

Les décisions de traitement au nom des nourrissons, des enfants et des adolescents



English on page 99

Pour garantir de prendre les meilleures décisions pour les enfants et les adolescents, il faut les prendre conjointement par les membres de l'équipe de soins, les parents de l'enfant ou de l'adolescent et, parfois, l'enfant ou l'adolescent lui-même. Les enfants et les adolescents devraient participer de plus en plus à la prise de décision à mesure qu'ils grandissent, jusqu'à ce qu'ils soient en mesure de prendre leurs propres décisions au sujet du traitement. La prise de décision de fin de vie, que l'enfant ou l'adolescent y participe ou non, est particulièrement complexe.

La présente politique offre aux médecins des principes et des stratégies pour favoriser les meilleures décisions possibles pour les patients. Elle n'est pas conçue pour s'appliquer à la recherche ou à l'utilisation de traitements novateurs (non validés).

LES PRINCIPES ET LES HYPOTHÈSES

- Tous les nourrissons, les enfants et les adolescents, quelle que soit leur incapacité physique ou intellectuelle, ont de la dignité, une valeur intrinsèque et le droit au respect, à la protection et au traitement médical qui garantissent leurs meilleurs intérêts.
- Bien que les enjeux familiaux soient importants et doivent être pris en compte, la principale préoccupation des professionnels de la santé qui soignent des enfants et des adolescents doit demeurer les meilleurs intérêts de chaque enfant ou adolescent.
- Les décisions au nom des enfants et des adolescents doivent être prises de manière interdisciplinaire et coopérative et faire participer activement la famille ainsi que l'enfant ou l'adolescent, si cela convient.
- Les enfants et les adolescents devraient participer de manière convenable aux décisions qui les concernent. Lorsqu'ils possèdent une capacité de décision suffisante, ils devraient devenir les principaux décideurs de leur propre devenir.
- Toute l'information présentée aux patients, aux familles ou au tuteur légal de l'enfant ou de l'adolescent doit être véridique, claire et présentée avec sensibilité. Elle

doit inclure les données présentées dans la documentation scientifique ainsi que l'expérience du médecin et de ses collègues.

- Les valeurs personnelles et professionnelles du médecin peuvent influencer les patients et leur famille. Le praticien réfléchi sait qu'il ne doit pas laisser ses valeurs personnelles restreindre ou biaiser les possibilités offertes aux patients ou aux familles.
- La principale obligation du médecin est tournée vers le patient plutôt que vers la société ou le système de santé. Les médecins doivent être les défenseurs de chacun de leur patient lorsque des ressources restreintes semblent limiter l'accès aux soins.

LES PRINCIPES GÉNÉRAUX DE PRISE DE DÉCISION ET DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Toutes les décisions se fondent sur une combinaison de faits connus et de valeurs personnelles. En santé, les décisions relatives au traitement dépendent de l'information médicale et de l'évaluation personnelle de cette information. Pour que les individus puissent prendre des décisions convenables, ils doivent posséder l'information pertinente, pouvoir comprendre en quoi elle s'applique à leur cas, puis prendre une décision volontaire ou non contrainte. Ces fondements de la prise de décision médicale définissent les trois principes du choix éclairé :

1. l'information pertinente : L'information nécessaire pour prendre une décision.
2. la capacité de prendre des décisions : La capacité de recevoir, de comprendre et de transmettre l'information et la compréhension des effets des interventions, des solutions de rechange ou de l'absence de traitement sur soi-même.
3. le libre arbitre : Le décideur ne doit pas être manipulé ou contraint, et il peut toujours changer d'idée.

L'INFORMATION PERTINENTE

Que le principal décideur soit un enfant ou un adolescent, un parent ou le tuteur légal de l'enfant ou de l'adolescent,

celui-ci ne pourra prendre une décision convenable que s'il possède assez d'information. En général, les médecins et les autres professionnels de la santé informent les patients de leur maladie, de son évolution probable, des possibilités de traitement, de la possibilité de ne choisir aucun traitement, des bénéfices et des risques de chaque décision et des issues probables, telles que la durée de l'hospitalisation ou de la convalescence, les cicatrices et ainsi de suite. Tandis que certains patients trouvent cette information suffisante, d'autres ont besoin de plus d'information pour parvenir à une décision.

