

Repenser l'assentiment des enfants de moins de 14 ans présentant une condition médicale complexe en regard des avancées médico-technologiques au Québec par l'approche écosystémique de Bronfenbrenner

Marina Trevisan et Hazar Haidar

Volume 9, numéro 2, 2026

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1124211ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1124211ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Trevisan, M. & Haidar, H. (2026). Repenser l'assentiment des enfants de moins de 14 ans présentant une condition médicale complexe en regard des avancées médico-technologiques au Québec par l'approche écosystémique de Bronfenbrenner. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 9(2), 96–103. <https://doi.org/10.7202/1124211ar>

Résumé de l'article

Les avancées médico-technologiques ont amélioré la survie des enfants atteints de maladies graves, complexes et incurables. Toutefois, ces progrès s'accompagnent d'une complexification des décisions relatives aux soins médicaux pour ses enfants, dont les parents ou tuteurs sont généralement les décideurs principaux. Dans cet article, nous proposons de repenser l'assentiment des enfants mineurs de moins de 14 ans en intégrant l'approche écosystémique de Bronfenbrenner. Cette théorie permet d'examiner l'influence des contextes familial, social et institutionnel sur leur capacité à participer aux décisions médicales. Nous concluons qu'une prise en compte plus large de ces facteurs liés à l'assentiment des enfants pourrait transformer le processus décisionnel d'une approche plutôt dialogique que dichotomique, laissant une place à l'enfant pour participer activement aux décisions médicales qui le concernent.

© Marina Trevisan and Hazar Haidar, 2026



Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS)

Repenser l'assentiment des enfants de moins de 14 ans présentant une condition médicale complexe en regard des avancées médico-technologiques au Québec par l'approche écosystémique de Bronfenbrenner

Marina Trevisan^a, Hazar Haidar^a

Résumé

Les avancées médico-technologiques ont amélioré la survie des enfants atteints de maladies graves, complexes et incurables. Toutefois, ces progrès s'accompagnent d'une complexification des décisions relatives aux soins médicaux pour ses enfants, dont les parents ou tuteurs sont généralement les décideurs principaux. Dans cet article, nous proposons de repenser l'assentiment des enfants mineurs de moins de 14 ans en intégrant l'approche écosystémique de Bronfenbrenner. Cette théorie permet d'examiner l'influence des contextes familial, social et institutionnel sur leur capacité à participer aux décisions médicales. Nous concluons qu'une prise en compte plus large de ces facteurs liés à l'assentiment des enfants pourrait transformer le processus décisionnel d'une approche plutôt dialogique que dichotomique, laissant une place à l'enfant pour participer activement aux décisions médicales qui le concernent.

Mots-clés

consentement, assentiment, approche écosystémique, Bronfenbrenner, éthique relationnelle, condition médicale complexe, Québec

Abstract

Medical and technological advances have improved the survival rates of children with serious, complex, and incurable diseases. However, these advances have been accompanied by increasingly complex decisions regarding medical care for these children, for whom parents or guardians are generally the primary decision-makers. In this article, we propose rethinking the consent of minors under the age of 14 by incorporating Bronfenbrenner's ecosystemic approach. This theory allows us to examine the influence of family, social, and institutional contexts on the ability of children to participate in medical decisions. We conclude that taking these factors related to children's consent into greater consideration could transform the decision-making process from a dichotomous to a more dialogical approach, allowing children to actively participate in medical decisions that affect them.

Keywords

consent, agreement, ecosystem approach, Bronfenbrenner, relational ethics, complex medical condition, Quebec

Affiliations

^a Département des lettres et humanités, Université du Québec à Rimouski, Rimouski, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Marina Trevisan, marina.trevisan@uqar.ca

INTRODUCTION

Les avancées médico-technologiques réalisées au cours des dernières décennies rendent désormais possible la survie d'enfants présentant des conditions de santé qui auparavant auraient été fatales. Bien que les traitements n'assurent pas la guérison de tous ces enfants, ceux-ci rendent possible la gestion des symptômes et prolongent la vie. Toutefois, ces progrès entraînent du même coup une complexification des soins ayant pour effet de transformer considérablement le quotidien des familles (1-3). Les parents se voient désormais offrir des choix qui auparavant étaient inexistantes, et par le fait même, se voient placés devant des décisions difficiles et complexes. Mais qu'en est-il du regard des enfants sur ces décisions les concernant? Le Code civil du Québec est assez clair quant à l'incapacité juridique des enfants de consentir à leurs soins. C'est ici que la problématique se complexifie. En effet, la Convention relative aux droits de l'enfant, qui est un instrument juridique international adopté par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1989, se fonde sur quatre principaux piliers : la non-discrimination, la participation, l'intérêt supérieur de l'enfant ainsi que le droit à la vie, à la survie et au développement. Cela étant, il importe de bien définir ces quatre piliers, car l'interprétation qu'on en fait peut mener à prendre des décisions pour l'enfant plutôt qu'avec la participation de l'enfant. Qui décide de l'intérêt supérieur de l'enfant? Et, sur quelles bases déterminer cet intérêt supérieur? Dans le présent article, nous soutiendrons qu'il est éthiquement inacceptable que le consentement entourant les soins médicaux des mineurs de moins de 14 ans présentant une condition médicale complexe ne revienne qu'aux parents. Autrement dit, rechercher l'assentiment de ces enfants est un reflet de leur dignité humaine. Certes, ce consentement ne vient pas sans poser d'importants enjeux éthiques, notamment lorsque ces enfants sont exposés à des décisions médicales cruciales. L'argument développemental peut être invoqué pour contester une telle position. En effet, les enfants présentant une condition médicale complexe (CMC) sont susceptibles de présenter différentes formes de handicaps fonctionnels, autant physiques qu'intellectuels (4). Dans cette perspective, nous nous appuyons sur l'approche écosystémique (5) pour argumenter qu'il est possible de repenser la décision médicale relative aux soins médicaux de l'enfant comme étant dialogique plutôt que dichotomique.

