



**Conseil  
Supérieur de la Santé**

**PARTICIPATION DES ENFANTS ET  
ADOLESCENTS DANS LE DOMAINE  
DES SOINS DE SANTÉ MENTALE**

**JUILLET 2019  
CSS N° 9458**



**.be**

## DROITS D'AUTEUR

Service public Fédéral de la Santé publique, de la Sécurité  
de la Chaîne alimentaire et de l'Environnement

### **Conseil Supérieur de la Santé**

Place Victor Horta 40 bte 10  
B-1060 Bruxelles

Tél.: 02/524 97 97

E-mail: [info.hgr-css@health.belgium.be](mailto:info.hgr-css@health.belgium.be)

Tous droits d'auteur réservés.

Veillez citer cette publication de la façon suivante:

Conseil Supérieur de la Santé. Participation des enfants et  
adolescents dans le domaine des soins de santé mentale.  
Bruxelles: CSS; 2019. Avis n° 9458.

La version intégrale de l'avis peut être téléchargés à partir  
de la page web: [www.css-hgr.be](http://www.css-hgr.be)



## **AVIS DU CONSEIL SUPERIEUR DE LA SANTE N° 9458**

### **Participation des enfants et adolescents dans le domaine des soins de santé mentale**

Dans cet avis, le CSS identifie les conditions nécessaires pour garantir le droit à la participation des enfants et des jeunes dans les soins de santé mentale, au niveau de l'aide individuelle, de l'organisation des services et de la politique gouvernementale.

Version validée par le Collège de  
Juillet - 2019<sup>1</sup>

### **RÉSUMÉ**

Les problèmes de santé mentale constituent une part importante de la morbidité chez les enfants et les adolescents. On constate pourtant que les soins ne leur sont pas suffisamment accessibles et que, souvent, ils ne correspondent pas à leurs besoins. Une meilleure participation des enfants et des jeunes pourrait contribuer à améliorer l'accessibilité, la qualité et l'efficacité des soins. Considérer l'enfant comme un participant permet en effet de répondre à ses besoins fondamentaux tels que définis par la théorie de l'auto-détermination (autonomie, compétence, appartenance), ce qui améliore son bien-être. Le concept de participation est par ailleurs ancré dans plusieurs textes législatifs (droits de l'enfant, droits des personnes handicapées, lignes directrices du Conseil de l'Europe, droits du patient) ainsi que dans les principes de la réforme de la santé mentale. Cependant, alors que la participation est à la fois un droit fondamental (et donc une fin en soi), et un moyen comme levier vers un bien-être accru, les enfants et les jeunes ne sont pas suffisamment représentés dans le domaine des soins de santé mentale en Belgique. Il n'y a pas de groupe d'intérêt qui représente leur voix, et il n'y a pas de cadre suffisant pour la mettre en place.

Le CSS a donc tenté d'identifier les facteurs importants dont il faut tenir compte pour garantir le droit à la participation des enfants et des jeunes dans les soins de santé mentale, au niveau de l'aide individuelle, de l'organisation des services, et de la politique gouvernementale. Pour cela, il a recensé les expériences actuelles et a examiné la littérature disponible.

Ces analyses ont montré qu'il est d'abord important de définir les objectifs, le cadre et les limites dans lequel se fait la participation, en précisant par exemple le niveau de participation de chacun pour chaque aspect. La participation est en effet un concept complexe, qui varie selon la situation. Le disque de participation montre notamment qu'il faut adapter le processus de participation en fonction du but de celle-ci, de son contexte (micro, meso ou macro), des acteurs impliqués et des moyens utilisés (Herbots & Put, 2015). L'échelle de participation décrit quant à elle 5 niveaux de participation plus ou moins intensifs, de la simple information à la co-décision. Définir un cadre permet de rassurer les différents partenaires et de garantir une réelle participation. Plusieurs pièges peuvent en effet résider dans un processus de

<sup>1</sup> Le Conseil se réserve le droit de pouvoir apporter, à tout moment, des corrections typographiques mineures à ce document. Par contre, les corrections de sens sont d'office reprises dans un erratum et donnent lieu à une nouvelle version de l'avis.

participation, tels que le symbolisme (laisser à certains enfants entendre leurs voix, en excluant de ce fait d'autres), la participation factice (demander l'avis quand la décision est déjà prise), les structures adultes (participation mise en place pour aider les adultes, et selon leur propre fonctionnement), l'agenda caché (faire participer pour obtenir le calme par exemple), ou encore le pouvoir (asymétrique).

Les théories relatives au développement de l'enfant montrent quant à elle la nécessité d'adapter la participation aux caractéristiques spécifiques des jeunes, qui vont varier en fonction de l'âge et du niveau de développement biologique, cognitif et psychosocial (place des parents dans les décisions par exemple), ainsi que de la problématique de santé mentale. Il faut aussi tenir compte de l'image que l'on a des possibilités de l'enfant car celle-ci va influencer la manière de faire participer. Elle peut varier d'une perspective de l'enfant comme un acteur social ayant des droits à celle d'une personne en devenir ayant besoin de protection.

Il est aussi important de tenir compte du contexte de l'enfant et du jeune, notamment pour pouvoir interpréter ce qu'il dit. En fait, un équilibre doit être trouvé entre la vie privée de l'enfant et l'implication nécessaire de son entourage. Il faut des méthodes qui permettent d'intégrer ces points de vue.

Il faut aussi proposer une source fiable d'information, dans un langage compréhensible par tous, en utilisant des outils et techniques de communication adéquats.

Enfin, il faut aussi rester attentif au risque de stigmatisation, car l'étiquette « santé mentale » n'est pas facile à porter. Les enfants qui s'impliquent dans le processus de participation doivent être soutenus. Diminuer le tabou concernant la santé mentale est une priorité.

La participation doit par ailleurs être encouragée aux trois niveaux (micro, méso et macro), car ces niveaux interagissent.

Plusieurs instruments de participation ont été identifiés, en fonction des différents niveaux de l'échelle de participation : informer (par des films, réunions, brochures ...); consulter et conseiller (questionnaires, focus groupe, accompagnement, méthode delphi, réunion à domicile); partenariat (consultation qui rassemble les différents acteurs) et codécision. Les adultes qui vont accompagner la participation doivent être suffisamment formés. Des outils pour mesurer la satisfaction sont également présentés, qui permettent d'identifier les facteurs contribuant à une meilleure expérience de la prise en charge sur base de la contribution du client.

Le CSS fait finalement un certain nombre de recommandations pour favoriser la participation des enfants et des jeunes en Belgique. Au niveau micro, il recommande notamment de faciliter la diffusion de l'information, dans un langage compréhensible, et d'impliquer les enfants/adolescents dans l'élaboration et l'évaluation du programme d'aide et de soins, sur base d'un protocole qui tient compte des choix de l'enfant et des possibles divergences d'opinion. Il faudrait aussi former les professionnels de la santé mentale à la participation, et stimuler la recherche à ce sujet. Le CSS recommande aussi, au niveau meso, de mettre en place des comités qui permettent la prise de parole des enfants et des adolescents et de leur entourage (dans les institutions mais aussi les réseaux) et d'élaborer des procédures qui garantissent que leur avis soit pris en compte. Au niveau macro, la recommandation est de mettre en place un projet visant à la participation des enfants et de leurs proches à la nouvelle politique de santé mentale.

## TABLE DES MATIERES

Résumé .....	1
I Introduction et question.....	5
II Méthodologie .....	6
III Élaboration et argumentation .....	7
1 Contexte.....	7
1.1 Ancrage juridique .....	8
1.2 Intérêt de la participation .....	13
2 Conditions (nécessaires) pour la mise en œuvre d'un processus de participation en pratique .....	18
2.1 Concrétisation des attentes d'un processus de participation : création d'un cadre (de travail).....	18
2.2 Adaptation aux enfants et adolescents .....	24
2.3 Prise en compte de l'entourage et des différences de pouvoir.....	28
2.4 Nécessité d'être complètement informé.....	29
2.5 Valorisation .....	31
2.6 Interaction entre le niveau micro, le niveau méso et le niveau macro .....	32
3 Instruments et méthodes de participation existants .....	32
4 Evaluation de la satisfaction .....	36
5 Conclusion et recommandations .....	37
5.1 Conclusion .....	37
5.2 Recommandations .....	38
IV Références .....	40
V Composition du groupe de travail.....	45
VI Annexe : Liste des stakeholders entendus .....	47

## Sleutelwoorden en MeSH descriptor terms<sup>2</sup>

Mesh terms*	Keywords	Sleutelwoorden	Mots clés	Schlüsselwörter
Patient Participation Child Adolescent	Participation	Participatie	Participation	Partizipation
Legislation	Children	Kinderen	Enfants	Kinder
Mental Health Services	Youth	Jongeren	Jeunes	Jugendliche
	Legislation	Wetgeving	Législation	Gesetzgebung
Patient satisfaction	Mental health care	Geestelijke-gezondheidszorg	Soins de santé mentale	Psychische Gesundheitsversorgung
Human Rights	Shared decision making	Gedeelde besluitvorming	Décision partagée	Gemeinsame Entscheidungsfindung
	Patient satisfaction	Patient tevredenheid	Satisfaction du patient	Patientenzufriedenheit
Patient rights	Human Rights	Mensenrechten	Droits de l'homme	Menschenrechte
	Children's rights	Kinderrechten	Droits des enfants	Kinderrechte
	Patient rights	Patientenrechten	Droits des patients	Patientenrechte

MeSH (*Medical Subject Headings*) is de thesaurus van de NLM (*National Library of Medicine*) met gecontroleerde trefwoorden die worden gebruikt voor het indexeren van artikelen voor PubMed <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>.

### Liste des abréviations utilisées

- CIDE Convention internationale relative aux droits de l'enfant
- DRM *Decreet Rechtspositie van de Minderjarige*
- OEJAJ Observatoire de l'enfance, de la jeunesse et de l'aide à la jeunesse
- SSM Soins de Santé Mentale
- TAD Théorie de l'autodétermination
- VVGG Association flamande pour la santé mentale (*Vlaamse Vereniging voor Geestelijke gezondheid*)

<sup>2</sup> De Raad wenst te verduidelijken dat de MeSH-terminen en sleutelwoorden worden gebruikt voor referentiedoeleinden en een snelle definitie van de scope van het advies. Voor nadere inlichtingen kunt u het hoofdstuk "methodologie" raadplegen.



## I INTRODUCTION ET QUESTION

Les problèmes de santé mentale constituent l'une des menaces principales pour la santé des jeunes âgés de 12 à 25 ans. Les estimations parlent d'une prévalence d'au moins 20% de troubles psychiques à cet âge. Les problèmes de santé mentale contribuent pour 45% à la charge de morbidité totale de ce groupe d'âge (McGorry et al, 2014). En même temps, l'accès aux possibilités d'aide pour la santé mentale pour ce groupe s'avère difficile et dans de nombreux cas, cette aide n'est pas ressentie comme favorable aux jeunes (Coppens et al, 2015, LaValle et al, 2012). L'accès, l'offre et l'organisation de services, bien que connus dans une certaine mesure (Bradt et al., 2019, JOP-monitor) ne sont pas adaptés aux besoins des jeunes. Ils ne tiennent compte ni du stade où ils en sont dans leur développement ni de leur culture. C'est également le cas pour divers besoins spécifiques tels que les mineurs avec un handicap, l'aide à la jeunesse, les mineurs d'origine immigrée ou en situation de pauvreté. De ce fait, les possibilités d'une détection et d'un traitement précoces se perdent. Les jeunes n'accèdent que tardivement à l'aide, ce qui renforce en outre le caractère curatif des soins de santé mentale, au détriment de la prévention.

En règle générale, tout au long de cet avis, les enfants et les jeunes de moins de 18 ans sont considérés comme des enfants.

La participation des enfants et des jeunes dans les soins de santé mentale signifie notamment une participation active à la prise de décision relative à leur traitement ou leur orientation. Il est aussi important d'impliquer activement les enfants et les jeunes dans l'évaluation des résultats (*outcome evaluation*) et de considérer leur point de vue comme pertinent et équivalent à ceux de leurs parents (ou tuteurs légaux) ainsi que des professionnels qui les entourent (médecin, psychiatre, psychothérapeute...). La participation (p. ex. par le soutien par les pairs ou la prise de décision partagée) permet d'organiser l'offre d'aide dans les soins de santé mentale sur mesure pour le jeune et de briser le tabou relatif aux problèmes de santé mentale, ce qui améliore l'accès et augmente l'impact des stratégies de prévention (La Valle, 2012). De ce fait, les enfants et les jeunes accèdent plus rapidement à l'aide lorsqu'ils sont confrontés à des problèmes, augmentant ainsi les chances de détection précoce. Il en résulte une aide plus rapide et moins intensive, avec un rétablissement plus rapide et moins de pertes économiques (Hartas et al, 2011).

Les programmes d'intervention précoce basés sur la participation des jeunes eux-mêmes en Irlande (O'Keefe et al, 2015) et au Danemark ont déjà montré des effets prometteurs en matière de bien-être général.

Les jeunes pensent aussi qu'ils devraient être activement impliqués dans les décisions prises en ce qui concerne leur traitement ou leur orientation (Coppens et al, 2015).

Cela se situe en outre dans la lignée des droits du patient et de l'actuelle politique des soins de santé mentale en faveur des enfants et des jeunes. Selon la Convention internationale relative aux droits de l'enfant (CIDE), les jeunes ont le droit de participer à toutes les décisions qui les concernent. Ce droit revêt à la fois une dimension individuelle mais aussi une dimension collective pour les enfants en tant que groupe<sup>3</sup>.

Un certain nombre de conventions internationales et européennes ratifiées par la Belgique, la Constitution, de même que des lois et décrets nationaux, régionaux et communautaires, déterminent le statut (juridique) des mineurs dans notre pays et sont importants pour comprendre l'importance de la participation de ce groupe de citoyens dans les matières qui les concernent.

Malgré l'ancrage juridique du concept de participation, nous constatons que son application dans le domaine de la santé mentale des enfants et des jeunes n'est pas évidente et présente de nombreuses lacunes.

<sup>3</sup> Comité des Droits de l'Enfant, « Le droit de l'enfant d'être entendu », Observation générale n°12, 2009, Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f12&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f12&Lang=en).

Partant du constat qu'il n'existe actuellement aucune vision univoque en ce qui concerne la participation connue dans la politique des soins de santé mentale pour les enfants et les jeunes et qu'il n'existe donc pas d'indicateurs ou de normes établis pour les organisations et les établissements qui prennent probablement des initiatives, ce rapport a pour objectif de vérifier sur la base d'une première exploration de ce thème ce qui est nécessaire pour mieux comprendre et parvenir à un cadre possible pour une participation des enfants et des jeunes dans les soins de santé mentale. Le rapport se limite au domaine des soins de santé mentale pour les enfants et les jeunes en Belgique.

En recensant les expériences actuelles, les initiatives existantes et les connaissances tirées de la littérature, il est possible d'identifier les lacunes et de prendre un certain nombre de mesures nécessaires avant de formuler des recommandations pour une politique garantissant la participation des enfants et des jeunes dans le domaine des soins de santé mentale, tant au niveau de l'aide individuelle, de l'organisation de l'offre et des établissements, qu'au niveau de la politique gouvernementale et adapté aux préoccupations et aux besoins de divers sous-groupes spécifiques.

Le but de ce rapport n'est pas d'esquisser un projet de politique participative et d'actions participatives pour les enfants et les jeunes.

L'avis s'adresse principalement aux acteurs impliqués dans l'organisation et l'offre de soins de santé mentale (spécialisés) pour les enfants et les jeunes, à la fois sur le plan de l'assistance individuelle, au niveau des services et des structures organisationnelles, et au niveau de la politique.

