'enfant placé de bénéficier de soins spécifiques (Art. 25 CDE), le droit à la sécurité sociale (Art. 26 CDE), le droit à un niveau de vie décent (Art. 27 CDE).

Il existe également une thématique regroupant les mesures spéciales à prendre, comme par exemple pour le droit des enfants réfugiés (Art. 22 CDE).

Synthèse :

Les droits de l'enfant sont énumérés dans la CDE par thématique. Ils ont un caractère indissociable et interdépendant, qui confère un statut juridique à l'enfant. L'exercice de certains droits de l'enfant est subordonné à son âge et à son degré de maturité.

b) L'enfant sujet de droits selon la législation suisse

Dans son Rapport initial destiné au Comité des Droits de l'Enfant (2000), le gouvernement suisse mentionne que la Constitution fédérale et les divers textes de lois garantissent la jouissance des droits énumérés dans la CDE à tous les enfants en Suisse, hormis pour les réserves formulées par la Suisse à l'encontre de certains articles.

La personnalité débute « avec la naissance accomplie de l'enfant vivant » selon l'article 31, al.1 du Code civil suisse (2016) et selon l'article 11 du Code civil suisse (2016), toute personne qui naît à « une aptitude égale à devenir sujet de droits et d'obligations ».

Il est également souligné dans ce même Rapport initial (2000) que le droit suisse se repose sur la notion de « capacité civile » et non seulement sur l'âge légal, pour que l'exercice de ces droits puisse être garantis. On parle alors des droits civils.

L'aptitude pour une personne à exercer « activement » ses droits et de valider sa capacité civile requiert deux conditions qui doivent être simultanément réunies : avoir dix-huit ans révolus et être capable de discernement.

Par déduction, il ressort que les mineurs en Suisse n'ont légalement pas l'exercice des droits civils. L'article 17 du Code civil suisse (2016) confirme que « [...] les mineurs [...] n'ont pas l'exercice des droits civils ».

La législation suisse prévoit néanmoins une nuance pour les mineurs qui sont capables de discernement dans l'article 19c du CC. En cas de capacité de discernement prouvée, les mineurs peuvent exercer certains droits fondamentaux liés à leur personnalité, appelés droits strictement personnels. Cette nuance peut avoir une grande influence pour un mineur et ce, dans de nombreux domaines.

Synthèse :

La Suisse reconnaît le statut juridique de tout enfant né vivant dès la naissance. Les mineurs n'ont pas l'exercice des droits civils, car il requiert notamment l'âge de la majorité légale comme condition. Néanmoins, les mineurs remplissant l'autre condition (capacité de discernement) peuvent exercer certains droits strictement personnels.

c) L'enfant sujet de droits strictement personnels en Suisse

La législation suisse permet aux mineurs capables de discernement de pouvoir exercer leurs droits strictement personnels, pour certains, sans l'accord de leur représentant légal et pour d'autres, avec l'accord de leur représentant légal.

Les droits strictement personnels ne sont pas définis dans la législation suisse. Schmidlin (2010) reprend ces notions et les développe ainsi : le droit strictement personnel peut se définir comme « un droit qui appartient à une personne capable de discernement de par sa qualité d'être humain » (p. 207). Les droits strictement personnels sont donc des droits conférés à la personne dès sa naissance, liés à elle dans la dimension physique, psychique, affective et spirituelle. Ces droits comprennent les droits fondamentaux liés à la personnalité (Art. 28 ss CC). Le droit de consentir à un traitement médical est reconnu comme l'un de ces droits pour une personne reconnue capable de discernement.

Comme le précise le gouvernement suisse dans son message 06.063 (2006), « en présence de droits strictement personnels, il faut vérifier s'il s'agit d'un droit strictement personnel au sens absolu, c'est-à-dire d'un droit qui ne souffre aucune représentation par le représentant légal et qui, dès lors, ne peut pas être exercé en cas d'incapacité de discernement, ou s'il s'agit d'un droit strictement personnel au sens relatif, qui peut être exercé par le représentant légal en cas d'incapacité de discernement de la personne concernée » (p.6727).

Exemple de droits strictement personnels absolus : dernières volontés, interventions médicales difficiles sans fin thérapeutique.

Exemple de droits strictement personnels relatifs : le droit d'accepter des interventions chirurgicales, droit de consentir à un traitement médical.

Remarque : Manai (2002) introduit la notion de « pouvoir de codécision du représentant légal » (p.200). Dans certaines situations, lorsque l'enfant exige l'intérêt supérieur de l'enfant, le représentant légal doit également consentir à la décision prise par le mineur qui est capable de discernement. Toujours selon Manai (2002), le but de cette démarche est la protection et le bien du patient mineur.

Exemple de droits strictement personnels relatifs avec codécision: prélèvement d'organes sur des personnes vivantes, essais cliniques de médicaments.

Synthèse :

Tout enfant jouit de ses droits strictement personnels dès sa naissance. Les droits strictement personnels absolus ne souffrent d'aucune représentation dans leur exercice. Les droits strictement personnels relatifs permettent une représentation dans certains cas.

Le mineur capable de discernement peut exercer ses droits strictement personnels absolus sans le consentement de son représentant légal. Les droits strictement personnels relatifs peuvent être exercés par le mineur capable de discernement, sauf les cas nécessitant l'accord de son représentant légal (double consentement (pouvoir de codécision)).

Le mineur incapable de discernement verra ses droits personnels relatifs être exercés par son représentant légal. Ses droits absolus ne pourront être exercés par le représentant légal comme décrit dans un arrêt du Tribunal Fédéral (1991).

C. Statut de l'enfant patient : l'enfant patient sujet de droits

a) L'enfant patient sujet de droits selon la CDE

La thématique de la santé de l'enfant est abordée dans plusieurs articles de la CDE et les quatre principes généraux précités s'appliquent également à l'enfant en tant que patient.

La CDE n'énumère pas de droits spécifiques destinés à l'enfant en tant que patient. L'indivisibilité des droits de l'enfant et l'importance égale qui leur est accordée permettent à l'enfant de bénéficier des mêmes droits en tant que patient. Il est néanmoins possible de cibler certains droits que le patient mineur pourrait exercer en tant que patient, selon son âge et degré de maturité.

La santé de l'enfant est une thématique prioritaire et le Comité des Droits de l'enfant a insisté sur cela, notamment dans l'article 24 de la CDE et à travers des observations générales, compléments qui ont pour but de cibler certains articles de la CDE et d'en appuyer leur contenu.

L'article 24 de la CDE sur le droit à la santé, relève que tout Etat adhérent à la CDE doit offrir aux enfants le droit de jouir du meilleur état de santé possible. En cas de maladie chez l'enfant, celui-ci doit pouvoir bénéficier de tous les soins appropriés et nécessaires pour sa prise en charge médicale optimale, y compris la rééducation, (administrés par les services médicaux). Les parents et l'enfant doivent également recevoir des informations sur la santé de l'enfant avec, au besoin, une aide afin de pouvoir faire le meilleur usage possible de ces informations. Comme exemple à citer, il y a le fait de prendre des décisions liées au moyen contraceptif utilisé par des adolescentes capables de discernement, qui doivent pouvoir prendre des décisions médicales avec un consentement éclairé. Comme autre exemple, on peut également citer un enfant capable de discernement souhaitant refuser la prise d'une médication.

Le Comité des Droits de l'Enfant (2013) souligne notamment que « le droit de l'enfant à la santé comprend un ensemble de libertés et de droits. Les libertés, qui gagnent en importance au fur et à mesure que l'enfant gagne en capacités et en maturité, comprennent le droit d'exercer un contrôle sur sa santé et son corps, y compris la liberté de faire des choix responsables dans le domaine de la santé sexuelle et procréative » (p.4).

Selon la législation internationale, l'enfant est reconnu dans le domaine de la santé comme évoluant et grandissant avec des capacités évolutives qui vont lui permettre d'acquérir des droits plus spécifiques et de les exercer de manière plus autonome, dans les divers domaines de la santé qui le concernent.

L'enfant a également le droit d'être entendu (Art. 12 CDE) et que son opinion soit prise en considération dans le processus décisionnel concernant sa santé, comme il l'est rappelé dans l'OG n°15 (2013). L'OG n°12 sur le droit d'être entendu (2009) insiste qu'il n'y a pas de limite d'âge pour que l'enfant s'exprime et qu'il soit entendu dans les questions l'intéressant.

L'article 17 de la CDE met en évidence le fait que l'enfant a droit à une information qui lui soit appropriée et il est encore précisé dans les OG n°15 (2003) et n°4 (2003) que l'information doit notamment être accessible sur les questions de santé.

De plus, le Comité des Droits de l'Enfant (2013) rajoute que le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant « doit être observé dans toutes les décisions concernant la santé des enfants en tant qu'individus ou en tant que groupe. L'intérêt supérieur de chaque enfant devrait être défini compte tenu de ses besoins physiques, affectifs, sociaux et éducatifs, de son âge, de son sexe, de ses relations avec ses parents et les personnes qui s'occupent de lui, et de son milieu familial et social et après avoir pris ses opinions en considération, conformément à l'article 12 de la Convention » (p.3).

Un exemple illustratif, directement applicable au domaine de la santé, est que l'intérêt supérieur de l'enfant doit être le fil conducteur dans le choix de(s) traitement(s) de la prise en charge médicale du patient mineur. Pour citer un autre exemple, l'intérêt supérieur de l'enfant devrait également permettre de balancer certaines décisions médicales conflictuelles entre le corps médical ou la famille de l'enfant, lorsque celui-ci n'est pas capable de discernement.

Accordant une importance particulière aux adolescents et à leur santé, le Comité des Droits de l'enfant a par ailleurs adopté l'OG n°4 (2003) en faveur de cette population. Parallèlement, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a également adopté l'OG n°14 sur le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint (2000) et met en évidence l'importance des droits des enfants et adolescents en lien avec leur santé. Ainsi la population spécifique des enfants mineurs adolescents fait l'objet d'une attention focalisée, plusieurs recommandations internationales ayant été édictées à leur égard.

Il est notamment souligné que les adolescents ont droit au respect strict du droit à la vie privée, à la confidentialité des informations médicales et de la prise en charge dans sa globalité. Les adolescents doivent pouvoir exprimer librement leur opinion et pouvoir participer activement aux processus décisionnels concernant leur santé. Selon leur degré de maturité, leur opinion doit pouvoir se faire en se basant sur des informations utiles et adaptées et selon le Comité des Droits de l'Enfant (2003), « l'accès à des conseils confidentiels concernant le traitement envisagé, afin qu'ils puissent donner leur consentement en connaissance de cause » (p.10). Selon le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant, le Comité des Droits de l'enfant reconnaît la possibilité pour des adolescents de suivre un traitement médical sans avoir le consentement de leurs parents.

Synthèse:

Les droits consacrés dans les principes généraux de la Convention, le droit à la non-discrimination (Art. 2), le droit de l'enfant à ce que son intérêt soit une considération primordiale (Art. 3), le droit à la vie, à la survie et au développement (Art. 6) et le droit de l'enfant à ce que ses opinions soient dûment prises en considération (Art. 12), liés au droit à la santé (Art. 24), ainsi que dans diverses OG (OG n°4, n°12 et n°15), donnent dans les grandes lignes le canevas des droits de l'enfant patient. Il n'y a pas de droits spécifiquement énumérés pour l'enfant patient. Les droits de l'enfant sont applicables par analogie au droit de l'enfant en tant que patient. Les enfants mineurs adolescents et leur santé font l'objet d'une attention spéciale.

b) L'enfant patient sujet de droits selon la législation suisse

En Suisse, la Constitution fédérale garantit certains droits fondamentaux essentiels pour tout patient. Le droit à la dignité humaine (Art. 7 Cst.), le droit à l'égalité de

traitement (Art 8. Cst.), le droit à la vie et la liberté personnelle, notamment l'intégrité corporelle et psychique (Art. 10 Cst.), le droit d'exercer ses droits si capable de discernement (Art. 11, al. 2 Cst.), le droit d'obtenir de l'aide dans des situations de détresse (Art. 12 Cst.), le droit à la liberté d'opinion et d'expression (Art. 16 Cst.), le droit d'être entendu (Art. 29 Cst.), le droit à la santé (Art. 41 Cst.) et le droit à des soins de base (Art. 117a Cst.) font parties de ces droits.

Bohnet (2014) ajoute dans un rapport destiné à la Confédération sur les droits des patients, que « le patient a droit au respect de sa sphère privée, de sa dignité (en particulier en soins palliatifs et en fin de vie, voire au sujet du sort de sa dépouille), de ses besoins de rapports sociaux avec ses proches et le monde extérieur. Il a le droit à la protection de ses données médicales et avant tout de sa volonté» (p.9).

La Confédération suisse précise dans un rapport sur les droits des patients (2015), que les droits des patients en Suisse comprennent à l'heure actuelle dans la législation du pays, « le droit à un traitement médical conforme à l'état de la science, le droit à la protection de la dignité et de l'intégrité, le droit à l'information et au consentement (dont la possibilité, p. ex., de faire connaître sa volonté dans des directives anticipées) ainsi que le droit à la tenue d'un dossier médical, à sa consultation et à la protection des données du patient » (p. III).

Ces droits des patients découlant des droits fondamentaux sont pour la plupart directement applicables aux patients mineurs. Les enfants ont de plus le droit à une protection particulière, comme précisé dans l'article 11, al. 1 de la Constitution fédérale.

La Suisse a récemment apporté des changements en ce sens adoptant des modifications dans son Code civil (Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation). La nouvelle législation est entrée en vigueur en janvier 2013 avec pour but d'apporter une meilleure protection des personnes vulnérables, incluant les enfants mineurs. Ces modifications pour les personnes considérées comme vulnérables ont également une implication dans le domaine médical. Comme le souligne Laufer, Genaine & Simon (2013), le patient mineur bénéficie avec ces modifications de davantage de considération dans sa prise en charge médicale.

