

Soutenir activement la participation et les prises de décisions des adolescent-e-s dans le domaine de la santé

Dr YUSUKE LEO TAKEUCHI^a et Dre ANNE-EMMANUELLE AMBRESIN^a

Rev Med Suisse 2022; 18: 746-9 | DOI : 10.53738/REVMED.2022.18.778.746

Le processus de maturation cérébrale des adolescents a des conséquences importantes sur leur capacité de raisonnement dans les processus de décision. La notion de capacité évolutive, dont l'âge n'est pas un indicateur suffisant, implique une vision progressive de la nature et du degré de participation en fonction du niveau de maturité. Les professionnel-le-s de la santé sont aux premières loges pour favoriser activement la participation des jeunes, en soutenant leurs prises de décision concernant leur propre santé et en les considérant comme de véritables partenaires et acteurs de changement. La participation active des jeunes dans toutes les décisions qui les concernent est indispensable pour réellement progresser dans le domaine de la santé des adolescents. Cette étape implique un changement de paradigme de penser «avec eux» plutôt que «pour eux».

Actively supporting youth participation and autonomous decision-making in health matters

The adolescent's process of brain maturation has important consequences for their ability to reason in decision-making processes. The notion of evolving capacity, for which age is not a sufficient indicator, implies a progressive vision of the nature and degree of participation according to the level of maturity. Health professionals are at the forefront of actively promoting young people's participation, supporting their decision-making about their own health, and seeing them as true partners and agents of change. The active participation of young people in all decisions that concern them is essential to make real progress in the field of adolescent health. This step implies a paradigm shift from "thinking for them" to "thinking with them".

INTRODUCTION

La participation des adolescent-e-s dans les décisions qui concernent leur santé est ancrée comme droit fondamental dans la Convention internationale des droits de l'enfant. Sur le plan individuel en clinique, les modèles de soins centrés sur la personne, dans lesquels les décisions médicales se font de manière partagée entre les professionnel-le-s et les patient-e-s partenaires des soins, se sont largement imposés dans la pratique médicale. La nécessité d'appliquer ces modèles avec les patient-e-s adolescent-e-s est une évidence mais implique

la prise en compte de certaines considérations, notamment légales, développementales et éthiques, spécifiques à cette tranche d'âge. Sur un plan plus collectif, le rationnel soutenant que l'engagement des jeunes au niveau social, communautaire ou politique a un effet positif sur leur développement est bien établi, bien que l'évidence scientifique au sujet de l'impact réel de ce type d'engagement sur la santé soit à ce jour peu fournie.¹

Les différentes définitions de la participation, dont celle de l'UNICEF, insistent sur le fait qu'elle n'est pas limitée à la seule possibilité pour les jeunes d'exprimer leur point de vue mais doit impliquer une véritable influence sur les processus de décision.² Pour qu'elle soit significative, la participation à tous les niveaux nécessite un soutien actif des professionnel-le-s et sur le plan structurel. L'objectif de cet article est de décrire comment les professionnel-le-s de la santé peuvent jouer ce rôle de soutien. Il décrit les ingrédients communs pour favoriser une participation significative puis leur application pratique en clinique et au niveau institutionnel.

QUELLE POSTURE ADOPTER POUR PROMOUVOIR UNE PARTICIPATION SIGNIFICATIVE?

Le processus de maturation cérébrale à l'adolescence a des conséquences importantes sur la capacité de raisonnement dans les processus de décision.³ Les capacités d'anticiper les conséquences d'une décision peuvent être entravées par la maturation relativement tardive du cortex préfrontal et influencées par le contexte émotionnel.^{4,5} Ainsi, plus le niveau de maturation cognitive, émotionnelle et sociale augmente, plus l'adolescent-e développe les compétences nécessaires pour comprendre les enjeux nécessaires à la prise de décision. Cette notion de capacité évolutive, dont l'âge n'est pas un indicateur suffisant, implique une vision progressive de la nature et du degré de participation en fonction du niveau de maturité.^{2,6} Cependant, l'écueil encore souvent rencontré est la sous-estimation de ces capacités réelles par les adultes. Sur le plan clinique, cela peut représenter un risque de sous-estimation de la capacité de discernement et aboutir à des décisions allant à l'encontre du choix de l'adolescent-e, au nom du meilleur intérêt de l'enfant déterminé par les adultes.^{7,8} Sur le plan collectif, cela peut mener à une participation de nature symbolique, dans laquelle les perspectives des jeunes sont exprimées mais ne sont pas suffisamment prises en compte par les professionnel-le-s qui finissent par prendre les décisions selon leur appréciation et leurs valeurs.¹ Une première étape