Lorsque nous parlons d'enfants, d'adolescents, de jeunes ou de mineurs, nous nous référons toujours au groupe d'âge de 0 à 18 ans.

Le présent avis du CSS vise donc à :

- identifier les facteurs critiques et les conditions-cadres pour une participation effective des enfants et des jeunes à l'égard de la politique de santé mentale (tant au niveau micro, au niveau méso qu'au niveau macro) ;
- de montrer l'importance pour la politique d'initier et de soutenir un projet plus vaste sur la participation des enfants et des jeunes, qui permettrait de parvenir à une méthodologie et des recommandations socialement et scientifiquement fondées en ce qui concerne les établissements et les intervenants en charge des soins de santé mentale des enfants et des jeunes.

L'avis est de nature générique. Il s'ensuit que les besoins spécifiques en ce qui concerne le droit de participation de groupes de mineurs spécifiques devront faire l'objet d'une étude plus approfondie par la suite.

## II MÉTHODOLOGIE

Après analyse de la demande, le Collège et le président du groupe de travail ont identifié les expertises nécessaires. Sur cette base, un groupe de travail *ad hoc* a été constitué, au sein duquel des expertises en psychologie, (pédo)psychiatrie, sociologie étaient représentées. Les experts de ce groupe ont rempli une déclaration générale et *ad hoc* d'intérêts et la Commission de Déontologie a évalué le risque potentiel de conflits d'intérêts.

L'avis est basé sur :

- une revue de la littérature, pour laquelle ont été consultés à la fois les journaux scientifiques et les rapports d'organisations nationales et internationales compétentes en la matière (*peer-reviewed*) ;
- une enquête sur les bonnes pratiques en ce qui concerne la participation dans le domaine des SSM pour les enfants et les adolescents. Etant donné le nombre limité



d'initiatives, des secteurs connexes avec de l'expérience dans ce domaine ont aussi été consultés. Le groupe a ainsi voulu auditionner des acteurs de différents domaines, tant au niveau micro, méso et macro, afin de récolter les bonnes pratiques concernant la participation des enfants et des jeunes. Il s'agissait de mieux connaître ce qui est déjà d'application dans le secteur de la santé mentale, mais également dans d'autres secteurs, afin de récolter les questions, problèmes, ou points d'attention particuliers pour différents publics, ou différents domaines d'activités. Il n'était cependant pas possible d'auditionner l'ensemble des organismes ayant une expertise dans ce domaine. Le groupe a donc plutôt essayé d'avoir un échantillon représentatif de différentes pratiques, pour différents groupes cibles. La sélection des parties prenantes invitées est le résultat d'une vaste enquête parmi les membres du groupe de travail sur les initiatives existantes qui disposent d'une expertise en matière de participation des enfants et des jeunes et sur la disponibilité des organisations concernées. L'attention a été portée à également écouter des enfants et des jeunes eux-mêmes. En raison du manque de plates-formes pour la représentation directe des enfants et des jeunes (dans les soins de santé mentale et les secteurs connexes), il n'était pas facile de laisser ces derniers - le groupe cible lui-même - participer ! En fin de compte, une seule organisation, la *Vlaamse Scholierenkoepel*, a permis à un jeune de prendre la parole directement durant l'audition des parties prenantes. Cela peut indiquer la mesure limitée dans laquelle la voix des enfants et des jeunes est directement représentée dans le paysage des soins et son évaluation. Nous pouvons considérer cela comme une indication de la pertinence de la question abordée dans ce rapport, qui est donc également limité par la contribution limitée du groupe cible lui-même.

Il a été demandé aux parties prenantes de présenter leurs travaux et leur expertise au groupe de travail, avec une signification possible spécifique pour le domaine de la santé mentale. Deux ou trois parties prenantes ont été invitées par réunion du groupe de travail et un débat s'en est suivi avec les parties prenantes et les membres du groupe de travail. L'inventaire et un bref descriptif des organismes consultés se trouve en annexe. Le groupe a donc notamment pu profiter de l'expertise de professionnels de la santé mentale, qui ont fait part de leur expérience de la participation au niveau de l'accompagnement des enfants, y compris des intervenants spécialisés pour les enfants en situation de handicap. Il a également invité des organismes favorisant la participation des jeunes dans les services, que ce soit de manière générale, ou spécifiquement dans certains domaines comme l'enseignement, l'aide à la jeunesse ou la santé mentale, ou encore spécialisés dans la participation des tous jeunes enfants. Le groupe a également invité des organismes qui ont pu l'éclairer sur les aspects juridiques de la participation et les obligations légales en la matière, ainsi que les représentants des autorités en matière de santé mentale. Le groupe s'est réuni à 10 reprises entre octobre 2017 et février 2019.

Après approbation de l'avis par le groupe de travail (et par le groupe de travail permanent en charge du domaine santé mentale), le Collège a validé l'avis en dernier ressort.

### **III ÉLABORATION ET ARGUMENTATION**

#### **1 Contexte**

La participation peut être considérée comme une fin ou comme un moyen (Arnott, 2008 ; Galle, 2017). Lorsque la participation est considérée comme une fin, elle agit comme un indicateur de la co-citoyenneté des enfants. Lorsque la participation est utilisée comme un moyen, il s'agit d'une approche instrumentale (Wouters, 2005). La participation sert alors de levier pour parvenir à une fin. Lanckswert et al (2010) plaident en faveur d'une participation des jeunes ayant les deux significations (et qui fonctionne donc comme une fin et comme un moyen). Une fin comme droit à la citoyenneté (les enfants font partie intégrante de la société),

un moyen comme levier vers un bien-être accru et une meilleure continuité des soins (Hartas et al., 2011). De même, la participation est à la fois une voie vers l'émancipation (*empowerment*) mais aussi son expression. Autrement dit, participer permet de s'émanciper, mais l'émancipation se traduit aussi par le fait de participer, d'avoir prise sur son environnement.

La participation en tant que moyen et but peut être considérée comme deux éléments d'un continuum.

## 1.1 Ancrage juridique

### 1.1.1 *Convention internationale relative aux droits de l'enfant*

Le droit à la participation (art. 12) est un droit fondamental en vertu de la CIDE et, avec la non-discrimination (art. 2), l'intérêt supérieur de l'enfant (art. 3) et la vie et le développement (art. 6), est un des principes fondamentaux dans tous les domaines couverts par la CIDE.

Dans la CIDE, il est convenu que les enfants et les jeunes âgés de 0 à 18 ans en tant que membres à part entière de la communauté humaine ont droit à des soins spéciaux, à la protection et à une assistance mais aussi le droit de participer<sup>4</sup>. La convention décrit ces droits et les obligations des États qui reconnaissent ces droits. Elle est contraignante par la reconnaissance et la ratification par l'ensemble des parlements. La CIDE a été ratifiée par la Belgique le 16/12/1991 et est entrée en vigueur le 15/1/1992.

L'article 12 de la CIDE stipule ce qui suit :

1. « Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité. »

et

2. À cette fin, on donnera notamment à l'enfant la possibilité d'être entendu dans toute procédure judiciaire ou administrative l'intéressant, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un représentant ou d'une organisation approprié, de façon compatible avec les règles de procédure de la législation nationale.

Selon la CIDE, tous les enfants et les jeunes de moins de 18 ans doivent être considérés comme des membres à part entière de la communauté et, à ce titre, doivent pouvoir participer pleinement à cette communauté (sur les plans social, politique, culturel, économique...). Leur opinion sur les questions qui les concernent doit être entendue en fonction de leur âge et de leur maturité.

Dans son article 5, la CIDE détermine le rôle des parents ou de l'entourage pour aider l'enfant/le jeune à exercer ses droits :

« Les États parties respectent la responsabilité, le droit et le devoir qu'ont les parents ou, le cas échéant, les membres de la famille élargie ou de la communauté, comme prévu par la coutume locale, les tuteurs ou autres personnes légalement responsables de l'enfant, de donner à celui-ci, d'une manière qui corresponde au développement de ses aptitudes, l'orientation et les conseils appropriés à l'exercice des droits que lui reconnaît la présente Convention. »

L'Observation générale n°12 du Comité des droits de l'enfant des Nations Unies (« *The right of the child to be heard* », 1 juli 2009), examine en détail dans cet art. 12 le sens du droit d'être entendu, sans limite d'âge, et le droit d'exprimer librement sa propre opinion, le sens de l'évaluation des aptitudes de l'enfant et la préparation de l'enfant requise à cette fin.

---

<sup>4</sup> Les droits reconnus par la CIDE sont habituellement classés en trois catégories (« les 3 P ») : protection, provision, participation.

Par ailleurs, cette note explicative décrit l'obligation qui incombe aux États d'élaborer des stratégies et des mesures pour la mise en œuvre de cet article. Il s'agit notamment de dispenser une formation concernant cet article du CDE, de créer les conditions appropriées pour encourager les enfants à exprimer leur opinion et de combattre les attitudes négatives et les préjugés.

Ce texte traite par ailleurs de la relation entre l'art 12 (expression) et l'art 5 (la responsabilité des parents de soutenir et de guider leur enfant à cet égard en fonction de ses aptitudes).

Cette Observation générale examine également la nature transversale du droit à la participation par rapport aux différents thèmes. Pour notre sujet, les paragraphes sur la signification de l'art 12 dans les situations familiales ou parentales (§ 90-97) et sur la signification pour les soins de santé (§ 98 et suivants) sont particulièrement importants.

Elle souligne également l'obligation qui incombe aux États de prévoir des mesures visant à encourager les enfants à exprimer librement leur opinion sur les plans et programmes des services et établissements dans le cadre des soins de santé (tant en ce qui concerne le traitement personnel que l'organisation des services et des soins en général), de collecter ces informations et de les communiquer aux décideurs en vue d'élaborer des normes et indicateurs.

L'Observation générale n°7 (2018) du Comité des experts pour les droits des personnes handicapées porte quant à elle sur l'article 4 §3 concernant la participation et la consultation des personnes handicapées (y compris le handicap psycho-social, qui désigne les problèmes de santé mentale).

Par ailleurs, quelques articles de la CIDE revêtent également une importance particulière pour ce sujet :

l'article 13 stipule que tout enfant a droit à la liberté d'expression tant que cela n'affecte pas les droits d'autrui. L'article 17 énonce le droit des enfants de recevoir, de rechercher et de donner des informations, le droit à l'information étant un prérequis indispensable au droit à la participation, ou encore l'article 23 détermine le droit des enfants handicapés à participer pleinement à (la vie de) la collectivité, etc.

### *1.1.2 Convention relative aux droits des personnes handicapées*

Cette Convention a été approuvée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006. Elle a été signée par la Belgique le 30 mars 2007 et ratifiée le 2 juillet 2009. La Convention stipule que toutes les personnes handicapées doivent pouvoir jouir de tous les droits de l'homme, comme le droit à l'égalité et à la non-discrimination, le droit à l'accessibilité, le droit à l'égalité devant la loi, le droit à la liberté et à la sécurité de la personne, le droit de vivre indépendamment et de faire partie de la société, le droit à l'éducation, le droit au travail, et ainsi de suite. La Convention attache une grande importance à la participation politique, par laquelle le gouvernement veille à ce que les décisions qui ont un impact sur les personnes handicapées le fassent en étroite concertation avec les (organisations représentatives des) personnes handicapées.

### *1.1.3 Lignes directrices du Conseil de l'Europe pour des soins de santé adaptés aux enfants*

Le Conseil de l'Europe a adopté au sein du Comité ministériel le 21 septembre 2011 (1121e réunion des ministres délégués) un certain nombre de lignes directrices concernant la participation des enfants et des jeunes dans le cadre de l'organisation, de la mise en œuvre et du suivi de soins de santé adaptés aux enfants. Ces lignes directrices font directement référence aux dispositions de la CIDE et à une série de textes internationaux relatifs aux soins de santé.

« Selon un principe bien établi, l'enfant qui est capable de discernement a le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité.

Dans le domaine de la santé, ce principe revêt deux dimensions :

- Quand, selon la loi, un enfant est apte à consentir à une intervention, cette dernière ne peut être effectuée qu'après qu'il y a donné son consentement libre et éclairé. Si la loi ne confère pas à l'enfant la capacité de consentir à une intervention, son avis est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité. L'enfant devrait recevoir une information adéquate au préalable.
- L'enfant devrait aussi être considéré comme un membre actif de la société et non comme un sujet passif soumis aux décisions des adultes. Cela suppose de veiller, en tenant compte de l'âge et du degré de maturité de l'enfant, à l'informer, à le consulter et à lui donner la possibilité de participer aux processus de décision sociaux portant sur les questions relatives aux soins de santé, y compris l'évaluation, la planification et l'amélioration des services de santé. » (Conseil de l'Europe).

#### 1.1.4 *Constitution belge*

L'article 22bis de la Constitution belge reprend les principes généraux de la Convention internationale des droits de l'enfant et les transpose en droit belge :

Chaque enfant a droit au respect de son intégrité morale, physique, psychique et sexuelle. Chaque enfant a le droit de s'exprimer sur toute question qui le concerne; son opinion est prise en considération, eu égard à son âge et à son discernement.

Chaque enfant a le droit de bénéficier des mesures et services qui concourent à son développement.

Dans toute décision qui le concerne, l'intérêt de l'enfant est pris en considération de manière primordiale.

La loi, le décret ou la règle visée à l'article 134 garantissent ces droits de l'enfant.

#### 1.1.5 *Loi relative aux droits du patient*

Dans le domaine des soins de santé et de la médecine, la loi relative aux droits du patient (loi du 2 août 2002) détermine de manière générale les droits du patient et décrit la relation avec le professionnel. Ces droits s'appliquent également entièrement aux mineurs. En ce qui concerne l'exercice de ces droits, la loi stipule :

Art. 12

§ 1. Si le patient est mineur, les droits fixés par la présente loi sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par son tuteur.

§ 2. Suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts.

#### 1.1.6 *Décrets des Communautés*

Au niveau communautaire, il existe en Flandre le décret relatif au statut juridique du mineur (DRM), adopté le 7 mai 2004, et en vigueur depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2006, le décret « *Integrale Jeugdhulp* » (12 juli 2013) et le décret concernant les soins de santé mentale (18 mai 1999). Le DRM et le décret « *Integrale Jeugdhulp* » sont adaptés aux jeunes et règlent les droits de mineurs en communauté flamande, y compris le droit à la participation, à l'égard des organismes d'aide à la jeunesse, l'accès et le soutien au sein de l'Aide sociale à la Jeunesse.

L'article 6 du DRM garantit le droit à la participation des mineurs à deux niveaux. Au niveau individuel (articles 16 et 17) et au niveau collectif (articles 18 et 19) de la prise en charge.

L'article 5 du décret du 18 mai 1999 sur les soins de santé mentale stipule que la CIDE doit être respectée à tout moment.

Au niveau de la Fédération Wallonie-Bruxelles, le « Décret du 18 janvier 2018 portant le Code de la prévention, de l'aide à la jeunesse et de la protection de la jeunesse » insiste également fortement sur les droits des jeunes bénéficiaires, leur participation est un fil rouge du Code. Celui-ci prévoit notamment que « Le conseiller ne prend aucune mesure ou décision d'aide individuelle sans avoir préalablement convoqué et entendu les personnes intéressées à l'aide, sauf en cas d'impossibilité dûment établie » (art.22), « Le directeur ne prend aucune décision de protection individuelle sans avoir préalablement convoqué et entendu les personnes intéressées, sauf en cas d'impossibilité dûment établie. Le directeur convoque en tout cas l'enfant s'il est âgé d'au moins douze ans et entend l'enfant qui le demande quel que soit son âge. » (art.40) ou encore que la participation des jeunes soit un critère d'agrément des services d'aide à la jeunesse (art. 141).