LE CONSENTEMENT AU QUÉBEC POUR LES SOINS MÉDICAUX

Afin de bien cerner les concepts éthiques en jeu, il importe de comprendre le cadre normatif entourant le consentement médical au Québec. D'abord, en regard du consentement des personnes, le Code civil du Québec stipule à son article 11 que :

nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Sauf disposition contraire de la loi, le consentement n'est assujéti à aucune forme particulière et peut être révoqué à tout moment, même verbalement. Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins et qu'il n'a pas rédigé de directives médicales anticipées en application de la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001) et par lesquelles il exprime un tel consentement ou un tel refus, une personne autorisée par la loi ou par un mandat de protection peut le remplacer (6).

Ainsi, une personne a le droit d'accepter ou de refuser de recevoir des soins de santé et des services sociaux. La responsabilité incombe au professionnel de s'assurer que la personne consente avant de lui prodiguer quelque soin ou service. Pour que le consentement soit valide, il doit être libre et éclairé. On entend par « libre » qu'il soit exempt de toute pression, contrainte ou influence. Pour que le consentement soit éclairé, il est généralement admis que la personne doit pouvoir consentir sans menace ni promesse et sans que ses facultés soient altérées (7).

Concernant la forme que prend ce consentement, l'article 11 du Code civil reste assez vague en stipulant que « le consentement n'est assujéti à aucune forme particulière ». Cependant, le Code civil du Québec, à son article 14, vient baliser l'âge à partir duquel une personne est présumée apte à consentir pour elle-même : « le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur. [...] Le mineur de 14 ans et plus peut, néanmoins, consentir seul à ces soins ». C'est ici que se dessinent trois catégories de personnes en fonction de leur capacité juridique à consentir, soit les majeurs (plus de 14 ans), les mineurs (moins de 14 ans) et les majeurs inaptes. Les droits et les devoirs associés à ces trois catégories renvoient à l'aptitude à être titulaire de ces droits, mais aussi à la capacité juridique, c'est-à-dire, à l'aptitude de les exercer soi-même. Le principe d'intégrité, garanti par la Charte des droits et libertés de la personne, est au cœur même des enjeux liés au consentement aux soins, car il relève de la dignité humaine. Au regard de ces explications, il est donc inexact d'utiliser le concept de consentement en référence à l'opinion des enfants de moins de 14 ans. C'est pourquoi nous avons choisi de mobiliser le concept d'assentiment comme base d'expression des choix médicaux de cette catégorie de jeunes. Dans le cadre de cet article, l'intérêt sera porté plus spécifiquement sur les enjeux éthiques entourant le consentement des mineurs, donc des enfants de moins de 14 ans et qui présentent une CMC.

LES ENFANTS PRÉSENTANT UNE CONDITION MÉDICALE COMPLEXE

Il importe ensuite de définir les caractéristiques générales des enfants qui sont inclus dans la catégorie de la CMC. D'abord, le groupe de travail québécois sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (4) parle des enfants présentant une CMC comme « présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années ». Feudtner et ses collègues définissent la condition médicale complexe comme toute affection médicale, dont on peut raisonnablement estimer la durée à au moins 12 mois et qui affecte un ou plusieurs systèmes organiques différents, de manière suffisamment grave pour nécessiter des soins pédiatriques spécialisés ainsi qu'une hospitalisation dans un centre universitaire (8). Il s'agit généralement d'affections impliquant plusieurs morbidités et qui nécessitent l'attention de différentes disciplines et possiblement des soins à domicile. Cela implique de grandes exigences d'autogestion des soins ou une attention soutenue du soutien social, généralement des parents dans le contexte d'enfants malades (4). Le fait que ces soins complexes soient dispensés à domicile plutôt qu'à l'hôpital peut être source d'un grand soulagement dans la vie familiale, mais il ajoute également une charge supplémentaire au rôle parental. Les parents endossent alors un rôle qualifié de « parent-aidant », ce qui les expose à un risque accru d'épuisement parental, entendu comme un état de fatigue physique, émotionnelle et mentale lié à l'accumulation de responsabilités de soins et à la pression constante associée à la prise en charge de l'enfant (9). Dans ce contexte, des défis importants émergent, notamment lorsqu'il s'agit de prendre des décisions concernant la trajectoire médicale de l'enfant.

