

## Les droits des enfants en milieu hospitalier

Un équilibre délicat entre protection et participation aux décisions

*Children's Rights in Hospital. The Delicate Balance between the Right to Protection and the Participation*

Anna Rosa Favretto et Christian Crocetta

---



### Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/revss/5001>

DOI : 10.4000/revss.5001

ISSN : 2107-0385

### Éditeur

Presses universitaires de Strasbourg

### Édition imprimée

Date de publication : 15 juin 2020

Pagination : 70-77

ISBN : 979-10-344-0053-9

ISSN : 1623-6572

Ce document vous est offert par Université de Strasbourg



### Référence électronique

Anna Rosa Favretto et Christian Crocetta, « Les droits des enfants en milieu hospitalier », *Revue des sciences sociales* [En ligne], 63 | 2020, mis en ligne le 15 juin 2020, consulté le 29 juin 2020. URL : <http://journals.openedition.org/revss/5001> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/revss.5001>

---

**ANNA ROSA FAVRETTO**

Dipartimento di Giurisprudenza, Scienze politiche,  
economiche e sociali  
Università del Piemonte Orientale  
annarosa.favretto@uniupo.it

**CHRISTIAN CROCETTA**

Istituto Universitario Salesiano di Venezia (IUSVE)  
c.crocetta@iusve.it

# Les droits des enfants en milieu hospitalier

## Un équilibre délicat entre protection et participation aux décisions

**L**e thème du droit à la santé et à l'accès aux soins des enfants et des adolescents peut être abordé à partir des différentes perspectives disciplinaires (psychologique, sociologique, juridique, pédiatrique, etc.) et en considération des contextes dans lesquels se développent les questions qui y sont liées: la santé dans les relations quotidiennes, à l'école, dans le sport et, sans aucun doute, dans le domaine hospitalier. Dans ce cadre très vaste, cette contribution concentre son attention sur le mineur hospitalisé, en voulant souligner les questions qui le concernent face aux choix thérapeutiques, avec les lunettes disciplinaires spécifiques de la sociologie de l'enfance et du droit en abordant notamment les thèmes plus généraux de la participation à la décision et de la promotion des droits à la santé et aux soins du mineur. De plus, nous voudrions focaliser l'attention sur la catégorie d'agentivité et analy-

ser la dimension de l'écoute comme moment dans lequel se concrétise la participation à la décision des enfants et des adolescents, en concentrant la réflexion sur le contexte de l'hôpital, comme lieu dans lequel leur participation est mise en œuvre ou « en doute ».

Le domaine juridique italien, enfin, est choisi comme exemple paradigmatique des espaces de paternalisme qui peuvent encore être présents dans la culture juridique sur l'enfance. La législation italienne est en outre moins encline que les principes de la *soft law*<sup>1</sup> à considérer le besoin social d'écoute des enfants dans le contexte pédiatrique, ce qui nécessite des changements dans les dispositions normatives nationales.

L'article aborde<sup>2</sup>, premièrement, l'argument du délicat équilibre entre participation et protection des enfants, dans le domaine de la santé, en particulier dans le contexte hospitalier, pour analyser ensuite, le thème de la

promotion de l'agentivité et de l'autonomie du patient mineur, sans oublier de l'accompagner face à sa maladie et d'écouter ses pensées, ses réflexions, ses peurs, ses expressions de volonté. Un rapide passage sur la participation des mineurs dans les chartes de droits en hôpital amènera, comme nous avons déjà eu l'occasion de le souligner, la réflexion spécifique sur le contexte italien.

### Un difficile équilibre : la participation à la décision et la protection des mineurs dans le secteur de la santé

Dans une perspective sociologique et juridique, le thème du droit à la santé et à l'accès aux soins hospitaliers des enfants et des adolescents incite à prendre en considération, d'une part, la difficulté de rendre compatibles les principes en matière de participation et protection, contenus dans les conventions internationales et dans les chartes des droits des enfants hospitalisés, avec les dispositions en la matière prévues par les législations nationales. D'autre part, l'argument est délicat puisque ce difficile équilibre entre protection et participation des enfants hospitalisés nécessite d'être abordé à partir des exigences concrètes liées à l'organisation des soins hospitaliers et aux principes inspirateurs de l'action médicale.

Un exemple paradigmatique concernant ce difficile et délicat équilibre se manifeste à propos de la conciliation entre vulnérabilité du mineur et nécessité de reconnaître son agentivité, prévue premièrement dans la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE, ONU 1989) ou dans la Convention européenne sur l'exercice des droits des enfants (Conv. Strasbourg, COE 1996) : il s'agit de conventions qui ont reconnu même aux plus petits le droit d'exprimer leur opinion, en fonction de l'âge et de la maturité acquise, le droit d'être écoutés et le droit de demander le respect de leur opinion. Dans la CIDE en par-

ticulier, on trouve, à côté du principe du *best interest* (art. 3), le droit de l'enfant d'être écouté et de participer aux décisions qui le concernent (art. 12).