LA CAPACITÉ DE PRENDRE DES DÉCISIONS

La personne capable de prendre des décisions ne possède pas seulement la simple capacité de comprendre, mais elle doit saisir le but de l'intervention, les conséquences de son consentement ou de son refus, les autres solutions, ainsi que la magnitude et les probabilités de dommages et de bénéfices. Il est difficile d'évaluer la capacité de prise de décision à l'égard du traitement médical. Dans le quotidien, une échelle graduée peut être utilisée : plus le risque de dommages associés à l'intervention proposée est élevé, plus la pleine capacité du décideur prend de l'importance (1). La capacité n'est pas reliée à l'âge ou à la maladie et ne dépend pas de la décision elle-même, mais c'est un processus cognitif et affectif de prise de décision relié à la décision médicale. La majorité des enfants ne possèdent pas la capacité de prendre des décisions et auront besoin d'un mandataire pour décider en leur nom.

LE LIBRE ARBITRE

De bonnes décisions en santé reflètent ce que chaque patient croit bon pour lui. Toutefois, il arrive que les patients aient l'impression que d'autres, comme des membres de la famille ou de l'équipe de soins, exercent des pressions pour qu'ils privilégient certaines décisions. D'autres peuvent donner leur point de vue, mais la décision définitive doit être celle du patient ou de son mandataire.

LES DÉCIDEURS PAR PROCURATION

Règle générale, on assume que les adultes ont la capacité de prendre des décisions, à moins d'une preuve à l'effet contraire. Cependant, les patients incapables (p. ex., parce qu'ils sont inconscients, souffrent d'un handicap ou d'une maladie mentale, qu'ils délirent ou sont intoxiqués) ont besoin d'un mandataire qui prendra les décisions en leur nom. Le même constat s'applique à de nombreux enfants et adolescents, mais pas à la totalité d'entre eux.

D'habitude, un membre de la famille ou un être cher agira comme mandataire. Il existe deux types de mandataires : les substituts et les délégués. Les décideurs substituts connaissent le patient tellement bien qu'ils ont déjà discuté avec lui des soins qu'il aimerait recevoir. Le rôle du substitut consiste plutôt à promouvoir les désirs exprimés par le patient. Les décideurs délégués ne sont pas au courant des soins que le patient aimerait recevoir, mais ils ont la

responsabilité de prendre des décisions dans les meilleurs intérêts du patient.

Dans la plupart des cas, les parents sont des décideurs délégués convenables pour leurs enfants, et ils devraient donner la priorité aux meilleurs intérêts de leur enfant. Cependant, certains enfants et adolescents plus âgés peuvent posséder la capacité de prendre leurs propres décisions en santé. Dans ce cas, lorsque l'enfant ou l'adolescent en a informé ses parents, ceux-ci deviennent des décideurs substituts, qui devraient respecter le choix de leur enfant ou de leur adolescent.

Même si les parents possèdent habituellement l'autorité légale et morale d'agir comme décideurs délégués de leur enfant ou de leur adolescent, ce n'est pas toujours le cas. Par exemple, les parents ne sont pas des décideurs convenables pour leur enfant ou leur adolescent dans les situations suivantes :

- les parents ne possèdent pas la capacité de prendre des décisions,
- il existe des différences irrémédiables entre les parents à l'égard des soins de l'enfant ou de l'adolescent,
- les parents ont clairement renoncé à leur responsabilité envers l'enfant ou l'adolescent,
- un tuteur légal a été nommé.

Les décideurs délégués doivent pouvoir soupeser les meilleurs intérêts de l'enfant ou de l'adolescent par rapport à des intérêts concurrentiels afin de porter les bénéfices au maximum et les dommages au minimum. La détermination des meilleurs intérêts de l'enfant ou de l'adolescent devrait être prise après une étude attentive des facteurs suivants :

- les possibilités de survie,
- les dommages et les bénéfices du traitement,
- les données sur les issues médicales du traitement à court et à long terme,
- les répercussions à long terme sur les souffrances et la qualité de vie de l'enfant ou de l'adolescent.

