

GUIDE TO
CHILDREN'S PARTICIPATION IN
DECISIONS ABOUT THEIR HEALTH



Steering Committee for Human Rights
in the fields of Biomedicine and Health (CDBIO)

Steering Committee for the Rights of the Child (CENF)

La participation des enfants aux décisions de santé

Andrew CLARKE
Aurélie PASQUIER

29 October 2025
Luxembourg

Le Conseil de l'Europe

- 1949
- Promotion des droits humains, la démocratie, l'État de droit
- 46 États membres
- 700 millions d'habitants



Activités:

- normatives
- Suivi (*monitoring*)
- Coopération (assistance technique)



**UNIS AUTOUR
DE NOS VALEURS**

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

**UNITED AROUND
OUR VALUES**

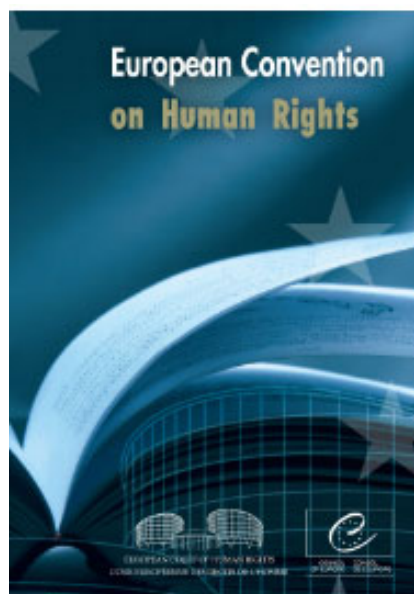
Le Conseil de l'Europe

Une pluralité d'entités:

- Secrétaire Général
- Comité des Ministres
- Assemblée parlementaire
- Congrès des pouvoirs locaux et régionaux
- Cour européenne des droits de l'homme
- Commissaire aux droits de l'homme
- Organes de suivi and de conseil

Normes juridiques

- 220+ conventions
- + autres instruments non-contraignants



Le Conseil de l'Europe et les droits des enfants

- 150 millions d'enfants dans les États membres
- Des conventions spécialisées
 - Protection
 - contre l'exploitation sexuelle et les abus
 - dans le cadre de procédures d'adoption, de placement, de séparation parentale, etc.
- Comités intergouvernementaux
 - Comité directeur pour les droits des enfants
 - Comité de Lanzarote
 - Groupe de consultation Group pour les enfants d'Ukraine



Le Conseil de l'Europe et la santé

- Des conventions spécialisées
 - « Convention d'Oviedo » - protection des droits humains dans les domaines de la santé et de la médecine
 - MEDICRIME – protection contre la contrefaçon des produits médicaux et les infractions similaires menaçant la santé publique
- EDQM (Direction européenne pour la qualité des médicaments et des soins de santé, ou Pharmacopée) - assure la qualité des médicaments, en élaborant des normes qualité internationales
- Un « droit à la santé »? CEDH et Charte sociale.



Droits des enfants et santé

Lignes directrices du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe sur les soins de santé adaptés aux enfants



Construire une Europe
pour et avec les enfants



” Écouter – Agir – Changer Manuel du Conseil de l'Europe sur la participation des enfants

À l'usage des professionnels travaillant pour et avec les enfants



www.coe.int/children

Construire une Europe
pour et avec les enfants



GUIDE SUR LA PARTICIPATION DES ENFANTS AUX DÉCISIONS CONCERNANT LEUR SANTÉ



Comité directeur pour les droits humains
dans le domaine de la biomédecine (CDBIO)
Comité directeur pour les droits de l'enfant (CDEF)



Guide sur la participation des enfants

Pourquoi?

- Reconnaissance d'un droit à la participation
- Reconnaissance des bénéfices de la participation
- Décalage entre la théorie et la pratique
- Des pratiques inégales (aléatoire)
- Manque d'outils et de formation

Objectifs

- Promouvoir et améliorer la participation des enfants
- Soutenir les professionnels de santé
- Rappel du cadre, principes-clés
- Partage de ressources et de pratiques

Guide sur la participation des enfants

Cible

- Professionnels de santé, responsables des politiques publiques, parents, entourage

Auteurs

- Groupe de rédaction: membres de comités intergouvernementaux CDENF/CDBIO + experts indépendants
 - Comité directeur pour les droits des enfants (CDENF)
 - Comité directeur pour les droits humains dans les domaines de la santé et de la biomédecine (CDBIO)

