

Enjeux de la participation des enfants en santé mentale

De l'éthique biomédicale à la santé publique relationnelle



Frédéric Heselmans
Chercheur en sciences politiques et sociales - ESPRist ULiège
Laurent Nisen – Nathan Charlier – ESPRist ULiège

#SFSP2025

Point de vue : la participation des enfants révèle la santé démocratique d'une société

Équidignité

Agentivité (Giddens, Corsaro) : capacité d'agir et transformer

Capabilités (Sen, Nussbaum) : libertés réelles d'action

👉 **Reconnaître l'enfant comme acteur social compétent**
implique de créer les conditions concrètes de l'exercice de ses droits

Principe de justice

Du point de vue du sociologue, celui qui sous-tend mes propres recherches, la participation des enfants n'est pas qu'une simple question technique : elle est un indicateur du fonctionnement démocratique de nos sociétés.

Reconnaître l'enfant comme acteur social compétent suppose de dépasser la vision paternaliste qui le réduit à un être « en devenir ».

Et plus largement c'est reconnaître aux plus vulnérables une équidignité

Deux concepts clés nous guident : l'agentivité et les capabilités.

Selon Giddens l'agentivité renvoie à la capacité d'agir intentionnellement et de transformer son environnement.

Corsaro montre, avec la notion de reproduction interprétative, que les enfants ne se contentent pas d'imiter les adultes : ils négocient, interprètent et créent leurs propres significations collectives.

L'approche par les capabilités, développée par Sen et Nussbaum, insiste sur les libertés réelles dont dispose une personne pour agir selon ce qu'elle valorise.

Appliquée aux enfants, elle implique de créer les conditions matérielles, linguistiques et relationnelles leur permettant de comprendre, s'exprimer et

influencer les décisions qui les concernent.

Ensemble ces concepts questionnent la place de la participation des enfants et des plus vulnérables comme un principe de justice sociale.

Vignette de terrain : faire des enfants des co-chercheurs



○ Projet Interreg CAPACITI

- Recherche avec des enfants de 6 à 18 ans en écoles de devoirs
- Evaluation des logiques d'action et de l'impact des EDD sur le bien-être des enfants
- Méthodes : animations photolangage, fresques collectives, débat, jeux de rôles
- Cadre adaptatif : liberté de rythme, de parole, de retrait

➡ Résultats :

- Passage du silence à la co-animation
- Propositions méthodologiques et éthiques formulées par les enfants eux-mêmes

**La participation devient performative : confiance et apprentissages
Sentiment de reconnaissance**

L'un de nos terrains, mené avec la Fédération des Écoles de devoirs dans le cadre du projet européen CAPACITI, illustre comment ces approches se traduisent concrètement.

Cette recherche, menée avec des enfants de 6 à 18 ans (21 groupes) visait à évaluer, avec eux, la manière dont les écoles de devoirs améliorent leur bien-être.

Dans un premier temps des ateliers de photolangage et l'élaboration d'une fresque ont permis, au départ de ce que les enfants exprimaient, de formuler des hypothèses sur la manière dont les activités mais aussi le cadre influaient sur leurs « vécus » dans leurs rapport à la scolarité mais aussi plus généralement, avec leurs pairs, leurs parents...

Le cadre, volontairement adaptatif, permettait à chacun de participer à son rythme, de parler ou non, de se retirer ou de participer « à sa manière » pour autant que ça soit dans le respect.

En refusant de hiérarchiser les contributions par classe d'âge « a priori », nous avons vu émerger une agentivité réelle : des enfants mutiques sont

progressivement devenus plus confiants et les plus timides en sont venus parfois à demander à devenir co-animateurs...

Dans un second temps, lorsque nous avons avec eux débattu de nos analyses, ils n'ont parfois pas hésité contesté nos interprétations jugées trop « idéalistes », puis en mettant en débat également nos méthodes, certains ont mis en avant des exigences et des garanties méthodologiques parfois opposées aux principes de précautions éthiques de la recherche avec les enfants, comme l'enregistrement et la transcription « automatisée » de ceux-ci.

Cette agentivité épistémique montre qu'en créant les bonnes conditions, les enfants ne se contentent pas de participer : ils peuvent analyser et réguler la participation elle-même.

Cette approche sociologique pose une question directe au champ de la santé : ces mêmes conditions sont-elles applicables au contexte de la santé mentale ?