LES ARGUMENTS NORMATIFS

Pour en revenir à l'argumentaire portant sur le consentement des personnes mineures, nos sociétés occidentales reconnaissent généralement aux parents le fardeau décisionnel du meilleur intérêt de leur enfant. La principale critique adressée à cette approche éthique dominante est qu'elle conçoit les enfants uniquement comme des êtres vulnérables et nécessitant un besoin que leur meilleur intérêt soit protégé (10-12). En sous-texte, on comprend que ces enfants sont donc perçus comme incapables de comprendre et de participer aux discussions et aux décisions médicales qui les concernent, aussi complexes soient-elles. Ne deviennent-ils pas ainsi des « objets moraux », en ce sens où les parents et les intervenants médicaux décident pour eux, plutôt qu'avec eux?

Toujours d'un point de vue normatif, la Convention relative aux droits de l'enfant ratifiée par l'Organisation des Nations Unies en 1989 stipule à l'article 12 que chaque enfant a « le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération [...]. À cette fin, on donnera notamment à l'enfant la possibilité d'être entendu dans toute procédure judiciaire ou administrative l'intéressant ». Bien que peu d'études se soient intéressées

à cette question d'un point de vue subjectif, les quelques études que nous avons recensées reconnaissent l'agentivité morale de ces enfants (13,14). La délibération morale de ces enfants menant à une décision médicale ou thérapeutique prenait en considération, non seulement ce qui était important à leurs yeux, mais aussi leur perception de ce qui était important pour leurs parents.

Un standard éthique bien reconnu s'appliquant à la santé des enfants est le principe du « meilleur intérêt » (15-18). Selon ce principe, toutes décisions ou actions en regard de la santé de l'enfant doivent tendre vers le meilleur intérêt de cet enfant. En général, ce principe s'opérationnalise au moyen de la balance décisionnelle entre le coût et les bénéfices pour l'enfant (15,18). Cette approche, qui tend vers l'utilitarisme, se veut surtout objective et elle s'intéresse peu à la subjectivité des enfants présentant une CMC. De plus, comment est-il possible d'être certain du rapport entre les coûts et les bénéfices dans un contexte humain présentant autant d'incertitudes vu la nature plutôt rare des conditions médicales de ces enfants? Il importe aussi de se rappeler que nombreux sont les enfants de cette population qui présentent des particularités au niveau de la communication limitant les opportunités et les moyens d'exprimer leur opinion. En conséquence, la vision de ces enfants est souvent peu sollicitée, ou lorsqu'exprimée, elle n'est guère prise en considération ou jugée comme invalide (13).

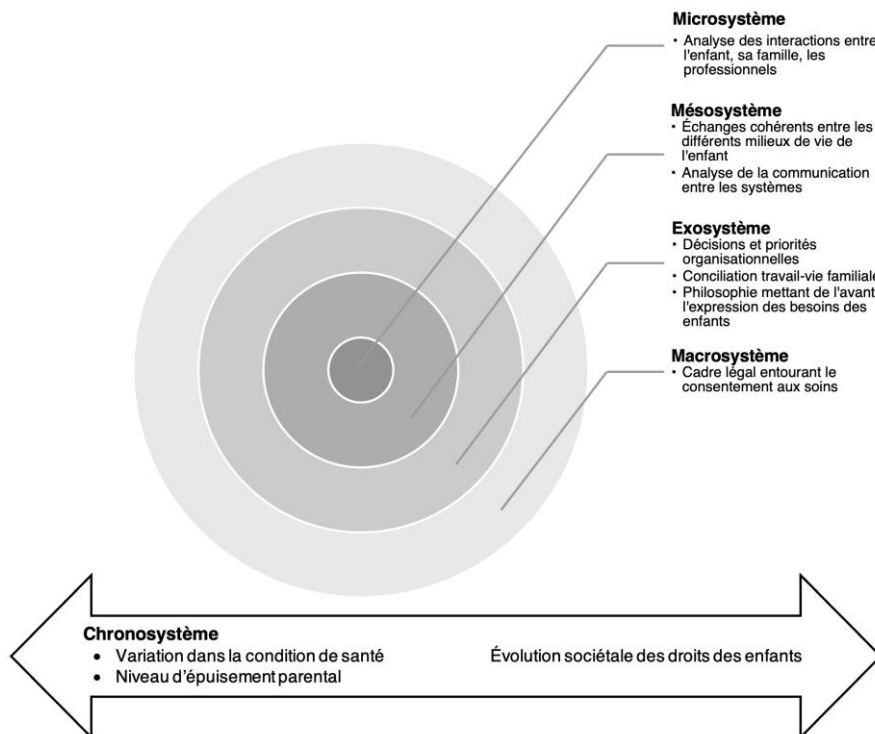
L'autonomie est un second principe (19-23) qu'il est possible de mobiliser afin d'étayer l'argumentaire. Ce principe, grandement inspiré de l'impératif catégorique de Kant, oblige à traiter tant sa personne que celle d'autrui, jamais simplement comme un moyen, mais toujours comme une fin. Autrement dit, il s'agit de considérer chacun comme un sujet libre, capable de juger et de se déterminer par soi-même. Le respect de l'autonomie de la personne réside ainsi dans le devoir de se conformer à ce libre choix, en s'assurant de son consentement éclairé. Cet argument suppose que la personne, en l'occurrence l'enfant, doit disposer de tous les éléments nécessaires pour se déterminer en connaissance de cause, et ce, sans subir de pressions externes (24).

