

Enjeux de la participation des enfants en santé mentale

De l'éthique biomédicale à la santé publique relationnelle

Conférence au congrès de la Société Française de Santé Publique - Lille - Octobre 2025

Frédéric Heselmans, Laurent Nisen, Nathan Charlier (Université de Liège — ESPRist)

Abstract (tel qu'approuvé par le comité scientifique)

La reconnaissance du droit à la participation des enfants, ancrée dans la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE, 1989), demeure un défi majeur dans le domaine de la santé et de la santé mentale. En tant que sujets de droits, les enfants devraient être pleinement impliqués dans les décisions les concernant, y compris dans le cadre médical. Or, leur statut spécifique, combinant vulnérabilité et dépendance aux adultes, complexifie la mise en pratique de ce droit.

Trois tensions principales émergent de cette problématique :

- Le cadre juridique et éthique, où le droit à la participation des enfants se confronte aux obligations de protection et aux normes biomédicales centrées sur la bienfaisance.
- La vulnérabilité et l'autonomie, particulièrement chez les enfants en souffrance psychique, où la nécessité de protection risque d'annuler leur agentivité.
- La question des capacités, où la capacité de l'enfant à comprendre et à exprimer un consentement éclairé dépend de son environnement et des outils mis à sa disposition.

Dans le champ de la santé mentale, cette participation est non seulement un droit, mais aussi un levier thérapeutique. En intégrant les approches de l'agentivité (Corsaro, Giddens) et des capacités (Sen, Nussbaum), il est possible de dépasser une vision strictement paternaliste des soins pour envisager un cadre où l'enfant devient acteur de son propre parcours thérapeutique.

Les politiques publiques peinent à traduire cette exigence en actions concrètes, notamment face aux enfants « doublement vulnérabilisés » par la maladie, en particulier la maladie mentale, et l'âge. Sur la base de nos observations et animations de groupes d'enfants en santé mentale, il apparaît nécessaire d'adopter plus encore des stratégies inclusives, utilisant d'avantage les potentiels de la médiation institutionnelle tout comme les dispositifs de codécision adaptés à l'âge et aux compétences de chaque enfant. Dans ce contexte une analyse critique de la littérature en éthique biomédicale suggère d'intégrer une perspective sociale et relationnelle, où l'enfant n'est pas seulement objet de soins mais pleinement reconnu comme sujet de participation. Les recherches de terrains que nous présentons dans cette communication ancrent ces questionnements théoriques et méthodologiques dans des logiques d'action.

Questionnement et articulation de la communication

Le sujet de cette communication a émergé à la suite de débats sur l'éthique de la participation des enfants en médecine et du constat d'une grande divergence de points de vue entre visions plutôt conservatrices, basées sur les notions de protection, et la reconnaissance de droits fondamentaux à tout patient en tant qu'individu à part entière. Au cœur du dispositif de soin, la participation des jeunes en santé mentale soulève à elle seule bien des questions à tel point qu'elle nous est apparue comme un véritable enjeu de santé publique.

De fait, la participation des enfants et des adolescents à leurs soins en santé mentale constitue un domaine de recherche en plein essor, soutenu par des cadres juridiques internationaux et des preuves empiriques croissantes de son impact positif. Une revue systématique internationale récente (Viksveen et al., 2024) portant sur 36 études démontre que la participation active des adolescents s'associe à une motivation accrue pour le traitement, des taux de présence plus élevés et une meilleure continuation thérapeutique. Elle génère également un sentiment d'*empowerment* et favorise une relation thérapeutique de qualité. Pourtant, malgré ces preuves et malgré l'ancrage juridique de ce droit dans la Convention Internationale Relative aux Droits de l'Enfant (CIDE, 1989) et de nombreux autres textes, la participation des enfants reste un enjeu majeur pour la santé mentale et les politiques publiques.

Pourquoi un enjeu de santé publique ? Pour répondre à cette question, trois parties structurent notre réflexion. La première adopte le point de vue du sociologue sur la participation des enfants et des jeunes, en montrant que leur participation est un reflet et un enjeu du fonctionnement démocratique. Elle sera illustrée par nos recherches menées auprès d'enfants de 6 à 18 ans en écoles de devoirs, où l'adaptabilité des méthodes et l'attention à la construction d'un cadre sécurisant ont permis de faire des enfants non seulement des participants, mais aussi des co-chercheurs. Cette partie mobilise les approches de l'agentivité et des capacités pour dépasser une vision encore souvent paternaliste et reconnaître les enfants comme acteurs sociaux compétents. La deuxième partie présente une revue de la littérature sur la participation en santé mentale, en s'appuyant sur les travaux internationaux et les rapports belges. Elle mobilise également des observations empiriques menées en enseignement spécialisé auprès d'élèves en décrochage scolaire pour raisons pédopsychiatriques. Enfin, la troisième partie développe l'articulation entre l'éthique de la vulnérabilité, la participation et le rôle des jeunes dans l'élaboration des politiques de santé publique. Elle introduit les notions d'écologies et de médiations de la participation qui sont transversales à nos recherches.

Le point de vue du sociologue et des sciences politiques et sociales

Ce n'est pas la participation des enfants et des jeunes en tant que question purement technique ou exclusivement médicale que nous aborderons ici. Du point de vue des sciences politiques et sociales, qui sont notre cadre de référence scientifique avant la dimension de santé publique, la participation est avant tout un enjeu démocratique et un reflet de la manière dont nos sociétés conçoivent le rapport entre les générations, entre pouvoir et autonomie, entre protection et reconnaissance. Le point de vue du sociologue est d'abord ancré dans l'observation : en pratique comment les enfants et les jeunes participent ou non dans les cadres qui sont mis en place pour entendre leurs opinions ou leurs choix et en dehors de ceux-ci le cas échéant.