#### 1.1.7 *Réforme de la santé mentale*

Dans le programme décrit dans le guide vers une nouvelle politique de santé mentale pour les enfants et les jeunes (conférence interministérielle Santé publique 2015), qui n'est pas sans obligation pour les réseaux participants, la participation a été reprise explicitement comme objectif opérationnel :

« Objectif opérationnel 3

Renforcer et optimiser la participation et le droit de parole effectifs de l'enfant ou du jeune et de son contexte à différents niveaux : micro (usager), méso (système et réseau) et macro (politique)

Action 8 : Valoriser et intégrer les résultats des recherches et les bonnes pratiques existantes relatives aux facteurs clés de succès pour la réalisation d'un droit de parole et d'une implication des enfants et des jeunes et de leur contexte à différents niveaux : micro (patient), méso (système ou réseau) et macro (politique)

Action 9 : Établir une base (juridique) en faveur d'une reconnaissance et d'un mandat pour rendre effectifs la participation et le droit de parole à différents niveaux : micro (usager), méso (système ou réseau) et macro (politique) »

Bien que des dispositions légales et des changements sociaux présupposent l'idée de participation des enfants et des jeunes aux soins de santé mentale, il manque des cadres de référence clairs pour donner aux mineurs une voix active dans le débat social ou dans les questions qui les concernent directement (y compris les soins de santé [mentale]).

D'autre part, le 3ème programme pluriannuel du SPF Santé publique (2018-2022) pour la qualité des soins et la sécurité des patients, qui s'adresse spécifiquement aux hôpitaux psychiatriques, établit la participation des patients en tant que thème générique/transversal pour ce plan.

#### 1.1.8 *Constatation*

En résumé, nous pouvons constater que le fait que les mineurs doivent être considérés comme des citoyens à part entière avec leur propre opinion sur les questions qui les concernent -- qu'ils ont le droit d'être entendus dans cette opinion ; qu'ils doivent pouvoir s'exprimer librement afin de pouvoir participer pleinement aux décisions concernant leur personne en fonction de leurs possibilités et leur développement -- est un fait juridique par la ratification de ces conventions, et l'adoption de ces lois et décrets.

Dans la pratique, la participation est moins évidente en raison de l'absence de modèles et de structures complets et de leur application dans le domaine des soins de santé mentale. Il n'existe pas non plus de recommandations ou de directives claires sur ce que pourrait signifier une participation, compte tenu des différences en termes de cadre, d'âge et de développement ou d'autres paramètres, et des aspects souhaités de la participation, pour permettre à l'enfant/au jeune et à son contexte de participer effectivement à l'exercice de ses droits.

Les cadres juridiques ne fournissent que des orientations limitées lorsqu'il s'agit de sauvegarder autant que possible le droit à la participation dans des situations où l'exercice de ce droit devient moins évident, telles que les mesures restreignant la liberté. Dans le domaine des soins de santé mentale, nous connaissons principalement la loi relative à la protection de la personne des malades mentaux (loi du 26 juin 1990) et le rapport relatif à l'approche et à la gestion des conflits et à la pratique des interventions sous contrainte dans les soins de santé mentale (Avis CSS 9193, 2016).

Les exemples de bonnes pratiques en matière de soins de santé mentale pour les enfants et les jeunes, axés spécifiquement sur la participation, sont rares et insuffisamment diffusés.

Concernant la représentation des jeunes à l'égard de traitement et de politique, il ne semble pas y avoir de cadre non plus. Jusqu'à présent, les groupes d'intérêt n'ont pas suffisamment défendu le groupe cible des enfants et des jeunes. Il n'existe pas de groupes d'intérêt organisés représentant les jeunes dans ce domaine. Une grande partie de l'expertise qui peut toutefois être source d'inspiration vient des domaines voisins (éducation, bien-être, travail dans la jeunesse, aide à la jeunesse) et de l'étranger (Irlande, Danemark, Angleterre, Australie).

Dans le rapport d'activité 2016 « Projet participation des usagers et des proches à la Réforme des soins de santé mentale », commandé par le SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement suite aux réformes de l'organisation des soins de santé mentale pour le groupe cible adultes (art 107), nous lisons dans l'introduction : « Les visions politiques internationales et les points de vue scientifiques soulignent l'importance du rôle et de la participation des usagers et des proches dans les soins en santé mentale (SSM, Carman et al., 2013; WHO Europe, 2005, 2013). Les usagers des soins et leur entourage sont des ressources importantes dans la recherche d'une meilleure approche et dans la prévention des problématiques de santé mentale. Avec leurs associations, ils sont des partenaires innovants dans les soins de santé mentale et ce, à trois niveaux. [...] Pour ancrer la participation à ces trois niveaux, il est important que les usagers et leurs proches participent également au niveau méta, c'est-à-dire à l'éducation et à la recherche au sein des soins de santé mentale. »

Et encore : « La participation des usagers et de leurs proches dans les soins de santé mentale en Belgique est maintenant devenue « incontournable ». »

Pour le groupe cible des adultes dans les soins de santé mentale, des moyens ont été fournis à cette fin et beaucoup de travail a été fait. Il existe différentes initiatives novatrices à l'échelle locale et régionale et on a tendance à faire participer activement les citoyens à la prise de décision, notamment par le biais des associations créées par des usagers ou des proches pour défendre leurs intérêts. Ce n'est toutefois pas le cas en ce qui concerne le groupe cible des enfants et des jeunes dans les soins de santé mentale. La représentation des usagers n'est pas garantie et les initiatives novatrices sont limitées, notamment par manque de moyen et de connaissances sur le sujet et de méthodologies efficaces.

En Flandre, l'introduction, entre autres, du Plan global (2006) et ensuite le décret sur l'aide à la jeunesse intégrale (2013) stipulent que l'aide à la jeunesse flamande doit également être plus appropriée, autonomisante et participative. Cela signifie que le contenu, la forme, la fréquence et l'intensité de l'aide doivent correspondre à la demande de la famille et des jeunes (de manière appropriée), que les patients sont encouragés à exploiter leurs propres forces et à mobiliser les sources naturelles de soutien de leur environnement proche (autonomisation), et que tout cela se fait par un dialogue entre enfant/jeune, contexte et intervenant. Pour la Fédération Wallonie-Bruxelles, nous nous référons à l'article 141 du "décret du 18 janvier 2018

sur le code de prévention, d'assistance à la jeunesse et de protection de la jeunesse", qui fait de la participation un élément central des services.

Les avantages de la participation active des mineurs à différents niveaux de la politique de santé mentale sont pourtant clairs (Anderson, conférence psy0-18, 20/10/2016).

## 1.2 Intérêt de la participation

Bien que la participation soit un droit fondamental et donc une fin en soi, au sein de l'aide, elle peut aussi être un moyen de contribuer à une aide efficace au niveau des soins de santé mentale (Herbots & Puts, 2015).

Selon Day (2008), l'effet bénéfique de la participation chez les enfants et les jeunes n'est pas à sous-estimer :

- la participation renforce l'engagement et la participation à l'offre de services, accroît les connaissances et améliore la prise de décision (partagée) en matière de traitement, aide à mieux coordonner les interventions, et veille à ce qu'elles correspondent mieux aux priorités et aux intérêts des enfants/des jeunes eux-mêmes ;
- il s'agit d'un instrument visant à garantir les droits et obligations des parties concernées (cf. CIDE, Conseil de l'Europe) et déplace l'accent de travailler pour les enfants vers travailler avec les enfants. En participant, les mineurs ont une bonne idée de leurs droits et où ceux-ci peuvent entrer en conflit ;
- le processus de participation reconnaît les enfants et les jeunes comme utilisateurs et parties prenantes. Il permet un travail ascendant sur les politiques et l'offre et aide les établissements à prendre leur responsabilité. Cela joue ici un rôle important dans l'encouragement de la citoyenneté (*citizenship*) en rapport avec son propre développement ;
- la participation est autonomisante et aide à prendre le contrôle de sa propre santé et de ses propres soins de santé ;
- elle renforce les aptitudes et les compétences et contribue ainsi à une meilleure résolution des problèmes, de meilleures aptitudes à la communication et à une meilleure estime de soi en général. Ce sont des conditions importantes pour une meilleure prise en charge de soi et un meilleur respect de soi. Ces déterminants sont directement associés à un meilleur résultat clinique et à davantage de satisfaction.

### 1.2.1 Au niveau micro

L'importance de la participation est la plus évidente et la plus étudiée au niveau micro. L'enfant comme l'adulte est le premier expert de son propre vécu.

Au niveau micro, la participation concerne la participation de l'enfant et de ses parents à la prise de décision et à la détermination du propre processus de traitement. Il est souvent question chez les usagers d'un abandon prématuré du traitement et d'une conformité thérapeutique limitée. La prise en charge devient plus efficace lorsque les patients peuvent y participer activement (Vanderfaeillie et al., 2015 ; *Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid* (Association flamande pour la santé mentale - VGG); Lempp et al, 2017).

La prise de décisions partagées est considérée comme un facteur important de la participation des patients. Cela renvoie au processus par lequel l'intervenant et le patient établissent les objectifs du traitement, appuient l'autogestion, et fournissent des renseignements sur les options pour choisir les mesures à prendre à partir de là (Abrines-Jaume et al, 2016). L'article 12 de la CIDE peut être lié à cela. Le concept de consentement éclairé de la loi sur les droits des patients et le consentement du jeune et de ses parents dans le cadre du décret sur le statut juridique du mineur dans l'Aide intégrale à la jeunesse (Communauté flamande) peuvent également être mis en rapport. La littérature de recherche montre que la décision partagée conduit à davantage de motivation et à un rôle plus actif des patients dans leur traitement. Elle est liée à un comportement positif en matière de santé. Bien que le mécanisme efficace



derrière la prise de décision partagée ne soit pas encore bien connu, il est clair qu'il présente un certain nombre d'avantages thérapeutiques (Abrines-Jaume et al, 2016).

La **théorie de l'autodétermination** (TAD) est un bon point de départ pour justifier théoriquement la participation des jeunes aux soins de santé mentale. Cette théorie a déjà été largement étudiée et appliquée dans le vaste domaine des soins de santé et de la promotion de la santé. Une méta-analyse (Ng et al., 2012) a examiné les indicateurs clés de cette théorie dans les soins de santé (mentale et physique). Ng et al. (2012) ont étudié 184 ensembles de données dans le domaine des soins de santé et ont trouvé de solides preuves de la valeur prédictive de la TAD dans le continuum biopsychosocial.

La TAD part de trois besoins psychologiques de base : autonomie (le sentiment d'être capable d'agir, de choisir ou d'avoir un impact sur le cours des choses), compétence (le sentiment d'être capable de faire quelque chose, de réaliser quelque chose), appartenance (le sentiment d'être compris et aimé des autres). Ces besoins fondamentaux de base sont les fondements psychologiques nécessaires au développement, à l'intégrité et au bien-être psychologiques (Deci & Ryan, 2000).

Le soutien et la satisfaction de ces besoins conduisent à une meilleure qualité de l'énergie psychologique et motivent l'initiation et le maintien d'un comportement sain. La satisfaction de ces besoins psychologiques fondamentaux entraîne une meilleure santé mentale (p. ex. dépression, anxiété, qualité de vie) et un comportement plus sain (p. ex. alimentation saine, activité physique).

La recherche sur la TAD se concentre souvent sur l'impact du soutien de ces indicateurs. Un climat de soins de santé qui favorise l'autonomie, avec une grande liberté de choix et une attitude fondée sur la prise en compte du point de vue des patients, facilite la satisfaction des besoins fondamentaux (p. ex. Markland & Tobin, 2010). Par contre, un climat de soins de santé contrôlé frustrer ces besoins fondamentaux en induisant une pression interne ou externe, ce qui entraîne davantage de problèmes de santé (Ryan et Deci, 2000). En d'autres termes, le soutien de l'autonomie contextuelle est considéré comme une condition essentielle pour une aide réussie. Dans un contexte thérapeutique, cela signifie que l'on part du point de vue que les pensées et les sentiments du patient sont pris en considération et que son initiative est stimulée. Cela signifie que des choix sont possibles, mais même là où les choix sont limités, une approche soutenant l'autonomie stimule les besoins fondamentaux en fournissant un cadre de référence et une justification claire. Dans un contexte thérapeutique, plusieurs études ont montré les effets positifs du soutien de l'autonomie de l'aide tant sur l'adhésion aux traitements que sur l'efficacité de l'aide (Vander Kaap-Deeder et al., 2014).

La satisfaction des besoins psychologiques de base a donc une influence essentielle sur la motivation au changement et la réussite thérapeutique (Ryan et al., 2010). Différents types de motivation peuvent être distingués, ordonnés sur un continuum d'autorégulation autonome, de la régulation contrôlée jusqu'à l'amotivation.

- L'autorégulation autonome conduit à une « motivation intrinsèque » et à une « régulation intégrée ». Cela signifie que les gens sont motivés par ce qu'ils aiment ou trouvent important. Les choix qui sont faits sont en harmonie avec d'autres valeurs et objectifs centraux et personnels.
- La régulation contrôlée reflète une autonomie perçue plus faible et reflète des types de motivation qui partent d'une « pression interne » (culpabilité, honte, désapprobation) ou d'une « régulation externe » (pression des récompenseurs externes ou sanction).
- L'amotivation signifie finalement l'absence de motivation pour établir un comportement.

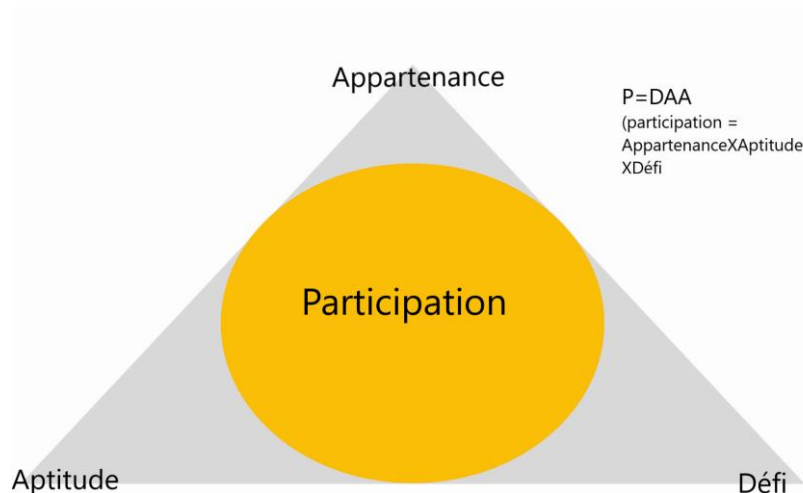
L'autorégulation autonome est un prédicteur important des résultats pour la santé. Dans la TAD, l'intériorisation fait référence à la transformation active de la régulation contrôlée en formes autonomes d'autorégulation par la poursuite de valeurs personnelles. L'autorégulation autonome est considérée comme le résultat d'un processus d'intériorisation qui facilite le changement de comportement et est donc d'une importance cruciale pour le domaine des

soins de santé. Il est en effet important que le changement à long terme ne soit possible que si l'utilité et la valeur ont été suffisamment intériorisées et correspondent à la valeur personnelle du comportement de santé.

Une note importante se rapporte à la définition correcte du concept d'Autonomie dans la TAD. L'autonomie se distingue clairement de l'indépendance. Les gens peuvent décider de façon très autonome de ne pas être indépendants. L'autonomie ne signifie pas non plus l'atteinte d'un objectif souhaité. Les gens peuvent choisir de poursuivre ou non certains objectifs, même si cela est moins souhaitable d'un point de vue médical (par exemple, arrêter ou non de fumer). L'autonomie concerne la capacité des gens à donner leur autodétermination au déroulement et au processus, certes après avoir été suffisamment informés et habilités à faire des choix de vie réfléchis (Beauchamp & Childress, 2009). L'autonomie n'est pas de convaincre de l'importance, mais d'apprendre au patient à comprendre le sens et la faisabilité d'un traitement.

