

Mémoire du Diplôme Universitaire Démocratie en Santé

Promotion 2023/2024

Les enfants, grands absents de la démocratie en santé ?

Lucie Eches (Numéro étudiant : 21319687)

Gaëlle Simon (nom d'usage : MARGUIN) (Numéro étudiant : 21317788)



**SORBONNE
UNIVERSITÉ**

Juin 2024



ACRONYMES	2
REMERCIEMENTS	3
INTRODUCTION	4
MÉTHODOLOGIE	6
LA PARTICIPATION DES ENFANTS, UN DROIT UNIVERSEL	6
Des initiatives de participation des enfants à la démocratie	7
Dans la mise en œuvre de programmes humanitaires	7
LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ ET LES ENFANTS	8
Un cadre légal peu contraignant	8
Des normes pour la participation des enfants dans la santé	9
La participation des enfants en santé, un consensus	10
LA PARTICIPATION DES ENFANTS DANS LA SANTÉ, PAS SI SIMPLE	12
Un défaut d'accès à une information adaptée	12
Participer à la décision médicale	14
Le recueil d'expérience et la gouvernance	16
REMÉDIER AU MANQUE DE FORMATION : PROTOTYPE	19
La formation des professionnels de santé, clé de la participation des enfants	19
Des professionnels de santé mal équipés	19
Une formation sur la participation des enfants co-construite avec les enfants	20
CONCLUSION	22
ANNEXES	24
Références	
Guide entretiens	
Liste des personnes interrogées	
Cartographie des parties prenantes	
Stratégie de plaidoyer	
Stratégie de déploiement d'une formation pour les professionnels et professionnelles de santé sur la participation des enfants	
Affiche envoyée aux associations de patients pour le recrutement d'enfants	
Pack Communication à envoyer aux associations pour lancement campagne recrutement	
Déroulé pédagogique	

ACRONYMES

AJA : Adolescent et Jeune Adulte

ANDPC : Agence Nationale du Développement Professionnel Continu

ARS : Agence Régionale de Santé

AP-HP : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

CDU : Commission des Usagers

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMJ : Conseil Municipal des Jeunes

DU DS : Diplôme Universitaire de Démocratie en Santé

DPC : Développement professionnel Continu

FEHAP : Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne

FHF : Fédération Hospitalière de France

FHP : Fédération de l'Hospitalisation Privée

HAS : Haute autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

INJEP : Institut Nationale de la Jeunesse et de l'Education Populaire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONG : Organisation Non Gouvernementale

ONU : Organisation des Nations Unies

PACA : Provence Alpes Côte d'Azur

PS : Professionnels et Professionnelles de Santé

RU : Représentant des Usagers

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

REMERCIEMENTS

Ce mot est souvent galvaudé, mais nous souhaitons ici lui donner un véritable sens : MERCI.

Merci à l'ensemble des personnes qui ont participé à la réalisation de ce mémoire : les enfants interrogés en premier lieu : Clément, Aaron, Augustin et Ela, mais aussi les parents qui ont accepté de se prêter à l'exercice : Guillaume, Caroline, Marguerite et Delphine. Nous remercions également les équipes soignantes qui se sont livrées avec beaucoup d'enthousiasme et de transparence sur ces sujets. Nous soulignons également toutes les personnes qui nous ont permis d'entrer en lien avec ces personnes clés.

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à Catherine Tcheng pour son accompagnement méthodologique, ses conseils et son enthousiasme tout au long de notre travail. Son encadrement a été précieux et a grandement contribué à l'aboutissement de ce travail. Merci également aux membres du jury pour avoir accepté de faire partie du jury.

Merci également à l'association Petit Cœur de Beurre, et à Médecins Sans Frontières qui nous ont permis à toutes les deux de dégager du temps pour participer au DUDS et pour réaliser ce travail. Nous nous assurerons de mettre à profit ces apprentissages dans nos rôles respectifs.

Bien sûr, nous remercions également nos familles respectives qui nous ont soutenus tout au long de cette année universitaire et qui ont facilité nos travaux, notamment Steve et Jean-Charles, sans oublier nos enfants Timothé, Balthazar, Joséphine, Maxine, Simon et Lou-Anne. Merci également à Michel qui a réalisé la relecture de notre mémoire.

Enfin, nous remercions nos camarades de DUDS Promo 2023/2024 pour leur belle énergie tout au long de cette année, mais aussi l'équipe de l'Université des Patients, et les intervenants, mais aussi Catherine Tourette Turgis sans qui cette formation ne permettrait pas à de nombreux citoyens de s'engager dans la démocratie en santé.

INTRODUCTION

Ces travaux sont portés par Lucie Eches et Gaëlle Marguin, toutes 2 étudiantes du Diplôme Universitaire Démocratie en santé de l'Université des Patients, Sorbonne. Nous sommes une vingtaine d'étudiants réunis au travers de ce sujet et Lucie et Gaëlle ont ce point commun d'être les seules "parents" concernés par la vulnérabilité des enfants nés avec une maladie chronique. C'est donc tout naturellement qu'au travers de nos échanges, nous nous sommes questionnées sur la place des enfants dans la démocratie en santé.

Nos activités professionnelles nous ont également nourri tout au long de ce Diplôme Universitaire. Lucie est actuellement salariée de Médecins Sans Frontières dont la mission principale est d'apporter une assistance médicale aux populations affectées par des conflits, des catastrophes naturelles ou des épidémies. Gaëlle a fondé l'association Petit Cœur de Beurre reconnue usagers du système de santé, celle-ci intervenant auprès des patients concernés par les cardiopathies congénitales, donc dès le plus jeune âge. Au travers de nos expériences personnelles et professionnelles, nous avons choisi de nous interroger sur la place des enfants dans la démocratie en santé.

Selon la définition de la CIDE (Convention Internationale des Droits de l'Enfant, 1989), un enfant est un jeune être humain en cours de développement et dépendant de ses parents ou d'autres adultes. Cette convention définit l'enfance comme la période de la vie humaine allant de la naissance à 18 ans. Néanmoins, nous avons choisi d'orienter nos travaux sur les enfants de 6 à 12 ans concernés par une maladie chronique, considérant celle-ci comme un état pathologique appelé à durer. Cette tranche d'âge permet d'évacuer l'obstacle de la communication, les enfants de 6 ans étant capables de parler et capables de prendre en compte le point de vue d'autrui, ils sont en mesure d'élaborer un raisonnement plus abstrait (GUICHARD et DAMAY, 2020, p. 5). Nous n'avons pas inclus la période de l'adolescence qui revêt d'autres enjeux en termes de possibilité d'émancipation et de transition vers les services adultes pour les maladies chroniques.

Nos observations nous donnent le sentiment fort que les enfants ne sont pas intégrés dans les différents dispositifs de démocratie en santé. La définition qu'en donne les ARS est particulièrement concise et pragmatique : « La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. » (Site internet de l'ARS).

Si la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a sanctuarisé le rôle et la place des usagers, des patients et patientes du système de santé, rien n'a été prévu pour les enfants. Sur la base de nos expériences, bien que les droits individuels aient été déclinés pour les enfants dans la charte de l'enfant hospitalisé (APACHE, 1988), nous avons observé, d'une part, que ces droits en pratique ne sont bien souvent pas respectés pour les enfants : demande de consentement faite auprès des parents, manque d'accès à une information claire et compréhensible en fonction de leur âge, ... Et d'autre part les droits collectifs de représentation des usagers et usagères, de participation aux instances de santé ou d'association ne sont pas ouverts aux enfants. Mis à part quelques rares exceptions, les enfants ne sont pas représentés dans les Commissions Des Usagers des hôpitaux pédiatriques, les dispositifs de recueil d'expériences ou de satisfaction ne sont

pas adressés aux enfants hospitalisés, et il n'y a pas à notre connaissance d'associations d'enfants malades (seulement de parents d'enfants malades).

Pourtant les enfants représentent en France 14 millions des usagers du système de santé (Insee, 2020), 1,2 million d'enfants ont été hospitalisés en 2018 (ATIH, 2018), et une durée moyenne de séjour de 45 jours en psychiatrie et 36 jours en SSR (ATIH, 2018), ils auraient donc bien des témoignages à faire valoir.

On peut supposer que l'implication des enfants dans la démocratie en santé fait face à plusieurs types d'objections :

- **Des objections pratiques** : *c'est compliqué de collecter la parole des enfants qui ne parlent pas bien ou qui n'ont pas directement accès à des moyens de communication, les professionnels et professionnelles de santé ne savent pas comment faire pour recueillir ou organiser des espaces d'échanges avec les enfants.*
- **Des objections de principes/ croyances** sur la valeur accordée à la parole des enfants : *ils ne peuvent pas savoir ce qui est bon pour eux, ils ne sont pas capables d'avoir un avis sur leur santé et les soins.*
- **Des objections “psychosociales”** : ce n'est pas facile de gérer la relation de confiance indispensable avec les parents et en même temps de s'adresser directement à l'enfant, les parents pouvant interpréter cela comme une défiance envers eux.

Nous avons souhaité explorer ces objections et ces freins à la participation et la représentation des enfants dans la démocratie en santé. Mais également identifier des leviers afin de développer la place des enfants dans la démocratie en santé.

Quels outils et espaces pour impliquer les enfants dans la démocratie en santé ?

Avant d'étudier la participation des enfants dans le domaine de la santé, nous avons exploré quelques espaces et domaines dans lesquels la participation des enfants est effective : les municipalités, les programmes humanitaires et la république des enfants. Nous avons ensuite ciblé la question de la participation des enfants dans les soins en étudiant deux droits individuels appliqués aux enfants : le droit à l'information et le droit à la participation aux décisions de santé qui les concernent ; et enfin le droit collectif de participer au fonctionnement des établissements. Enfin, à la suite de nos lectures et constats, nous avons imaginé une solution afin de favoriser la participation des enfants dans la démocratie en santé.

MÉTHODOLOGIE

Pour conduire notre travail, nous avons eu recours à plusieurs méthodes de collecte d'informations. Notre revue de littérature s'est concentrée sur les textes réglementaires, sur la littérature grise provenant d'associations de patients ou humanitaires, de structures hospitalières, d'organisations normatives telles que l'OMS ou la HAS. Nous avons trouvé peu de littérature scientifique produite en France sur ce sujet, nous avons donc élargi notre recherche à des sources anglophones.

Nous avons établi une cartographie des parties prenantes (disponible en annexe) ce qui nous a permis de cibler les acteurs clés pour conduire des entretiens. Nous avons conduit 17 entretiens semi-dirigés. La liste complète des entretiens sollicités et réalisés est disponible en annexe.

Il nous semblait évident que la participation ou au moins la consultation d'enfants devait être au cœur de notre travail, et nous nous sommes nous-même heurtées à la difficulté d'organiser ces espaces d'échanges dans le temps imparti : accès aux enfants, autorisations des parents et des structures de santé, nécessitent d'être structurés et préparés. Pour cela notre travail a ses limites : nous estimons que nous n'avions pas assez d'enfants pour être représentatifs, aussi nous avons réorienté notre proposition de prototype.

Enfin sur la base des informations collectées pendant les entretiens, nous avons affiné nos hypothèses de départ et décidé de nous pencher sur les connaissances et sur la formation des professionnels de santé vis-à-vis de la participation des enfants. Nous avons mené une enquête par questionnaire internet auprès de 103 professionnels et professionnelles de santé.

Tant pour l'enquête que pour les entretiens, nous avons mobilisé nos réseaux professionnels et personnels, aussi des biais de localisation (essentiellement parisiens) ou de pathologies (cardiaque ou réanimation) sont inévitables.