Cette première partie mobilise deux cadres conceptuels complémentaires pour penser la participation des enfants : *l'agentivité* et *les capacités*. Ces deux approches convergent pour reconnaître les enfants non pas comme des êtres incomplets en devenir, mais comme des acteurs sociaux à part entière dont la participation effective dépend des conditions concrètes qui leur sont offertes.

Anthony Giddens, sociologue britannique, a développé la théorie de la structuration qui met en lumière la relation dynamique entre l'agentivité des individus et les structures sociales. En ce sens, l'agentivité se réfère à la capacité des individus à agir intentionnellement et à influencer le monde qui les entoure. Et cette capacité est doublée d'une conscience réflexive qui leur permet d'exister dans des contextes sociaux complexes mais aussi de contribuer à la transformation de la société elle-même. En appliquant ce concept à l'enfance, William Corsaro a proposé quant à lui la notion de « reproduction interprétative ». Contrairement aux visions traditionnelles qui voyaient les enfants comme des récepteurs passifs de la socialisation adulte, Corsaro a montré par ses recherches que les enfants interprètent, négocient et parfois résistent pour créer leurs propres significations et cultures. En groupe, les enfants se montrent capables de collaborer pour négocier des règles, partager des connaissances et s'engager dans des activités qui renforcent leur identité collective.

Reconnaître l'agentivité des enfants, en ces termes, a des implications majeures pour toute démarche participative : « *prendre au sérieux* » les expressions et les préférences de l'enfant, même lorsque ces dernières s'expriment en des termes ou selon des modalités qui peuvent paraître immatures ou partielles, aux yeux des adultes, devient un impératif éthique et méthodologique.

Amartya Sen et Martha Nussbaum ont développé l'approche par les capacités, transversale à nos analyses, qui va au-delà des concepts classiques de compétence ou de capacité. Selon Sen, les capacités représentent les libertés substantielles qu'ont les personnes de choisir entre différents modes de vie, au-delà de la simple possession de ressources ou de biens matériels. Nussbaum a étendu cette approche en proposant de lier le développement des capacités fondamentales et la « dignité » de l'existence. Les capacités sont donc les *opportunités réelles et les libertés dont disposent les individus pour accomplir des actions et*

atteindre des états d'être qu'ils valorisent, permettant ainsi le développement de leur potentiel humain dans des conditions de justice sociale et d'équité. Cette définition souligne que les capacités ne se limitent pas aux moyens disponibles ni aux capacités de l'individu au sens strict, mais qu'elles englobent également les conditions sociales, économiques, relationnelles et institutionnelles qui permettent ou entravent le développement individuel et l'exercice des droits.

Appliquée aux enfants, l'approche par les capacités signifie qu'il ne suffit pas de reconnaître leur droit à participer : il faut créer les conditions pour qu'ils puissent effectivement comprendre les enjeux, exprimer leurs préférences, et influencer les décisions qui les concernent. Un enfant peut posséder formellement le droit de participer, mais si les informations ne lui sont pas accessibles, si les espaces de parole sont intimidants, si les adultes ne prennent pas au sérieux ses contributions, alors sa capacité à participer reste inexistante ou très limitée. Cette approche par les capacités nous apparaît encore plus pertinente pour les enfants doublement vulnérabilisés par leur jeune âge d'abord et par la maladie ou les troubles de santé mentale. Ce que cette approche implique c'est d'adapter le langage et les outils de la participation et de favoriser l'inclusivité en reconnaissant que chaque enfant arrive avec des ressources différentes. Corolairement, il apparaît aussi clairement que sans adaptations concrètes et sans déploiement de ressources proportionnées, les enfants les plus vulnérables restent, par effet de système, exclus de la participation.

Point de vue théorique : La participation comme reflet du fonctionnement démocratique

Notre hypothèse de recherche plus globale postule que la participation des enfants, est des personnes les plus vulnérables, est un indicateur de la santé démocratique d'une société. Une société qui exclut systématiquement ses membres les plus jeunes, ou les plus fragiles, des décisions qui les concernent reproduit des structures de pouvoir verticales et paternalistes, éloignée des principes d'égalité et de reconnaissance mutuelle. À l'inverse, une société qui crée les conditions pour que les enfants, y compris doublement vulnérabilisés par la maladie, puissent s'exprimer, être entendus, et influencer les décisions qui les affectent, s'engage dans une démocratie plus inclusive et plus relationnelle. Bien qu'elles soient un peu éculées ou sujette à critique, les échelles de participation classiques d'Arnstein (Arnstein, 1969) ou Hart (Hart & International Child Development Centre, 1992), restent utiles pour souligner que toutes les formes « d'implication » des enfants ne constituent pas de véritables participations. Des différences significatives peuvent être observées entre des formes « décoratives » voire « manipulatoires » de participation et des formes pleinement inclusives où l'enfant est reconnu comme acteur, co-décideur, voire initiateur.

Vignette de terrain: faire des enfants des co-chercheurs

L'une de nos recherches, menées dans le cadre du projet Interreg CAPACITI et à la demande de la Fédération Francophone de Écoles de Devoirs, auprès d'enfants de 6 à 18 ans (public hétérogène et souvent vulnérabilisé) illustre concrètement comment l'agentivité et les capacités peuvent être mobilisées dans la pratique. Le dispositif reposait sur des animations de type « photolangage » (choix d'une image et expression verbale) menant à l'élaboration d'une fresque puis sur l'argumentation d'opinions et des jeux de rôles. Le cadre était intentionnellement adaptatif : chaque enfant avait la liberté de participer à son propre rythme, de s'exprimer verbalement (en chuchotant parfois), ou même de se retirer s'il le souhaitait. En refusant de trop hiérarchiser a priori les contributions et en ne fixant aucun « niveau attendu » de réponse, nous avons créé un espace où les enfants pouvaient manifester leur agentivité selon leurs propres capacités.