^aDivision interdisciplinaire de santé des adolescents, Département femme-mère-enfant, Centre hospitalier universitaire vaudois, 1011 Lausanne
yusuke-leo.takeuchi@chuv.ch | anne-emmanuelle.ambresin@chuv.ch

nécessaire est d'éviter le postulat que les adultes «savent mieux» que les jeunes. La deuxième est de construire un véritable partenariat dans lequel les professionnel-le-s accompagnent et soutiennent le processus de décision. En effet, prendre des décisions nécessite l'acquisition d'un certain nombre de compétences ainsi qu'une information suffisante et adaptée au niveau de développement de l'adolescent-e.

SOUTENIR LES PRISES DE DÉCISION DANS LA PRATIQUE CLINIQUE
 Considérations légales et éthiques

Rappelons tout d'abord qu'en Suisse, un-e adolescent-e mineur-e peut consentir à un traitement sans l'accord d'un responsable légal et accéder à des soins confidentiels, pour autant qu'il-elle soit considéré-e comme capable de discernement et qu'il n'y ait pas une mise en danger impliquant le devoir ou la possibilité, selon les cantons, d'un signalement à l'autorité compétente. Il revient donc aux professionnel-le-s de la santé d'établir la présence ou l'absence de la capacité de discernement à un moment donné et pour une situation donnée.⁹ Une difficulté inhérente à l'application du cadre légal en clinique est la distinction entre la nature dichotomique de la capacité de discernement sur le plan légal alors même que la capacité cognitive/psychologique de prise de décision sur le plan clinique est de nature évolutive comme évoqué ci-dessus.^{4,10} Cela implique, par exemple, qu'un-e jeune adolescent-e pourra prendre une décision simple mais pas encore une décision complexe avec conséquences sur le long terme.

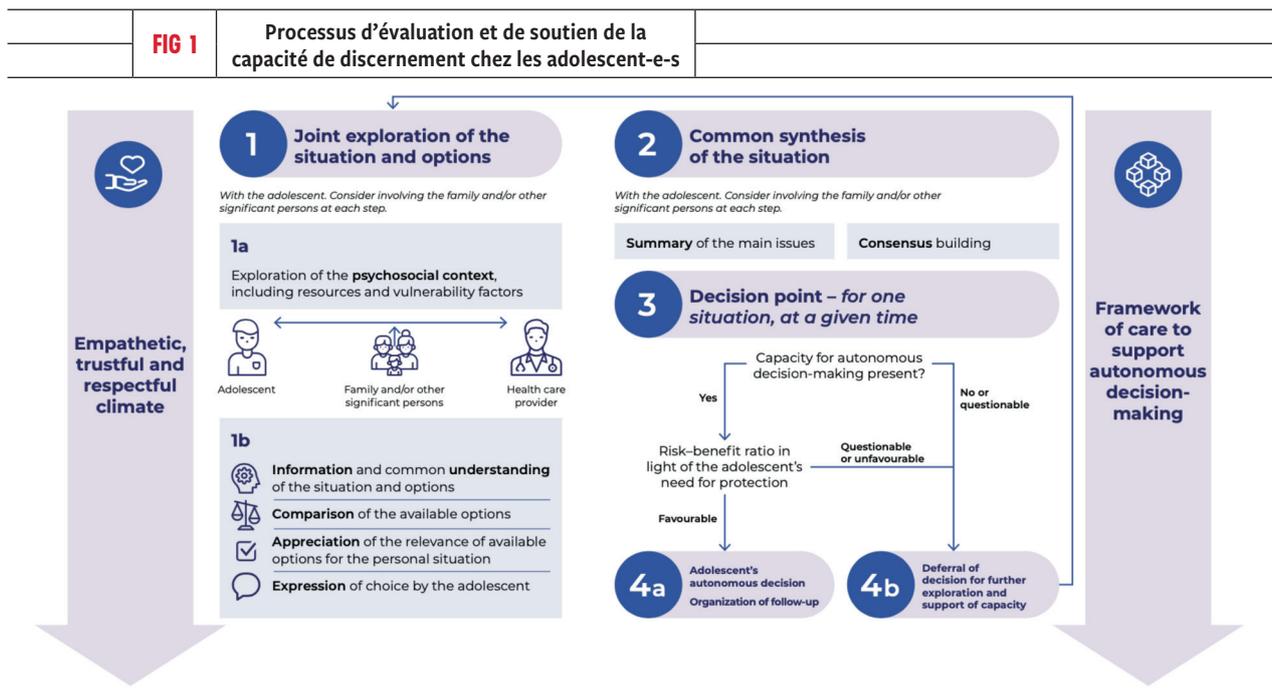
Sur le plan éthique, il existe une tension chez les professionnel-le-s entre l'importance de soutenir activement l'autonomisation des adolescent-e-s, d'une part, et la nécessité, d'autre part, de prendre des décisions parfois contre leur gré pour protéger leur bien-être.¹⁰ Les situations les plus problématiques