LA PARTICIPATION DES ENFANTS, UN DROIT UNIVERSEL

C'est la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE) qui fixe comme principe universel la participation des enfants. Celle-ci a pour but de reconnaître et protéger les droits spécifiques des enfants. Chaque enfant, défini comme "tout être humain âgé de moins de 18 ans, a le droit d'être protégé, nourri, soigné, éduqué, de s'exprimer... Comprenant 54 articles, elle a été ratifiée par 196 pays membres de l'ONU. Plusieurs textes internationaux avaient déjà reconnu la nécessité d'accorder une protection spécifique aux enfants (Déclaration de Genève de 1924 sur les droits de l'enfant, Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, Déclaration des droits de l'enfant de 1959). Mais ces traités n'étaient que des engagements à caractère moral, non créateur d'obligations pour les Etats. L'article 12 de la Convention précise notamment que "les Etats parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité" (Convention Internationale des Droits de l'enfant, 1989).

Nous avons retenu comme définition de la participation celle proposée par le Conseil de l'Europe dans la Recommandation sur la participation des enfants et des jeunes de moins de

18 ans car elle nous a paru plus complète en évoquant les enjeux d'obligation de moyens (Recommandation CM/Rec, 2012) :

« Le fait, pour des particuliers et groupes de particuliers, d'avoir le droit, les moyens, la place, la possibilité et, si nécessaire, le soutien d'exprimer librement leurs opinions, d'être entendus et de contribuer aux prises de décision sur les affaires les concernant, leurs opinions étant dûment prises en considération eu égard à leur âge et à leur degré de maturité ».

Des initiatives de participation des enfants à la démocratie

En France, dès 1960, quelques initiatives municipales ont créé des comités consultatifs des jeunes. L'article L 2143-2 du Code Général des Collectivités Territoriales précise que les CMJ sont des comités consultatifs présidés par le ou la Maire ou son représentant. Ceux-ci ont la faculté de propositions, de suggestions, de vœux, d'information et de communication sur différents aspects de la vie de la commune. Selon une enquête de l'INJEP de 2021, 1454 Conseils Municipaux de la Jeunesse seraient recensés sur le territoire (TUCCI et al, 2021).

En 1912, Janusz Korczak, pédiatre polonais, enseignant et journaliste, crée un orphelinat au sein duquel il instaure une véritable république démocratique. Les pensionnaires de 7 à 14 ans sont considérés comme des citoyens et décident avec les adultes des lois qui régissent l'orphelinat. Les enfants élisent par exemple entre eux le parlement, le conseil juridique et le tribunal. La Convention Internationale des Droits de l'Enfant s'est d'ailleurs largement inspirée des travaux de Janusz Korczak.

Dans la mise en œuvre de programmes humanitaires

La participation des populations cibles à la définition des besoins, à la conception, à la mise en œuvre et l'évaluation des projets est un principe fondamental de qualité et de redevabilité (Core Humanitarian Standards ; 2024) dans les programmes humanitaires. Il s'agit d'une démarche d'inclusion qui vise à encourager la participation et à permettre aux gens d'exprimer leurs besoins, de se faire entendre et de prendre part aux décisions qui les concernent, l'objectif étant qu'ils se sentent capables de défendre leurs droits et ceux de leur communauté. Les organisations mettant en œuvre des programmes à destination des enfants, que ce soit dans la santé, l'éducation ou la protection, ont donc des obligations vis-à -vis des bailleurs de fonds qui les financent de mettre en œuvre la participation des enfants. De nombreux guides et manuels existent à ce sujet et proposent de nombreux outils ludiques et participatifs pour faire participer les enfants : le "body mapping", le niveau de participation varie sur l'échelle de la participation (HART, 1992). On peut citer quelques exemples tirés de l'expérience professionnelle de Lucie : Groupe de Discussion pour choisir les règles des espaces de jeux pour enfants dans les camps de réfugiés à Athènes, exercice de Body mapping pour identifier les risques liés au déplacement de populations au Bangladesh, intégration de jeunes dans le conseil d'administration d'une clinique de santé sexuelle et reproductive au Kenya, réseau d'éducateurs pairs autour de la prévention du VIH en Ouganda.

LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ ET LES ENFANTS

Si la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a institutionnalisé la démocratie sanitaire, les textes juridiques ne font que peu référence aux particularités de la pédiatrie. Les enfants sont bien souvent mentionnés comme devant bénéficier d'informations mais n'ont pas un statut d'acteurs à part entière.

Un cadre légal peu contraignant

Différents textes législatifs et conventions montrent une tendance vers une inclusion plus grande des enfants et des personnes avec handicap dans divers aspects de la société. Ils encouragent une participation active et donnent aux enfants les moyens de s'engager de manière significative. Cependant, la mise en œuvre efficace de ces droits nécessite des efforts continus ainsi que des méthodes et processus donc des compétences précises pour assurer l'accessibilité, le soutien et la reconnaissance des contributions des enfants au sein des différents espaces.

La loi Kouchner (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JO du 5 mars 2002) a renforcé la participation des usagers dans le système de santé français, notamment au travers des représentants et représentantes des usagers (RU) au sein de différentes instances. Néanmoins, la loi ne précise pas qu'il est nécessaire d'être majeur pour devenir représentant des usagers et usagères. Pourrait-on donc imaginer qu'un ou un mineur(e) puisse devenir représentant(e) des usagers ? Selon une enquête de France Assos Santé menée en 2023, si la moyenne d'âge des RU est de 67 ans, le plus jeune représentant des usagers aurait 22 ans (France Asso Santé, 2023). Permettre à des jeunes, y compris des mineurs, de devenir représentants des usagers et usagères, pourrait apporter une perspective précieuse et diversifiée aux discussions sur le système de santé. Cependant, cela nécessiterait un cadre clair pour garantir que les jeunes représentants et représentantes soient soutenus et que leur participation soit significative.

Par ailleurs, quelques textes encadrent les droits individuels et collectifs des usagers.

Concernant les droits individuels, de nombreux textes tels que le code de la santé publique, le code civil ou le code de la sécurité sociale encadrent certains droits des enfants: droit à l'information, protection du secret médical, modalités de leur consentement aux soins... Rédigée en 1988 lors de la première conférence européenne des associations Enfants à l'Hôpital, la charte de l'enfant hospitalisé témoigne d'une volonté partagée de mieux défendre les droits des enfants lors de cette période de vulnérabilité.

Le Code de la Santé Publique a été régulièrement modifié, notamment par la loi du 4 mars 2002 (Loi Kouchner) mais aussi la loi Hôpital Patient Santé Territoire de 2009 (LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JO du 22 juillet 2009), permettant ainsi de garantir de nouveaux droits aux mineurs.

Ainsi, différents articles du code de la santé publique précisent que :

-“Les mineurs ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité.” (Article L1111-2)

- “Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.” (Article L1111-4)
- “les professionnels de santé peuvent se dispenser d'obtenir le consentement de la personne titulaire de l'autorité parentale si toutefois l'état de santé de l'enfant le nécessite”. (Article L1111-5)

La Convention relative aux droits des personnes handicapées énonce le droit de participation des enfants à l'article 7.3, en vertu duquel « les États parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge ». La mise en œuvre de cet article nécessite une attention particulière de la part des États pour créer des environnements inclusifs et accessibles. Cela peut inclure des mesures comme l'éducation inclusive, des technologies de communication adaptées, et des programmes de sensibilisation et de formation pour changer les attitudes envers les enfants avec handicap.

Concernant les droits collectifs, ils favorisent l'expression des usagers du système de santé. Le droit de représentation, le droit d'exprimer son avis, de participer aux décisions politiques de santé publique, le droit d'être protégé et défendu face au système de santé, et le droit à l'action de groupe en santé. Ces droits collectifs sont portés par des représentants et représentantes des usagers et usagères qui peuvent siéger au sein d'instances nationales ou régionales mais aussi au sein des établissements hospitaliers, ces droits ayant été considérés grâce à la loi du 4 mars 2002.

Les représentants et représentantes des usagers doivent faire partie d'une association agréée par le Ministère de la Santé. La loi n° 2017-86 du 27 janvier 2017 relative à l'égalité et à la citoyenneté a modifié l'article 2 bis de la loi du 1er juillet 1901, ainsi, tout mineur peut devenir membre d'une association. Par ailleurs, un ou une jeune de moins de 16 ans peut participer à la constitution d'une association, sous réserve d'accord de son parent. Dès 16 ans, l'autorisation parentale n'est plus nécessaire mais l'association devra informer les représentants légaux du mineur. En permettant aux jeunes de participer à des associations, on encourage leur engagement civique dès leur plus jeune âge, ce qui peut renforcer leur sentiment de citoyenneté et leur responsabilité sociale. On constate néanmoins qu'aucun mineur n'est à ce jour représentant des usagers et usagères, et qu'il n'existe pas d'associations agréées portée par des enfants.

Des normes pour la participation des enfants dans la santé

Dans le domaine de la santé, il existe des normes, recommandations, guides et autres ressources pour encourager, favoriser et exercer le droit de participation pour les enfants. Nous en avons souligné quelques-unes afin de démontrer à quel point la participation des enfants fait bien partie des pratiques reconnues comme bénéfiques et essentielles pour des soins de qualité.

La participation “significative” est, par exemple, une des normes établies par l'Organisation Mondiale de la Santé pour améliorer la qualité des soins de santé de la mère, du nouveau-né, de l'enfant et de l'adolescent (OMS, 2020). Inspirées des meilleures pratiques internationales en termes de soins pédiatriques, parmi des normes techniques médicales, on retrouve des éléments tels que la communication, l'information et la participation. Le document

propose également des indicateurs très précis autour de la participation tel que la proportion des enfants ayant estimé que leur point de vue a été pris en considération ou sollicité lors de la prise des décisions concernant leurs soins. Ces indicateurs pourraient être intégrés dans les certifications de l'HAS.

Le Conseil de l'Europe promeut activement la participation des enfants et particulièrement dans la santé. Un document établit des lignes directrices sur les soins de santé adaptés aux enfants (Conseil de l'Europe, 2011), et s'adresse aux gouvernements, aux autorités et aux prestataires de santé. Le principe de participation est présenté et le document rappelle la nécessité d'une information adaptée, la participation à la décision médicale, la possibilité de rendre compte de leur expérience de soins, et la participation au processus d'élaboration des politiques de santé. Sur la base de la *Recommandation CM/Rec(2012)2 du Comité des Ministres sur la participation des enfants et des jeunes de moins de 18 ans*, le Conseil de l'Europe a également développé un document très complet autour de la participation des enfants aux décisions concernant leur santé (Conseil de l'Europe, 2023). Les notions d'information adaptée, de la prise de décision partagée, et du retour sur l'expérience de soins par les enfants y sont présentés, avec des orientations pratiques et des exemples concrets de toute l'Europe. Ce guide est destiné aux professionnels et professionnelles de santé et devrait être inclus dans toutes les formations pédiatriques. Notons que le guide a lui-même été élaboré avec la participation d'enfants de plusieurs pays européens.

Enfin la Haute Autorité de Santé, institution chargée de produire les recommandations pour les professionnels de santé, et de la certification des établissements, a également intégré la participation des enfants dans leurs recommandations/ documents. Sur les 132 critères du référentiel de certification des établissements de santé, 5 sont spécifiques à la prise en charge des enfants et des adolescents (HAS, 2024). On retrouve la participation au projet de soins dans le critère ci-après : *L'enfant ou l'adolescent est invité à exprimer son avis sur le projet de soins* (1.1-04). Ici sont évalués : le niveau de participation de l'enfant au projet de soin, l'adaptation des informations données et la recherche de consentement. Le critère 1.2-02 autour de l'environnement adapté aux enfants évalue que la présence des parents est facilitée, et que les professionnels sont bien formés à la prise en charge des enfants.

La participation des enfants en santé, un consensus

La participation des enfants dans leur parcours de soins n'a pas que des bénéfices éthiques ou juridiques, mais produit également des résultats médicaux améliorés (McCabe, 1996). Par ailleurs, des recherches ont également montré que permettre aux enfants de participer dans la prise de décision concernant leurs soins cliniques est bénéfique et efficace à bien des égards : cela peut les aider à se développer en termes de compétences, confiance et responsabilité, conduisant à une plus grande participation à la société plus tard dans la vie (Coyne, 2006).

