

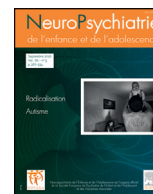


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Revue de littérature

Le respect de l'autonomie à travers la participation des enfants et adolescents hospitalisés en psychiatrie

The respect of patient autonomy through participation of children and adolescents in inpatient mental health care

P.-S. Zerbe^{a,b,*}, J. Lefèvre-Utile^{c,d}

^a Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik im Kindes- und Jugendalter, Universitätsklinikum Freiburg (Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Centre Hospitalier Universitaire de Freiburg), Hauptstraße 8, 79104 Freiburg, Allemagne

^b Bereich für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, Universität Freiburg (Institut de Psychologie Médicale et Sociologie Médicale, Université de Freiburg), Hebelstraße 29, 79104 Freiburg, Allemagne

^c Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, hôpital Pitié-Salpêtrière, 47-83, boulevard de l'hôpital, 75013 Paris, France

^d CESP, U1018, INSERM, Hôpital Universitaire Paul-Brousse, 6, avenue Paul Vaillant Couturier, 94800 Villejuif, France



INFO ARTICLE

Mots clés :

Autonomie du patient
Participation
Décision médicale partagée
Soin centré sur la personne
Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
Agentivité des enfants
Éthique de l'enfance

R É S U M É

Introduction. – Cette étude porte sur le respect de l'autonomie des enfants et adolescents hospitalisés en psychiatrie vu sous l'angle de la participation. L'objectif est de mieux comprendre le potentiel des approches participatives dans ce contexte particulier. La conflitualité du principe d'autonomie et l'absence d'une revue de la littérature sur ce sujet motivent cette recherche.

Méthode. – Une revue de la littérature concernant la participation des enfants et adolescents hospitalisés en pédopsychiatrie est employée. Neuf cent soixante dix huit textes ont été passés au crible et 27 sont inclus dans la revue. La revue de la littérature est évaluée au regard des modèles de participation et du principe d'autonomie.

Résultats. – La littérature étudiée se focalise sur les freins et leviers à la participation et à sa mise en pratique en pédopsychiatrie. La plupart des arguments sont conséquentialistes et rapportent des avantages pour les patients, les professionnels et l'hôpital. Face aux arguments en faveur de la participation, de nombreux freins sont décrits. Trois catégories de méthodes concrètes de mise en pratique du modèle de la participation sont distinguées : les structures de participation, les personnes clés, les outils de participation. Le niveau conceptuel de la participation est souvent peu élaboré. Au regard des modèles théoriques, comme le *shared decision-making*, des faiblesses conceptuelles sont démontrées dans ce contexte particulier. En tenant compte du discours autour de l'autonomie du patient, les notions d'estime de soi et de confiance envers les professionnels se révèlent également pertinentes pour les approches participatives.

Conclusion. – La littérature sur la participation donne des arguments forts et présente des méthodes expérimentées en pédopsychiatrie. Une approche contextuelle de la participation est proposée : le *shared care planning*. Ce concept permet de renforcer l'estime de soi du patient en prenant en compte la dimension relationnelle des soins et de l'accompagnement en pédopsychiatrie.

© 2021 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

A B S T R A C T

Background. – The present study deals with the notion of patient autonomy investigated in the light of patient participation in inpatient child and adolescent mental health care. The aim is to better understand the potential of participatory approaches in the specific context and to relate it to the principle of patient autonomy. The potential for conflict of patient autonomy and the absence of literature reviews on the topic of participation make this study essential.

Keywords:

Patient autonomy
Participation
Shared decision-making
Person-centered care

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : simon.zerbe@uniklinik-freiburg.de (P.-S. Zerbe).

Child and adolescent psychiatry
 Inpatient care
 Children's agency
 Childhood ethics

Methods. – A scoping review concerning the literature that discusses the concept and participation in child and adolescent psychiatry has been employed. Nine hundred and seventy eight texts from three central databases have been screened for title and abstract by two independent researchers ; 27 have been included in the study. The literature found in the systematic review was re-evaluated with respect to the notion of autonomy and to different models of participation.

Result. – The contextual literature reveals different arguments, barriers, and methods of implementation. Most of the arguments are utilitarian: positive effects on patients, therapists, and the hospital. On the other hand, there are multiple barriers of implementation: willingness of physicians, reticence of patients and systemic barriers. Structures of cooperation, key figures and interactive information brochures have already been used as methods of participation. The conceptual level is often little elaborated. Drawing from the larger context of general medicine, *shared decision-making* is the best-known model of participation. Disadvantages of the model are pointed out in the light of child and adolescent psychiatry. Considering the discussions around patient autonomy two terms are highlighted: self-esteem and trust. They are identified as being highly important for participatory approaches.

Conclusion. – The literature on participation provides a range of arguments and approved methods of implementation that lack, however, a theoretical foundation for the given context. A contextual concept of participation is proposed: *shared care planning*. It is meant to be independent from the capacity to give informed consent and underlines the importance of day-to-day issues. It calls out for the consideration of the mentioned barriers and a high flexibility of participation methods. While accepting the relational nature of child and adolescent health care, the concept can help to promote a patient's self-esteem.

© 2021 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

Dans la littérature, les deux principales acceptions de l'autonomie correspondent soit à un besoin psychologique, soit à un principe d'éthique clinique, afin de guider la prise en charge médicale [1,2]. D'un point de vue développemental, atteindre l'autonomie est considéré comme un objectif essentiel [3]. Dans la prise en charge des pathologies psychiatriques, un haut niveau d'autonomie est censé entraîner des effets positifs [4]. Pourtant, dans le contexte d'une pathologie psychiatrique constatée chez un enfant¹, l'autonomie rencontre des limites légitimes. En pédiatrie, la capacité de donner un consentement libre et éclairé dépend de la maturité de l'enfant [5]. En psychiatrie adulte, ce sont des conduites de mise en danger de soi ou d'autrui qui remettent en question la capacité à s'autodéterminer [6]. Dans le contexte particulier des enfants et adolescents hospitalisés en psychiatrie, le respect de l'autonomie se complexifie avec la prise en compte des familles ou des titulaires de l'autorité parentale.

Dans la discussion autour de la mise en pratique du principe d'autonomie en pédopsychiatrie, est remise en cause la compréhension binaire de la capacité à s'autodéterminer, qui envisage l'enfant soit comme autonome, soit comme non-autonome [7,8]. Pour les enfants atteints d'une pathologie psychiatrique, cette compréhension binaire entraîne souvent une prise de pouvoir décisionnelle de la part des professionnels au détriment de la prise en compte du point de vue de l'enfant [7]. Cette conception de l'autonomie de l'enfant est notamment critiquée lorsqu'elle tend à se réduire au consentement éclairé [9,10]. Pour résoudre ce problème, le concept de participation qui se focalise sur les capacités existantes de l'enfant est proposé [7,11,12]. Ce concept permet de reconnaître la vulnérabilité d'un enfant affecté par une pathologie psychiatrique tout en gardant l'objectif que l'enfant puisse rester l'acteur à privilégier pour la réalisation de ses besoins [13].