sont de toute évidence celles dans lesquelles il y a un désaccord entre le point de vue du-de la patient-e et/ou de ses parents et celui du-de la professionnel-le. Il peut être alors difficile pour les professionnel-le-s de faire la distinction entre un manque de capacité de discernement et un conflit entre les valeurs et l'expérience personnelle de l'adolescent-e d'une part, et la perspective médicale ainsi que les valeurs des professionnel-le-s d'autre part.⁸ Les principes de base de l'éthique médicale demeurent applicables et les processus de délibération éthique nécessaires pour aborder ces situations.¹¹

Un outil pratique pour soutenir les prises de décision en clinique et évaluer la capacité de discernement

L'OMS a récemment publié un outil pratique décrivant un processus par étapes pour guider les clinicien-ne-s dans l'évaluation et le soutien de la capacité de prise de décision autonome.^{10,12} Cet outil a pour but d'aider les professionnel-le-s à adopter un processus structuré afin de se poser les questions appropriées et explorer au mieux la situation en intégrant les perspectives développementales, légales et éthiques décrites ci-dessus. La vision qui sous-tend l'utilisation de cet outil s'éloigne d'un processus vertical d'évaluation de la capacité de discernement pour s'aligner avec les principes de soins centrés sur le-la patient-e et de décision médicale partagée. Il invite ainsi les professionnel-le-s à présumer que la capacité de discernement est présente et à considérer leur devoir de soutenir les compétences des jeunes pour prendre des décisions et à fournir de la guidance anticipatoire dans ce but. Une autre spécificité est l'intégration de l'outil dans les soins dans une perspective holistique tenant compte du contexte psychosocial et non comme un processus séparé.

La **figure 1** illustre le processus avec l'articulation des différentes étapes. Le **tableau 1** fournit un résumé des principales étapes.



(Adaptée de réf. 12, p. 6).

