

Bureau d'assistance à l'enfance et à la famille

Consentement et confidentialité en matière de services de santé : Respecter le droit des jeunes de se faire entendre

Novembre 2003

*« Bien sûr qu'on veut avoir notre mot à dire : c'est notre vie après tout. »
(Jeune recevant des soins, 2003)*

*Amanda Hotrum, chargée de recherche principale
Jill Magazine, agente d'intervention
Hari Viswanathan, agent d'intervention
Judy Finlay, intervenante en chef*

« Il faut nous écouter, parce qu'il y a des enfants confiés à une société d'aide à l'enfance qui n'ont pas de famille : on est les seuls à pouvoir parler pour nous. »

« Ce sont nos corps à nous. »

« Nous avons le droit de savoir ce qui nous arrive. »

« Ce qui se passe avec mon corps ne regarde pas tout le monde. »

« Il me faut quelqu'un pour défendre mes droits, parce que je ne peux pas toujours les défendre moi-même. »

« Dès qu'un jeune est pris en charge, tout le monde pense qu'il a fait un mauvais coup : on est marqué pour toujours. »

« Il y en a qui pensent que les jeunes qui reçoivent des soins sont tous cinglés. »

« Quand un enfant vous est confié, prenez-en soin, plutôt que d'agir comme si l'enfant n'avait pas toute sa tête. »

« Il arrive que le personnel fasse de légères erreurs, mais quand on a affaire à des jeunes, tout prend une importance accrue, et les plus petites erreurs peuvent prendre des proportions énormes. »

Jeunes recevant des soins, 2003

Table des matières

Résumé.....	iii
I. Introduction.....	1
II. Méthodologie.....	2
III. Analyse documentaire.....	3
1. La conceptualisation du consentement.....	3
2. La capacité des enfants à donner leur consentement.....	6
3. Les avantages et les risques de la prise de décisions autonomes et de la prestation de services de santé confidentiels.....	7
IV. Les différences clefs entre le droit, les recours judiciaires et le vécu.....	9
1. Le droit relatif au consentement et à la protection de la vie privée au Canada et en Ontario.....	10
2. Les recours judiciaires des enfants.....	14
3. Le vécu et les préoccupations des jeunes recevant des soins.....	16
V. Principes indispensables pour mieux comprendre et respecter les obligations en matière de consentement et de confidentialité.....	19
1. Présomption de capacité.....	19
2. Prise de décisions autonome.....	19
3. Évaluation de la capacité.....	19
4. Développement de la capacité.....	20
5. Processus de consentement.....	20
6. Consentement valable.....	21
7. Services de santé confidentiels.....	23
Références bibliographiques.....	24

Résumé

Consentement et confidentialité en matière de services de santé : Respecter le droit des jeunes de se faire entendre se penche sur les questions clés que soulèvent le consentement et la confidentialité pour les enfants et les adolescents qui reçoivent des soins, afin que le Bureau d'assistance à l'enfance et à la famille (« Bureau d'assistance ») puisse mieux défendre les intérêts de ces derniers en se basant sur la connaissance des faits et en utilisant les outils appropriés. Le corps du présent document est divisé en trois parties, décrites ci-après.

La première section présente une analyse des textes publiés sur les questions de consentement et de confidentialité dans le domaine de la prestation de services de santé aux jeunes. On y trouve une discussion des deux attitudes les plus répandues à cet égard, à savoir celle qui met l'accent sur la protection de l'enfance et celle qui préconise l'autonomie individuelle des jeunes. Il est reconnu que l'une des plus grandes difficultés auxquelles se heurtent les intervenants dans le secteur des services à l'enfance a trait à la façon de réconcilier ces deux attitudes en respectant les droits des jeunes et en évitant de les couper de leur famille et de leur collectivité.

Il est très largement prouvé que même les enfants les plus jeunes sont capables de donner ou de refuser leur consentement à des services liés à leur santé, dans la mesure où leur décision peut prendre appui sur des renseignements à leur portée de par leur nature, leur quantité, leur origine et la façon dont ils leur sont présentés. Les textes publiés sur le sujet attribuent divers avantages au fait de traiter comme des décisionnaires autonomes les enfants capables de bien comprendre et assimiler des renseignements sérieux et confidentiels relatifs à leur santé. Ces avantages incluent une anxiété réduite, un meilleur fonctionnement familial, un plus grand degré d'intimité avec leurs proches, une amélioration à long terme de leur adaptation psychosociale et une utilisation plus fréquente des services de santé, et en particulier des services de santé sexuelle.

La deuxième section traite des dispositions législatives actuelles, en Ontario et au Canada, qui établissent les exigences en matière de consentement et de respect de la vie privée, de même que du vécu des jeunes dans ce domaine et des préoccupations qu'il engendre. Bien que peu nombreuses, les décisions judiciaires publiées au Canada jusqu'à ce jour portant sur le consentement au traitement dans le cas d'enfants confirment clairement qu'un enfant n'est jamais trop jeune pour pouvoir autoriser son propre traitement : il convient donc de présumer un enfant capable de donner un tel consentement en l'absence de motifs raisonnables de croire qu'il en soit autrement.

Plusieurs articles de la *Loi sur les services à l'enfance et à la famille* de l'Ontario qui n'ont pas gardé le pas sur l'évolution de la loi en matière de consentement font aussi l'objet d'une discussion. Ces articles continuent d'induire en erreur les personnes qui travaillent dans le secteur des services à l'enfance et qui n'ont pas nécessairement suivi une formation relative aux dispositions législatives applicables concernant le consentement. Le document révèle que la Commission du consentement et de la

capacité ne reçoit presque jamais de demande d'audience émanant d'enfants, bien qu'elle soit leur principal recours en Ontario pour contester les constatations d'incapacité faites à leur égard par des praticiennes ou praticiens de la santé; de plus, les juristes s'accordent à reconnaître que les enfants ne sont que rarement avisés de leur droit de porter une telle constatation en appel.

Vu l'ambiguïté des dispositions législatives relatives à la divulgation des renseignements sur la santé, les sociétés d'aide à l'enfance et les foyers pour enfants ou autres établissements hébergeant des jeunes des quatre coins de la province ont adopté leurs propres politiques et procédures, qui manquent forcément d'uniformité. Par ailleurs, les auteurs du présent document déplorent le peu de recours officiels dont disposent les enfants qui considèrent que des renseignements sur leur santé ont été divulgués de façon inappropriée.

Il ressort des entretiens que les auteurs du présent document ont eu avec des jeunes recevant des soins que la vaste majorité de ces derniers estiment n'avoir guère eu de contrôle sur leur santé durant leur prise en charge, s'être vu refuser des renseignements cruciaux sur leur état de santé et avoir été pratiquement impuissants à empêcher la divulgation de leurs renseignements personnels ou à défendre leurs intérêts en matière de santé.

La dernière section présente une série de principes essentiels visant à guider le Bureau d'assistance lors de ses interventions pour le compte d'enfants recevant des soins en ce qui a trait aux questions de consentement et de confidentialité. Ces principes sont les suivants :

1. partir du principe que les enfants sont capables de donner leur consentement (sauf motifs raisonnables de penser le contraire), quel que soit leur âge ou le fait que des drogues psychotropes leur soient administrées, le cas échéant, bien que ces facteurs puissent être pertinents dans l'évaluation de leur capacité;
2. veiller à respecter le droit des enfants à prendre eux-mêmes les décisions concernant leur propre santé, de même qu'à les informer de leur droit de porter une éventuelle constatation d'incapacité en appel devant la Commission du consentement et de la capacité;
3. veiller à ce que les constatations relatives à la capacité d'un enfant à donner son consentement soient bien basées sur sa capacité à comprendre, d'une part, les renseignements pertinents relatifs à la décision qu'il y a lieu de prendre concernant son traitement et, d'autre part, les conséquences raisonnablement prévisibles d'une décision ou de l'absence de décision;
4. s'assurer de fournir aux enfants des occasions d'améliorer leur capacité à prendre des décisions concernant leur santé et les aider à cet égard;

5. veiller à ce que le processus de consentement comprenne un dialogue actif et continu entre l'enfant, la praticienne ou le praticien et, dans certains cas, la tutrice ou le tuteur de l'enfant ou tout autre adulte;
6. veiller à ce que le consentement d'un enfant se rapporte bien à son traitement et que l'enfant le donne de son plein gré, en toute connaissance de cause, sans qu'il y ait eu fausse représentation ni fraude;
7. veiller à ce que les sociétés d'aide à l'enfance et autres fournisseurs de services à l'enfance adoptent des politiques uniformes en matière d'accès à l'information et de protection de la vie privée basées sur les dix principes du Code type sur la protection des renseignements personnels de la CSA (Association canadienne de normalisation).

I. Introduction

Il est de plus en plus largement reconnu au sein des secteurs de la santé, du droit et des services de protection sociale qu'il convient de reconnaître aux enfants le pouvoir de prendre des décisions touchant leur propre santé et leur accès à des services de santé confidentiels. Le droit canadien a d'ailleurs évolué dans ce sens, vu qu'il considère les enfants comme étant des êtres autonomes et qu'il reconnaît la capacité de prise de décisions de ceux et de celles qu'il qualifie de « mineurs matures ». Nombreux sont toutefois les fournisseurs de services et les personnes à qui l'on a confié la garde d'enfants qui continuent de douter de la capacité de ces derniers de prendre des décisions clefs concernant leur santé et qui s'inquiètent de la prestation de services de santé confidentiels à des mineurs.

La capacité de consentir à un traitement reste liée à des indicateurs d'âge à la fois arbitraires et inconsistants. L'absence de réponses claires et nettes aux questions touchant le consentement et la confidentialité est d'autant plus grave pour les enfants recevant des soins¹ qui sont souvent confiés à la garde de plusieurs personnes de suite ou placés dans plusieurs familles et foyers ou établissements au fil du temps, y compris des établissements de garde pour jeunes contrevenants. Les enfants et les adolescents pris en charge se heurtent aussi à des problèmes particuliers en matière de consentement et de confidentialité, vu leur risque de vulnérabilité accrue à la coercition et de difficulté à se faire entendre et à faire valoir leurs droits.

Malgré toutes les voix qui se sont levées pour réclamer des lignes directrices plus claires sur les questions de consentement et de confidentialité touchant les enfants et les adolescents, de telles lignes directrices se font toujours attendre. En conséquence, les personnes qui travaillent dans le secteur des services à l'enfance sont loin d'avoir toutes les mêmes connaissances et la même compréhension de ces questions. Tant que la détermination de la capacité des enfants et des adolescents à donner leur consentement restera une affaire de jugement subjectif, plutôt que d'application de normes écrites fondamentales, ses résultats continueront de varier en fonction des ressources, notamment humaines, mises à leur disposition et des priorités qu'elles refléteront. De ce fait, la protection des droits des enfants en matière de consentement et de confidentialité restera insuffisante.