L'adoption de ce principe comme appel à l'action des adultes n'a fait qu'accentuer la transformation démocratique des structures de relations intergénérationnelles déjà en cours (Ronfani 2001), largement acceptées dans la législation occidentale, en élargissant également les hypothèses d'autodétermination aux enfants et aux jeunes. Même dans les dispositions légales, l'exclusivité d'une vision traditionnelle de la relation entre adultes et mineurs a été supprimée : elle visait principalement à protéger les mineurs et à préparer les outils nécessaires pour leur développement et leur bien-être, considérés exclusivement du point de vue des adultes. En revanche, les institutions internationales ont aujourd'hui accepté la légitimité d'une vision qui reconnaît le droit des enfants et des jeunes à participer aux décisions qui les concernent et à la construction de leur existence avec les adultes qui s'en occupent. Et c'est sur le difficile équilibre entre le principe de protection et celui de participation à la santé, avec les droits qui leur sont associés, que ce travail entend proposer des pistes de réflexion.

Selon la perspective participative, en effet, les enfants et les adolescents ne sont plus considérés seulement comme des petits sujets en formation – les futurs hommes et femmes dont le présent est conçu uniquement en fonction de ce qu'ils deviendront – mais ils sont également considérés comme des personnes actives au présent, dotées de capacités autoréflexives et de compétences pour ce qui concerne leur état, capables de se faire leurs propres opinions et titulaires du droit de faire entendre et respecter ces opinions.

Le droit reconnu aux enfants et aux adolescents à participer à la construction de leur vie englobe le droit de recevoir des informations sur leur condition, d'être accompagnés dans la formation de leur opinion et le droit de créer les conditions pour qu'une telle opinion soit entendue et acceptée. Comme mentionné, les tâches de la *provision* sont de plus en plus caracté-

risées comme un ensemble d'activités nécessaires pour soutenir les choix des enfants et des adolescents, plutôt que comme des activités destinées exclusivement à la protection des mineurs.

Certains spécialistes soulignent une conceptualisation encore insuffisante et l'absence d'une définition claire du principe et du droit de participation (Gran 2010, Reynaert *et al.* 2009) qui rendent difficiles sa mise en œuvre (Gran 2010). Ce manque fait qu'il est difficile d'appliquer la participation des enfants et des adolescents dans le domaine de la santé et de la maladie car, en raison de la situation fragile des malades et de leurs familles, les difficultés dues à la détermination d'un équilibre entre l'agentivité des enfants et la volonté des adultes sont plus évidentes ici que dans d'autres domaines, par exemple dans le domaine éducatif. En cas de maladie, en effet, le droit des enfants et des adolescents d'être écoutés et le devoir des adultes de les informer selon leur capacité de discernement, ainsi que le devoir de faire des choix responsables en tenant compte des opinions exprimées même par les plus jeunes, doivent s'équilibrer et s'intégrer au devoir de protection non seulement contre les effets des maladies, mais aussi contre des informations jugées psychologiquement déstabilisantes.

La complexité des équilibres dans le secteur de la santé peut être reconduite à la fois au niveau collectif, par exemple lors de l'évaluation des services de santé par les enfants ayant bénéficié de ces services, et au niveau individuel, par rapport au diagnostic et à la prise en charge de chaque enfant. Comme le rappelle Thomas (2007), il est nécessaire de définir le but de la participation des enfants et des adolescents aux deux niveaux. En fait, dans le domaine de la santé, promouvoir la participation de jeunes patients pour obtenir leur *compliance* est une chose, promouvoir des formes de participation comprenant des choix thérapeutiques co-construits entre adultes et enfants, entre adultes et adolescents, après un effort d'écoute sérieux, est une tout autre chose (Lupton 2012). En effet, selon l'esprit de l'art. 12 de la CIDE, non seulement les enfants et les

jeunes doivent être considérés comme compétents, en fonction de leur âge et de leurs caractéristiques individuelles, pour comprendre et appliquer ce que les adultes leur proposent, mais ils doivent également être considérés comme pouvant participer à la personnalisation des parcours de soins qui les concernent. Les adultes – médecins, parents et tuteurs – sont appelés à les accompagner dans l'exploration des aspects émotionnels et cognitifs liés à leur état de maladie pour l'expression de leur point de vue.

Le droit d'être écouté rappelle une perspective centrée sur la reconnaissance de la participation active des mineurs. Elle est fondée sur leur capacité de discernement et de choix en même temps que sur le besoin des autres dans l'accompagnement face à la maladie (Tobin 2006), en combinant l'article 3 et l'article 5 de la CIDE, mettant ainsi en place les activités de promotion du bien-être nécessaires pour rendre opérationnel l'équilibre entre participation et protection des besoins physiques et psychologiques des mineurs.

Déjà à la fin des années quatre-vingt-dix, cet équilibre souhaitable commençait à se manifester dans les soins pédiatriques construites en raison de la CIDE : une attention particulière a été accordée aux questions de l'implication et la participation des enfants et des adolescents, du respect de leur volonté (Waterston et Curtis 2001), rappelant que plus les enfants sont amenés à participer tôt à des relations thérapeutiques, plus ils sont en mesure d'apprendre les moyens appropriés pour participer activement aux choix complexes qui les concernent (Waterston et Curtis 2001).

## Promouvoir agentivité, autonomie et participation

Dans le domaine de la santé, la participation des enfants et des jeunes apporte des éléments clés : la reconnaissance de l'agentivité des enfants et des adolescents, l'écoute des mineurs non plus en fonction de la défense des

intérêts des mineurs par les adultes mais comme un véritable accompagnement à la formation et à l'expression d'opinions, la structuration de la communication dans le domaine de la santé non pas comme une simple information, mais comme un élément fonctionnel de la co-construction de choix thérapeutiques entre adultes et enfants, la présence de compétences même chez les plus jeunes.