TABLEAU 1		Résumé des principales étapes pour évaluer et soutenir la capacité de discernement
Climat de soins	<ul style="list-style-type: none"> • Promotion d'un climat soutenant avec l'adoption d'attitudes et de techniques de communication appropriées (respect pour l'adolescent-e vu-e comme un-e partenaire, absence de jugement, empathie, temps suffisant, langage adapté au niveau de développement, etc.) 	
Cadre de soins	<ul style="list-style-type: none"> • Adoption du modèle de décision médicale partagée • Connaissance du cadre légal et des droits des adolescent-e-s afin d'en informer le-la jeune et son entourage • Information sur la confidentialité (pour le-la jeune et son entourage) 	
Exploration du contexte psychosocial	<ul style="list-style-type: none"> • Exploration des ressources et des facteurs de vulnérabilité pouvant avoir un impact sur le processus de décision, sur le contexte émotionnel ou susceptibles de mettre l'adolescent-e en danger à la lumière de la décision à prendre 	
Discussion approfondie au sujet de la décision à prendre	<ul style="list-style-type: none"> • Information détaillée et adaptée au niveau de développement sur la situation et les options possibles • Comparaison des différentes options (bénéfices, risques, alternatives, etc.) • Exploration de la pertinence des différentes options dans la situation personnelle du-de la jeune • Invitation du-de la jeune à exprimer son choix et à l'argumenter 	
Synthèse de la situation	<ul style="list-style-type: none"> • Synthèse des capacités du-de la jeune sur le plan de la compréhension, du raisonnement, de l'appréciation et de l'expression du choix • Synthèse des caractéristiques de la décision à prendre (impact, peu ou très invasive, etc.) • Identification d'une mise en danger potentielle nécessitant des mesures de protection • Identification de facteurs entravant l'expression libre et éclairée du choix: pressions liées à certaines relations ou conflits (par exemple, entourage ou médecin), contexte très chargé sur le plan émotionnel, etc. • Exploration des propres valeurs et représentations du-de la professionnel-le susceptibles d'influencer sa perception de la situation • Identification des valeurs éthiques en jeu et des conflits entre ces valeurs 	
Décision – applicable pour une situation donnée, à un moment donné	<ul style="list-style-type: none"> • Réflexion sur la nécessité d'impliquer d'autres personnes (parents, autres adultes de référence ou autres professionnel-le-s, autres membres de l'équipe de soins, etc.) 	
Adolescent-e considéré-e capable de discernement, sans mise en danger nécessitant des mesures de protection	<ul style="list-style-type: none"> • Respect de la décision de l'adolescent-e, même en l'absence de l'accord du-de la responsable légal-e • Organisation du suivi de l'évolution de la situation 	
Capacité de discernement absente ou questionable, mise en danger potentielle nécessitant des mesures de protection	<ul style="list-style-type: none"> • Report de la décision autant que nécessaire • Organisation de consultations de suivi afin d'explorer les raisons pour lesquelles la capacité de discernement est absente/questionnable et comment y remédier • Implication d'autres professionnel-le-s, consultation d'éthique médicale 	

(Adapté des réf. 4,12).

PARTICIPATION COLLECTIVE DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ: L'EXEMPLE DU COMITÉ JEUNES & SANTÉ

Afin de promouvoir la représentation de la perspective des jeunes dans le domaine de la santé au niveau institutionnel, le Comité Jeunes & Santé (CJS) a vu le jour au sein de la Division interdisciplinaire de santé des adolescents et du Département femme-mère-enfant au CHUV. Depuis 2019, une vingtaine de jeunes se réunissent de façon mensuelle pendant 2 heures afin de travailler sur divers projets concernant leur tranche d'âge dans le domaine des soins, de la promotion de la santé et de la prévention, de la recherche et de la formation des professionnel-le-s de la santé. Le groupe est ouvert aux jeunes âgé-e-s de 10 à 25 ans ayant divers degrés d'expérience des soins allant d'une expérience régulière (par exemple, en tant que patient-e vivant avec une maladie chronique) à une expérience plus ponctuelle et irrégulière. Parmi les principales réalisations, l'intervention du CJS en 2020 lors d'un colloque réunissant de nombreux experts sur la thématique de l'impact de la pandémie chez les jeunes a été largement plébiscitée.¹³ Elle a abouti à une meilleure prise de conscience de la nécessité de participation des jeunes dans la gestion de la pandémie, notamment sur le plan politique, une visibilité de celle-ci dans les médias ainsi qu'à un article rédigé intégralement par une jeune du comité dans la *Revue Médicale Suisse*.¹⁴ Plus récemment, le mandat a été confié au CJS de développer du matériel d'information et de sensibilisation sur les comporte-

ments ayant un cobénéfice pour la santé et l'environnement, destiné aux patient-e-s adolescent-e-s (**encadré 1**). Suite à ces propositions, un projet de développement d'une affiche est en cours en partenariat avec le CJS.