Le présent document se penche sur les questions clefs que soulèvent le consentement et la confidentialité pour les enfants et les adolescents qui reçoivent des soins, afin que le Bureau d'assistance à l'enfance et à la famille (« Bureau d'assistance ») puisse mieux défendre les intérêts de ces derniers en se basant sur la connaissance des faits et en utilisant les outils appropriés. Sa première section présente une analyse des textes publiés sur les questions clefs relatives au consentement et à la confidentialité dans le domaine de la prestation de services de santé aux enfants, en mettant principalement l'accent sur les questions touchant les enfants pris en charge. La deuxième partie du document examine le droit canadien et ontarien régissant le

¹ Les expressions « enfants pris en charge » et « enfants recevant des soins » s'entendent des enfants qui ont été confiés aux soins d'une société d'aide à l'enfance ou placés soit dans un établissement de santé mentale ou dans un établissement du système de justice pénale pour adolescents.

consentement et la confidentialité, tel qu'il s'applique aux enfants, les recours dont disposent les enfants en matière de consentement et de confidentialité et enfin, les divergences entre le droit et la réalité que les enfants pris en charge vivent au jour le jour. Enfin, la troisième partie du document esquisse quelques principes essentiels à la défense des droits des enfants pris en charge.

II. Méthodologie

Le présent document a été produit en consultation avec le Bureau d'assistance, des juristes spécialisés dans le domaine du droit régissant le bien-être de l'enfance et la santé mentale, de même que des jeunes qui reçoivent des soins. Il s'appuie sur des données à la fois primaires et secondaires. La collecte de données primaires s'est faite moyennant l'examen des lois provinciales et des politiques appliquées par des organismes non gouvernementaux en ce qui a trait au consentement et à la confidentialité concernant les enfants. La collecte de données primaires a également eu lieu par l'intermédiaire d'une discussion entre cinq agentes et agents d'intervention du Bureau d'assistance et d'entretiens avec les personnes clés ci-après :

Cheryl Milne	Avocate-procureure, Justice for Children and Youth
Bruce Rivers	Directeur général, Société d'aide à l'enfance de l'agglomération de Toronto
Kristina Reitmeier	Directrice des services juridiques, Société d'aide à l'enfance de l'agglomération de Toronto
Marvin Bernstein	Avocat-procureur, Association ontarienne des sociétés de l'aide à l'enfance
Suzan Fraser	Avocate-procureure
D'Arcy Hiltz	Avocat-procureur
Kaca Henley	Intervenante indépendante en faveur de l'enfance

Des données ont par ailleurs été obtenues sous forme d'observations faites par les jeunes au sujet de leur vécu en matière de consentement et de confidentialité. En effet, deux groupes de discussion ont été organisés auxquels ont participé en tout dix-huit jeunes qui sont, ou qui ont déjà été, pris en charge par le système de protection de l'enfance, le système de justice pénale pour les adolescents ou le système de santé mentale pour enfants. Ces jeunes des deux sexes, tous de la région du grand Toronto mais d'origines ethniques variées, étaient âgés de 16 à 26 ans et plus ou moins capables de représenter leurs propres intérêts.

La collecte de données secondaires s'est faite moyennant un examen des textes sur le consentement et la confidentialité publiés depuis 1980 par des spécialistes de la santé, du droit et de l'aide sociale.

Enfin, en réponse à une invitation à se prononcer sur une ébauche du présent document, des observations ont été reçues des personnes suivantes :

Kaca Henley	Intervenante indépendante en faveur de l'enfance
Dick Meen	Directeur des services cliniques, services à l'enfance et à la famille « Kinark Child and Family Services »
Bruce Rivers	Directeur général, Société d'aide à l'enfance de l'agglomération de Toronto
Marvin Bernstein	Avocat-procureur, Association ontarienne des sociétés de l'aide à l'enfance
Carol Appathurai	Chef de service, Unité de protection des renseignements sur la santé, Ministère de la Santé et des Soins de longue durée

III. Analyse documentaire

Les questions concernant le consentement au traitement et la prestation de services de santé confidentiels à des enfants ont été largement débattues ces vingt dernières années parmi les professionnels du droit, de la santé et de la protection de l'enfance. Néanmoins, les textes publiés à ce sujet ne tiennent guère compte des problèmes particuliers auxquels se heurtent les enfants pris en charge par le système de protection de l'enfance, le système de justice pénale pour les adolescents ou le système de santé mentale pour enfants. La présente section présente les principaux thèmes récurrents de la documentation sur le consentement et la confidentialité relatifs aux services de santé pour enfants, en mettant l'accent sur ceux qui concernent les enfants recevant des soins. Ces thèmes incluent la conceptualisation du consentement, la capacité des enfants à donner leur consentement, et enfin, les avantages et les risques que présentent pour les enfants la prise de décisions autonomes et la prestation de services de santé confidentiels.

1. *La conceptualisation du consentement*

Deux attitudes sont le plus souvent reflétées dans les textes publiés sur le consentement et la confidentialité concernant les services de santé pour enfants. La première, qui met l'accent sur la protection de l'enfance, part du principe que les adultes peuvent exercer leur autorité sur les enfants, à condition de le faire pour le bien-être des enfants ou dans leur intérêt véritable. Cette attitude est essentiellement paternaliste, en ce sens qu'elle reconnaît la nécessité de consulter les enfants, sans pour autant leur accorder le droit de décider pour eux-mêmes (Handford, 1988). Elle repose largement sur la perception de ce qui est bon pour les enfants, laquelle, vu qu'elle est définie par la société, évolue avec le temps et peut varier d'un endroit à l'autre.

Le principal reproche fait à cette attitude est qu'elle accorde aux adultes un considérable pouvoir sur les enfants et qu'elle leur permet de revenir, à leur gré et pour des raisons subjectives, sur des décisions prises par des enfants (Handford, 1988). Ceci s'avère d'autant plus problématique qu'une personne responsable d'un enfant

risque d'avoir du mal à distinguer entre ses attentes personnelles ou professionnelles et l'intérêt véritable de l'enfant, un dilemme que les contraintes financières pesant actuellement sur le secteur des services à l'enfance ne peuvent qu'aggraver. Au Canada, l'attitude axée sur le bien-être de l'enfance a par ailleurs été critiquée comme étant contraire à la *common law*, à la *Charte des droits et libertés* et à la *Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant*.

L'autre attitude dominante met, elle, l'accent sur l'autonomie individuelle. Fondée sur le respect des droits de la personne, elle reflète l'idée que tout le monde a légalement et moralement le droit, quel que soit son âge, d'être à l'abri de tout dommage à sa personne et de toute ingérence dans sa vie privée. Cette attitude prône, vis-à-vis des enfants, le respect de leur droit à prendre des décisions concernant leur propre santé et, parallèlement, le respect de leur vie privée. Plutôt que de rechercher avant tout à agir dans l'intérêt véritable de l'enfant, les tenants de cette attitude estiment qu'il faut aborder les questions de consentement et de confidentialité en prenant pour base le droit des enfants à l'auto-détermination, leur dignité et l'intégrité de leur personne.

Les opposants de l'attitude mettant l'accent sur l'autonomie individuelle considèrent que leur identité n'étant pas pleinement formée et leur développement pas achevé, les enfants ne sont pas encore capables de prendre des décisions autonomes (Foreman, 1999; Dickenson et Jones, 1995). Le refus d'accepter les enfants comme étant des êtres autonomes vient aussi du fait que la société en général voit l'enfance comme une période de vulnérabilité et de relative innocence durant laquelle la protection des enfants par les adultes s'impose, tant sous la forme d'une surveillance que d'interventions concrètes. Cette façon de voir les choses idéalise la famille en tant que havre et que force protectrice des enfants. L'opposition à l'autonomie individuelle des enfants repose aussi sur certains vestiges du temps où les enfants étaient considérés un bien appartenant à leurs parents et sur la réticence à se mêler des intérêts et des désirs des parents, surtout dans la mesure où ils contribuent à l'ordre social et à la construction de la nation.

Si les opposants de la reconnaissance de l'autonomie individuelle des enfants se situent généralement sur la droite de l'échiquier politique, plusieurs théoriciennes et théoriciens de la gauche ont aussi émis d'importantes réserves à cet égard, signalant en particulier l'impossibilité, dans une approche autonomiste, de tenir compte des délicates relations entre les familles, les communautés et les systèmes de domination. Les familles constituent depuis toujours l'un des principaux contextes dans lesquels s'exercent le racisme, le sexisme, l'homophobie ou encore la discrimination fondée sur la capacité physique et les préjugés de classe. Face à cette réalité, la préservation des familles est devenue un acte de résistance au sein de certaines communautés. Ng (1993) nous rappelle que l'appartenance, perçue ou réelle, à une même famille ou parenté au sens plus large, sont pour certaines personnes soit un moyen d'exercer leur domination sur d'autres, soit un moyen de surmonter leur subordination. Ce point de vue nous invite à voir les familles comme pouvant incarner les deux côtés de la violence envers les enfants, en même temps que d'importants lieux de résistance à l'oppression.

La difficulté pour le secteur des services à l'enfance consiste à concilier ces deux attitudes d'une manière qui respecte le droit des enfants à se faire entendre et d'être

traités comme des personnes capables, tout en veillant à ne pas isoler les enfants de leur famille et de leur communauté. Selon Smith (1997), la meilleure façon de parvenir à cette conciliation des droits et des intérêts des enfants est de partir du principe que les enfants savent mieux que quiconque ce qui est dans leur intérêt véritable. Dès le moment où nous acceptons le fait que les enfants ont une idée des éléments requis pour améliorer leur propre bien-être, nous devons à tout prix leur permettre de s'exprimer là-dessus et leur donner des droits de prise de décisions appropriés. Mahawald (2000) propose aussi une excellente solution au problème de rétablir l'équilibre entre une éthique fondée sur les droits des enfants et une éthique fondée sur la relation qui existe entre les enfants et les adultes qui leur fournissent des soins. Selon lui, ces deux attitudes ne sont pas mutuellement exclusives, à condition de conceptualiser l'éthique des prestataires de soins comme ayant pour but la préservation des relations existantes et l'éthique de justice comme visant à éviter que ces relations ne soient exploitantes.

Les textes publiés au sujet de la capacité de consentement font aussi ressortir une tendance à conceptualiser celle-ci non pas comme faisant son apparition de façon spontanée, mais comme résultant d'un développement (Mill, 2002; Smith 1997; Weir et Peters, 1997; Group for the Advancement of Psychiatry, 1989). On y lit qu'une façon d'appuyer le développement de la capacité chez les enfants est de leur confier petit à petit plus de responsabilités concernant leur propre devenir, jusqu'au jour de leur autonomie (Mill, 2002; Schultz, 1993). Ceci pourrait prendre la forme d'une participation progressive et appropriée aux décisions en matière de traitement, de l'attribution d'une part de responsabilité grandissante quant au respect des modalités du traitement ou encore l'invitation à répondre à des questions ou à en poser lors des rendez-vous avec des praticiennes ou praticiens de la santé (Weir et Peters, 1997). Smith (1997) souligne que si la liberté ne leur était jamais accordée de faire des erreurs et d'en tirer les leçons, les enfants ne pourraient pas tirer profit de leurs expériences par l'acquisition de connaissances. La capacité des enfants varie donc plus ou moins selon que l'occasion leur a été donnée ou non de faire de véritables choix.