Les valeurs, les préférences, les croyances et les attentes de la famille jouent également un rôle important dans la prise de décision, et il faut en tenir compte lorsqu'on évalue les meilleurs intérêts de l'enfant ou de l'adolescent. Dans certaines situations, les parents peuvent avoir des intérêts conflictuels qui influent sur leur capacité de choisir dans les meilleurs intérêts du patient, lorsqu'ils songent au bien-être des autres enfants, par exemple. Il faut tenir compte de ces préoccupations et les aborder avec sensibilité, mais il faut se concentrer d'abord sur les intérêts du patient. Pour équilibrer des intérêts conflictuels, il faut appliquer une norme de « caractère raisonnable ». Selon cette norme, la meilleure solution est celle que la plupart des personnes rationnelles de bonne foi choisiraient après avoir examiné tous les facteurs qui influent sur la situation.

Dans certains cas, les meilleurs intérêts de l'enfant ou de l'adolescent demeurent flous, soit en raison de l'incertitude quant à l'issue, soit parce qu'on ne sait pas si cette issue sera bénéfique ou néfaste. Dans les cas aigus, et en attendant de clarifier la situation, il faut favoriser le traitement de maintien de la vie ou de survie. Cependant, lorsqu'il est possible de reporter ou de retarder un traitement aigu, il est préférable d'opter pour cette solution en attendant de colliger l'information nécessaire pour clarifier la question.

LA PRISE DE DÉCISION CLINIQUE À L'ÉGARD DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

Auparavant, les parents et les médecins prenaient toutes les décisions de traitement au nom de l'enfant. Toutefois, tout comme le concept de choix éclairé a évolué depuis 30 ans, les considérations sur le rôle de l'enfant dans la prise de décision a progressé (2). Certains praticiens pensent que les enfants ne veulent pas participer aux décisions de traitement ou en sont incapables (3), mais le refus de laisser des adolescents matures prendre des décisions peut être interprété comme une violation de leurs droits fondamentaux (4).

L'INFORMATION PERTINENTE, LE LIBRE ARBITRE À L'ÉGARD DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

Même si ni les enfants ni les adolescents ne sont nécessairement en mesure de comprendre tous les enjeux reliés à leurs soins, ils sont nombreux à démontrer un intérêt marqué pour ce qui se passe dans leur corps. Par conséquent, ils devraient recevoir de l'information adaptée à leur âge pour comprendre leur état. Cependant, des normes culturelles ou des valeurs familiales peuvent rendre certains parents réticents à discuter de l'état, du diagnostic ou du pronostic de l'enfant ou de l'adolescent en sa présence. Le point de vue des parents quant à la divulgation revêt de l'importance, mais le désir ou le besoin d'information de l'enfant ou de l'adolescent demeure prépondérant.

La capacité de prendre des décisions est un processus développemental tout comme celle de prendre des décisions indépendamment de l'influence et de l'autorité manifestes des parents ou des dispensateurs de soins de l'enfant ou de l'adolescent. Néanmoins, les enfants et les adolescents qui y ont droit d'un point de vue légal ou éthique ne le désirent pas tous. En effet, il se peut que certains ne veuillent pas connaître leur état. Dans un tel cas, il est juste et raisonnable de demander le consentement du décideur délégué pertinent.

LE CONSENTEMENT

Il faut admettre que les enfants qui ont des compétences partielles pour prendre des décisions possèdent une certaine autorité sur leurs propres soins. Il est possible d'y parvenir grâce au concept du consentement, selon lequel les enfants reçoivent l'information qu'ils sont capables de comprendre et sont invités à faire certains choix pour leur traitement. Par exemple, un enfant peut choisir le bras dans lequel

recevoir une injection, plutôt que de choisir s'il recevra ou non l'injection. Cette démarche module tant le libre arbitre que l'information adaptée à l'âge, et elle démontre à l'enfant qu'il est respecté à titre d'individu. L'utilisation du consentement peut également améliorer la coopération au traitement, réduire l'anxiété de l'enfant, favoriser l'établissement de relations de confiance avec les adultes et améliorer les relations à long terme entre le patient et le médecin. Il faut s'assurer que, dans de telles circonstances, les enfants n'aient pas l'impression d'exercer un contrôle plus grand qu'ils ne l'ont en réalité.