Une définition de la participation utilisée en pédagogie est : « Le pouvoir décisionnel inaliénable des enfants et adolescents sur les processus de planification et les décisions qui les concernent » [traduction] [14]. Dans les déclinaisons possibles du concept de participation, les modèles progressifs comme celui de Roger Hart, jouent un rôle important [15]. Une équipe de recherche allemande

présente l'un de ces modèles en l'adaptant au contexte médical [16]. Trois niveaux sont distingués :

- le niveau « préalable » correspondant à l'information et l'écoute du patient ;
- le niveau intitulé « participation réelle » qui correspond à la négociation et la transmission partielle du pouvoir décisionnel ;
- le niveau « au-delà » qui signifie un transfert total de la responsabilité décisionnelle.

Le modèle le plus connu qui traduit la participation dans le contexte médical est le *shared decision-making* (SDM) [17]. C'est un processus de prise de décision partagée entre le soignant et le patient qui suit un protocole structuré et précis. Il comporte neuf étapes :

- annoncer la décision ;
- affirmer l'égalité dans la prise de décision ;
- informer sur les différentes options thérapeutiques ;
- informer sur les bénéfices et les risques des stratégies thérapeutiques ;
- s'assurer de la bonne compréhension des informations transmises au patient ;
- explorer les préférences du patient ;
- négocier le choix ;
- chercher une décision commune ;
- définir ensemble (soignant et soigné) les stratégies de soin et d'accompagnement [18].

Le SDM est particulièrement développé pour les pathologies chroniques et les décisions médicales importantes (ex. décider d'initier ou d'arrêter un traitement médicamenteux).

La promotion de l'*empowerment* encourage les décisions participatives et indépendantes, et ce, même lorsque les personnes sont considérées comme très vulnérables [19]. Pour valoriser les capacités d'*empowerment* d'une personne, une posture professionnelle particulière est nécessaire [20]. Elle inclut : l'acceptation de la personne, une confiance dans ses capacités et la reconnaissance de son droit à faire des erreurs.

À l'exception de quelques études [21], il existe peu de modèle de participation adapté au contexte de la pédopsychiatrie. Les méthodes participatives en contexte d'hospitalisation pour les

¹ Le terme "enfants" est utilisé au sens de "enfants et adolescents".

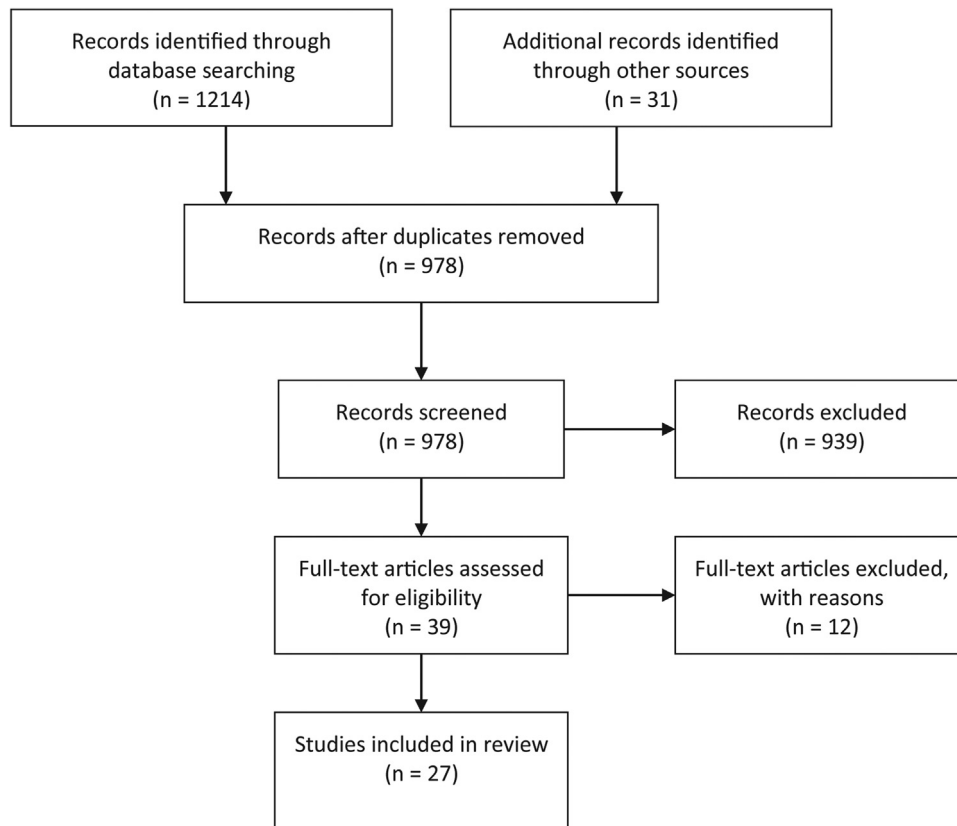


Fig. 1. PRISMA-flow diagram de la scoping-review.

enfants souffrant d'une pathologie psychiatrique sont peu décrites. Pour mieux comprendre le potentiel des approches participatives qui peuvent servir aux enfants et adolescents hospitalisés en psychiatrie, une synthèse descriptive de ces méthodes a été effectuée. Les questions abordées sont :

- Comment la participation de l'enfant hospitalisé en psychiatrie est-elle comprise par les professionnels ?
- Avec quels arguments est-elle défendue ?
- Quels sont les freins et les leviers à sa mise en pratique ?

Pour répondre à ces questions, une revue de la littérature a été effectuée. Le modèle du *shared decision-making* est la pierre angulaire de la discussion. Les forces et faiblesses de ce modèle sont argumentées. L'approche participative est mise en perspective pour d'une part, enrichir la réflexion sur le respect de l'autonomie et d'autre part, contribuer au développement d'outils pédagogiques favorisant la participation des enfants et adolescents hospitalisés en psychiatrie. L'article comprend les résultats d'une thèse de médecine qui a donné lieu à d'autres publications.

2. Méthodologie

La littérature a été revue de manière systématique suivant la méthode d'une *scoping-review* [22]. Cette méthode est utilisée pour répondre à une question de recherche relativement large et permet d'inclure différents types d'articles. Par son processus itératif, elle offre la possibilité de repenser quels éléments des articles sont à mettre en avant. Cette flexibilité était primordiale au regard de la diversité des articles de cette revue de littérature.

L'identification des articles résulte d'une recherche dans les bases de données électroniques. MEDLINE, PsychINFO et Web of Science Core Collection ont été systématiquement explorées sur

la littérature publiée entre 1998 et 2018 en utilisant les mots clés suivants : (*participation AND psychiatr* AND [child* OR adolescent*]) AND ([SU participation] AND [(SU child psychiatry) OR (SU adolescent psychiatry)]) AND (inpatient OR hospital*)*). La recherche dans les bases de données a été complétée par une recherche manuelle dans des revues de pédopsychiatrie et par la prise de contact avec des experts en Allemagne, Angleterre et Irlande. Les titres et résumés de 978 textes ont été passés au crible par deux chercheurs indépendants (Fig. 1). Les textes englobent des travaux théoriques, des articles originaux, des comptes-rendus de conférences, des mises au point, des évaluations et des recommandations en allemand et en anglais concernant la participation des enfants et des adolescents hospitalisés en psychiatrie. Ont été exclus : les articles qui envisagent la participation en dehors de contexte de l'hospitalisation en pédopsychiatrie et les articles qui traitent le sujet au regard d'une seule pathologie psychiatrique. Trente neuf articles étaient en accord avec les critères d'inclusion. La concordance inter-juges était élevée ($\kappa = .82$).