En plus de présenter la capacité de consentement comme quelque chose qui peut se développer, les textes publiés dans ce domaine ont aussi commencé à conceptualiser le consentement lui-même sous forme de processus continu, plutôt que d'événement ponctuel. Schultz (1993) fait valoir qu'au moment de réfléchir au consentement, il s'agit moins de surveiller la formulation d'un consentement réfléchi à un moment donné et davantage de favoriser un dialogue entre l'enfant, sa praticienne ou son praticien de la santé et sa tutrice ou son tuteur. Ce point de vue suppose que les formulaires de consentement dûment remplis ne soient pas vus comme formant l'intégralité du processus de consentement, mais seulement comme la preuve que le processus a été déclenché. Weir et Peter (1997) font remarquer que le consentement comme processus suppose l'existence de relations étroites, empreintes de confiance et de respect, entre les médecins, les enfants et les personnes ayant la garde de ces derniers.

2. *La capacité des enfants à donner leur consentement*

La preuve ne laisse aucun doute que bon nombre d'enfants ont atteint le niveau de développement requis pour être capables de donner leur consentement à des services de santé ou des services connexes (Smith, 1997; Schultz, 1993; Franklin, 1995; Lyon, 1993; Alderson 1994; Alderson et Montgomery, 1996; Dickenson et Jones, 1995; Weithorn et Campbell, 1982). Les théories cognitives traditionnelles font valoir que la prise de décisions relatives à des traitements médicaux nécessite le type de pensée abstraite qui est caractéristique des stades opératoires concret et formel (Piaget, 1968; Inhelder et Piaget, 1958). Alors que Piaget soutenait au départ que ces stades étaient atteints entre l'âge de sept et douze ans, un examen plus poussé de sa métapsychologie ces trente dernières années a laissé entrevoir que les enfants pouvaient être capables de donner leur consentement à un âge bien plus jeune (Group for the Advancement of Psychiatry, 1989).

Dans une étude qui a fait date, Weithorn et Campbell (1982) se sont penchés sur les écarts en matière de développement et leur influence sur la capacité de prendre des décisions en matière de santé. Ils n'ont constaté aucune différence entre le niveau de capacité de jeunes de quatorze ans et celui de personnes adultes. Ils ont par ailleurs conclu que s'il est vrai que des enfants de neuf ans ne tiennent pas pleinement compte d'autant d'éléments critiques que des personnes adultes et qu'ils font preuve d'une capacité moindre à raisonner et à comprendre les renseignements relatifs au traitement qui leur est proposé, les enfants saisissent néanmoins les faits saillants des situations qui se présentent et expriment des préférences raisonnables en matière de traitement. Les détracteurs de l'étude de Weithorn et Campbell reprochent à ces derniers d'avoir utilisé des scénarios hypothétiques en laboratoire. Ceci étant dit, bon nombre de professionnels de la santé et de gens de loi qui travaillent avec des enfants s'accordent à dire que même de jeunes enfants sont souvent capables de donner leur consentement à des soins de santé (Group for the Advancement of Psychiatry, 1989; Schultz, 1993; Dickenson, 1994; Melton, 1983; Franklin, 1995; Lyon, 1993; Mill, 2002; Weithorn et Campbell, 1982).

La capacité de donner son consentement ne survient toutefois pas en vase clos. Chez les enfants comme chez les adultes, elle est influencée par l'interaction complexe de facteurs personnels et sociaux. La nature et l'origine des renseignements fournis à l'enfant, leur quantité et la façon dont ils lui sont présentés, tout cela joue sur sa capacité de consentement (Melton, 1983; Smith 1997; Group for the Advancement of Psychiatry, 1989). Ainsi, il se peut que certains enfants, bien que possédant théoriquement la capacité cognitive de le faire, ne puissent pas participer au processus de consentement si la façon dont celui-ci se déroule rend l'information nécessaire à une décision éclairée inaccessible à l'enfant. Handford (1988) soutient par ailleurs que la maturité sociale d'un enfant joue un rôle clef dans sa capacité à donner son consentement. La maturité sociale peut entre autres s'acquérir en menant une vie autonome, en subvenant à ses propres besoins essentiels, ou encore en obtenant soi-même des services médicaux sans l'aide d'un adulte responsable : de ce fait, elle pourrait être un facteur fondamental à prendre en considération au moment d'évaluer la capacité de consentement d'une jeune personne qui n'a pas le même niveau de développement cognitif que d'autres gens de son âge, mais qui a une plus grande expérience de la vie.

Un autre facteur clef cité comme influant sur la capacité des enfants à donner leur consentement est leur degré d'acquisition d'une identité propre, qui n'est généralement pas encore présente chez les enfants. Smith (1997) nous rappelle toutefois que l'acquisition de l'identité est un processus continu et fait valoir le point de vue qu'il n'y a guère de raison de penser que ce processus prend fin du jour au lendemain avec l'émergence soudaine d'une identité pleinement définie, stable et immuable du simple fait qu'une personne atteint l'âge adulte. Les auteurs des textes publiés sur le sujet ont aussi des avis divergents sur l'impact d'un éventuel traumatisme sur la capacité de prise de décision d'un enfant. Smith (1997) soutient que les événements traumatisants peuvent perturber le monde affectif et cognitif d'un enfant, et de ce fait entraver leur capacité à prendre des décisions de façon autonome. Par contre, Weir et Peters (1997) estiment que les enfants qui ont subi des années de traumatismes physiques et psychologiques sont souvent d'une maturité bien supérieure à celle d'autres enfants de leur âge. Chose certaine, tout traumatisme crée pour l'enfant qui le subit de multiples occasions de faire le point sur ce qui lui tient à cœur et de réfléchir à des circonstances complexes et souvent douloureuses de sa vie.

3. Les avantages et les risques de la prise de décisions autonomes et de la prestation de services de santé confidentiels

Les risques et les avantages de la prise de décisions autonomes par les enfants et la prestation de services de santé confidentiels à ces derniers ont fait couler beaucoup d'encre. Lorsque la discussion porte sur le traitement des enfants comme des sujets autonomes et les risques qui s'ensuivent, il est surtout question du risque de créer un stress indu pour l'enfant, y compris un traumatisme physique immédiat, de même qu'une anxiété, une tristesse et un désespoir prolongés. Cet argument repose toutefois sur deux hypothèses erronées, à savoir que les enfants ne possèdent pas la capacité cognitive nécessaire pour bien comprendre des renseignements relatifs à leur santé et que les tenir à l'écart de ce type de renseignement est une façon de les protéger. Lipson (1993) adopte une position tout à fait contraire, disant que le fait de lui communiquer des renseignements graves sur sa santé entraîne rarement chez l'enfant une perte du désir de vivre, et donc tout aussi rarement la dépression associée qui fait baisser la réponse immunitaire. Au contraire, selon cet auteur, la communication de renseignements graves sur sa santé peut avoir chez l'enfant des effets positifs, tel qu'une baisse de l'anxiété, un meilleur fonctionnement familial, un degré d'intimité accru et des gains à long terme en matière d'adaptation psychosociale. Enfin, discuter avec l'enfant d'une maladie avant les derniers stades de celle-ci lui épargne une confrontation soudaine, brutale et solitaire avec son état.

Lipson écrit par ailleurs que les professionnels de la santé constatent souvent que les enfants qui n'ont pas été directement mis au courant de leur état écoutent les adultes parler autour d'eux, interrogent d'autres patientes ou patients sur leur maladie et glissent des questions d'ordre médical dans leurs conversations pour essayer de mieux comprendre ce qui se passe avec leur corps et dans leur vie. Il nous rappelle également que la plupart des enfants d'âge scolaire peuvent éviter ou refuser d'admettre des renseignements qui pourraient leur nuire. De plus, Lipson soutient que l'inquiétude des adultes au sujet de la capacité d'un enfant à faire face à des renseignements graves sur

sa santé reflète souvent leur propre incapacité à bien assimiler les renseignements en question.

La discussion sur les risques inhérents à la prestation de services de santé confidentiels aux enfants a jusqu'ici essentiellement porté sur la crainte que pareille prestation n'incite les jeunes à adopter des comportements dangereux pour leur santé et qu'elle n'entrave l'action des parents pour ce qui est de soutenir et de conseiller leurs enfants. Il n'est guère surprenant que cette discussion ait largement porté sur les services de santé sexuelle fournis aux adolescentes et qu'elle ait laissé entendre que la prestation confidentielle de ce type de services encourage celles-ci à s'adonner à des activités sexuelles à un plus jeune âge et de façon plus fréquente. Il n'existe toutefois guère de preuve empirique à l'appui de pareille allégation (Alan Guttmacher Institute, 1994). Il est par contre prouvé que les jeunes personnes utilisant les services d'une clinique de planification familiale qui applique des protocoles de confidentialité ont moins de problèmes avec l'utilisation des méthodes de contraception qui leur sont proposées, sont plus nombreuses à continuer d'utiliser une méthode de contraception et tombent donc moins souvent enceintes que d'autres (Alan Guttmacher Institute, 1994).

Pour ce qui est de l'exclusion des parents de la prise de décisions concernant la santé d'enfants mineurs, Albisa (1996) soutient que la plupart des jeunes femmes qui prennent d'importantes décisions touchant leur santé sexuelle en informent d'elles-mêmes leurs parents ou encore leur tuteur ou tutrice. Par ailleurs, le choix d'une jeune personne d'exclure ses parents ou encore son tuteur ou sa tutrice du processus de prise de décision est souvent dû à son inquiétude que les mettre au courant de la situation ne donne lieu à un épisode de violence physique ou à une tentative de coercition en vue d'influer sur sa décision (Henshaw et Kost, 1992). Ainsi, à y regarder de plus près, bon nombre des craintes exprimées lorsqu'il est question de traiter les enfants capables de donner leur consentement comme des personnes en mesure de prendre des décisions de façon autonome et de leur fournir des services de santé confidentiels reflètent davantage les anxiétés des adultes concernés que de réels risques encourus par les enfants.

La documentation sur le sujet a mis en lumière plusieurs avantages à traiter les enfants capables de donner leur consentement comme des personnes en mesure de prendre des décisions de façon autonome, de même qu'à leur fournir des services de santé confidentiels. Ces avantages incluent un recours plus fréquent aux services de santé pour mineurs, et en particulier aux services de santé sexuelle. Il est bien connu que les enfants et les adolescents risquent de repousser, voire d'omettre entièrement, le recours à des services de santé, en particulier face à un problème de santé sexuelle ou de toxicomanie, de troubles affectifs ou de violence envers des enfants, s'il leur faut pour ce faire que leur père ou mère, ou encore leur tuteur ou tutrice, y consente ou en soit avisé (Albisa, 1996; Greydonus et Patel, 1991; Cook et Dickens, 2000; Cheng, Savageau, Sattler et DeWitt, 1993; Demetriou et Kaplan, 1989). Améliorer l'accès des adolescentes et adolescents aux services de santé s'avère essentiel, vu les énormes obstacles auxquels les jeunes se heurtent à cet égard, par rapport aux autres groupes d'âge (Garrison, 1989).