Ce que nous avons observé a dépassé nos attentes. Certains enfants mutiques en début de session sont progressivement passés de l'observation à la participation verbale, puis à une prise de parole assertive, et certains parmi les plus timides ont fini par demander de co-animer avec nous... D'autres ont court-circuité le processus pour exprimer « d'un coup » tout ce qu'ils avaient en tête. Cette flexibilité du cadre était la condition pour accueillir l'agentivité réelle des enfants et développer leurs capacités à participer.

L'étape que nous poursuivons encore, la plus révélatrice peut-être, est le retour organisé avec les groupes d'enfants pour analyser collaborativement leurs propres productions et nos premiers résultats. Les enfants ont nuancé nos hypothèses, critiqué nos analyses trop enthousiastes, et demandé des garanties méthodologiques (enregistrement audio, transcription automatisées) que les chercheurs évitent habituellement. Cette agentivité épistémique démontre que les enfants, lorsque les conditions sont réunies, ne se contentent pas de participer : ils peuvent réguler et critiquer la participation elle-même.

Cette recherche illustre également que la participation dans ce contexte est performative : les enfants apprennent de la participation et en sortent avec un sentiment d'agentivité plus grand et une plus grande confiance.

Cette première partie nous a permis de montrer que la participation des enfants exige de les reconnaître comme des acteurs sociaux compétents. À partir de nos propres recherches, nous avons illustré qu'il est possible de créer les conditions d'une participation qui développe les capacités des enfants et valorise leur agentivité. Mais elle a aussi mis en garde contre les formes tokenisées de participation qui génèrent désengagement et fatigue. Cette approche sociologique pose une question directe au champ de la santé : ces mêmes conditions sont-elles applicables au contexte de la santé mentale ?

La participation en santé mentale : constats, avancées et défis persistants

La littérature scientifique internationale sur la participation des enfants et adolescents en santé mentale a connu un essor remarquable ces dernières années. Clarifions tout d'abord le concept : la participation des enfants et adolescents en santé mentale désigne leur implication active dans la conception, la prise de décision, la mise en œuvre et l'évaluation de leurs propres soins, ainsi qu'au niveau organisationnel et politique.

Une revue systématique récente de Viksveen et al. (2024), portant sur plus de 5000 publications et en particulier 28 études qualitatives et 8 quantitatives provenant de plusieurs contextes de soins psychiatriques et psychologiques a permis de dégager des thèmes et constats récurrents aux niveaux individuels et institutionnels :

- Les adolescents, leurs parents et les soignants reconnaissent le droit des jeunes à participer activement aux décisions concernant leurs soins, y compris les choix médicamenteux. Le respect, l'écoute et la reconnaissance de leur autonomie favorisent leur engagement.
- Une communication claire fonde une relation de confiance essentielle à la co-décision (*shared decision making*). Les jeunes s'impliquent davantage lorsqu'ils sont traités comme des partenaires compétents.
- Les perceptions des adultes quant à la maturité des enfants diffèrent. Cependant, la recherche montre que les jeunes sont capables de discernement lorsqu'on leur fournit un cadre de soutien et des ressources adaptées.
- L'engagement actif améliore la persévérance thérapeutique, la motivation et la satisfaction à l'égard du traitement. À l'inverse, l'exclusion du processus favorise le désintérêt et l'abandon des soins.
- La culture institutionnelle de l'inclusion et de la participation est déterminante: Les établissements prônant le principe du « *rien sur nous sans nous* » observent de meilleurs taux de satisfaction et de participation des jeunes.
- Les médiations et dispositifs adaptés, comme l'usage de plateformes numériques, d'outils d'auto-évaluation et de cadres décisionnels structurés, contribuent à maintenir une implication active, notamment pour les jeunes ayant du mal à s'exprimer directement. Les études quantitatives indiquent que la personnalisation de l'aide et l'usage d'outils numériques améliorent les résultats cliniques auto-déclarés.

Les études convergent pour démontrer que la participation des jeunes à leurs soins en santé mentale génère un sentiment d'empowerment, favorise la relation thérapeutique et améliore la qualité des traitements. Cependant la mise en œuvre efficace de cette approche requiert des *relations de confiance* qui se construisent dans la durée par des modèles de décision partagée intégrés aux pratiques et une culture institutionnelle qui valorise la voix et les choix des jeunes.

L'article sous presse « *Consent and participation: paradoxes respecting children's rights.* » (Boulay, Filpa, Heselmans, Demogeot), se base lui aussi sur une revue systématique de la littérature que nous avons menée avec nos collègues de l'Université de Lorraine. Cette recherche a visé l'analyse (suivant la méthode PRISMA) de 1466 références initiales et d'une sélection de 84 références portant plus spécifiquement sur la question du consentement dans la dynamique de participation des enfants et des jeunes dans l'accompagnement médico-social. De l'analyse de ce corpus émerge tout d'abord que le consentement tel qu'il s'incarne en pratique dans les dispositifs existants a très régulièrement des impacts paradoxaux. La volonté de protéger l'enfant contre tout risque aboutit fréquemment à une sous-évaluation de sa capacité de discernement et à une instrumentalisation de son consentement, souvent réduit à une formalité ou à une signature, plutôt qu'un processus impliquant un réel de dialogue. La légitimité de la participation de l'enfant est ainsi constamment remise en jeu entre les exigences du cadre légal, les représentations professionnelles, le souci de sécurité et la recherche d'une véritable prise en compte des opinions de l'enfant dans les décisions qui le concernent. Il apparaît clairement qu'un écart persiste entre les principes proclamés, du droit à la participation et de la reconnaissance d'une certaine autonomie, et leur mise en œuvre effective dans le champ de l'accompagnement médico-social. Dans la majorité des études analysées, le consentement reste dominé par une lecture adultocentrée, qui adosse la capacité de l'enfant à participer à une évaluation préalable de sa « maturité ». Il s'agit là d'une évaluation qui se base sur les propres conceptions de l'adulte sur les capacités de l'enfant liées à son âge ou à la « difficulté » de faire comprendre une situation ou un traitement. Or, lorsque des conditions de confiance, d'information adaptée et de temps d'échange sont réunies, les expériences participatives révèlent une capacité de discernement et d'expression de l'enfant supérieure à ce qu'envisagent la plupart des cadres normatifs.