LA CAPACITÉ DE PRISE DE DÉCISION DANS LE CADRE DU PROCESSUS DE DÉVELOPPEMENT

L'enfance et l'adolescence sont marquées par un développement physique, affectif, psychologique et moral énorme. Tout comme il existe des modèles prévisibles de développement physique, la capacité des enfants et des adolescents à prendre des décisions personnelles est reliée à des étapes cognitives et affectives. Par conséquent, les patients pédiatriques font partie de l'un des trois groupes qui permettent de définir leur participation à la prise de décision (5,6).

LES NOURRISSONS ET LES JEUNES ENFANTS

Les enfants d'âge préscolaire ne possèdent pas d'aptitudes marquées pour participer à la prise de décision de manière probante. Par conséquent, des décideurs délégués doivent approuver ou refuser le traitement d'après ce qu'ils croient constituer les meilleurs intérêts de l'enfant.

LES ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE

Les enfants d'âge scolaire peuvent participer aux décisions médicales, mais ils ne possèdent pas la pleine capacité de décider. Ils peuvent indiquer leur consentement ou leur refus sans en comprendre pleinement les répercussions, mais ce ne peut être le déterminant définitif des décisions médicales. Les enfants de cet âge doivent recevoir de l'information adaptée à leur degré de compréhension, et il faut demander leur consentement. Même si ce sont les parents de l'enfant qui autorisent ou refusent le traitement, il faut obtenir le consentement de l'enfant, et un refus déterminé ou soutenu doit être mûrement examiné (7). Avant de contraindre un enfant récalcitrant à recevoir un traitement, il faut songer aux dommages potentiels de ce mode de fonctionnement et évaluer toutes les autres solutions. Lorsqu'il est possible d'y faire appel, d'autres membres de l'équipe de traitement, tels que des pédopsychologues ou des spécialistes du milieu de l'enfant, peuvent posséder les compétences nécessaires pour obtenir la confiance et la collaboration de l'enfant. Certains préadolescents, et surtout ceux qui ont une grande expérience de la maladie, peuvent posséder une expérience médicale et des aptitudes cognitives suffisantes pour prendre leurs propres décisions médicales. Dans ce cas, la détermination de la capacité devient une tâche formidable, mais il faut l'entreprendre et l'évaluer d'après la capacité cognitive et l'expérience médicale de l'enfant.

LES ADOLESCENTS

Bien des adolescents, mais pas tous, développent la capacité décisionnelle des adultes (8,9). Ainsi, à l'instar des adultes, les adolescents capables de prendre des décisions peuvent comprendre et transmettre l'information pertinente, réfléchir et choisir avec un certain degré d'autonomie, évaluer les bénéfices, les risques ou les dommages potentiels de diverses possibilités et en examiner les conséquences. Il convient de souligner que ces adolescents doivent se fonder sur une assise relativement stable de valeurs personnelles (10). Si l'un ou l'autre de ces éléments importants dans la prise de décision semble manquer ou être trop peu développé, il faudrait faire preuve d'une prudence supplémentaire pour garantir que l'adolescent et sa famille sont bien soutenus dans le processus de décision.

LES MINEURS ÉMANCIPÉS ET LES MINEURS MATURES

Les concepts de mineur émancipé et de mineur mature font partie de la *Common law* (11). Les mineurs émancipés ne dépendent plus de leurs parents. Ils peuvent subvenir à leurs propres besoins ou ne pas vivre avec leur famille. Les mineurs matures sont des personnes qui, quel que soit leur âge, peuvent comprendre leur état de santé et saisir la nature et les conséquences des possibilités de traitement proposées. Le fardeau d'informer et d'éduquer ces patients de manière adaptée à leur situation (p. ex., développement, culture, langue) revient au médecin, qui évalue ensuite leur compréhension des possibilités de traitement et des risques et bénéfices qui y sont associés. Bien sûr, ces postulats supposent que l'enfant ou l'adolescent désire prendre ses propres décisions, indépendamment de sa famille.