Rehausser l'autonomie décisionnelle des enfants peut aussi grandement améliorer les résultats des traitements ou autres services de santé qui leur sont dispensés. À mesure que leur participation à la prestation des services de santé augmente, les enfants sont motivés à suivre les conseils qui leur sont donnés, sont davantage portés à suivre leurs plans de traitement et risquent moins d'y mettre fin de façon prématurée (Melton, 1989). Par ailleurs, la prestation aux jeunes de services de santé confidentiels aide les professionnels de la santé à recueillir des données plus complètes sur leur situation et donc à poser de meilleurs diagnostics et à prescrire des traitements plus appropriés (Sigman, Silber, English et Gans Epner, 1997).

Le fait d'accorder aux enfants leur autonomie en matière de prise de décisions et de leur fournir des services de santé confidentiels peut aussi être une façon de répondre à leurs besoins particuliers en matière de validation, d'autonomie et d'autodétermination. Malgré le peu de recherches effectuées en ce qui concerne les effets de l'autodétermination sur les enfants, il est permis de dire de façon intuitive que celle-ci augmente leur estime de soi, qu'elle renforce leur développement moral, qu'elle donne voix à leurs valeurs et à leurs idées et qu'elle leur donne le pouvoir de maîtriser leur propre destinée (Melton, 1983). Wolfe (1979) avance de plus l'argument que faire l'expérience du respect de sa vie privée est un élément indispensable au développement de l'autonomie, à la capacité d'intimité et au maintien de relations durables avec autrui.

Donner aux enfants plus de liberté au niveau de la prise de décisions qui les concernent peut aussi contribuer à créer un climat dans lequel les enfants apprennent à mieux comprendre leurs droits en général, ce qui les amène ensuite à les faire reconnaître plus souvent. Melton (1983) souligne que les enfants qui se souviennent avoir été punis pour avoir désobéi à des adultes risquent de se méfier de tout geste visant à accroître leur autonomie. Les enfants qui sont placés sous la garde d'une société d'aide à l'enfance ou qui sont en détention ont moins d'occasions que d'autres de faire valoir leurs droits et donc de faire l'expérience de leur respect. Lorsque la socialisation des jeunes est basée sur des principes d'application de la loi et le maintien de l'ordre public, plutôt que sur le règlement démocratique des différends et l'autonomie, le prix à payer à long terme risque d'être la création d'une catégorie de citoyennes et de citoyens qui ne font jamais valoir leurs droits, faute d'en percevoir l'existence ou encore faute de savoir comment s'y prendre. Il est donc permis de dire que l'un des préalables à l'application efficace des droits individuels, en particulier pour ce qui est des personnes marginalisées telles que les enfants recevant des soins, serait la mise en place de systèmes qui favorisent des expériences d'autonomie valables.

IV. Les différences clefs entre le droit, les recours judiciaires et le vécu

Le consentement et la confidentialité en matière de services de santé aux enfants constituent un secteur du droit aussi compliqué que déroutant, vu que plusieurs textes de loi régissent ces questions, notamment la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, la *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui*, la *Loi sur les hôpitaux publics*, la *Loi sur la santé mentale* et la *Loi sur les services à l'enfance et à la*

famille. Qui plus est, tous les textes de loi ontariens n'ont pas été modifiés pour tenir compte des réformes intervenues au niveau du droit régissant le consentement. La confusion qui existe à l'heure actuelle a été exacerbée par le fait que les personnes qui travaillent dans le secteur des services à l'enfance ne sont pas toutes familières avec ce droit et par une tendance à souvent n'invoquer que les seules dispositions de la *Loi sur les services à l'enfance et à la famille*.

1. *Le droit relatif au consentement et à la protection de la vie privée au Canada et en Ontario*

Bien que peu nombreuses, les décisions judiciaires publiées au Canada jusqu'à ce jour portant sur le consentement au traitement dans le cas d'enfants confirment clairement qu'un enfant n'est jamais trop jeune pour pouvoir autoriser son propre traitement.² Les tribunaux ont plutôt conclu que lorsqu'une personne mineure est jugée capable (autrement dit, lorsqu'il est établi qu'elle comprend la nature et les conséquences des décisions relatives à son traitement), elle devrait pouvoir prendre les décisions concernant son traitement sans faire intervenir son père, sa mère ou encore son tuteur ou sa tutrice. Le droit ontarien en matière de consentement a été remanié au cours des années 1990, de sorte à l'harmoniser avec la *common law* canadienne, les écrits contemporains en sciences sociales et la théorie juridique émergente relative au consentement et à la capacité. À une exception près,³ la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, la *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui* et la *Loi sur la santé mentale* ont toutes été modifiées de sorte à tenir compte du droit des enfants capables de prendre en toute autonomie des décisions ayant trait à leur santé. La politique n° 1-01 de l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario portant sur le consentement à un traitement médical reflète la même position, stipulant que les médecins ne doivent jamais présumer qu'une patiente ou un patient est incapable simplement en raison de son âge.

Le paragraphe 4(3) de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* établit les principes juridiques ci-après. Toute personne est présumée capable, sauf motifs raisonnables de croire qu'elle est incapable. Toute personne qui est capable de donner son consentement est aussi capable de le retirer. Pour qu'un consentement soit valable, il doit porter sur le traitement, il doit être éclairé, il doit être donné volontairement et il ne doit pas être obtenu au moyen d'une déclaration inexacte ni par fraude. Enfin, seuls les praticiennes ou praticiens de la santé⁴ peuvent décider si une

² Booth v. Toronto General Hospital (1910), 17 O.W.R. 118 (K.B.); Johnson v. Wellesley Hospital [1971] 2 O.R. 103, 17 D.L.R. (3e) 139 (Haute cour de justice de l'Ontario); C. v. Wren (1986), [1987] 2 W.W.R. 669, 35 D.L.R. (4e) 419, 49 Alta. L.R. (2e) 289 (sub nom. C. (J.S.) v. Wren) (Cour d'appel); Re S.B. (1983), 36 R.F.L. (2e) 70 (Cour provinciale de l'Ontario); 63 O.R. (2e) 385 révisé, 47 D.L.R. (4e) 388 (Cour d'appel); Ney v. Can. (A.G.) (1993), 79 B.C.L.R. (2e) 47, [1993] 6 W.W.R. 135, 102 D.L.R. (4e) 136 (Cour suprême); Y. (A.), Re (1993), 11 Nfld. & P.E.I.R. 91, 348 A.P.R. 91 (Nfld. U.F.C.), tel que cité dans Rozovsky (1992).

³ Le paragraphe 21(1) de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* restreint la possibilité pour les enfants capables de planifier pour l'éventualité qu'ils soient un jour considérés incapables. En effet, ce paragraphe précise que lorsqu'une personne devient incapable, quelqu'un d'autre peut donner ou refuser son consentement à sa place en suivant les désirs qu'elle a exprimés lorsqu'elle était capable, mais *uniquement* si elle avait 16 ans ou plus lorsqu'elle les a exprimés. Ainsi, les désirs exprimés par des enfants capables de moins de seize ans n'ont pas la même valeur que ceux exprimés par des adultes capables.

⁴ Selon la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, on doit entendre par « praticien de la santé » une ou un membre de l'Ordre des audiologistes et des orthophonistes de l'Ontario; de l'Ordre des podologues de l'Ontario,

personne est capable ou non : ainsi, même s'il leur arrive d'exécuter des fonctions cliniques, ni les travailleuses sociales et travailleurs sociaux, ni les techniciennes et techniciens en travail social ne sont légalement habilités à déterminer si une personne est capable de donner son consentement à un traitement. L'alinéa 1 b) du règlement pris en application de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* prévoit toutefois que les travailleuses sociales et les travailleurs sociaux peuvent agir comme « évaluateurs » dans des situations où il y a lieu d'établir si une personne est capable de donner son consentement à son admission à un établissement de soins. De plus, les travailleuses sociales et travailleurs sociaux peuvent évaluer la capacité d'une personne en ce qui a trait à la prestation de services d'aide personnelle.⁵

Comme l'énonce l'arrêté de la Cour suprême du Canada dans *Starson c. Swayze*,⁶ la détermination de la capacité d'une personne repose sur deux critères : une personne doit être apte, premièrement, « à comprendre les renseignements pertinents à l'égard de la prise d'une décision concernant le traitement » et, deuxièmement, « à évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles d'une décision ou de l'absence de décision ». Pour cela, la personne concernée doit « avoir la capacité cognitive d'analyser, de retenir et de comprendre les renseignements pertinents » et être « apte à appliquer les renseignements pertinents à sa situation et à évaluer les risques et les avantages prévisibles découlant d'une décision ou de l'absence de décision ».

Dans *Starson*, la cour a précisé que « pour que le patient soit considéré apte à appliquer les renseignements pertinents à sa situation personnelle », « le patient n'est pas obligé de décrire son état psychologique comme une « maladie » ou de qualifier autrement son état en termes négatifs ». Par ailleurs, toujours selon la cour, « il n'est pas nécessaire que le patient soit d'accord avec son médecin traitant sur le diagnostic ». L'arrêté contient aussi cette remarque : « Néanmoins, si l'état du patient a pour conséquence que celui-ci n'est pas apte à reconnaître qu'il est affecté par les manifestations de cet état, il ne sera pas apte à appliquer les renseignements pertinents à sa situation et à évaluer les conséquences de sa décision ».

de l'Ordre des chiropraticiens de l'Ontario; de l'Ordre des hygiénistes dentaires de l'Ontario; de l'Ordre royal des chirurgiens dentistes de l'Ontario; de l'Ordre des denturologistes de l'Ontario; de l'Ordre des diététistes de l'Ontario; de l'Ordre des massothérapeutes de l'Ontario; de l'Ordre des technologistes de laboratoire médical de l'Ontario; de l'Ordre des technologues en radiation médicale de l'Ontario; de l'Ordre des sages-femmes de l'Ontario; de l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario; de l'Ordre des ergothérapeutes de l'Ontario; de l'Ordre des optométristes de l'Ontario; de l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario; de l'Ordre des physiothérapeutes de l'Ontario; de l'Ordre des psychologues de l'Ontario; de l'Ordre des inhalothérapeutes de l'Ontario; d'une ou d'un naturopathe inscrit à titre de thérapeute ne prescrivant pas de médicaments, aux termes de la *Loi sur les praticiens ne prescrivant pas de médicaments* ou encore d'une ou d'un membre d'une catégorie de personnes que les règlements prescrivent comme étant des praticiens de la santé.

⁵ Selon la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, « service d'aide personnelle » s'entend de l'aide fournie relativement à une activité courante de la vie, notamment les soins d'hygiène ou le fait de se laver, de s'habiller, de faire sa toilette, de manger, de boire, d'éliminer, de se déplacer ou de prendre une position, ou de la surveillance de l'activité, et s'entend en outre d'un ensemble de services d'aide personnelle ou d'un programme énonçant les services d'aide personnelle qui doivent être fournis à une personne. Est toutefois exclu de la présente définition tout ce que les règlements prescrivent comme ne constituant pas un service d'aide personnelle. (« personal assistance service »).