Participation en santé mentale : constats et paradoxes



- Qu'est ce que la participation en santé mentale ?
 - Du soin... aux politiques de soin
- Revue de la littérature par Viksveen et al. (2024)
 - Participer est un droit largement reconnu
 - Importance de la communication et de la confiance
 - Fortes variations dans l'évaluation de la « maturité » vs capacités réelle
 - La « culture » institutionnelle est déterminante
 - Importance de la personnalisation et de l'adaptation des dispositifs
- « *Consent and participation: paradoxes respecting children's rights.* » (Heselmans et al.)

Clarifions tout d'abord le concept : la participation des enfants et adolescents en santé mentale désigne leur implication active la prise de décision, la mise en œuvre et l'évaluation de leurs propres soins, et ce jusqu'au niveaux organisationnels et politiques le cas échant.

Une très vaste revue systématique la littérature récente de Viksveen et al. (2024), a permis de dégager des constats contrastés :

- Les adolescents, leurs parents et les soignants reconnaissent le droit des jeunes à participer activement aux décisions concernant leurs soins ;
- Une communication claire fonde une relation de confiance essentielle à la co-décision (*shared decision making*).
- Les perceptions des adultes quant à la maturité des enfants diffèrent fortement.
- La culture institutionnelle de l'inclusion et de la participation est déterminante
- Les médiations et dispositifs adaptés contribuent à maintenir une implication active

Nos travaux, encore sous presse, également basés sur une revue exhaustive de

la littérature, révèlent les paradoxes soulevés par la question du consentement. 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.

Le consentement reste dominé par une lecture adultocentrée 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.

Vignette de terrain : décrochage scolaire et fatigue participative



○ Immersion dans École spécialisée :

- Jeunes en décrochage scolaire orientés par un pédopsychiatre
- Retrait = refus de système, pas incapacité
- Fatigue participative et perte de confiance

👉 **Reconnaissance comme levier de restauration de la confiance**

Ré-accrochage par la participation - sans injonction

Passons à un second terrain. Dans une école spécialisée accueillant des jeunes déscolarisés qui ont pour point commun d'être orientés par un pédopsychiatre,. Une immersion participante nous a permis d'observer que le retrait scolaire n'est pas le plus souvent le reflet d'une incapacité. Il exprime un refus de participer à un système vécu comme non-reconnaissant.

Il est important de noter ici que ces jeunes expriment leur lassitude face à des expériences participatives décevantes — ce qu'on pourrait appeler une « fatigue participative ».

Et cette fatigue traduit moins une apathie qu'une perte de confiance

L'établissement a misé sur la créativité et l'accompagnement individualisé pour restaurer confiance, sentiment d'appartenance et projet personnel.

C'est une forme de ré-accrochage par la participation, sans l'imposer comme injonction.

De l'éthique biomédicale à l'éthique relationnelle



○ Limites de l'éthique biomédicale classique

- Pleine autonomie : concept inadapté aux contextes de vulnérabilité

👉 déplacer le point de vue vers la qualité relationnelle

- Vulnérabilité comme responsabilité morale (Levinas)
- Interdépendance universelle (Butler)
- Éthique du care : relation et réciprocité (Gilligan, Tronto)

L'éthique biomédicale classique repose sur les quatre principes fondamentaux bien connus et intégrés : le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice.

Mais ces principes, bien qu'essentiels, rencontrent des limites importantes car la notion de « pleine autonomie » du fait de son âge, de son développement cognitif et de son statut juridique de mineur conduit fréquemment à exclure l'enfant des décisions qui le concernent, au nom de sa protection.

Face à ces limites, encore plus tangibles dans le champ de la santé mentale des enfants et des jeunes, il nous apparaît nécessaire de 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.

Pour Levinas, la vulnérabilité est intrinsèque à la **rencontre** avec l'Autre. Cette vulnérabilité est le fondement même de notre obligation morale envers lui. Elle induit une relation de responsabilité inconditionnelle et asymétrique.

Dans le champ des sciences sociales, Judith Butler part quant à elle du constat que la précarité est une condition universelle qui caractérise l'existence

humaine. Tous les individus sont fondamentalement vulnérables en raison des structures sociales et politiques qui déterminent leurs conditions de vie. Les êtres humains sont donc intrinsèquement liés les uns aux autres par leur vulnérabilité commune. Et cette interdépendance crée une responsabilité mutuelle : nous sommes amenés à prendre soin les uns des autres. Pour les enfants en santé mentale l'interdépendance aux adultes dépasse la *survie* physique et concerne également leur *développement* émotionnel et social.

En reconnaissant cette *interdépendance* 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.

L'éthique du care, nous n'y reviendrons pas longuement, 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.

Les besoins et les capacités évoluent, sont interdépendants, et la qualité de la relation est déterminante.