L'extraction des données a été effectuée selon une grille de documentation qui comporte des informations numériques et des catégories élaborées par un processus itératif. Les informations numériques comportent les détails bibliographiques, la profession du premier auteur et le type de publication. Les mots clés suivants ont guidé la définition des catégories de la documentation :

- « concepts » ;
- « arguments » ;
- « freins » ;
- « méthodes de mise en pratique ».

L'extraction des données a été vérifiée par le deuxième chercheur.

Tableau 1
Glossaire des termes anglais.

Terme anglais	Terme français
Shared decision-making	Processus décisionnel partagé
Empowerment	Autonomisation, responsabilisation
Advance care planning	Planification des soins
Scoping review	Style de revue systématique
Flow diagram	Diagramme résumant la sélection des articles
Participation worker	Promoteur de la participation du patient
Child expert	Enfant témoignant de son expérience de l'hospitalisation pour améliorer les soins
Key worker	Professionnel référent d'un patient
Toolkit	Boîte à outils
Power tools	Outil pour recueillir le vécu de l'enfant
Decision aid	Aide à la décision
Agency	L'agentivité ou la capacité agentielle se réfère à l'autodétermination dans un contexte particulier

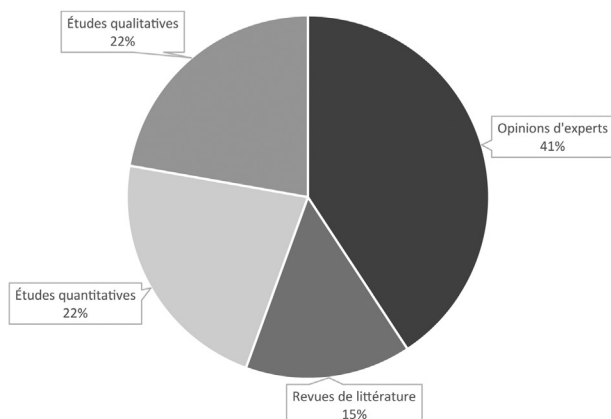
Lors de l'analyse des données, la compréhension conceptuelle de la participation selon les auteurs, leurs arguments en faveur de la participation, les freins identifiés et les propositions de mise en pratique ont été comparés et mis en contraste. Les informations numériques, comme la profession du premier auteur, ont été organisées de manière descriptive. Après l'analyse des articles, 12 d'entre eux sont exclus dans la mesure où ils mettent l'accent sur la participation en dehors du contexte de l'hospitalisation en pédopsychiatrie. Au total, 27 articles sont inclus dans les résultats de cette revue.

3. Résultats

Dans l'analyse du contenu des articles, les auteurs s'intéressent avant tout aux arguments en faveur de la participation, aux freins qui s'y opposent et aux diverses méthodes correspondant à sa mise en application en pédopsychiatrie. Le niveau conceptuel de la participation est peu élaboré. Avant de présenter ces résultats, un aperçu descriptif permet d'identifier les types d'articles inclus et les professions de leurs auteurs. Le **Tableau 1** traduit certains termes anglais présents dans la partie résultat.

3.1. Analyse descriptive

La plupart des articles (41 %) sont des opinions d'experts (**Fig. 2**). Les études empiriques sont en partie qualitatives (22 %) et en partie quantitatives (22 %). Les auteurs sont principalement médecins ou psychologues en pédopsychiatrie (71 %). Une partie moindre des articles vient de chercheurs en sciences comportementales (15 %) ou d'acteurs de la santé publique (12 %). Les autres secteurs

**Fig. 2.** Types d'articles inclus dans la revue de littérature.

d'activité des auteurs (15 %) sont le travail social, les sciences des soins infirmiers ou le droit.

3.2. Niveau conceptuel

Les auteurs utilisent avant tout le *shared decision-making* comme cadre conceptuel [12,23–30]. Quelques auteurs se réfèrent à l'*empowerment* [12,31] ou citent l'orientation client [30–32]. Dans les articles anglophones, c'est le modèle progressif de Roger Hart qui est dominant sur un plan théorique [7,33,34]. Un nombre important d'auteurs reconnaissent la participation comme un droit de tout individu [11,12,23,24,30,31,33,35–39]. Néanmoins, la dimension conceptuelle de la participation reste très succinctement argumentée.

3.3. Arguments favorables et freins à la participation

Dans la littérature examinée, on trouve à la fois des justifications déontologiques et conséquentialistes.

Dans un sens déontologique, les auteurs évoquent l'approche participative comme une « valeur en soi », qui est plus proche de la nature humaine que l'approche paternaliste [24,37]. Ils s'appuient sur la Convention internationale des droits de l'enfant (1989), la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006) et la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé (1986) pour soutenir cet argument [11,24,25,30,31,33,39].

La plupart des arguments favorables à la participation sont basés sur le conséquentialisme en se référant aux approches participatives comme un « moyen de parvenir à un résultat ». Ce résultat concerne à la fois le patient et les professionnels. Pour les patients, une envie forte de participation est constatée dans les recherches empiriques [25,38,40]. Nombre de pédopsychiatres jugent que la participation renforce la satisfaction, la motivation, l'adhésion et par conséquent le succès du traitement [12,24,30,34,35,37,39,41]. En outre, elle génère une perception d'égalité entre patient et soignant et renforce la confiance envers les professionnels [11,23,24,35]. En tant que moyen éducatif, elle peut aussi contribuer à améliorer l'estime de soi et les compétences sociales des patients [12,33,37]. Pour les professionnels, la participation du patient améliore sa prise en charge et facilite sa sortie du service [11,12,23,33,34,36,37]. En s'appuyant sur le feedback des patients, il est aussi possible d'améliorer la qualité de la prise en charge [30,31,33,34]. Globalement, les auteurs avancent que le concept de participation est plus opératoire que le principe d'autonomie, surtout en contexte pédopsychiatrique [23,35]. Néanmoins, les exemples de mise en pratique demeurent rares [38]. On constate même un certain « paradoxe de participation » : les patients les plus vulnérables, qui profiteraient le plus d'une approche participative, sont ceux qui sont les moins souvent inclus dans les décisions [11]. C'est le cas par exemple des enfants autistes avec déficience intellectuelle.

Malgré ces multiples arguments favorables à la participation, un certain nombre de freins à sa mise en pratique sont évoqués. On peut les catégoriser comme (1) « limites légitimes » et (2) « obstacles du terrain » (**Fig. 3**). La première catégorie rassemble les arguments qui justifient une restriction de la participation. La deuxième pointe les difficultés de sa mise en pratique.