En ce qui concerne l'agentivité infantile, il est nécessaire de rappeler que dans la littérature scientifique en matière de santé et dans les chartes internationales, elle est présentée comme un concept plutôt indéfini. Selon Montreuil et Carnevale (2016), il s'agit d'un concept qui, depuis la fin des années quatre-vingt, a enregistré d'importantes transformations suite aux différentes représentations de la figure de « l'enfant ». Toujours à partir des années 1980, les enfants commencent à ne plus être envisagés comme de simples objets d'enquête, mais sont reconnus capables de réfléchir sur leurs comportements et d'influencer ceux des autres, notamment en matière de santé et de soins, même si leurs opinions sont encore transmises par les adultes. Cette évolution de la vision de la participation des mineurs à la vie sociale a conduit, enfin, à considérer les enfants et les adolescents comme des agents capables d'observer, d'analyser et de reconstruire le monde auquel ils appartiennent et, ainsi, d'exprimer directement leur volonté.

Montreuil et Carnevale (2016) proposent aussi une définition de l'agentivité spécifiquement adaptée aux études dans le domaine de la santé infantile : à leur avis, l'agentivité semble être la capacité des enfants d'agir délibérément, de parler en leur nom, de réfléchir de façon active sur leur condition et leur monde social, de façonner leur existence et celle des autres. L'agentivité, ainsi comprise, présente un caractère dynamique et sensible au contexte. En outre, élément très important pour une réflexion complète sur les aspects juridiques appelés à mettre en œuvre le droit de participer et le droit à la protection, cette manière

de considérer l'agentivité diffère de la notion d'autonomie. En fait, il s'agit plus généralement de savoir écouter ses besoins spécifiques et de s'y référer – c'est-à-dire, des formes, même initiales, d'autoréflexivité – en plus de la capacité de prendre des décisions en connaissance de cause. Le concept d'autonomie, en effet, est plus limité et renvoie plus étroitement à la capacité de recevoir des informations et de prendre des décisions en connaissance de cause, comme c'est le cas pour le « consentement éclairé » défini conformément au cadre juridique.

Comme nous l'avons souligné, la définition de l'agentivité proposée par Montreuil et Carnevale rappelle également l'importance des aspects contextuels et structurels qui influencent les choix des acteurs présents dans les relations thérapeutiques. Nous pensons que ces aspects devraient également être pris en considération dans les réflexions sur les compétences requises par les adultes aux enfants et aux adolescents pour qu'ils soient jugés suffisamment matures et aptes à opérer des choix thérapeutiques, conformément à la CIDE et à la Convention de Strasbourg.

À cet égard, Valentine (2011), dans son important travail sur le concept d'agentivité infantile et se référant à la pensée de Giddens, souligne à quel point il est fréquent dans les études sur l'enfance d'attribuer les résultats des comportements et des choix des enfants, ainsi que leurs compétences, aux caractéristiques individuelles plutôt qu'aux caractéristiques structurelles et culturelles. Inversement, des variables telles que la classe sociale et le genre structurent les actions à la fois des enfants et des adultes, et il n'y a aucune raison de ne pas les prendre en compte lorsqu'il s'agit d'analyser le monde des enfants.

En outre, en ce qui concerne les compétences infantiles, Valentine (2011 : 348) rappelle que si elles sont évaluées sur la base de la notion d'individu abstrait et rationnel, propre au concept d'*homo economicus*, la plupart des enfants ne sont pas en mesure de se montrer aptes. Il s'ensuit que pour que le principe de participation soit réellement opérationnel, les compé-

tences infantiles doivent être évaluées sur la base d'autres représentations de l'individu.

Les *New Childhood Studies* ont révélé les effets combinés du double différentiel de pouvoir qui se manifestent également dans les relations thérapeutiques. Le premier différentiel concerne, d'un côté, la relation entre les porteurs de connaissances spécialisées en santé et, de l'autre, la connaissance commune des patients et de leur famille. Le deuxième différentiel de pouvoir concerne les relations entre les adultes présents dans les relations thérapeutiques, dont le statut supérieur et dominant est sanctionné par nos sociétés, et les enfants (Mayall 1996, 2015).

Ce double différentiel de pouvoir entre en jeu dans les relations thérapeutiques, lorsque nous présentons les rapports entre adultes et mineurs de manière antinomique plutôt qu'interdépendante. Ceci arrive quand nous opposons le pouvoir/devoir de l'adulte à se charger de la protection du mineur au droit du mineur d'être considéré comme un être vivant, capable de discernement et ayant le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, eu égard à son âge et à son degré de maturité (art. 12 CIDE). La décision médicale visant la sauvegarde du mineur ne doit donc pas envisager comme incompatibles le pouvoir/devoir du parent avec sa faculté de s'exprimer au nom de l'autorité parentale et le droit de l'enfant d'être écouté et de pouvoir exprimer son avis sur les choix qui le concernent et qui ont trait à sa santé.

