

## FICHE BILAN

### PROJETS AMORÇAGE 2023-2024

#### AGENS

**Agentivité de l'enfant présentant une condition chronique de santé dans son parcours de soin**

#### 1 – Bilan des actions réalisées

Le projet AGENS s'est intéressé aux enfants présentant une condition chronique de santé. Il s'est agi d'étudier l'agentivité de ces enfants dans les parcours de soin qui leur sont proposés et les décisions thérapeutiques qui les concernent. Au-delà de leur parole, de leur expression, sont-ils en capacité à être des agents actifs de leur propre vie, à exercer un contrôle et une régulation de leurs actes ? Au cœur de cette problématique, le consentement éclairé de l'enfant est un sujet particulièrement prégnant dans les pratiques.

Des praticiens hospitaliers des CHU de Nantes et d'Angers ont côtoyé des enseignants-chercheurs en histoire et philosophie.

Au sein d'un territoire ligérien de santé bien délimité, avec des acteurs identifiés et un réseau constitué, l'objectif du projet est de poser pendant une année les questionnements autour de la notion d'agentivité de l'enfant dans son parcours de soins.

Le programme scientifique s'est décliné en trois moments : (cf. annexes)

1 – jeudi 19 octobre 2023 : premier workshop fermé réunissant l'équipe afin de croiser les concepts et les méthodes des différentes disciplines mobilisées autour de l'agentivité de l'enfant en parcours de soin et envisager le déroulement du projet AGENS.

2 – Jeudi 23 novembre 2023 17h30-19h15 :

Conférence-débat « Les enfants dans un parcours de maladie chronique ou de vulnérabilité en santé peuvent-ils exprimer une agentivité ? » par Georges Picherot, pédiatre hospitalier retraité, ancien responsable du service de pédiatrie du CHU de Nantes, membre de la Consultation d'Ethique Clinique de Saint Nazaire. Maison des Sciences de l'Homme Ange Guépin (Nantes).

3 – 31 mai 2024

- Demi-journée d'étude : « La question du consentement de l'enfant en parcours de soin et ses relations avec les soignant-es », avec 5 intervenant.es du projet et des expert.es extérieur.es.
- Workshop entre les membres du projet pour envisager la suite d'AGENS

4 – 27 septembre 2024

Réunion de l'équipe AGENS pour envisager une suite.

## 2 – Bilan scientifique

---

AGENS a visé à (1) structurer une équipe pluridisciplinaire SHS/Santé pour mener une recherche sur la question de l'agentivité des enfants présentant une condition chronique de santé dans son parcours de soin (2) Préparer la méthodologie d'une enquête qualitative à mener en 2024-2025 auprès d'enfants concernés afin de recueillir leur parole (individuelle et/ou collective) sur leurs expériences en parcours de soin.

Ces réflexions sur la méthode et les outils ont été menés tout au long de l'année en vue de construire une réponse à l'AAP 'Maturation' de la MSH.

## 3 – Perspectives

---

### Quelles perspectives à l'issue du financement « Amorçage » ?

Il est envisagé de déposer une réponse à l'AAP PREPS Programme de recherche sur la performance du système des soins impliquant santé et SHS. Cet AAP intègre une recherche ayant pour objectif l'amélioration de l'efficacité des offreurs de soins et de leur organisation. Cette recherche doit expérimenter et évaluer des organisations permettant une meilleure qualité des soins et des pratiques.

Afin de préparer au mieux cette candidature, en 2024-2025 un.e étudiant.e de M2 éthique (Nantes Université) effectuera un stage aux CHU de Nantes et d'Angers, en lien avec la pédiatrie. Il s'agira de travailler par des entretiens et de l'observation sur les critères utilisés par les professionnels de santé pour évaluer l'autonomie décisionnelle (mais le questionnement autour de l'autonomie peut être aussi plus large pour le mémoire) ; de discuter ces critères au regard du modèle utilisé en psychiatrie : le MacCat-T. Le Pôle EnJeux participera financièrement aux frais d'environnement relatifs à ce stage.