(1) Les limites légitimes sont la capacité ou la volonté de l'enfant et les situations extrêmes qui relèvent du contexte de l'urgence [42]. Une participation à une décision importante peut potentiellement surmener les capacités cognitives ou émotionnelles d'un enfant atteint d'un trouble psychique [12,33,34,37]. Si l'enfant a une tendance suicidaire, elle peut même le mettre en danger [12,37]. Dans certaines situations de crise, la volonté des enfants peut être fortement diminuée, voire considérée comme absente [25]. Si l'enfant préfère se reposer sur l'avis de ses soignants référents

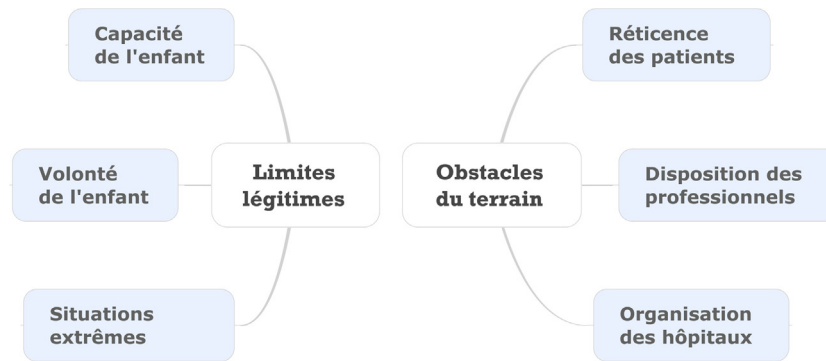


Fig. 3. Limites légitimes et obstacles du terrain à la participation.

concernant certaines décisions médicales difficiles, le forcer à participer activement à ces processus décisionnels qui le concernent peut être considéré comme contraire au principe de l'autonomie [43]. Il existe également des situations où l'attention des professionnels est absorbée par d'autres priorités de la prise en charge [33,42], par exemple dans le cas d'un enfant atteint d'anorexie mentale dont l'état physique nécessite avant tout une renutrition.

(2) Les obstacles du terrain sont liés aux dispositions des professionnels, à l'organisation des hôpitaux, mais aussi à la réticence des patients eux-mêmes. Concernant les professionnels, ce sont notamment les psychiatres qui font preuve d'une certaine résistance aux approches participatives considérant qu'elles limitent leur autorité [33,34,37]. Trop souvent, leur compréhension binaire de la capacité des patients—qui envisage l'enfant soit comme autonome, soit comme non-autonome, sans considérer les nuances entre ces deux pôles—les mène à prendre seuls la responsabilité de la décision [7]. Cette tendance s'explique également par l'idée qu'une approche participative est difficile à gérer [24]. Quant aux obstacles liés à l'organisation de l'hôpital, on peut citer : le stress, les contraintes de temps, le manque de personnel et les cultures hiérarchiques [11,23,24,33,34]. La complexité du sujet et le manque de méthodes adaptées au contexte ne facilitent pas la mise en pratique de la participation [30,34]. La réticence des patients hospitalisés envers leur inclusion aux décisions qui les concernent peut provenir de la stigmatisation liée à leur pathologie ou handicap psychique, impliquant une position passive concernant leurs soins [24,34]. Le manque de confiance en soi est plus fréquent chez les jeunes hospitalisés en psychiatrie et l'expérience d'infantilisation des patients est perçue comme un frein à la participation [34].

3.4. Idées et exemples de mise en pratique de la participation

Outre les propositions qui ciblent une posture professionnelle participative, il est possible de distinguer trois autres catégories de mise en pratique de la participation des enfants et adolescents hospitalisés en psychiatrie : les structures de participation, les personnes clés et les outils de participation (Fig. 4).

3.4.1. Posture professionnelle participative

Les auteurs des articles étudiés proposent souvent que le thème de la participation soit davantage abordé durant la formation des professionnels afin que ceux-ci soient sensibilisés aux approches participatives [12,24,25,31,32,34]. Ces approches décrivent certaines attitudes de soignants avec les termes suivants : « empathie », « compréhension », « respect », « bienveillance », « ouverture », « accessibilité », « intérêt », « confiance », « absence de jugement », « encouragement à exprimer ses besoins », « prise en considération des besoins », « prendre au sérieux l'enfant », « être sur un même pied d'égalité » [12,24,28,33,36,40,43]. Ces différentes postures

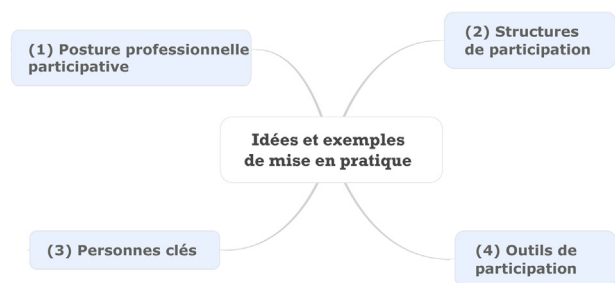


Fig. 4. Catégories de mise en pratique de la participation.

participatives permettent de s'adapter aux besoins d'un contexte qui évolue en fonction des patients et des situations [28,32–34].

3.4.2. Structures de participation

Concernant les structures de participation, on constate qu'un nombre suffisant de professionnels et d'espaces de prise en charge sont la base d'une mise en pratique pérenne [32–34,43]. Par ailleurs, la continuité des soins du quotidien de l'hospitalisation est primordiale pour maintenir et développer des relations de confiance et encourage les décisions partagées entre les patients et leurs professionnels référents [40]. Une structure concrète a été implantée en pédopsychiatrie à l'hôpital universitaire de Salzbourg [12]. Elle se base sur le modèle du *shared decision-making*. Lors d'entretiens réguliers, l'équipe médicale, les parents et les patients sont réunis pour discuter des décisions dans un dialogue structuré. Dans la conversation, c'est d'abord le patient, puis les parents et enfin les professionnels qui sont amenés à prendre la parole. Le but est de concilier des objectifs divers afin de trouver un accord commun. Des réunions de service sont également organisées selon le modèle du *shared decision-making* pour permettre à l'ensemble des professionnels de participer aux décisions institutionnelles, ce qui aide l'équipe à s'approprier ce type de méthode.

3.4.3. Personnes clés

Parmi les personnes clés, on trouve à la fois des personnes externes à la structure et des personnes internes qui sont désignées comme les « défenseurs » de la parole des patients. Pour ce qui est des personnes clés venant de l'extérieur, l'initiative de la pédopsychiatrie de Leeds est exemplaire [34]. Une personne dite *participation worker* a été recrutée pour aider l'équipe soignante et les gestionnaires de l'hôpital à développer des approches participatives. Un groupe d'anciens patients, les *child experts*, accompagnent cette personne clé. Ils transmettent leur expertise théorique et pratique à tous les niveaux décisionnels de la structure hospitalière. Pour ce qui est des personnes clés internes, la pédopsychiatrie du Trinity College de Dublin donne un exemple emblématique [44]. Un porte-parole est nommé pour chaque enfant. Ce *key worker* est

responsable de transmettre et de défendre les besoins et points de vue de l'enfant auprès de l'équipe. Il fait partie de l'équipe hospitalière et peut être médecin, psychologue, infirmier ou tout autre professionnel travaillant en permanence dans le service. Il échange régulièrement avec l'enfant afin de pouvoir défendre sa perspective lors des réunions de service hebdomadaires. Quant à l'idée des « pairs aidants », elle reste encore au stade théorique en pédopsychiatrie [30].