Il ne s'agit pas seulement d'appliquer des protocoles standardisés, mais d'être attentif aux signaux que l'autre, vulnérable, 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 / capabilités.

Écologies de la participation

Définition : conditions matérielles, relationnelles et institutionnelles de la participation

👉 **Nécessité d'une approche écosystémique**

○ **Un écologie favorable est caractérisées par :**

- des espaces adaptés
- des temporalités longues favorisant la confiance
- des supports de communication et d'expression diversifié
- des professionnels formés
- un engagement institutionnel

👉 **Chaque éléments seul ne produit que des effets limités ou paradoxaux**

Ces «espaces adaptés » nous avons choisi de les appeler : écologies de la participation.

Par ce terme, nous entendons l'ensemble des conditions matérielles, relationnelles et institutionnelles (tant structurelles que culturelles) qui permettent la participation réelle.

C'est une approche écosystémique.

Sur la base de nos propres expériences de terrain et de ce que les revues de la littérature nous ont appris, nous pouvons avancer qu'une écologie favorable se caractérise par :

- des espaces physiques adaptés ;
- des temporalités longues favorisant la confiance ;
- des supports d'expression diversifiés — parole, image, création, numérique ;
- des professionnels formés;
- et des ressources institutionnelles explicites.

Voici le point crucial : modifier un seul élément sans changer l'ensemble produit des effets très limités ou paradoxaux comme nous l'avons vu.

Des pistes pour une transformation des pratiques



Culture institutionnelle

- *Rapport du Conseil supérieur de la santé en Belgique (2019)*
- Initiatives du réseau REALiSM – Une approche structurelle

Médiations

- En milieu hospitalier
- Expérience pratique de la médiation familiale

Reconnaissance mutuelle et construction d'une solution par les parties elles-mêmes

👉 **Ancrer la participation comme pratique ordinaire**

Comment concrètement transformer les pratiques ?

En Belgique, le Conseil Supérieur de la Santé publiait en 2019 un avis détaillé peut élogieux quant à la mise en œuvre pratique du droit à la participation des enfants. /argement 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). La participation se heurte principalement à des freins structurels (protocoles standardisés inadaptés, hiérarchie et culture institutionnelle peu ouverte à la participation).

Ce rapport insistait 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.

Face à ces constats le réseau REALiSM (Réseau Enfants Adolescents Liège Santé Mentale) 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.

Le volet formation et organisation d'évènements de ces fonctions semble 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.

Autre piste... Comme l'a encore montré une recherche récente (Equit, 2024). Les dispositifs de médiation en santé mentale restent souvent actuellement limités à la gestion de plaintes.

Or, ces dispositifs pourraient devenir des instruments de participation proactive et de sensibilisation aux éléments constitutifs d'une écologie de la participation favorable.

Lorsque l'enfant peut s'exprimer librement, il fait preuve d'une remarquable capacité à formuler ses besoins, négocier et co-construire un accord. Cette expérience montre que la participation transforme la structure même du pouvoir.

La médiation, fondée sur la reconnaissance mutuelle et la construction d'une solution par les parties elles-mêmes, pourrait en fait inspirer le champ de la participation en santé mentale.

Cela ancrerait la participation comme pratique ordinaire et non dans l'exception.

Conclusions



Vers une santé publique relationnelle

***En créant les conditions pour que les enfants en santé mentale participent réellement,
c'est leur santé qui s'améliore potentiellement,
mais c'est aussi notre société qui « grandit »***

Concluons ce parcours qui, nous a mené du regard sociologique à une approche éthique, pratique et finalement de santé publique.

Créer les conditions d'une participation effective, en santé mentale des enfants peut-être de manière plus criante encore, exige une approche globale et systémique et est de nature politique.

Ces enjeux révèlent que la qualité relationnelle est bien plus qu'une dimension accessoire du soin, elle est un déterminant de santé publique à part entière : la conditions de possibilité d'une participation effective des jeunes et des enfants, tant dans leur parcours de soins en santé mentale, que dans l'élaboration des politiques de santé publique.

En créant les conditions concrètes pour que les enfants en santé mentale participent réellement, c'est leur santé qui s'améliore potentiellement, mais c'est aussi notre société qui « grandit ».

Enjeux de la participation des enfants en santé mentale

De l'éthique biomédicale à la santé publique relationnelle

HESELMANS – NISEN – CHARLIER



frederic.heselmans@uliege.be



Pour nous contacter et obtenir de plus amples renseignements (tout comme le texte « long » de cette communication)...

Merci pour votre attention.