La thématique des droits des patients préoccupe la Suisse qui travaille actuellement sur une harmonisation des droits des patients, incluant les mineurs. A ce sujet, la Confédération suisse reconnaît sur sa plateforme en ligne (2015) une forme de dysharmonie juridique sur la thématique de la santé des mineurs en Suisse, les lois actuelles ne se portant que rarement explicitement sur ce sujet.

Le Réseau suisse des Droits de l'Enfant (2014) poursuit dans ce sens en ayant adressé comme recommandation à la Suisse de veiller, « lors des réformes du domaine de la santé, à tenir compte de manière prépondérante des intérêts des enfants qui nécessitent un traitement et des soins médicaux » (p.37).

Synthèse :

La Suisse est préoccupée par la thématique des droits des patients, y compris les patients mineurs. C'est un sujet délicat et encore passablement méconnu qui est en train d'être approfondi. Un processus d'études, de réforme et d'harmonisation a débuté.

D. Enfant mineur et capacité de discernement

a) Introduction

La notion de capacité de discernement joue un rôle fondamental pour l'enfant mineur en Suisse, en particulier dans l'exercice de ses droits personnels pour tous les domaines qui peuvent le concerner. La capacité de discernement d'une personne s'apprécie en Suisse par le corps médical. Un enfant jugé capable de discernement a une capacité d'autonomie plus large qu'un enfant qui est incapable de discernement. Les implications de cette différence ont également leur importance dans le domaine médical.

b) Définition de la capacité de discernement :

La capacité de discernement d'une personne englobe en un seul terme un concept complexe qui inclut deux éléments.

Selon Mirabaud, Barbe & Narring (2013), il y a d'une part un élément intellectuel, à savoir la capacité « de comprendre et d'apprécier correctement la signification, l'opportunité et les conséquences d'une situation ou d'une action » (p.416). D'autre part et toujours selon Mirabaud, Barbe & Narring (2013), la capacité de discernement contient un élément volutif, à savoir la capacité « d'agir librement en se fondant sur l'appréciation intellectuelle qui a été faite » (p.416). Wasserfallen, Stiefel, Clarke & Crespo (2004) ajoutent que la personne doit pouvoir résister adéquatement à la pression environnante éventuelle.

Exemples d'élément intellectuel :

- 1) En cas de rupture scolaire chez un adolescent ayant terminé sa scolarité obligatoire. L'adolescent doit comprendre les effets et les conséquences possibles d'un arrêt de sa scolarité.
- 2) Dans le domaine médical, une adolescente qui fait un test de grossesse positif et qui souhaite faire une interruption volontaire de grossesse, doit en comprendre les effets et les conséquences.

Exemples d'élément volutif :

- 1) Un adolescent en rupture scolaire ayant compris les effets et conséquences d'un arrêt de sa scolarité doit pouvoir décider librement de son choix et le confirmer (ou l'infirmier).
- 2) Dans le domaine médical, l'adolescente ayant compris les effets et conséquences d'une interruption volontaire de grossesse doit pouvoir prendre librement une décision et la confirmer (ou l'infirmier).

Comme le relèvent Michaud, Blum, Benaroyo, Zermatten & Baltag (2015), les anglophones font une distinction terminologique pour exprimer les deux éléments. D'une part, l'expression « decision-making capacity » sous-entend une capacité de pouvoir prendre des décisions de manière autonome. La personne doit pouvoir se baser sur des compétences réelles et présentes d'un point de vue cognitif et psychologique, permettant une prise de décision autonome et en pleine conscience. D'autre part, l'expression « competence » se réfère au contexte juridique. Le fait d'avoir le droit de donner un avis, le droit de participer ou le droit de pouvoir prendre une décision dans un processus.

La prise de décision peut par exemple se faire dans le contexte clinique et ainsi inclure des décisions médicales, comme le relèvent Trachsel, Hermann & Biller-Andorno (2014). Il est important de préciser que la capacité de discernement est évaluée de manière concrète, pour une situation donnée et à un moment donné. En Suisse, selon Mirabaud, Barbe & Narring (2013), il appartient au médecin qui prend en charge le patient de déterminer si elle est acquise ou non. Dans certains pays, la compétence de valider ou infirmer la capacité de discernement est également conférée à un avocat comme relevé par Michaud et al. (2015).

Il en résulte que certains droits strictement personnels conférés à l'enfant jugé capable de discernement engagent la responsabilité de celui-ci, car l'enfant capable de discernement pourra exercer librement certains droits sans l'accord de son représentant légal. Certaines décisions prises par l'enfant jugé capable de discernement auront donc potentiellement des conséquences importantes. Le domaine médical est pleinement concerné par cette thématique, certains de ces droits personnels s'étendant au domaine médical.

Synthèse

Un enfant est jugé capable de discernement lorsqu'il atteint une maturité affective et cognitive qui lui permettent de se former une opinion propre sur une décision le concernant, de prendre une décision et d'en évaluer les conséquences. Les anglophones sous-tendent que les personnes ayant les capacités in concreto bénéficie de facto de la possibilité de les faire valoir d'un point de vue juridique. En Suisse, c'est le médecin qui détermine si la personne est capable de discernement.

c) Capacité de discernement selon la CDE

Le Comité des droits de l'enfant ne donne pas une définition précise sur ce qu'il entend par être « capable de discernement ». Cette notion apparaît dans l'article 12 de la CDE. Elle donne à tout enfant qui est capable de discernement la possibilité de faire valoir son droit de s'exprimer librement sur toute question le concernant, en particulier dans les procédures judiciaires ou administratives où il est impliqué. Il est par contre du ressort des pays ayant ratifié la Convention d'apprécier librement si un enfant est capable de discernement ou non, avec les risques que cela peut comporter. Pour Mabaka (2012), il existe de nombreuses disparités au niveau de l'évaluation de la capacité de discernement. Celles-ci qui peuvent s'avérer

préjudiciables pour les enfants, suivant comment les pays définissent et évaluent la capacité de discernement.

En effet, toujours selon Mabaka (2012), du fait de l'imprécision de la notion de capacité de discernement dans la CDE, le flou instauré débute au niveau international et s'étend dans la juridiction interne des Etats parties, de façon variable selon les pays.

Dans son OG n°12 (2009), le Comité des Droits de l'Enfant souligne deux éléments importants : d'une part, que l'enfant a des capacités inhérentes qui lui permettent de se forger une opinion et de l'exprimer et d'autre part que tout enfant capable de discernement doit avoir la garantie de pouvoir être entendu dans les procédures qui le concernent, la valeur consultative de son opinion ayant une importance considérable dans ces cas.

Synthèse :

Il n'existe pas de définition claire de la capacité de discernement au niveau de la CDE, laissant un flou pouvant potentiellement préjudiciable aux enfants, suivant le pays.

d) Capacité de discernement selon la législation suisse:

La Suisse incorpore et définit la notion de capacité de discernement dans sa législation. L'article 16 du CC (2016) définit que :

« Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi ».

La jurisprudence suisse dans un arrêt du Tribunal fédéral (1991) définit la capacité de discernement ainsi :

« Est capable de discernement au sens du droit civil celui qui a la faculté d'agir raisonnablement (art. 16 CC). Cette disposition comporte deux éléments, un élément intellectuel, la capacité d'apprécier le sens, l'opportunité et les effets d'un

acte déterminé, et un élément volontaire ou caractériel, la faculté d'agir en fonction de cette compréhension raisonnable, selon sa libre volonté ».

Selon l'article 305 du CC, l'enfant mineur capable de discernement est autorisé à exercer ses droits strictement personnels, même si ses parents sont détenteurs de l'autorité parentale.

Pour rappel, l'article 19, al.2 CC (2016) mentionne que l'enfant mineur capable de discernement peut exercer « les droits qui ne souffrent aucune représentation en raison de leur lien étroit avec la personnalité » et l'établissement d'un contrat de soins en fait partie comme le souligne la Fédération des Médecins helvétiques (2013).

Il est possible qu'un enfant mineur capable de discernement n'adhère pas aux intérêts de ses parents. Dans ce cas, selon les articles 306 et 307 CC, un curateur nommé par l'autorité de protection ou l'autorité de protection de l'enfant elle-même prendra en charge l'affaire et prendra les mesures adéquates pour le bien de l'enfant.

Synthèse :

Selon le législateur suisse, la capacité de discernement est d'emblée présumée chez les adultes. Par contre, pour une personne mineure, la capacité de discernement n'est pas présumée. La législation suisse donne une définition négative de la capacité de discernement. Il n'existe pas de gradation dans la capacité de discernement. La personne est capable ou est incapable de discernement.

Selon l'article 16 du Code civil suisse, tout mineur adolescent qui n'est pas privé de la faculté d'agir raisonnablement est capable de discernement. Comme le relève Mirabaud, Barbe & Narring (2013), la loi suisse ne donne pas de limite d'âge spécifique correspondant à un jeune âge ou à un âge de la « raison ». Il en va de l'appréciation du médecin après son évaluation, pour se prononcer sur la capacité de discernement.

e) Evaluation de la capacité de discernement :

Hurst (2015) rappelle que l'évaluation de la capacité de discernement peut se faire sous forme d'échange constructif qui va prendre en compte plusieurs questions

posées selon une certaine systématique. Elle s'apprécie au cas par cas. Il existe également des outils thérapeutiques à utiliser en cas de doute, comme par exemple le questionnaire de Silberfeld et l'échelle MacCAT-T.

f) Capacité de discernement d'un enfant et prise en charge médicale

La capacité de discernement d'un patient et son droit à l'autodétermination sont des éléments centraux dans la prise en charge thérapeutique médicale articulée autour du patient, selon Trachsel, Hermann & Biller-Andorno (2014). Ainsi, dans le cadre de la prise en charge médicale, la validation ou l'infirmité de la capacité de discernement est primordiale pour le patient, y compris pour le patient mineur. Hurst (2012) insiste sur le fait que l'implication du patient mineur dans les décisions thérapeutiques et la prise de décision seront tenues en compte par le médecin. Il est par exemple reconnu que la capacité de discernement d'un patient mineur lui confère le droit de consentir librement à un acte médical, la Suisse reconnaissant ce droit comme étant un droit strictement personnel. Ainsi, seule la capacité de discernement compte dans ce cas comme le relèvent Hochmann, Favre & Martin-Achard (2013).

La Confédération suisse (2000) indique clairement dans son rapport initial transmis au Comité des Droits de l'Enfant que :

« Un enfant capable de discernement peut donc bénéficier de consultations médicales et consentir à un traitement sans l'accord de son représentant légal » (p.20).

Le Tribunal fédéral précise encore dans un arrêt (2008) que l'appréciation concrète de la capacité de discernement chez un patient mineur se fait «par rapport à un acte déterminé, en fonction de sa nature et de son importance, les facultés requises devant exister au moment de l'acte» (ATF 134 II 235 S. 239).

En cas de doute, il est précisé néanmoins dans la jurisprudence suisse (1988) que « (l)e représentant légal devrait être appelé à intervenir chaque fois qu'il y a un

doute sur la capacité de la personne mineure d'apprécier objectivement les tenants et les aboutissants de l'intervention proposée. » (ATF 114 Ia 350 S.360).

Synthèse :

La capacité de discernement d'un patient mineur est une notion centrale qui va définir le cadre juridique, thérapeutique et éthique de sa prise en charge médicale. Cette notion est fondamentale pour un patient mineur capable de discernement, car il peut faire valoir ce droit strictement personnel parfois à l'encontre de ses représentants légaux ou de l'avis du médecin. Ceci peut par la suite poser des difficultés sur le plan thérapeutique et éthique. De plus, étant donné que la capacité de discernement s'établit à un moment donné pour une problématique précise, il est possible qu'une personne soit capable de discernement pour une problématique et non pour une autre, ou alors, pour une même problématique capable de discernement un jour et incapable de discernement quelques jours plus tard. En cas de doute sur la capacité de discernement de l'enfant mineur, il est nécessaire d'avoir le consentement du représentant légal, ajouté à celui de l'enfant mineur.

E. Droits de l'enfant patient en Suisse

a) Contrat de soins

En droit suisse, le contrat de soins que médecin établit avec son patient est un contrat de mandat comme le relève Burgat (2009). En principe, ce lien s'établit par actes concluants, c'est-à-dire au moment où le médecin accepte et commence la consultation médicale.

L'Académie Suisse des Sciences Médicales et la Fédération des Médecins helvétiques (2013) reconnaissent au patient mineur capable de discernement la possibilité d'établir un contrat de soins, étant donné le caractère strictement personnel de l'acte. Le contrat de soins peut être conclu « si les coûts en sont couverts par une assurance sociale ou s'il s'agit d'un traitement ordinaire et non onéreux » (p.34).

La jurisprudence suisse (1988) est également d'avis qu'un patient mineur capable de discernement peut consentir seul à un traitement médical et donc établir un contrat de soins en ayant reçu auparavant l'information appropriée.

b) Représentant thérapeutique légal

Manai (2002) pointe que quel que soit le représentant légal thérapeutique de l'enfant, celui-ci se retrouve avec le pouvoir juridique de prendre des décisions en faveur du mineur et dans son intérêt supérieur.

1. parent(s)

Selon l'article 304 CC, les représentants légaux sont les parents de l'enfant dès la naissance de celui-ci et ce, jusqu'à ses dix-huit ans révolus en Suisse. Selon l'article 296 al. 2 CC, les parents détiennent ensemble l'autorité parentale, qui correspond à un ensemble de droits et de devoirs à l'égard de leur enfant, qu'ils exercent de façon égale. L'autorité parentale conjointe est à présent la règle depuis juillet 2014, indépendamment de l'état civil des parents (mariés, séparés ou divorcés).

Selon l'article 298a CC, pour des parents non mariés lors de la naissance de l'enfant, l'autorité parentale revient à la mère dès la naissance de l'enfant si l'enfant n'a pas été reconnu par le père. Une fois la reconnaissance par le père effective, les parents de l'enfant doivent faire une demande écrite commune afin de disposer de l'autorité parentale conjointe. Il est impératif de faire la démarche ensemble.