3.4.4. Instruments de participation

La pédopsychiatrie de l'université d'Ulm, précurseur de la participation en Allemagne, a implanté trois outils de participation : une brochure d'information, une affiche énonçant les droits de l'enfant et une ligne téléphonique pour les plaintes [11]. La brochure est spécifique à ce service de pédopsychiatrie et donc non utilisable telle quelle par d'autres hôpitaux. Le contenu des affiches est cité fréquemment par les patients lors des réunions avec les professionnels. La ligne téléphonique est utilisée plus ou moins régulièrement en fonction de la bienveillance de la personne qui en est chargée. Un outil de participation remarquable, recommandé par la Mental Health Commission Ireland, est mis en place dans tout le pays : la *headspace toolkit* [44]. Il a été développé particulièrement pour encourager les enfants atteints d'une pathologie psychiatrique à s'exprimer et à prendre part aux décisions de soin et d'accompagnement qui les concernent. C'est une brochure d'information qui ne contient pas seulement des renseignements sur la prise en charge, mais aussi des questionnaires appelés *power tools* qui visent à influencer les décisions concernant la prise en charge. Cette brochure est distribuée dans les services et également accessible librement via un site web [45]. D'autres outils de participation tels que les *decision aids* ou les « accords anticipés » ont jusqu'à présent seulement été décrits sur un plan théorique en pédopsychiatrie [7,25,33]. Pour la création de nouveaux outils, l'organisation Young Minds a élaboré un guide complet et détaillé qui décrit les différentes étapes du développement [34].

4. Discussion

La littérature sur la participation en pédopsychiatrie donne des arguments importants en sa faveur : hausse de la motivation, facilitation du processus de prise en charge, amoindrissement des préjudices rencontrés par les patients les plus gravement atteints [12,33,37]. Le fait que les adaptations des concepts de participation au contexte soient rares est une barrière qui nécessite d'être surmontée [30]. En examinant les idées et exemples de mise en pratique de la participation, il est possible d'en extraire des méthodes significatives. Avant tout, une grande flexibilité des méthodes est recommandée [28,32–34]. Les mises en pratique doivent être orientées vers cette nécessité. De plus, la participation n'est pas uniquement limitée aux décisions médicales (ex. choix d'un traitement médicamenteux) mais c'est bien les différents corps de métier comme les infirmiers, les aides-soignants ou les éducateurs, qui sont invités à jouer un rôle de « facilitateurs de l'autonomie ». La proposition d'une posture professionnelle participative semble répondre particulièrement à la nécessité d'une flexibilité dans les méthodes employées [12,24,28,33,36,40,43]. Elle correspond au concept de l'*empowerment* [12,24,31]. En ce qui concerne les structures de participation, on peut remarquer qu'il existe déjà de nombreuses habitudes cliniques comme les entretiens familiaux ou les groupes de parole. L'exemple emblématique des entretiens collectifs selon le concept de *shared decision-making* mis en place en Autriche, peut être considéré comme un modèle [12]. Pour ce qui est des personnes clés, il paraît judicieux de désigner un porte-parole pour chaque patient [44]. En comparaison avec le modèle de « soignant référent » en France, la mise en place de porte-paroles

individuels en Irlande, qui peuvent être des professionnels de différentes disciplines, semble avantageuse. En outre, l'idée d'impliquer plus activement les patients eux-mêmes, en tant qu'experts de leurs propres intérêts, mériterait d'être explorée davantage. Des personnes clés dites « pairs aidants » existent déjà en psychiatrie adulte en Allemagne et en France [46]. Concernant les outils de participation, la réduction de la participation à la transmission d'informations par des brochures d'information ou l'affichage des droits de l'enfant par exemple, ne semble pas suffisante pour permettre une participation active. Si on l'analyse selon le modèle progressif de participation, l'information seule reste au « niveau préalable ». Un outil qui a déjà fait ses preuves dans la pratique et permet d'influencer les décisions de soin et d'accompagnement est le *headspace toolkit* [44]. L'expérience montre qu'il s'agit d'une information interactive permettant une implication plus authentique des jeunes dans leurs prises en charge en psychiatrie.

Les exemples de mise en pratique de la participation comportent des forces et des faiblesses : « Il n'y a pas de forme idéale de participation. Chaque forme doit être adaptée à la situation, à l'objectif, au groupe d'âge ou au stade de développement des enfants. En fin de compte, ce n'est pas la forme qui prime, mais le résultat de la participation » [traduction] [47]. En pédopsychiatrie, il y a une importante hétérogénéité des enfants en termes d'âge, de pathologie, de personnalité et de trajectoire développementale. Compte tenu de cette hétérogénéité, une seule modalité de participation ne peut être suffisante. Pour que chaque jeune hospitalisé en psychiatrie puisse participer aux décisions qui le concernent, il semble nécessaire de développer des modalités de participation diversifiées et adaptées à chacun d'eux. Une équipe de recherche interdisciplinaire intitulée « VOICE » (Views On Interdisciplinary Childhood Ethics) est engagée dans la promotion et le développement de la reconnaissance des capacités agentielles de tous les enfants. Ces chercheurs proposent notamment des outils méthodologiques [48–50] et des cadres conceptuelles spécifiques pour étudier les valeurs de l'enfance à l'hôpital [51–54].

Le niveau conceptuel de la participation est souvent peu élaboré dans les articles inclus dans cette revue de littérature. L'expérience a montré que le *shared decision-making*, qui est le modèle le plus cité par les auteurs, se révèle particulièrement efficace dans le cas des pathologies psychiatriques [26,27,29,55]. Il est pourtant essentiel de noter que ce modèle est conçu pour les décisions médicales. Dans le contexte hospitalier en pédopsychiatrie, où les patients sont accueillis pendant plusieurs semaines, les « micro-décisions » et « affaires interstitielles » qui concernent le quotidien des soins sont sous-estimées dans les discours associés au respect de l'autonomie du patient [56].

L'*Advance Care Planning* (ACP), un modèle de participation valorisant ces « affaires interstitielles », n'est pas nommé dans les articles inclus dans cette revue. Il est pourtant judicieux de le citer dans ce contexte. L'organisme *ACP International* le définit comme un processus de communication entre les individus et les professionnels de santé pour comprendre, réfléchir, discuter et planifier les futures décisions en matière de soins et d'accompagnement [57]. L'avantage de l'ACP est qu'il envisage le soin dans un sens large, incluant les décisions médicales et les décisions quotidiennes. Il est intéressant de noter que ce modèle considère les soignants référents du quotidien comme des intermédiaires essentiels pour promouvoir et faciliter la participation [58]. L'inconvénient de l'ACP est qu'il vise principalement les situations d'accompagnement difficile, lorsque par exemple la capacité à l'autodétermination est fortement altérée, voire considérée comme absente par les cliniciens [59]. En supposant que les enfants soient généralement capables d'être acteurs de leurs « propres intérêts », ce modèle ne semble pas complètement adapté à la pédopsychiatrie où les situations de crise accompagnées par une incapacité totale d'autodétermination restent relativement rares.