Il n'en demeure pas moins que le bien-fondé de l'autonomie supposée peut être remis en cause sur plusieurs plans. D'abord, ce principe repose sur une conception de l'individu comme étant capable d'un calcul rationnel allant dans le sens de son meilleur intérêt, mais appliqué au domaine des soins médicaux. Or, considérer l'autonomie comme caractéristique fondamentale de l'humain, c'est aussi lui occulter toute la dimension de la vulnérabilité et de l'interdépendance, mise en lumière entre autres par les éthiques du care (25). Ainsi, être autonome n'implique souvent pas une autonomie réelle, indépendante, autant qu'il ne suffit pas de posséder tous les éléments factuels éclairant une décision pour faire un choix rationnel.

Fondée sur la prémisse d'interdépendance entre l'individu et son environnement, la théorie écosystémique, généralement associée au psychologue du développement Urie Bronfenbrenner (5), offre un socle cohérent avec l'éthique du care pour éclairer la problématique précédemment exposée. Pour Bronfenbrenner, le développement est en fait le résultat de l'interaction entre différents systèmes qui s'influencent mutuellement (26). C'est ainsi que pour appréhender les sources d'influences réciproques d'une décision médicale, il importe de la contextualiser en comprenant la personne dans ses contextes familial, social, culturel, politique, et ce, à travers le temps. L'analyse écosystémique revient à non seulement identifier les composantes de chacune de ces structures, mais surtout d'en comprendre l'influence. De manière plus spécifique, l'environnement est décortiqué en six structures s'emboîtant les unes dans les autres (27).

Ce modèle a déjà été largement mobilisé dans les recherches portant sur les maladies rares et complexes ainsi que sur les soins palliatifs pédiatriques, notamment pour mieux comprendre comment les trajectoires cliniques, les dynamiques familiales et les contextes institutionnels et sociétaux s'entrecroisent dans l'expérience de la maladie et des soins (28-31). En nous inscrivant dans cette littérature, nous proposons d'étendre l'usage du modèle de Bronfenbrenner au cheminement décisionnel en soins pédiatriques complexes. Ce cadre écosystémique permet en effet de saisir comment les décisions médicales émergent de l'interaction entre les valeurs et la vulnérabilité de l'enfant, les ressources et représentations de la famille, les pratiques des équipes cliniques, l'organisation des services de santé et, plus largement, les cadres normatifs, culturels et politiques dans lesquels ces décisions prennent forme. Il offre ainsi une approche conceptuelle pertinente pour articuler l'éthique du care et l'analyse concrète des processus décisionnels en contexte de grande complexité clinique.

Figure 1: Penser l'autonomie de l'enfant et son assentiment par l'approche de Bronfenbrenner



Le microsystème fait référence aux sphères au sein desquelles la personne évolue directement. On peut penser à la famille, l'école ou le centre hospitalier. Différentes activités, relations interpersonnelles ou rôles s'inscrivent dans chacun de ces microsystèmes. Pour un enfant, on peut penser que la famille est un microsystème prenant une grande place dans sa vie. En ce sens, l'étude du microsystème familial pourrait s'attarder entre autres aux aspects physiques (la maison, le quartier), aux rôles familiaux, aux valeurs, aux caractéristiques culturelles, à la communication, aux interventions parentales. Dans le cadre des soins médicaux, le microsystème inclut les interactions directes entre l'enfant, les professionnels de la santé, ainsi que les membres de sa famille, particulièrement ses parents ou tuteurs légaux. Dans le but de renforcer l'autonomie de l'enfant à ce niveau, il est essentiel qu'il soit activement impliqué dans les discussions relatives à ses soins médicaux. Cela signifie que l'enfant doit être encouragé à poser des questions, exprimer ses préoccupations et participer au processus décisionnel en collaboration avec ses parents et les soignants.

Le mésosystème, quant à lui, se réfère aux interactions et aux liens qui existent entre les différents microsystèmes dans lesquels l'enfant évolue. Cela inclut, par exemple, la relation entre la famille et l'école, ou entre la famille et les professionnels de la santé. Dans le contexte des soins, le mésosystème concerne les échanges et la coopération entre les divers acteurs impliqués dans la vie de l'enfant tels que ses parents, les médecins, les psychologues, les travailleurs sociaux et les enseignants. Une approche intégrée et cohérente entre ces différents microsystèmes est cruciale pour favoriser l'autonomie de l'enfant. Par exemple, la communication régulière des enfants avec les professionnels de santé pour s'assurer que l'enfant comprend bien les choix qui lui sont offerts et que ses opinions sont prises en compte, cela établit un cadre favorable à son implication. Ce type d'interaction permet d'une part à l'enfant de se sentir soutenu, de développer une plus grande confiance en lui et d'être en mesure de participer activement aux décisions concernant sa santé et d'autre part, aux parents de s'assurer que leur enfant prenne la décision médicale qui reflète ses propres souhaits.