⁶ [2003] A.C.S. n° 33.

Par ailleurs, il n'est pas nécessaire qu'une personne comprenne réellement les conséquences raisonnablement prévisibles d'une décision en matière de traitement : la cour a précisé qu'il était suffisant qu'elle ait l'aptitude de comprendre les conséquences d'une décision. Ce point est de la plus haute importance au moment d'examiner la manière dont des renseignements ont été présentés à un enfant. Il est par exemple tout à fait concevable qu'un enfant soit apte à comprendre les conséquences d'une décision, mais que la professionnelle ou le professionnel de la santé chargé de son traitement ne lui ait pas bien expliqué ces conséquences. Dans pareil cas, une détermination d'incapacité ne serait pas justifiée.

Les juristes soutiennent que la *Loi sur les services à l'enfance et à la famille (LSEF)* n'a pas évolué au même rythme que le droit en matière de consentement et que de ce fait, plusieurs de ses dispositions continuent d'induire en erreur les personnes travaillant dans le secteur des services à l'enfance qui n'ont peut-être pas suivi de formation spécifique sur les questions de consentement. L'article 28 de la *LSEF* se lit par exemple comme suit : « *Le fournisseur de services peut, avec seulement le consentement de l'enfant, fournir un service de consultation à l'enfant qui a douze ans ou plus. ...* ». Bien que l'objet de cet article au moment de son adoption semble avoir été de faire en sorte que les fournisseurs de services n'hésitent pas à offrir des services de consultation à des enfants âgés de douze ans ou plus, même en l'absence d'un consentement additionnel, dans la pratique, ce paragraphe a été interprété comme niant aux enfants de moins de douze ans le droit à une prise de décision autonome en ce qui a trait aux services de consultation. En fait, il semblerait que les fournisseurs de services se basent souvent sur cet article pour appliquer douze ans comme âge à partir duquel un enfant est présumé capable de prendre des décisions en matière de traitement.

L'article 132 de la *LSEF* peut aussi induire en erreur les personnes qui travaillent dans le secteur des services à l'enfance. On y lit en effet ceci : « *Le fournisseur de services ne doit pas administrer ni ne permettre que soit administré un psychotrope à un enfant confié à ses soins sans : a) le consentement de l'enfant, si l'enfant a seize ans ou plus; b) le consentement du père ou de la mère, [ou encore de son tuteur ou de sa tutrice,] si l'enfant a moins de seize ans* ». Vu que la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* l'emporte sur la *LSEF*, cet article 132 est désormais sans effet. Néanmoins, le secteur des services à l'enfance continue largement de s'en servir comme référence pour l'administration de psychotropes.⁷

L'article 107 de la *LSEF* pose également un problème. On y lit que « *l'enfant qui reçoit des soins a le droit d'être consulté et d'exprimer son point de vue, dans la mesure de ce qui peut se faire raisonnablement, compte tenu de son niveau de compréhension, lorsque des décisions importantes qui l'intéressent sont prises, y compris des décisions relatives à un traitement médical, ...* ». Le problème est que les fournisseurs de services qui n'ont pas été spécialement formés à l'application du droit en matière de consentement risquent d'en déduire qu'une simple consultation suffit, même dans le cas d'enfants capables.

⁷ D'après l'article 49 du Règlement de l'Ontario 70 pris en application de la *LSEF*, les psychotropes incluent les médicaments antipsychotiques, antidépresseurs, sédatifs, hypnotiques, anxiolytiques, antihyperkinétiques et antimaniaques.

La divulgation de renseignements liés à la santé constitue, un peu comme le consentement, un aspect complexe et évolutif du droit. Bien qu'une discussion approfondie du sujet soit impossible dans le contexte du présent document, il importe de noter que les sociétés d'aide à l'enfance (SAE) et les foyers pour enfants ou autres établissements hébergeant des enfants fonctionnent de nos jours dans une sorte de vide législatif en ce qui a trait à la divulgation de renseignements liés à la santé des enfants.⁸ Les textes provinciaux que sont la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* et la *Loi sur l'information municipale et la protection de la vie privée* ne s'appliquent ni l'un ni l'autre aux SAE ou aux foyers et autres établissements pour enfants. La partie VIII de la *LSEF* traite bien de la divulgation des dossiers personnels par des fournisseurs de services, mais elle n'a jamais été proclamée en vigueur. Elle devrait d'ailleurs, avant sa proclamation, être examinée et révisée à la lumière du climat juridique actuel et des modifications apportées ces dix dernières années aux lois ontariennes régissant le consentement. Faute de dispositions bien claires et nettes quant à la divulgation de renseignements sur la santé, les SAE et les établissements de soins pour enfants des quatre coins de la province se sont dotés de politiques et des procédures variables et parfois contradictoires.

Les praticiennes et praticiens de la santé peuvent pour leur part s'appuyer sur des dispositions plus précises régissant la divulgation de renseignements médicaux. En effet, selon le Règlement 856/93 pris en application de la *Loi de 1991 sur les médecins*, la divulgation de renseignements au sujet d'un patient peut être considérée une faute professionnelle. Rien dans la *Loi de 1991 sur les médecins* ni dans les dispositions législatives régissant le consentement en Ontario n'exclut les enfants capables de ce droit à la confidentialité. De plus, la politique n° 9-00 de l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario portant sur la confidentialité et l'accès aux renseignements relatifs aux patients précise que les critères d'obtention du consentement à la divulgation des renseignements liés à la santé sont basés sur ceux qui régissent l'obtention du consentement à un traitement (c.-à-d. qu'un médecin doit déterminer si la patiente ou le patient est capable de donner son consentement). **Ainsi, lorsqu'un enfant a la capacité requise pour consentir à un traitement, la divulgation de renseignements liés à sa santé sans son consentement risque de constituer pour le médecin un manquement à son devoir de confidentialité** (Rozovsky, 1992).

⁸ La province de l'Ontario a diffusé en février 2002 un projet de loi intitulé *Loi de 2002 sur la protection des renseignements personnels*, lequel, s'il était adopté, s'appliquerait à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de renseignements personnels par tout organisme relevant du gouvernement provincial, y compris peut-être les sociétés d'aide à l'enfance et les foyers ou autres établissements pour enfants.

2. Les recours judiciaires des enfants

La Commission du consentement et de la capacité (« la Commission ») représente en Ontario la principale voie de recours pour les personnes qui souhaitent contester des décisions touchant le consentement au traitement.⁹ Il s'agit d'un organisme provincial indépendant qui tient des audiences en vertu de la *Loi sur la santé mentale*, de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, de la *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui* et de la *Loi de 1994 sur les soins de longue durée*. La Commission est composée de psychiatres, d'avocates ou d'avocats et de membres du public. Selon le paragraphe 32(1) de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, toute personne qui fait l'objet d'un traitement peut, par voie de requête, demander à la Commission de réviser la constatation d'une praticienne ou d'un praticien de la santé selon laquelle elle est incapable à l'égard du traitement. La Commission peut donc être saisie de constatations d'incapacité faites par des praticiennes ou praticiens de la santé dans n'importe quel contexte, y compris dans des foyers de groupe, des foyers d'accueil, des établissements de soins et des établissements de garde. Les enfants qui souhaitent contester une décision rendue par la Commission peuvent en appeler à la Cour supérieure de justice.

Bien que la Commission ne soit pratiquement jamais saisie de requêtes en révision émanant d'enfants,¹⁰ certains juristes ayant déjà eu affaire à elle disent qu'elle est relativement accessible aux enfants. L'une des façons d'entamer une procédure devant la Commission est de lui faire parvenir par télécopieur une requête sur le formulaire A prévu à cet effet en application de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* (voir pièce jointe). Aux termes de cette loi, la Commission doit tenir une audience dans les sept jours qui suivent la réception d'une requête. La plupart des enfants sont admissibles à l'aide juridique dans le cadre d'une telle procédure et la Commission peut, en vertu du paragraphe 81(1) de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, ordonner que l'avocat des enfants prenne des dispositions pour que les services d'un représentant en justice soient fournis à tout enfant qui est partie à une instance devant la Commission et n'a pas de tel représentante ou représentant. De plus, aux termes du paragraphe 81(2) de cette même loi, une détermination d'incapacité concernant le consentement au traitement n'implique pas une présomption d'incapacité pour ce qui est de mandater une avocate ou un avocat. Par conséquent, aux fins des

⁹ Les enfants qui estiment qu'un traitement leur a été imposé sans leur consentement peuvent aussi entamer une action au civil pour voies de fait. Les juristes font toutefois valoir que même si des actions au civil peuvent avoir pour effet de renforcer les droits des enfants en général, la lourdeur administrative des procès civils et leur nature accusatoire risquent d'en faire une voie de recours difficile pour les enfants. Les personnes qui ont lieu de croire qu'une professionnelle ou un professionnel de la santé a manqué soit d'évaluer la capacité d'un enfant à consentir à un traitement, soit d'obtenir le consentement éclairé d'un enfant, peuvent aussi porter plainte auprès de l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario (« l'Ordre »). Dans certains cas, l'Ordre pourra déposer une plainte pour le compte d'un enfant. Suite à une telle initiative, le comité des plaintes de l'Ordre a conclu que le médecin faisant l'objet de la plainte avait manqué de fournir des soins adéquats à l'enfant concerné. Pour arriver à cette conclusion, il s'est basé sur la constatation, entre autres, que le médecin avait manqué d'évaluer la capacité de l'enfant de consentir à un traitement et de discuter le traitement envisagé avec l'enfant ou avec une personne autorisée à prendre des décisions en son nom. Ces manquements relatifs au processus de consentement ont contribué à la décision du comité des plaintes de renvoyer l'affaire au comité d'assurance de la qualité de l'Ordre.

¹⁰ Le Bureau d'assistance a été avisé par John Harper, l'actuel président de la Commission du consentement et de la capacité, que celle-ci avait reçu une seule requête en révision émanant d'un mineur au cours des huit dernières années.

procédures de la Commission, les enfants peuvent s'attendre à ce que leur avocate ou avocat se conforme à leurs désirs, même en cas de différend au sujet de leur capacité.

Chaque partie à une audience devant la Commission peut appeler des témoins et déposer des preuves. Les enfants ont le droit de participer à une audience, mais rien ne rend leur présence obligatoire. Bien qu'il arrive que les enfants soient intimidés à l'idée d'une audience devant la Commission, les avocates ou avocats disent qu'en général, la participation s'avère une expérience positive pour les enfants, vu qu'il incombe à la praticienne ou au praticien de la santé de justifier sa constatation d'incapacité. Les enfants peuvent toutefois demander que des mesures particulières soient prises pour les mettre à l'aise lors d'une audience, y compris la tenue de celle-ci à huis clos.