Pour surmonter cette opposition et aborder un thème cher à l'éthique féministe du soin et à la vision relationnelle des droits (Ronfani 2001, Bath 2013), il est nécessaire de changer les représentations de référence et d'accorder plus d'attention à l'interdépendance entre adultes et enfants plutôt qu'à leur opposition: les mineurs sont des agents sociaux actifs et pas seulement des récepteurs passifs de soins et de droits (Cockburn 2005), des porteurs de droits et d'intérêts qui ne sont pas en conflit avec ceux des adultes qui les gardent, engagés avec les adultes au travail de co-construc-

tion des choix thérapeutiques et des voies de diagnostic et de traitement.

## Un pas supplémentaire vers l'équilibre: la pratique de l'écoute

L'écoute des enfants et des adolescents est un terrain sur lequel il est possible de mesurer la qualité de l'équilibre entre le principe de protection et celui de participation. Comme nous l'avons déjà noté, il peut être considéré comme un moyen de réaliser l'*advocacy* des adultes ou comme un moyen de permettre la co-construction des choix thérapeutiques entre les adultes et les enfants ou les adolescents.

Au fil du temps, la CIDE et la Convention de Strasbourg ont été considérées comme des documents stimulant la communication et l'écoute de manière participative et pas uniquement des pratiques finalisées à l'*advocacy*. Par exemple, les travaux préparatoires du *Optional Protocol on a Communications Procedure for Children under the Convention on the Rights of the Child*<sup>3</sup> mettent en évidence que l'absence de compréhension et d'action ne concerne pas seulement les enfants, mais également de nombreux adultes, qui ont quand même la possibilité de faire des choix et d'agir (Spronk 2014).

Cette considération entraîne deux conséquences opérationnelles: (a) les enfants aussi doivent être inclus dans les procédures qui les concernent comme des sujets actifs; (b) les adultes doivent apprendre des formes appropriées de communication et d'écoute, que nous pourrions définir comme «qualifiée». Certaines propositions opérationnelles, telles que celle de Hill (2006: 79, 85), ont identifié des éléments (*fairness, effectiveness, agentivity, choice, openness, diversity, satisfaction, respect*) utiles pour créer une écoute qualifiée dans une optique de participation aussi dans le secteur de la santé. Dans cette perspective, les *New Childhood Studies* (Mayall 1996) avaient déjà indiqué certains principes méthodologiques relatifs à la participation et à l'écoute. Ce sont des élé-

ments qui peuvent être utilisés, à notre avis, même dans les relations thérapeutiques pédiatriques: considérer les enfants et les adolescents comme des êtres compétents et capables de réfléchir sur leur expérience personnelle; leur donner la possibilité de s'exprimer et de réfléchir sérieusement à ce qu'ils disent; travailler «avec» et non «sur» eux.

Comme indiqué ci-dessus, l'écoute des enfants et des adolescents dans le domaine sanitaire est l'un des motifs privilégiés pour exprimer la qualité de l'équilibre entre les principes de protection et de participation, considérés tous deux parties de l'intérêt supérieur de l'enfant. Sous cet angle, nous pouvons identifier certains risques qui mortifient précisément la qualité de l'équilibre. Il n'est pas possible de les énumérer et de les discuter en détail ici. Cependant, en raison de sa grande pertinence, nous soulignons le risque de construire des voies de participation de manière exclusivement rhétorique et non destinées à la co-construction des choix thérapeutiques. À cet égard, Reynaert *et al.* (2009), dans leur examen de la littérature universitaire en matière, notent que de nombreux chercheurs rappellent les accusations de «tokénisme» visant les pratiques de participation des enfants, c'est-à-dire la fonction purement symbolique de la participation des mineurs à la vie sociale. Ces pratiques de participation symbolique s'accompagnent, en général, de l'exaspération du principe d'individualisation, qui risque de sous-estimer les variables sociodémographiques et culturelles relatives aux actions individuelles des enfants et des adolescents. Il s'agit d'une participation qui rend les plus jeunes moins «écoutables» *a priori* dans des contextes relationnels nécessitant des négociations, tels que le contexte sanitaire (Mayall 2015).

## La participation dans les chartes des droits en hôpital

Ce qui a été illustré jusqu'ici jette les bases d'une transformation culturelle

radicale autour du thème de la participation des enfants et des adolescents aux relations thérapeutiques, transformation qui s'exprime largement dans les sociétés occidentales à partir des conventions des droits de l'enfant. La loi représente un élément culturel important dans lequel les principales transformations sociales sont stabilisées et manifestées et elle constitue un banc d'essai qui permet de déterminer si une société a réellement admis la transformation en question ou si cette transformation est difficilement acceptée et légitimée. C'est pour cette raison que nous allons analyser des parties importantes de la législation italienne, ainsi que des éléments de *soft law* qui se sont répandus en Italie, en particulier au cours des deux dernières décennies.

Le point de vue juridique italien montre, à propos du difficile équilibre entre le principe de protection et celui de participation, une voie tortueuse de mise en œuvre du principe de participation dans le domaine de la santé: en analysant de nombreuses expériences de *soft law* et de *hard law* (par exemple les lois ou les décrets) en la matière, on peut y trouver la complexité d'un kaléidoscope normatif, avec plusieurs directives et parfois plusieurs paradigmes qui différencient la *soft law* élaborée par les associations et les établissements hospitaliers des expériences liées aux conventions des droits.