L'autorité parentale n'est attribuée à l'un des parents uniquement si le bien de l'enfant l'exige comme l'indique le Conseil fédéral dans son Message 11.070 (2011). Selon l'article 315a CC, en cas de situation conflictuelle matrimoniale, il revient au juge d'intervenir dans le cadre de questions liées à l'autorité parentale. Dans toutes les autres situations, la compétence revient en principe à l'autorité de protection de l'enfant.

L'article 296 CC met en évidence que les parents qui sont mineurs ou sous une curatelle de portée générale n'ont pas l'autorité parentale.

Comme le précise l'article 276 CC, le représentant légal a obligation d'entretien et une obligation d'apporter des soins et ce, jusqu'à la majorité de l'enfant.

Ainsi selon l'article 301bis CC et comme indiqué par le Conseil fédéral dans son Message 11. 070 (2011), l'autorité parentale conjointe implique et présuppose une entente des parents sur les devoirs et les décisions importantes concernant leur enfant, sans que l'un ou l'autre des parents n'ait plus d'impact dans la démarche.

Selon l'article 302 CC, les parents détenteurs de l'autorité parentale ont donc l'obligation de protéger l'enfant dans son développement global et de collaborer avec les institutions si nécessaire, pour le bien-être de leur enfant. Lorsqu'un des deux parents prend une décision pour un enfant en l'absence de l'autre parent détenteur de l'autorité parentale, il est commun d'admettre que chaque parent agit en ayant l'accord de l'autre parent selon l'article 304 CC.

2. tuteur

Lorsque l'enfant n'est pas sous autorité parentale, il est représenté par un tuteur nommé par le juge (Art. 327a CC), si pour diverses raisons (Art. 311 CC, Art. 312 CC, Art. 297 CC, Art. 298 CC), aucun des parents n'est apte à exercer l'autorité parentale. Le tuteur devient le représentant légal de l'enfant et détient les mêmes droits que les parents (Art. 327c CC).

Comme le précisent les articles 299 et 300 CC, il peut y arriver que le(s) parent(s) de l'enfant détenteur(s) de l'autorité parentale soi(en)t représenté(s) par les beaux-parents ou par les parents nourriciers de l'enfant.

3. curateur

Selon l'article 314a bis CC, lorsque l'exercice de l'autorité parentale n'est pas rempli, l'autorité de protection compétente peut nommer et mandater un curateur de représentation pour le bien de l'enfant. Le curateur peut par exemple conseiller les parents ou alors parfois être au bénéfice de droits de représentation spécifiques de l'enfant. Ces droits de représentation sont définis et explicités par l'autorité de protection compétente. Dans ce cas, l'autorité parentale se voit restreinte. Selon

l'article 308 CC, le but de cette mesure est d'une part, protéger l'enfant et d'autre part, seconder les adultes dans leur rôle de parent.

Le mineur incapable de discernement n'ayant pas de représentant thérapeutique verra l'autorité compétente nommer une personne habilitée à représenter ses intérêts dans le soin comme le précise l'article 381 CC. Il est ainsi possible qu'un curateur de représentation thérapeutique soit nommé pour le mineur.

La particularité concerne le mineur capable de discernement qui nomme un représentant thérapeutique autre que ses parents dans ses directives anticipées.

Ainsi comme le relève l'ASSM (2013), en situation clinique, lorsque le mineur capable de discernement ayant rédigé ses directives anticipées se retrouve en situation d'incapacité de discernement, c'est la personne de référence, désignée par le patient lorsqu'il était capable de discernement, qui va aider à guider les choix thérapeutiques se rapprochant le plus de la volonté présumée du patient.

Quelle que soit la situation, la décision ne peut se faire par le représentant thérapeutique seul et le médecin reste le référent de la situation thérapeutique. Celui-ci va devoir définir selon l'article 377 CC un plan thérapeutique à partager avec le représentant thérapeutique légal.

Lorsqu'une personne est incapable de discernement, la loi suisse dans son article 378 du CC hiérarchise le représentant thérapeutique légal du patient incapable de discernement. On y trouve dans l'ordre :

- 1) le représentant thérapeutique (si nommé par le patient capable de discernement au moment de la rédaction des directives anticipées)
- 2) le curateur de représentation médical, nommé par l'autorité compétente
- 3) le conjoint enregistré qui partage sa vie ou qui l'assiste
- 4) la personne qui partage sa vie et qui l'assiste
- 5) sa descendance, ci celle-ci l'assiste et le soutien
- 6) ses parents, s'ils l'assistent et le soutiennent
- 7) sa fratrie, si celle-ci l'assiste et le soutien

L'article 390 du CC précise à l'alinéa 2 qu'en l'absence de représentant thérapeutique, l'autorité compétente se charge de désigner un curateur de représentation.

c) Pouvoir de décision

Il arrive que les parents ne soient pas physiquement présents au côté de l'enfant pour diverses raisons. Que se passe-t-il lorsqu'un parent doit prendre une décision simple ? Ou au contraire lorsqu'un parent est à l'étranger et qu'il y a une décision urgente à prendre ? Ces questions sont applicables à une prise en charge médicale de leur enfant.

1. Pouvoir de décision à l'un des parents en cas d'autorité parentale conjointe

La loi suisse a prévu une dérogation pour le parent seul à charge de l'enfant, en cas d'autorité parentale conjointe, quel que soit le mode de garde de l'enfant. Comme le précise l'Office fédéral de la justice (2011), il est question de « garde de fait », c'est-à-dire le fait de vivre au quotidien avec l'enfant mineur et s'en occuper.

Dans un autre rapport, l'Office fédéral de la justice (2014) relate que lorsque les parents vivent physiquement séparés, l'article 301, al. 1bis du CC autorise le parent qui s'occupe de l'enfant à prendre des décisions seul, que les décisions soient courantes ou urgentes. Plus précisément, il est relevé dans ce même rapport de l'Office fédéral de la justice, selon la conseillère aux Etats Anne Seydoux-Christe, que « le parent qui s'occupe de l'enfant de manière concrète, factuelle, peut prendre seul les décisions courantes ou urgentes qui le concernent » (p.12). Le pouvoir de décision effectif appartient donc au parent qui à la charge effective de l'enfant. De plus, le parent peut prendre d'autres décisions si l'autre parent n'a pas réussi à être atteint malgré « un effort raisonnable » (Art 301, al. 1bis 2 CC). Le Conseil fédéral a volontairement renoncé à préciser davantage la nature d'une décision courante ou urgente, laissant cette responsabilité au juge. Il est laissé soin au législateur de clarifier la distinction, en se basant sur des critères objectifs et non sur les critères subjectifs définis par le(s) détenteur(s) de l'autorité parentale.

La Conférence des Cantons en matière de Protection des mineurs et des adultes (COPMA) dans un mémento destiné aux parents (2014), cite comme exemple de décisions courantes « les décisions qui se rapportent étroitement à la prise en charge et à l'accueil de l'enfant au quotidien, comme par ex. [...] le traitement d'une grippe ordinaire » (p.15). Le cas contraire, une décision est qualifiée comme « [...] urgente lorsqu'il y a péril en la demeure et qu'un retard à agir porterait atteinte au bien de l'enfant » (p.8).

2. Pouvoir de décision commun aux deux détenteurs de l'autorité parentale conjointe

Certaines décisions nécessitent une discussion entre les parents pour le bien de leur enfant. L'Office fédéral de la justice (2014) laisse sous-entendre que des décisions médicales agendées, non-urgentes et qui marquent la vie de l'enfant (ex. traitement dentaire), doivent être prises ensemble par les deux parents, contrairement à un traitement hospitalier en urgence. La COPMA ajoute que « les décisions concernant [...] les interventions médicales importantes [...] ne sont pas des décisions courantes et doivent être prises en commun par les parents » (p.15).

3. Pouvoir de décision en cas d'autorité monoparentale

L'Office fédéral de la justice (2011) explique que le parent qui détient l'autorité parentale doit informer l'autre parent d'événements importants survenant dans la vie de leur enfant. Le parent qui ne détient pas l'autorité parentale a également le droit de donner un avis sur des décisions importantes influant sur le développement de l'enfant. Outre le droit d'être informé par l'autre parent, il a le droit d'être informé les étapes développementales de son enfant, par exemple par le médecin. (Art 275a CC).

Remarque :

Le législateur ne précise pas si le parent qui n'a ni autorité parentale ni garde de l'enfant, mais uniquement le bénéfice de relations personnelles, peut prendre des décisions courantes ou urgentes. Etant donné que le juge est la personne compétente qui règle les relations personnelles ou la participation de l'autre parent à la prise en charge (Art. 133, al.1), il est raisonnable de penser que le juge statuera sur ce point. L'Office fédéral de la justice (2011) précise que l'enfant qui se trouve chez un parent sans garde de fait assume « la prise en charge » de l'enfant.

Synthèse :

La mise en place d'office de l'autorité parentale conjointe protège l'enfant : elle permet de prendre des décisions en commun et avoir le même avis pour l'enfant. Le cas contraire, si l'un des parents va à l'encontre de l'intérêt de l'enfant, l'autre parent peut intervenir. Le parent qui a la garde effective de l'enfant prend les décisions courantes ou urgentes.

d) Consentement libre et éclairé

Tout traitement médical peut être accepté ou refusé. Il nécessite alors le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement ou de son représentant thérapeutique légal si le patient est incapable de discernement. Les cas d'urgences sont réservés.

Selon l'ASSM (2005), le consentement dans le domaine des soins suppose d'une part que la volonté du patient soit exprimée librement (libre) et d'autre part, que l'information relative à la maladie soit suffisante et bien comprise (éclairé). Le patient doit par ailleurs pouvoir y réfléchir, puis donner son accord ou son refus. En cas d'accord, il a la possibilité de revenir sur sa décision et de l'annuler. Comme le précise Muzny (2009), le médecin est tenu de respecter la décision que prend le patient.

Etant donné que le consentement à un traitement est considéré comme un droit strictement personnel, un patient mineur qui est capable de discernement peut faire valoir ce droit.

Il est primordial de retenir que dans certains cas, la décision des parents est réservée, comme le précise l'article 301, al. 1 CC (2016) :

« Les père et mère déterminent les soins à donner à l'enfant, [...] et prennent les décisions nécessaires, sous réserve de sa propre capacité. »

Le cas contraire, si l'enfant mineur est incapable de discernement, il revient à son représentant thérapeutique légal de prendre la décision médicale (Art. 304, al. 1 et Art. 327c, al. 1 CC).

Dans le cas de mesures de contrainte médicales (Art. 434 CC) ou en cas d'urgence médicale (Art. 128 CP), le consentement libre et éclairé du patient n'est pas nécessaire.

e) Droit à l'autodétermination

Pour l'ASSM (2013), tout patient a droit à l'autodétermination, droit protégé par le droit à la liberté personnelle et les droits liés à la personnalité. L'autodétermination d'un patient mineur ne dépend que de sa capacité de discernement comme le relève Mandi (2002).

Muzny (2009) reprend dans un commentaire qu'un arrêt du Tribunal fédéral valide la largesse du droit à l'autodétermination, permettant au patient un refus de toute forme de traitement au nom du libre vécu de la maladie. Pour l'ASSM (2013), le refus est donc contraignant pour le soignant. Même si le refus du patient mineur capable de discernement est contraire à son intérêt thérapeutique, le médecin doit l'accepter pour Mandi (2002).

Le droit à l'autodétermination ne permet pas au patient d'exiger n'importe quel type de traitement et prise en charge. Selon l'ASSM (2013), le traitement demandé doit avoir une pertinence médicale en plus d'être légalement valable.

f) Droit à l'information du patient et devoir du médecin d'informer

Tout patient a droit à l'information concernant sa prise en charge. Il est même du devoir du médecin d'en informer le patient. Pour les patients qui ont la capacité de discernement, l'information reçue est primordiale pour qu'ils puissent pleinement comprendre les implications médicales.

Il est donc du devoir du médecin de spécifier les modalités de traitement, les bénéfices et les inconvénients. (ATF 105 II 279). Le médecin doit également informer son malade des traitements alternatifs disponibles (ATF 108 II 59) ainsi que des coûts (ATF 114 Ia 350), notamment la quote-part de l'assurance obligatoire des soins (ATF 119 II 456).

Le contenu de l'information destiné au patient relève de la compétence du médecin. La jurisprudence (1979) précise que « le médecin est tenu à une information simple, intelligible et loyale concernant le diagnostic, le pronostic et la thérapeutique. [...] Il appartient en définitive au médecin d'apprécier les risques d'une information complète et de limiter cette information, le cas échéant, à ce qui

est compatible avec l'état physiologique et psychologique du malade » (ATF 105 II 284).

Concernant l'information sur les traitements, le médecin se doit d'informer le patient sur la nature et les risques du traitement et de la possibilité de traitement alternatif, mais peut s'en abstenir de donner cette information s'il s'agit « d'actes courants, sans danger particulier et n'entraînant pas d'atteinte définitive ou durable à l'intégrité corporelle » (ATF 108 II 59).

Le fait que le patient soit mineur ne doit pas être un obstacle au droit à l'information du patient et au droit d'informer le patient pour le médecin selon Maniï (2002).

g) Droit à la confidentialité, secret médical

Pour Mirabaud & Walter-Menzinger (2015), « (l) a notion de confidentialité est au cœur de la relation médecin-malade et a pour but de préserver la relation de confiance entre le patient et son médecin » (p.120).

Les médecins sont soumis au secret professionnel (Art. 321 CP). Ils ont l'obligation du secret médical. Lorsqu'ils travaillent pour un établissement public, ils sont soumis au secret de fonction (Art. 320 CP). Pour Maniï (2002), seul le patient mineur capable de discernement peut consentir à la levée du secret médical le concernant.