Méthodologie

- Appels à bonnes pratiques auprès des délégations des États membres
- Consultations externes, y compris enfants
- Adoption en plénière

Guide sur la participation des enfants

Structure:

- Cadre juridique et conceptuel
- Processus de la prise de décision: étapes et acteurs
- État des lieux
- Pistes d'amélioration de la participation des enfants
- La gestion des différences de points de vue et désaccords
- La participation collective des enfants

Cadre juridique - Sources du droit international:

- Convention internationale des droits de l'enfants (CIDE) - article 12 (droit d'être entendu, droit à participation)
+ Observation Générale n°12
- Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (« Convention d'Oviedo ») - articles 5 et 6
+ Protocoles additionnels relatifs:
 - à la recherche biomédicale (article 15)
 - aux tests génétiques à des fins médicales (articles 10, 12)
- Règlement UE 536/2014 sur les essais cliniques
- Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)

Cadre juridique - Dispositions principales du droit international:

- Une intervention sur la santé d'un enfant, qui n'a pas, selon la loi, la capacité de consentir, requiert l'autorisation d'un représentant, généralement le ou les parents.
- Mais, dans tous les cas, les enfants ont le droit d'être informés et de donner leur avis.
- Leur avis doit être pris en compte. Le poids accordé à leurs opinions augmente avec l'âge et la maturité.
- Les décisions doivent toujours être prises dans l'intérêt supérieur de l'enfant.
- Cela vaut pour tous les enfants, y compris porteurs de handicap, que l'on doit aider à exercer ce droit.
- La recherche médicale ne peut être effectuée sur un enfant qui s'y oppose explicitement, même si ses parents/représentants l'ont autorisée.
- Les tests génétiques sur un enfant doivent en principe être reportés, à moins que le report soit préjudiciable à sa santé.

Que dit le droit interne dans les Etats membres?

- Consentement
 - Critère de l'âge (âge de la majorité ou plus jeune)
 - Critère de capacité
 - Mélange de plusieurs critères
 - Selon le type de decision à prendre
- Droit des enfants à être informés et à exprimer son avis:
 - explicitement garanti à tous les enfants
 - Seulement à partir d'un certain âge
 - Seulement si capacité / maturité suffisante
 - Parfois la loi n'est pas explicite ou elle est silencieuse

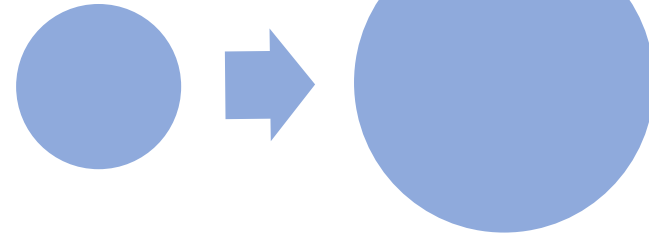
La prise de décision concernant les enfants

Elle est:

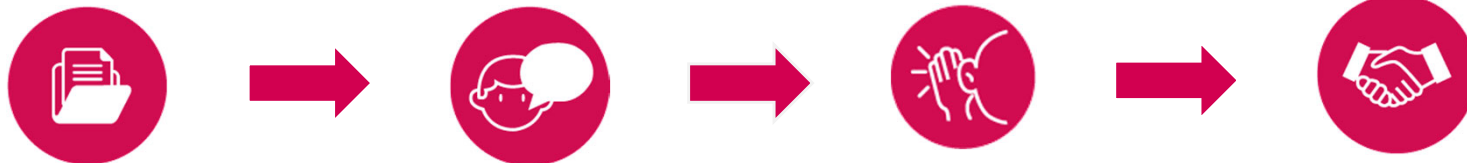
... partagée



... progressive



... un processus



Pour l'améliorer, il faut:

- Mieux informer les enfants
- Favoriser, encourager, soutenir leur expression
- Mieux prendre en compte leur avis

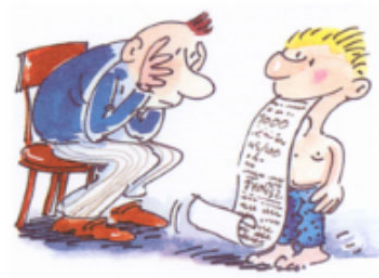
L'information

- Doit être adaptée – aux besoins de l'enfant, son âge, ses capacités, ses préférences.
- Contenu
 - Information sur le traitement / la procédure, y compris bénéfices attendus / risques
 - Information sur les droits et la prise de décision
- Forme
 - oral/écrit, formats et supports variés, « child-friendly », besoins spécifiques, vocabulaire (ni... ni...)
- Les mauvaises nouvelles: dire ou ne pas dire/ comment dire
- Coordination