Les expériences de *soft law* viennent de «la base», de la pratique hospitalière, et formalisent en déclarations les sollicitations provenant des études et des recherches sur les besoins des enfants hospitalisés réalisées à partir des années soixante, notamment à la suite de la plainte de J. Robertson (1958) contre la négligence et l'inattention à l'égard des besoins des mineurs hospitalisés. Est ainsi transférée dans le contexte hospitalier la vision du mineur comme sujet actif et détenteur de droits, développée dans les références normatives internationales à partir des déjà nommées CIDE et Convention de Strasbourg, ainsi que la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention de Oviedo, 2006).

Parmi les différentes réflexions sur le sujet, chronologiquement la première semble être la résolution du Parlement européen sur la définition d'une *Charte européenne des enfants hospitalisés* (1986), référence pour toutes les autres chartes sur les mineurs hospitalisés, en particulier pour la *Charte de Leiden* (1988) et la suivante, *Charte de EACH (European Association for the Children in Hospital)*, où, dans l'art. 5, il est prévu le droit de l'enfant et des parents d'être informés et d'être impliqués dans les décisions relatives au traitement médical.

En ce qui concerne le thème de la participation, il faut souligner l'ampleur des travaux menés par la *Task Force pour la promotion de la santé des enfants et des adolescents*, créée en 2004 dans le cadre du projet de l'OMS *International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services* (HPH).

Du côté italien, le panorama des chartes sur les droits des mineurs hospitalisés apparaît plus fragmenté. La référence la plus importante, en termes de *law in action*, est constituée par l'expérience acquise dans la mise en œuvre de la *Charte des droits de l'enfant en hôpital AOPI* (2005), c'est-à-dire de l'Association des hôpitaux pédiatriques italiens, qui a inspiré la *Charte des droits de l'enfant à l'hôpital* de l'hôpital pédiatrique «Bambino Gesù» de Rome (2007); la *Charte des droits des enfants et des adolescents ABIO/SIP* (2008), fruit d'une recherche sur les besoins des enfants hospitalisés et, enfin, le Code du droit de l'enfant à la santé et aux services sanitaires (2012), élaboré par un groupe d'experts et de représentants des hôpitaux et des sociétés scientifiques pédiatriques italiens, avec la participation de UNICEF Italia et sous les auspices de l'Institut national pour les droits des mineurs (INDiMi) de Rome.

Le problème fondamental est d'éviter que les principes contenus dans ces chartes restent des droits «sur papier», au mieux, un ensemble de principes de référence de bonnes pratiques, mis en œuvre dans les réalités plus sensibles ou avec des ressources économiques et de personnel plus importantes.

## La participation du mineur dans la législation italienne

Nous avons choisi de nous concentrer sur le système juridique italien car, d'une part, seule la méthode comparatiste «peut donner une vue complète, non compartimentée, du «phénomène juridique»» (Ancel 1971) et d'autre part, parce que nous pouvons retrouver, dans la culture juridique italienne sur l'enfance, des formes de paternalisme qui fondent les représentations du mineur encore trop sur la capacité d'agir, plutôt que sur le discernement et la participation.

Pour mieux comprendre ces considérations, nous proposons d'analyser la récente loi 219/2017, sur le consentement éclairé et les dispositions anticipées de traitement, en particulier dans son art. 3. Celui-ci traite des mineurs et des personnes inaptes, en le comparant, ensuite, avec la valorisation différente de la capacité de discernement et de choix du mineur contenue dans une des chartes italiennes des droits des enfants hospitalisés et dans le décret législatif 211/2003, en matière de bonnes pratiques cliniques d'expérimentation des médicaments impliquant un mineur. L'alinéa 1 de cet article considère le droit à l'amélioration de la compréhension et de la capacité de prise de décision, c'est-à-dire de la capacité de discernement (art. 12 CIDE) du mineur, qu'on pourrait définir comme l'aptitude à comprendre «les informations fournies, manipuler ces informations de manière rationnelle et prendre conscience des conséquences de ses actes» (Wasserfallen et al. 2004), donc aussi d'adapter son comportement en fonction de cette évaluation (Manai 2011). Toutefois, à côté de ces deux moments intellectuel (la «capacité de comprendre») et volontaire (la «capacité de décision») (Bucher 2009, Martin-Achard 2009), nous estimons qu'il faudrait également prendre en considération deux nuances supplémentaires dans la définition de la compétence à consentir aux soins: une compétence affective (Salvaterra 2011) et une dimension de réflexivité, de «voir» et «juger» – si

on voulait utiliser les catégories de discernement éthique (Costa 2018), et de considérer le contexte dans lequel une décision est toujours prise.

De plus, la capacité de discernement doit être évaluée au cas par cas, comme prévoit l'art.12 de la CIDE, faisant référence à l'âge et au degré de maturité du sujet, comme indiqué à l'art. 3.2 de la loi 219/2017, ainsi que le contexte environnemental spécifique où l'individu évolue (Piccinni 2007 et 2011). En effet, la relation thérapeutique, qui concerne un adulte et encore plus un mineur « doit se modeler sur la situation concrète de chaque patient afin non seulement de la respecter, mais également de renforcer sa personnalité » (Ferrando 2018).