À l'heure actuelle, les médecins traitants sont légalement tenus d'informer toute personne âgée de 14 ans ou plus qui est admise à titre de malade à un établissement psychiatrique et qui fait l'objet d'une constatation d'incapacité de son droit de présenter à la Commission une requête en révision de cette constatation.¹¹ De plus, l'article 17 de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* exige des fournisseurs de soins de santé la conformité aux normes établies par leur ordre professionnel pour ce qui est d'informer une personne des conséquences d'une constatation d'incapacité, ce qui peut inclure le fait de l'aviser de son droit de présenter une requête en révision à la Commission. Les normes établies par l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario, par exemple, exigent que les fournisseurs de soins de santé informent les patientes et patients de toute constatation d'incapacité et de toute intention de faire appel à une personne autorisée à prendre des décisions en leur nom (qualifiée de « mandataire spécial »), de même que de leur droit de saisir la Commission d'une requête en révision de la constatation d'incapacité, quel que soit leur âge. Ces lignes directrices exigent par ailleurs des praticiens et des praticiennes de la santé qu'ils ou elles aident leurs patientes et patients à présenter une éventuelle requête en révision. Dans la pratique, les avocates et avocats s'accordent à dire que les enfants sont rarement avisés de leur droit d'en appeler à la Commission, et les fournisseurs de services à l'enfance ne sont en général pas au courant des recours possibles par l'intermédiaire de la Commission.

Les juristes soutiennent par ailleurs que les personnes qui travaillent pour les SAE ne risquent guère d'informer les enfants de leur droit de présenter une requête en révision à la Commission, vu qu'il y a de fortes chances qu'elles soient nommées comme mandataire spécial d'un enfant faisant l'objet d'une constatation d'incapacité. Or, le rôle de mandataire spécial risquerait de nuire à leur capacité d'aider les enfants à présenter leur requête à la Commission, vu qu'elles pourraient se retrouver à plutôt devoir

¹¹ Selon le paragraphe 15(1) du Règlement 741 pris en application de la *Loi sur la santé mentale*, « si la personne admise à titre de malade à un établissement psychiatrique est âgée de 14 ans ou plus et que le dirigeant responsable de l'établissement constate qu'elle est incapable de consentir à la collecte, à l'utilisation ou à la divulgation de renseignements personnels sur la santé, au sens de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, celui-ci veille à ce que : ... b) ... un conseiller en matière de droits soit promptement avisé de la constatation d'incapacité ». Aux termes du paragraphe 15(2), « le conseiller en matière de droits qui est avisé d'une constatation d'incapacité rencontre promptement la personne dont l'incapacité a été constatée et lui explique l'importance de la constatation et son droit de présenter à la Commission une requête en révision de la constatation en vertu de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* ». Enfin, le paragraphe 15(4) du même règlement précise qu'il appartient au conseiller ou à la conseillère en matière de droits d'aider la personne dont l'incapacité a été constatée à présenter sa requête en révision à la Commission ou à obtenir des services juridiques.

s'informer des possibilités de traitement et à prendre des décisions médicales majeures sous l'effet de contraintes de temps réelles ou perçues. L'inquiétude d'être tenu pour responsable d'éventuels retards au niveau du traitement peut aussi expliquer leur réticence à aviser les enfants de leur droit de présenter une requête en révision à la Commission.

Les enfants qui estiment que des renseignements sur leur santé ont été divulgués de façon inappropriée n'ont que peu de voies de recours officielles. Si une praticienne ou un praticien de la santé a manqué à son obligation de confidentialité, l'enfant concerné peut déposer une plainte auprès de l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario ou de tout autre ordre professionnel compétent. Si sa plainte de divulgation inappropriée vise un membre du personnel d'une SAE ou d'un foyer ou autre établissement hébergeant des enfants, l'enfant doit utiliser la procédure interne de traitement des plaintes de la société ou de l'établissement en question : vu la lenteur de ce genre de procédure, elle n'est probablement pas la meilleure solution pour régler les problèmes souvent urgents liés à la divulgation de renseignements. Enfin, l'enfant peut entamer une action au civil, mais les coûts souvent associés à une procédure judiciaire peuvent aussi être prohibitifs pour la plupart des jeunes, sans parler des délais qui risquent d'être trop longs.

3. Le vécu et les préoccupations des jeunes recevant des soins

S'il est vrai que plusieurs jeunes consultés pour la production du présent rapport ont parlé de façon positive de leur expérience des soins de santé qui leur ont été fournis dans le secteur des services à l'enfance, la plupart d'entre eux estiment n'avoir guère de contrôle sur leur santé durant leur prise en charge, s'être vu refuser des renseignements cruciaux sur leur état de santé et avoir été pratiquement impuissants à empêcher la divulgation de leurs renseignements personnels ou à défendre leurs intérêts en matière de santé. Les jeunes ont aussi évoqué de mauvaises relations entre les enfants ou les adolescents et le personnel leur fournissant des soins, en plus de parler du fait qu'il est difficile pour les jeunes de trouver quelqu'un qui soit prêt à les aider à faire valoir leurs droits en matière de prise de décisions autonomes.

La quasi-totalité des jeunes consultés ont rapporté que ce sont les adultes de leur entourage qui prennent généralement les décisions relatives à leur santé, et plus précisément sous forme de concertation entre plusieurs personnes pouvant inclure leur travailleuse sociale ou leur travailleur social, leur praticienne ou praticien de la santé, leur père ou mère de famille d'accueil ou le personnel de l'établissement où ils sont placés. À en croire les jeunes, il est même rare que leur praticienne ou praticien de la santé leur communique directement des renseignements relatifs à leur santé. Les tenir ainsi à l'écart de l'information et des décisions les concernant est d'autant plus problématique que bon nombre de jeunes s'inquiètent de voir à quel point le personnel fait des parallèles entre leurs comportements et d'éventuelles pathologies. Pour reprendre les mots d'un adolescent, [traduction] « à lire la façon dont le personnel nous décrit dans les rapports de quart, on pourrait finir par croire qu'on a vraiment besoin de tous les médicaments qu'on nous fait avaler ». Les jeunes consultés ont aussi dit qu'ils n'avaient guère eu leur mot à dire dans le choix de leurs praticiennes ou praticiens de la santé et que leurs plaintes au sujet de ces derniers n'étaient pas toujours prises au sérieux.

Nombreux sont par ailleurs les jeunes qui ont l'impression que personne ne les écoute lorsqu'ils ou elles essaient de prendre en mains leur propre santé. S'il leur arrive de demander certains traitements, par exemple, leurs demandes sont souvent rejetées, surtout lorsqu'il s'agit d'adolescents plus âgés demandant des services de consultation. Plusieurs jeunes femmes ont aussi dit qu'elles n'étaient pas en mesure d'assumer elles-mêmes la responsabilité de leur santé sexuelle tant qu'elles résident en établissement, vu que leurs pilules contraceptives leur sont administrées par le personnel de l'établissement. Ces jeunes femmes ont ajouté qu'elles avaient fini par arrêter la prise de leurs pilules, parce que le personnel ne les distribuait pas à heure fixe et qu'elles ne pouvaient pas les prendre lorsqu'elles quittaient l'établissement sans permission, ou même lorsqu'elles rentraient chez elles à l'occasion de visites prévues d'avance.

Quantité de jeunes ont par ailleurs dit avoir été forcés à se soumettre durant leur placement en foyer d'accueil ou dans un établissement à des traitements par administration de produits chimiques. Comme le résumait une adolescente [traduction] « *les enfants se font donner des médicaments sans savoir à quoi ils sont supposés servir; les ados d'un certain âge se font dire de quels médicaments il s'agit, mais personne ne leur donne le choix de les prendre ou non* ». Un autre jeune a évoqué que le personnel de son établissement avait l'habitude de dire [traduction] « *si tu veux rester ici, prends tes médicaments* ». Plusieurs jeunes ont aussi raconté qu'il leur était souvent arrivé d'être réprimandé pour avoir manqué de prendre leurs médicaments tel que prévu, et notamment qu'il avait été interdit à l'ensemble des jeunes sur un palier, par exemple, de sortir de leur chambre tant que tout le monde n'avait pas pris ses médicaments. D'autres tout aussi nombreux ont le sentiment d'avoir dû prendre des quantités excessives de médicaments durant leur placement dans un établissement de soins. Une adolescente a rapporté que malgré ses protestations, elle était [traduction] « *la plupart du temps complètement dans les vapes; j'ai dû obtenir une ordonnance judiciaire pour qu'on arrête de me donner mes médicaments. J'en avais pris tellement qu'il a fallu deux ans à mon système pour les éliminer complètement. C'est effarant combien d'années de ma vie ont été gâchées parce qu'on m'a forcée à prendre trop de médicaments. Si seulement vous [le Bureau d'assistance] aviez été là pour m'aider* ».

Une bonne partie des jeunes consultés ont aussi rapporté n'avoir eu que peu de renseignements sur les services de santé qui leur étaient fournis, voir même aucun, surtout en ce qui concerne l'administration de médicaments. Comme le disait l'un des jeunes, [traduction] « *Je n'avais aucune idée pourquoi je prenais mes médicaments. Quelqu'un me les tendait, et je les avalais, un point c'est tout.* » Un autre a témoigné qu'il ne savait même pas qu'il prenait du Ritalin. Quantité de jeunes se souviennent avoir été l'objet d'évaluations et avoir subi des traitements quand ils étaient petits, mais une partie d'entre eux ne savent pas sur quoi portaient les évaluations et disent n'avoir jamais eu connaissance de leurs résultats.

D'après les jeunes, bien que certains établissements offrent une bonne protection de la vie privée de leurs pensionnaires, les renseignements sur la santé n'étaient pas toujours traités de façon confidentielle et il était rare qu'on les consulte à propos de leur divulgation. Une jeune a affirmé que chaque fois qu'elle allait chez le médecin, elle

prenait pour acquis que sa mère et son père de famille d'accueil, de même que sa travailleuse sociale, le sauraient : elle ignorait qu'elle avait le droit à des services de santé confidentiels. Une adolescente a rapporté que le personnel de l'un des établissements où elle avait été placée avait divulgué des renseignements confidentiels sur sa santé mentale à d'autres pensionnaires. Une autre adolescente se plaignait que sa mère et son père de famille d'accueil communiquaient des renseignements personnels sur sa santé [traduction] « *à leurs amis, tantes et cousines* ».

Peu de jeunes semblent avoir avec le personnel le genre de relations étroites, respectueuses et durables qui seraient requises comme base à un processus de consentement. Ils ont l'impression que le personnel cherche avant tout à [traduction] « *punir les jeunes* » et qu'il ne prend pas toujours la peine de les écouter ou de travailler avec eux, parce qu'en fait [traduction] « *le personnel ne se soucie pas vraiment de nous* ». Plusieurs jeunes ont par exemple déploré que le personnel ne fait [traduction] « *que le strict minimum* » et qu'il « *ne se préoccupe pas des enfants, juste du dossier* ». Un jeune en particulier a affirmé que [traduction] « *quelqu'un parmi le personnel a dit qu'ils avaient des ordres de ne pas se laisser aller aux sentiments. Ils ne sont pas supposés se soucier de nous. Ils rentrent chez eux le soir et ne pensent plus à nous* ». Certains jeunes trouvent aussi que le personnel devrait agir [traduction] « *de façon plus professionnelle* » et se montrer [traduction] « *mieux informé* » des problèmes auxquels se heurtent les enfants pris en charge.