Les besoins fondamentaux de base se retrouvent également dans le triangle de participation de Stroobants et al. (2001). Le triangle de participation définit une approche biographique de la participation durable et de la citoyenneté active, dans laquelle trois conditions de base sont primordiales : appartenance, défi, compétence. Ces trois conditions de base peuvent donc être rattachées aux besoins de base fondamentaux qui constituent le point de départ de la TAD.

- Appartenance : Le jeune se sent-il lié aux thèmes et au groupe dont il fait partie ou auquel il participe ? S'il n'y a pas d'appartenance, les jeunes ne seront que peu motivés à participer effectivement et efficacement.
- Défi (autonomie) : les jeunes sont-ils à l'origine l'exercice, sont-ils motivés pour le thème en fonction de leurs propres intérêts ? Ont-ils le sentiment de maîtriser la situation ou de pouvoir accomplir quelque chose ?
- Aptitude (compétence) : les jeunes ont-ils le sentiment qu'ils peuvent signifier quelque chose, qu'ils peuvent offrir une valeur ajoutée ?



La participation des enfants et des jeunes est donc nécessaire pour parvenir à une intégration de leur univers sentimental et de leur système de valeurs. C'est un processus dynamique et transactionnel dans lequel les enfants codirigent leur développement. Considérer l'enfant comme un participant signifie que l'on reconnaît les compétences et l'autonomie de l'enfant. Prendre l'autonomie au sérieux signifie aussi que l'on en repousse les limites. Les enfants acquièrent progressivement des compétences, en fonction de leurs intérêts, sous l'œil attentif de personnes responsables (Herbots & Put, 2015).

Bien qu'à un niveau micro, il soit conseillé d'impliquer les jeunes dans leur processus de traitement, cela ne se produit pas suffisamment. À titre d'exemple, nous nous référons à l'étude de Hopwood et Tallett (2011), dans laquelle la moitié des jeunes indiquent avant le premier rendez-vous ne pas savoir en quoi consiste ce rendez-vous. Un jeune sur trois a indiqué que les aidants n'utilisaient pas un langage compréhensible. Un tiers dit ne pas être impliqué dans les décisions prises lors de ce premier rendez-vous. Un quart des jeunes ont le sentiment que leur vie privée n'est pas suffisamment protégée lors du traitement. Surtout la communication limitée, un manque de facilités adaptées et l'implication dans la prise de décisions sont des thèmes qui ont été relevés à maintes reprises dans les études (La Valle & Payne, 2012).

Lors de l'utilisation d'une méthode ou d'un instrument, il est donc important de continuer à rechercher si cette forme de participation du patient contribue également efficacement à une plus grande finalité. La finalité peut être opérationnalisée en examinant non seulement les symptômes de la plainte, mais aussi en mesurant l'implication thérapeutique (p. ex. présence et attachement).

### 1.2.2 *Au niveau méso*

En plus de l'objectif de participation aux traitements, la participation au niveau méso et macro est recommandée (La Valle & Payne, 2012). Au niveau méso, cela signifie que les enfants et les jeunes sont activement impliqués dans la conception de l'aide, les soins fournis, l'évaluation et le feed-back sur certaines prestations de services (Bielsa et al, 2010, Adocare, 2015). Par exemple, dans certains centres, les jeunes sont impliqués dans la décision, comme la confidentialité, les heures d'ouverture, l'offre de traitement, les aspects éthiques. D'autres parties prenantes comme les membres de la famille peuvent également être impliqués dans le développement de cette prestation de services (OMS, 2013, Anderson, 2016). Toutefois, la participation des enfants et des adolescents au niveau méso n'a pratiquement jamais lieu en Belgique (Bielsa et al., 2010). Pourtant il est important d'impliquer les patients dans l'aide et dans la collecte des données afin d'augmenter l'effectivité (efficacité) de la prise en charge et d'optimiser l'aide (Bruyneel et al, 2018, Coppens et al, 2015, Day, 2008, Anderson, 2016). Au niveau méso, la participation aide à ajuster les structures de prise en charge, les formes de prise en charge par l'établissement ou l'institution local(e) (Anderson, 2016).

La vision des enfants et des jeunes sur la disponibilité de la prise en charge et des services; la qualité de la prise en charge ; l'accessibilité des services et des soins équilibrés ; les soins intégrés constituent ici notamment des thèmes importants.

Une observation importante ici est l'absence de groupes d'intérêt ou d'organisations capables d'aborder ou de représenter suffisamment la voix des enfants et des jeunes, en plus des organisations qui représentent l'entourage des enfants et des jeunes. Tant les jeunes que les familles indiquent qu'une prise en charge adaptée aux jeunes, et « être écoutés dans les besoins des enfants, être pris au sérieux dans la prise en charge qui l'entoure, être écoutés efficacement », est essentiel.

Les preuves de l'implication des patients au niveau méso se situent principalement dans le domaine de la satisfaction des soins. Bien que corrélées entre elles, l'effectivité ou l'efficacité (réduction des problèmes) doivent être distinguées de la satisfaction des soins. Une plus grande satisfaction contribue à une plus grande implication dans le traitement et une plus grande qualité de vie, mais a d'autres déterminants que l'effectivité (Bruyneel et al, 2018 ; Yimer et al, 2016). Toutefois, les résultats des enquêtes de satisfaction sont souvent utilisés comme preuve d'efficacité, mais le lien avec l'efficacité (réduction des problèmes) est faible. Les déterminants de la satisfaction ne sont pas associés à une plus grande effectivité. Par exemple, une étude a révélé qu'une plus grande implication des proches et de la famille dans le traitement de l'enfant donne bien une plus grande satisfaction, mais cela ne prédisait cependant pas une plus grande réalisation des objectifs (effectivité). D'autres études ont montré que les enfants et les parents qui se plaignaient du personnel étaient nettement moins

satisfaits, mais cela n'était pas associé à une réduction des problèmes signalés. En d'autres termes, la satisfaction du patient et l'efficacité sont deux choses différentes avec des déterminants prédictifs différents.

L'enquête de satisfaction est certes importante, mais ce n'est qu'une partie incomplète de la participation du patient (Tambuyzer, 2012). La satisfaction est un concept multidimensionnel, basé sur la relation entre les expériences et les attentes. Cela signifie également que l'enquête de satisfaction doit toujours remettre en question les effets du résultat. Pour ce faire, les attentes doivent être remises en question au préalable, les objectifs doivent être définis et les méthodes de travail doivent être discutées.

Lors de l'élaboration d'une enquête de satisfaction auprès des patients, il est donc important d'établir une correspondance entre les attentes de la personne (au début de l'aide) et les expériences ultérieures (Jager et al., 2014). Jager et al (2014) ont utilisé le *Consumer Quality Index* (indice de qualité des consommateurs) chez les adolescents sur le plan de différents aspects de la communication (affectif, décision, information). Surtout s'il y a un écart entre les attentes et les expériences, cela conduit à une participation plus limitée à la thérapie.

### **Travail axé sur le rétablissement et la continuité des soins dans les soins de santé mentale**

L'activation, l'autodétermination et l'intégration dans son propre monde sont essentiels à la prévention (secondaire) des problèmes psychologiques et à la résolution de ces problèmes. La participation active à un « continuum de soins par étapes » est essentielle dans une approche axée sur le rétablissement (Mommerency et al 2011). Les modèles *wrap around* et systèmes de soins sont ici centraux (Burchard et al, 2002; Stroul et al, 2010). Les jeunes et leur entourage se voient offrir de nouvelles opportunités et un nouvel espace pour rechercher des solutions basées sur leurs forces. Ils restent propriétaires de leur processus de prise en charge en faisant des choix pour son rétablissement et en planifiant ses propres objectifs. C'est l'objet d'une approche axée sur les solutions en partenariat avec le jeune et son entourage (CAPA ; York & Kingsbury, 2009).

Les chances de renforcer la réalisation de soi et le développement de l'identité personnelle, ainsi que le lien entre le jeune et son contexte naturel, augmentent par la participation active et l'intégration dans l'environnement du jeune (soins accessibles partant du bénévolat ou d'une action communautaire, expertise de vécu). Renforcer l'auto-détermination durant l'adolescence et le début de l'âge adulte, en soutenant la compétence personnelle et le développement de l'autonomie en relation avec son propre contexte, est crucial dans un processus de récupération ou de réhabilitation ou pour prévenir le développement de problèmes psychologiques (Aelbrecht et Mommerency, 2016).

#### 1.2.3 Au niveau macro

Au niveau macro, la participation conduit à l'élaboration d'un plus grand nombre de niveaux de politique régionale et de décisions gouvernementales. Selon Y. Anderson (GIFT, 2016), la participation est considérée comme un objectif important des gouvernements du monde entier. En collaboration avec le het "*Children and Young People's Improving Access to Psychological Therapies programme*" (CYPIAPT), un processus de transformation a été lancé dans le cadre duquel les enfants et les jeunes collaborent avec la politique, les établissements et d'autres parties prenantes pour parvenir à une aide favorable aux jeunes.

Des éléments importants de la participation au niveau macro sont décrits pour les adolescents dans le rapport Adocare (Coppens et al., 2015). Il y est souligné que les autorités doivent reconnaître qu'il est important de renforcer la qualité des soins de santé mentale pour les enfants et les adolescents, et que ce groupe cible a des besoins spécifiques dans ce domaine. Cela devrait déboucher sur une politique et des plans répondant à ces besoins. Les jeunes et leurs parents doivent être étroitement associés à la conception des politiques et à l'élaboration des programmes. Dans l'enquête européenne menée par ce consortium, il s'avère que les enfants et les jeunes ont une opinion claire sur la politique et l'organisation de l'aide et sont capables de l'exprimer.

## 2 Conditions (nécessaires) pour la mise en œuvre d'un processus de participation en pratique

Plusieurs auteurs (Vanderfaillie et al., 2015 ; Bruyneel et al., 2018) décrivent un certain nombre de facteurs importants dont il faudrait tenir compte pour mettre en œuvre un processus de participation en pratique. Par exemple, selon Lempp et al (2017), la réflexion sur la participation à la prise en charge doit tenir compte des facteurs relationnel (relation entre l'intervenant et l'utilisateur (enfant/jeune et son entourage)) ; individuel (les caractéristiques de l'utilisateur (et ses plaintes)), et les caractéristiques de l'organisation. Au niveau micro, la plupart des études conviennent que trois facteurs jouent un rôle crucial (La Valle & Pyane, 2012) : échanger des informations (être informé), répondre aux émotions (communication affective) et la participation à la décision (processus décisionnel partagé). Cela nécessite une certaine réflexion sur le processus et sur la part de chaque partie impliquée dans la relation d'aide et l'organisation de l'aide, aux différents niveaux (micro, méso et macro).

Ces éléments ont aussi été mis en évidence et illustrés par des exemples concrets lors de l'audition des stakeholders (voir en annexe).

### 2.1 Concrétisation des attentes d'un processus de participation : création d'un cadre (de travail)

L'audition des stakeholders et l'examen de la littérature ont montré qu'il était important de créer un cadre qui définit le sujet, l'objectif et les limites de la participation dans chaque situation où elle est attendue, afin de garantir le succès du processus participatif.

Pour que les enfants et les jeunes puissent participer, il est important de définir clairement à l'avance ce à quoi ils peuvent participer. En d'autres termes, il est important de communiquer l'impact prévu longterm à l'avance et de s'assurer de sa clarté pour les enfants et les jeunes. Un objectif peu clair et beaucoup d'ouverture et de liberté dans le processus de participation peuvent conduire à de fausses attentes et à une déception potentielle.

Il est important de discuter avec les enfants et les jeunes au début du processus, de la façon dont ils voient cela et des objectifs qu'ils ont fixés.

Une définition de la participation souhaitée doit également être formulée dans un langage clair pour toutes les personnes concernées. Pour commencer, le mot participation n'est pas toujours aussi compréhensible pour certains jeunes.

De manière générale, la participation concerne la « participation active des patients à la réalisation, à la progression et à l'achèvement de l'aide » (VVG), où il s'agit de « l'intérêt commun des patients ou d'un groupe de patients, qui réfléchissent ou influencent le processus politique ou la qualité des prestations de soins, d'aide et de services » (Sok et al., 2009).

La participation des enfants est cependant un concept complexe qui ne peut pas se résumer en une seule définition et s'applique à un large éventail de situations. Selon la situation, la participation aura un sens différent, qu'il est important de préciser. Bien définir la participation permettra de :

- 1) **Informé et rassurer les différentes parties.** Pour qu'il y ait une évolution dans les mentalités et une réelle ouverture du contexte à la participation des jeunes, il faut d'abord rassurer que son propre pouvoir d'action ne va pas diminuer. L'enfant aussi doit être rassuré sur le fait que sa parole ne sera pas utilisée contre ceux qu'il aime. Ceci permet d'éviter les conflits de loyauté et les effets à long terme que pourrait avoir, pour l'enfant ou le jeune, un sentiment de culpabilité s'il se croit responsable de ce qui arrive à ceux dont il parle. Il faut également éviter de créer des attentes disproportionnées en faisant preuve de transparence : l'enfant doit savoir dès le départ dans quel jeu il joue, quel poids sera donné à sa parole et quel impact celle-ci aura (et n'aura pas).