Une analyse plus détaillée de l'art.3 de la loi 219/2017 fait toutefois apparaître une contradiction qui trahit les attentes (Baldini 2018) de voir le mineur impliqué de manière plus décisive dans la phase de manifestation de son consentement/refus. L'article 3.2 prévoit que le consentement soit exprimé par les parents qui exercent la responsabilité parentale ou par le tuteur, « en tenant compte de la volonté du mineur, en fonction de son âge et de son degré de maturité » : c'est une solution qui n'est certainement pas favorable à la participation des enfants et qui semble se préoccuper davantage d'identifier, en faveur du médecin et de la structure de soins, « une figure de référence juridique unique, compte tenu également des réflexes que le consentement et la dissidence projettent sur la responsabilité du médecin (art. 1, c.6) » (Ferrando 2018), plutôt que de parvenir à une implication plus marquée et plus décisive du mineur dans une situation qui le concerne de manière strictement personnelle.

Le choix du législateur a ainsi limité la participation active du mineur à un simple appel indirect de sa volonté, dont le parent devra tenir compte pour le consentement éclairé, alors que le législateur aurait pu et aurait dû opter pour un mécanisme dans lequel l'agentivité de l'enfant apparaît plus clairement en tant que co-construc- teur des parcours liés à son propre état de santé (Favretto *et al.* 2017).

En d'autres termes, le législateur de la loi 219/2017 conçoit l'écoute de l'enfant toujours traditionnellement comme une fonction de l'*advocacy* des adultes, et non comme l'un des éléments constitutifs de la participation directe des mineurs aux actes de protection qui les concernent. C'est pour cette raison que nous pensons que la loi 219/2017 a perdu l'occasion de rendre plus explicite la reconnaissance de l'agentivité du mineur et la mise en œuvre progressive de la notion de capacité de discernement, non seulement en ce qui concerne l'écoute de l'opinion du mineur et son implication, mais également l'expression d'espaces plus vastes d'autoréflexion, de participation et d'expression de son accord/désaccord<sup>4</sup>.

Nous ne voulons pas affirmer ici que le législateur devrait reconnaître la pleine autonomie décisionnelle de l'enfant capable de discernement, en lui donnant le pouvoir de consentement ou de dissidence sans l'intervention du parent ou du représentant légal, même pour confirmation. Une telle solution serait difficile à mettre en œuvre puisqu'elle est excessivement exogène par rapport à la culture juridique italienne en matière de mineurs. De plus, elle retirerait au choix du mineur, cette dimension relationnelle et dialogique dans laquelle l'agentivité individuelle mûrit et se manifeste. Nous pensons qu'il convient de rappeler qu'une décision concernant un traitement médical, en particulier dans le contexte hospitalier, ne se réalise jamais dans un espace-temps suspendu, ce qui vaut non seulement pour le mineur, mais également pour l'adulte qui est appelé à donner son consentement. En outre, il est courant que l'individu éprouve des sentiments de peur et de confusion dans des conditions de maladie. Il ne faut donc pas le laisser seul dans une période difficile pendant laquelle il doit faire des choix thérapeutiques affectés par « des facteurs émotionnels, des caractéristiques psychologiques, des expériences personnelles, la tolérance à la souffrance, des motivations, une structure de la personnalité, ainsi qu'une hiérarchie des valeurs qui organisent les alternatives décisionnelles selon un

classement bien personnel » (Ceccarelli et Gamba 1996). Comme le rappelle Zielinski, « tous nos choix sont mélangés à nos relations humaines (nos choix *pour*, nos choix *avec*, nos choix *contre*...) et ils ont des conséquences pour nos relations, pour les autres. Nos choix, tout comme nos capacités, sont relationnels : peuplés – plus ou moins consciemment – par nos relations. [...] Le libre choix est toujours partie d'un jeu de relations » (Zielinski 2009).

Par conséquent, on ne peut pas parler d'autodétermination dans un sens absolu, comme si une capacité de choisir de façon indépendante sans contraintes internes et externes pouvait exister (Gusmai 2019) : cela s'applique aux adultes et aux enfants et n'est imaginable que si nous considérons l'homme « avec une seule dimension » (Moro 2009), en tant qu'individu « nomade pour lui-même » (Zielinski 2009), totalement autonome et indépendant. Mais un tel sujet est un individu abstrait, une figure idéale produite par l'atomisme social (Wolgast 1991), par le subjectivisme (Taylor 1993), par l'imaginaire de l'individualisme.

## Repenser la participation des enfants et des adolescents

Un questionnement se pose en conclusion de cette réflexion : ne devrions-nous pas nécessairement focaliser l'attention sur la possible solution alternative à adopter ? Ainsi, le législateur italien pourrait œuvrer à ce que l'enfant soit vraiment le sujet agent, dans le cadre d'une relation de soin arrangée de manière dialogique, en cohérence avec tout ce qu'on a cherché à exprimer dans notre argumentation.

Nous pensons qu'il faudrait cristalliser normativement ce qui ressort de la *soft law*, définie et mise en œuvre dans la réalité hospitalière, en prenant comme référence la trajectoire tracée par l'art.8 de la charte AOPI et en transformant le droit vivant en droit positif. Cet article prévoit que les pro-

fessionnels des soins doivent rechercher l'« accord/désaccord » du mineur « non seulement pour un besoin juridique ou éthique, mais surtout pour que l'enfant comprenne ce qui se passe autour de lui », et pourquoi cette dynamique « donnera lieu à l'alliance nécessaire entre l'adulte et l'enfant ».