Le patient mineur capable de discernement a droit à la confidentialité à moins qu'il n'y ait danger pour son intégrité physique, psychique ou corporelle comme le relèvent Sanci, Sawyer, Kang, Haller & Patton (2005).

h) Droit de participation

La Confédération suisse (2015) relève dans un rapport sur les droits des patients que tout patient capable de discernement a droit à participer à sa prise en charge (respect du droit à l'autonomie). De plus, les personnes incapables de discernement doivent également être associées de façon adéquate, selon leur âge et degré de maturité, au processus d'information et de prise de décision.

Maniï (2002) parle d'un « droit de veto », correspondant à la volonté naturelle exprimée par le patient mineur incapable de discernement lors de sa prise en charge qui permet au mineur faisant usage de son « droit de veto » et étant contre

un acte médical, d'infirmier une intervention malgré l'intérêt supérieur et le consentement de son représentant légal.

De même, lorsque l'enfant capable de discernement devient incapable de discernement, le médecin doit interagir avec la personne qui représente l'enfant. Dans la mesure du possible, l'enfant incapable de discernement est associé au processus de décision et dans sa prise en charge (Art. 301 al.2 CC, Art. 377 CC).

i) Urgence

En cas d'urgence, le médecin apporte les soins médicaux nécessaires, en se basant sur la volonté présumée du patient et selon ses intérêts (Art. 379 CC, Art 435. CC).

Les cas d'urgence ne représentent pas uniquement les décisions médicales se référant à l'urgence clinique, mais peuvent aussi correspondre à d'autres situations. On peut citer pour exemple l'attente de validation d'un représentant thérapeutique pour le patient incapable de discernement, qui doit être nommé par l'autorité compétente, un conflit d'intérêt objectif avec le représentant légal thérapeutique de l'enfant capable ou incapable de discernement, ou encore des doutes sur la validité des directives anticipées.

j) Directives anticipées du patient mineur

Tout patient capable de discernement peut anticiper une éventuelle situation de prise en charge médicale où celui-ci se retrouvera en état d'incapacité de discernement. La loi suisse a instauré, suite à une modification dans son Code civil, la possibilité pour toute personne capable de discernement, de mettre par écrit ce qu'elle souhaite au niveau des soins et en matière de santé en cas de perte de sa capacité de discernement (directives anticipées), comme le soulignent Hochmann Favre & Martin-Achard (2013). Les mineurs capables de discernement sont concernés par cette modification de loi comme l'écrivent Laufer, Genaine & Simon (2013).

Les directives anticipées permettent de faire valoir l'avis préalablement édicté du patient pour une situation de prise en charge thérapeutique le concernant. Elles donnent également la possibilité au patient d'établir sa volonté présumée, qui orientera la prise en charge thérapeutique du patient (Art 370 CC).

Les directives anticipées dans le milieu de soin font parties du droit à l'autodétermination du patient.

La loi prévoit également que tout patient capable de discernement peut désigner un(e) représentant(e) thérapeutique. Cette personne est désignée pour aider le médecin à prendre les décisions relatives à la santé du patient lorsqu'il ne sera plus capable de discernement, selon sa volonté présumée (Art 378 CC).

L'Académie Suisse des Sciences médicales (2013) a donc rédigé un manuel de travail afin d'aider les médecins à se familiariser avec les directives anticipées du patient. Ainsi, pour garantir la validité des directives anticipées, il est préférable d'évaluer et confirmer que le mineur est capable de discernement au moment où il rédige ses directives anticipées. Le mineur capable de discernement qui décide de faire des directives anticipées doit pouvoir le faire librement et sans pression de l'environnement qui l'entoure. Les parents, par exemple, sont autorisés à participer à la démarche uniquement avec le consentement de l'enfant capable de discernement. L'enfant capable de discernement peut se baser sur son expérience personnelle et sur son vécu seuls, mais il lui est recommandé de faire la démarche auprès d'une personne de son entourage de confiance ou du milieu médical, afin de bénéficier d'un conseil avisé pour l'aider dans la rédaction de ses directives anticipées.

Les directives anticipées du patient doivent permettre à l'équipe médicale de déduire sa volonté présumée en une situation donnée. Les directives anticipées pour être valables, doivent se présenter sous la forme écrite, datées et signées par le mineur capable de discernement. Une fois validée, elles ne sont pas limitées dans le temps. Néanmoins, elles peuvent être à tout moment modifiées ou révoquées par le patient, de façon écrite ou orale. (Art. 371 CC). Si des dispositions ont été prises oralement, elles peuvent aider à définir la volonté présumée du patient (Art. 378, al. 3 CC).

Les dispositions prises par le patient doivent être respectées par le médecin et notées dans le dossier médical du patient. Le médecin doit s'informer de leur existence à moins d'une urgence vitale qui l'en empêche et il appartient à l'équipe médicale de procéder à la vérification des directives anticipées et à leur application à la situation clinique donnée (Art. 372 CC).

En l'absence de directives anticipées correspondant à la situation clinique, médecin et représentant légal thérapeutique agissent selon l'intérêt supérieur et la volonté présumée du patient (Art 378, al.3).

Il est important de souligner que les directives anticipées doivent faire partie d'un des choix thérapeutiques proposés par l'équipe médicale et donc avoir un sens clinique, servant le bien du patient. Par ailleurs, les directives anticipées doivent obligatoirement respecter le cadre légal suisse.

Synthèse :

Les directives anticipées permettent à un enfant reconnu capable de discernement de fixer de manière contraignante les mesures qu'il souhaite voir respectées dans le cadre de sa prise en charge médicale lorsqu'il sera incapable de discernement. Il a la possibilité de nommer un représentant thérapeutique. Les directives anticipées répondent à des critères stricts et doivent respecter le cadre légal suisse pour être appliquées.

k) Mineur en danger

Selon l'art. 443 du Code civil suisse (2016), « toute personne a le droit d'aviser l'autorité de protection qu'une personne semble avoir besoin d'aide. Les dispositions sur le secret professionnel sont réservées. »

La levée du secret médical se fait par le patient capable de discernement ou par le représentant légal thérapeutique si le patient est incapable de discernement. S'il n'y a pas de levée de secret médical possible, une demande peut être faite par le médecin à l'autorité compétente selon Mirabaud, Barbe & Narring (2013).

Il appartient ainsi au médecin d'évaluer les situations où il doit signaler une situation d'un mineur en danger à l'autorité compétente pour le bien de l'enfant.

l) Placement à des fins d'assistance ou de traitement du mineur

Les modifications du Code civil ont également une incidence chez le mineur en cas de placement comme le décrivent Laufer, Genaine & Simon (2013).

L'article 426 du Code civil suisse (2016) prévoit que toute personne peut être une prise en charge par une institution spécifique « en raison de troubles psychiques, d'une déficience mentale ou d'un grave état d'abandon. » Des mesures de contraintes peuvent être utilisées en cas de nécessité comme le relève l'article 438 CC.

Cette indication de placement est décidée par l'autorité compétente ou par des médecins désignés (Art. 429 CC) par voie de dernier recours. L'enfant est concerné

par ces mesures lorsqu'il est placé dans une institution fermée ou dans un établissement psychiatrique (Art. 314b §1 CC).

Si l'enfant est capable de discernement, il peut faire appel de la décision auprès de l'autorité légale compétente concernant le placement (Art. 314b §2 CC).

En cas de placement d'un patient dans une institution pour que celui-ci bénéficie d'un traitement pour des troubles psychiques, le médecin doit établir un plan de traitement. Si le patient est capable de discernement, celui-ci doit valider la démarche thérapeutique par son consentement. Si le patient est incapable de discernement, le médecin peut décider de l'administration des soins et du traitement en les notifiant par écrit lorsqu'il n'y a pas d'autre possibilité thérapeutique et que le soin est impérativement indiqué, en tenant compte au préalable d'éventuelles directives anticipées. L'urgence des soins prime sur toutes ces démarches (Art. 433 à 435 CC, Art. 380 CC).

m) Obligations du patient mineur capable de discernement

Un patient capable de discernement a des droits, mais il a également des obligations en regard du contrat de soins qui s'établit. Il a pour obligation notamment de donner les renseignements nécessaires sur son état de santé, respecter les modalités de prises en charge et s'acquitter des coûts liés à sa prise en charge comme l'expliquent conjointement l'ASSM et la FMH (2013). Ces obligations s'appliquent également par analogie au patient mineur capable de discernement qui conclut un contrat de soins.

n) Prise de décision – consensus

Le consensus décisionnel impliquant le soignant, le patient et le représentant légal du patient et les proches selon la situation, nécessite selon l'AASM (2013) un accordage entre la volonté présumée du patient et la décision médicale objective la plus favorable pour le patient. En cas d'urgence, la décision revient au soignant.

o) Litige

En cas de conflits d'intérêts ou de litige, il est possible d'adopter plusieurs attitudes selon les situations. Dans un premier temps, Hurst (2008) suggère qu'il est important de tenter de comprendre les raisons qui causent le litige et essayer de trouver un consensus. En cas de désaccord avec le médecin, un second avis médical peut être demandé par le patient jugé capable de discernement ou le représentant thérapeutique légal du mineur incapable de discernement.

Dans le cas où un patient mineur est capable de discernement mais que son avis est contraire à celui de l'équipe médicale, il est dans un premier temps fondamental de procéder à la vérification de sa capacité de discernement selon Muzny (2009). En cas de doute de sa capacité de discernement, il faut alors faire appel à son représentant thérapeutique légal comme précisé dans la jurisprudence suisse (ATF 114 Ia 350, 360). Si sa capacité de discernement est confirmée, il faut tenter une médiation ou faire appel à l'autorité compétente en cas d'échec de conciliation, si la prise en charge le permet.

Si le représentant thérapeutique légal va à l'encontre de la volonté présumée du patient ou abuse de sa confiance, toute personne proche du patient ou de l'équipe médicale peut faire appel à l'autorité de protection compétente (Art 370 et 373 CC).

Quelle que soit la situation de conflit (patient capable de discernement et médecin, patient capable de discernement et parent, représentant thérapeutique légal et médecin, etc.), il est important de pouvoir bénéficier d'une structure tierce, extérieure à la situation, qui puisse aider à une prise de décision. La Confédération suisse précise dans son rapport sur les droits des patients (2015) qu'il existe diverses possibilités d'accéder à des services de médiation extra-judiciaires (commission de soutien éthique en médecine, autorité légale compétente, organisations de patients, etc.).

En cas de litige, l'éthique médicale présente en arrière-fond de tout contrat de soins se retrouve au premier plan, lorsqu'il y a conflit d'intérêts entre l'un des acteurs de la

prise en charge thérapeutique. Guidant toute prise en charge thérapeutique, elle prend une importance considérable lors de conflits d'intérêts. En effet, les situations peuvent rapidement se complexifier. Les quatre principes éthiques de base doivent servir de fil conducteur pour tenter de résoudre le conflit :

- l'autonomie du patient (le respect de la personne)
- la bienfaisance
- la non-malfaisance
- la justice et l'équité

Le principe d'autonomie pour Manai (2002) doit être balancé avec le principe de bienfaisance pour le patient mineur. En effet, si le médecin penche en faveur de l'intérêt supérieur de l'enfant d'un point de vue médical (bienfaisance), la décision médicale peut aller à l'encontre de la décision prise de manière autonome de la part du mineur capable de discernement ou du représentant légal thérapeutique de l'enfant comme le soulignent Mirabaud & Walter-Menzinger (2015).

II. DEUXIEME PARTIE : partie clinique

A. De la théorie à la pratique : analyse de cas cliniques fictifs

Afin d'illustrer les notions théoriques et d'analyser leur sens pratique, plusieurs vignettes cliniques fictives, inspirées de faits réels, vont être successivement présentées et commentées. La singularité de chaque cas clinique face à la complexité des notions juridiques, médicales et éthiques sont de rares exemples de la réalité clinique dans son quotidien et dans sa riche diversité. Les cas cliniques seront discutés et mis en lien avec les notions théoriques précédemment énoncées.

Les vignettes cliniques médicales se réfèrent à la prise en charge médicale des enfants en Suisse, en milieu hospitalier ou en milieu ambulatoire, en milieu institutionnel public ou privé quelle que soit la spécialité médicale impliquée incluant une prise en charge médicale d'enfants.

a) Thématique 1 : discernement de l'enfant

Vignette clinique 1 :

J. est âgé de six mois. Il est le fils unique d'un couple suisse marié depuis 5 ans. J. présente une otalgie droite avec état fébrile à 39,8°C, sans autre symptôme. Les parents suspectent un début d'otite et amènent ensemble leur enfant chez le pédiatre. Le bébé est en bonne santé habituelle. Il est né à terme sans complications d'une grossesse harmonieuse.

Le pédiatre reçoit J. et ses parents dans son cabinet médical. Il diagnostique une otite droite non compliquée et prescrit la médication nécessaire. Il informe et rassure les parents sur le diagnostic et l'évolution habituelle d'une otite non compliquée.

Enfant incapable de discernement et enfant capable de discernement

En Suisse, il est primordial pour le médecin dans toute situation clinique de soins, de se questionner si le patient mineur qui consulte est capable de discernement ou incapable de discernement, dans une situation donnée. En cas d'hésitation, le thérapeute doit s'aider des outils diagnostiques nécessaires pour déterminer la capacité de discernement. Cette distinction va permettre au médecin de guider sa prise en charge et définir le degré d'implication du mineur, selon sa capacité de

discernement, étroitement liée à l'exercice de ses droits personnels. Si le patient mineur est prouvé capable de discernement, il peut exercer ses droits strictement personnels relatifs sans le consentement du représentant légal, à quelques exceptions notifiées par le législateur. Si le patient mineur est incapable de discernement, son représentant légal thérapeutique exerce ses droits personnels relatifs. Les droits absolus ne souffrent d'aucune représentation.