Le plus souvent, les enfants eux-mêmes décrivent le consentement non comme un acte administratif, mais comme le moment où leur expérience de la situation, leur légitimité d'être consultés et leur confiance envers les professionnels convergent. Nos collègues et nous-mêmes avançons sur cette base qu'il est sans doute nécessaire de transformer en profondeur les pratiques d'accompagnement à la participation des enfants, en privilégiant les processus dialogiques, l'ajustement du cadre d'évaluation, la médiation et la formation à la diversité des formes d'expression. La perspective relationnelle du consentement, qui s'y dessine, permet de dépasser l'opposition entre protection et autonomie et de reconnaître à l'enfant un véritable pouvoir d'agir sur le cours de sa trajectoire en santé.

Les ouvrages récents de Sharp et Walker (2024) et de Percy-Smith et Thomas (2023; 2010), offrent des synthèses précieuses qui articulent théorie et pratique de la participation avec les jeunes et en santé mentale. Ces deux publications convergent sur le constat que nous partageons d'une nécessaire transformation des approches intégrant la *complexité systémique* des enjeux de la participation partant du niveau de la décision individuelle jusqu'aux politiques publiques. En effet, si la participation n'existe que dans des situations précises et dans des logiques d'actions concrètes, elle émerge d'un flux de communications et actions consistantes dans la durée au sein d'un système global.

En Belgique, le Conseil Supérieur de la Santé (2019) a publié un avis détaillé soulignant que malgré la reconnaissance juridique de ce droit (Convention internationale des droits de l'enfant, Convention relative aux droits des personnes handicapées et le droit belge du patient) la participation effective reste largement absente que ce soit au niveau individuel (participation aux soins), organisationnel (implication des jeunes dans la vie de la structure) ou politique (élaboration des politiques de santé mentale). Ce rapport faisait état de fortes disparités entre secteurs et entre institutions, mais aussi de nombreux obstacles persistants. D'une part, la participation se heurte à des freins structurels (protocoles standardisés inadaptés, faible flexibilité des horaires, lourdeur des procédures, hiérarchie et culture institutionnelle peu ouverte à la participation). D'autre part, le manque de formation des professionnels ainsi que l'absence d'outils appropriés pour consulter et associer les enfants et adolescents étaient aussi pointés comme des limites majeures à un engagement réel des jeunes. À cela s'ajoute le fait que les enfants consultés sont souvent ceux qui sont déjà « intégrés » socialement ou plus à l'aise dans la prise de parole, ce qui exclut de facto les plus vulnérables ou les moins prêts à s'exprimer dans des cadres institutionnels. Ce rapport souligne néanmoins lui aussi les nombreux bénéfices démontrés, autant pour les enfants (meilleure adhésion aux soins, empouvoirement, augmentation de la motivation, plus grande continuité des prises en charge) que pour les services (amélioration continue, meilleure détection des besoins, déstigmatisation). Il insiste également sur la nécessité d'envisager la participation non comme une option mais comme une exigence structurante du secteur et un critère de qualité, à même d'améliorer les parcours de soins mais aussi la citoyenneté des jeunes. Ce rapport le souligne tout autant que nos propres recherches bibliographiques et de terrain, la participation devrait s'étendre du micro (soin individuel) au macro (politique publique), en restant ancrée à une réelle prise en compte de la parole des jeunes par un ajustement permanent des pratiques de terrain.

Vignette de terrain : une approche structurelle pour mobiliser les jeunes en santé mentale

Face aux constats illustrés par le rapport du Conseil supérieur de la santé, le réseau REALISM (Réseau Enfants Adolescents Liège Santé Mentale) qui est une émanation de la Plateforme Psychiatrique liégeoise, a développé ces deux dernières années une approche innovante en créant des rôles institutionnels dédiés : les « Chargés de projets pour la participation des jeunes et de leur entourage » et les « Référénts participation » au sein des différentes structures du réseau. Les chargés de projet poursuivent cependant aujourd'hui essentiellement des actions de « prévention universelle et de promotion de la santé » en « mobilisant » les jeunes via le « premier échelon de participation » c'est-à-dire l'information... Le volet formation et organisation d'évènements de cette fonction semble cependant susciter beaucoup d'intérêt des professionnels. C'est pourquoi nous suivons également attentivement ces initiatives dans le cadre de nos propres recherches et leur impact potentiel sur des changements culturels et structurels.

Vignette terrain : Le décrochage scolaire comme expression d'un refus de participer ?