Lors des entretiens réalisés avec des enfants, tous et toutes ont mentionné leur souhait d'être plus impliqués dans les échanges avec leurs équipes médicales. Plusieurs études qualitatives évaluant la santé des enfants, leurs points de vue et leurs attitudes sur la participation montrent qu'ils souhaitent généralement être consultés et inclus dans l'élaboration des décisions concernant leur traitement (Jeremic, 2016).

Les entretiens avec des personnes clés ont montré l'intérêt des professionnels et professionnelles de santé pour le sujet : chaque participant a commencé l'entretien en réaffirmant l'importance de la participation des enfants, et souvent aussi en avouant le défaut de participation dans leurs activités. Notre enquête auprès des professionnels de santé en pédiatrie a permis de montrer l'intérêt des acteurs pour ce sujet qu'est la place des enfants de 6 à 12 ans dans la démocratie en santé.

Le Défenseur des Droits a lui-même encouragé les pouvoirs publics nationaux et locaux à prendre des dispositions pour assurer une participation effective dans le cadre des travaux relatifs à l'élaboration de la stratégie nationale de santé 2017-2022. Toutefois, la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022, mais aussi celle de 2023-2033, ne font aucune référence à la participation des enfants.

LA PARTICIPATION DES ENFANTS DANS LA SANTÉ, PAS SI SIMPLE

Cependant, malgré la reconnaissance légale du droit à la participation, les normes fixées par les plus hautes autorités, un consensus et un intérêt des professionnels et professionnelles de santé, nous avons pu observer et documenter qu'un décalage persiste entre les principes énoncés et les pratiques dans les soins de santé. Les professionnels de santé interrogés ont tous et toutes reconnu leurs difficultés à mettre en œuvre une participation significative des enfants dans leurs pratiques : *“comment être sûre que le consentement d'une enfant de 13 ans pour une greffe de poumon est éclairé?”*, *“à ce jour nous n'avons pas de protocole précis pour consulter et impliquer les enfants dans le développement d'outils d'information”*, *“nous n'impliquons pas les enfants dans le développement des programmes d'éducation thérapeutiques, et ce n'est pas envisagé par l'équipe pour l'instant”* (professionnels de santé, communications personnelles, Avril- mai 2024).

Comme mentionné dans la méthodologie, nous nous sommes nous-même heurtées à certaines difficultés pour faire participer les enfants à notre travail. Même une fois les conditions réunies pour un moment d'échange avec un ou des enfants, il faut ensuite adapter les questions et notre langage pour recueillir des informations. Par exemple, l'entretien avec E. 6 ans, a été pour le moins révélateur des freins liés à la participation des plus jeunes. Outre le fait que les conditions n'étaient pas idéales (entretien en visio), il est clairement apparu que le sujet de la discussion n'était pas un sujet de préoccupation pour elle. Malgré des efforts pour formuler des questions simples (parfois au risque de dénaturer ou de s'éloigner du sujet), peu de matière exploitable pour notre travail a pu être recueilli pendant l'entretien. Peut-être est-ce un très bon exemple d'une des raisons pour lesquelles les enfants sont rarement consultés ou encouragés à participer : ce n'est pas “rentable” en termes de ratio temps / information recueillie. Pour une heure de discussion nous avons seulement retenu de la discussion l'idée que : *“on devrait apprendre aux docteurs à calmer les enfants en respirant un bon coup et en soufflant par la bouche”*.

Dans la pratique, la mise en œuvre de l'article 12 de la Convention relative aux Droits de l'Enfant est soumise à un certain nombre d'obstacles. Bien que l'article soit souvent favorablement reçu en théorie, les adultes sont souvent sceptiques quant à la capacité des enfants, des adolescents et adolescentes à apporter une contribution significative dans les processus de prise de décision.

Dans le cadre de la santé nous avons porté notre attention sur trois aspects de la participation:

- Une information adaptée, essentielle pour pouvoir participer
- La prise de décision partagée, qui soulève la question du consentement aux soins
- Les mécanismes pour recueillir le retour d'expérience des enfants

Un défaut d'accès à une information adaptée

L'information délivrée aux enfants et aux parents sur leurs droits et leurs conditions d'hospitalisation participe à une meilleure compréhension des soins et favorise l'établissement d'une « alliance thérapeutique » (enfant, parents, soignants). Or, malgré l'existence de textes qui en rappellent la nécessité, l'information donnée est parfois insuffisante. Notre enquête montre que plus de 40% des professionnels de santé considèrent que l'information donnée aux enfants n'est pas toujours adaptée.

Le Rapport sur les Droits de l'enfant de 2017 a soulevé ces manquements en insistant sur le manque d'information sur leurs droits, les conditions d'hospitalisation (protocole de soins, organisation du service, hébergement,), ainsi que l'insuffisance d'outils adaptés à l'explication des pathologies, ce qui ne contribue pas à la participation de l'enfant. Ce manque d'information est susceptible de laisser les enfants et leurs parents dans une situation anxiogène et/ou de perte de chance (mauvais suivi de traitement).

Les entretiens réalisés avec les enfants ont tous confirmé ce défaut d'information adaptée à leur niveau de compréhension.

C., jeune patient de 12 ans (communication personnelle, 1er mai 24) ayant été opéré du cœur 3 fois, nous relate que lors d'un séjour en réanimation, il avait très peur à l'idée d'une possible implantation d'un pacemaker. Lors d'une visite dans sa chambre, l'équipe médicale se réunit au fond de la chambre et évoque le mot "pacemaker". Clément a alors cru qu'il allait bien devoir en porter un "à vie". Il comprendra après qu'il ne s'agissait que d'un pacemaker externe temporaire. Il nous confie alors qu'il aurait aimé que cette discussion se fasse avec lui, autour de son lit, afin d'éviter cette mauvaise interprétation.

A. 9 ans, nous raconte sa dernière consultation avec son cardiologue (communication personnelle, 25 avril 2024) :

Je crois que [les informations que donne le docteur] c'est un petit peu plus pour ma maman parce que je comprends un petit peu rien.

Oui, j'aimerais bien poser quelques questions. par exemple: qu'est ce que ça veut dire ce mot? Est-ce que c'est bien ce mot ou pas? est-ce que c'est important le mot surtout?

Des fois, je l'ai dit à ma maman dans la voiture pour rentrer à la maison, je lui demande c'était quoi ce mot ? Elle m'explique un petit peu pendant la voiture par exemple.

Les parents et leur contexte socio-économique peuvent largement influencer le niveau de participation des enfants à leur santé. Les entretiens ont montré que le niveau d'information des enfants sur leur santé était aussi lié à la sensibilité de leurs parents vis-à-vis de la participation et de l'autonomie des enfants en général et pour la santé. En effet, les enfants que nous avons rencontrés étaient tous au fait de leur situation de santé grâce à un dialogue avec leurs parents et des efforts faits par ces derniers pour les informer et les impliquer. La maman d'E., 6 ans raconte comment elle montre sur un poupon à sa fille avant d'aller à l'hôpital les examens qui vont être fait, et qu'elle emmène toujours ce poupon pour tout examen pour que les soignants et soignantes puissent montrer les soins sur le poupon avant de les faire (communication personnelle, 18 mai 2024).

Pour Myriam Titos, psychologue à l'hôpital des enfants du CHU Toulouse et précédemment au sein de l'hôpital Necker Enfants malades, un des freins à l'information de l'enfant peut être le parent. Particulièrement pour des pathologies congénitales où le partenaire de soins est identifié parfois même avant la naissance de l'enfant. Les équipes soignantes, ayant toujours eu pour interlocuteur le parent, peuvent avoir du mal à identifier le "bon moment" pour enfin pouvoir s'adresser au principal intéressé : l'enfant.

Au cours de cette recherche, nous avons découvert le travail de l'association Sparadrap qui milite pour une information adaptée aux enfants sur les soins. Leur site propose de nombreux

livrets d'information illustrés, et des vidéos pour les enfants. Certains dépliants sont présents dans les services pédiatriques.

Dans la recherche médicale, informer les enfants est un processus délicat qui nécessite une approche centrée sur l'enfant, respectueuse et adaptée. En respectant les principes éthiques et en utilisant des méthodes de communication adaptées, les chercheurs peuvent garantir que les enfants et leurs parents sont bien informés et que les droits des enfants sont protégés. Cela contribue non seulement à la qualité de la recherche mais aussi au respect et à l'engagement des jeunes participants. Cette information adaptée est le préalable indispensable pour obtenir le consentement de l'enfant et de sa famille au programme de recherche. Les jeunes membres de TEDDY KIDS Bari et Albanie ont créé un "serious game", un jeu numérique à vocation éducative. "Mon centre d'essais cliniques" vise à expliquer aux enfants de manière ludique ce que sont les essais cliniques, comment ils fonctionnent et pourquoi ils sont si importants pour développer des médicaments adaptés aux enfants. Le jeu est extrêmement informatif, car les joueurs découvriront les essais cliniques, le protocole d'étude, le consentement éclairé et l'assentiment des enfants, les phases et procédures des essais cliniques, la collecte de données et la pharmacovigilance.

<https://www.teddynetwork.net/2021/06/29/4676/>

Enfin l'information relative aux Droits et aux instances de médiations, aux représentants des usagers fait défaut. Par exemple l'expérience de Lucie : malgré des hospitalisations répétées de son fils, jamais elle n'a reçu d'information sur la présence de représentants des usagers. Pour pallier ce manque, Le Défenseur des Droits (2017) et la Fédération hospitalière de France recommande de faire connaître les RU auprès des enfants et des familles (FHF, 2019), conformément à l'article R. 1112-84 du Code de la santé publique.

Participer à la décision médicale

La participation des enfants à la décision médicale est celle qui fait le plus défaut et soulève de nombreuses questions pour les professionnels et professionnelles de santé, autour de la notion de consentement éclairé, du meilleur intérêt de l'enfant et aussi à l'importance de l'information adaptée en amont.

On note que la participation des enfants dans la décision varie en fonction de l'importance de la décision à prendre. Les décisions majeures incluent la sélection des procédures de diagnostic, la sélection d'un protocole de traitement et l'administration du traitement, tandis que les décisions mineures incluent la manière dont les procédures seront administrées, le régime alimentaire et les moyens de le faire, appliquer des médicaments (Coyne et al. 2014). Il existe un consensus général sur le fait que les enfants devraient faire entendre leur voix en ce qui concerne les décisions médicales mineures (Coyne et al. 2014). Toutefois, des controverses apparaissent lorsqu'il s'agit de décisions médicales "majeures", comme le traitement ou la sélection d'alternatives de traitement. Un professionnel de santé avec lequel nous nous sommes entretenues exprime sa difficulté à recueillir un consentement éclairé dans le cadre de soins lourds comme la greffe, ou lorsque l'état de l'enfant est trop instable. Lors de notre entretien avec Bénédicte Lombart, Infirmière-cadre supérieure de santé, Docteure en Philosophie pratique et Éthique Médicale, Paris (communication personnelle, 3 mai 2024), celle-ci nous précise "qu'il n'y a pas d'accompagnement sans rencontre". Il serait donc nécessaire de s'intéresser à l'univers de l'enfant pour comprendre son opposition. Certains soins s'imposent à l'enfant pour sa survie, comme une dialyse par exemple : on ne peut

imaginer que l'enfant ait le droit de refuser le soin. Néanmoins, pourquoi ne pas laisser à l'enfant certains choix non ambitieux (être assis/allongé par ex.) ?

Le Défenseur des Droits a relevé que malgré le droit du mineur à recevoir une complète information selon son degré de maturité et la nécessité de recueillir systématiquement son consentement, les professionnels s'attachent parfois à recueillir le consentement des seuls détenteurs de l'autorité parentale mais pas celui de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adolescente. On notera, sans pouvoir développer ici, que les médecins évaluent quelquefois les adultes comme incompétents pour décider : dans le cas des directives anticipées, le médecin a le droit de juger inappropriée la directive anticipée d'un malade et de passer outre sa décision de ne pas être réanimé.

Les obstacles à la participation à la décision sont de plusieurs natures : ceux liés à l'enfant lui-même, ceux liés aux parents, aux aspects sociaux culturels, et ceux liés aux soignants et soignantes.