Enfin, beaucoup de jeunes ont évoqué combien ils avaient de mal à trouver quelqu'un pour défendre leurs intérêts lorsqu'ils étaient incapables de le faire eux-mêmes. Plusieurs jeunes ont déploré que les travailleuses et travailleurs de leur SAE ne soient pas toujours disponibles pour intervenir en leur faveur et que le personnel de l'établissement où ils sont placés ne soit pas toujours disposé à jouer ce rôle ou capable de le faire. Les jeunes ont aussi dit qu'ils avaient souvent de la difficulté à entrer en communication avec le Bureau d'assistance pour obtenir de l'appui lorsqu'ils cherchent à prendre eux-mêmes des décisions touchant leur santé. Une jeune femme n'y a pas été par quatre chemins, affirmant [traduction] « *c'est bien simple, on ne nous laisse pas utiliser le téléphone si c'est pour attirer des ennuis à des membres du personnel, ou alors on nous dit d'attendre de pouvoir appeler le Bureau d'assistance* ». Une autre remarque relevée est que [traduction] « *le téléphone est dans le bureau du personnel, et ce bureau est toujours fermé à clef* ». Enfin, plusieurs jeunes ont dit qu'ils auraient [traduction] « *aimé que le Bureau d'assistance vienne voir ce qui se passe* » dans leurs établissements de soins. **Nous recommandons que le Bureau d'assistance joue un rôle plus important pour ce qui est d'aider les jeunes à défendre leur droit de se faire entendre lors de la prise de décisions touchant leur santé, et que les fournisseurs de services facilitent ce processus.**

V. Principes indispensables pour mieux comprendre et respecter les obligations en matière de consentement et de confidentialité

La consultation à la base du présent rapport a mis en lumière une série de principes fondamentaux qui devraient orienter les activités du Bureau d'assistance, alors qu'il défend les intérêts des enfants pris en charge à l'égard de tout ce qui touche les questions de consentement et de confidentialité. Ces principes incluent la nécessité d'assurer aux enfants et aux adolescents la possibilité d'une prise de décisions autonomes, la présomption de capacité, l'évaluation convenable de la capacité, le développement de la capacité chez les enfants, l'approche du consentement comme étant un processus, l'obtention d'un consentement valable, et enfin, la prestation de services de santé confidentiels aux enfants. Étant donné la teneur actuelle du droit ontarien et canadien régissant le consentement, la théorie contemporaine du consentement et de la confidentialité, de même que les préoccupations exprimées par les jeunes pris en charge, il nous semble raisonnable de suggérer que le secteur des services à l'enfance soit tenu de respecter ces principes.

1. *Présomption de capacité*

Comme l'indique la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, il s'agit de présumer qu'un enfant est capable de donner son consentement, à moins d'avoir des motifs raisonnables de penser qu'il en soit autrement. Il n'y a pas lieu de présumer un enfant incapable simplement en raison de son âge, d'un handicap ou de l'administration de psychotropes, même si ces facteurs peuvent entrer en ligne de compte lors de l'évaluation de sa capacité. Seuls les praticiennes et praticiens de la santé prévus dans la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* devraient faire les constatations d'incapacité, et la preuve devrait leur incomber de prouver, s'il le faut, que l'enfant ne devrait pas être autorisé à prendre des décisions liées à sa santé.

2. *Prise de décisions autonome*

Les enfants ont le droit d'être entendu au sujet de questions touchant leur santé et de prendre leurs propres décisions au sujet de ces questions. Les enfants à l'égard desquels il est constaté qu'ils ne sont pas capables de prendre leurs propres décisions en ce qui concerne leur santé devraient néanmoins pouvoir participer aux décisions relatives à leur traitement et être pris au sérieux lorsqu'ils s'expriment au sujet de leur santé. Ceci ne signifie pas que les parents, les soignantes ou soignants et les fournisseurs de services n'ont aucun rôle à jouer dans le processus de prise de décisions touchant la santé d'enfants capables. En fait, ils sont dans l'obligation de veiller à toujours appuyer et aider les enfants lors de la prise de décisions touchant leur santé, de même que de veiller à ce que les droits des enfants à l'autodétermination, à la dignité personnelle et à l'intégrité de leur personne soient respectés. Ce rôle de facilitation implique aussi d'informer les enfants de leur droit de présenter une requête en révision de la constatation d'incapacité dont ils sont l'objet, le cas échéant, à la Commission du consentement et de la capacité.

3. *Évaluation de la capacité*

Tel qu'indiqué plus tôt, les constatations relatives à la capacité d'un enfant à donner son consentement doivent être basées sur sa capacité à comprendre, d'une part, les renseignements pertinents relatifs à la décision qu'il y a lieu de prendre concernant son

traitement et, d'autre part, les conséquences raisonnablement prévisibles d'une décision ou de l'absence de décision.

Il ne s'agit pas de considérer la capacité comme étant une caractéristique fixe et immuable. Elle doit au contraire être évaluée selon la maturité sociale et les habiletés intellectuelles d'un enfant au moment où une décision doit être prise, de même qu'en fonction de la nature de la décision relative au traitement elle-même. Ainsi, un enfant pourrait très bien être capable de consentir à un type de traitement, mais pas à un autre, ou capable de donner son consentement à un moment donné, mais pas à un autre.

4. Développement de la capacité

Il faut donner aux enfants l'occasion de développer leur capacité à prendre des décisions concernant leur santé et les appuyer dans ce développement. Une façon d'appuyer le développement de la capacité chez les enfants est de leur donner petit à petit plus de responsabilités pour leur vie et leur santé, notamment en :

- invitant l'enfant progressivement et de façon appropriée à participer aux décisions concernant son traitement;
- donnant à l'enfant une responsabilité croissante pour le respect des modalités du traitement;
- aidant l'enfant à exprimer ses préférences au sujet de l'administration du traitement;
- aidant l'enfant à trouver et à appliquer des stratégies pour faire face à sa situation;
- offrant à l'enfant la possibilité de répondre à certaines questions durant les rendez-vous avec des praticiennes ou praticiens de la santé;
- incluant l'enfant dans les discussions visant à trouver des solutions à des problèmes qui la concernent ou le concernent;
- aidant l'enfant à développer une saine estime de soi et à connaître ses droits;
- aidant l'enfant à développer les habiletés nécessaires pour participer à la prise de décisions, et notamment lui apprendre à exprimer ses émotions, à demander ce qu'il ou elle veut et à dire non;
- réconfortant l'enfant durant ses périodes de stress affectif et physique afin de réduire ses sentiments d'anxiété, d'isolement et de solitude.

5. Processus de consentement

Le consentement devrait être vu comme un processus continu, plutôt qu'un événement ponctuel. Le processus de consentement chevauche et entrecoupe les évaluations de la capacité. Idéalement, le processus de consentement comporte un dialogue continu et actif entre l'enfant, la praticienne ou le praticien de la santé et, parfois, la tutrice ou le tuteur de l'enfant ou tout autre adulte. Le dialogue permet de préférence à toutes les parties concernées de se consulter les unes les autres, de partager leurs craintes, leurs préoccupations, ainsi que les renseignements dont elles disposent, et enfin de solliciter un échange d'idées et d'y participer. Ainsi, le consentement est un processus qui

englobe bien plus que la signature d'un formulaire de consentement ou la production d'un élément d'information. La formation de relations de confiance interpersonnelles et professionnelles étroites entre l'enfant, sa tutrice ou son tuteur et la praticienne ou le praticien de la santé est indispensable au processus de consentement. Dans certains cas, il peut s'avérer nécessaire de faciliter la formation de nouvelles relations si des relations existantes entravent le processus de consentement.

6. *Consentement valable*

Selon la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, pour qu'un consentement soit valable, il doit porter sur le traitement, il doit être éclairé, il doit être donné volontairement et il ne doit pas être obtenu au moyen d'une déclaration inexacte ni par fraude.

Le consentement doit être éclairé

L'information est une composante essentielle du processus de consentement. Lorsqu'un enfant est amené à prendre des décisions concernant sa santé ou à y participer, il faut lui fournir des renseignements sur la nature des traitements envisageables, le but de ces traitements, les bienfaits qui peuvent en être attendus, les risques s'y rapportant, y compris les risques graves, s'il y en a, et les effets secondaires importants, de même que lui expliquer ce qui arrivera vraisemblablement en cas de refus de tel ou tel traitement. Il s'agit aussi d'informer l'enfant de l'origine et de l'efficacité des divers traitements qui lui sont proposés. Les enfants devraient pouvoir discuter de façon privée et confidentielle avec leurs médecins et devraient aussi être encouragés à discuter des différents traitements possibles avec d'autres personnes de confiance. Armés de tous ces renseignements, les enfants devraient pouvoir prendre le temps de réfléchir à leur état de santé à la lumière de leur propre échelle des valeurs. Si un tuteur ou une tutrice participe à la prise d'une décision en matière de traitement, il ou elle devrait être suffisamment bien informé de la nature et des conséquences de la décision à prendre, afin de pouvoir appuyer l'enfant dans sa décision. Enfin, il s'agit d'informer les enfants qu'il est tout à fait possible, voire souvent même conseillé, de demander l'opinion d'une autre praticienne ou d'un autre praticien de la santé avant de pouvoir donner un consentement éclairé.

Si l'on veut qu'un enfant puisse participer au processus de consentement, il faut lui fournir des renseignements médicaux sous une forme adaptée à son vécu et à son degré de développement. Il s'agit pour cela de remplacer les mots techniques ou autrement difficiles à comprendre par des expressions plus simples, et aussi de faire très attention à la signification des mots utilisés et aux problèmes les plus pressants auxquels l'enfant se heurte sur le moment. Lorsqu'ils renseignent des enfants en simplifiant l'information, les fournisseurs de services doivent prendre garde à ne pas pour autant priver l'enfant de son droit d'être pleinement et correctement informé. Il y a plusieurs façons de transmettre des renseignements médicaux aux enfants en fonction de leur niveau d'alphabétisme (à savoir de façon verbale, audiovisuelle ou écrite). Dans tous les cas, il s'agit d'encourager les enfants à poser des questions. Une fois un traitement entamé, il convient d'en établir régulièrement les progrès et de communiquer ceux-ci aux enfants de telle manière qu'ils puissent en tout temps donner leur consentement éclairé à la poursuite du traitement.