- 2) **Eviter l'instrumentalisation.** Réfléchir à l'objectif permet que celui-ci serve l'intérêt réel de l'enfant (est-ce utile pour l'enfant, quand, pourquoi, à quel moment et jusqu'où ?), et d'éviter plusieurs pièges inhérents à la participation. Galle (2017) et Kenniscentrum Kinderrechten (2016) donnent un aperçu de plusieurs pièges et obstacles qui sont spécifiquement liés à la participation des enfants et des jeunes :
- a. Le *symbolisme* : on laisse les participants faire entendre leur voix, mais en même temps, ils ne disposent que de peu de pouvoir, de sorte qu'il n'y a guère de garantie que leur contribution soit réellement prise en compte. Le symbolisme peut réduire l'action collective, en donnant à un petit nombre d'enfants et de jeunes l'accès à la prise de décision et en rendant exponentiellement plus difficile pour les autres de s'organiser et d'être entendus. L'inclusion de certains enfants entraîne souvent l'exclusion d'autres enfants. Les groupes souvent exclus sont les enfants handicapés, les enfants issus de minorités ethniques et les jeunes enfants.
  - b. La *participation factice* : on ne demande l'avis des jeunes que lorsque des décisions ont déjà été prises, ou bien sans les prendre au sérieux, ou sans qu'ils comprennent bien le but du processus dans lequel ils sont impliqués (Knowledge Centre for Children's Rights, 2015). Clarifier les objectifs permet de ne pas créer de pseudo-participation.
  - c. Les « *adult structures* » (structures adultes) : des structures qui fonctionnent sur mesure pour les adultes. Par exemple, la participation des jeunes n'est organisée que lorsque les adultes rencontrent des problèmes pour lesquels ils ne trouvent pas eux-mêmes de solution. Un problème est souvent présenté aux enfants dans des termes utilisés par les adultes pour réfléchir au problème. Ce problème n'est souvent pas traduit non plus pour le monde des enfants (Van Gils, 2001 ; Kenniscentrum Kinderrechten, 2016 ; Hinton, 2008).
  - d. *L'agenda caché* : Un exemple de cela est de laisser les enfants participer pour qu'ils restent calmes, sans la volonté réelle d'apporter du changement ensemble.
  - e. Le *pouvoir* peut aussi être un piège important dans la participation des enfants et des jeunes. Les jeunes et les adultes ont autant d'influence, mais un pouvoir asymétrique. Les enfants dépendent de leurs parents et de leur environnement pour les soins et la protection, mais aussi pour leur développement. Les parents proposent aux enfants des concepts, des expériences, des intérêts en fonction de leurs propres évaluations et expériences. La relation entre les enfants et les parents est asymétrique (inégaie), car les parents ont plus de pouvoir. C'est pareil en ce qui concerne la relation entre les enfants et les soignants, il y a également une répartition asymétrique du pouvoir. La discussion sur la quantité de pouvoir (*power*) donnée aux enfants par les adultes reflète une définition statique du concept de pouvoir. Cela comprend la possession, le contrôle. Une conceptualisation plus dynamique du pouvoir reflète un processus qui se déroule entre les personnes. Le pouvoir se trouve alors davantage dans les effets (Gallagher, 2008) où l'on se demande toujours comment le pouvoir s'exerce et ce qui se passe lorsque les enfants participent, et comment les enfants sont autonomisés par cela (Herbots et Put, 2015). Ce processus dynamique est décrit à l'article 5 de la CIDE. C'est le processus d'apprentissage par lequel les parents/éducateurs prennent la responsabilité de guider les enfants et les jeunes dans les décisions et de les aider à devenir des individus autonomes, développant au fur et à mesure leurs capacités et donc leur capacité à assumer des responsabilités par rapport aux décisions qui les concernent. Il n'y a pas de réelle participation s'il n'y a pas un transfert de pouvoir (*a minima* partiel) vers l'enfant. Outre les instruments et procédures judiciaires, les droits des enfants se concrétisent dans les relations sociales, dans la manière dont les adultes et les structures de notre société traitent les enfants et les jeunes. Les relations de pouvoir jouent toujours un rôle et sont

importantes dans les relations sociales. Le pouvoir peut renforcer, affaiblir, déséquilibrer ou rééquilibrer les rôles. Sensibiliser sur le rôle du pouvoir nécessite une auto-réflexion critique. Faire face au pouvoir soulève des questions. Comment exercez-vous le pouvoir dans votre position? Donnez-vous au pouvoir une interprétation positive, négative ou neutre? Quels sont les effets sur les enfants et les adolescents? À quelles relations de pouvoir êtes-vous soumis? Quelles formes de pouvoir ont les enfants et les jeunes? Comment parle-t-on de pouvoir? Comment un pouvoir équilibré peut-il conduire à la justice sociale et à la dignité humaine? (Keki, 2018)

D'autres pièges sont souvent de nature organisationnelle, par exemple un manque de suivi est fréquent (Galle, 2017). La participation n'est pas unique, il ne s'agit donc pas nécessairement d'un simple questionnaire après la prise en charge, mais de ce qui arrive aux souhaits et aux besoins du patient. Il s'agit d'un processus continu dans lequel le dialogue devrait être le message central.

Le disque de participation et l'échelle de participation permettent de donner une définition structurée de la participation. Il convient d'examiner dans quelle mesure ces méthodes peuvent également s'appliquer au domaine de la santé mentale.

### 2.1.1 Disque de participation

Nous avons trouvé une bonne base de réflexion sur la participation des enfants et des jeunes dans le **disque de participation** (voir figure 1). Sur la base de littérature nationale et internationale, il rassemble quatre composantes de base d'un processus de participation : (1) pourquoi ou dans quel but la participation a lieu, (2) dans quel contexte, (3) avec quels acteurs/intéressés et (4) de quelle manière (mode) (Herbots & Put, 2015).

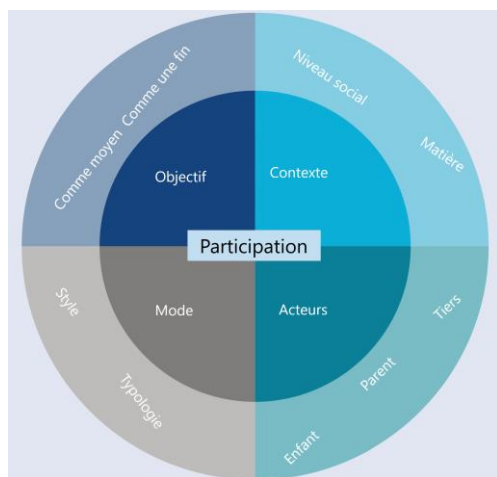


Figure 1 : Disque de participation, repris de Keki, *beleidsadvies*, 2015

Dans ses conseils politiques, le Centre de connaissances pour les droits de l'enfant (Keki, 2015) utilise ce disque de participation comme point de départ pour des recommandations visant à faire participer davantage les enfants et les jeunes dans divers domaines de la politique flamande.

Selon le **but** visé par la participation, d'autres méthodes seront nécessaires. Clarifier l'objectif permet d'évaluer l'impact et la portée de la participation. Selon les droits universels de l'enfant, la participation est un droit fondamental et un principe démocratique et donc une fin en soi. En outre, la participation est souvent un moyen d'atteindre d'autres objectifs, qui peuvent inclure un motif juridique, politique ou social. Il peut s'agir, par exemple, de renforcer la résilience et l'indépendance de l'enfant (objectif social) ou de contribuer à de meilleures



décisions politiques (objectif politique), mais c'est généralement une combinaison de raisons qui justifie le choix de participer.

La participation peut avoir lieu dans différents **contextes** sociaux. Le modèle écologique de Bronfenbrenner (1992) donne une base et décrit divers systèmes et sous-systèmes micro, méso et macro dans lesquels l'enfant se trouve. Les microsystèmes font référence à la relation entre l'enfant et son environnement immédiat, le macrosystème concerne les modèles institutionnels et les cultures dans lesquelles l'enfant vit. Le système méso intermédiaire fait référence à des aspects individuels qui n'ont pas lieu dans le contexte quotidien de l'enfant. Appliqué aux problèmes de santé mentale :

- le *niveau micro* est celui des besoins et des exigences de l'enfant (et de son environnement) par rapport à ses propres problèmes. Il peut s'agir de la prise de décision concernant les interventions à appliquer ou de la fixation d'objectifs de traitement.
- La participation au *niveau méso* concerne la réflexion sur l'organisation de la prise en charge par l'établissement auquel l'enfant et ses parents (ou les adultes qui ont en la responsabilité) font appel.
- Au *niveau macro*, la participation signifie que les enfants sont une partie visible dans les décisions qui sont prises en termes de politique.

Les **personnes impliquées** dans l'exercice de participation sont bien sûr l'enfant lui-même, ses parents et les autres adultes concernés par son devenir. Bien que cela semble évident, il s'agit d'un exercice complexe, p. ex. en matière de compétences. Toute personne âgée de moins de 18 ans est considérée juridiquement comme un enfant. Il va sans dire que ce groupe cible est très diversifié et que de nombreuses caractéristiques de l'enfant (comme l'âge, la santé mentale, les aspects du développement, l'environnement social et culturel...) influencent le modèle de participation. Le statut de mineur détermine la capacité juridique, mais celle-ci doit être clairement distinguée de la capacité juridique du mineur.

Enfin, la participation peut être divisée en fonction de plusieurs **méthodes**. Ces méthodes de participation (initiation, information, consultation, implication ou décision) varient selon les raisons et l'objectif de la participation. La typologie la plus connue se réfère à **l'échelle de participation** de Hart où chaque barreau de l'échelle est accompagné d'une autre question concernant l'influence de l'enfant sur la prise de décision.

### 2.1.2 *Échelle de participation*

L'échelle de participation a été décrite pour la première fois en 1969 par Sherry R. Arnstein (*A ladder of citizen participation*) comme une considération critique des tentatives visant à impliquer davantage les citoyens dans la politique. Elle a qualifié de « rituels vides » ou d'imposture (« *sham* ») de nombreuses tentatives en ce sens et a élaboré une typologie à huit niveaux pour indiquer l'influence concrète des citoyens à chaque niveau (Sok et al. 2009). La participation peut se faire sur un continuum allant de complètement passive (l'intervenant ne donne que des informations et des explications) à pleinement active (l'utilisateur a un rôle décisif dans les décisions). Ce continuum peut ensuite être divisé en 5 niveaux sous la forme d'une échelle de participation. Plus un usager se situe au sommet de l'échelle, plus il a d'influence.

- **Informé** : l'utilisateur est tenu informé. L'intervenant a une attitude positive à l'égard de la participation, mais il n'y a pas de réelle implication (par exemple : informer les patients sur la façon dont les informations sont stockées et utilisées et sur la façon de les consulter, informer sur les problèmes de santé et le traitement (p. ex. *j'ai obtenu des informations sur mes problèmes psychiques ; j'ai obtenu des informations sur les coûts de mon traitement, ...*)
- **Consulter** : l'intervenant consulte l'utilisateur. Il s'interroge activement sur l'opinion de l'utilisateur, mais détermine lui-même si quelque chose est fait avec ces résultats.

- **Conseiller** : l'intervenant s'engage à tenir compte du feed-back de l'utilisateur, mais il peut quand même s'en écarter lors de la prise de décision finale. Consulter et conseiller signifient par exemple de permettre à l'utilisateur de participer aux décisions concernant, le contenu du traitement, la fin du traitement/la poursuite du traitement...
  - **Partenariat** : il y a une coopération équivalente et une prise de décision commune.
  - **Codécider** : l'utilisateur détermine les objectifs et les priorités alors que l'intervenant joue un rôle de soutien et de conseil.
- Le partenariat et la codécision supposent par exemple une implication maximale des patients dans l'élaboration, l'évaluation et l'adaptation du plan de traitement, ou faire participer les patients à l'évaluation des procédures de plainte.

Il n'est pas nécessaire que les enfants participent toujours au niveau le plus haut, mais il faut leur dire qu'ils peuvent participer à ces différents niveaux. Différents facteurs jouent un rôle : objectif, contexte, intensité souhaitée, niveau d'organisation, phase de développement ou processus de l'utilisateur lui-même (Sok et al, 2009). La figure 2 montre l'échelle de participation dans le contexte spécifique des soins en santé mentale.



Figure 2 : Echelle de participation dans le contexte des soins en santé mentale - Landelijke Cliëntenraad (2003).

L'UNICEF propose aussi une échelle de participation pour les enfants (Hart, 1992), qui comprend 8 échelons, regroupés en 3 niveaux de « non-participation » (manipulation des enfants, utilisation des enfants pour bien paraître, participation des enfants purement symbolique) et 5 niveaux de participation (on confie des tâches aux enfants et on les informe, les enfants sont consultés et informés, l'initiative provient d'adultes mais les décisions sont partagées avec les enfants, l'initiative et la direction appartient aux enfants, décisions partagées).

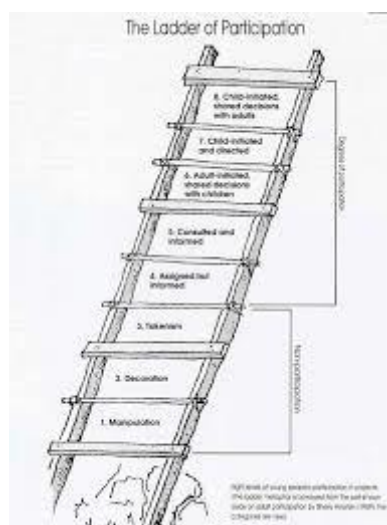


Figure 3 : échelle de participation de l'UNICEF selon Hart (1992)

Dans tout processus de participation, il importe donc d'abord de créer un cadre qui précise le niveau de participation de chaque personne impliquée pour chaque aspect du processus. Être consulté et informé n'implique pas forcément de devoir décider. Chacun doit savoir quel pouvoir de décision il a et quelles sont les règles (partager le pouvoir, mais pas instrumentaliser). Il est important de trouver une bonne définition et une bonne interprétation de ce qu'implique la prise de décision partagée afin que cette idée soit également intégrée parmi les intervenants qui travaillent avec les enfants et les jeunes (Abrines-Jaume et al, 2016).

### 2.1.3 Exemples

#### **Micro**

La participation des enfants doit être claire pour les enfants eux-mêmes et fonction de la situation: décision ou information et écoute. Par exemple, dans le domaine de l'aide à la jeunesse, lorsqu'un enfant donne son avis quant au lieu de vie qu'il souhaite (placement hors de la famille, en institution ou en famille d'accueil, dans le cadre de l'aide à la jeunesse) il faut encadrer cette participation car il existe des liens de fidélité avec les parents et ils ne doivent pas se sentir coupable de cette décision. Il faut par ailleurs s'assurer que les enfants soient pris au sérieux, au risque de se sentir victimes d'une pseudo-participation.

Quand il est clair que certaines décisions n'appartiennent pas aux enfants ceci doit leur être communiqué et expliqué de manière très transparente. Pour les jeunes enfants, la participation est généralement plutôt informative que décisionnelle (bien que la participation des enfants soit possible dès le plus jeune âge, pour autant que l'on utilise des méthodes et un cadre adaptés et que l'on tienne compte de leur capacité de discernement). Ils doivent dans tous les cas être informés et consultés même s'ils ne peuvent pas décider. Ce message doit être clairement transmis à l'enfant.

#### **Meso**

**Jeunes et citoyens** : ils commencent toujours par rassurer les adultes (principalement des enseignants-es vu leur contexte d'intervention) sur le pouvoir de chacun. Pour cela, ils élaborent un cadre qui précise le niveau de participation (être informé, consulté, concertation...) de chaque acteur (par exemple élèves, professeurs, parents, direction...) pour chaque point de discussion (par exemple ROI, cour de récré, absences des profs ...). Ce cadre est approuvé par tout le monde.

**Cachet vzw** : Ils commencent par élaborer les règles de la participation : certaines règles sont fixées et non discutées. Elles sont en accord avec celles de la société dans le but de maintenir une image réaliste de cette dernière. Certaines règles sont issues de discussions participatives et de l'engagement de tous. Ces règles évoluent en fonction des individus présents et de leur vécu (vécu individuel ou de groupe – comme par ex vol – porte fermée). Il s'agit donc d'un processus dynamique. Différentes méthodes créatives sont mises en œuvre pour fixer ensemble les « règles » tout tant respectant l'individu en tant que tel. Cette créativité peut concerner autant la forme que le fond de la règle. Toute décision à ce sujet est motivée.

**Vlaamse Scholierenkoepel vzw** : La Vlaamse Scholierenkoepel vzw a défini dix règles de jeu. Le règlement/les projets peuvent évoluer en fonction des élèves. Il y a donc une dynamique dans la participation et dans le changement. Chaque élève décide de son niveau de participation. Il n'y a pas de hiérarchie dans la forme de participation. Il y a évidemment plus d'élèves qui participent au niveau du « mee denken ». Chaque projet est défendu au niveau de la direction et si un projet n'est pas accepté, il doit être motivé.

**VVGG** : Il est important de bien définir les rôles (voir le *Globaal Plan Ervaringsdeskundigheid* - Plan Global Expertise du vécu), comme un ensemble cohérent de tâches qui peuvent être accomplies par une ou plusieurs personnes, pour apporter de la clarté quant aux attentes mutuelles, ce qui permet à chacun d'opérer des choix de manière active, tant au niveau des rôles que l'on souhaite et peut adopter, qu'en matière de formation et de coaching y afférents.

**Parlons jeunes, parlons santé mentale** : Un travail important est fait en amont afin d'obtenir l'adhésion des adultes qui entourent, ce qui nécessite du temps. La mise en place d'un cadre

clair, pour que chacun sache quelle place il a et quelles sont les règles, a aussi été essentielle. Le pouvoir a été partagé : les jeunes doivent pouvoir avoir une part de décision et être acteurs depuis le début (mais pas comme alibi).