Encadré 1. Comment délivrer un message de sensibilisation et d'information sur les comportements ayant un impact à la fois sur la santé et l'environnement? Quelques réponses et propositions du Comité Jeunes & Santé

- Dans la manière de donner le message: éviter à tout prix les injonctions («tu dois sauver la planète») et les messages culpabilisants. Délivrer les messages de façon positive en n'utilisant pas uniquement l'argument de l'environnement mais en l'intégrant parmi d'autres
- Éviter les messages contradictoires («d'un côté, il faut manger des produits laitiers pour sa santé mais, de l'autre, c'est mauvais pour l'environnement», «on nous dit qu'il faut manger moins de viande, mais à l'hôpital il y a de la viande tous les jours»)
- Opter pour une approche par questions: l'idée étant de faire réfléchir chaque personne individuellement sur ce qu'il-elle peut faire avec sa propre raison de le faire (par exemple, bouger pour sa santé physique ou psychique, l'impact sur l'environnement, la socialisation, etc.)

TABLEAU 2 Favoriser la participation des jeunes en pratique

Aider les enfants et les jeunes à développer les compétences nécessaires pour l'autogestion, la prise de décision et l'autonomisation

- Inviter les enfants dès le plus jeune âge à exprimer leur point de vue face à n'importe quelle décision, même les plus simples et même si le choix final ne leur revient pas (côté pour la prise de sang ou pour un vaccin, modalité de prise d'un médicament, etc.)
- Voir les adolescent-e-s (même les plus jeunes) seul-e-s, au moins quelques minutes, puis de plus en plus longtemps
- S'adresser en premier lieu aux adolescent-e-s pour tout ce qui concerne leurs soins (prise de rendez-vous, restitution de résultats sanguins, etc.)
- Fournir des ressources et du matériel pour augmenter la littératie en santé (prospectus en salle d'attente, sites internet comme www.ciao.ch)

Soutenir les parents dans l'accompagnement de leurs enfants vers une plus grande autonomie

- Explorer comment les décisions se prennent en famille et encourager les prises de décision partagées
- Informer les parents sur le rationnel de l'autonomisation progressive tout en les impliquant autant que nécessaire dans les soins
- Négocier des étapes concrètes de transfert de responsabilités des parents au-à la jeune par rapport à ses soins (prise de rendez-vous, se rendre seul-e au cabinet, indépendance dans la prise de médicaments, etc.)

Adopter le réflexe participatif pour toute réflexion ou projet concernant les jeunes

- Consulter les patient-e-s adolescent-e-s, par exemple, au moyen de questionnaires dans la salle d'attente
- Orienter les jeunes vers les plateformes participatives existant dans la région
- Être à l'écoute des besoins actuels des jeunes en tant que professionnel-le de terrain afin de les relayer et plaider en leur faveur auprès des instances de décision

(Adapté de réf. 12).

COMMENT SOUTENIR CONCRÈTEMENT LA PARTICIPATION DES JEUNES DANS LES DÉCISIONS?

La capacité de prendre des décisions nécessite du côté des adolescent-e-s un apprentissage d'un certain nombre de compétences, notamment d'autogestion, et l'acquisition progressive d'autonomie.¹⁰ Cela ne peut se faire sans un accompagnement des parents qui doivent aussi apprendre à passer d'un rôle très actif et directif dans la santé de leur enfant à un rôle de conseiller.⁶ Les professionnel-le-s de la santé peuvent soutenir ces acquisitions par des conseils de guidance anticipatoire dès l'enfance et des actions encourageant l'implication précoce des enfants puis des jeunes dans les décisions.¹²

Sur le plan collectif, un premier pas serait d'adopter le plus souvent et le plus tôt possible le réflexe participatif dans des projets, même limités, concernant les jeunes. Cela peut être, par exemple, d'impliquer les jeunes dans une réflexion sur comment rendre son lieu de consultation le plus accueillant possible pour eux-elles (coin «jeunes» en salle d'attente, matériel d'information, etc.). Un autre aspect important est de reconnaître le potentiel d'un engagement communautaire pour le développement positif de la jeunesse dans une perspective de promotion de la santé et d'encourager celui-ci auprès des jeunes en les informant sur l'existence des différents organes participatifs de leur région (commissions de jeunes sur le plan cantonal ou communal, associations, domaine de la santé, etc.). Le **tableau 2** liste quelques mesures concrètes pour favoriser la participation des jeunes dans les soins.