Le fait qu'il n'y ait pas de cadre légal au consentement des mineurs (autre que la majorité légale de 18 ans) en France n'aide pas les professionnels de santé à engager systématiquement les enfants dans la décision médicale. Dans d'autres pays, les enfants qui n'ont pas atteint l'âge de la majorité légale peuvent donner leur consentement à partir d'un âge fixe qui est inférieur à celui de la majorité légale. Par exemple, en Autriche et en Lettonie, on considère qu'en règle générale, un enfant de 14 ans est capable de prendre de telles décisions (Conseil de l'Europe, 2023).

“L'enfant est celui qui ne parle pas encore « l'infans », celui qui n'a pas le « logos » au sens « n'a pas parole, la raison ». Or, lorsqu'une situation de refus de l'enfant émerge, on pourrait être amené à dire « je n'arrive pas à le raisonner ». Cela veut dire que l'on aimerait bien que l'enfant se mette en mouvement vers notre raisonnement d'adulte. Il est illusoire de penser que l'enfant va raisonner comme un adulte : le préalable à tout consentement, c'est une “mise en mouvement des adultes et des soignants vers l'univers de l'enfant.” précise Bénédicte Lombart. (FHF, 2024).

Un autre obstacle potentiel à l'inclusion des enfants dans les décisions en matière de soins de santé se situe dans la difficulté à évaluer leur capacité décisionnelle (Jeremic et al, 2016). Il s'agit de donner l'opportunité de consentir aux soins aux enfants jugés "compétents" à le faire, c'est-à-dire suffisamment mûrs pour décider par eux-mêmes et ne pas vouloir que leurs parents soient impliqués. Il incombe alors aux professionnels d'évaluer la compétence de l'enfant. Cette approche se prête bien à une stratégie au cas par cas, où le niveau approprié de l'implication pour un enfant en particulier est déterminé en fonction de leur capacité, de leur état de santé, de la nature de la décision de traitement requise et leur milieu familial et socioculturel particulier. Pourtant, notre enquête a montré que les professionnels et professionnelles de santé se sentent peu équipés pour déterminer la capacité d'un enfant à participer à une décision médicale. Or il s'agit bien là de la compétence essentielle pour assurer la participation des enfants aux décisions concernant leur santé. Il serait intéressant de former et d'accompagner les soignants afin d'améliorer leurs compétences en matière d'évaluation des capacités des enfants à décider. Un outil standardisé de cette évaluation serait aussi une piste à concrétiser (Hein et al, 2015).

Les enfants sont souvent plus “conciliants” qu'il n'est dit et peuvent donner leur avis pour peu qu'ils soient mis en confiance et entendus dans leurs peurs et leurs attentes, qu'il leur est

permis d'exprimer leur besoin de comprendre ce qui leur arrive, ce qui leur est proposé, conseillé et prescrit (FHF, 2024). Ainsi, dans la vidéo Coeur Poumon (2023), la rencontre est abordée comme tout élément préalable au soin par la cardiopédiatre Fanny Bajolle de l'Hôpital Necker Enfants malades. Ainsi, est-ce qu'"oser la rencontre" serait un préalable au consentement au soin, quel que soit l'âge de l'enfant ? En effet on ne peut pas considérer la participation à la décision médicale comme un moment isolé mais il doit s'agir d'un continuum de participation aux activités liées à la santé. Alderson et Montgomery proposent ainsi un processus qui comprendrait quatre niveaux d'implication dans la prise de décision : (1) informer l'enfant sur les détails et les options concernant les procédures médicales, (2) encourager l'enfant à exprimer son point de vue et ses croyances, (3) prendre au sérieux les opinions de l'enfant lorsque les décisions sont prises, et (4) donner à l'enfant la possibilité d'être le principal décideur.

Le recueil d'expérience et la gouvernance

La participation des enfants au fonctionnement des établissements, la possibilité pour eux d'exprimer leurs opinions et faire un retour d'expérience est essentiel pour assurer un environnement de soin adapté à leurs besoins et leurs préférences. Pourtant, 80% des répondants de notre enquête n'ont pas connaissance dans leur structure de dispositif destiné à recueillir l'expérience des enfants et des adolescents.

Ces dispositifs peuvent comprendre des formulaires d'évaluation, des sondages ou des procédures de plainte qui sont facilement accessibles et adaptés aux enfants et aux jeunes de différents âges et origines. Il convient en particulier d'évaluer dans quelle mesure ces services répondent au retour d'information qu'ils reçoivent des enfants et des jeunes. Par exemple, ont-ils un dispositif permettant d'informer les enfants des changements qui ont été mis en place en réponse au retour d'information reçu ?

Dans l'idéal, il serait souhaitable que des efforts soient entrepris pour impliquer les enfants et les jeunes dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des mécanismes de retour d'information des services publics (Conseil de l'Europe, 2026).

Dans nos propres expériences personnelles, à la suite de l'hospitalisation de nos enfants en hôpital pédiatrique, nous avons reçu le questionnaire e-satis (HAS, 2024). Si le questionnaire comprend bien la mention "Si votre enfant est âgé de moins de 14 ans, vous pouvez répondre au questionnaire à sa place en prenant en compte son hospitalisation. Si votre enfant a entre 14 et 17 ans, vous pouvez répondre à sa place ou répondre avec lui.", il est possible que la majorité des parents répondant au questionnaire le fasse sans consultation de l'enfant concerné, quel que soit son âge.

Nous pouvons également noter, et déplorer, le manque de critères spécifiques dans le référentiel de certification de la HAS quant à l'implication des enfants dans les instances des établissements pédiatriques, ou pour des formes de recueil de l'expression dédiées pour les enfants.

Dans son rapport de 2017, le Défenseur des droits recommandait à la Fédération Hospitalière de France, à la Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP) et à la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne (FEHAP) la nécessité d'informer davantage les enfants sur l'existence des CDU. Une autre recommandation porterait sur la

mise en place de lieux d'expression pour les enfants et les adolescents dans chaque établissement comportant un service de pédiatrie.

Ces recommandations ont donné lieu à des initiatives qui méritent d'être partagées : à défaut d'intégrer des Représentants des Usagers mineurs, quelques structures hospitalières ont créé des Comités des Enfants. Le CHU de Reims a été en ce sens précurseur en créant la "Commission des Usagers des enfants" en 2020. Celle-ci a abouti sur différents projets en 2023, portés par les enfants : "Jamais sans mon animal", "Lien avec les familles" et "Des repas à la carte".

Les Hospices Civils de Lyon ont également démarré cette démarche en 2023 (HCL, 2024). Véronique Leger, chargée de mission sur les relations avec les usagers, nous explique qu'une des principales difficultés est de savoir faire preuve de beaucoup d'agilité en tant qu'adulte sur ce projet. "Il ne faut pas penser à leur place". Les règles de fonctionnement de cette instance ont pu être écrites par les enfants. L'un des projets phare a été de créer un questionnaire e-satis que les enfants peuvent remplir. Il s'agit là d'une première lorsqu'on sait que ce questionnaire est par défaut envoyé aux parents et donc bien souvent renseigné par celui-ci et non l'enfant concerné. Pour exemple, les adultes du comité ont proposé des smileys pour les réponses, le retour des enfants a été formel : ils ne voulaient pas des smileys "qui faisaient trop bébé" ! (Communication personnelle, février 24).

À défaut de ce type d'instance, des échanges réguliers pourraient être mis en place entre les commissions des usagers et les espaces de dialogue dédiés pour sensibiliser leurs membres aux enjeux de l'hospitalisation des personnes mineures.

Au-delà de nos frontières, en 1992, lorsqu'on décida de créer un nouvel hôpital pédiatrique à Derby aux Royaume-Uni, les enfants du tissu local ont été invités à participer au projet en participant à des débats et des ateliers dès la définition du projet architectural (Lansdown, 2001).

Lors d'un entretien, Carine Choleau, directrice de l'association des jeunes diabétiques, nous explique que la démocratie est au cœur de l'association ; les patients et patientes sont représenté(e)s au sein de chaque instance, néanmoins, la commission pédagogique par exemple n'intègre pas d'enfants, principalement pour des raisons organisationnelles (disponibilité en semaine notamment). Toutefois, les séjours pédagogiques nourrissent cette commission. (Communication personnelle, 12 avril 24).

Lors de nos recherches, nous n'avons pas pu relever de "patient partenaire pédiatrique" clairement identifié. Des initiatives peuvent avoir lieu, à l'instar de certains patients jeunes greffés qui peuvent être présentés à de jeunes patients en attente de transplantation, comme nous l'explique lors d'un entretien Myriam Titos, psychologue clinicienne ayant mis en place ce type d'initiatives pour des enfants en attente de greffe cardiaque au sein de l'Hôpital Necker Enfants malades.

Le service de cardiologie pédiatrique de l'Hôpital Necker Enfants malades a réalisé des outils d'informations destinés aux jeunes enfants en attente de greffe. Ces outils ont pu faire l'objet d'une consultation et validation des enfants (et parents) concernés. Dans sa pratique, Aurélie Turbin, infirmière d'HDJ, nous explique qu'elle "teste" ses outils auprès des patients concernés, à savoir des enfants.

Notons aussi l'initiative de l'association Aida qui a d'une part créé une structure permettant aux jeunes adolescents de devenir bénévoles auprès d'adolescents et adolescentes malades, mais aussi pour cette dernière innovation qu'est l'"Académie des AJA", formation de 12 jours dédiée aux jeunes en rémission de cancer souhaitant transformer leur expérience de vie avec la maladie, en leur proposant notamment de contribuer à l'amélioration du système de santé.

Marion Lanly, responsable de l'expérience patient au sein de l'APHP, et membre du Conseil d'Administration de l'Institut Français de l'Expérience Patient, nous exprime lors d'un entretien que l'APHP fait beaucoup "POUR" les enfants mais peut-être pas suffisamment "AVEC" (communication personnelle, 2 mai 2024).

REMÉDIER AU MANQUE DE FORMATION : PROTOTYPE

La formation des professionnels de santé, clé de la participation des enfants

La plupart des documents normatifs et les articles que nous avons lus autour de la participation des enfants dans la santé insiste sur l'importance de la formation des professionnels de santé. Ainsi l'OMS propose comme mesure de qualité pour assurer une communication efficace et une participation significative, que "Le personnel s'occupant des enfants bénéficie au moins une fois par an d'orientations ou d'une formation aux soins axés sur le patient et aux principes éthiques juridiques et médicaux liés à l'autonomie, au consentement éclairé, à la confidentialité et à la vie privée" (OMS, 2020, p.73).

Le conseil de l'Europe a inclus comme critère pour évaluer la participation des enfants dans les affaires les concernant, que les formations des professionnels qui travaillent avec et pour les enfants intègrent les informations et des modules axés sur les compétences en matière de participation des enfants et des jeunes (Conseil de l'Europe, 2016, p.14). La recherche sur la participation des enfants par Jeremic et al, conclut que tous les professionnels et professionnelles qui entrent en contact avec des enfants et les adolescents bénéficieraient d'un accès à des services continus sur l'éducation, sur le développement de l'enfant, les droits de l'enfant et de compétences pour communiquer avec les enfants.

Des professionnels de santé mal équipés

Nos premières analyses ont permis de mettre en exergue le manque de formations dédiées à la participation des enfants auprès des professionnels et professionnelles de santé lors de leur cursus initial. Selon l'association Sparadrap (Défenseur des Droits, 2017), le défaut de formation des personnels soignants aux enjeux spécifiques de la santé des enfants et adolescents explique en partie le manque de prise en compte de la présence parentale ou encore de la gestion de la douleur. Dans le webinar de France Assos Santé PACA, Eric DELEMAR, Défenseur des enfants, adjoint en charge de la défense et de la promotion des droits de l'enfant précise que les adultes ne connaissent pas les différents âges de consentement : consentement à l'adoption (13 ans), la responsabilité pénale (13 ans), majorité sexuelle/consentement (15 ans), liberté d'association (16 ans), vaccination (16 ans). (France Assos Santé PACA, 2022)

Dans son rapport de 2017, le Défenseur des droits recommande d'encourager le développement de modules de formation aux urgences pédiatriques et d'assurer la présence dans les services d'un nombre suffisants de soignants spécifiquement formés à la prise en charge des enfants, notamment des puéricultrices et des auxiliaires de puériculture. Néanmoins, un projet de réforme vise actuellement à réduire de 6 à 3 mois la formation en pédiatrie des médecins.