LA LOI CANADIENNE

Il existe d'importantes variations entre les lois provinciales et territoriales du Canada au sujet des droits des enfants et des adolescents à fournir leur propre consentement au traitement. Dans certaines provinces et certains territoires, l'âge de la majorité légale est présumé correspondre à l'âge du consentement. Certaines provinces stipulent un âge de consentement, tandis que d'autres respectent un processus selon lequel le droit de consentement de l'individu dépend de sa capacité de prendre des décisions plutôt que de son âge. Partout, le principe du « mineur mature » est applicable. Les médecins devraient connaître les exigences de leur région, et ils peuvent obtenir l'information par l'entremise du gestionnaire du risque, du comité d'éthique ou des conseillers en éthique de leur hôpital, ou de l'Association canadienne de protection médicale.

LES PRISES DE DÉCISION DE FIN DE VIE

La capacité qu'a la médecine moderne de prolonger la vie a tellement progressé qu'on se demande si cette prolongation devient la seule fin recherchée, sans tenir compte des dommages qu'elle impose. Bien que les répercussions sur la famille, telles que le fardeau et les dommages éventuels, doivent être pris en compte dans la prise de décision de fin

de vie, ces intérêts ne devraient pas l'emporter sur ceux de l'enfant ou de l'adolescent. Il est essentiel que la décision d'utiliser un traitement essentiel au maintien de la vie soit fondée sur les meilleurs intérêts du patient.

LE REPORT OU L'ARRÊT DU TRAITEMENT

Certains des principaux objectifs des soins consistent à maintenir la vie et à prévenir la douleur et la souffrance, et non à prolonger étourdiment l'agonie. Des exceptions au devoir général de fournir un traitement pour maintenir la vie peuvent s'appliquer lorsque, de manière consensuelle, il existe une forte probabilité que :

- l'évolution vers un décès imminent soit irréversible,
- de toute évidence, le traitement soit inefficace ou dommageable,
- la durée de vie diminue énormément, quel que soit que le traitement, et que les limites ou l'arrêt des interventions favoriseront de meilleurs soins palliatifs ou de confort,
- la vie se traduise par une détresse et des souffrances intolérables et que la souffrance ne puisse être prévenue ou soulagée.

Il peut être éthiquement convenable de reporter ou d'arrêter un traitement de maintien de la vie lorsqu'il est évident que ce traitement ne bénéficiera pas à l'enfant ou à l'adolescent. Ces traitements incluent des mesures énergiques visant à guérir, à ranimer, à offrir une ventilation mécanique, etc. Les décisions de reporter ou d'arrêter les antibiotiques ou la nutrition et l'hydratation artificielles sont plus controversées, mais elles peuvent également être envisagées si elles nuisent au confort de l'enfant ou de l'adolescent mourant (12,13). Ces décisions difficiles et souvent controversées ne doivent pas être prises de manière isolée, mais inclure les membres de l'équipe interdisciplinaire et, dans la mesure du possible ou des souhaits exprimés, un comité d'éthique ou un conseiller en éthique. Toutes les discussions et les décisions visant à reporter ou à arrêter un traitement doivent être bien documentées et revues après le décès de l'enfant ou de l'adolescent.

Certaines familles se sentent à l'aise avec la décision de reporter un traitement ou d'y mettre fin, tandis que d'autres ont besoin de plus de temps pour prendre une décision. Il faut respecter les antécédents religieux, spirituels, culturels et moraux des familles parce qu'ils influent souvent sur leur décision.