- Chartes de soins de santé pédiatriques - Portugal, Irlande, Pologne

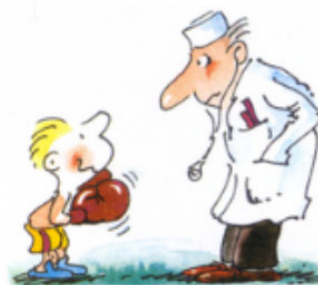


- Charte EACH
European Association for Children in Hospital and Healthcare



(4.1) Children and parents shall have the right to be informed in a manner appropriate to age and understanding. (4.2) Steps should be taken to mitigate physical and emotional stress.

ARTICLE 4



(5.1) Children and parents have the right to informed participation in all decisions involving their health care. (5.2) Every child shall be protected from unnecessary medical treatment and investigation.

ARTICLE 5





What is consent and why am I being asked for it? Information for young people

Consent is the word we use in healthcare to mean 'agreeing to something' – this might be having an operation or procedure, using a photo or video with you in it or sharing your experience with other people. There are different times when we ask for your consent and different ways we ask you too. This information sheet from Great Ormond Street Hospital (GOSH) explains a bit more about consent and how you can make the best decision for you.

Consent is ...

A process rather than a one-off conversation that should involve you and your clinical team as well as your parents if you want them involved.

You don't always have to sign a form or tablet to give your consent – there are other ways too. For example, you could tell us you agree to something (verbal consent) or hold out your arm to have your blood pressure checked (non-verbal consent).

We will always ask your consent if you are due to have an operation or procedure under anaesthetic, but we might ask for consent for other things too, such as having a medicine or taking part in research.

Can I give consent myself?

This depends on your age mainly – the law about consent changes as you grow older.

If you are under 16 years old, the clinician will assess whether you can understand about the proposed treatment, any risks associated with it and what might happen if you don't have it.

This is called 'competence' and will vary depending on your age – some 12 year olds might be competent in the eyes of the law, but some 15 year olds might not be. The clinician will assess whether you are competent for each decision you take – some decisions are easy to make but others are harder.

If you are assessed competent, you can agree to the proposed treatment without your parents' involvement. They cannot overrule you if you have agreed.

However, if you disagree with or refuse the proposed treatment but clinicians think it is the best option, your parents can overrule your decision and give their consent instead.

If the clinicians don't think you are 'competent' to make a specific decision, your parents can give permission for you to have treatment.

If they think you don't have the competence to make this decision, it doesn't mean your parents will always have to decide for you – our clinicians will take into account what you are being asked to decide as well as your competence each time.

If you are 16 or 17 years old, we assume that you can understand about the proposed treatment, any risks associated with it, what might happen if you don't have treatment and you can tell us clearly what you want.

This is called 'mental capacity' – it is governed by a law called the Mental Capacity Act that applies to every aged 16 years or older in England and Wales.

If the clinician assesses that you have the capacity to make this specific decision, they must ask you directly, not your parents. If you have capacity, your parents must not give permission on your behalf.

If the clinician isn't sure whether you have capacity to make this specific decision, they will assess you to decide. If they think you lack capacity for this decision, your parents can still give permission for treatment.

When you are 18 years old or more, the law changes again. We assume that you have the capacity to make a decision unless the clinician isn't sure about this particular decision when they will assess you.

If the clinician assesses you to have capacity for a decision, they will ask you directly.

However, if they think you lack capacity, your parents cannot give permission on your behalf. The only exception is if they have successfully applied for an Order from the Court of Protection.

If you lack capacity and your parents don't have an Order from the Court of Protection, the decision whether or not to have treatment is made by two doctors who decide if it is in your 'best interests'.

Your 'best interests' are not simply whether treatment is 'a good thing' or not. The doctor should take into account other things, such as your feelings about treatment previously, your quality of life and also your family life and circumstances.

What should I understand before I make my decision?

We want to make sure you understand everything about what's proposed before you make a decision. The person asking for your consent should explain clearly and in words you understand:

- What the proposed treatment is
- What it involves
- Whether anything could go wrong, cause problems or make you worse
- The benefit or good that having the treatment will bring you
- Whether there are any alternatives that are suitable for you
- What might happen if you don't have the proposed treatment

This varies from procedure to procedure and is also influenced by you and your underlying health condition and any additional needs. The clinician should explain the general risks, benefits and alternatives and then explain what they could mean to you and you alone.