Nos observations en immersion dans une école spécialisée en Belgique, menée auprès d'élèves en décrochage scolaire pour raisons pédopsychiatriques, apportent un éclairage critique sur la question de la participation. Au départ une question émergeait : « Leur décrochage scolaire est-il l'expression d'un désengagement social, d'un « refus de participer » ? Dans les faits, les jeunes que nous avons rencontrés manifestent un rejet explicite de l'école « ordinaire ». Ce que nous avons observé n'est cependant pas tant une incapacité à participer qu'une déception profonde face à un système scolaire qui ne les « reconnaît pas ». Ils expriment un sentiment de ne pas être reconnus dans leur neurotypicité ou leur incapacité à fonctionner dans un cadre trop rigide pour eux. Ce sentiment de non-reconnaissance, au sens d'Axel Honneth (Honneth, 2018), génère un désengagement qui peut être interprété comme de l'apathie mais qui est dans les faits l'expression d'une désillusion et d'une perte de confiance. L'école spécialisée dans laquelle nous avons réalisé ces observations se veut « différente » de l'école ordinaire. Elle mise sur un sentiment d'appartenance à un collectif tout en jonglant avec des profils de jeunes très variés. C'est par un accompagnement « à la carte » et une prise en charge dans un temps long que des résultats observables sont obtenus (restauration du capital social, ré-accrochage scolaire, projet personnel, engagement). La créativité (une majorité d'ateliers y ont recours) et l'accompagnement individualisé sont au cœur de ce dispositif, permettant de valoriser systématiquement toutes les formes de compétences.

Nos observations dans cette structure, très encourageantes de ce point de vue en termes de promotion des droits de l'enfant et de la participation en général, illustrent cependant également une forme de fatigue participative acquise par des expériences négatives. Les réduire à la manifestation pathologique d'une « génération anxieuse » (Haidt, 2024) n'est cependant pas ce qui est proposé par cette école. Les jeunes dont nous avons pu partager le quotidien ont en commun d'exprimer un malaise existentiel qui est aussi intimement liée aux mutations sociologiques plus globales. Le défi pour ces encadrants et accompagnants, bien conscients de cette situation, est de reconnaître cette fatigue tout en maintenant un espace où la participation reste possible et valorisée, sans jamais devenir une injonction.

Mais parfois inviter à participer des jeunes qui expriment des opinions antagonistes et radicales, peut mettre les « adultes » en difficulté. Alors que sur les réseaux sociaux les opinions se construisent et se confortent de plus en plus entre pairs « qui se ressemblent », les codes du débat d'opinion peuvent se perdre au profit du clash mis en avant par les algorithmes. Ce qui complique la construction d'un sentiment d'appartenance et d'une participation constructive dans un environnement hétérogène. Le cadre et les chartes de vie en commun co-construites prennent ici tout leur sens pour intégrer le conflit aux moyens d'expression de ces jeunes de manière constructive. Mais il arrive aussi que cela manifeste chez ces jeunes le besoin de prendre « eux-mêmes » les choses en main de manière plus positive. Cela vaut pour l'auto-régulation comme pour l'émergence de formes de participations citoyenne auto-gérées qui constituent une autre partie de nos recherches.

Éthique de la vulnérabilité, écologies et médiations de la participation

L'éthique biomédicale classique, telle que formulée par Beauchamp et Childress dans leur ouvrage fondateur *Principles of Biomedical Ethics* (2019), repose sur les quatre principes fondamentaux bien connus et intégrés : le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. Ces principes ont structuré pendant des décennies la réflexion éthique en médecine et continuent de constituer un cadre de référence incontournable. Le respect de l'autonomie reconnaît le droit des patients à prendre des décisions éclairées concernant leur propre santé. La bienfaisance impose d'agir dans l'intérêt du patient en maximisant les bénéfices. La non-malfaisance exige de ne pas nuire. La justice vise une répartition équitable des ressources et des soins.

Ces principes, bien qu'essentiels, rencontrent des limites importantes lorsqu'on les applique aux enfants. Le respect de l'autonomie, principe central de l'éthique biomédicale, suppose un individu pleinement capable de comprendre l'information médicale, d'évaluer les risques et bénéfices, et d'exprimer un consentement éclairé. Or, l'enfant, du fait de son âge, de son développement cognitif et de son statut juridique de mineur, ne dispose pas de cette « pleine capacité » au sens où l'éthique biomédicale classique l'entend. Cette conception conduit fréquemment à exclure l'enfant des décisions qui le concernent, au nom de sa protection.

Le principe de bienfaisance, interprété de manière paternaliste, justifie souvent que les adultes (parents, médecins) décident « pour le bien » de l'enfant, sans nécessairement le consulter ou prendre en compte son point de vue. Cette logique de protection, bien qu'animée par des intentions louables, peut aboutir à une dénégaration de l'agentivité de l'enfant. L'enfant est alors traité comme un objet de soin plutôt que comme un sujet de participation. La non-malfaisance, de même, peut être invoquée pour justifier l'exclusion de l'enfant de certaines informations ou décisions jugées « trop lourdes » ou « traumatisantes », sans considération pour son droit à être informé et entendu.

Enfin, le principe de justice, souvent réduit à une question d'allocation de ressources ou de traitement équitable, peine à intégrer la dimension relationnelle et contextuelle de la santé des enfants. Les enfants doublement vulnérabilisés par la maladie et l'âge, ou encore par leur origine sociale, culturelle ou leur situation de handicap, ne peuvent être pensés uniquement sous l'angle de l'égalité formelle. La justice exige de prendre en compte les conditions concrètes qui permettent ou empêchent l'exercice effectif de leurs droits.

Face à ces limites, tout à fait tangibles dans le champ de la santé mentale des enfants et des jeunes, il nous apparaît nécessaire de compléter, voire de dépasser, cette éthique biomédicale classique pour déplacer le point de vue éthique vers un examen ancré de la qualité relationnelle, qui se focalise à la fois sur la vulnérabilité et l'interdépendance. Cette éthique relationnelle trouve ses fondements dans les travaux de Levinas et Butler sur la vulnérabilité, ainsi que dans l'éthique du care développée par Carol Gilligan et Joan Tronto.