Notre enquête a également identifié un besoin des équipes médicales et paramédicales de pédiatrie d'avoir accès à une formation adaptée. Sur 103 répondants travaillant majoritairement auprès de structures pédiatriques en service hospitalier public, seuls 65% ont déjà pris connaissance de la charte des enfants hospitalisés. Dans cette enquête, on constate que 69% ont "parfois" été confrontés à une difficulté pour assurer la participation de l'enfant, et 17% "souvent". 74% estiment qu'une formation courte dans le cadre de la DPC pourrait leur permettre de favoriser la participation des enfants. Comme évoqué plus haut, seulement 35%

des répondants à notre enquête se sentent capables d'évaluer la capacité d'un enfant à prendre des décisions pour sa santé quel que soit son âge.

Sur ces constats, on peut estimer que les médecins ont besoin d'une formation complémentaire afin de mieux évaluer la capacité d'un enfant à participer à la décision, et pour établir une communication adaptée à son âge et culturellement compétente avec l'enfant et ses parents. Cela les aiderait à intégrer l'enfant dans le processus décisionnel au niveau approprié, qui doit être déterminé au cas par cas. Même si le niveau de participation d'un enfant devrait être adapté à la nature de la décision, nous suggérons que même dans les décisions concernant des traitements vitaux et des soins de fin de vie, il est crucial de prendre en compte le point de vue des enfants, car cela peut aider les médecins et les parents à déterminer ce qui est dans l'intérêt supérieur de l'enfant (Jeremic et al, 2016).

Une formation sur la participation des enfants co-construite avec les enfants

Notre stratégie de plaidoyer (voir annexe 5) pour rendre la participation des enfants dans la santé obligatoire et effective repose sur 3 revendications majeures : le niveau de participation des enfants doit faire partie des critères de certification des établissements pédiatrique, les professionnels et professionnelles de santé doivent se former à la participation des enfants, et les enfants doivent être sensibilisés et accompagnés pour participer au système de santé et à leurs soins.

Nous avons pour objectif de réaliser une formation auprès des professionnels et professionnelles de santé. Celle-ci sera réalisée dans le cadre de la fiche de cadrage N°15 : "Prise en compte de l'expérience patient dans les pratiques" de l'ANDPC, et pourra donc être réalisée dans le cadre de la formation continue des équipes soignantes. Nous avons établi les différentes étapes pour que cette formation puisse être développée et déployée. La stratégie de déploiement est présentée en annexe 6.

De nombreuses initiatives en France ont permis d'intégrer des patients partenaires formateurs. Pour exemple, Gaëlle a déjà co-construit un module de formation dans le cadre de la DPC sur l'annonce du diagnostic avec des psychologues et des cardiopédiatres. Ce type d'initiative devrait être réalisé également avec des populations d'enfants concernés, pourtant à ce jour, nous n'avons pas identifié de patient formateur pédiatrique.

Nous avons donc décidé pour notre méthodologie de construction de la formation de co-construire celle-ci avec des enfants. Notre prototype, initialement pensé pour être un module de formation sur la participation des enfants pour les professionnels de santé, est devenu, grâce aux entretiens menés et aux lectures réalisées, une journée structurée de consultation des enfants. Ayant nous-même expérimenté les difficultés liées à la participation des enfants, nous avons décidé de travailler ici la structuration de cette participation préalable des enfants, étape essentielle pour faire vivre la démocratie en santé. En organisant une journée dédiée pour consulter et co-construire le contenu de la formation, nous pensons réunir les conditions nécessaires à une participation effective des enfants : un temps dédié, un temps long, des activités adaptées, un cadre de confiance.

La première étape est la réalisation d'une campagne de communication afin de recruter des enfants auprès d'associations de patients, en veillant à avoir une certaine représentativité (genre, âge, maladies). Le programme de la journée a également été pensé pour offrir une

matière à réflexion, le substrat sur lequel nous appuyer pour établir les objectifs et contenus de la formation.

Afin d'inviter les enfants à participer à notre journée nous avons réalisé un poster qui sera envoyé aux parents, aux associations pour promouvoir la journée de participation. Idéalement, le poster devra être testé auprès de quelques enfants pour assurer que les messages et les intentions de la journée sont bien compris par le public cible. Pour cause de temps imparti, nous avons testé la première proposition du poster dans le cadre d'une session de travail du DUDS avec un groupe, en utilisant la méthode du focus groupe et en faisant voter les participants à la fin. Les remarques recueillies : trop médical, pas assez de jeux et de couleurs, ont été prises en compte pour la deuxième version du poster (annexe 7). Nous avons dû accepter d'utiliser une écriture non inclusive dans le cadre du poster pour alléger la lecture et privilégier la compréhension d'un jeune public.

La journée est annoncée sous forme de jeux, nous souhaitons avant tout créer un cadre de confiance permettant à chaque enfant d'exprimer librement son rapport avec son parcours de soin. Pour cela, une attention particulière sera portée sur l'accueil des enfants. Nous proposerons aux enfants de définir eux-mêmes les règles et le cadre de la journée.

Le programme de la journée s'articule autour de méthodes participatives pédagogiques, notamment avec un jeu inspiré de la santé mentale et développé par le CRIPS IDF : le "d'accord/pas d'accord". Une sensibilisation autour du droit à la participation sera réalisée auprès des enfants, ainsi qu'un jeu autour des droits des enfants à l'hôpital. Nous proposerons également un atelier d'intelligence collective et des outils qu'affectionnent les enfants tels qu'une cabine *photo booth* où ils pourront parler librement de leur point de vue, et ces témoignages pourront être intégrés dans la formation pour les professionnels. En s'appuyant sur notre expérience personnelle de parent d'enfant malades, mais aussi sur la session du DUDS sur le rétablissement, nous avons inclus une session en simultanée pour les parents pendant la journée. Il s'agira d'un moment de répit mais aussi de promouvoir le rôle des parents dans la participation des enfants à leurs soins.

CONCLUSION

La démocratie en santé des enfants est essentielle pour promouvoir des systèmes de santé inclusifs et adaptés aux besoins des principaux intéressés. Nous avons vu que même si elle fait consensus auprès des autorités de santé, professionnels et professionnelles de santé, des enfants et des parents, des obstacles persistent pour la rendre effective. Elle nécessite une volonté politique, des cadres adaptés, et une culture de respect et de valorisation des opinions des enfants. En intégrant les enfants dans les discussions et les décisions de santé, on peut non seulement améliorer la qualité des soins, mais aussi former des citoyens et citoyennes plus engagés et informés, qui seront plus à même de défendre un système de santé. Grâce à notre travail nous avons rencontré et découvert de multiples initiatives, souvent isolées et "personnes-dépendantes", indispensables pour les faire vivre. Il est temps de les faire connaître, de former les professionnels et professionnelles de santé et de sensibiliser les enfants et les parents, pour rendre la participation des enfants dans la santé obligatoire et effective et ancrée dans les organisations.

L'ensemble des sessions du DUDS a contribué à la réalisation de ce travail : la compréhension du cadre législatif a permis de conduire notre analyse des droits individuels et collectifs des enfants ; la session sur le rétablissement nous a permis de mieux appréhender l'impact de la maladie et la nécessité de revoir ses projets de vie ; la méthodologie de plaidoyer nous a permis de structurer nos intentions et notre stratégie. La séance autour de l'effectivité de la participation a particulièrement résonné avec notre travail. En effet, il est compliqué de rendre la participation des enfants effective et de ne pas simplement en faire un exercice de présence (invitation sans adaptation du langage, etc...) ou bien de considérer qu'un document est adapté simplement en apposant quelques dessins enfantins à un document.

En ce qui concerne Lucie, ce DU a participé à son processus de rétablissement en contribuant à la dimension existentielle. *Le fait de participer au DUDS et d'avoir le sentiment de faire partie d'une action collective pour améliorer le système de santé, m'a permis de donner du sens à quelque chose qui n'en a aucun : la maladie d'un enfant.*

Les apprentissages du DUDS et l'émulation collective ont confirmé mon intérêt de m'investir dans le partenariat en santé, et de défendre les droits des patients. J'ai découvert les nombreuses modalités de participation des usagers et je me sens plus outillée pour le faire. Au lendemain du dépôt de ce mémoire, je commence en tant que parent expert auprès de la HAS dans un groupe de travail sur le Diagnostic et prise en charge des patients avec un syndrome post réanimation (PICS) chez l'enfant. C'est le début je l'espère pour pouvoir mettre à profit mon expérience et mes savoirs pour améliorer le parcours de soins des enfants et leurs parents, pour accompagner des équipes de santé qui ont envie d'améliorer l'expérience des patients et patientes, ou pour intervenir comme patiente formatrice. J'ai autant appris des interactions et des échanges avec mes camarades, et de leur parcours, de leur résilience. J'ai été souvent surprise des similitudes entre les expériences et les ressentis partagés par les autres camarades patients directs avec les miens en tant qu'aidante.

Les discussions autour de récits de malades, notamment celui de Ruwen Ogien, dans la session sur les perspectives historiques, m'a grandement inspiré et donné envie d'entreprendre la mise en récit de notre parcours de soins. De plus, les nombreux exemples de la "brutalité ordinaire" du système de santé partagés par tous et toutes pendant le DUDS, m'a donné l'idée de travailler sur un observatoire de la relation patient(e)s soignant(e)s qui

pourrait recueillir et répertorier toutes ces phrases qui blessent, qui angoissent, qui figent, mais aussi celles qui font la différence, qui accompagnent et qui soignent, pour permettre à la fois aux patients et patientes de les déposer (sans en faire un processus de réclamations)

C'est donc le cœur un peu réparé et la tête pleine de projets et d'envies que je finis ce DUDS.

Le Diplôme Universitaire de Démocratie en Santé a permis à Gaëlle de conforter ses convictions et son engagement dans la volonté de participer aux changements de notre système de santé. Au-delà des apports théoriques dont j'avais besoin, j'ai d'ores et déjà mis en application certaines méthodologies dans ma pratique associative, notamment celle concernant le plaidoyer.

Le rythme de la formation m'a également permis de concilier vie professionnelle, personnelle et ma formation, et j'ai ainsi pu prendre le temps du recul nécessaire dans ma pratique.

Ce DU m'aura également permis de mieux assumer mon rôle de Représentante des Usagers et Usagères au sein de la Commission des Usagers dans laquelle je siège. Je suis à présent force de propositions et suis davantage vigilante aux dangers de l'instrumentalisation de mon activité. La réflexion menée autour de ce mémoire m'a également enrichie dans ma pratique associative. Si jusqu'à présent, ma méthodologie consistait à proposer une relecture simple de nos outils d'information du patient pédiatrique, j'ai acquis à présent le réflexe d'inclure les enfants dès la construction du projet.

Enfin, au-delà de la richesse des intervenantes et intervenants, mes camarades de promotion ont été également de précieux atouts pour me forger une nouvelle acculturation. Les différents points de vue, retours d'expériences, savoir expérientiels du groupe m'ont apporté une nouvelle ouverture sur la démocratie en santé.

J'ai par ailleurs réalisé de belles rencontres humaines, et suis convaincue que la richesse est dans le collectif, à l'instar de ce qu'a écrit Margaret Mead: "Ne doutez jamais qu'un petit groupe de personnes peuvent changer le monde. En fait, c'est toujours ainsi que le monde a changé."