The clinician may give you an information sheet to read afterwards as a reminder of what they've said but remember, these are written to cover everyone so some bits might not be relevant or apply to you. You can ask questions when the clinician is talking to you about treatment or afterwards. We want you to understand what's proposed so please ask us – no question is too silly.

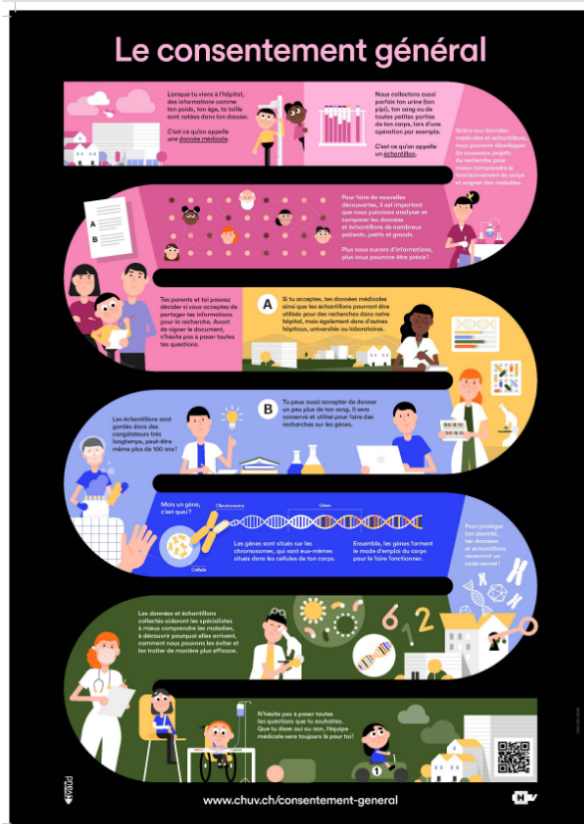
Thinking it over

In most cases, it will be fine to take some time to think about the proposed treatment and how it could impact you.

Remember if anything is unclear, ask a member of your clinical team to explain it again. If you have any questions, ask them.

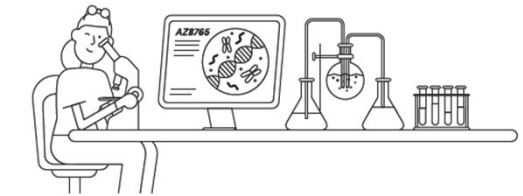


- Le consentement des mineurs pour la recherche
 - Poster illustré, fascicule et vidéo
 - Formulaires de consentement différenciés (selon l'âge)



Participer à la recherche

Comment tes données médicales et échantillons peuvent-ils être utiles pour les chercheurs-euses?



Ce qu'il faut savoir sur le consentement général à la conservation et à la réutilisation d'échantillons et de données à des fins de recherche

Le CHUV est un hôpital et aussi un centre de recherche

Le CHUV est un hôpital et aussi un centre de recherche. Le CHUV a pour mission de soigner les malades, mais aussi de faire de la recherche et de l'enseignement. Dans ce dépliant, tu peux apprendre comment le CHUV fait de la recherche pour mieux connaître les maladies et les soigner. Il te permet de décider si tu souhaites participer à la recherche.

Ça veut dire quoi «faire de la recherche»?

Il y a encore beaucoup de choses que nous ne comprenons pas sur le fonctionnement du corps humain et l'apparition des maladies. Les chercheurs nous sont comme des détectives qui tentent de résoudre des énigmes. Ils étudient alors de tout petits prélèvements faits chez la personne malade, que l'on appelle des échantillons (par exemple : sang, urine (pipi), salive). Lorsque l'énigme est résolue, elle permet parfois de développer des médicaments ou des tests pour découvrir les maladies plus vite et ainsi mieux les guérir.

On peut faire toutes sortes de recherches différentes sur le fonctionnement du corps humain, des organes (le cœur, les poumons, etc.), des cellules qui constituent ton corps et des gènes.

Pour la recherche, tes échantillons et tes données peuvent être transmis à des laboratoires, des hôpitaux et des universités, mais aussi à des entreprises qui fabriquent des médicaments et des tests pour repérer des maladies.

Mais au fait c'est quoi les gènes?