LES SOINS PALLIATIFS ET LES SOINS AUX ENDEUILLÉS

Il n'existe aucune exception quant à l'obligation d'offrir des soins palliatifs et de confort, y compris le contrôle des symptômes et les besoins affectifs, psychologiques et spirituels de l'enfant ou de l'adolescent et de sa famille. Lorsque le principal objectif du traitement devient palliatif, les soins de l'enfant ou de l'adolescent et de sa famille doivent continuer à être offerts avec la plus grande sensibilité, le plus grand

soutien et la plus grande compassion. Les soins à l'enfant ou à l'adolescent mourant et à sa famille incluent un confort physique et social ainsi que le soulagement de la douleur et de la souffrance de l'enfant ou de l'adolescent au moyen de modalités pharmaceutiques et non pharmaceutiques (14,15). L'utilisation prudente de sédatifs et d'analgésiques est convenable, mais l'administration de ces médicaments dans l'intention d'accélérer le décès est inacceptable, tant d'un point de vue éthique que légal. Les parents et les dispensateurs de soins qui se demandent si l'utilisation des analgésiques risque de provoquer une accoutumance ou d'accélérer le décès de manière non intentionnelle doivent être rassurés : Aucune de ces deux issues ne se produira en présence d'un traitement judicieux.

DES CONFLITS DANS LA PRISE DE DÉCISION POUR LES ENFANTS

Dans certains cas, des conflits peuvent surgir lorsque les valeurs et les croyances des parents diffèrent de celles de l'équipe de soins ou même entre eux. Bien que la plupart des conflits s'associent à une rupture irrémédiable des communications, une véritable collision des valeurs se produit parfois.

Même si de nombreuses décisions parentales ne correspondent pas aux recommandations de l'équipe de soins, il faut accepter les décisions parentales, à moins que la plupart jugent évident qu'elle n'est manifestement pas dans le meilleur intérêt de l'enfant ou de l'adolescent. Néanmoins, l'autorité parentale doit être scrutée d'un œil critique dès qu'un désaccord fondamental survient au sujet des faits médicaux, du pronostic, des risques et des bénéfices du traitement en cours et que l'enfant risque de subir des dommages par suite de cette décision. Si le désaccord persiste, le médecin doit offrir aux parents la possibilité d'obtenir une deuxième opinion, que ce soit dans son propre centre ou dans un autre centre. Les praticiens ne devraient pas cesser d'offrir des soins à un patient sans l'aiguiller ailleurs.

Lorsque le médecin et l'équipe de soins sont d'avis que les décisions des parents sont clairement incompatibles avec les meilleurs intérêts de l'enfant ou de l'adolescent, l'aide d'un comité d'éthique ou d'un conseiller en éthique de l'établissement est recommandée. S'il est impossible de faire appel à ces ressources ou si le conflit n'est toujours pas résolu après une telle démarche, la participation d'une agence de protection de l'enfance et du système juridique peut devenir inévitable. De telles mesures mettent souvent l'équipe de soins dans une position désagréable et ne doivent être utilisées qu'en dernier essor, mais leur fondement éthique repose sur le devoir du professionnel de la santé de garantir la primauté des meilleurs intérêts de l'enfant ou de l'adolescent.

Parmi les cas les plus sensibles, soulignons le cas de parents qui refusent de limiter un traitement que l'équipe de soins juge non bénéfique pour l'enfant ou l'adolescent. Si l'équipe de soins, un comité d'éthique ou un conseiller en éthique (s'il est possible d'y faire appel) et un conseiller médical

extérieur conviennent tous que le traitement est contraire aux meilleurs intérêts de l'enfant ou de l'adolescent, on peut alors demander un avis juridique et envisager un appel pour que le système juridique se saisisse de la décision au nom de l'enfant ou de l'adolescent.

RECOMMANDATIONS

- Les médecins doivent fournir aux patients et à leur famille de l'information pertinente et suffisante afin qu'ils puissent participer à la prise de décision avec efficacité.
- Les médecins doivent travailler avec les autres membres de l'équipe de soins à aider les décideurs substitués ou délégués à prendre des décisions fondées sur les meilleurs intérêts du patient.
- Certains enfants et adolescents sont capables de prendre leurs propres décisions, et ils le souhaitent. Les médecins doivent évaluer attentivement ces facteurs, favoriser une prise de décision conjointe des patients, des familles et de l'équipe de soins et soutenir les patients dont la capacité est établie et qui désirent prendre leurs propres décisions.
- La divulgation d'information et la participation à la prise de décision doivent être assurées selon l'étape de développement de l'enfant ou de l'adolescent. Il est important de respecter les souhaits et les valeurs des parents, mais les besoins et les intérêts de l'enfant ou de l'adolescent doivent primer.
- Les décisions de fin de vie doivent être axées sur le confort de l'enfant ou de l'adolescent mourant. Il n'existe aucune exception à l'obligation de fournir des soins palliatifs et de confort, y compris le contrôle des symptômes et les besoins affectifs, psychologiques et spirituels du patient et de sa famille.
- En cas de conflit, les médecins sont tenus de chercher les ressources nécessaires pour contribuer à résoudre ce conflit et, en outre, de favoriser l'accès du patient et de sa famille à de l'aide.