La réalisation du mémoire nous a aussi beaucoup apporté, tant sur la méthodologie de prototypage, que par les rencontres, et les lectures. Les résultats ont questionné nos propres façons de faire participer nos enfants mais aussi nos positionnements dans le cadre de nos travaux de parents-experts ou associatifs. Enfin, ce travail est le résultat d'une vraie rencontre professionnelle et amicale, et le début d'une collaboration. Nous avons toutes les deux pris beaucoup de plaisir à construire notre sujet et notre prototype ensemble. Nous nous sommes mutuellement enrichies de nos parcours personnels et professionnels, de nos méthodologies de travail respectives. Ce travail est bien plus que la somme de chacune de nous, c'est la création d'une vision commune de la place des enfants dans le système de santé de demain.

ANNEXES

ANNEXE 1

Références

Agence technique de l'information sur l'hospitalisation. (2018). *Synthèse—Analyse de l'activité hospitalière*.

https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/3675/synthese_aah_2018_v2.pdf

Alderson, P., & Montgomery, J. (1996). *Health Care Choices : Making Decisions with Children*.

https://www.researchgate.net/publication/264713596_Health_Care_Choices_Making_Decisions_with_Children

APACHE. (1988). *Charte européenne de l'enfant hospitalisé*. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-01/annexe_2_charte_europeenne_enfant_hospitalise.pdf

ARS (2023). *Qu'est ce que la démocratie en santé?* <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>

Assemblée générale de l'ONU. (1989, novembre 20). *La Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE)*. Défenseur des Droits. <https://www.defenseurdesdroits.fr/la-convention-internationale-des-droits-de-l-enfant-cide-170>

Code de la santé publique—Légifrance. (s. d.). Consulté 1 juin 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte_lc/LEGITEXT000006072665/

Conseil de l'Europe. (2016). *Outil d'évaluation de la participation des enfants*. <https://www.coe.int/fr/web/children/child-participation-assessment-tool>

Convention relative aux droits de l'enfant | UNICEF. (s. d.). Consulté 2 juin 2024, à l'adresse <https://www.unicef.org/fr/convention-droits-enfant>

Core Humanitarian Standard (2024). La norme humanitaire fondamentale de qualité et de recevabilité.

https://www.corehumanitarianstandard.org/_files/ugd/e57c40_f6b149bd57e84cbb92448ffad9632c96.pdf

Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital : Children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of clinical nursing*, 15, 61-71. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x>

Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif), signée à New

Défenseur des droits de l'enfant, Jacques Toubon. (2017). *Rapport des droits de l'enfant en 2017*. https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=17097

Dossier complet - France | Insee. (s. d.). Consulté 1 juin 2024, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=FRANCE-1>

Fédération Hospitalière de France. (s. d.). *Synthèse—Placer le patient en situation de consentir aux soins en connaissance de cause*. calameo.com. Consulté 2 juin 2024, à l'adresse <https://www.calameo.com/flf/read/0037957027c474aa68fe5>

Fédération hospitalière de France. (2019). *L'accueil des enfants à l'hôpital public*. <https://www.fhf-hdf.fr/wp-content/uploads/2019/09/Accueil-des-enfants-%C3%A0-lh%C3%B4pital-Brochure-FHF.pdf>

France Assos Santé. (2023). *Les représentants des usagers*. <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2023/12/Dossier-RU-vf.pdf>

France Assos Santé Paca. (2022). *L'information adaptée et le consentement chez les enfants*. <https://www.youtube.com/watch?v=kZ4HdH4HzSk>

Guichard, N., & Damay, C. (2020). Quelle éthique de la recherche en marketing auprès des enfants ? Proposition d'un cadre de réflexion pour la pratique. *RIMHE : Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise*, 38, 9(1), 75-93. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/rimhe.038.0075>

HART Roger A. (1992). Children's Participation : from Tokenism to Citizenship, Centre international pour le développement de l'enfant Innocenti de l'Unicef. https://www.researchgate.net/publication/24139916_Children's_Participation_From_Tokenism_To_Citizenship

HAS. (2024). *Questionnaire e-satis*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-07/e-satis_questionnaire_campagne_2015.pdf

HAS. (2024). Certification des établissements de santé - Fiche pédagogique - Prise en charge des enfants et des adolescents, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-12/fiche_pedagogique_enfant_adolescent.pdf

HAS. (2024). *Manuel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-09/manuel_2024.pdf

Hospices Civils de Lyon. (s. d.). *Comité des enfants : Améliorer le quotidien à l'hôpital pour les jeunes patients*, Hospices Civils de Lyon, <https://www.chu-lyon.fr/comite-des-enfants-ameliorer-le-quotidien-jeunes-patients>

Hein, I.M., P.W. Troost, A. Broersma, M.C. de Vries, J.G. Daams, and R.J. Lindauer. (2015). Why is it hard to make progress in assessing children's decision-making competence? *BMC Medical Ethics* 16(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6939-16-1>

I AM A BIRD NOW. (2023). Lignes de vie 1, Coeur Poumon. <https://www.youtube.com/watch?v=YVwCln9WCEk>

INJEP, I. T., Isabelle RECOTILLET, Thierry BERTHET, Sylvain BAUSSON. (2021). *Conseils de jeunes et participation : Étude auprès des collectivités et de jeunes engagés.* <https://injep.fr/wp-content/uploads/2021/04/rapport-2021-05-Conseils-de-jeunes.pdf>

INSEE. (2024). Dossier complet, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=FRANCE-1>

Jeremic, V., Sénécal, K., Borry, P., Chokoshvili, D., & Vears, D. F. (2016). Participation of Children in Medical Decision-Making : Challenges and Potential Solutions. *Journal of Bioethical Inquiry*, 13(4), 525-534. <https://doi.org/10.1007/s11673-016-9747-8>

Lansdown, G. (2001). Promouvoir la participation des enfants au processus décisionnel démocratique. *UNICEF Innocenti Research Centre, Innocenti Insight.* <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000128355>

Le Défenseur des Droits. (2015). *Décision du défenseur des droits MDE -MSP-2015-190.* [https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=13566#:~:text=Le%20D%C3%A9fenseur%20des%20droits%20recommande%20%3A,-%2D%20A%20la%20Ministre&text=personne%20\(FEHAP\)%20de%20rappeler%20aux,en%20charge%20sp%C3%A9cifique%20des%20adolescents.](https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=13566#:~:text=Le%20D%C3%A9fenseur%20des%20droits%20recommande%20%3A,-%2D%20A%20la%20Ministre&text=personne%20(FEHAP)%20de%20rappeler%20aux,en%20charge%20sp%C3%A9cifique%20des%20adolescents.)

Louis Guinamard, Julie Zerlauth-Disic, Unicef France. (2011) Image extraite de l'ouvrage *Droit de cité, La participation citoyenne des enfants et des jeunes.* <https://www.unicef.fr/sites/default/files/userfiles/DroitDeCite.pdf>

Mary Ann McCabe. (1996). Involving Children and Adolescents in Medical Decision Making: Developmental and Clinical Considerations, *Journal of Pediatric Psychology*, Volume 21, Issue 4, August 1996, Pages 505–516. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/21.4.505>

OMS. (s. d.). *Normes destinées à améliorer la qualité des soins des enfants et des jeunes adolescents dans les établissements de santé.* <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/333252/9789240002111-fre.pdf?sequence=1>

Stratégie nationale de santé 2023- 2033 (2023). https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/projet_sns.pdf

UNICEF. (1989). *Texte de la Convention relative aux droits de l'enfant |.* (s. d.). Consulté 1 juin 2024, à l'adresse <https://www.unicef.org/fr/convention-droits-enfant/texte-convention>

ANNEXE 2

Guide entretiens

Bonjour, je m'appelle ... Comme je vous l'ai expliqué lors de nos précédentes conversations, je mène actuellement des recherches sur la place des enfants dans la Démocratie en Santé dans le cadre d'un mémoire, je réalise actuellement un DU auprès de la Sorbonne. Merci encore pour votre disponibilité.

Nous avons ... minutes ensemble pour parler de votre expérience et de votre perception. Je vais vous poser des questions pour rythmer notre discussion, ce qui m'intéresse c'est votre point de vue et votre vécu, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Répondez-moi librement, vous pouvez être assuré sur le fait qu'il n'y aura aucun jugement.

□ Avant de commencer avez-vous des questions sur l'exercice et les consignes que je viens de vous énoncer ?

Commençons par quelques questions pour mieux vous connaître

#1 PRESENTATION	
Identité de la personne	
Sexe, âge	
Activité professionnelle	
Association	

Parlons maintenant de votre expérience des enfants / démocratie en santé

#2 QUESTIONS D'OUVERTURE	
Avez-vous connaissance dans votre association (ou ailleurs) d'initiatives concernant le recueil de l'expérience patient des enfants?	
Concernant le consentement aux soins ? Refus de soin des enfants ?	
Si oui, Lesquelles ? Pouvez-vous nous en dire plus ?	
Quels sont selon vous les freins à ce type de recueil ? Indicateurs de succès	
Concernant l'information adaptée aux enfants ?	
Autres infos	

ANNEXE 3

Liste des personnes interrogées

- Aaron, 9 ans, enfant concerné par une maladie chronique
- Clément, 12 ans, enfant concerné par une maladie chronique
- Augustin, 10 ans, enfant concerné par une maladie chronique
- Ela, 6 ans, Enfant concernée par une maladie chronique
- Philippe BLASCO, Réseau Francilien de Soin des Enfants atteints de Drépanocytose (RoFSED)
- Myriam BLIDI, Chargée des projets et de la formation, Association Sparadrap
- Jennifer BORSELLINO, Médiatrice Santé-Paire en pédopsychiatrie à l'hôpital intercommunal de Crêteil
- Carine CHOLEAU, Directrice Association des Jeunes Diabétiques
- Emilie GALICE, bénévole Représentant des Usagers du Comité des Enfants, Hospices Civils de Lyon,
- Marion LANLY, Directrice expérience Patient APHP,
- Bénédicte LOMBART, Doctorante en philosophie pratique et en éthique hospitalière, cadre de santé – hôpital Trousseau,
- Véronique LEGER, Conseiller en Organisation, Direction Qualité Usagers et Santé Populationnelle, CHU Lyon,
- Lise MOLIMARD, responsable du programme Académie des AJA, association AIDA,
- Mehdi OUALHA, médecin réanimateur, Hôpital Necker Enfants malades
- Charlotte de SAUVEBOEUF, Responsable Qualité, Centre pédiatrique des Côtes, Jouy en Josas,
- Myriam TITOS, Psychologue, service de cardiologie pédiatrique, Hôpital des Enfants, CHU Toulouse
- Aurélie TURBIN, Infirmière HDJ Service cardiologie, Hôpital Necker Enfants Malades,

ANNEXE 4

Cartographie des parties prenantes

Catégorie d'acteur	Niveau d'implication	Positionnement par rapport à la participation des enfants	Stratégie proposée
Enfants malades chroniques	Public concerné et acteur direct	En fonction de l'âge, intéressé par une participation plus importante mais sensibilisé/informé de la possibilité de le faire	<ul style="list-style-type: none"> • Campagne de sensibilisation autour de leur droits
Enfants non malades	Public potentiellement concernés	Concernés par la démocratie en général	<ul style="list-style-type: none"> • Intégrer des sensibilisations dans les cours (Education Nationale) autour de la citoyenneté liée à la santé
Parents	Public directement concerné et en contact direct avec les enfants	En faveur mais souvent difficile pour eux d'inclure l'enfant, estimant qu'ils sont les responsables des décisions de santé de leurs enfants. Variable en fonction du niveau de participation des enfants hors des décisions de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Encouragés par le personnel soignant • Encouragés par les associations de patients qui peuvent rappeler ces droits et valoriser la participation des enfants
Professionnels de santé	Implication directe avec les enfants, rôle important en ce qui concerne l'information et la participation à la prise de décision	Dans l'ensemble convaincus de la nécessité et du bénéfice Manque de connaissance et d'outils pour encourager la participation et des initiatives qui existent déjà Manque de temps	<ul style="list-style-type: none"> • Partage d'exemples d'autres établissements (intégrer les revues scientifiques ou de professionnels) sur des colloques ou congrès par ex. • Proposer une formation courte expérientielle autour de la participation des enfants
Responsable qualité	Impliqués dans la démarche qualité et l'organisation des soins, pas de contact direct avec les enfants	Intéressés notamment dans la cadre de la certification de l'établissement	<ul style="list-style-type: none"> • Proposer des outils à déployer dans leur établissement