On pourrait dire que ton corps est une maison dans laquelle se trouvent beaucoup de pièces: les cellules. Dans chaque pièce, se trouve une bibliothèque avec 46 livres: les chromosomes. Chaque livre est rempli de chapitres: les gènes.

La moitié des livres viennent de ton papa et l'autre de ta maman. Les gènes sont comme un mode d'emploi ou un dictionnaire qui permet à toutes les parties de ton corps de fonctionner.

Source: [CHUV – Centre hospitalier du canton de Vaud - Suisse](#)

- Information adaptée

iSupport Standards

 The standards are for when I see  staff or when I have a  test,  treatment or  examination.

 The standards show the  staff how to  help  me.

 The standards show  my  rights.

 Help  me  understand

Give  me  easy information.

Give  me  time to  share my views

Give  me  time to  ask questions

 Listen to  my  views

Give  me  choices

Do what is  best for  me

 Help  me  feel  calm  and  safe

If I say or show   no then  stop

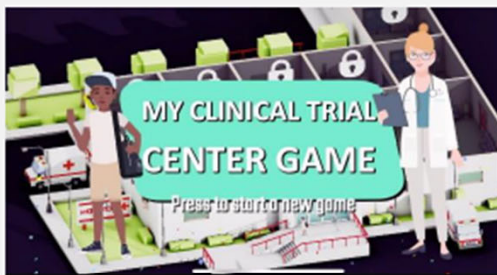
 Stop  holding  me if  I say or show  stop.



- Jeux et applications

FORMATS NUMÉRIQUES INNOVANTS

Jeu sérieux



Crédit photo: www.teddynetwork.net/

« **Mon centre d'essais cliniques** » est un jeu numérique à but éducatif. Il vise à expliquer aux enfants, de manière ludique, ce que sont les essais cliniques, leur fonctionnement et leur importance pour le développement de médicaments adaptés aux enfants.

Le jeu est extrêmement instructif : les joueurs se familiarisent avec les essais cliniques, les protocoles d'étude, les notions de consentement

éclairé et d'assentiment des enfants, les phases et les procédures des essais cliniques, la collecte des données et la pharmacovigilance.

Le jeu, actuellement disponible en anglais, peut être téléchargé sur Play Store et Apple Store.

L'application a été développée avec une méthodologie participative par des membres de TEDDY KIDS (KIDS Bari et KIDS Albania) et a été validé par le réseau de jeunes conseillers iCAN (International Children's Advisory Network).



[En savoir plus sur cette initiative](#)⁵²

- Version adaptée du Guide



Favoriser l'expression des enfants

- Communication
 - Personnalisation
 - Encourager
 - Ecoute active / questionnement actif
 - En tête à tête ou accompagné
 - Honnêteté et transparence
- Un environnement physique propice
- Respect du temps / des besoins de l'enfant
- Formation du personnel
- Coordination des équipes

PERSONNEL SPÉCIALISÉ

L'hôpital pour enfants de Munich intègre des spécialistes de la vie de l'enfant (*ChildLife Specialists*) dans ses équipes - Allemagne

En 2020, l'hôpital pour enfants Dr von Hauner de Munich a mis en place le programme Child Life Specialist (CLS). Il s'agit d'une première en Allemagne, s'appuie sur les expériences menées aux États-Unis où ces professionnels sont présents dans de nombreux services de pédiatrie.

L'hôpital décrit ainsi leur rôle :

« Pour s'assurer que ces enfants reçoivent le meilleur soutien possible, les spécialistes de la vie de l'enfant travaillent aux côtés des médecins et des infirmières pour aider à répondre aux besoins spécifiques des enfants hospitalisés.

Ils aident à réconforter les enfants malades et leurs parents quand ceux-ci en ressentent le besoin.

Ils aident en tant que soignants, disponibles pour l'enfant au moment où celui-ci en a besoin.

Ils aident en tant que personnes de contact pour toutes les questions concernant la routine quotidienne et le séjour à l'hôpital.

Ils aident en tant qu'éducateurs qui enseignent aux enfants les maladies et les traitements.

Ils aident en tant que conseillers qui fournissent une assistance compétente aux parents et aux familles.

Ils aident en donnant du temps et de l'attention.

Ils aident en veillant aux droits des enfants malades.