### **Macro**

**Keki** se réfère au modèle de Lundy (2007). Lundy met ainsi en œuvre l'article 12 de la CIDE. Le modèle repose sur quatre piliers pour informer ou élaborer une politique:

1. Espace: possibilité pour les enfants d'exprimer leur opinion, il s'agit principalement d'offrir un espace inclusif et sûr pour les enfants. À cet égard, il s'agit également de demander aux enfants s'ils souhaitent participer.
2. Vote: la possibilité de donner son avis doit être facilitée.
3. Public: son opinion doit être écoutée. Cela implique de fournir des canaux (formels ou non) où il y a une responsabilité pour écouter.
4. Influence: il faut s'adapter à leur avis. Une importance appropriée est donnée à l'opinion de l'enfant. Cela est également lié à l'article 5, où il est indiqué que les adultes doivent guider en fonction de l'évolution des capacités des enfants.

**Adocare** : Selon ce rapport, il est particulièrement important de prévoir une procédure (légale) claire sur la manière dont les jeunes peuvent obtenir de l'aide, éventuellement sans autorisation parentale. Le rapport plaide également pour un ancrage juridique de la possibilité d'une prise de décision commune en ce qui concerne le traitement, les obligations de droits mutuels et l'enregistrement, l'accès aux dossiers des patients et l'utilisation de la santé en ligne.

**Vlaamse Scholierenkoepel vzw** : Il existe un cadre légal (Décret de la Communauté flamande) qui fixe les points sur lesquels les avis des étudiants peuvent être donnés, les différents statuts et conseils. La mise en place du schéma de participation est variable dans chaque école.

## 2.2 Adaptation aux enfants et adolescents

Le processus de participation des patients doit tenir compte du développement biologique, cognitif et psychosocial unique des enfants et des adolescents, ainsi que de certaines caractéristiques qui leur sont spécifiques.

Le processus de participation à la décision peut être plus compliqué en raison de l'âge, mais aussi de la gravité des plaintes. Il s'agit souvent de questions de sécurité (Vanderfaille et al, 2015). Il faudra donc également tenir compte de la problématique de santé mentale.

Enfin, l'image que l'on a de l'enfant va aussi avoir un impact sur la manière de le faire participer, ce dont il faut aussi tenir compte.

### 2.2.1 *Aspects relatifs au développement des enfants et des jeunes*

Les principes de la TAD sont généraux : les besoins de base sont fondamentaux et universels, quel que soit l'âge de l'enfant. Ces principes orientent le développement des enfants et expliquent le processus d'intériorisation : les enfants et les jeunes apprennent progressivement à trouver des règles importantes, à rechercher leurs propres valeurs et à maîtriser leurs propres émotions. Dans l'idéal, tous ces développements se déroulent dans un cadre éducatif qui soutient l'expression de leurs besoins, dans lequel les enfants apprennent à agir en fonction de motivations qu'ils communiquent eux-mêmes de manière volontaire.

La connaissance d'un développement normal est nécessaire pour pouvoir évaluer correctement les possibilités de participation des enfants. Nous mentionnons en particulier les développements moraux, cognitifs, émotionnels et sociaux.

Le processus de socialisation (développement moral) est réussi lorsque les enfants apprennent à adopter (intérioriser) des valeurs, des règles et des comportements, de sorte qu'ils continuent à suivre volontairement les règles de conduite, même lorsque les figures de

la socialisation ne regardent plus (Van Steenkiste & Soenen, 2017). Ce processus d'intériorisation est crucial. L'intériorisation du comportement normatif est un aspect important du développement du sens moral (ou éthique). Les enfants développent progressivement une conscience et ont besoin de moins de contrôle extérieur pour suivre le rythme. Selon la théorie de Kohlberg (1988), un être humain passe par différents stades dans un ordre fixe. Dans les premières années de sa vie, l'enfant n'a pas encore de conscience éthique. Il ne fait aucune distinction entre le bien et le mal et réagit surtout instinctivement en fonction de ce qui le rend heureux. Au niveau pré-conventionnel (7 ans), l'enfant fait tout son possible pour éviter la punition. L'intérêt personnel est central dans cette phase, l'enfant ne pense pas encore au contenu, mais seulement à l'objectif. Au niveau conventionnel (12 ans), les règles sont strictement respectées, mais l'enfant perd encore de vue le contenu réel. Ce n'est qu'au niveau post-conventionnel (à partir de 14 ans) que l'enfant développe sa propre échelle de valeurs, une capacité de jugement où les décisions peuvent changer en fonction de la complexité de la situation (Feldman, 2017). La recherche d'une satisfaction immédiate des besoins à un jeune âge et le respect de règles qui n'ont pas encore été intériorisées (parce qu'une autorité le dit) sont certainement des aspects qui influencent le modèle de participation.

Le développement cognitif se déroule lentement, vu la maturation lente du néocortex. Le champ des connaissances du jeune enfant et des élèves de l'enseignement primaire se limite aux expériences concrètes et à la réflexion concrète. Ce n'est que dans le secondaire que les jeunes sont capables de raisonner de manière plus abstraite. Ce n'est qu'alors que les jeunes apprennent à raisonner de manière inductive et déductive et qu'ils sont capables d'utiliser des processus de pensée combinatoires. Les fonctions exécutives (de contrôle) se développent jusqu'au début de l'âge adulte, souvent en surestimant la planification et la pensée flexible (Feldman, 2017). Tout cela signifie que les enfants doivent être aidés pour voir les relations, pour comprendre les relations de cause à effet et pour comprendre les conséquences des actions en termes de performance. Ce sont des conditions pertinentes pour la participation.

Bien que l'adolescent soit capable de plus de réflexions cognitives, il y a aussi un grand développement émotionnel à ce moment-là. Le jeune dispose peut-être déjà de suffisamment d'aptitudes morales et cognitives, mais ces aptitudes contrastent fortement avec le développement émotionnel qui se produit au cours de cette phase. Une caractéristique des adolescents est qu'ils font souvent des choix à court terme. Cela se rapporte à l'absence de stigmatisation somatique. Les zones du cerveau qui fournissent ces marqueurs somatiques ont une maturation lente (jusqu'après 18 ans). Les signaux d'alarme sont encore en cours d'élaboration, ce qui conduit parfois à des décisions irréfléchies. Les adolescents savent peut-être dire de manière rationnelle quelles situations sont dangereuses et lesquelles ne le sont pas, mais ils ne le sentent pas (Crone, 2008). À l'adolescence, des changements hormonaux se produisent, ce qui fait que les zones émotionnelles et rationnelles du cerveau travaillent ensemble d'une manière différente. Le système émotionnel est hypersensible alors que le système de régulation n'est pas encore suffisamment capable de maîtriser cette sensibilité. Ce n'est qu'à l'âge adulte que ces deux systèmes s'harmonisent correctement. Cela explique pourquoi les adolescents sont davantage axés sur la satisfaction immédiate des besoins, mais aussi pourquoi ils sont toujours à la recherche de situations palpitantes. Une bonne régulation émotionnelle est obtenue de préférence au moyen d'un climat éducatif favorable aux besoins, dans lequel les jeunes apprennent à voir leurs sentiments comme des conseillers et sont capables d'explorer et d'intégrer pleinement ces sentiments (Brenning et al., 2012). Les exercices de participation devraient tenir compte de ces tendances à la satisfaction immédiate des besoins et à une régulation émotionnelle limitée.

Au niveau social également, les relations sociales ont une autre signification au fil du développement. Chez les jeunes enfants, les parents jouent un rôle plus important dans les décisions et les soins quotidiens. Les enfants du même âge ont seulement de l'importance en tant que partenaires de jeu prévisibles, dans une situation instantanée. Ce sont surtout les caractéristiques physiques qui définissent l'amitié au départ. Les jeunes enfants sont moins

capables de prise de perspective réciproque, d'altruisme et d'empathie. Au fur et à mesure que les enfants grandiront, les parents prendront une place moins importante et les enfants utiliseront davantage de qualités psychiques pour définir leurs relations d'amitié (Feldman, 2017). Le choix des acteurs des exercices de participation, ainsi que les méthodologies de participation (par exemple, l'utilisation de groupes de discussion), seront influencés par ces développements.

Le rythme des développements psychologiques est dirigé dans une large mesure par la maturation du système nerveux. En particulier, la maturation du néocortex, responsable des fonctions exécutives et des possibilités de prise de décision (affective), est lente et se poursuit jusqu'au début de l'âge adulte (Feldman, 2016). Ces conclusions ont conduit à un débat séculaire concernant le statut des enfants, soit en tant que bénéficiaires passifs, soit en tant qu'acteurs actifs de leur éducation. Actuellement, on considère que les enfants ne sont pas des bénéficiaires passifs de leur environnement social et physique, mais qu'il est important de leur permettre de s'y impliquer de manière active. Les enfants et les jeunes sont en effet capables de donner du sens à leur environnement, d'initier des changements et de faire des choix (De Mol & Buysse, 2008). L'enfant avec ses caractéristiques génétiques est en interaction avec des facteurs environnementaux complexes qui s'influencent mutuellement (Feldman, 2017).

### 2.2.2 *Caractéristiques spécifiques des enfants et des jeunes*

Le processus de participation des patients doit aussi tenir compte des caractéristiques spécifiques des jeunes.

Les jeunes sont plus tentés de demander de l'aide à leurs amis et à leur famille qu'à des professionnels (Tylee et al, 2007). Les jeunes font également un usage plus épisodique que chronique des soins de santé mentale par rapport aux adultes et ont généralement peu d'expériences antérieures. Ils n'ont souvent aucune idée de la manière dont sont organisés les soins de santé mentale (James, 2007).

Il faut du temps et des efforts pour dire ce que vous pensez. Les enfants et les jeunes ont besoin de plus de temps et ont tendance à être plus réticents à partager leurs expériences de manière ouverte ou sont moins enclins à parler de leurs problèmes avec un prestataire de soins qu'ils ne connaissent pas.

D'après des entretiens et enquêtes en ligne menés par le Vlaamse Jeugdraad auprès de 1 250 jeunes, 38% des jeunes interrogés ne se sentent pas bien et moins d'un tiers ont cherché de l'aide. Les causes sont surtout le tabou, le prix et l'accessibilité. Au cours des entretiens, les jeunes ont également décrit de nombreuses situations dans lesquelles leur histoire devait être partagée encore et encore, et sont frustrés du manque de continuité dans les soins. Lors de la conception d'un processus de participation, il est important que la contribution du jeune (opinion, histoire, etc.) l'aide de manière visible.

Comme c'est le cas de nombreux adultes traités pour des troubles mentaux, les enfants et les jeunes considèrent aussi souvent les intervenants comme intrusifs et ont le sentiment qu'ils ne jouent aucun rôle dans leur traitement. Les intervenants sous-estiment souvent la capacité et la volonté des patients de participer au processus décisionnel, tandis que les jeunes se sentent à juste titre isolés lorsqu'ils ne reçoivent pas d'informations détaillées sur le traitement (Gondek et al., 2017 ; Abrines-Jaume et al., 2016).

Les jeunes ont du mal à croire en la participation. Ils considèrent que cela n'apporte que peu de changement.

### 2.2.3 *Problématique de santé mentale*

Les troubles mentaux ont un impact sur la manière dont l'enfant et l'adolescent expérimentent la réalité. Ils peuvent affecter également sa capacité à nouer des relations constructives avec un thérapeute comme avec ses pairs; identifier et exprimer son ressenti; interpréter les informations qu'on lui communique... Longue est la liste des domaines de la vie susceptibles d'être fortement affectés par un trouble de la santé mentale. Il est important de prendre en compte cette réalité dans toute initiative visant à impliquer des enfants et des jeunes souffrant d'une problématique de santé mentale dans l'organisation, la mise en œuvre et l'évaluation de leur traitement. Les décideurs et les professionnels doivent connaître le niveau de développement pour adapter les attentes en matière de participation aux besoins des enfants. Il s'agit en outre d'une donnée dynamique qui doit être considérée comme un « travail en cours », car le développement des enfants et des jeunes subit des modifications continues (Coppens et al, 2015).

### 2.2.4 *Image de l'enfant*

Les idées de participation requièrent que les parents et les autres adultes soient capables de valoriser la perspective de l'enfant et d'y prêter une attention sincère. Aussi logique que cela puisse paraître, les adultes utilisent souvent la « perspective du bien-être » pour l'enfant. Que les enfants soient considérés comme des « êtres en devenir » parce qu'ils ont besoin de soins particuliers, de protection et d'accompagnement, parce qu'ils ne sont pas encore suffisamment compétents, est typique dans cette perspective. Dans cette situation, on peut donner l'impression que les enfants sont écoutés mais, pour leur bien-être, on ne tient pas suffisamment compte d'eux (risque de participation factice). Cette perspective contraste avec la « perspective des droits de l'enfant », qui considère l'enfant comme un agent (ou un « être ») qui est un acteur social et moral ayant la possibilité de participer. Une troisième dimension, plus pragmatique, combine les deux perspectives et reconnaît l'importance d'un équilibre nécessaire entre la protection, d'une part, et l'action, d'autre part. Il propose une image holistique de l'enfant dans laquelle les deux aspects sont considérés comme des caractéristiques fondamentales des enfants qui doivent avoir une place. Elle part d'une image de l'enfant qui, d'une part, fait confiance aux capacités des enfants et qui, d'autre part, les soutient dans ce qu'ils ne savent pas encore faire. L'enfant est une personne ayant des droits et des devoirs, et en même temps une personne ayant besoin de soins et de protection (Herbots & Puts, 2015).

Une image de l'enfant n'est pas plus précise ou meilleure qu'une autre. Il est cependant important d'être conscient des différences et de leurs implications. L'image de l'enfant qui est utilisée exerce une influence directe sur le processus de participation politique, et ce tant sur la manière dont les enfants et les jeunes sont autorisés à participer à la politique que sur la manière dont nous définissons la signification ou l'objectif de la participation (avis politique KeKi 2016, instrument de réflexion, p.9).

### 2.2.5 *Exemples*

#### **Meso**

**Cachet vzw** : la participation et le soutien sont adaptés en fonction de la sévérité d'un diagnostic (autisme, par ex).

**OEJAJ** : Selon l'Observatoire de l'enfance, de la jeunesse et de l'aide à la jeunesse (OEJAJ), il y a des conditions supplémentaires pour faire participer des jeunes enfants, mais il s'agit dans tous les cas d'adapter le contexte et les méthodes aux enfants (participation « *child-friendly* »). Ce service de recherche a notamment travaillé sur les modalités de participation par questionnaire pour de jeunes enfants ne maîtrisant pas encore l'écrit (5 à 8 ans), mais leurs recommandations sont transposables pour de nombreux contextes de participation d'enfants : importance d'un lieu *child-friendly* où l'enfant se sent en confiance, bon timing (en général maximum 30 minutes, pauses de 10 minutes, choix d'une période propice, attention



à la fatigue après l'école etc.), taille des groupes adaptée, formation des professionnels, information complète et dans un langage et une forme accessible aux enfants, méthodologies adaptées, ... En ce qui concerne plus précisément les questionnaires, ils doivent aussi être adaptés : passation orale avec réponses imagées (tablettes) en cas de non-maîtrise de l'écrit, questions et illustrations explicites et *child-friendly* (pas de formulations négatives, de métaphores...), limitation des efforts cognitifs superflus, etc.