Rappelons que pour Levinas (1961), la vulnérabilité est au cœur de la pensée éthique. Elle émerge de la rencontre avec l'Autre, et la vulnérabilité est intrinsèque à cette rencontre. Cette vulnérabilité n'est pas simplement une faiblesse à combler ou à protéger, mais elle est le fondement même de notre obligation morale envers autrui. Elle nous oriente vers l'Autre dans une relation de responsabilité inconditionnelle et asymétrique. L'enfant, par sa dépendance ou son incapacité relative à se protéger, nous confronte à notre responsabilité d'adulte certes. Mais dans un contexte où la vulnérabilité de l'enfant n'est pas simplement une condition à pallier elle nous invite à reconnaître l'enfant comme un sujet à part entière, dont la participation aux décisions qui le concernent est une exigence morale.

Dans le champ des sciences sociales, Judith Butler (2004) développe ses analyses en partant du constat que la précarité est une condition universelle qui caractérise l'existence humaine. Tous les individus sont fondamentalement vulnérables, non seulement en raison de leur mortalité, mais aussi en raison des structures sociales et politiques qui déterminent leurs conditions de vie. De ce fait Butler insiste sur le fait que les êtres humains sont intrinsèquement liés les uns aux autres par leur vulnérabilité commune. Et cette interdépendance crée une responsabilité mutuelle : en reconnaissant notre vulnérabilité commune, nous sommes amenés à prendre soin les uns des autres. Les enfants en santé mentale sont une illustration « à la limite », exacerbée de cette précarité. Dans leur plus jeune âge et parfois à plus long terme en santé mentale, ils dépendent des adultes non seulement pour leur *survie* physique, mais aussi pour leur *développement* émotionnel et social. Et c'est précisément en reconnaissant l'*interdépendance* entre ces enfants et les adultes que l'on peut développer une éthique qui ne se contente pas de les protéger, mais qui valorise également leur rôle actif et leur agentivité en ce compris comme condition de leur développement.

Enfin, l'éthique du care, développée par Carol Gilligan (2008), propose elle aussi une approche centrée sur les relations, l'attention aux besoins particuliers, et la responsabilité contextuelle. Contrairement à l'éthique des principes qui privilégie des règles universelles et abstraites, l'éthique du care valorise la réponse concrète aux situations singulières. Joan Tronto (2025) quant à elle a élargi cette perspective en montrant que le care est une pratique politique qui nécessite une redistribution du pouvoir et une reconnaissance sociale.

Appliquée aux enfants en santé mentale, les implications de l'éthique du care signifient donc de reconnaître que chaque enfant est unique, que ses besoins et ses capacités évoluent, et que la qualité de la relation thérapeutique est déterminante. Il ne s'agit pas seulement d'appliquer des protocoles standardisés, mais d'être attentif aux signaux que l'enfant envoie, d'ajuster les modalités de communication dans la durée, et de maintenir un espace adapté où l'enfant se sent suffisamment en sécurité et reconnu dans ses capacités.

Le passage d'une éthique biomédicale à une éthique relationnelle a des implications majeures si on l'aborde sous l'angle de la santé publique. Une santé publique relationnelle reconnaît de facto que la qualité relationnelle n'est pas une dimension accessoire du soin,

mais un déterminant de santé à part entière. Les recherches en santé mentale le démontrent clairement : la qualité de la relation thérapeutique (alliance thérapeutique, sentiment d'être écouté et compris, confiance envers les professionnels) est un prédicteur majeur de l'adhésion aux soins, de la satisfaction des patients, et des résultats thérapeutiques. Pour les enfants, cette dimension relationnelle est encore plus cruciale, car leur santé mentale se construit dans et par les relations qu'ils entretiennent avec les adultes et leurs pairs.

Cette santé publique relationnelle repose sur plusieurs piliers. D'abord, la reconnaissance de l'interdépendance : ni les enfants ni les adultes ne sont des êtres « purement » autonomes au sens de l'indépendance. Nous sommes tous interdépendants, et c'est dans cette interdépendance que se construisent nos capacités à agir. Deuxièmement, la valorisation des relations : la santé de l'enfant ne peut pas être dissociée de son expérience de participation à son propre parcours de soins. Une relation thérapeutique de qualité, fondée sur l'écoute, la reconnaissance et la co-construction, est un déterminant de santé aussi important que les traitements ou les protocoles thérapeutiques. Troisièmement, l'intégration systémique de la participation : non pas comme une option méthodologique, mais comme un principe structurant des services de santé mentale.

Cette transformation exige de repenser les formations professionnelles, les organisations de soins, et les politiques publiques. Elle exige également de transformer les représentations culturelles de l'enfance, en cessant de voir les enfants comme des êtres incomplets en devenir pour les reconnaître comme des acteurs sociaux compétents, dont la vulnérabilité appelle non pas l'exclusion mais au contraire une attention renforcée à leur participation.

C'est dans cette perspective que nous abordons maintenant les notions d'écologies de la participation et de médiations de la participation, qui permettent de penser concrètement les conditions de cette transformation. Dans le cadre de nos recherches, la notion d'écologies de la participation désigne l'ensemble des conditions matérielles, temporelles, relationnelles et institutionnelles qui rendent possible, ou au contraire entravent, la participation effective des enfants dans un champ ou un contexte spécifique. Comme un écosystème naturel, une écologie de la participation repose sur un équilibre complexe entre différents éléments interdépendants. Modifier un seul élément (par exemple, former les professionnels à l'écoute des enfants) sans transformer l'ensemble du système (les protocoles, les temporalités, les hiérarchies, les ressources) produit des effets limités, voire paradoxaux.

Une écologie de la participation favorable se caractérise par plusieurs dimensions complémentaires. D'abord, des éléments physiques et tangible adaptés : les lieux, les outils, les modes d'interaction doivent mettre les enfants en capacité d'être des acteurs de leur soin. Ensuite, des temporalités ajustées doivent permettre d'inviter à la participation, non pas comme un événement isolé mais dans le cadre d'un processus qui se construit dans la durée. Le temps est la condition nécessaire de la construction d'une relation de confiance, où l'enfant, par l'expérience, devient conscient que sa parole réellement écoutée et qu'il reçoit l'information dont il a besoin pour exprimer une opinion.