Lorsque l'on compare le concept de participation avec celui d'autonomie, le second concept englobe implicitement le premier. En regard de la définition de l'autonomie comme un « droit à l'autodétermination », le concept de participation peut être considéré comme un « droit à la codétermination » [60]. Cette seconde conception – moins abstraite et plus opératoire – du respect de l'autonomie, rend ce principe éthique plus accessible aux enfants hospitalisés en psychiatrie, notamment puisque sa mise en pratique reconnaît les capacités agencielles des enfants [13,61] et promeut différentes modalités concrètes d'autodétermination, avec ou sans l'aide d'un soignant référent. Le concept de participation se présente donc comme une version réaliste et pragmatique de la mise en application concrète du principe de l'autonomie. En proposant des méthodes concrètes, le concept de participation ne répond pas seulement à la question du « pourquoi », mais plus précisément à la question du « comment ». Si l'on envisage le trépied de la prise en charge évoqué par Delion, « éducatif (toujours), pédagogique (si possible) et thérapeutique (si nécessaire) » [62], la participation est un concept qui incarne la dimension pédagogique. Si on adapte l'environnement aux capacités développementales de l'enfant, sa participation est souvent possible.

Deux notions sont souvent évoquées dans les discours associés au respect de l'autonomie du patient et semblent compléter le concept de participation : l'*estime de soi* et la *confiance* envers les autres. Ces deux notions sont considérées comme essentielles aux fondements d'une décision autonome [63,64]. Pour les enfants atteints d'une pathologie psychiatrique, l'estime de soi est fréquemment altérée. La confiance envers les autres peut quant à elle, favoriser le rétablissement psychique. À cet égard, les médecins, les parents et l'institution hospitalière dans son ensemble, jouent un rôle majeur [23]. En effet, en particulier chez les enfants hospitalisés en psychiatrie, la confiance peut constituer un point d'ancrage relationnel lorsque leur capacité à prendre des décisions est diminuée. Il semble raisonnable de ne pas comprendre la capacité des enfants comme une condition nécessaire à leur inclusion dans les processus décisionnels qui les concernent, mais bien d'envisager leur capacité comme un objectif pour d'une part promouvoir la relation de confiance et l'estime de soi, et d'autre part limiter autant que possible les attitudes paternalistes [65].

La question du niveau de participation est aussi une question sociétale. Dans le monde entier, l'approche participative a tendance à se substituer au modèle paternaliste de la relation médecin-patient [66]. Pour la pédopsychiatrie – notamment en France – le principe de bienfaisance reste souvent au premier plan, au risque de négliger l'inclusion des enfants dans les décisions visant à ajuster leurs soins. Les obstacles à la participation décrits dans cette revue de littérature s'ajoutent à ce risque. Pourtant, le contexte politique semble favorable à la participation des enfants aux décisions concernant leur santé, notamment grâce à l'article 12 de la convention de l'ONU : « *L'enfant a le droit, dans toute question ou procédure le concernant, d'exprimer librement son opinion et de voir cette opinion prise en considération* » [67]. La convention relative aux droits des personnes handicapées affirme que ce droit s'applique également pour les personnes ayant un handicap cognitif ou psychique [68]. En 2018, le défenseur des enfants nous invite ainsi à être vigilant : « *Les enfants qui sont les plus vulnérables, comme les enfants en situation de handicap, sont les plus éloignés de leurs droits* » [69]. Les personnes pour qui la participation aux décisions serait la plus bénéfique sont celles que l'on inclut moins aisément dans les processus décisionnels qui les concernent. C'est cela que Jörg Fegert, avant-gardiste des méthodes participatives en Allemagne, appelle « le paradoxe de participation » [11]. Il est temps de le surmonter. Lorsque par exemple, les approches participatives prennent davantage en compte la dimension corporelle de certains jeunes avec déficience intellectuelle, il devient possible de développer l'expression singulière de leurs capacités agencielles [70].

5. Limites

Une analyse de la littérature peut seulement révéler les exemples de mise en pratique qui sont explicitement décrits. Il est donc possible qu'il existe des habitudes participatives adoptées par les professionnels qui ne sont pas forcément explicitées en tant que telles dans la littérature, et manquent par conséquent dans cette revue. Les articles focalisés uniquement sur une psychopathologie spécifique ont été exclus de cette analyse. L'objectif était d'analyser des méthodes de participation qui sont valables pour toutes les pathologies et handicaps en pédopsychiatrie. Pour se préparer à des situations aiguës qui peuvent arriver dans le contexte donné, il serait intéressant d'envisager ce sujet dans le cadre de cas concrets pour mieux distinguer les freins spécifiques à la participation en pédopsychiatrie, exemples : le déni chez un patient souffrant d'anorexie mentale, les mises en danger chez un adolescent ayant des tendances suicidaires, les difficultés de compréhension chez un jeune avec déficience intellectuelle, le défaut de décentration chez un patient autiste, etc. En outre, l'objectif de cette revue de littérature était précisément de se focaliser sur l'enfant. La dimension parentale n'entraîne donc pas dans le périmètre de cette analyse, tout en sachant que les parents jouent un rôle central dans l'accompagnement des décisions de la prise en charge. L'une des limites habituelles d'une *scoping-review* est qu'elle ne prend pas systématiquement en compte la qualité de la littérature incluse [22]. Pour cette raison, la fiabilité des résultats présentés est partielle. La possibilité d'inclure des articles hétérogènes, qui donnent un aperçu plus large, est néanmoins considérée comme une force de cette méthode [71].

6. Conclusion

La littérature sur la participation de l'enfant hospitalisé en psychiatrie donne des arguments significatifs en faveur de la participation et présente des méthodes valables qui ont été mises en pratique dans ce contexte spécifique.

Malgré les méthodes de participation déjà pratiquées en pédopsychiatrie, les modèles théoriques, comme le *shared decision-making* ou l'*advance care planning*, ont chacun leurs limites, qui émergent lors de leur mise en pratique dans le contexte de l'hospitalisation en pédopsychiatrie. Afin de répondre aux particularités du contexte, il est judicieux de penser au-delà des modèles précédents.

En prenant en compte les résultats de la présente analyse de littérature, nous proposons un concept contextuel de la participation : « *shared care planning* ». Il doit remplir les critères suivants :

- prise en compte des décisions médicales et quotidiennes ;
- applicabilité indépendamment de la capacité présumée des patients à consentir ;
- prise en compte des facteurs d'influence et obstacles du terrain ;
- garantie d'une haute flexibilité.

On peut concrètement nommer quatre approches constitutives des méthodes de mise en pratique :

- une posture professionnelle participative ;
- des structures de participation ;
- des outils de participation ;
- des personnes facilitatrices.

Ces quatre approches sont déduites des idées et exemples de mises en pratique de la participation décrits dans les résultats de cette revue et ne doivent pas être comprises comme seules possibilités de permettre la participation des patients. Ces approches,

tout comme d'autres méthodologies en recherche qualitative (ex. l'ethnographie-herméneutique participative) [21,72] doivent être considérées comme des possibilités toujours à explorer pour promouvoir des modalités de participation diversifiées et prendre ainsi en compte l'unicité de chaque enfant.