Responsable relations usagers et usagères	Impliqués dans la démarche qualité, et la collecte d'expérience patient, en charge de la remontée des plaintes, contact indirect et peu fréquent avec les enfants	Intéressés notamment dans la cadre de la CDU	<ul style="list-style-type: none"> • Proposer une formation courte expérientielle autour de la participation des enfants • Partager des exemples de collecte d'expérience patient child friendly • Mettre à disposition une boîte à outil
Représentants des usagers et usagères	Impliqués dans la démarche qualité, contact indirect et peu fréquent avec les enfants	Personne dépendant Pas de compétences dédiées à la collecte d'expérience pour enfants Manque de temps/ connaissance	<ul style="list-style-type: none"> • Inclure un module dans la formation des RU (FAS) spécifique pour les établissements pédiatriques
ANDPC	Validé les projets de formation continue pour les soignants, pas de contact avec les enfants	N'ont pas de formation dédiée au sujet	<ul style="list-style-type: none"> • S'appuyer sur la fiche de cadrage 15 (prise en compte de l'expérience patient dans ses pratiques)
Universités/doyens et doyennes / PUPH	Initie des démarches de formation initiale auprès des futurs médecins mais pas de contact direct avec les enfants	Opportunité : s'intéresse de plus en plus à l'expérience patient	<ul style="list-style-type: none"> • Proposer des formations initiales à l'instar de l'université de Dijon qui forme à l'annonce du diagnostic
Associations de patients et patientes	Implication majoritairement indirecte avec les enfants via les parents, rôle fort pour l'accès à l'information	Certaines associations ont des ateliers pour les enfants mais les informations ne sont pas élaborées avec les enfants, plutôt de l'information descendante	<ul style="list-style-type: none"> • Via France Asso Santé : promouvoir la participation des enfants pour le design des supports informatifs • Accompagner certaines associations pour identifier et former des enfants experts pour témoigner auprès des professionnels • Mettre à disposition des associations des ressources pour promouvoir les droits des enfants et surtout l'importance de la participation
Instituts/organisations autour de l'expérience patient (IFEP, ANAP, etc.)	Pas de contact direct avec les enfants, impliqués dans la promotion de l'expérience patient	Pas de promotion pour l'intégration des enfants dans la collecte d'expérience patient (cf. aucune mention des enfants dans le manuel de l'ANAP)	<ul style="list-style-type: none"> • Etablir un groupe de travail pour commencer à documenter et promouvoir le recueil d'expérience des enfants

Organisme de régulation et de normes (OMS, Ministère de la Santé, etc.)	Pas de contact direct avec les enfants, implication dans la réglementation et la certification des établissements de santé, pouvoir coercitif pour la participation des enfants	<p>Participation des enfants dans les soins est promue et inclue dans les normes, Peu de suivi et d'évaluation de son effectivité</p> <p>Pas de loi pour obliger à recueillir le consentement de l'enfant pour les soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Etablir un groupe de travail inter association de droits de l'enfant pour proposer un texte de loi pour inclure l'obligation de recueillir le consentement de l'enfant à partir de 10 ans
Haute Autorité de Santé	Pas de contact direct avec les enfants, fixe des recommandations ainsi que les critères de certification des établissements de santé, pouvoir coercitif pour la participation des enfants	<p>Participation des enfants dans les soins est promue et inclue dans les critères de certification mais très light</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Revoir les critères de certification et ajouter la création de CDU avec des enfants pour les établissements pédiatriques

ANNEXE 5

Stratégie de plaidoyer

“PARTICIPER AVEC ET POUR LES ENFANTS”

OBJECTIF	REVENDICATIONS
Rendre la participation des enfants dans la santé obligatoire et effective	<ul style="list-style-type: none">• Le niveau de participation des enfants doit faire partie des critères de certification des établissements pédiatriques• Les Professionnels et professionnelles de Santé doivent se former à la participation des enfants• Les enfants doivent être sensibilisés et accompagnés pour participer au système de santé et à leurs soins
Cf. Cartographie des parties prenantes, annexe 4	<p>MESSAGES CLÉS</p> <ul style="list-style-type: none">- La participation des enfants dans la santé produit des bénéfices thérapeutiques.- Une relation de confiance patient soignant est le terreau pour des conditions de travail améliorées pour les soignants.- Les enfants d'aujourd'hui sont nos patients de demain.-Chaque enfant croît et croit en nous

ANNEXE 6

Stratégie de déploiement d'une formation pour les professionnels et professionnelles de santé sur la participation des enfants

En vert, les étapes de notre journée “Imagine tes docteurs” développées dans le cadre de ce mémoire.

Etape clef	Activités/ résultats attendus	Responsable	Délai
Définir les besoins en matière de formation sur la participation des enfants	Entretiens clés (enfants, associations, professionnels et professionnelles de santé)	Gaelle et Lucie	Mai 2024
	Enquête professionnels et professionnelles de santé	Gaelle	Mai 2024
	Revue programme des formations disponibles	Gaelle et Lucie	Début Juin 2024
	Dossier de financement pour la partie ingénierie de formation (FNDS, Mécénat...)	Lucie	Juin 2024
Créer le contenu pédagogique avec les enfants concernés	Déroulé de journée de consultation et participation des enfants	Gaelle et Lucie	Fin Mai 2024
	12 enfants identifiés par des associations d'enfants malades	Gaelle	Juillet 2024
	Compte rendu de journée avec suggestions et recommandations + vidéos	Gaelle	Août 2024
	Support pédagogique incluant des témoignages (vidéo et audio) des enfants	Gaelle	Octobre 2024
	Revue de la formation par un expert en droit de la santé	Lucie	Novembre 2024

	3 professionnels(le)s identifiés pour animer la formation	Lucie	Novembre 2024
	Test avec des professionnel(le)s	Lucie	Décembre 2024
	Formation finalisée et disponible (déroulé, support, évaluation)	Lucie	Janvier 2025
	Dépôt du programme par Medtraining auprès de l'ANDPC	Gaelle	Janvier 2025
Promouvoir la formation	Communication du compte rendu dans un format adapté auprès des enfants	Lucie	Mars 2025
	Publication de la méthodologie de la démarche participative et des résultats	Lucie	janvier 2025
	Pack de communication disponible (fiche de formation, affiches, vidéo, Mails)	Gaelle	Janvier 2025
	Cadres de services en contact avec les associations de patients participantes à la journée de consultation		Mars 2025
	Intégration dans le catalogue de formation de Sparadrap	Lucie	Mars 2025
Réalisation de la formation	Journée de 7h à destination des Professionnels de Santé (cible Médecin et paramédicaux)	Gaelle et Lucie	Juin 2025
Evaluer la formation	Retours des participants à la fin (questionnaires ANDPC)	Lucie	Juin 2025
	Evaluation par les enfants des pratiques dans les services formés (avant / après)	Lucie	Dès septembre 2024

ANNEXE 7

Affiche envoyée aux associations de patients pour le recrutement d'enfants



REJOINS-NOUS!

IMAGINE TES DOCTEURS



10
8 9
7
5 6
4
2 3
1

- TU AS ENTRE 6 ET 12 ANS
- TU VAS SOUVENT A L'HOPITAL
- TU AS ENVIE DE RACONTER DES ANECDOTES SUR TON PARCOURS HOSPITALIER
- TU AS ENVIE DE FAIRE ENTENDRE TA VOIX



PLAY

SAMEDI 6 JUILLET DE 10H À 16H

21 RUE VOLTAIRE 92250 LA GARENNE COLOMBES

ANNEXE 8

Pack Communication à envoyer aux associations pour lancement campagne recrutement

Liste des associations ayant déjà un lien direct avec Petit Cœur de Beurre :

- L'envol
- Association des Jeunes Diabétiques
- Association des Maladies du Foie depuis l'Enfance
- Petit Cœur de Beurre
- SOS Prema
- Association Léa

Faire circuler aussi auprès des collectifs ou fédérations d'associations :

- Fédération Grandir sans Cancer (100 assos)
- Alliance Maladies Rares (280 assos)

Bonjour (PRENOM),

Votre association accompagne des patients et patientes dès le plus jeune âge ; vos bénéficiaires de - de 18 ans ont des choses à dire sur leur place dans les soins ??

La place des enfants dans la démocratie en santé, ça vous parle ? Vous aussi rencontrez des situations où les enfants semblent ne pas être entendus ?

L'association Petit Cœur de Beurre s'intéresse à la place des enfants dans la démocratie en santé et veut donner la parole à vos bénéficiaires !

Nous organisons le samedi 6 juillet prochain une journée dédiée aux enfants de 6 à 12 ans où ils pourront témoigner, échanger, pour lancer des débats autour de la place des enfants dans la démocratie en santé: information adaptée sur leur pathologie ou leur prise en charge, consentement aux soins, recueil de l'expérience des enfants... Autant de sujets qui déboucheront sur un projet de formation dédiée aux professionnels et professionnelles de santé pour promouvoir et renforcer la place des enfants dans les soins!

Cette journée se veut ludique avant tout ! Parlons de sujets sérieux, mais avec du FUN !

Il nous paraît important de pouvoir bénéficier du savoir expérientiel de vos patients et patientes, afin d'avoir un groupe hétérogène, représentatif de différentes pathologies.

Vous trouverez ci-joint un visuel que vous pourrez transmettre aux enfants de votre association !

Une billetterie permettra aux enfants de s'inscrire sur notre site internet : LIEN

Post Facebook - Instagram

VOS ENFANTS ONT LA PAROLE !

Votre enfant a entre 6 et 12 ans et va régulièrement à l'hôpital pour une maladie chronique ? L'association Petit Cœur de Beurre organise une journée dédiée aux enfants de 6 à 12 ans où ils pourront témoigner, échanger et imaginer les façons de s'impliquer dans leur soin. Ces réflexions serviront à la création d'une formation dédiée aux professionnels et professionnelles de santé pour les sensibiliser à la participation des enfants dans leur soin.

Rdv le samedi 6 juillet de 10h à 16h pour donner la parole aux enfants !

Mail à adresser aux parents d'enfants :

Votre enfant a entre 6 et 12 ans et va régulièrement à l'hôpital pour une maladie chronique ? L'association Petit Cœur de Beurre organise une journée dédiée aux enfants de 6 à 12 ans où ils pourront témoigner, échanger et imaginer les façons de s'impliquer dans leur soin. Ces réflexions serviront à la création d'une formation dédiée aux professionnels et professionnelles de santé pour les sensibiliser à la participation des enfants dans leur soin.

Rdv le samedi 6 juillet de 10h à 16h pour donner la parole aux enfants !

Une billetterie permet aux enfants de s'inscrire : [LIEN](#)

Imagine tes Docteurs

Journée de consultation et de participation des enfants

Déroulé pédagogique

Objectif : Recueillir les besoins et attentes des enfants en ce qui concerne leur participation dans les soins.

Présentation : Cette journée de consultation et de participation permet de structurer la collecte d'expérience et les suggestions des enfants en ce qui concerne leur participation dans les soins. Les résultats de la journée vont directement contribuer à la conception d'une formation pour les professionnels et professionnelles de santé sur la participation des enfants.

Participants : 12 enfants atteints de maladies chroniques, entre 6 et 12 ans, identifiés via des associations de patients, sur la base du volontariat.