Une écologie favorable suppose également des outils d'expression diversifiés : la parole bien entendu, mais aussi les visuels, les jeux, la création, sans oublier ou écarter les supports numériques. Il n'existe pas une forme unique d'expression qui convient à tous les enfants à tous âges. De même, les intervenants doivent acquérir des compétences spécifiques pour travailler avec les enfants, pour adapter leur communication, pour interpréter les signaux faibles, pour gérer les asymétries de pouvoir. Enfin, en termes de santé publique il est clair que des ressources institutionnelles explicites doivent garantir que la participation ne repose pas uniquement sur des bonnes volontés individuelles.

Sans ces conditions, la participation reste un idéal abstrait qui ne se concrétise jamais. Pire encore, elle peut devenir une source de frustration supplémentaire pour les enfants, qui voient leurs attentes déçues et leur parole ignorée malgré les discours officiels.

Si les écologies définissent l'environnement global, les médiations désignent les processus et les acteurs qui facilitent concrètement la participation. En santé mentale, ces médiations prennent plusieurs formes. En Belgique, la loi relative aux droits du patient prévoit une fonction de médiateur dans les milieux hospitaliers, et cette fonction est assurée par les plateformes psychiatriques pour la santé mentale. Le médiateur est censé garantir le respect des droits des patients, y compris des enfants. Cependant, il y a encore un grand chemin à parcourir pour faire de cette fonction un instrument totalement utile et pertinent dans la prise en charge des enfants et des jeunes.

L'ouvrage récent, *Participation in Residential Childcare: Safeguarding Children's Rights through Participation and Complaint Procedures* (Equit, 2024), apporte un éclairage précieux. Sur la base d'une étude qualitative approfondie menée en Allemagne, Equit montre que la « gestion de plaintes » reste encore le modèle dominant de la médiation hospitalière, en ce compris avec des enfants. Ceci renforce le constat informel que nous avons pu faire dans les terrains que nous avons actuellement abordés en Belgique francophone. Les procédures de plainte, bien qu'essentielles, demeurent souvent des mécanismes réactifs qui interviennent après qu'un problème soit survenu. Le rôle du Médiateur est peu activé pour favoriser une participation proactive des enfants à la conception et à l'organisation de leurs soins.

Equit souligne que les cultures organisationnelles jouent un rôle déterminant. Les hiérarchies, les dynamiques de pouvoir et surtout les pratiques de « mise sous silence » empêchent souvent les enfants de faire entendre leur voix, même lorsque des mécanismes formels existent. Elle propose donc une refonte des pratiques et de la culture de la participation, à laquelle nous adhérons, en y associant les médiateurs dont le rôle devrait s'étendre à la facilitation participative : créer des espaces réguliers de dialogue, accompagner les enfants dans la formulation de leurs besoins, et garantir que leur parole ait un impact réel sur les décisions organisationnelles.

La médiation familiale comme modèle ?

Le chemin à parcourir est encore long. Dans mes propres terrains, et de la pratique de médiation familiale, j'observe encore très clairement comment la logique de protection prévaut toujours massivement au détriment de l'autonomie et de l'agentivité des enfants. J'entends souvent l'argument de l'intérêt supérieur de l'enfant qui doit être « garanti » par les adultes, de l'enfant qui ne doit pas être « responsabilisé », comme justification pour l'exclure du débat. Cette conception relève du registre « traditionnel » du droit, qui est une reproduction de structures familiales héritées d'une période où ces matières se traitaient d'abord « entre soi ». Lorsque nous créons les conditions pour que l'enfant s'exprime librement, nous observons une capacité remarquable à formuler ses besoins, à négocier, à participer à la construction d'un accord. L'adultisme qui s'approprie le monopole de la connaissance de « ce qui bon » pour l'enfant est une reproduction de structures de domination. Permettre réellement à l'enfant de participer, c'est transformer la structure même de pouvoir.

Le rôle du médiateur pourrait donc, selon nous, prendre un sens bien plus important. Ce sont les principes mêmes de la médiation, de la reconnaissance mutuelle jusqu'à la construction d'un résultat par les parties concernées elles-mêmes, qui pourraient être appliqués à différents niveaux. Pour la santé mentale des enfants et des jeunes cela démarre avec une information médiatisée par les adultes (ou les groupes de pairs) en fonction de leurs besoins jusqu'à leur participation reconnaissant leurs capacités et leur contribution, en tant qu'experts de vécu à part entière, à l'élaboration des soins qui les concernent jusqu'aux politiques de soins.

Conclusions

Cette conférence a parcouru un chemin ancré dans les observations sociologiques de la participation des enfants, en dialogue avec une revue de la littérature scientifique la plus récente. Le retour à l'éthique nous a amené à repenser la vulnérabilité en termes d'interrelations pour nous mener à une question qui nous semble centrale dans le cadre de ce congrès : « Comment passer de l'éthique biomédicale à une approche de santé publique qui intègre la qualité relationnelle non comme dimension accessoire du soin en santé et en santé mentale en particulier, mais comme un déterminant de santé à part entière ? »

Notre responsabilité est de créer les conditions institutionnelles, relationnelles, matérielles et culturelles qui permettent la participation effective des jeunes et des enfants : des écologies favorables et des médiations reconnaissant les capacités de chaque enfant, de chaque jeune quel que soit son âge et ses fragilités. Cette transformation n'est pas qu'une question technique. C'est une question éthique, politique et civilisationnelle. Elle interroge notre conception de la vulnérabilité et de la responsabilité. En créant les conditions concrètes pour que les enfants en santé mentale participent réellement à leurs soins, nous construisons simultanément une société plus juste, plus inclusive et plus démocratique.