La capacité de discernement du patient mineur doit donc être évaluée dans la situation donnée selon les protocoles, et ensuite documentée dans le dossier du patient pour un acte médical donné, à un moment donné. Elle est acquise ou non acquise dans la situation clinique précise.

L'incapacité de discernement peut être durable (par exemple, enfant avec un retard mental) ou passagère (par exemple, un adolescent de 17 ans ayant consommé de l'alcool, adolescente de 16 ans qui fait une attaque de panique, etc.).

Dans notre situation clinique, l'âge du patient est déterminant et suffit à lui seul à infirmer la capacité de discernement du patient. Le médecin peut consigner dans le dossier médical que le patient est incapable de discernement, afin de laisser une trace écrite de sa réflexion.

b) Thématique 2 : représentant thérapeutique de l'enfant

Enfant incapable de discernement :

Pour tout patient mineur qui nécessite des soins, le soignant doit se poser la question du représentant de l'enfant légal thérapeutique ou désigné par le législateur pour le représenter vu son incapacité de discernement en milieu de soins. Cette personne aura la capacité juridique de prendre des décisions pour le patient mineur incapable de discernement.

Dans la vignette clinique présentée, les parents qui sont mariés représentent l'enfant incapable de discernement dans la prise en charge thérapeutique et participent pleinement au processus décisionnel lors de la consultation chez le pédiatre.

En effet, selon l'article 304 CC, le père et la mère de l'enfant mineur incapable de discernement sont les représentants de l'enfant face au soignant.

Selon l'article 305 CC, si l'enfant est capable de discernement, il peut exercer certains droits personnels, dont certains en lien avec sa santé, comme par exemple adhérer à un contrat de soins sans l'accord de son représentant légal.

i) Représentant thérapeutique légal : parent(s)

1) Autorité parentale conjointe des parents chez l'enfant incapable de discernement durable

Dans ce cas clinique, les deux parents détenteurs de l'autorité parentale se sont rendus ensemble à la consultation chez le pédiatre.

Il est important de savoir que si seul l'un des parents s'était rendu à la consultation et que l'autorité parentale était conjointe, (d'office pour des parents mariés, décidée par le juge en cas de séparation/divorce, demandée et obtenue conjointement après reconnaissance de l'enfant par le père pour des parents non-mariés), le soignant aurait pu partir du principe que le parent présent agissait avec l'accord de l'autre parent selon l'article 304 CC. En effet, selon l'article 296a CC, l'autorité parentale sert l'intérêt objectif et le bien de l'enfant.

Variante clinique :

J. est amené trois jours plus tard à nouveau chez son pédiatre par sa mère seulement. Les parents de l'enfant sont donc mariés et vivent ensemble. Le père du bébé est au travail. La mère s'inquiète car son fils est tombé du canapé sur sa tête. Le pédiatre reçoit la mère et son bébé. L'examen clinique est rassurant. La mère est extrêmement inquiète, trouve que son fils ne va pas bien et souhaite se rendre aux urgences de l'hôpital. Vu l'inquiétude de la mère, le pédiatre décide d'adresser la mère et son bébé aux urgences pédiatriques pour une observation clinique de ce traumatisme crânien léger à l'hôpital de jour.

Commentaire :

La mère a raisonnablement agit pour le bien de l'enfant en représentant les deux parents.

En cas d'autorité parentale conjointe des deux parents, quelle que soit le mode de garde de l'enfant mineur incapable de discernement (garde exclusive à un parent,

garde partagée ou garde alternée), le soignant peut raisonnablement agir avec l'accord du seul représentant légal accompagnant l'enfant pour les décisions courantes et urgentes. Il est recommandé que les parents puissent échanger et avoir un avis commun sur toute décision courante ou urgente douteuse.

Variante clinique :

J. a maintenant huit ans. Ses parents ont divorcé dans l'intervalle. L'autorité parentale est conjointe et il y a une garde partagée pour l'enfant. En semaine, J. vit chez sa mère à Genève et passe le mercredi après-midi et les week-ends chez son père dans le canton de Vaud. Ce samedi-là, après avoir mangé du poisson, J. ressent une gêne dans sa gorge. Son père aperçoit une arête de poisson et décide de consulter les urgences pédiatriques. L'interne des urgences souhaite avoir l'accord de la mère avant de pouvoir effectuer le fond de gorge et le geste médical pour ôter l'arête. Le père de J. lui répond que ce n'est pas nécessaire.

Commentaire :

Le père de J. a la garde de fait de l'enfant ce jour-là. Une fois qu'il a vérifié cela, l'interne des urgences doit se poser la question si la décision à prendre est courante ou urgente. Comme la situation clinique correspond à une décision courante à prendre pour le père, l'interne peut se contenter de son accord et procéder à la prise en charge thérapeutique de l'enfant sans l'accord de la mère.

2) Autorité parentale monoparentale

L'autorité monoparentale peut être la conséquence d'une décision prise par l'autorité compétente dans le cadre d'une procédure ou découler du décès de l'un des parents en cas d'autorité parentale conjointe.

Si l'autorité compétente en décide ainsi, l'un des parents se retrouve avec l'autorité parentale et la garde exclusives.

L'autre parent a droit à des relations personnelles définies par l'autorité compétente. Il appartient au juge de définir le contenu des relations personnelles entre le parent concerné et son enfant. Le parent sans autorité parentale doit être tenu au courant par le parent détenteur de l'autorité parentale d'événements particuliers arrivant à leur enfant et a le droit à l'information par le soignant sur l'état de son enfant. Avant toute prise de décision importante dans le développement de l'enfant, l'autre parent doit être entendu.

Variante clinique :

J. est à présent âgé de dix ans. Suite à des négligences répétées de la part du père au niveau de l'éducation et des soins apportés à J., le juge a décidé de modifier l'attribution de l'autorité parentale sur requête de l'autorité de protection de l'enfant. L'autorité parentale et la garde sont exclusivement attribuées à la mère de J. Le père a droit à des relations personnelles incluant le droit de visite. Le droit de visite porte sur une demi-journée par semaine avec l'enfant. Le juge a décidé de ne pas lui accorder la garde de fait. S'il devait arriver un incident impliquant une prise en charge médicale, le père de l'enfant devrait immédiatement prévenir la mère de l'enfant.

Commentaire :

Le juge a décidé de restreindre la part d'implication du père au niveau légal dans la vie courante de l'enfant, vu les faits ayant portés préjudice au développement global de son enfant.

Synthèse :

En cas de doute, il est nécessaire de procéder à des vérifications par le thérapeute et de les consigner dans le dossier médical.

Pour simplifier, il est judicieux de garder à l'esprit que le parent qui a la prise en charge effective de l'enfant (« garde de fait ») peut décider seul d'une décision courante ou urgente en cas d'autorité parentale conjointe. Toute autre décision importante et non urgente nécessite une consultation commune des deux parents pour le bien de l'enfant.

En cas d'autorité parentale monoparentale, c'est l'autorité compétente qui règle le contenu des relations personnelles entre l'enfant et son parent concerné.

ii) Représentant thérapeutique légal : autre que les parents pour le mineur incapable de discernement

Si l'autorité parentale n'appartient plus aux parents pour diverses raisons, il convient alors pour le soignant de se référer au représentant légal correspondant désigné par l'autorité compétente (tuteur, parents nourriciers ou curateur de représentation thérapeutique pour le domaine médical).

Variante clinique :

J. a maintenant douze ans et habite dans un foyer. Il doit se rendre à l'hôpital pour une entorse de la cheville au pied droit qu'il s'est faite en jouant au football avec ses camarades.

Au niveau familial, suite à de nouveaux événements impliquant son père et sur demande de J., l'autorité de protection de l'enfant a sollicité à nouveau le juge et suspendu le droit aux relations personnelles pour le bien de l'enfant. De plus, dans le même intervalle, en auditionnant la mère de J., il s'avère que celle-ci souffre d'alcoolisme et de toxicomanie. L'autorité parentale de la mère est retirée et un tuteur est donc nommé.

J. se présente aux urgences de l'hôpital avec son éducateur. L'interne refuse la consultation, car le représentant légal de l'enfant n'est pas informé et J. n'est pas capable de discernement.

J. contacte alors son tuteur pour qu'il puisse le rejoindre à l'hôpital. L'interne qui prend en charge l'enfant vérifie les modalités légales en présence du tuteur avant de débiter la consultation. J. rentre à la maison avec le traitement habituel : antalgie, attelle et certificat médical.

Commentaire :

L'interne a procédé correctement à la vérification des modalités légales concernant J. avant de débiter une consultation. Il avait en effet besoin de l'accord du représentant légal thérapeutique de l'enfant. L'accord de l'éducateur n'était pas suffisant.

Remarque :

Lorsque l'enfant est pris en charge par une personne qui n'est pas son représentant légal, le médecin doit veiller à avoir l'accord du représentant légal pour toute prise en charge, en particulier pour les enfants qui ne sont pas capables de discernement.

Commentaire :

Dans notre cas clinique, J. est amené par son éducateur, le soignant doit s'assurer d'avoir l'accord du représentant légal de l'enfant. Les parents sont en effet les représentants légaux de leur enfant à l'égard d'autres personnes. Dans notre cas clinique, étant donné que l'autorité parentale avait été retirée, c'est le tuteur qui faisait office de représentant légal.

Enfant capable de discernement :

Le mineur capable de discernement peut conclure un contrat de soins sans l'accord de son représentant légal.

Dans les cas où le médecin doute de la capacité de discernement de l'enfant mineur capable de discernement, il est impératif d'avoir recours au représentant légal thérapeutique, pour le bien de l'enfant. Les cas de nécessité de l'accord du représentant légal sont réservés (« pouvoir de codécision » du représentant légal).

c) Thématique 3 : urgence du soin

Vignette clinique :

J. est âgé de six mois. Il est le fils unique d'un couple suisse marié depuis 5 ans. Une semaine après avoir été traité pour son otite, il présente une baisse de l'appétit, une rhinorrhée ainsi qu'un état subfébrile. L'anamnèse médicale met en évidence des antécédents de bronchiolite à répétition qui nécessitent régulièrement des hospitalisations. Cette matinée-là, Madame remarque que J. présente des difficultés respiratoires. Monsieur est au travail pour la journée. Après avoir appelé son pédiatre, Madame est orientée par celui-ci aux urgences pédiatriques pour une détresse respiratoire probable avec des antécédents connus ayant nécessité à plusieurs reprises des hospitalisations. Vu l'urgence, Madame oublie complètement d'informer son mari.

Arrivés à l'hôpital, l'infirmière du tri évalue la situation selon les critères habituels et juge la situation critique. L'état de détresse respiratoire de J. s'est entre-temps péjoré et celui-ci nécessite une prise en charge médicale immédiate.

Enfant incapable de discernement

Ce premier cas clinique illustre le fait que tout enfant qui nécessite des soins dans l'urgence doit être pris en charge immédiatement par l'équipe soignante. La première étape est donc d'évaluer la situation clinique et le degré d'urgence que nécessite le patient. Si la situation est cliniquement urgente, les soins sont prioritaires pour le patient. Le médecin est dans l'obligation d'apporter le meilleur soin approprié dans la situation clinique donnée et doit agir selon la volonté présumée du patient en servant ses intérêts objectifs. Ceci remplit l'obligation du soignant à apporter les soins nécessaires à toute personne en situation d'urgence.

En situation d'urgence médicale, le médecin prend la décision appropriée, même si celle-ci peut parfois aller à l'encontre de celle de son représentant légal.

Enfant capable de discernement :

En cas de prise en charge médicale urgente du patient mineur, il est nécessaire de se poser la question de la capacité de discernement du patient mineur, de l'évaluer rapidement et la documenter. Bien souvent, la gravité de la situation clinique implique que le patient n'est pas capable de discernement. Néanmoins, il serait envisageable dans certains cas qu'un patient mineur soit capable de discernement en situation d'urgence, notamment dans les placements à des fins d'assistance ou de traitement.

Si l'enfant capable de discernement est devenu secondairement incapable de discernement suite à l'urgence clinique, son représentant thérapeutique légale a le pouvoir de décision juridique concernant l'enfant.

Suivant l'âge de l'enfant, y compris dans les situations d'urgence, le thérapeute doit penser à vérifier si le patient mineur a rédigé des directives anticipées. Si celles-ci sont valides et applicables, le médecin doit impérativement en tenir compte dans la prise en charge thérapeutique.

d) Thématique 4 : enfant mineur en danger

Vignette clinique :

J., huit ans, est adressé chez son pédiatre par l'infirmière scolaire avec l'accord de sa mère, car il présente des hématomes suspects après avoir passé le week-end chez son père. Sa mère détient l'autorité parentale et la garde exclusive. Le père a

un droit aux relations personnelles avec son enfant. Le pédiatre décide d'informer immédiatement la mère, représentante légale et l'autorité de protection compétente car il craint pour la santé physique et psychique de J., lorsque celui-ci voit son père.

Enfant incapable de discernement :

Il est du devoir du médecin de rendre compte au représentant légal de l'enfant incapable de discernement (parent, tuteur, curateur, représentant thérapeutique, famille nourricière) ou à l'autorité de protection compétente au besoin, si l'enfant est en danger.

Enfant capable de discernement :

Pour les situations où l'enfant mineur jugé capable de discernement est en danger (mise en danger par l'enfant ou situation où l'enfant est dans un contexte de danger), il appartient au médecin d'évaluer la situation clinique et de décider si un signalement du mineur capable de discernement en danger est dans son intérêt supérieur. L'autonomie de l'enfant est contre balancée dans ce cas par la protection du thérapeute. Selon la situation, le médecin peut faire appel au représentant légal de l'enfant ou alors à l'autorité de protection compétente pour le bien de l'enfant.

e) Thématique 5 : conflit thérapeutique

Vignette clinique :

M. est une enfant de 3 ans dont les parents ont l'autorité parentale conjointe. Ils consultent pour la première fois chez leur nouveau pédiatre. Les parents n'ont jamais vacciné leur enfant. Le pédiatre leur indique qu'il souhaite procéder au rattrapage de la vaccination des vaccins. Les parents reçoivent l'information nécessaire et complète par le pédiatre et demandent un délai de réflexion pour leur décision.