Il apparaît que l'autonomie absolue reste une exigence impossible à atteindre en pédopsychiatrie. Si l'on suit simplement le principe de la bienfaisance, on risque de négliger l'inclusion des patients aux décisions qui les concernent. C'est la participation qui permet de concilier la dialectique entre autonomie et bienfaisance, deux principes qui sont bien souvent trop abstraits pour répondre aux besoins des enfants et de leur famille. Une approche participative est à même de renforcer l'estime de soi du patient en intégrant la dimension relationnelle des soins et de l'accompagnement en pédopsychiatrie. Pour élaborer la conceptualisation contextuelle qui est proposée, des recherches supplémentaires sont nécessaires. Il serait notamment intéressant d'explorer de manière empirique la perspective subjective des enfants, pour découvrir les domaines de décision les plus pertinents pour eux. En comprenant mieux le vécu des enfants hospitalisés en psychiatrie, une telle recherche permettrait de reconnaître les capacités agencielles de chaque enfant et d'améliorer la qualité de leur prise en charge.

Déclaration de lien d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- Ryan RM, Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *Am Psychol* 2000;55(1):68–76.
- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 7th ed. New York: Oxford University Press; 2001.
- Erikson EH. Identity and the life cycle. New York: WW Norton & Company; 1994.
- Pelto-Piri V, Engstrom K, Engstrom I. Paternalism, autonomy and reciprocity: ethical perspectives in encounters with patients in psychiatric in-patient care. *BMC Med Ethics* 2013;14:49.
- Wiesemann C. Das Kind als Patient: ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille. Frankfurt: Campus Verlag; 2003.
- Scholten M, Vollmann J. Patientenselbstbestimmung und Selbstbestimmungsfähigkeit. In: Vollmann J, editor. Ethik in der Psychiatrie. Ein Praxishandbuch. Köln: Psychiatrie Verlag; 2017. p. 26–34.
- Wedemeyer F, Wiesemann C. Ziele und Methoden der Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Psychiatrie. *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* 2017;29(1):243–66.
- Carnevale FA, Collin-Vézina D, Macdonald ME, Ménard JF, Talwar V, Van Praagh S. Childhood Ethics: an ontological advancement for childhood studies. *Children Society* 2020.
- Kriener M, Wilting K. Partizipation von Mädchen und Jungen - Beteiligungschancen in der Erziehungshilfe und der Kinder- und Jugendpsychiatrie. In: Fegert J, Schrappner C, editors. Handbuch Jugendhilfe - Jugendpsychiatrie. Weinheim: Juventa; 2004. p. 482–98.
- Wiesemann C. Patientenautonomie: theoretische Grundlagen - praktische Anwendungen. Münster: mentis; 2013.
- Fegert JM. Teilhabe und Partizipation von Kindern-Beschwerdemanagement und Patienteninformation. In: Aktion Psychisch Kranke, Peter Weiß, Andreas Heinz, editors. Gleichberechtigt mittendrin-Partizipation und Teilhabe. 1. ed. Berlin: Psychiatrie Verlag; 2013. p. 249–54.
- Thun-Hohenstein L. Partizipation von Kindern und Jugendlichen an einer Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Pädiatrie Pädologie* 2014;49(1):42–7.
- Montreuil M, Noronha C, Floriani N, Carnevale FA. Children's moral agency: an interdisciplinary scoping review. *J Childhood Stud* 2018;17–30.
- Jaun T. Durch Identifikation zu Verantwortungsbewusstsein: Die Partizipation von Kindern und Jugendlichen als Chance für eine nachhaltige Entwicklung. In: Jaun T, editor. man kann ja nicht einfach aussteigen Kinder und Jugendliche zwischen Umweltangst und Konsumlust. Zürich: Akademische Kommission der Universität Bern; 1999. p. 261–74.
- Hart RA. Children's participation: From tokenism to citizenship. Florence: UNICEF International Child Development Centre; 1992.
- Wright MT, Block M, von Unger H. Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung. In: Berlin G, editor. 13. bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit: Teilhabe Stärken - Empowerment Fördern - Gesundheitschancen Verbessern ; 30. 11/1. 12 2007. Berlin; 2007.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997;44(5):681–92.
- Simon D, Loh A, Härter M. Grundlagen der partizipativen Entscheidungsfindung und Beispiele der Anwendung in der Rehabilitation. *Die Rehabilitation* 2008;47(02):84–9.
- Nestmann F. Psychosoziale Beratung-ein ressourcentheoretischer Entwurf. *Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis* 1996;28(3):359–76.
- Lenz A. Ressourcenorientierte Beratung - Konzeptionelle und methodische Überlegungen. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 2003;5(4):234–49.
- Montreuil M, Thibeault C, McHarg L, Carnevale FA. Children's moral experiences of crisis management in a child mental health setting. *Int J Ment Health Nurs* 2018;27(5):1440–8.
- Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Intern J Social Res methodol* 2005;8(1):19–32.
- Fegert JM. Selbst- und Mitbestimmung von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Problemen und seelischer Behinderung. In: Aktion P sychisch Kranke, Peter Weiß, Andreas Heinz, editors. Selbsthilfe-Selbstbestimmung-Partizipation. 1. ed. Berlin: Psychiatrie Verlag; 2016. p. 73–89.
- Popow C. Therapie als Partizipationschance. *Pädiatrie & Pädologie* 2014;49(1):62–7.
- Simon D. Partizipative Entscheidungsfindung in der Psychiatrie und Psychotherapie - Erste Ergebnisse und Transfer in die Versorgung. *Forum (Genova)* 2009;4:62–75.
- Butler AM, Weller B, Titus C. Relationships of shared decision making with parental perceptions of child mental health functioning and care. *Adm Policy Ment Health* 2015;42(6):767–74.
- Edbrooke-Childs J, Jacob J, Argent R, Patalay P, Deighton J, Wolpert M. The relationship between child- and parent-reported shared decision making and child-, parent-, and clinician-reported treatment outcome in routinely collected child mental health services data. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2016;21(2):324–38.
- Abrines-Jaume N, Midgley N, Hopkins K, Hoffman J, Martin K, Law D, et al. A qualitative analysis of implementing shared decision making in Child and Adolescent Mental Health Services in the United Kingdom: Stages and facilitators. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2016;21(1):19–31.
- Fiks AG, Mayne S, Localio AR, Feudtner C, Alessandrini EA, Guevara JP. Shared decision making and behavioral impairment: a national study among children with special health care needs. *BMC Pediatr* 2012;12(1):153.
- Simmons MB, Batchelor S, Dimopoulos-Bick T, Howe D. The choice project: Peer workers promoting shared decision making at a youth mental health service. *Psychiatr Serv* 2017;68(8):764–70.
- Kerbl R. Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Medizin-wer, was, wann, warum, wozu? *Pädiatrie Pädologie* 2014;49(1):68–74.
- Macdonald E, Lee E, Geraghty K, McCann K, Mohay H, O'Brien T. Towards a developmental framework of consumer and carer participation in child and adolescent mental health services. *Australasian Psychiatr* 2007;15(6):504–8.
- Day C. Children's and young people's involvement and participation in mental health care. *Child and Adolescent Mental Health* 2008;13(1):2–8.
- Street C, Herts B. Putting Participation into Practice: a guide for practitioners working in services to promote the mental health and well-being of children and young people. London: YoungMinds; 2005.
- Allroggen M, Fegert JM. Rechtliche Aspekte und ethische Fragen in der Kinder und Jugendpsychiatrie. In: Fegert JM, Köchl M, editors. Klinikmanual Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie. Berlin: Springer; 2011. p. 307–13.
- Persson S, Hagquist C, Michelson D. Young voices in mental health care: exploring children's and adolescents' service experiences and preferences. *Clin Child Psychol Psychiatr* 2017;22(1):140–51.
- Fegert JM, Wiethoff K, Dippold I, Rothärmel S, Wolfslast G. Information und Partizipation von Kindern und Jugendlichen bei Behandlungsentscheidungen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. In: Brochhau C, Seyberth HW, editors. Kinder in klinischen Studien-Grenzen medizinischer Machbarkeit? Münster: LIT Verlag; 2005. p. 117–43.
- Rothärmel S, Dippold I, Wiethoff K, Wolfslast G, Fegert JM. Patientenaufklärung, Informationsbedürfnis und Informationspraxis in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht; 2006.
- Hepper F, Weaver T, Rose G. Children's understanding of a psychiatric in-patient admission. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2005;10(4):557–73.
- Coyne I, McNamara N, Healy M, Gowen C, Sarkar M, McNicholas F. Adolescents' and parents' views of Child and Adolescent Mental Health Services (CAMHS) in Ireland. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2015;22(8):561–9.
- Schepker R, Wirtz M, Jahn K. Verlaufsprädiktoren mittelfristiger Behandlungen in der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 2000;49(9):656–76.
- Fegert JM, Schepker R. Ambivalenzen um die Inklusion. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother* 2014;42(5):297–9.
- LeFrancois BA. Children's participation rights: Voicing opinions in inpatient care. *Id and Adolescent Mental Health* 2007;12(2):94–7.
- Mental Health Commission Ireland (Hrsg.). Mental Health Commission annual report 2009 including the report of the inspector of mental health services. Dublin; 2010.
- Mental Health Commission Ireland. Headspace Toolkit [Internet]: MHC ; 2010 [updated 2019 ; cited 20.12.2019]. Available from: <https://headspaceireland.ie>.