 [Pour en savoir plus sur le rôle et les missions des spécialistes de la vie de l'enfant, voir l'annexe](#) (point 13)

 En savoir plus sur le programme [ChildLife Specialist à Munich](#)⁵⁵

La prise en compte de l'avis de l'enfant dans la décision

- Ce que pense et souhaite l'enfant doit être pris au sérieux et influencer la décision.
 - Cela vaut pour toutes les décisions (petites/grandes). Un enfant peut contribuer à une décision complexe.
- Prendre en compte l'avis de l'enfant n'est pas forcément suivre son avis ou aller dans son sens.
 - Toujours expliquer la décision finale
- La nature évolutive des capacités de l'enfant est à prendre en compte.
 - Comment « mesurer » la capacité de l'enfant (*competency*)?
- Comment déterminer le meilleur intérêt de l'enfant?
 - divers facteurs, pas de recette unique
 - droit à un futur « ouvert »

• Lignes directrices

ÉVALUER LES COMPÉTENCES DE L'ENFANT- Exemples de lignes directrices

Notes d'orientation sur les jeunes et le consentement - Conseil de Cheshire West & Chester – Royaume-Uni

Les directives retiennent les critères suivants pour qu'un enfant soit considéré comme compétent :



- La capacité de comprendre qu'il y a un choix et que les choix ont des conséquences.
- La capacité à peser les informations et à prendre une décision.
- La capacité de communiquer cette décision.
- La volonté de faire un choix (y compris le choix que quelqu'un d'autre prenne la décision).
- Une compréhension de la nature et de l'objectif de l'intervention proposée.
- Une compréhension des risques et des effets secondaires de l'intervention proposée.
- Une compréhension des alternatives à l'intervention proposée et des risques qui y sont liés.
- L'absence de pression induite.
- La capacité à retenir l'information. ”



Lire l'intégralité des notes d'orientation ici : [Cheshirewestandchester.gov.uk](https://cheshirewestandchester.gov.uk)⁶⁴

Lignes directrices de l'OMS sur l'évaluation des compétences des enfants

Les lignes directrices de l'OMS soulignent également la nécessité d'évaluer et de réévaluer régulièrement les compétences et la capacité de décision de l'enfant. Il s'agit d'évaluer la capacité de l'enfant à :

- comprendre les différents aspects d'une situation donnée.
- choisir entre différentes options et d'en apprécier les différences.
- comprendre les résultats de différentes décisions.



[Plus d'informations en annexe](#) (point 14)



[Livres de poche sur les soins de santé primaires pour les enfants et les adolescents](#)⁶⁵



- Lignes directrices

ÉVALUER L'INTÉRÊT SUPÉRIEUR D'UN ENFANT

Exemple de lignes directrices nationales - General Medical Council Guidance Royaume-Uni



Une évaluation de l'intérêt supérieur comprendra ce qui est cliniquement indiqué dans un cas particulier. Vous devez également prendre en compte :

1. l'opinion de l'enfant ou du jeune, dans la mesure où il peut l'exprimer, y compris toute préférence précédemment exprimée
 2. le point de vue des parents
 3. l'avis d'autres personnes proches de l'enfant ou du jeune
 4. les croyances et valeurs culturelles, religieuses ou autres de l'enfant ou de ses parents
 5. l'avis des autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de l'enfant ou du jeune, et de tout autre professionnel intéressé par son bien-être
 6. le choix qui, s'il y en a plusieurs, limitera le moins les options futures de l'enfant ou du jeune.
13. Cette liste n'est pas exhaustive. L'importance que vous accorderez à chaque point dépendra des circonstances et vous devrez tenir compte de toute autre information pertinente. Vous ne devez pas faire de suppositions injustifiées sur l'intérêt supérieur d'un enfant ou d'un jeune en vous fondant sur des facteurs non pertinents ou discriminatoires, tels que son comportement, son apparence ou son handicap. ”



[Exemple de lignes directrices nationales - General Medical Council](#) ⁶¹

Différences de points de vue et désaccords

- Sont inévitables et relativement fréquentes dans la pratique médicale quotidienne
- Certaines situations peuvent paraître anodines, mais sont importantes pour les enfants
- D'autres situations sont plus complexes, avec des implications importantes

Exemples de situations pouvant être source de désaccord:

- Partage d'information à caractère médical (par exemple, replit un questionnaire de santé)
- Vaccination – par exemple, HPV ou COVID-19
- Actes / procédures d'urgence
- Implications graves pour la santé ou la survie

Différences de points de vue et désaccords

- Les principes fondés sur les droits peuvent aider à prendre les bonnes décisions – dans le meilleur intérêt de l'enfant
- Parfois la capacité et la volonté des professionnels à promouvoir la participation des enfants sont mises à rude épreuve
- Les soignants/professionnels de santé ont pour devoir de protéger le droit de l'enfant à la participation et doivent la rendre possible
- Il ne s'agit pas pour eux de prendre parti

Différences de points de vue et désaccords

- Même lorsque la décision finale est non-négociable, et qu'elle ne reflète pas le souhait de l'enfant
 - Il y a souvent plusieurs niveaux de décisions pour une action.
 - Il est toujours possible de laisser un enfant choisir entre plusieurs options (choix de la position, quel côté, à quelle moment de la journée) = sentiment de contrôle.