RÉFÉRENCES

1. Drane JF. The many faces of competency. *Hastings Cent Rep* 1985;15:17-21.
2. Harrison C, Kenny NP, Sidarous M, Rowell M. Bioethics for clinicians: 9. Involving children in medical decisions. *CMAJ* 1997;156:825-8.
3. Ross-Trevor J. Informed consent and the treatment of children. *Nurs Stand* 1996;10:46-8.
4. Hesson K, Bakal D, Dobson KS. Legal and ethical issues concerning children's rights of consent. *Can Psychol* 1993;34:317-28.
5. Broome ME, Stieglitz KA. The consent process and children. *Res Nurs Health* 1992;15:147-52.
6. Erlen JA. The child's choice: An essential component in treatment decisions. *Child Health Care* 1987;15:156-60.
7. Baylis F. The moral weight of a child's dissent. *Ethics Med Pract* 1993;3:2-3.
8. Weithorn LA, Campbell SB. The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions. *Child Dev* 1982;53:1589-98.
9. Lewis CC. How adolescents approach decisions: Changes over grades seven to twelve and policy implications. *Child Dev* 1981;52:538-44.

10. Brock DW. Children's competence for health care decisionmaking. In: Kopelman LM, Moskop JC, eds. *Children and Health Care: Moral and Social Issues*. Dordrecht, Holland: Kluwer Academic Publishers, 1989:181-212.
11. Gilmour JM. Children, adolescents, and health care. In: Downie J, Caulfield T, Flood C, eds. *Canadian Health Law and Policy*, 2nd edn. Toronto: Butterworths, 2002:204-49.
12. Miraie, ED. Withholding nutrition from seriously ill newborn infants: A parent's perspective. *J Pediatr* 1988;113:262-5.
13. Nelson LJ, Rushton CH, Cranford RE, Nelson, RM, Glover JJ, Truog RD. Forgoing medically provided nutrition and hydration in pediatric patients. *J Law Med Ethics* 1995;23:33-46.
14. Walco GA, Cassidy RC, Schechter NL. Pain, hurt, and harm. The ethics of pain control in infants and children. *N Engl J Med* 1994;331:541-4.
15. Kenny NP, Frager G. Refractory symptoms and terminal sedation of children: Ethical issues and practical management. *J Palliat Care* 1996;12:40-5.

COMITÉ DE BIOÉTHIQUE (2003-2004)

Membres : Docteurs Susan Albersheim, *Children's and Women's Health Centre of British Columbia, Vancouver (Colombie-Britannique)* (1995-2000); Laura Arbour, *Children's and Women's Health Centre of British Columbia, Vancouver (Colombie-Britannique)*; Paul Byrne, *Stollery Children's Health Centre, Edmonton (Alberta)*; madame Christine Harrison (Ph. D.) (présidente), *The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*; docteurs Ron Laxer, *The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)* (2000-2003); Bryan Magwood, *Health Sciences Centre, Winnipeg (Manitoba)*; Jonathan Tolkin (représentant du conseil), *North York General Hospital, North York (Ontario)*; Ellen Tsai, *Kingston General Hospital, Kingston (Ontario)*

Conseillers : Docteur Jaques Belik, *The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*; madame Abbyann Lynch (Ph. D.), *Toronto (Ontario)*; docteur John Watts, *Children's Hospital - Hamilton Health Sciences Centre, Hamilton (Ontario)*

Auteure principale : Madame Christine Harrison (Ph. D.), *The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*

Les recommandations du présent énoncé ne constituent pas une démarche ou un mode de traitement exclusif. Des variations tenant compte de la situation du patient peuvent se révéler pertinentes.