### 2.3 Prise en compte de l'entourage et des différences de pouvoir

Un autre facteur important qui a été identifié est l'équilibre délicat dans le cadre de la participation entre l'enfant / le jeune et son entourage. La participation des jeunes ne peut en effet se faire en les isolant de leur entourage. Il faut donc tenir compte du jeune, de son entourage, des professionnels, et donner une place à chacun. L'entourage des enfants est essentiel, notamment pour pouvoir interpréter ce qu'il dit : dans certaines situations, ce n'est pas facile pour l'enfant de s'exprimer en son nom propre, il le fait toujours dans le lien avec quelqu'un (le parent, l'enseignant, le thérapeute...)... Dans ce cas, la présence d'un tiers de confiance est essentielle et rend la parole possible. Dans d'autres cas, l'enfant souhaitera s'exprimer seul et il s'agit de lui assurer la confidentialité de ses propos. Dans les prises en charges individuelles, il est aussi important de faire une évaluation contextuelle et de prendre en compte la famille. La participation des enfants et des parents est la garantie d'avoir un bon projet. Mais on rencontre différents problèmes : l'impossibilité (d'un) des parents pour s'engager aux côtés de l'enfant, demandes des parents et des enfants différentes et contradictoires... Il faut pour cela un dialogue, et donner une place au discours de chacun (le jeune, le parent, le professionnel) avec un langage accessible à tous.

Il est en fait important de trouver un bon équilibre entre la vie privée de l'enfant, d'une part, et l'implication nécessaire des parents et des autres membres de la famille, d'autre part. Il s'agit d'un travail exigeant qui doit être réalisé et accompagné par des experts formés à cet effet.

L'équilibre délicat entre l'autonomie des jeunes et l'implication des parents est un thème important, en particulier dans les processus décisionnels. La confidentialité des informations partagées doit également être garantie (Gondek et al, 2017). La participation active du jeune ne peut que contribuer à une meilleure reconnaissance et appréciation des besoins et des attentes, et contribuer à des objectifs d'intervention véritablement partagés (Day, 2008).

Day (2008) reconnaît les divergences dans les perceptions de l'enfant/du jeune, des parents/de l'entourage et de l'aide par rapport à l'évaluation des difficultés, les raisons de la référence et les objectifs du traitement et souligne la faible corrélation entre ces différentes opinions. De plus, les intervenants seront généralement enclins à suivre les parents dans leur opinion, même si cela a moins de valeur prédictive que la perspective de l'enfant en question et influence ainsi la prise de décision (par le biais de l'intervenant). La perception de l'enfant/du jeune et celle de ses parents/éducateurs ne doivent toutefois pas être perçues comme étant par définition contradictoires, mais comme des perspectives complémentaires différentes.

Un certain nombre de droits peuvent aussi entrer en conflit. Les mineurs ont des droits (CIDE : équilibre entre la protection et la participation) et, en tant que patients, ils relèvent également de la loi sur les droits du patient. En outre, le mineur est juridiquement considéré comme incapable. Les parents ont donc aussi l'autorité pour prendre certaines décisions au nom et à la place du mineur (mais toujours dans l'intérêt de l'enfant). En cas de conflit d'opinions entre le parent et le mineur, la question de savoir quel droit a le plus de valeur peut se poser. Qu'arrive-t-il si l'enfant/le jeune et l'adulte qui en a l'autorité ne sont pas d'accord ? Comment pouvons-nous relier les expériences et les souhaits des parents/du gouvernement/des prestataires de soins à ceux des enfants ? On ne peut pas ignorer non plus les différences d'impact et de pouvoir que les différentes parties peuvent avoir.

Cela signifie que les points de vue du prestataire de soins et de l'utilisateur devraient être intégrés afin d'obtenir la meilleure offre de soins possible qui optimise de manière ciblée les soins. Il

serait utile que les prestataires et les organisations de soins indiquent dans leur politique de qualité comment ils s'efforcent de garantir cela, en tenant compte de la spécificité des besoins en matière de soins (individuels et spécifiques à la plainte).

Selon Lempp, cette intégration des points de vue peut se faire à trois niveaux (Lempp et al, 2018) :

- Niveau micro : établissement d'objectifs et de plans de traitement individuels (intervenant/personne de confiance : Attitude participative de base : il s'agit d'un processus continu : qu'avez-vous fait en tant qu'intervenant des avis de l'enfant/du jeune ? Les avez-vous suivis ? Pourquoi oui/pourquoi non ?)
- Niveau méso : quelles sont les procédures au sein de l'établissement ? En ce qui concerne la prestation de services locale, le feed-back des utilisateurs peut conduire à une meilleure planification, formation et sélection du personnel et des directives.
- Niveau macro (responsabilité politique) : dans quelle mesure les organisations, les groupes d'intérêt et les utilisateurs sont-ils consultés lors de l'élaboration de la politique ? La représentation des enfants et des jeunes n'est cependant pas organisée. Existe-t-il entre-temps des conseils de participation, des groupes de référence intersectoriels et une représentation des usagers pour les enfants et les jeunes ?

### 2.3.1 Exemples

#### **Micro**

L'approche *wraparound*, qui tient compte du contexte, est encouragée dans le cadre de la nouvelle politique de santé mentale, même si actuellement certaines difficultés persistent au niveau des différents acteurs rendant difficile ce travail en réseau (secret professionnel, outils communs, horaires, financement ...). Il s'agit d'une nouvelle culture qui demande un certain temps d'adaptation.

Dans l'Aide à la jeunesse, l'utilisateur est à la fois le jeune et son contexte (parents). On ne peut pas dissocier l'enfant de ses appartenances familiales. Les conflits d'intérêts ou les attentes différentes en matière d'aide sont toutefois fréquents. Et il peut être difficile pour l'enfant de se détacher de ses loyautés, notamment vis-à-vis de sa famille.

La participation est moins évidente pour les enfants et les jeunes dont le contexte ou l'intégration «naturelle» est insuffisant. Cela nécessite une attention particulière de la part des services d'aide. De plus, ce contexte ou cette intégration naturelle n'est pas nécessairement positif.

#### **Meso**

Dans les enquêtes de satisfaction sur l'aide offerte, les jeunes n'ont pas à être satisfaits de ce dont leurs parents sont satisfaits ou vice versa. Cela signifie qu'il y a différentes perspectives sur ce qui est important et sur la façon de demander du feedback. Cela signifie qu'il faut déjà tenir compte du feedback des jeunes et de leurs parents dans la formulation des questions. Les recherches montrent ainsi que les jeunes considèrent principalement les aspects relationnels et les résultats de l'aide comme importants et qu'ils donnent du feedback sur ces aspects, alors que les parents sont plus intéressés par l'aspect logistique (coordination de l'aide reçue) et la continuité de l'aide (Vanderfaeillie et al. 2015). Les enfants et les jeunes veulent aussi obtenir des informations directement de la part de l'intervenant (et pas seulement indirectement par l'intermédiaire de leurs parents (La Valle & Payne, 2012).

### 2.4 Nécessité d'être complètement informé

Il n'y a pas de participation sans information complète (proposer une source fiable d'information, dans un langage compréhensible par le destinataire). L'information, l'éducation aux droits et la psychoéducation (en utilisant des techniques de communication adaptées) sont essentielles. Pour que les jeunes et leurs parents puissent participer efficacement au processus décisionnel, ils ont besoin de suffisamment d'information quant aux options

possibles (La Valle & Payne, 2012), ainsi que sur les droits, et sur la manière dont la participation est envisagée. La prise en charge personnalisée comprend une communication axée sur le patient (Jager et al, 2014 ; Yimer et al 2016). Il est en effet important dans le domaine des soins que l'intervenant adapte sa communication aux préférences du patient.

Il est important d'utiliser des outils et des techniques de communication adéquats : pour une réelle participation, il faut des outils et techniques adaptés (par exemple, outils pour interpréter la parole du jeune sans l'instrumentaliser ou la déformer). Une multiplicité de méthodes doit être envisagée, tant verbales que non-verbales (recours à l'image, au jeu, à l'observation...). Chez les enfants, il faut non seulement faire la distinction entre écouter et entendre mais aussi interpréter la parole de l'enfant. Il est essentiel d'outiller et de former les adultes qui accompagnent pour qu'il y ait une réelle participation et pas une instrumentalisation. Par exemple, il faut avoir des outils pour objectiver la demande du jeune, et pouvoir l'interpréter en-dehors de l'affect sans la déformer ou l'instrumentaliser. Les enfants et les jeunes eux aussi doivent être formés à la prise de parole, préparés sur les thèmes qui seront discutés, accompagnés dans l'élaboration d'une position. Les adultes qui vont accompagner la participation doivent également être formés (ce qui permet aussi de changer la culture et d'introduire et soutenir les jeunes dans le processus de participation).

Ambrassade a développé un label de qualité de l'information pour la jeunesse basé sur 7 principes (<https://ambrassade.be/nl/kennis/artikel/wat-zijn-de-7-principes-van-het-wat-wat-label>).

#### 2.4.1 Exemples

##### **Micro**

Les services pour personnes en situation de handicap doivent disposer des outils nécessaires pour être « *family-friendly* », et permettre la participation des familles. Les parents doivent par exemple recevoir un rapport écrit de l'évaluation, adapté aux parents. Il existe aussi des méthodes et outils pour permettre à chacun de participer, quelle que soit sa pathologie (par exemple des programmes qui permettent d'aider les enfants autistes à comprendre leur pathologie).

Selon l'OEJAJJ, les critères pour une participation réelle des enfants sont notamment la transparence et information, être adapté aux enfants, ou encore la formation des professionnels. De manière plus large, il convient d'instaurer une « culture de la participation » tant au niveau des individus que des organisations. Cette culture s'apprend et se pratique. Elle doit se vivre au quotidien.

##### **Meso**

**Jeunes et citoyens** : Pour pouvoir participer, il est non seulement important d'avoir une connaissance suffisante, mais aussi une pratique. Il faut formaliser ces aspects, pour permettre d'informer et d'utiliser cette information. Ils trouvent important de donner les outils nécessaires pour une réelle participation (par exemple, outils pour interpréter la parole du jeune) et de former les adultes.

**Cachet vzw** : Ils constatent une déformation liée à l'interprétation adulte des messages ou ressentis des jeunes. Il faudrait se projeter comme jeune et non pas comme adulte.

**Vlaamse jeugdraad** : Vlaamse Jeugdraad expérimente souvent avec des méthodologies visuelles et conceptuelles fortes, telles que la photo ou l'artisanat, le dessin, l'écriture de lettres et de symboles au lieu de mots.

Les images sont extrêmement importantes dans le processus de participation des enfants. L'emploi du langage et des mots doivent également être constamment remis en question. En tant qu'adultes, on suppose souvent que certains concepts sont clairs (climat, durabilité, éducation, etc.).

L'échantillon de leur enquête était représentatif selon la répartition démographique, l'âge et le lieu de résidence. Le genre et la diversité culturelle l'étaient moins. C'est pourquoi les enquêtes en ligne sont distinctes des entretiens ciblés auprès de groupes cibles spécifiques dans le secteur de l'enseignement et de la jeunesse. Au cours du processus, les volontaires sont formés pour mener ces conversations ciblées afin de maximiser la participation de voix "non entendues".

**Vlaamse Scholierenkoepel vzw** : Pour participer, il faut être informé. C'est la base de la participation. Des retours/feedbacks au sujet de l'avancement du projet, des étapes, de la finalité doivent être communiqués afin d'entretenir la participation. Un site reprenant les questions et réponses dans un langage adapté aux étudiants est également à disposition de ceux-ci.

**Overkop- Huis voor Jongeren Gent** : On s'efforce d'impliquer directement les jeunes dans la communication par le biais du conseil des jeunes, du coaching par les pairs et des jeunes volontaires.

**VVGG** (projet GGalimero, le buddyproject) : Les points d'attention importants dans les trajets de participation sont une communication transparente et un rapport minutieux aux membres du groupe de travail/participants sur ce qui est fait de leurs avis. Selon eux, la participation dépend des compétences de l'animateur (et de la méthodologie utilisée).

## Macro

**Rapport ADOCARE** : Selon ce rapport, une bonne information est une condition de base pour impliquer les parents et les jeunes. L'éducation peut jouer un rôle important dans l'accroissement des connaissances des jeunes en matière de santé mentale et de soins de santé mentale. Ce thème a donc sa place dans les programmes scolaires.

**Vlaamse jeugdraad** : Une recommandation importante qui a été faite suite à leur enquête est de faciliter l'accès à l'information : il n'y a pas de participation sans information. Pour les jeunes, internet est souvent la principale source d'information. Or, les informations qu'on y trouve ne sont pas claires, il y a trop de sources différentes. Il faudrait donc avoir une source fiable d'information pour les jeunes.

**Projet WHY** : le projet WHY est un projet européen dont l'objectif est de rassembler des connaissances et d'identifier ensuite les méthodes de participation chez les jeunes et d'échanger ensuite parmi les partenaires participants, pour l'instant principalement dans l'enseignement. En outre, deux cours en ligne sont développés à l'attention des enseignants et des éducateurs. Le premier concerne une attitude participative et le second se rapporte aux outils pour un dialogue démocratique.

**Nouvelle politique de santé mentale** : Il serait opportun d'informer, voire de former des représentants des jeunes à la participation comme cela a été réalisé dans le cadre de la réforme des soins en santé mentale pour adultes.

## 2.5 Valorisation

L'étiquette « santé mentale » est une étiquette difficile à porter, et ce tant pour les jeunes que pour les adultes. Diminuer le tabou concernant la santé mentale reste indéniablement une priorité importante. Comment, dans ce contexte où les préjugés et la discrimination sont légion, permettre la participation des jeunes aux politiques de santé mentale ? Une solution pourrait être de solliciter la participation de jeunes désireux de s'impliquer sur ces questions, qu'ils soient ou non confrontés personnellement à des problématiques de santé mentale. Une telle pratique, différente de celle qui consiste à faire participer des usagers ou experts du vécu à des processus décisionnels, aurait l'avantage de ne pas exposer les participants à une éventuelle stigmatisation. Elle priverait par contre les professionnels de l'expertise particulière et irremplaçable que peuvent apporter les jeunes qui sont confrontés à des troubles mentaux. D'autre part, il faut aussi mettre à disposition des jeunes les moyens nécessaires pour les soutenir dans ce rôle de participation : super/inter-vision, rémunération, défraiement des frais de déplacement, formation à la prise de parole, analyse explicative des dossiers etc.

### 2.5.1 Exemples

#### **Meso**

Selon la VVGG, il est important d'exprimer la reconnaissance et la gratitude aux participants. L'OEJAJ a défini des balises déontologiques importantes à la participation, comme l'analyse de l'opportunité de la consultation et l'anticipation des risques encourus, le consentement éclairé (notamment en ce qui concerne la possibilité de retrait du processus, les mesures de protection (« *child protection policy* »), le droit à l'image, etc.), le respect de chaque enfant et la non-discrimination, la valorisation de l'expertise des enfants en tant qu'experts de leur propre vécu et sa rétribution sous une forme ou une autre, la confidentialité, la redevabilité... La sécurité et la prévention des risques (importance de la confidentialité, risque de stigmatisation des enfants par exemple, prise en compte du bien-être de l'enfant dans le dispositif...) ainsi que la responsabilité (il faut ensuite rendre des comptes sur ce qui est fait ou non) sont des éléments importants pour une réelle participation.

#### **Macro**

Pour éviter toute forme de discrimination dans le cadre de la nouvelle politique de santé mentale, une solution pourrait être de s'adresser aux enfants de manière globale. Les deux principes peuvent se compléter et le choix de participer à l'une ou l'autre forme peut revenir au participant.

Le Vlaamse Jeugdraad insiste aussi sur l'importance de diminuer le tabou concernant la santé mentale.