Au moment d'obtenir le consentement d'un enfant dont le français (ou l'anglais, selon le cas) est la langue seconde ou qui s'exprime en langue des signes, il faut se rappeler que la maîtrise d'une langue est liée à la familiarité avec le sujet discuté, aux circonstances dans lesquelles la discussion a lieu et au dialecte de la personne qui parle. De plus, certaines personnes sont en mesure de s'exprimer dans une langue en société, sans pour autant comprendre des renseignements relatifs à sa santé qui leur seraient fournis dans cette langue. Enfin, il peut arriver qu'une personne hésite à admettre qu'elle ne comprend pas bien les renseignements qui lui sont communiqués. S'il y a lieu de douter qu'un enfant comprend bien les renseignements qui lui sont donnés, il est recommandé de lui trouver une ou un interprète. Si la communication passe par une personne servant d'interprète, il s'agit de faire attention à lui transmettre les données à un niveau de langage qu'elle comprendra et qu'elle pourra restituer tel quel à l'enfant. Si les renseignements sont de nature sensible ou privée, surtout s'ils concernent la santé sexuelle de l'enfant, il s'agit de prêter une attention particulière à l'identité de l'interprète. Enfin, l'interprète devra être disponible aussi longtemps que l'enfant recevra des soins, afin que l'enfant puisse continuer de participer au processus de consentement et modifier son consentement en cas de besoin.

Le consentement doit porter sur le traitement

Un consentement devrait toujours se rapporter directement à un traitement sur le point d'être administré. Il ne faudrait jamais demander à un enfant de donner un consentement « général » à toutes sortes de traitements, et les tutrices ou tuteurs qui agissent comme mandataires spéciaux des enfants ne devraient jamais fournir ces consentements au nom de ces derniers.

Le consentement doit être donné volontairement

Pour qu'un consentement soit valable, il doit être donné volontairement, sans influence injustifiée ni coercition. Il peut toutefois être difficile d'obtenir le consentement volontaire d'un enfant pris en charge qui est vulnérable à une éventuelle coercition évidente ou cachée. La coercition évidente inclut des menaces de conséquences ou de retrait d'un programme en cas de refus de donner son consentement. La coercition cachée peut aussi se produire au sein du système de soins, vu que les enfants pris en charge peuvent avoir l'habitude de se plier à des règles ou exigences, s'attendre à ce que des décisions soient prises à leur place, craindre les représailles ou avoir peur de se mettre à dos leurs fournisseurs de soins qui ont beaucoup de pouvoir et d'influence sur leur vie. Il importe que les fournisseurs de soins et les médecins soient familiers avec ces dynamiques lorsqu'ils tentent d'obtenir le consentement valable d'un enfant et qu'ils s'efforcent de remédier à cette inégalité de pouvoirs.

Le consentement ne doit pas être obtenu au moyen d'une déclaration inexacte ni par fraude

Pour qu'un consentement soit valable, il ne doit pas être obtenu au moyen d'une déclaration inexacte ni par fraude. Cela signifie que les praticiennes et praticiens de la santé, de même que les tutrices et tuteurs des enfants, ne devraient pas cacher des renseignements à ces derniers ni les leur présenter d'une manière qui risquerait de les induire en erreur et de les amener à donner un consentement qu'ils auraient autrement refusé. Même si elles ne sont pas toujours intentionnelles, ce genre d'omissions

importantes se produisent souvent pour ce qui est des consentements à une psychothérapie ou à une pharmacothérapie.

7. Services de santé confidentiels

Les principes régissant la divulgation de renseignements sur la santé devraient être les mêmes que ceux qui régissent le consentement au traitement. Autrement dit, si un enfant est considéré capable, il s'agit de lui accorder les mêmes garanties de confidentialité qu'à un adulte. En conséquence, les confidences d'un enfant capable doivent être respectées, que les adultes de leur entourage soient ou non d'accord avec leurs décisions, peu importe ce qu'ils pensent être dans le meilleur intérêt de l'enfant. Lorsqu'une constatation d'incapacité a été faite à l'égard d'un enfant, idéalement, un plan de divulgation devrait être mis au point par la praticienne ou le praticien de la santé, faisant ressortir de quelle manière l'enfant souhaite que l'information soit divulguée. Dès le départ, les praticiennes et praticiens de la santé, les fournisseurs de services et les tuteurs ou tuteurs des enfants devraient informer ces derniers de l'exigence de confidentialité, et notamment leur fournir des explications détaillées de ce que la confidentialité implique et des circonstances dans lesquelles les renseignements pourraient néanmoins être divulgués. Cette information devrait être transmise aux enfants de façon accessible, en utilisant des exemples pour en faciliter la compréhension. Les travailleuses et travailleurs des SAE qui obtiennent des renseignements lors de la prestation de services de soutien doivent se montrer particulièrement francs à propos des renseignements qu'elles ou ils devront divulguer dans le cadre de l'exécution de leurs fonctions.

Pour les enfants pris en charge, les questions de confidentialité sont compliquées davantage du fait des mandats statutaires prescrivant la protection des enfants et l'obligation de fournir des services de soutien à ces derniers. Les questions de confidentialité sont de plus compliquées par l'existence de multiples fournisseurs de soins, y compris le personnel des foyers ou autres établissements qui hébergent les enfants, des établissements de garde où ils sont placés ou des SAE aux soins desquelles ils ont été confiés, et qui peuvent avoir besoin de prendre connaissance des renseignements sur la santé d'une ou d'un enfant pour éviter qu'il ou elle ne se fasse du mal ou ne fasse du mal à autrui, ou encore pour offrir des services de soutien appropriés aux enfants ayant des besoins complexes. Les organismes de services à l'enfance devraient adopter des politiques relatives à la confidentialité des renseignements, afin d'éviter que le respect de celle-ci ne reste une question d'appréciation personnelle. Le Bureau d'assistance à l'enfance et à la famille recommande que les organismes et autres fournisseurs de services à l'enfance se dotent de politiques d'accès à l'information et de protection de la vie privée uniformes, basées sur les dix principes du *Code type sur la protection des renseignements personnels de la CSA* (Association canadienne de normalisation). Ces politiques devraient inclure des lignes directrices concernant les dossiers médicaux et l'inclusion de renseignements médicaux dans les dossiers de services sociaux. Les politiques de confidentialité devraient aussi être clairement expliquées aux enfants.

Novembre 2003

Références bibliographiques

- Albisa, C. (1996). Adolescent access to contraception: A rights-based approach. *Politics and the Life Sciences*, septembre, pp. 283-284.
- Alderson, P. (1994). Researching children's rights to integrity. In B. Mayall (éditeur), *Children's Childhoods Observed and Experienced*, pp. 45-62. London: The Falmer Press.
- Alderson, P., et Montgomery, J. (1996). *Health care choices: Making decisions with children*. London: Institute for Public Policy.
- Alan Guttmacher Institute (1994). *Sex and America's teens*. New York: The Alan Guttmacher Institute.
- Bernstein, M. (2002). Privacy and Children's Aid Societies: A response to the draft Privacy of Personal Information Act, 2002. *Journal of the Ontario Association of Children's Aid Societies*, 46(3), pp. 13-21.
- Cheng, T., L., Savageau, J., A., Sattler, A., L. et DeWitt, T., G. (1993). Confidentiality in health care: A survey of knowledge, perceptions, and attitudes among high school students. *JAMA*, 269, pp. 1404-1407.
- Cook, R. et Dickens, B., M. (2000). Recognising adolescents' "evolving capacities" To exercise choice in reproductive healthcare. *International Journal of Gynaecology & Obstetrics*, 70, pp. 13-21.
- Demetriou, E. et Kaplan, D., W. (1989). Adolescent contraceptive use and parental notification. *American Journal of Disabled Children*, 143, pp. 1166-1172.
- Dickenson, D. (1994). Children's informed consent to treatment: Is the law an ass? *Journal of Medical Ethics*, 20, pp. 205-206.
- Dickenson, D. et Jones, S. (1995). True wishes: The philosophy and developmental psychology of children's informed consent. *Philosophy, Psychiatry and Psychology*, 2(4), pp. 287-303.
- Foreman, D., M. (1999). The family rule: A framework for obtaining ethical consent for medical interventions from children. *Journal of Medical Ethics*, 25(6), pp. 491-496.
- Franklin, B. (1995). The case for children's rights: A progress report. In B. Franklin (éditeur) *The Handbook of Children's Rights*, pp. 3-24. London: Routledge.
- Garrison, J. (1989). Services and treatment issues: Recommendations of the work group. *Journal of Adolescent Health Care*, 10, pp. 48s-49s.
- Greydanus, D., E. et Patel, D., R. (1991). Consent and confidentiality in adolescent health care. *Paediatric Annals*, 20(2), pp. 80-84

Group for the Advancement of Psychiatry. (1989). *How old is old enough? The ages of rights and responsibilities*. New York: Brunner/Mazel Publishers.

Handford, P., R. (1988). *Discussion paper on medical treatment for minors*. Law Reform Commission of Western Australia (LRCWA).

Henshaw, S., K. et Kost, K. (1992). Parental involvement in minor's abortion decisions. *Family Planning Perspective*, 24, pp. 196-213.

Inhelder, B. et Piaget, J. (1858). *The growth of logical thinking from childhood to adolescence*. London: Rutledge.

Kessel, R. (1993). In the U.K., children can't just say no. *Hastings Centre Report*, 23(2), pp. 20-21.

Lipson, M. (1993). What do you say to a child with AIDS? *Hastings Centre Report*, 23(2), pp. 6-12

Lyon, C. (1993). Children's decision making competency. *Violence Update*, pp. 4-9.

Mahowald, M., B. (2000). *Women and Children in Health Care*. Oxford: UP.

Melton, G., B., Koocher, G., P., et Saks, M., J., (1983). *Children's competence to consent*. New York: Plenum Press.

Melton, G., B. (1989). Ethical and legal issues in research and intervention. *Journal of Adolescent Health Care*, 10, pp. 36s-44s.

Mill, P. (2002). Presuming decision-making capacity in adolescents. *Provincial Health Ethics Network*, 5(4).

Ng, R. (1993), Racism, sexism, and nation building in Canada. Dans : C. McCarthy and W. Crichlow (Eds). *Race, Identity and Representation in Education*. New York: Routledge.

Piaget, J. (1968). *Judgement and Reasoning in the Child*. New Jersey: Littlefield.

Rozovsky, L. E. (1997). *The Canadian Law of Consent to Treatment (2^e édition)*. Toronto: Butterworths.

Schultz, K. (1993). In Hungary, children help decide. *Hasting Centre Report*, 23(2), p. 21.

Sigman, G., Silber, T., J., English, J., D., et Gans Epner, J., E. (1997). Confidential health care for adolescents: Position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 21, pp. 408-415.

Smith, C. (1997). Children's rights: Judicial ambivalence and social resistance. *International Journal of Law, Policy and the Family*, 11, pp. 103-139.

Weir, R., F. et Peters, C. (1997). Affirming the decisions adolescents make about life and death. *Hastings Centre Report*, 27(6), pp. 29-40.

Weithorn, L., A. et Campbell, S., B. (1982). The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions. *Child Development*, 53, pp. 1589-1598.

Wolfe, M. (1979). Childhood and privacy. In I. Altman et J. F. Wohlwill (éditeurs). *Human Behavior and Environment: Advances in Theory and Research*. New York: Plenum Press.