Le pédiatre revoit la famille une semaine après. Un cas de rougeole a de plus été diagnostiqué dans la crèche où se retrouve M. la journée, lorsque ses parents travaillent.

Le pédiatre insiste auprès des parents pour que le plan de vaccination suisse proposé soit appliqué chez leur enfant, pour son bien vital ainsi que pour le bien de la population. Cette décision irait dans l'intérêt supérieur de l'enfant selon le

professionnel de la santé. Les parents refusent d'adhérer à la proposition thérapeutique du pédiatre.

Enfant incapable de discernement :

En cas de conflit entre le représentant thérapeutique légal de l'enfant et le médecin, si la décision ne peut-être prise dans l'intérêt objectif et selon la volonté présumée du patient, il est important de tenter une médiation. L'échec de conciliation nécessite une solution extra-judiciaire, comme par exemple faire appel à une autorité compétente, sous réserve de l'urgence du soin.

Dans notre cas clinique, le pédiatre va faire appel à l'autorité compétente afin de pouvoir aboutir à une décision thérapeutique dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Il arrive que la décision prise après sollicitation de l'autorité compétente soit contre l'avis du représentant légal thérapeutique.

Enfant capable de discernement :

En cas de conflit entre le patient mineur prouvé capable de discernement, le médecin doit respecter l'avis du patient et son autonomie. Il est important de consigner le refus du patient dans le dossier médical. Seuls les droits relatifs du patient capable de discernement nécessitant l'aval de son représentant thérapeutique ne seront pas approuvés sans l'accord de celui-ci. S'il y a un quelconque doute sur la capacité de discernement de l'enfant, le médecin peut faire appel au représentant thérapeutique légal, afin d'aider le patient dans la décision.

f) Thématique 6 : exercice des droits personnels

Vignette clinique :

M. est âgée de 17 ans. Elle consulte aux urgences de l'hôpital car elle suspecte d'être enceinte. Le médecin qui la reçoit valide sa capacité de discernement. Si M. est enceinte, elle souhaite interrompre volontairement sa grossesse. Le médecin donne à la patiente les informations nécessaires après avoir confirmé sa grossesse par un test sanguin. Quelques jours plus tard, après avoir compris les tenants et aboutissants de sa demande, puis pris conseil auprès du planning familial, M. décide, en accord avec le médecin, de fixer une date pour l'intervention médicale. Lorsque

le médecin questionne la patiente si elle souhaite en informer ses parents, celle-ci refuse.

Commentaire :

La patiente mineure étant capable de discernement, le médecin doit respecter sa volonté de ne pas informer ses parents pour cette intervention médicale. En effet, cette décision fait partie d'un droit strictement personnel relatif. D'autre part, le médecin estime que dans l'intérêt supérieur de la patiente, il n'est pas nécessaire d'en informer ses représentants légaux.

Enfant incapable de discernement :

L'enfant incapable de discernement peut uniquement jouir de ses droits personnels absolus sans les exercer. Ses droits personnels relatifs seront exercés par son représentant thérapeutique légal.

Enfant capable de discernement :

L'enfant capable de discernement peut exercer librement ses droits personnels absolus sans que son représentant légal n'ait à donner son avis et ne puisse les représenter. Les droits strictement personnels relatifs permettent une représentativité de la part du représentant légal thérapeutique, lorsque la loi l'exige ou si le médecin le juge nécessaire pour le bien de l'enfant.

g) Thématique 7 : directives anticipées

Vignette clinique :

P. est un enfant de 16 ans qui présente une fatigue depuis plus de six mois. Cette fatigue s'accompagne d'un boitement à la jambe droite, qui augmente lors de l'activité au niveau de son tibia. Au niveau local, il ressent une sensation de chaleur et une rougeur est objectivée. L'enfant décide de consulter son pédiatre en compagnie de ses parents. Après une anamnèse poussée et un bref examen clinique, le pédiatre l'oriente à l'hôpital au vu des symptômes inquiétants. Le diagnostic d'un ostéosarcome est posé après avoir effectué un bilan sanguin et des tests complémentaires. Le pronostic à six mois est défavorable. P. souhaite rédiger des directives anticipées dans l'optique de refuser tout acharnement thérapeutique.

Il se rend deux semaines après l'annonce de son diagnostic à nouveau chez son pédiatre qui évalue sa capacité de discernement. Celle-ci étant validée, P. demande une consultation d'information par une équipe pluridisciplinaire le même jour afin de pouvoir rédiger des directives anticipées. Les parents de P. ne sont pas favorables avec sa démarche et souhaitent tenter toutes les formes de thérapies afin de prolonger son espérance de vie. Après deux semaines de réflexion et de discussions avec les équipes soignantes, P. décide de mettre par écrit ses vœux de prise en charge thérapeutique lorsqu'il sera en fin de vie. Au vu des réactions de ses parents, il a décidé de nommer son frère aîné de 25 ans comme représentant thérapeutique légal.

Commentaire :

La démarche de P. correspond à ce qui est demandé par le législateur. Malgré la réticence de ses parents, P. a le droit de procéder ainsi. Il s'agira à l'équipe soignante et au médecin responsable de la prise en charge de P., de régulièrement évaluer sa capacité de discernement dans les semaines à venir. S'il n'est plus capable de discernement, l'équipe soignante fera appel à son frère aîné dans le processus de décision. Le médecin responsable se chargera également de vérifier que les directives anticipées puissent être appliquées selon les vœux de P.

Enfant incapable de discernement :

L'enfant incapable de discernement ne peut rédiger de directives anticipées.

Enfant capable de discernement :

L'enfant capable de discernement peut rédiger des directives anticipées, en prédiction d'une incapacité de discernement passagère ou durable. Il peut nommer un représentant thérapeutique légal qui va être son porte-parole juridique dans le processus de prise en charge de soins. En absence de représentant thérapeutique nommé, l'autorité compétente nomme un curateur. Les cas d'urgence sont réservés.

h) Thématiques 8 : droits transversaux

Enfant incapable de discernement et enfant capable de discernement :

Pour tout mineur patient, il est primordial d'intégrer tout au long du processus de prise en charge les principes généraux de la CDE ainsi que les droits fondamentaux applicables, qu'il soit capable ou incapable de discernement.

Ainsi, dans le processus de prise en charge, les principes la non-discrimination (Art 2. CDE, l'intérêt supérieur de l'enfant (Art 3. CDE), le droit à la vie, à la survie et au développement (Art. 6 CDE) et le respect des opinions de l'enfant selon son âge et son degré de maturité (Art. 12 CDE) doivent être au premier plan de la prise en charge thérapeutique. L'intégration parallèle des droits fondamentaux tels que le droit à la liberté d'expression (Art. 13 CDE), le droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion (Art. 14 CDE), le droit à la protection de la vie privée (Art. 16 CDE), le droit à l'accès à une information appropriée (Art. 17 CDE), le droit à la meilleure santé possible et le droit à l'accès aux services de santé (Art. 24 CDE),

Ces droits spécifiques doivent intégrer les droits spécifiques liés au statut de l'enfant, par exemple le droit des enfants en situation de handicap (Art. 23 CDE), le droit à l'enfant placé de bénéficier de soins spécifiques (Art. 25 CDE) ou les droits des enfants réfugiés (Art. 22 CDE).

Ces droits tirés de la CDE regroupant notamment les principes généraux, les libertés et droits civils, et d'autres droits liés au patient mineur, sont à corréler et assimiler avec la législation suisse actuellement en vigueur.

Le médecin doit avoir à l'esprit les droits énumérés et les appliquer transversalement à la prise en charge de l'enfant. Tous les cas cliniques présentés sont concernés par ces droits transversaux.

III. TROISIEME PARTIE : Partie discussion

La discussion sera traitée selon les trois points suivants :

- Quelle place prend le médecin dans l'exercice des droits de l'enfant patient ?
- Quelle place prend le représentant thérapeutique légal de l'enfant dans l'exercice de ses droits?
- Quelle place prend l'enfant dans l'exercice de ses droits en tant que patient ?

a) Quelle place prend le médecin dans l'exercice des droits de l'enfant patient ?

Söderbäck, Coyne et Harder (2011) suggèrent que les professionnels de la santé travaillant avec les enfants devraient avoir les compétences dans le domaine des droits de l'enfant et en connaître les implications cliniques lorsque les patients mineurs peuvent en faire usage.

Le médecin devrait ainsi être sensibilisé dans sa formation et mettre en pratique des connaissances sur les droits des patients mineurs. Hickey (2007) va plus loin en évoquant qu'il est de la responsabilité éthique et légale du médecin de s'assurer que les droits des patients mineurs soient respectés.

La réalité clinique actuelle en Suisse en est toute autre. En effet, avec une expérience pratique clinique hospitalière, ambulatoire ou institutionnelle avec des enfants, j'ai pu observer dans ma pratique clinique en tant que médecin, l'importante plus-value d'avoir des connaissances en droits de l'enfant et de les intégrer dans la pratique clinique. La méconnaissance des droits de l'enfant en milieu de soins transparaît en Suisse et de fait, la mise en œuvre des droits de l'enfant dans ma pratique quotidienne de thérapeute n'est cliniquement pas encore reconnue. Néanmoins, en pratique de soins, lorsqu'il est possible d'intégrer aux soins l'enfant selon son degré de maturité et son âge, la différence est double : objective pour le thérapeute et subjective pour l'enfant patient.

Dans ce travail, les divers cas cliniques présentés permettent de voir que l'exercice des droits de l'enfant en Suisse implique des connaissances multiples (juridiques, médicales, éthiques) de la part du médecin, mais également du patient mineur et de son représentant légal. La confiance et la communication sont deux éléments essentiels de la triade patient mineur – médecin – représentant légal thérapeutique.

Lorsque l'enfant patient est jugé capable de discernement, la situation se complexifie. En effet, l'enfant acquiert alors un statut juridique proche de celui de l'adulte. Pour Mandi (2002), il s'agit alors pour le médecin d'établir le juste équilibre entre l'autonomie du patient et sa protection, dans son intérêt supérieur. Selon Pelet (2009), l'évaluation de la capacité de discernement du patient mineur implique une certaine prudence de la part du médecin. En cas de doute, le médecin ne doit pas hésiter à peser les intérêts du patient et à solliciter de l'aide, en informant son patient de la démarche qu'il entreprend comme l'explicitent Mirabaud, Barbe & Narring (2013).

En cas de situations délicates, Michaud *et al.* (2009) proposent un processus de discussion ouvert entre le mineur capable de discernement et le thérapeute, afin de parvenir à la meilleure décision.

Ainsi, le médecin doit prendre le temps de pouvoir poser un cadre éthique, légal et thérapeutique et être à même de pouvoir intégrer les éléments dans une seule et même prise en charge du même patient, pour la cohérence des soins et pour l'intérêt de son patient mineur. Il est important de clarifier les volontés de chaque acteur de la prise en charge et de définir un objectif de prise en charge thérapeutique.

Pour le patient mineur incapable de discernement, le médecin va élaborer avec son représentant thérapeutique légal, tout en faisant participer le patient mineur dans le processus thérapeutique selon son degré de maturité et selon son âge. Il est primordial d'identifier les droits que l'enfant mineur incapable de discernement peut exercer afin de pouvoir les valider en pratique clinique, outre les quatre principes généraux, le droit d'être entendu et le droit à l'information.

Le médecin a également un rôle important à prendre dans son interaction avec les représentants légaux thérapeutiques de l'enfant lorsque celui-ci est capable de

discernement. Pour Caflich & Chappuis-Bretton (2003), le médecin peut permettre l'ouverture au dialogue entre le patient capable de discernement et ses parents, en préservant la place de son patient, contribuant au développement d'une autonomie personnelle.

Comme le questionne Caflich (2008), la question du cadre thérapeutique est essentielle et va guider le processus de la prise en charge. Il est important de signifier clairement et rapidement les droits du patient, qu'il soit capable ou incapable de discernement. Néanmoins, comme la capacité de discernement confère davantage d'autonomie au patient mineur, il faut être à même en tant que thérapeute d'être au clair d'un point de vue des droits personnels que le patient mineur peut faire valoir.

b) Quelle place prend le représentant thérapeutique légal de l'enfant dans l'exercice de ses droits?

La place du représentant thérapeutique légal de l'enfant est essentielle tout au long de la prise en charge du patient mineur, que celui-ci soit capable ou incapable de discernement.

La pratique clinique me montre que si les parents ou représentants légaux thérapeutiques de l'enfant sont mis au courant dès le début de la prise en charge (cadre thérapeutique) des droits au bénéfice de leur enfant, la prise en charge s'en trouve facilitée. La participation des parents dans la prise en charge de l'enfant reste primordiale. Ainsi la clarification des rôles de chaque acteur du processus facilitera la prise en charge du patient mineur et le travail du médecin.

L'article 5 de la CDE souligne le rôle important des membres nucléaires entourant l'enfant parlant même de « devoir » de renseigner l'enfant sur l'exercice de ses droits. Souvent méconnus de l'environnement proche de l'enfant, les droits de l'enfant ne profitent pas suffisamment de leur diffusion à travers l'éducation que leurs donnent leur entourage.

Tebb (2011) met en avant le paradoxe positif que peut conférer un processus d'autonomisation du patient mineur face à ses représentants légaux, surtout les mineurs capables de discernement. L'espace thérapeutique créé par la relation

entre le médecin et le patient mineur peut être perçu par les parents comme un processus unique pour que leur enfant exerce de nouveaux droits en pratique. Selon l'âge et le degré de maturité de l'enfant et surtout selon l'urgence du soin, chaque situation clinique peut ainsi permettre aux parents ou autres représentants thérapeutiques légaux de valider un épanouissement de l'enfant dans un environnement particulier. Ce soutien de la part des adultes entourant l'enfant pourrait permettre de diminuer ce que l'enfant peut subir de la passivité de sa prise en charge thérapeutique et d'équilibrer le fort mouvement de protection qui se met en place lorsque l'enfant requiert une prise en charge médicale. Il est néanmoins clair que cela dépend de l'état de santé de l'enfant durant sa prise en charge.