# AGENS

(Agentivité de l'enfant présentant une condition chronique de santé dans son parcours de soin)



AAP «Amorçage»

## Les enfants dans un parcours de maladie chronique ou de vulnérabilité en santé peuvent-ils exprimer une agentivité ?



17H30-19H15

JEUDI 23 NOVEMBRE  
2023

MSH ANGE-GUÉPIN

Amphithéâtre Simone Weil

5 Allée Jacques Berque, Nantes

Évènement disponible sur Zoom sur inscription : [guillaume.durand@univ-nantes.fr](mailto:guillaume.durand@univ-nantes.fr)  
Un lien de connexion Zoom vous sera envoyé.

### RÉSUMÉ

L'agentivité ne fait pas partie des termes utilisés habituellement par les soignants de l'enfant. Si l'agentivité « réfère au rôle que les enfants pourraient avoir dans le façonnement de leur propre destin donc d'exercer une autorité sur eux-mêmes et d'influencer leur environnement social » [Annie Dumont], on peut imaginer qu'elle a une place dans toutes les dynamiques de recherche de l'autonomie, d'interprétation d'expressions spécifiques de refus de soins ou de douleur et du concept d'éducation thérapeutique. Les obstacles restent nombreux. La triangulation systématique et nécessaire « Enfant Parent Soignant » en est un. L'âge en est un autre. L'idée que le soin proposé est toujours le meilleur dans le concept d'une bienfaisance indiscutable reste aussi dans l'esprit des soignants et gêne sans doute l'expression de l'agentivité. L'échange pourra porter sur l'agentivité des enfants en situation de maladie chronique ou de handicap. Nous essaierons aussi de voir s'il existe des expériences d'agentivité dans les parcours de protection de l'enfance en particulier chez des enfants victimes de violence conjugale.

**Georges Picherot** est pédiatre hospitalier retraité. Il était responsable du service de pédiatrie du CHU de Nantes. Il est membre de la Consultation d'Éthique Clinique de Saint Nazaire et a été longtemps membre du GNEDS (Groupe Nantais d'Éthique dans le domaine de la santé)

Avec le soutien de l'AAP «Amorçage» de la MSH Ange-Guépin



conception : communication MSH Ange-Guépin - G. Labat

# AGENS

(Agentivité de l'enfant présentant une condition chronique de santé dans son parcours de soin)



AAP «Amorçage»

## La question du consentement de l'enfant en parcours de soin et ses relations avec les soignant-es



9H30-12H30

VENDREDI 31 MAI  
2024

MAISON DE LA RECHERCHE  
GERMAINE TILLION

Salle Frida Kahlo

Université d'Angers

Évènement disponible sur Zoom sur inscription : [contact@enfance-jeunesse.fr](mailto:contact@enfance-jeunesse.fr)  
Un lien de connexion Zoom vous sera envoyé.

### INTRODUCTION :

**Yves Denéchère**, directeur du Pôle EnJeux, titulaire de la chaire 'Parole et pouvoir d'agir des enfants et des jeunes'

### INTERVENTIONS :

**Olivia Vernay**, docteure en histoire à l'Université de Genève : « La prise en compte du consentement des enfants et adolescent-es dans la prise en charge psychiatrique » (en visio)

**Quentin Calvez et Margot Ribault**, médecins généralistes, « L'asthme du point de vue des enfants asthmatiques âgés de 6 à 11 ans en Loire-Atlantique »

**Mickaël Dinomais**, professeur des universités praticien hospitalier, CHU Angers, Université d'Angers, « Conditions chroniques de santé & handicap : l'enfant doit-il toujours subir les soins ? »

**Guillaume Durand**, maître de conférences HDR en philosophie, Université de Nantes, CAPHI, « L'évaluation de l'autonomie du mineur dans le soin et la recherche scientifique »

Avec le soutien de l'AAP «Amorçage» de la MSH Ange-Guépin



conception : communication MSH Ange-Guépin - G. Labat