- [46] Tönnes G. EX-IN: Konzept und Implementierung der Genesungsbegleitung. In: Vollmann J, editor. EX-Ethik in der Psychiatrie. Ein Praxishandbuch. Köln: Psychiatrie Verlag GmbH; 2017. p. 134–8.
- [47] Schröder R. Kinder reden mit !: Beteiligung an Politik. In: Stadtplanung und Stadtgestaltung. Weinheim: Beltz; 1995.
- [48] Carnevale FA, Macdonald ME, Bluebond-Langner M, McKeever P. Using participant observation in pediatric health care settings: ethical challenges and solutions. *J of Child Health Care* 2008;12(1):18–32.
- [49] Montreuil M, Carnevale FA. Participatory hermeneutic ethnography: a methodological framework for health ethics research with children. *Qual Health Res* 2018;28(7):1135–44.
- [50] Carnevale FA. A hermeneutical rapprochement framework for clinical ethics practice. *Nurs Ethics* 2019;26(3):674–87.
- [51] Hunt MR, Carnevale FA. Moral experience: a framework for bioethics research. *J Med Ethics* 2011;37(11):658–62.
- [52] Carnevale FA, Charles Taylor, hermeneutics and social imaginaries: A framework for ethics research. *Nurs Philos* 2013;14(2):86–95.
- [53] Carnevale FA, Teachman G, Bogossian A. A relational ethics framework for advancing practice with children with complex health care needs and their parents. *Comprehens Child Adolesc Nurs* 2017;40(4):268–84.
- [54] Carnevale FA. A Thick conception of children's voices: a hermeneutical framework for childhood research. *Int J Qualitat Meth* 2020;19, 1609406920933767.
- [55] Joosten EA, DeFuentes-Merillas L, De Weert G, Sensky T, Van Der Staak C, de Jong CA. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom* 2008;77(4):219–26.
- [56] Agich G. Dependence and autonomy in old age: an ethical framework for long-term care 2. ed. Cambridge: Cambridge University Press; 2003.
- [57] Advance Care Planning international. The Definition of Advance Care Planning: ACP-i; 2019 [cited 28.10.2019]. Available from: <https://www.acp-i.org/about-acpe/the-definition-of-advance-care-planning>.
- [58] Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manage* 2017;53(5):821–32.
- [59] Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. In: Advance Care Planning (ACP) in stationären Pflegeeinrichtungen - Eine Einführung auf Grundlage des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG). Berlin: HPG; 2016.
- [60] Knauer R, Sturzenhecker B. Partizipation im Jugendalter. In: Hafener B, Jansen MM, Niebling T, editors. Kinder- und Jugendpartizipation. Im Spannungsfeld von Interessen und Akteuren. Opladen: Verlag Barbara Budrich; 2005. p. 63–94.
- [61] Montreuil M, Carnevale FA. A concept analysis of children's agency within the health literature. *J Child Health Care* 2016;20(4):503–11.
- [62] Delion P. *Ecouter, soigner*. Paris: Albin Michel; 2013.
- [63] Benson P. Free agency and self-worth. *J Philosoph* 1994;91(12):650–68.
- [64] Wiesemann C. *Autonomie & Vertrauen, Schlüsselbegriffe der modernen Medizin*. Göttingen: Universitätsverlag Göttingen; 2013.
- [65] Hennighausen K, Schulz E. Die Entscheidungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen. In: Illhardt FJ, editor. Die ausgeblendete Seite der Autonomie. Kritik eines bioethischen Prinzips. Berlin: LIT Verlag; 2008. p. 65–79.
- [66] Wiesemann C. *Moral Equality, Bioethics and the Child*. Dordrecht: Springer; 2016.
- [67] ONU. *Convention Internationale des Droits de l'enfant*. New York: Organisation des Nations Unies; 1989.
- [68] ONU. *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. New York: Organisation des Nations Unies; 2006.
- [69] Geneviève A. *Le Grand Invité de la Matinale RCF* [Internet]. Lyon: Radio Chretienne Francophone; 2018. Podcast.
- [70] Montreuil M, Teachman G, Carnevale FA. Recognizing the voices of all children, including those with "Cognitive Impairments", in Research. Research involving participants with cognitive disability and differences: ethics, autonomy, inclusion and innovation; 2019. p. 135.
- [71] von Elm E, Schreiber G, Haupt CC. *Methodische Anleitung für Scoping Reviews (JBI-Methodologie)*. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 2019;143:1–7.
- [72] Montreuil M, Thibeault C, McHarg L, Carnevale FA. Moral experiences of crisis management in a child mental health setting: a participatory hermeneutic ethnographic study. *Culture Med Psychiatr* 2020;44(1):80–109.