L'exosystème fait référence aux contextes sociaux, économiques, et institutionnels qui, bien que n'affectant pas directement l'enfant, influencent son environnement immédiat. Par exemple, il peut s'agir de décisions organisationnelles concernant l'octroi de services de soutien à domicile pour les enfants ou de l'ouverture du milieu de travail des parents à aménager les horaires de travail pour faciliter la conciliation des responsabilités de proche aidant. Ainsi la mise en place des protocoles qui permettent aux enfants de partager leurs besoins, d'exprimer leurs préférences lors des discussions relatives à leurs soins, ainsi que des politiques qui assurent une information adaptée à l'âge de l'enfant, contribuent à soutenir le développement de leur autonomie.

Le macrosystème désigne l'ensemble des croyances culturelles, des valeurs sociales, et des normes qui régissent une société. Les pratiques culturelles propres à des communautés forment aussi le macrosystème. Ce niveau d'analyse met en lumière la manière dont le consentement des enfants de moins de 14 ans est encadré par les cadres législatifs et les pratiques cliniques en vigueur. Comme mentionné précédemment, au Québec, la loi stipule que le consentement aux soins pour un enfant de moins de 14 ans doit être donné par les titulaires de l'autorité parentale. Cette règle reflète un macrosystème qui valorise la

protection du mineur et présume, de ce fait, son incapacité à participer aux décisions le concernant. Limiter ainsi sa participation à un assentiment revient à nier sa subjectivité et sa capacité, même partielle, de discernement. En revanche, si nous créons les conditions d'un dialogue adapté à son niveau de compréhension, dans lequel son point de vue est activement recherché et pris en considération, il devient possible de reconnaître pleinement sa place dans le processus décisionnel. En effet, une reconsidération de l'assentiment vient compléter les leviers identifiés aux niveaux micro, méso et exo pour renforcer l'autonomie de l'enfant et sa prise de décision.

Le chronosystème réfère à l'aspect temporel des changements et des continuités observés dans les environnements des individus. Il permet de comprendre les transitions vécues par une personne durant sa vie (26) telles que le passage à l'adolescence, ou dans le présent contexte, les variations dans son état de santé. Chez un enfant atteint d'une CMC, l'aggravation progressive de sa condition au fil du temps peut affecter sa capacité à participer activement aux décisions médicales qui le concernent. Dans un tel cas, le chronosystème permet d'évaluer de manière continue l'autonomie de l'enfant, en prenant en compte non seulement son développement personnel, mais aussi les défis liés à la détérioration de son état de santé, ce qui peut modifier ses capacités cognitives et émotionnelles et influencer sa prise de décision médicale. Le chronosystème permet aussi une analyse de l'évolution des différents systèmes autour de l'enfant. On peut penser à l'évolution de l'épuisement parental et ses effets sur la participation de l'enfant.

Réfléchir ainsi c'est de reconnaître que l'humain est constamment en interaction avec son environnement, tant sur le plan individuel, culturel, social que politique. Ces relations sont imbriquées à un point tel qu'il devient difficile d'isoler ces interactions dans le cheminement décisionnel. Nous revenons ainsi à l'idée de dépendance mise en lumière par les éthiciennes du care qui est décuplée dans un contexte de soin à des mineurs présentant une CMC. Reconnaître cette dépendance entre les êtres humains, et plus spécifiquement le lien de dépendance entre une personne mineure présentant une CMC et son parent soulève l'argument de la coercition implicite qui pourrait venir teinter le consentement des parents aux soins de l'enfant. Rappelons-nous que selon les balises du Code civil du Québec, le consentement doit être libre. Or, sommes-nous totalement libres et exempts de pression externe? On n'a qu'à penser à la perception d'être un fardeau pour ses parents, que peut entretenir un mineur présentant une amyotrophie spinale, par exemple. Comment cette perception viendrait-elle teinter son parcours de soins et services?