Autres voies pour gérer les désaccords / conflits:

- Médiation
- Consultations / conseils (*counselling*)
- Comités d'éthique clinique

Médiation

MÉDIATION LINGUISTIQUE ET CULTURELLE

Services at Hôpital Necker in Paris - France



Mis en place à l'hôpital Necker-Enfants malades depuis janvier 2014, la médiation transculturelle est un outil d'aide pour l'ensemble des équipes médicales de l'établissement pour faire face à un blocage thérapeutique ou une non-adhésion aux soins et notamment quand il apparaît que des éléments culturels semblent être un facteur déterminant de ceux-ci.

Un projet innovant Ce dispositif de médiation transculturelle est novateur en France. Il s'agit d'une expérience pilote dans un hôpital de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), elle est le fruit de la collaboration avec le Centre BABEL et des services de pédopsychiatrie de Necker et Cochin (Maison des adolescents).

La médiation transculturelle permet d'aider les équipes médicales à mieux comprendre les problématiques des patients en les restituant dans leur contexte culturel.

En effet, aujourd'hui, l'univers hospitalier est confronté plus que jamais à la diversité culturelle. L'outil de médiation transculturelle va aider à faire dialoguer deux mondes qui ne parlent pas forcément le même langage et qui possèdent des codes bien différents.

Grâce à ce dialogue, le patient pourra comprendre ce que sous-entend l'intervention médicale, ce qui peut éviter des malentendus pouvant nuire à sa prise en charge. Pour leur part, les soignants adapteront leurs projets de soins en tenant compte du sens que prend la maladie dans le parcours de vie des patients.

 [Centre Babel](#)⁶⁶



NHS

Great Ormond Street
Hospital for Children
NHS Foundation Trust

It can sometimes help to talk it over with someone you trust – this could be your parents or another person whose opinion you value. Remember to keep in mind what you think rather than be swayed by their feelings. Ultimately, it is you that could be having the proposed treatment so your wishes are important.

Sometimes, if you need emergency treatment to save your life or prevent serious harm to you, we might not be able to give you much time, but in most cases, you can think it over.

What happens if we can't agree?

We want every involved to reach a decision that is in your 'best interests'. However, there will be times when there's a difference of opinion and you just can't agree. If this happens, we can call in other people to help you all reach a decision – this may involve a 'mediator' or go-between who is trained to help people reach difficult decisions.

If everyone involved still can't make a decision, there is a Court Service we can approach with you to help reach a decision in your best interests. We will support you through this process and we only use the Court Service as a last resort when we have tried everything else.

Further information and support

If you have any questions, please ask the healthcare professional asking for your consent.

You can also contact the Patient Advice and Liaison Service (Pals) office if you have any questions. Telephone them on 020 7829 7862 or email them at pals@gosh.nhs.uk. They can also pass you on to other people if you have specific questions about the proposed treatment.

Disclaimer

This is a general GOSH information sheet. If you have specific questions about how this relates to you, please ask your doctor. Please note this information may not necessarily reflect treatment at other hospitals.

Can I change my mind?

You can change your mind at any point after giving consent, even if you have signed a form or tablet giving permission.

If you do change your mind, we will usually ask you to note this on the consent form. We won't treat you any differently if you change your mind – the bottom line is that we want you to be comfortable with whatever decision you make.

Our promise to you

When we ask for your consent, we will

- Make sure the right person asks for consent
- Assessed your competence or capacity for each decision
- Take you somewhere quiet
- Give you time to think it over and ask any questions
- Give you as much information as you need to decide
- Explain everything in a way that you understand
- Repeat our explanations in a clearer way if you don't understand
- Answer any questions honestly



- Comités d'éthique en pédiatrie

L'hôpital pour enfants met en place un comité d'éthique clinique, chargé de conseiller et de résoudre les conflits - Italie



En 2016, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù de Rome a mis en place une fonction de bioéthique, un service d'éthique clinique et, en 2021, un comité d'éthique clinique dans le but de fournir des conseils et une formation spécialisée en éthique clinique pour les enfants.