Nous pourrions reprendre, par analogie juridique, ce que le décret législatif 211/2003 a indiqué pour mettre en évidence comment, dans le même domaine de la santé du mineur mais dans un moment très délicat de sa vie et face à des choix thérapeutiques qui se posent à propos de sa maladie, l'orientation du législateur italien a montré savoir mieux appliquer l'écoute du mineur et le dialogue qui sont à la base des concepts de participation et d'agentivité.

En effet, ce décret prévoit, dans les premières trois lettres de son art.4, que pour procéder à l'expérimentation impliquant le mineur : « a) il y ait le consentement éclairé des parents ou d'un parent en l'absence de l'autre ou du représentant légal conformément à la réglementation en vigueur en la matière; le consentement *doit dans tous les cas refléter la volonté du mineur* et doit pouvoir être retiré à tout moment sans que cela ne compromette la poursuite de l'assistance nécessaire; b) l'enfant ait reçu, par des experts en matière de traitement avec les mineurs, *des informations à la mesure de ses capacités de compréhension* sur l'expérimentation, les risques et les avantages; c) l'expérimentateur ou l'expérimentateur principal *prenne en considération la volonté explicite du mineur de refuser de participer* au processus ou de se retirer à tout moment, *si le mineur est en mesure de se faire sa propre opinion* et d'évaluer les informations mentionnées dans la lettre b) ».

Cet article sépare donc le plan formel de la manifestation du consentement de celui qui a donné corps à la décision: le consentement formellement exprimé par le parent doit nécessairement « refléter la volonté du mineur » (lettre a) (disposition qui va beaucoup plus loin, à notre avis, que celle « prise en compte » prévue à l'article 3.2 de la loi 219/2017); le

mineur doit être dûment informé et selon sa capacité de compréhension (lettre b) (comme prévu à l'art. 3.1) et disposer d'un pouvoir de veto important face à l'expérimentateur (voici la nouveauté!). Le patient mineur peut ainsi exprimer clairement sa volonté de refuser de participer à des essais cliniques s'il est « capable de se forger une opinion et d'évaluer les informations » reçues (en un mot, si l'enfant est capable de discernement) (lettre c).

Une deuxième alternative, alors, pourrait étendre la solution prévue pour les essais cliniques de médicaments à tous les traitements médicaux, en adoptant courageusement des choix novateurs fondés sur la reconnaissance de l'agentivité et des compétences des enfants et des adolescents.

Nous pensons, en effet, que considérer une de ces deuxièmes alternatives pourrait aider à concilier l'obligation de protection des adultes envers les enfants et les adolescents, avec la volonté d'inciter les plus jeunes à prendre conscience, à développer leur propre opinion sur la situation qu'ils sont en train de vivre et, enfin, à exprimer leur point de vue, comme l'indique la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE).

Pour réaliser cet objectif, il faudrait que les adultes étendent leur capacité à écouter les enfants en particulier dans les contextes des soins hospitaliers, si pleins de souffrances et de difficultés, en mettant en œuvre les formes de *provision* sans lesquelles le droit à la santé, en général et surtout celui des personnes plus vulnérables, comme il est prévu dans nombreux documents et traités internationaux en la matière, ne pourrait jamais exister.

## Bibliographie

- Ancel M. (1971), *Utilité et méthodes du droit comparé*, Neuchâtel, Éditions Ides et Calendes.
- Baldini G. (2018), « Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17 », *BioLaw Journal/ Rivista di BioDiritto*, 2, p. 97-152.
- Bath C. (2013), « Conceptualising Listening to Young Children as an Ethic of Care in Early Childhood Education and Care », *Children & Society*, 27, p. 361-371.
- Bucher A. (2009), *Personnes physiques et protection de la personnalité*, Bâle, Helbing Lichtenhahn.
- Ceccarelli E., Gamba A. (1996), Il consenso informato e i minorenni, in Santosuosso A. (dir.), *Il consenso informato tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Milano, Raffaello Cortina Editore.
- Cockburn T. (2005), « Children and the feminist ethic of care », *Childhood*, 12, 1, p. 71-89.
- Costa G. (2018), *Il discernimento*, Cinisello Balsamo, San Paolo.
- Crocetta C. (2014), *I diritti e l'autonomia decisionale del minore in ospedale*, Bâle, Helbing Lichtenhahn.
- Crocetta C. (2015), *Un'inezionazione di diritti. Bisogni e diritti del minore in ospedale*, Padova, Cleup.
- Favretto A.R., Fucci S., Zaltron F. (2017), *Con gli occhi dei bambini. Come l'infanzia affronta la malattia*, Bologna, Il Mulino.
- Ferrando G. (2018), « Forum: La legge n. 219 del 2017, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Minori e incapaci », *BioLaw Journal/ Rivista di BioDiritto*, 1, p. 46-52.
- Gran B.K. (2010), « Comparing Children's Rights: Introducing the Children's Right's Index », *International Journal of Children's Rights*, 18, p. 1-17.
- Gusmai A. (2019), « Il diritto all'autodeterminazione: una libertà "perimetrata" dal sapere scientifico? », *Dirittifondamentali.it*, 1, p. 1-11.
- Hammersley M. (2015), « Research Ethics and the Concept of Children's Rights », *Children & Society*, 29, p. 569-582.
- Hill M. (2006), « Children's Voices on Ways of Having a Voice: Children's and Young People's Perspectives on Methods Used in Research and Consultation », *Childhood*, 13, p. 69-89.
- Lupton D. (2012), « Infant Embodiment and Interembodiment. A Review of Sociocultural Perspectives », *Childhood*, 20, 1, p. 37-50.
- Manai D. (2011), Le droit du patient adolescent en Suisse, in Feuillet-Liger B., Ida R. (dir.), *Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinaire*, Bruxelles, Bruylant, p. 257-278.
- Martin-Achard P. (2009), Consentement au traitement et incapacité de discernement, in Bertrand D., Dumoulin J.F., La Harpe R., Ummel M., *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, p. 124-130.