ARGUMENT DÉVELOPPEMENTAL

La maturité cognitive des mineurs a servi à déterminer l'âge légal du consentement aux soins à 14 ans. Cet argument développemental entourant la maturité cognitive vient justifier qu'à partir de l'âge de 14 ans, les enfants sont en mesure d'interpréter leur meilleur intérêt, et ce, de manière autonome. Le corpus de recherche en neuropsychologie sur le sujet est assez unanime à l'effet que le cerveau subit d'importants changements structurels et fonctionnels au cours de la période de l'adolescence, et ce, sans uniformité dans le temps (32,33). Le psychologue Steinberg conclut que tous les changements impliqués dans les systèmes cognitifs de base atteignent un niveau de maturité comparable à celui des adultes environ à la mi-adolescence, qu'il cible vers l'âge de 15 ans. Cette maturité intellectuelle s'installerait avant la maturité sociale ou émotionnelle. Or, Steinberg est clair à l'effet qu'il est impossible d'établir avec précision, selon un âge déterminé, le moment de la maturité cérébrale. D'autres auteurs lient la maturité cognitive avec le processus de développement identitaire. Les jeunes enfants présentent de l'immaturité cognitive, car ils retiennent peu les souvenirs et ont une faible perception d'eux-mêmes (17). À l'instar des stades de développement cognitif de Piaget et des stades de développement moral de Kohlberg, ces approches positivistes occultent tout un pan des réalités vécues par les enfants. Les caractéristiques individuelles, familiales, socioéconomiques, culturelles, politiques, etc., viennent interférer avec le développement de la maturité cognitive des enfants (34). Il devient donc difficile d'attribuer un stade de développement en fonction de l'âge biologique, encore plus lorsqu'il est question d'enfants présentant une CMC.

L'idée de reconnaître une « voix » aux mineurs qui font face à des choix médicaux permet justement d'ouvrir la discussion et de faire l'argument de la coercition implicite, mais aussi l'argument développemental. Cette « voix », qui reconnaît la subjectivité de l'enfant peut, par ailleurs, s'exprimer à travers le concept d'assentiment. Il s'agit d'un terme utilisé fréquemment en éthique de la recherche dont l'extrapolation est possible en éthique médicale. L'énoncé de politique des trois conseils pour la recherche avec des êtres humains (35) reconnaît que plusieurs personnes légalement inaptes à décider peuvent cependant exprimer leurs désirs, même si la manière dont ceux-ci sont exprimés ne correspond pas à toutes les exigences relatives au consentement légal. Ainsi, ces personnes sont tout de même capables d'exprimer oralement, physiquement ou par tout autre moyen de communication, leur assentiment ou leur dissentiment. Parmi ces personnes figurent notamment : « les personnes dont la capacité décisionnelle est en développement, comme les enfants, dont la capacité de jugement et l'autonomie sont en voie de maturation; [...] les personnes dont la capacité décisionnelle n'est que partiellement développée, comme les personnes ayant une déficience cognitive permanente. » (35)

MODÈLE DE DÉCISION PARTAGÉE

Ces modèles principistes accueillent d'abord la critique de l'impossibilité d'être complètement libres et autonomes dans nos décisions. Appliquées aux enfants, à ceux présentant une CMC, mais aussi à toutes les populations « non-autonomes », ces approches peuvent perpétuer une vision individualiste centrée sur des normes procédurales pour déterminer qui est autorisé à parler au nom du patient, généralement la personne à qui revient le consentement substitué, sans pour autant tenir compte de cette signification éthique que portent les relations indivisibles entre les voix représentées. Il devient particulièrement

évident que les enfants, y compris ceux présentant une CMC, sont intégrés dans des relations humaines très complexes. Bien qu'ils soient reconnus comme agents, les enfants sont également légalement et moralement dépendants, en ce sens où ils sont non autonomes et ont droit à une protection. C'est ainsi qu'une conception en éthique relationnelle chez ces enfants permet de reconnaître qu'ils peuvent être à la fois agents et dépendants. Cette éthique relationnelle est ici proposée comme un véhicule pour la communication entre les différents systèmes du cadre d'analyse de Bronfenbrenner.

En éthique relationnelle, « l'attention est portée sur l'espace moral créé par la relation à soi-même et à autrui [...] L'espace relationnel, en tant qu'espace amoral, est le lieu où l'on exprime sa réactivité et sa responsabilité, non seulement pour soi-même ou pour autrui, mais aussi dans l'espace d'être pour et avec soi-même et autrui. » (36, p.296-97) Un cadre d'éthique relationnelle envisage les décisions dans le contexte des relations. Ce qui est éthiquement juste, se comprend par un dialogue constructif sur l'interdépendance entre les personnes.

En ce sens, lorsque considérés dans un cadre d'éthique relationnelle, les enfants en tant qu'agents ne sont pas compris comme des îlots moraux individuels dotés d'opinions indépendantes que des décideurs de substitution sont censés définir et représenter (37). Bien que reconnus comme dépendants, les enfants ne sont pas des vides moraux dénués de toute opinion et préférence moralement significatives que leurs « protecteurs » pourraient gérer sans tenir compte de leurs opinions. Dans le même ordre d'idées, les parents ne sont pas de simples représentants légaux de substitution, parlant au nom de leurs enfants, indépendants de ce qui est également important moralement pour eux en tant que parents. Les intérêts des enfants et des parents, ainsi que leurs croyances, valeurs, souhaits et espoirs, sont étroitement liés et interdépendants. Ceux-ci s'inscrivent aussi dans des contextes sociaux, historiques, politiques, économiques, culturels, etc. Les familles sont reconnues comme des microcosmes sociaux importants pour la culture et la transmission intergénérationnelles des récits familiaux. L'univers moral des enfants est profondément influencé par celui des parents; et il est de plus en plus reconnu que l'univers moral des parents est influencé par celui de leurs enfants (38).