[En savoir plus sur les enjeux portés au comité d'éthique clinique depuis 2021](#) (point 17)



<https://bambinogesupatrons.org/about-us/ethics-committee/>

La participation collective des enfants

L'objet principal du guide porte sur la participation des enfants aux decisions individuelles concernant leur santé.

Néanmoins, la participation collective des enfants permet d'éclairer les décisions concernant:

- le développement de politiques
- le fonctionnement des services et leur planification
- l'évaluation des services et des pratiques

«Les Etats parties devraient prendre des mesures tendant à donner aux enfants la possibilité d'exposer leur opinion et leur vécu dans le cadre de la formulation des plans et programmes relatifs aux services en rapport avec leur santé et leur développement. Leur opinion devrait être sollicitée au sujet de tous les domaines de la santé (...) »

Observation Générale n°12 de la CIDE

La participation collective des enfants: sous quelles formes?

- Retours d'expériences de soins, à systématiser.
- Conseils d'enfants, groupes de consultation de jeunes, par exemple groupes YPAG (Young persons advisory groups) dans le cadre de la recherche.

Fonctionnent mieux si intégrés aux institutions.

Participation des enfants pour concevoir:

- les programmes de formations pour professionnels de santé
- du matériel d'information
- de nouveaux locaux et installations

Comment intégrer la participation des enfants et les droits des enfants dans la pratique quotidienne?

“An idea without a plan is just a dream”

- La participation des enfants doit être reconnue comme un facteur de la qualité des soins
- Nécessité d'un plan d'intégration
- Elle doit se traduire en politiques et en procédures standardisées et protocoles
- Nomination de personnes responsables de la mise en œuvre
- Formation du personnel
- Suivi et évaluation des pratiques et des expériences patients

Mesurer la participation des enfants

“On compte ce qui compte”

“Pas de donnée, pas de problème”

	Returns	1.Acceptability	2.Access	3.Safety	4.Individual Care	5.Participation	6.Equity and Respect	7.Relieving Pain/Suffering	8.Play and Learning	9.Promoting Health	Overall
CAMHS Community Psychology East Lancs	6	92%	98%	100%	94%	79%	100%	100%	88%	80%	93%
CAMHS Community Psychology Fylde Coast	3	88%	92%	100%	89%	82%	98%	100%	80%	100%	91%
CAMHS Lancaster and Morecambe	8	56%	70%	88%	83%	57%	82%	88%	79%	86%	75%
CAMHS North Lancs Fylde and Wyre	20	76%	58%	100%	83%	76%	91%	100%	56%	79%	80%
Child Psychology Lancaster	4	58%	55%	100%	92%	93%	92%	75%	67%	100%	79%
Child Psychology Preston	5	75%	38%	100%	64%	82%	95%	100%	56%	80%	78%
CITNS Burnley and Pendle	2	100%	80%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	97%
CITNS Chorley and South Ribble	9	100%	84%	100%	100%	99%	100%	100%	75%	75%	92%
CITNS West Lancs	1	100%	100%	100%	100%	100%	75%	100%	N/A	N/A	92%
EIS Central and West Lancs	3	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	80%	100%	98%
Sexual Health LCC Central and West Lancs	108	94%	86%	99%	96%	90%	98%	81%	91%	89%	92%
Sexual Health LCC East Lancs	115	97%	88%	99%	97%	92%	98%	98%	96%	89%	94%
The Cove	14	65%	44%	50%	59%	35%	41%	92%	58%	38%	49%
Overall score	298	91%	82%	97%	93%	86%	94%	92%	87%	84%	89.16%

*Exemple
provenant du
Royaume-
Uni (NHS)*

Conclusion

- La participation des enfants requiert une approche volontaire et doit être portée.
- Les enfants ont besoin d'espace, de temps, de soutien, d'information, d'explications, d'opportunités pour s'exprimer...
- Ce n'est pas du "tout ou rien", s'inscrit dans un continuum.
- Leur participation peut être soutenue de différentes manières et à tous les niveaux.
- Communication, empathie, respect mutuel sont primordiaux.
- Pas de recette unique, approche personnalisée.
- Le processus menant à la décision peut s'avérer tout aussi important que la décision finale.

Merci pour votre écoute



dgi-cdbio@coe.int

aureliepasquier@coe.int

A.Clarke@savethechildren.org.uk