- Mayall B. (1996), *Children, Health and Social Order*, Buckingham, Open University Press.
- Mayall B. (2015), « Understanding Inter-Generational Relations: The Case of Health Maintenance by Children », *Sociology of Health and Illness*, 37, p. 312-324.
- Montreuil M., Carnevale F.A. (2016), « A Concept Analysis of Children's Agency within the Health Literature », *Journal of Child Health Care*, 20, p. 503-511.
- Moro P. (2009), Dignità umana e consenso all'atto medico. I diritti fondamentali del paziente e il problema della volontà, in Zanuso F. (dir.), *Il filo delle Parche. Opinioni comuni e valori condivisi nel dibattito biogiuridico*, Milano, Franco Angeli, p. 131-154.
- Piccinni M. A. (2007), *Il consenso al trattamento medico del minore*, Cedam, Padova.
- Piccinni M. A. (2011), Relazione terapeutica e consenso dell'adulto "incapace": dalla sostituzione al sostegno, in Lenti L., Palermo Fabris E., Zatti P. (dir.), *Trattato di Biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, p. 361-415.
- Reynaert D., Bouverne-De Bie M., Vandeveld S. (2009), « A Review of Children's Rights Literature since the Adoption of the United Nations Convention on the Rights of the Child », *Childhood*, 16, 4, p. 518-534.
- Robertson J. (1958), *Young Children in Hospital*, London, Tavistock Publications Ltd.
- Ronfani P. (2001), *I diritti del minore. Cultura giuridica e rappresentazioni sociali*, Milano, Guerini Scientifica.
- Ruo M.G. (2015), « La mitezza nelle istituzioni sanitarie: malattia, fine vita e diritti della persona in età minore e dei suoi familiari », *Mino-riustizia*, 1, p. 2019 sq.
- Salvaterra E. (2011), Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non complete, in Lenti L., Palermo Fabris E., Zatti P. (dir.), *Trattato di Biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, p. 341-359.
- Spronk S. (2014), « Realizing Children's Right to Health », *The International Journal of Children's Rights*, 22, p. 189-204.
- Taylor C. (1993), *Radici dell'io. La costruzione dell'identità moderna*, Milano, Feltrinelli.
- Thomas N. (2007), « Towards a Theory of Children's Participation », *International Journal of Children's Rights*, 15, p. 199-218.
- Tobin J. (2006), « Beyond the Supermarket Shelf: Using a Rights Based Approach to Address Children's Healthy Needs », *International Journal of Children's Rights*, 14, p. 275-306.
- Valentine K. (2011), « Accounting for Agency », *Children & Society*, 25, p. 347-358.
- 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 », *Bulletin des Médecins Suisses*, 85, 32-33, p. 1701-1704.
- Waterston T., Curtis E. (2001), « The Rights of the Child », *Current Paediatrics*, 11, p. 28-32.
- Wolgast E. (1991), *La grammatica della giustizia*, Roma, Editori Riuniti.
- Zielinski A. (2009), « Le libre choix. De l'autonomie à l'attention aux capacités », *Gérontologie et société*, 4, 131, p. 11-24.

## Notes

1. Dans la perspective de cette contribution, nous considérons comme *soft law* toutes les chartes de droits écrites par les experts des sociétés scientifiques, des associations de bénévoles ou des professionnels des soins qui s'occupent des besoins des enfants et des adolescents hospitalisés : on parle par conséquent de règles décidées par les directions de l'hôpital et destinées à réguler la pratique hospitalière. On ne parle pas, alors, de législation *stricto sensu*, mais de dispositions qui dérivent de la pratique, de l'écoute des besoins, des réflexions menées à partir du travail quotidien aux côtés des mineurs hospitalisés.
2. Suivant l'usage italien, nous précisons que les trois premières sections de cette contribution ont été rédigées par Anna Rosa Favretto et les trois suivantes par Christian Crocetta.
3. Il s'agit d'un protocole signé par de nombreux États en 2012 et ratifié par l'Italie le 4 février 2016.
4. L'art.12 de la loi 194/78 (interruption volontaire de grossesse, IVG) prévoit que dans les trois premiers mois de grossesse, le juge tutélaire peut, sur indication du médecin, écouter la mineure et faire avancer la procédure de l'IVG. En effet, le médecin peut informer le juge quand il y a de sérieuses raisons ne permettant pas de consulter les parents ou le représentant légal, ou quand il a de sérieuses raisons de ne pas le faire, ou encore si les parents ou le représentant légal refusent leur consentement ou ne sont pas d'accord entre eux. L'art.5 de la loi 135/90 (sida) ou l'art.120.2 du décret du président de la République 309/90 permettent, quant à eux, au mineur capable de discernement de demander le test du sida ou d'être pris en charge par le « Service addictions ».