Références

- Arnstein, S. R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Balagoplan, S., Wall, J., & Wells, K. (2024). *The Bloomsbury Handbook of Theories in Childhood Studies*. Bloomsbury. <http://www.bloomsburycollections.com/collections/monograph>
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press.
- Biddle, L., Derges, J., Mars, B., Heron, J., Donovan, J. L., Potokar, J., Purewal, K., & Gunnell, D. (2024). Realising the potential of participatory research in youth mental health : A systematic review. *BMJ Open*, 14(11), e080956. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-080956>
- Bosch, I., Moonen-van Loon, J., Weijters, A., & Tummers, M. (2024). Decision-making for children and adolescents : A scoping review. *Pediatric Research*. <https://doi.org/10.1038/s41390-024-03509-5>
- Butler, J. (2004). *Precarious Life : The Powers of Mourning and Violence*. Verso.
- Conseil Supérieur de la Santé. (2019). *Participation des enfants et adolescents dans le domaine des soins de santé mentale*. Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement. https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/2019_0710_css_9458_participation_vweb.pdf
- Corsaro, W. A. (2011). *The Sociology of Childhood*. Sage Publications.
- Equit, C. (Éd.) (avec Finckh, A., Ganterer, J., & Thomas, E.). (2024). *Participation in Residential Childcare Safeguarding children's rights through participation and complaint procedures* (1st éd.). Verlag Barbara Budrich.
- Giddens, A. (1984). *The Constitution of Society : Outline of the Theory of Structuration*. University of California Press.
- Gilligan, C. (2008). *Une voix différente : Pour une éthique du care*. FLAMMARION.
- Haidt, J. (2024). *The Anxious Generation : How the Great Rewiring of Childhood Is Causing an Epidemic of Mental Illness*. Penguin Press.
- Hart, R. A. & International Child Development Centre (Éds.). (1992). *Children's participation : From tokenism to citizenship*. UNICEF International Child Development Centre. <https://digitallibrary.un.org/record/227219>
- Honneth, A. (2013). *Le droit de la liberté : Esquisse d'une éthicité démocratique*. Gallimard.
- Honneth, A. (avec Rusch, P.). (2018). *La lutte pour la reconnaissance*. Gallimard.
- Langer, D. A., & Jensen-Doss, A. (2018). Shared Decision-Making in Youth Mental Health Care : Using the Evidence to Plan Treatments Collaboratively. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 47(5), 821-831. <https://doi.org/10.1080/15374416.2016.1247358>
- Levinas, E. (1961). *Totalité et infini : Essai sur l'extériorité*. Le Livre de Poche.
- Lundy, L. (2007). « Voice » is not enough : Conceptualising Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *British Educational Research Journal*, 33(6), 927-942. <https://doi.org/10.1080/01411920701657033>
- McCabe, E., Amarbayan, M., Rabi, S., Mendoza, J., Naqvi, S. F., Thapa Bajgain, K., Zwicker, J. D., & Santana, M. (2023). Youth engagement in mental health research : A systematic review. *Health Expectations*, 26(1), 245-260. <https://doi.org/10.1111/hex.13650>
- Nussbaum, M. C. (2012). *Les capacités : Comment créer les conditions d'un monde plus juste*. Flammarion.
- Paperman, P., & Laugier, S. (2005). *Le souci des autres : Éthique et politique du care*. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.

- Percy-Smith, B., & Thomas, N. (Éds.). (2010). *A handbook of children and young people's participation : Perspectives from theory and practice*. Routledge.
- Percy-Smith, B., Thomas, N. P., O'Kane, C., & Imoh, A. T.-D. (Éds.). (2023a). *A Handbook of Children and Young People's Participation : Conversations for Transformational Change* (2^e éd.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003367758>
- Percy-Smith, B., Thomas, N. P., O'Kane, C., & Imoh, A. T.-D. (Éds.). (2023b). *A Handbook of Children and Young People's Participation : Conversations for Transformational Change* (2^e éd.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003367758>
- Sen, A. (1999). *Development as Freedom*. Oxford University Press.
- Sharp, H., & Walker, L. (Éds.). (2024). *Participation in children and young people's mental health : An essential guide*. Routledge, Taylor & Francis Group.
- Simmons, M. B., Elmes, A., Mckenzie, J. E., Trevena, L., & Hetrick, S. E. (2021). Shared Decision Making With Young People at Ultra High Risk of Psychosis: A Pilot Feasibility Study. *Frontiers in Psychiatry, 12*, 683775. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.683775>
- Szoko, N., Dwarakanath, N., Miller, E., Chugani, C. D., & Culyba, A. J. (2023). Psychological empowerment and future orientation among adolescents in a youth participatory action research program. *Journal of Community Psychology, 51*(2), 736-750. <https://doi.org/10.1002/jcop.22935>
- Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries : A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge.
- Tronto, J. C., Mozère, L., & Maury, H. (2025). *Un monde vulnérable : Pour une politique du care*. La découverte.
- Viksveen, P., Cardenas, N. E., Berg, S. H., Salamonsen, A., Game, J. R., & Bjønness, S. (2024). Adolescents' involvement in mental health treatment and service design: A systematic review. *BMC Health Services Research, 24*(1), 1502. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11892-2>
- Viksveen, P. & et al. (2024). Adolescents' Involvement in Mental Health Treatment and Care: A Systematic Review. *BMC Health Services Research, 24*(510). <https://doi.org/10.1186/s12913-024-10124-9>
- Wittevrongel, K. & et al. (2023). How to Make Mental Health Services More Youth-Friendly? A Mixed-Methods Study. *European Child & Adolescent Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s00787-023-02133-4>
- Yamaguchi, S. & et al. (2022). *Participation of Children and Youth in Mental Health Policymaking : A Scoping Review (Part I)*.