CONCLUSION

Les professionnel-le-s de la santé sont aux premières loges pour favoriser activement la participation des jeunes, sur le plan individuel en soutenant leurs prises de décision concernant leur propre santé, et, sur le plan collectif, en les considérant comme de véritables partenaires et acteurs de changement. Bien que cette participation soit fortement encouragée par la communauté internationale, il y a certainement encore du chemin à faire pour pleinement inclure les jeunes dans les décisions qui les concernent et réaliser ainsi leur plein potentiel de créativité et de participation.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- La participation active des jeunes dans toutes les décisions qui les concernent est indispensable pour réellement progresser dans le domaine de la santé des adolescents
- Cette étape implique un changement de paradigme de penser «avec eux» plutôt que «pour eux»
- Cette participation doit se faire à tout âge depuis l'enfance et systématiquement dès l'adolescence
- La participation est à différencier de la capacité de décision qui, elle, dépend du stade de développement et est évolutive

1 Patton GC, Sawyer SM, Santell JS, et al. Our future: A Lancet Commission on Adolescent Health and Wellbeing. *Lancet* 2016;387:2423-78.
 2 UNICEF. ENGAGED AND HEARD! Guidelines on Adolescent Participation and Civic Engagement. New York: UNICEF, 2020.
 3 Grootens-Wiegers P, Hein IM, van den Broek JM, de Vries MC. Medical Decision-Making in Children and Adolescents: Developmental and Neuroscientific Aspects. *BMC Pediatr* 2017;17:120.
 4 *Michaud PA, Blum RW, Benaroyo L, Zermatten J, Baltag V. Assessing an Adolescent's Capacity for Autonomous Decision-Making in Clinical Care. *J Adolesc Health* 2015;57:361-6.
 5 Steinberg L. Does Recent Research on Adolescent Brain Development Inform the Mature Minor Doctrine? *J Med Philos*

2013;38:256-67.
 6 United Nations. General Comment No. 12: The Right of the Child to be Heard. Geneva: Committee on the Rights of the Child, 2009.
 7 Larcher V, Hutchinson A. How Should Paediatricians Assess Gillick Competence? *Arch Dis Child* 2010;95:307-11.
 8 Brierley J, Larcher V. Adolescent Autonomy Revisited: Clinicians Need Clearer Guidance. *J Med Ethics* 2016;42:482-5.
 9 Mirabaud M, Barbe R, Narring F. Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin. *Rev Med Suisse*. 2013. Disponible sur : www.revmed.ch/RMS/2013/RMS-374/Les-adolescents-sont-ils-capables-de-discernement-Une-question-delicate-pour-le-medecin

10 *World Health Organization. Assessing and Supporting Adolescents' Capacity for Autonomous Decision-Making in Health Care Settings: A Tool for Health-Care Providers. Geneva: World Health Organization, 2021. Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/350208>
 11 Michaud PA. Assessing Adolescent Capacity for Decision Making in Clinical Care: The Practical Application of Bioethics and Human Rights Principles (En ligne). In Cherry AL, Baltag V, Dillon ME, editors. *International Handbook on Adolescent Health and Development: The Public Health Response*. Cham: Springer International Publishing, 2017:359-72. Disponible sur : https://doi.org/10.1007/978-3-319-40743-2_18
 12 **World Health Organization. Assessing and Supporting Adolescents'

Capacity for Autonomous Decision-Making in Health Care Settings: A Tool for Health-Care Providers: Web Annex: Algorithm for Health-Care Providers. Geneva: World Health Organization; 2021. Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/350193>
 13 Michaud PA, Vassalli JD, Schmitt PA, Jaffé PD, Ambresin AE. Impact de la pandémie de Covid-19 sur la santé et le développement des jeunes en Suisse – Quel rôle pour les médecins? *Rev Med Suisse* 2021;17:150-4.
 14 *Garcia R, Bidaux S, Takeuchi YL. Crise sanitaire : de la souffrance à l'opportunité – la parole aux jeunes. *Rev Med Suisse* 2021;17:1056.
 * à lire
 ** à lire absolument