Par conséquent, les conceptions binaires des enfants et des parents — qui supposent que l'un d'eux est l'arbitre ultime de ce qui est le mieux pour les enfants (c'est-à-dire leur intérêt supérieur) — sont profondément erronées. Elles dénaturent l'ancrage relationnel complexe et éthiquement significatif des enfants, des parents, voire de la famille élargie et de la collectivité au sein desquels s'inscrivent ces relations. Ces racines peuvent être partiellement identifiées lors de discussions avec les enfants et les parents, mais elles sont parfois liées à des contextes sociaux, culturels et politiques plus larges, qui peuvent inclure des oppressions systémiques et institutionnelles marginalisant les individus et les familles, et qu'il peut être difficile pour eux d'exprimer. Comprendre ces contextes plus larges peut nécessiter la consultation de personnes-ressources de la communauté (ex. : des dirigeants communautaires, des médiateurs/interprètes culturels, des universitaires).

CONCLUSION

En somme, les progrès technoscientifiques dans le domaine de la médecine placent les familles d'enfants présentant une CMC devant de nouvelles possibilités pour prolonger la vie. Ce genre de décision ne vient certes pas sans rayonnement sur la famille, voire sur la communauté. Il devient donc difficile à ce moment de concevoir la décision médicale comme binaire. Or, le cadre légal, mais aussi les principes généralement acceptés en bioéthique, sont sans équivoque sur la question. L'argument développemental vient aussi soutenir l'immaturation neurologique et les déficits fonctionnels importants que peuvent présenter les enfants atteints d'une CMC.

Dès lors se pose la question de la manière dont la participation des enfants et la reconnaissance de leur dignité peuvent être assurées dans une approche aussi dichotomique. Les approches principistes, bien qu'essentielles pour baliser l'action, peinent à rendre compte de la densité relationnelle et contextuelle des situations vécues par les enfants présentant une CMC. L'intégration d'une éthique relationnelle, conjuguée au modèle écosystémique de Bronfenbrenner, permet de penser l'assentiment des enfants de moins de 14 ans comme un processus relationnel, au sein duquel interagissent les parents, la famille élargie, la communauté, l'équipe soignante, et les valeurs sociétales. L'analyse de ces interactions à travers les différents contextes de vie de l'enfant offre une compréhension plus nuancée de la trajectoire décisionnelle.

Cette approche n'est toutefois pas exempte de limites. L'une des principales réside dans le niveau de développement requis pour que l'enfant soit en mesure de communiquer ses besoins, ses préférences ou son vécu. Dans cette perspective, le chronosystème de la théorie de Bronfenbrenner apparaît pertinent pour évaluer la capacité décisionnelle de l'enfant en prenant en compte l'évolution de son état de santé, de son développement et des répercussions sur les autres systèmes qui structurent son environnement. Reconnaître et composer avec ces incertitudes semble alors inévitable et témoigne d'une approche éthique attentive à la complexité, à la vulnérabilité et à la dimension relationnelle des soins pédiatriques.

Reçu/Received: 16/06/2025

Conflits d'intérêts

Hazar Haidar est éditrice de section pour la revue. Elle n'a pas participé à l'évaluation du manuscrit.

Publié/Published: 16/03/2026

Conflicts of Interest

Hazar Haidar is a Section editor at the journal. She was not involved in the evaluation of the manuscript.

Édition/Editors: Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Core Practices](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Core Practices](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Claude Julie Bourque & Marie Friedel

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue Canadienne de Bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of the [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