Sanci, Sawyer, Kang, Haller & Patton (2005) soulignent qu'il est important d'impliquer les représentants légaux thérapeutiques chez l'enfant capable de discernement, mais que l'obligation de le faire n'a pas montré ses bénéfices. Il appartient donc au médecin qui construit la relation thérapeutique avec le patient capable de discernement d'en peser les intérêts objectifs pour celui-ci.

Au vu de mon expérience clinique, la définition des rôles de chacun par le médecin permet aux parents d'instaurer un lien de confiance avec le thérapeute. Les droits spécifiés dans le même temps permettent un cadre thérapeutique clair dès le début du contrat de soins. L'alliance thérapeutique est souvent renforcée et les représentants légaux, malgré l'état de santé de leur enfant, s'adressent davantage et avec moins de réticence auprès du médecin en charge de leur enfant, dans quel contexte que ce soit. Le processus décisionnel peut se trouver allégé.

c) Quelle place prend l'enfant dans l'exercice de ses droits en tant que patient ?

Selon Söderbäck, Coyne & Harder (2011), l'enfant doit être un acteur et sujet de droits de sa prise en charge dans le milieu de soins, ses interactions avec les autres acteurs (parents, soignants, autres) ayant une influence rétroactive sur son développement. Ce processus de boucle rétroactive fait partie de l'acquisition des compétences de l'enfant, même si celui-ci se trouve fragilisé dans sa position de patient.

Il est important pour les adultes entourant l'enfant patient dans sa prise médicale de pouvoir identifier quels droits celui-ci peut exercer, eu égard son stade de prise en charge.

De mon expérience clinique, les enfants patients n'ont que très peu idée de leurs droits, ce qui ne facilite pas leur exercice. D'autre part, il est vrai que l'exercice des droits de l'enfant patient est étroitement subordonné au médecin qui le prend en charge.

Selon Coyne (2008), le processus de participation de l'enfant dans sa prise en charge médicale devrait par exemple être davantage étudié. Les rôles des représentants légaux thérapeutiques et professionnels de la santé sont primordiaux dans ce processus.

Une étude menée par la Canadian Paediatric Society (2004) en milieu de soins pédiatriques, met en évidence que les décisions prises dans l'intérêt supérieur de l'enfant doivent d'une part impliquer les enfants et adolescents dans le processus décisionnel (participation de l'enfant) et être prises conjointement par les membres de l'équipe soignante, les représentants de l'enfant et/ou l'enfant si celui-ci est capable de discernement.

Shier (2001) propose un modèle participatif en lien avec le droit d'être entendu, afin que ce droit soit garanti dans toute procédure, y compris la prise en charge médicale de l'enfant. L'enfant peut ainsi participer au processus de décision.

Les cinq points de ce modèle sont les suivants :

1. L'enfant doit être entendu quel que soit son âge et son degré de maturité
2. L'enfant doit être soutenu dans l'expression de ses opinions
3. Les opinions de l'enfant sont prises en compte
4. L'enfant est impliqué dans le processus décisionnel
5. L'enfant peut partager un pouvoir décisionnel dans le processus décisionnel

Lorsque le cadre thérapeutique est mis par le médecin, il est important de prendre un moment individuel seul avec l'enfant pour lui expliquer les droits dont il dispose. Le temps pris lors de la conclusion du contrat de soins est fondamental pour que l'enfant puisse comprendre certains éléments concrets et poser des questions au médecin. Ce travail peut être fait en présence ou en l'absence des

représentants légaux des parents, selon l'âge et le degré de maturité de l'enfant et toujours selon l'urgence de la situation.

Mon expérience clinique montre que l'enfant se montre rapidement rassuré lorsqu'on lui confère des droits quel que soit le contexte clinique de prise en charge. Le fait de verbaliser et d'échanger avec l'enfant dès le début de prise en charge initie le processus de participation de l'enfant mineur dans sa prise en charge thérapeutique. Tout au long du soin, il appartient au médecin de peser dans la balance des intérêts pour son patient mineur, les informations qui vont favoriser son autonomie et les informations qui vont favoriser sa protection.

Limites :

Ce travail a pu donner un aperçu de l'appréciation clinique de la mise en œuvre des droits de l'enfant en Suisse. Les quelques cas cliniques ne reflètent pas la complexité de chaque prise en charge thérapeutique et il faudrait certainement étudier davantage de situations cliniques afin de mieux comprendre l'exercice des droits de l'enfant en pratique de soins en Suisse.

Par ailleurs, les droits de l'enfant en tant que patient s'étendent également à des thématiques délicates telles que la procréation médicalement assistée, la transplantation d'organe et la recherche sur les produits thérapeutiques (biomédecine). Ces questions n'ont pas été spécifiquement abordées dans ce travail et font l'objet actuellement de discussions animées. La médecine de pointe pousse les limites des connaissances scientifiques d'une part mais également celles des connaissances éthiques et juridiques.

Il a également peu été discuté des enfants issus de populations vulnérables, des migrants et autres mineurs non-accompagnés. Si tous les enfants jouissent des mêmes droits, leur exercice n'est pas garanti. Il serait opportun d'aborder la question de l'exercice des droits de l'enfant en milieu de soins pour des sous-groupes de populations spécifiques.

Conclusion :

L'exercice des droits de l'enfant en milieu de soins est loin d'être acquis. Le manque de connaissance en la matière chez tous les acteurs de la prise en charge thérapeutique concernés (triade enfant, représentant légal thérapeutique, médecin) ne contribuent pas encore à une optimisation de l'effectivité de ces droits.

Les changements pratiques déjà observés dans un article publié par l'American Academy of Pediatrics et le Committee on Bioethics (1995) aux Etats-Unis en milieu de soins pédiatriques n'ont guère évolué en une vingtaine d'années.

Le statut juridique de l'enfant malade est certainement méconnu et réprimé, vu qu'il amène par définition une vulnérabilité supplémentaire à l'enfant.

Les diverses institutions qui proposent des soins en ambulatoire, hospitalier ou autre, n'ont certainement pas encore intégrés dans leur approche thérapeutique les droits de l'enfant de façon effective.

En tant que médecin ayant pratiqué dans diverses institutions et dans divers cantons de la Suisse romande, il est aujourd'hui extrêmement difficile de pouvoir s'affirmer en tant que médecin défendant une approche axée sur les droits de l'enfant.

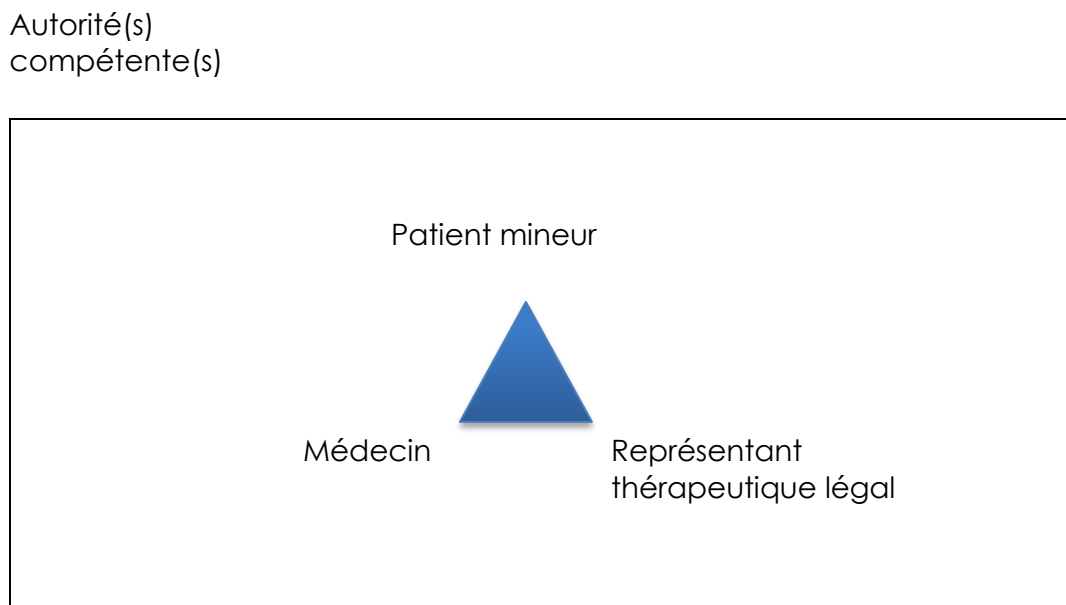
Les situations conflictuelles entre parents, entre parents et enfants voient rapidement les médecins écarter les enfants afin de pouvoir régler des conflits entre adultes. Ajouté à cela, il est clairement établi au vu de l'expérience clinique vécue en tant que médecin, que l'approche « paternaliste » est encore bien présente. Si la protection est un bien pour le patient mineur, la surprotection de l'enfant couplée à la méconnaissance des droits de l'enfant ont pu soulever des problématiques au niveau éthique dans certaines circonstances cliniques.

Les médecins travaillant étroitement avec des populations adolescentes se démarquent et intègrent certains droits dans leur pratique quotidienne. Cette thématique transversale, pluridisciplinaire et transdisciplinaire mériterait davantage d'attention au niveau de la pratique clinique des médecins.

En ce qui concerne mon expérience clinique, dans ma pratique exercée et axée sur « l'approche centrée sur l'enfant », le bénéfice thérapeutique pour le patient est considérable lorsque l'approche des droits de l'enfant est effective. La confiance envers le médecin se légitime davantage. Le cadre thérapeutique qui inclut les

aspects légaux se veut rassurant pour le patient mineur déjà fragilisé par son état de santé. Les bénéfices sur la prise en charge sont bien présents, notamment au niveau de la compliance thérapeutique. Les autorités compétentes garantissent la bonne marche. La triade thérapeute - patient mineur – représentant thérapeutique légal pourrait se résumer ainsi :

Fig.1 : Prise en charge médicale d'un patient mineur

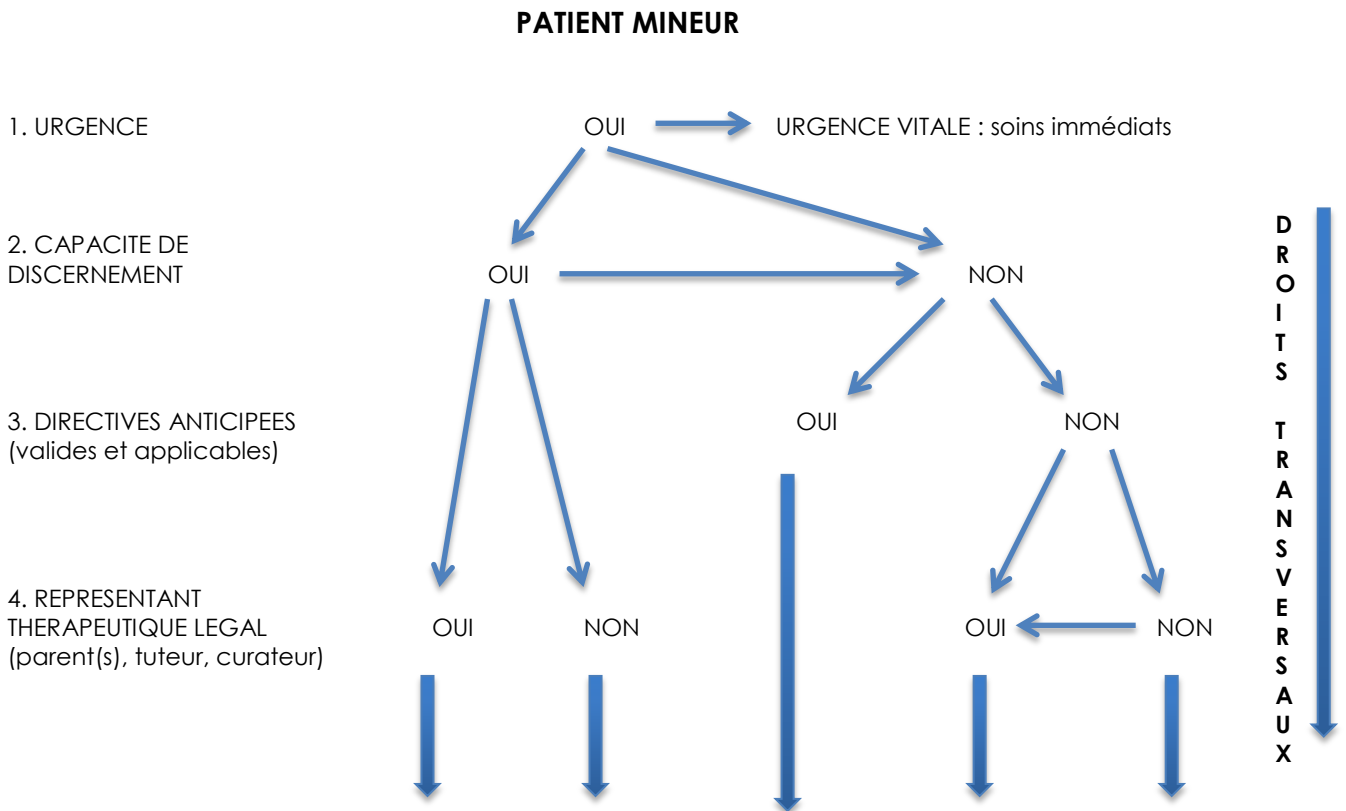


Ainsi comme le proposent Söderbäck, Coyne & Harder (2011), l'approche thérapeutique centrée sur l'enfant devrait intégrer d'un côté la perspective de l'enfant par un regard d'adulte extérieur (thérapeutes, parents, autres adultes, autre acteurs), et de l'autre côté la perspective de l'enfant par l'enfant lui-même, de l'intérieur, avec la difficulté d'identifier le même intérêt supérieur de l'enfant comme fil conducteur de la prise en charge thérapeutique pour tous les acteurs de la prise en charge.