Date : Journée du 6 juillet 2024

Heure : de 9h30 à 16h

	Messages clés/Moment	Activités	Matériel
9h30	Accueil des enfants et groupe	Petit déjeuner	<ul style="list-style-type: none"> • Petit déjeuner • Badge avec prénoms et groupe - > choisis ton animal • Consentement film à signer
10h - 10h30	Introduction : <ul style="list-style-type: none"> - Présentation du lieu - Présentation de la journée et activités - Décision ensemble des règles pour la journée 	Discussion en plénière	<ul style="list-style-type: none"> • Paper board • Marqueurs
10h30 11h	Le droit à la participation : <i>Qu'est-ce que la participation ?</i>	vidéo : 	<ul style="list-style-type: none"> • Projecteur

		La participation, c'est quoi ? UNICEF Belgium Kids	
11h- 11h45	<p>Mes droits quand je suis à l'hôpital :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les droits des enfants quand ils sont à l'hôpital ? • Les enfants hospitalisés ont des droits. • On retrouve aussi la participation que l'on a vu dans la vidéo. <p><i>Objectif : clarifier les droits des enfants hospitalisés pour pouvoir discuter des améliorations à prendre pour les respecter.</i></p>	4 groupes de 3 enfants Les enfants disposent de plusieurs cartes avec des droits (certains tirés de la charte des enfants hospitalisés, certains fantaisistes). Ils doivent choisir ceux qui sont vrais et les coller sur une grande charte.	<ul style="list-style-type: none"> • Jeu de cartes x 4 avec les différents droits + des faux droits • Grande charte des enfants malades
11h45- 12h30	<p>D'accord / pas d'accord</p> <p><i>Objectif : habituer les enfants à exprimer leur opinion, et établir un diagnostic commun : certains des droits ne sont pas respectés.</i></p>	L'animatrice énonce les affirmations et les enfants doivent choisir un côté de la salle en fonction de leur opinion : d'accord ou pas d'accord.	Liste d'affirmations Signes pour d'accord pas d'accord accrochés de chaque côté de la salle Scotch de couleur pour délimiter le sol
12h30- 13h30	Pause déjeuner		
13h30- 15h30	“Que pourrait faire les médecins et médecines pour que les enfants puissent donner leur avis plus souvent/faisamment ?”	Moment d'intelligence collective animé par Big Bloom	
15h30- 16h	<p>Restitution :</p> Présentation des propositions devant le groupe Clôture de la journée Remerciements		Certificat de participation
16h- 16h30	Goûter & Aurevoirs		Goûters
Tout au long de la journé	Pour les Parents : moment de répit	Groupe de discussion animé par Véronique Lesage, psychothérapeute, autour de la participation de leur enfant	Intervenants extérieurs Salon confortable Siège Massage AMMA

e		<p>Cultiver son bien être : Massage offert par Karen Lechartier, cultiver son bien être Esthétique: service de manucure</p>	
	<p>Video booth pour enregistrer des enfants:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que tu as déjà négocié de modifier un soin ? - Est-ce que tu as eu un moment où tu n'étais pas d'accord avec tes soins ? - Un message aux soignants et soignantes ? <p>Illustrations (dessins en direct) au fil de la journée par Joël Alessandra</p>		<p>Cabine ou espace avec caméra et micro une personne dédiée qui peut animer la discussion et poser les questions</p>

ANNEXE 10 : Enquête réalisée auprès des professionnels de santé exerçant en pédiatrie hospitalière

Enquête réalisée du 12 au 31 avril 2024 via Survey Monkey, 103 répondants.

Présentation de l'enquête :

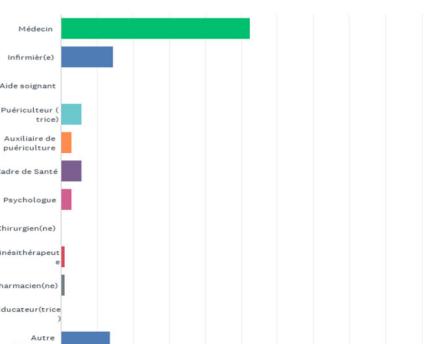
Nous sommes Lucie et Gaëlle, et réalisons actuellement un DU Démocratie en Santé au sein de l'Université des Patients (Sorbonne). Dans ce cadre, nous réalisons un mémoire sur la place des enfants de 6 à 12 ans dans la démocratie en santé.

Nous entendons par participation : une information adaptée, une implication dans la prise de décision, le recueil d'expérience...

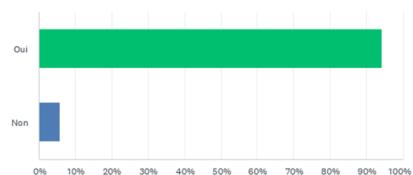
Merci de bien vouloir répondre à ces quelques questions, concernant vos pratiques ou vos observations auprès des enfants de 6 à 12 ans.

Ce questionnaire est anonyme.

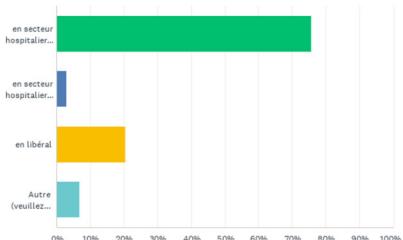
Q1 Quelle est votre profession?



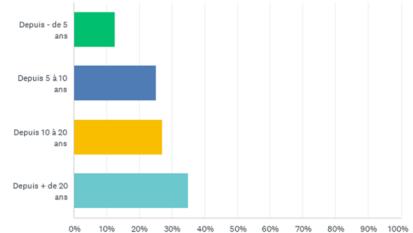
Q2 Est-ce plus de 50% de votre activité concerne de la pédiatrie?



Q3 Vous exercez:

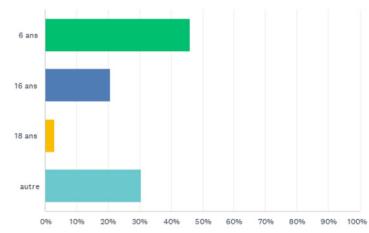
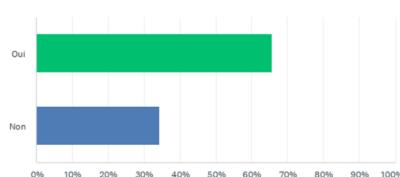


Q4 Depuis combien de temps exercez-vous?

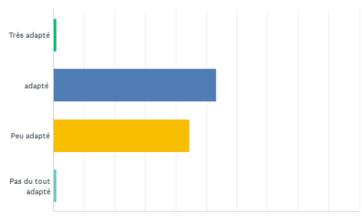


Q6 Selon vous, à partir de quel âge un enfant est-il capable de formuler un consentement autonome pour un soin médical ?

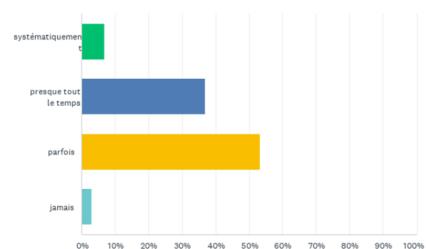
Q5 Avez-vous déjà pris connaissance de la charte de l'enfant hospitalisé?



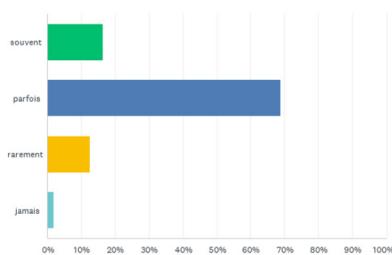
Q7 Dans vos observations quotidiennes, avez-vous le sentiment que le niveau d'information destiné aux enfants de 6 à 12 ans est:



Q8 Considérez-vous que le consentement de l'enfant de 6 à 12 ans est recherché:

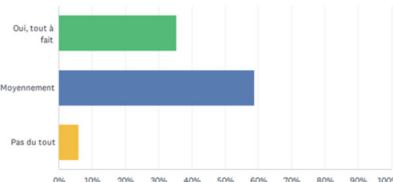


Q9 Avez-vous déjà été en difficulté pour assurer la participation de l'enfant de 6 à 12 ans dans son projet de soin?



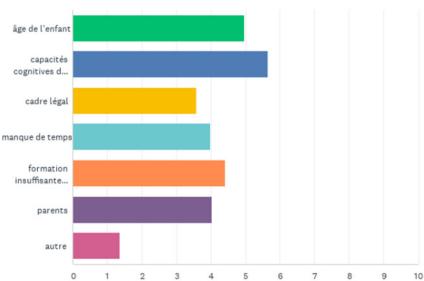
Q10 Vous sentez-vous capable d'évaluer la capacité d'un enfant à prendre des décisions pour sa santé, quel que soit son âge?

Réponses obtenues : 102 Question(s) ignorée(s) : 1

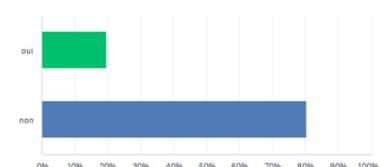


CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES	Nombre
Oui, tout à fait	35.29%	36
Moyennement	58.82%	60
Pas du tout	5.88%	6
TOTAL		102

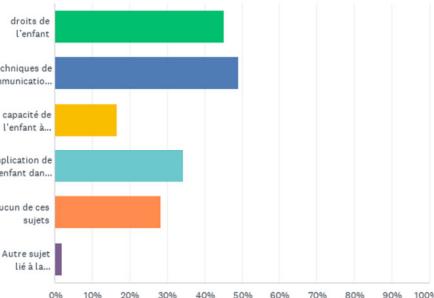
Q11 Selon vous, quels sont les freins à assurer la consultation de l'enfant de 6 à 12 ans dans son projet de soin? (à classer par ordre de priorité)



Q12 Avez-vous connaissance d'initiatives pour recueillir l'expérience des enfants dans votre établissement?



Q14 Dans votre parcours de formation, parmi les sujets suivants, lesquels ont été abordés?



Q16 Avez-vous des suggestions?

Réponses obtenues : 16 Question(s) ignorée(s) : 87

#	RÉPONSES
1	Allez voir les ipde , et leur formation
2	Selon vous, à partir de quel âge un enfant est-il capable de formuler un consentement autonome pour un soin médical ? => 11 - 12 ans (à partir du vaccin des 11 ans j'instaure systématiquement un temps de consultation sans les parents)
3	Excellent sujet de mémoire!
4	autre a la question 2 : condition de l'enfant, ex : enfant en réanimation intubé, sédaté. les sédatifs (meme a minima) peuvent altérer le jugement.
5	Je trouve ce sujet passionnant À Angers ce thème est également réfléchi au sein de l'université avec les sciences humaines
6	Outils ...livrets pour expliquer aux enfants Parfois une personne tiers. qui reprennent en parallèle avec enfant et famille
7	Tenez nous au courant des résultats! et de l'avis des familles.
8	Echange avec les associations de patients dans le cadre des maladies chroniques
9	Petits livres ou courte vidéo pour expliquer
10	Réponse aux questions en fonction de ma pratique dans un service de pédiopsychiatrie où nous travaillons quotidiennement avec le désir et le consentement des enfants hospitalisés en explicitant les objectifs de leur projet de soin permettant la consolidation de la relation thérapeutique et l'adhésion aux soins. Il n'a pas été simple de répondre à ce questionnaire, qui n'était peut-être pas destiné aux professionnels de la santé mentale en première intention, cependant, cela peut permettre de créer une ouverture...
11	Comme beaucoup de nos pratiques de soins trop standardisées à l'instar des habitudes sociales, elles sont peu ou prou adaptées aux patients pédiatriques, psychiatriques et gériatriques. Il y a un enjeu réel pour la compliance, l'observance thérapeutique et plus globalement la qualité des soins prodigués à ces populations de patient.
12	Etre à l'écoute de la parole des enfants
13	Il est nécessaire de bien expliquer et impliquer les parents En dessous de 6 ans, je pense que l'enfant n'a pas la capacité à évaluer la nécessité ou pas d'une PEC thérapeutique
14	affiches dans les services hospitaliers, les cabinets médicaux pour sensibiliser les parents à ce sujet
15	Merci de prendre le temps pour un sujet majeur
16	Mon avis est que l'on recherche très rarement le consentement du patient au quotidien, quel que soit son âge, on est plus dans l'information de ce qu'on a à faire. Dans les âges ciblés, se pose également la difficulté de la capacité cognitive en fonction des pathologies associées et celle du vécu précédent lors des soins (mauvaise expérience qui peut amener à un refus de principe).

Q15 Selon vous, parmi les propositions suivantes, quelles sont celles qui pourraient favoriser la participation des enfants ?