REFERENCES

1. Champagne M, Mongeau S. Les conditions de vie des familles ayant un enfant gravement malade. Dans : Champagne M, Mongeau S, Lussier L, éditrices. *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades : regards sur des pratiques novatrices*. Québec : Presses de l'Université du Québec; 2014. p. 17-38.
2. Mongeau S, Champagne M, Carignan P. [Au-delà du répit... un message de solidarité](#). *Cah Francoph Soins Palliatifs*. 2025;81-94.
3. Gabarro C, Dumas A. [2. Comprendre les difficultés des parents d'adolescents porteurs de maladies rares lors de la transition des soins](#). Dans: Gargiulo M, Mandel J, éditeurs. *Maladies rares. L'apport des recherches en sciences humaines et sociales : L'apport des recherches en sciences humaines et sociales*. Toulouse : Éditions Érès; 2023. p. 37-54.
4. Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. [Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques](#). Gouvernement du Québec; 2006.
5. Bronfenbrenner U. *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge : Harvard University Press; 1979.
6. [Code civil du Québec](#). RLRQ, c. CCQ-1991, art. 11.
7. Bellot C. *Les droits et le travail social: définitions, enjeux et perspectives*. Québec : Presses de l'Université du Québec; 2020.
8. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, et al. [Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation](#). *BMC Pediatr*. 2014;14:199.
9. Dubois AC, Seghers N, Van Dorsselaer I, et al. ["Already too late" : A qualitative study of respite care among mothers of children with special healthcare needs and disabilities](#). *J Pediatr Nurs*. 2023;72:e114-21.
10. Bluebond-Langner M. *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton : Princeton University Press; 1978.
11. Montreuil M, Carnevale FA. [A concept analysis of children's agency within the health literature](#). *J Child Health Care*. 2016;20(4):503-11.
12. Lin N, Lv D, Hu Y, et al. [Existential experiences and perceptions of death among children with terminal cancer: An interpretative qualitative study](#). *Palliat Med*. 2023;37(6):866-74.
13. Carnevale FA, Teachman G, Bogossian A. [A relational ethics framework for advancing practice with children with complex health care needs and their parents](#). *Compr Child Adolesc Nurs*. 2017;40(4):268-84.
14. Chénard J. [Trajectoires décisionnelles de parents d'un enfant ayant une condition médicale complexe](#). Thèse de doctorat, Faculté des arts et des sciences — École de travail social. Montréal : Université de Montréal; 2015.
15. Miller G. *Pediatric Bioethics*. Cambridge : Cambridge University Press; 2010.
16. Littlechild B, Housman C. [Applying universal principles of 'best interest': practice challenges across transnational jurisdictions, cultural norms, and values](#). *Children*. 2023;10(3):537.
17. Baker J. [Children's agency, interests, and medical consent](#). *HEC Forum*. 2013;25(4):311-24.
18. Browne A. [Physician authority, family choice, and the best interest of the child](#). *Camb Q Healthc Ethics*. 2022;31(1):34-39.
19. Beauchamp TL, Childress JF. *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris : Les Belles Lettres; 2008.
20. Matthiesen A, Drumm N, Gerlach AJ, et al. [Relational autonomy in pediatric healthcare: A scoping review](#). *Nurs Ethics*. 2025;33(1):225-44.
21. Gómez-Virseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. [Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature](#). *BMC Med Ethics*. 2019;20:76.
22. Jennings B. [Reconceptualizing autonomy: a relational turn in bioethics](#). *Hastings Cent Rep*. 2016;46(3):11-16.
23. Le TD, Lin SC, Huang MC, et al. [Factors impacting the demonstration of relational autonomy in medical decision-making: a meta-synthesis](#). *Nurs Ethics*. 2024;31(5):714-38.
24. Delassus E. [Analyse critique du principisme en éthique biomédicale](#). HAL Open Science. 2017; fhal-01486803.
25. Tronto JC. *Un monde vulnérable: pour une politique du care*. Paris: Éditions La Découverte; 2009.

26. Tremblay G, Lizotte K, Lanciault LT, Thibault D. Fondements sociopolitiques du service social. Québec: Presses de l'Université Laval; 2015.
27. Damant D, Poirier MA, Moreau J. Chapitre 12 : Ça prend tout un village pour élever un enfant. Dans: Dorvil H, Mayer R, éditeurs. Problèmes sociaux - Tome II : Études de cas et interventions sociales. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec; 2001. p. 319-36.
28. Boyden JY, Hill DL, LaRagione G, et al. [Home-based care for children with serious illness: ecological framework and research implications](#). Children. 2022;9(8):1115.
29. Tsitsani P, Katsaras G, Soteriades ES. [Barriers to and facilitators of providing care for adolescents suffering from rare diseases: a mixed systematic review](#). Pediatr Rep. 2023;15(3):462-82.
30. Lin N, Ren M, Xiang Y, et al. [Exploring the life experiences of school-aged children afflicted by tethered spinal cord syndrome: an interpretative qualitative study](#). Health Expect. 2024;27(1):e13969.
31. Chénard J, Trevisan M. [Quand décider rime avec complexité — une étude qualitative menée auprès de parents devenus proches aidants](#). Frontières. 2022;33(1).
32. Steinberg L. [Does recent research on adolescent brain development inform the mature minor doctrine?](#) J Med Philos. 2013;38(3):256-67.
33. Coleman DL, Rosoff PM. [Adolescent medical decisionmaking rights: reconciling medicine and law](#). Am J Law Med. 2021;47(4):386-426.
34. Brabant B. [Adolescents, neurosciences et prise de décisions médicales: devrions-nous revoir certaines dispositions du Code civil du Québec?](#) BioéthiqueOnline. 2016;5:4.
35. Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. [Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains — EPTC 2 \(2022\)](#). Gouvernement du Canada; 2022.
36. Bergum V. Relational ethics for health care. Dans: Starzomski R, Storch JL, Rodney P, éditeurs. Toward A Moral Horizon: Nursing Ethics For Leadership and Practice. Toronto : Pearson Education; 2012. p. 295-97.
37. Friedel M, Pallage S. ["The day my son dies, I will die, too." Shared decision-making through game theory in paediatric palliative care: a clinical case scenario](#). Médecine Palliat. 2024;23(4):208-11.
38. Wall J. Ethics in Light of Childhood. Washington, DC : Georgetown University Press; 2010.