ANNEXE

Processus décisionnel : Prise en charge de soins d'un patient mineur

A) URGENCE

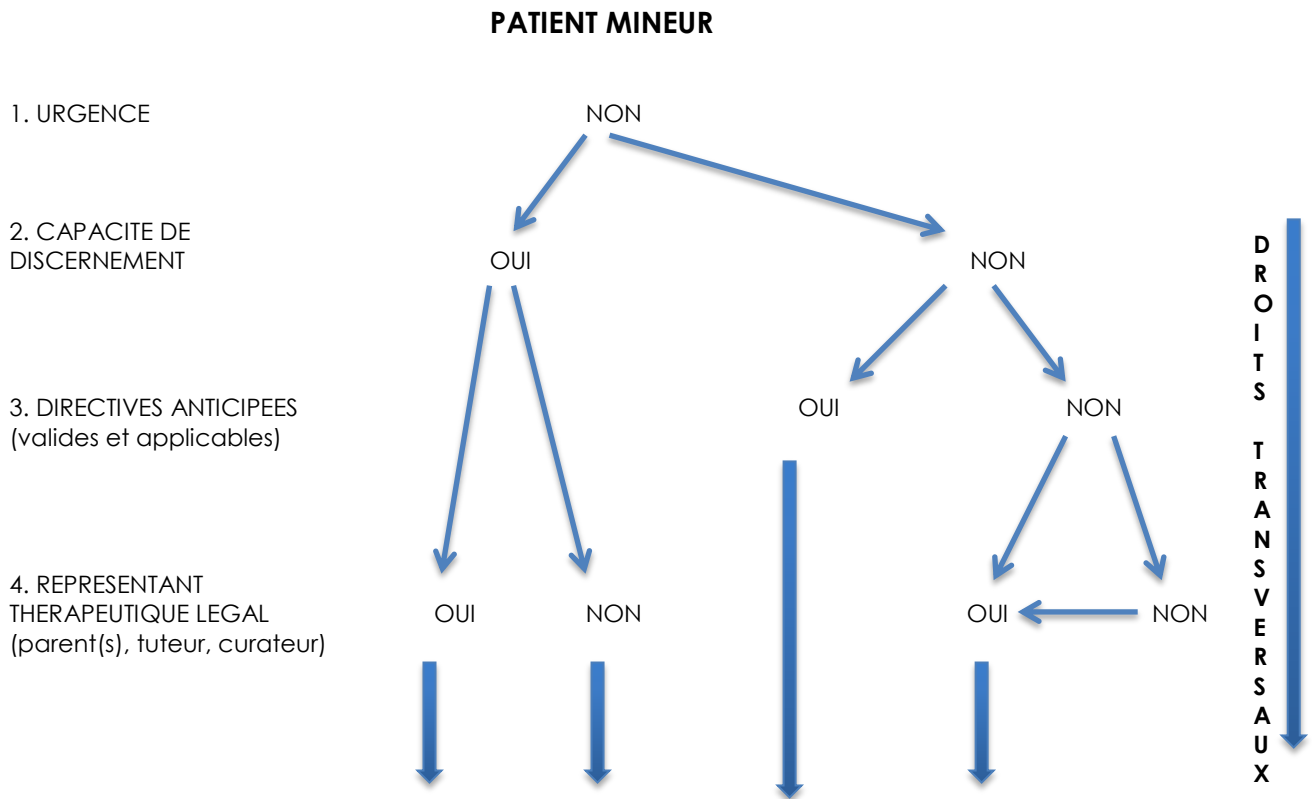


PROCESSUS DECISIONNEL
ACTEURS DU PROCESSUS

- 1) médecin
- 2) patient mineur
- 3) représentant th. légal

1) médecin	1) médecin	1) médecin	1) médecin	1) médecin
2) volonté et consentement du patient mineur	2) volonté et consentement du patient mineur	1) applique les directives anticipées du patient mineur 2)	1) agit selon la volonté présumée du patient mineur 2)	1) agit selon la volonté présumée du patient mineur 2)
3) consentement du représentant th. légal		3) selon directives anticipées	3) consentement du représentant th. légal	

B) NON-URGENCE



PROCESSUS DECISIONNEL
ACTEURS DU PROCESSUS

- 1) médecin
- 2) patient mineur
- 3) représentant th. légal

1) médecin	1) médecin	1) médecin	1) médecin
2) volonté et consentement du patient mineur	2) volonté et consentement du patient mineur	1) médecin applique les directives anticipées du patient mineur 2)	2) volonté exprimée du patient mineur
3) consentement représentant th. légal		3) selon directives anticipées	3) consentement représentant th. légal

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Constitution suisse:

Constitution fédérale de la Confédération suisse, du 18 avril 1999 ; RS 101. Récupéré le 11 décembre 2015 du site de la Confédération :

<http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19995395/index.html>.

Conventions internationales :

Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, du 20 novembre 1989 ; RS 0.107. Récupéré le 10 novembre 2015 du site de la Confédération :

<http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19983207/index.html>.

Législations :

Code civil suisse, du 10 décembre 1907; RS 210. Récupéré le 10 janvier 2016 du site de la Confédération :

<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/index.html>

Code pénal suisse, du 21 décembre 1937; RS 311.0. Récupéré le 10 janvier 2016 du site de la Confédération :

http://www.admin.ch/ch/f/rs/311_0/index1.html

Doctrine et documentation :

Académie Suisse des Sciences Médicales, Fédération des médecins suisses. (2013)

Bases juridiques pour le quotidien du médecin : un guide pratique (2e éd.) Bâle. 2013.

Académie Suisse des Sciences Médicales. (2005). *Droit des patientes et patients à l'autodétermination : Principes médico-éthiques de l'ASSM*. Bâle. 24 novembre 2005.

Académie Suisse des Sciences Médicales. (2013). *Directives et recommandations médico-éthiques : Directives anticipées*. Bâle. Mars 2013.

American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. (1995). Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics*. 95(2), 314–317.

Bohnet, F. (2014). *Consultation Relative à l'examen d'éventuels instruments d'exercice collectif des droits des patients en Suisse*. Neuchâtel. 18 novembre 2014.

Burgat, S., (2009). Nul n'est censé ignorer... quels sont les risques liés à une téléconsultation. *Rev Med Suisse*, 5, 1149-1151.

Cafilisch, M. □ Chappuis-Bretton, B. (2003). A propos de l'adolescence : quelques réflexions éthiques. *Med Hyg*, 61, 374-376.

Cafilisch, M., (2008). La consultation avec un adolescent : quel cadre proposer ? *Rev Med Suisse*, 4, 1456-1458.

Canadian Paediatric Society. (2004). Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. *Paediatr Child Health*, 9(2), 99–114.

Comité des Droits de l'Enfant. (2003). *Observation générale n°4 : La santé et le développement de l'adolescent dans le contexte de la Convention relative aux droits de l'enfant*. Genève. CRC/GC/2003/4, 1er juillet 2003.

Comité des Droits de l'Enfant. (2009). *Observation générale n°12 : Le droit de l'enfant d'être entendu*. Genève. CRC/C/GC/12, 20 juillet 2009.

Comité des Droits de l'Enfant. (2009). *Observation générale n°7 : Mise en oeuvre des droits de l'enfant dans la petite enfance*. Genève. CRC/C/GC/7/Rev.1, 20 septembre 2006.

Comité des Droits de l'Enfant. (2013). *Observation générale n°15 sur le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible (Art. 24)*. Genève. CRC/C/GC/15, 17 avril 2013.

Comité des Droits économiques, sociaux et culturels. (2000). *L'Observation générale n°14 : Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint (art. 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels)*. Genève. E/C.12/2000/4, 11 août 2000.

Confédération suisse. (2000). *Rapport initial du gouvernement suisse sur la mise en œuvre de la Convention relative aux Droits de l'Enfant*. Berne. 1er novembre 2000.

Confédération suisse. (2015). *Droits des patients et participation des patients en Suisse : Rapport en réponse aux postulats 12.3100 Kessler, 12.3124 Gilli et 12.3207 Steiert*. Berne. 24 juin 2015.

Conférence des Cantons en matière de protection des mineurs et des adultes (2014). *L'autorité parentale devient la règle – Mise en œuvre : Recommandations de la COPMA du 13 juin 2014*. 13 juin 2014.

Conseil fédéral. *Message 06.063 du 28 juin 2006 concernant la révision du code civil suisse (Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation)*, FF 2006 N°6635.

Conseil fédéral. *Message 11. 070 du 16 novembre 2011 concernant une modification du Code civil suisse (Autorité parentale)*, FF 2011 N° 51.

Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1682–1689.

Hickey, K. (2007). Minors' Rights in Medical Decision Making. *JONA'S Healthc Law Ethics Regul*, 9(3),100-104.

Lansdown, G. (2005). *The Evolving Capacities of the Child*, Innocenti Insight. Florence. 2005.

Hochmann Favre, M. □ Martin-Achard, P. (2013). Le médecin et le patient incapable de discernement : Quels changements apporte le nouveau droit de la protection de l'adulte ? *Rev Med Suisse*, 9, 1791-1793.

Hurst, S. (2012). Capacité de discernement. *Rev Med Suisse*, 8, 200.

Hurst, S. (2013). Mieux comprendre l'autonomie du patient. *Rev Med Suisse*, 594-594.

Hurst, S. (2015). Capacité de discernement. *Rev Med Suisse*, 11, 256-257.

Laufer, D., Genaine, P. □ Simon, J.-P. (2013). Droits du patient : ce que le nouveau Code civil va modifier dans les soins aux enfants. *Rev Med Suisse*, 9, 420-422.

Mabaka, P.-M. (2012). Le discernement de l'enfant dans les conventions internationales et en droit comparé. *Recherches familiales*, 1(9), 143-152.

Mani-Wehri, D. (2002). Pouvoir parental et droit médical. *La pratique du droit de la famille*, 3(2), 197-222.

Michaud, P.-A., Berg-Kelly, K., Macfarlane, A., Renteria, S.C., Wyss, D. □ Benaroyo, L. (2009). Addressing Ethical Dilemmas in the Clinical Care of Adolescents : An International View. *Adolesc Med*, 20, 949-960.

Michaud, P.-A., Blum, R.-W., Benaroyo, L., Zermatten J. □ Baltag, V. (2015). Assessing an Adolescent's Capacity for Autonomous Decision-Making in Clinical Care. *J Adolesc Health* 57(4), 361-366.

Mirabaud, M. □ Walter-Menzinger, M. (2015). Les enjeux du signalement d'un mineur. *Bull Med Suisses*, 96(4), 119–120.

Mirabaud, M., Barbe, R. □ Narring, F. (2013). Les adolescents sont-ils capables de discernement ? Une question délicate pour le médecin. *Rev Med Suisse*, 9, 415-419.

Muzny, P. (2009). L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes. Commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral du 2 avril 2008. *Bull Med Suisses*, 90, 79-82.

Office fédéral de la justice (2011). 11.070 du 16 novembre 2011 n CC. Autorité parentale : Les notions de «garde», de «prise en charge» et de «lieu de résidence». N° Référence: COO.2180.109.7.74424 / 232.1/2011/01123.

Office fédéral de la justice (2014). *Entrée en vigueur de la révision du droit de l'autorité parentale : Message OFJ*. Berne. Mai 2014.

Pelet, O. (2009). Nul n'est censé ignorer... comment réagir lorsqu'un mineur s'oppose à des soins. *Rev Med Suisse*, 5, 539-541.

Réseau suisse des Droits de l'Enfant (2014). *Deuxième et troisième rapport des ONG au Comité des Droits de l'Enfant*. Zofingen. Mars 2014.

Sanci, L.A., Sawyer S.M., Kang, M., Haller, D. □ Patton G. (2005). Confidential health care for adolescents : Reconciling clinical evidence with family values. *Med J Aust*, 183, 410-414.

Schmidlin, I. (2010). Commentaire des art. 16-19 CC (avec Franz Werro), *Commentaire romand du Code civil I (art. 1-348 CC)*, 207-209.

Shier, H. (2001). Pathways to participation: openings, opportunities and obligation. A new model for enhancing children's participation in decision making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Children & Society*, 15, 107–117.

Söderbäck, M., Coyne, I. □ Harder, M. (2011). The importance of including both a child perspective and the child's perspective within health care settings to provide truly child-centred care. *J Child Health Care*, 15(2), 99-106.

Tebb, K. (2011). Forging Partnerships With Parents While Delivering Adolescent Confidential Health Services: A Clinical Paradox. *Journal of Adolescent Health*, 49, 335–336.

Trachsel, M., Hermann, H. □ Biller-Andorno, N. (2014). Capacité de discernement : Signification éthique, défi conceptuel et appréciation médicale. *Forum Med Suisse*, 14(11), 221–225.

Wasserfallen, J.-B., Stiefel, F., Clarke, S. □ Crespo, A. (2004). Appréciation de la capacité de discernement des patients : procédure d'aide à l'usage des médecins. *Bull Med Suisses*, 85, 1701-1704.

Zermatten, J. (2008). *La petite histoire d'une révolution : celle des droits de l'enfant*. Sion : Institut international des droits de l'enfant.

Jurisprudence suisse :

ATF 114 Ia 350. (1988).

ATF 117 II 6. (1991).

ATF 117 II 231. consid. 2a p. 232. (1991).

ATF 134 II 235. (2008).

Références internet :

Site internet de la Confédération suisse, Office fédéral de la santé publique, Santé des enfants et des jeunes.

Récupéré le 17 novembre 2015 du site de la Confédération :

<http://www.bag.admin.ch/jugendprogramme/10038/10041/index.html?lang=fr>