### 2.6 Interaction entre le niveau micro, le niveau méso et le niveau macro

Le lien entre les différents niveaux déterminera également la qualité de la participation. Par exemple, la participation au niveau micro exigera parfois une participation au niveau méso. Ainsi, si la participation n'est pas possible dans un établissement déterminé, la participation au niveau micro ne sera pas non plus possible. Inversement, si un gouvernement veut imposer la participation comme cadre, une culture de la participation devra également être possible entre le niveau méso et le niveau macro. Cela signifie que la participation est nécessaire à tous les niveaux. Cela a été développé au Royaume-Uni par le projet GIFT (Anderson, 2016), dans lequel les enfants et les jeunes sont directement impliqués dans divers aspects de la politique et de l'organisation des soins de santé mentale et des établissements, tels que la formation et la sélection des collaborateurs, la transformation des établissements, la supervision du personnel, la participation aux groupes décisionnels et aux conseils d'administration, la participation aux politiques locales et nationales, l'implication dans l'organisation de conférences et le développement des produits et méthodes. Cela implique qu'il peut y avoir une bonne représentation des jeunes et que l'expertise de vécu est prise en compte.

Les avantages de cette participation active, qui fait de plus en plus partie des soins de santé mentale au Royaume-Uni et est reconnues par la NHS, suivent Anderson (2016) au niveau des enfants et des jeunes eux-mêmes, mais aussi au niveau des familles, des collaborateurs/aidants et des organisations.

## **3 Instruments et méthodes de participation existants**

Dans un ouvrage de référence, Sok et al. (2009) décrivent un large éventail de méthodes qui peuvent être utilisées pour la participation du patient. Ils trient leur classification en fonction du degré de participation du patient sur l'échelle de participation. Leur document est consultable gratuitement. Sur la base de cet ouvrage de référence et d'une première exploration de la littérature, voici une description brève et incomplète de plusieurs instruments et méthodes qui peuvent être utilisés par les enfants et les jeunes. Comme dans le rapport de Sok et al., ceux-ci sont classés selon l'échelle de participation.

### 3.1.1 Informer

« Weet ik veel! », le manuel pour la participation des enfants et des jeunes écrit par Van Gils (2006), donne une énumération des techniques de participation. Celles-ci sont divisées en trois parties distinctes : les techniques d'introduction et d'échauffement, les techniques pour fournir des informations au groupe cible, et les techniques pour collecter des informations auprès du groupe cible.

Ces techniques sont principalement utilisées au niveau méso (p. ex. informer les enfants sur le fonctionnement du département) ou au niveau macro (p. ex. expliquer les décisions politiques).

Ces méthodologies mettent l'accent sur la généralisation de l'information offerte, qui doit être largement accessible et compréhensible pour tous (p. ex. nationalités, langues, compréhension différentes).

Ambrassade a développé un label de qualité pour l'information des jeunes basé sur 7 principes (voir ci-dessus) (<https://ambrassade.be/nl/kennis/artikel/wat-zijn-de-7-principes-van-het-wat-wat-étiquette>).

- a) *Films et photos* : En regardant un film ou des photos ensemble, le groupe cible obtient des informations. La photo et le film peuvent être utilisés de différentes manières. Ils stimulent l'imagination, afin que les enfants et les jeunes puissent y broder et façonner leurs propres idées (Van Gils & Van Cauwenberge, 2010). Cette technique peut être utilisée pour les enfants à partir de 6 ans environ.
- b) *Réunion d'information* : Le but d'une réunion d'information est d'expliquer quelque chose, à savoir un thème ou une situation. Les participants reçoivent toutes les informations nécessaires pour comprendre le sujet. Un espace est prévu pour poser des questions ou exprimer des réflexions (Van Gils & Van Cauwenberge, 2010). Cette technique peut être utilisée à partir de 6 ans.
- c) *Des brochures d'information*
- d) *Journal pour enfants ou jeunes* : En collaboration avec des enfants ou des jeunes, un journal peut être conçu pour informer les pairs ou d'autres personnes. Une variante évidente est la création d'un bulletin d'information électronique ou même d'un site web complet (Van Gils & Van Cauwenberge, 2010).

### 3.1.2 Consulter et conseiller

#### (a) Questionnaires

Les questions formelles sur les soins reçus se font le plus souvent au moyen d'un questionnaire écrit. Les questionnaires sont rapides et faciles à traiter. De plus, leurs propriétés psychométriques peuvent être examinées et ils permettent de comparer des mesures (Vanderfaellie et al., 2015). Les questionnaires peuvent être utilisés au niveau micro (p. ex. évaluation du trajet de traitement personnel), méso (p. ex. feed-back au département), macro (p. ex. feed-back aux décideurs).

Les questionnaires écrits présentent également un certain nombre d'inconvénients importants :

- Les demandes écrites entraînent de faibles taux de réponse. Une fois l'aide terminée, il est encore souvent difficile de joindre les patients. La probabilité que le questionnaire soit rempli est plus grande lorsque l'aide a pris fin en concertation, en cas d'accompagnement de plus longue durée et en cas d'évaluation positive des effets. Les moyens d'augmenter le taux de réponse sont : remettre le questionnaire personnellement aux patients, inviter les patients plusieurs fois à remplir le questionnaire, indiquer ce qui sera fait de l'information, souligner qu'il s'agit d'une occasion d'exprimer leur opinion. Les faibles taux de réponse soulèvent la question de savoir si l'information obtenue est représentative. La recherche a en effet montré que

ceux qui ne répondent pas sont moins satisfaits de l'aide et mettent plus souvent fin prématurément à l'aide.

- Un autre problème important est celui des *biais de réponse*. Les patients acceptent les propositions quel que soit leur contenu. Cela signifie que les sujets formulés positivement donnent souvent lieu à des réponses positives et les sujets formulés négativement à des scores négatifs. La formulation des sujets est donc importante. Il est bon aussi de rechercher des sujets qui tendent vers l'insatisfaction. Cela augmente la sensibilité de la question. Une solution consiste à donner aux usagers la possibilité de formuler des critiques ou du feed-back par des questions ouvertes.
- Remplir des questionnaires demande des compétences en matière de lecture et de réflexion. Cela exige du temps et des efforts. Des compétences insuffisantes peuvent conduire à des malentendus et à des réponses invalides. Un questionnement oral ou une entrevue peut répondre à cette exigence. En raison des désirs sociaux et des relations de pouvoir, il est préférable que l'entrevue ne soit pas réalisée par l'intervenant qui a travaillé avec la famille.
- Un autre problème est le « *hello-goodbye effect* ». Il est difficile pour un patient de dire au prestataire de soins qui s'est investi que peu de choses ont changé, de sorte que le patient se dit quand même satisfait. Une enquête anonyme pourrait donc être une solution. Aussi la garantie que les réponses n'affectent pas l'aide future. La recherche a toutefois montré que l'anonymat ne permet pas aux gens de s'exprimer plus librement (Vanderfaeillie et al., 2015).

L'OEJAJ a publié un vade-mecum spécifiquement consacré à l'élaboration et la passation de questionnaires à destination d'enfants (cf. supra). Celui-ci reprend des conseils pratiques, des balises et une check-list permettant de s'assurer de la qualité du questionnaire proposé<sup>5</sup>.

#### (b) Focus groupe

Le focus groupe est une discussion de groupe, mais le rôle des participants ne se limite pas à répondre aux questions. Cette technique met l'accent sur l'interaction au sein du groupe. L'animateur détermine le « focus », les sujets, mais son rôle se limite à la modération (Van Gils & Van Cauwenberge, 2010). Les participants sont sélectionnés en fonction de certaines caractéristiques correspondantes liées à l'objet de l'étude. La taille du groupe de discussion indiquée varie selon la source : van Assema et al. (1992) optent pour sept à dix personnes, Christine Dedding et al. (2013) prennent six à huit personnes comme référence. L'âge auquel il est possible d'organiser un groupe de discussion diffère également. On peut dire que plus on est jeune, plus le besoin de visualisation est grand. Une forme de petit jeu peut également être incorporée dans la conversation (Van Gils & Van Cauwenberge, 2010). Lorsque des techniques non verbales et créatives sont utilisées, il est possible d'organiser des groupes de discussion à l'âge d'environ 6 ans, sinon l'âge approprié est 10 ans (Dedding et al., 2013). Les groupes de discussion sont surtout utiles pour discuter des sujets au niveau méso et macro.

Le recours à des focus groupes présente un certain nombre d'avantages importants (Assema et al., 1992):

- La méthode du groupe de discussion est une **méthode simple**. En peu de temps, il est possible de recueillir beaucoup d'informations sur un sujet donné à un **coût relativement faible**.
- C'est une **méthode très ouverte**. L'animateur a généralement peu d'influence directe sur l'orientation de la discussion. Cela permet non seulement de révéler des informations qui confirment ou infirment les hypothèses formulées par les chercheurs,

<sup>5</sup> OEJAJ, « Comment interroger de jeunes enfants par questionnaire ? », 2018, <http://www.oejaj.cfwb.be/index.php?id=19119>

mais aussi d'obtenir des données sur le sujet qui sont complètement nouvelles et inattendues.

- L'entrevue avec le groupe de discussion fournit généralement beaucoup d'information et de l'information « approfondie ».
- L'entrevue avec le groupe de discussion a une « **validité apparente** » élevée. Cela signifie que les résultats de la méthode semblent très valables.
- Contrairement à d'autres méthodes qualitatives, on peut travailler avec un **groupe de recherche** relativement grand.
- Les groupes de discussion sont un **moyen relativement naturel** de permettre aux enfants et aux jeunes de parler de leurs expériences et de leurs opinions (Dedding et al., 2013). Étant donné que le groupe détermine davantage le mode de conversation et le contenu de la conversation que le chercheur, les enfants utiliseront davantage leurs **propres catégories et termes** (Bloor et al., 2001).

Dans le livre « *Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek* » (Les enfants et les jeunes actifs dans la recherche scientifique) (Jurrius, 2013), l'utilisation des groupes de discussion est spécifiquement décrite par rapport aux enfants et aux jeunes.

#### *(c) Filature*

La filature signifie que quelqu'un accompagne un patient et suit l'ensemble du processus pour obtenir une image précise de l'ensemble du trajet du patient. L'observateur obtient un aperçu de toutes les étapes du processus et voit ce qu'un patient vit pendant le trajet d'aide. Le résultat peut être consigné dans des organigrammes et des descriptions de toutes les étapes. Cette méthode a été validée scientifiquement (Sok et al., 2009).

Dans le livre de Christine Dedding et al. (2013), on parle « d'observation participante ». Ils indiquent que le rôle du chercheur peut varier de celui d'observateur complet à celui de participant complet. Dans le cas de la « méthode réactive » (Corsaro, 2005), la recherche a lieu entre les enfants, mais celle-ci ne déclenche pas d'interaction (Warming, 2011).

#### *(d) Méthode Delphi*

La méthode Delphi est une méthode de recherche dans laquelle les opinions d'un grand nombre d'experts sont demandées. En reliant les réponses données par ces experts anonymes, on essaye d'aboutir à un consensus en plusieurs tours. Cette technique est utile pour obtenir un feed-back au niveau macro, mais elle est très exigeante pour les participants. Appliquée aux enfants et aux jeunes, l'utilité de cette technique devra certainement encore être adaptée.

#### *(e) Réunion à domicile*

Grâce à cette méthode, on peut donner forme à la participation (au niveau méso). C'est un mode de consultation avec l'ensemble des « résidents » quant à leurs intérêts quotidiens directs, reconnu par l'institution. Le principe est que les résidents, en collaboration avec les travailleurs, donnent forme à la réunion et que l'ordre du jour soit conforme à la situation actuelle. Les réunions à domicile sont un complément/un renforcement du conseil des patients. Il a notamment été conclu que l'on peut donner une forme fructueuse à la participation des jeunes moyennant le respect d'un certain nombre de conditions. Par exemple, les jeunes doivent remarquer qu'ils peuvent trouver eux-mêmes des solutions (Sok et al., 2009).

L'OEJAJ a rédigé un vade-mecum sur la participation des enfants aux décisions collectives, qui reprend une série d'autres méthodes, telles que des jeux de rôles (invitant notamment



l'enfant à aller interviewer les autres tel un journaliste), agora, world café, activités créatives, etc.<sup>6</sup>

### 3.1.3 *Partenariat*

#### *(a) Consultation des patients*

La consultation des patients est une consultation où les patients, leur entourage et les intervenants se réunissent pour faire correspondre l'aide à une famille. Cette consultation se déroule généralement dans des situations plus complexes, impliquant plusieurs prestataires de soins et services. Les jeunes et leurs parents sont impliqués dans la demande de la consultation, la préparation de la consultation, qui peut se joindre à la discussion, ce qui sera discuté. Un président indépendant est chargé d'organiser et d'animer la consultation. Sur la base de cette consultation, un plan de travail final est établi, reprenant tous les accords concrets sur qui fera quoi. Un coordinateur d'aide est désigné pour assurer le suivi des accords conclus (Germeijs, 2014).

### 3.1.4 *Codécision*

Les décisions sont toutes prises ici par consensus entre l'enfant/le jeune, l'entourage et les intervenants. Toutes les parties concernées ont des responsabilités à cet égard. C'est le cas, p. ex., dans le cadre de projets, de l'élaboration de propositions découlant d'un conseil des patients ou d'une réunion à domicile.

## **4 Evaluation de la satisfaction**

La satisfaction du client ne coïncide pas avec le concept de participation, mais peut être considérée comme faisant partie de celui-ci (Tambuyzer, 2012). Mesurer la satisfaction des clients peut contribuer de manière significative à l'identification des facteurs contribuant à une meilleure expérience de la prise en charge sur base de la contribution du client.

Vanderfaeillie et ses collègues (2015) énumèrent dans leur article plusieurs dimensions de la satisfaction du patient. En plus d'une évaluation globale de la satisfaction, ces dimensions peuvent être regroupées en trois thèmes généraux :

1. Satisfaction à l'égard du processus : la structure (fréquence, intensité, durée, accessibilité, pertinence, nature et contenu de l'intervention)
2. La relation patient - prestataire de soins
3. Perception des effets et des résultats de l'aide (réduction des problèmes et réalisation de l'objectif) ;

Les dimensions concernent (voir aussi Yimer et al 2016) : satisfaction globale de l'aide, efficacité de l'intervenant, compétences d'évaluation, qualité de la relation d'aide (y compris le fait que les parents se sentent respectés par les professionnels), interventions culturellement sensibles, satisfaction de l'environnement physique, procédures, nature du traitement, accès à l'établissement / disponibilité de l'aide, seuils financiers, temps entre l'inscription et le premier rendez-vous (Vanderfaeillie et al., 2015).

La satisfaction, plus que l'efficacité, est en corrélation avec un certain nombre de caractéristiques des usagers (voir aussi Yimer et al, 2016 ; Vanderfaeillie et al., 2015).

Les caractéristiques usagers suivantes sont retenues :

- La perspective : il n'y a souvent qu'une association limitée entre la satisfaction des jeunes et celle de leurs parents.

<sup>6</sup> OEJAJ, « La participation des enfants aux décisions publiques : Pourquoi et comment impliquer les enfants ? », 2014, <http://www.oejaj.cfwb.be/index.php?id=10998>,

- Les caractéristiques démographiques telles que l'âge, l'origine ethnique, le niveau d'éducation et les revenus des parents jouent un rôle.
- Caractéristiques d'afflux : la satisfaction est plus grande au fur et à mesure que la problématique est perçue comme moins grave. Les usagers qui ont des attentes plus positives et qui sont plus disposés à suivre une thérapie ont également des taux de satisfaction plus élevés par la suite. Une satisfaction plus grande est également liée à une plus grande motivation à poursuivre le traitement.

Il existe plusieurs questionnaires permettant aux usagers d'évaluer systématiquement l'aide reçue, axés sur les enfants et les jeunes. De tels questionnaires « de sortie » sondent principalement la satisfaction générale qui, au niveau méso, peut donner du feedback à l'organisation sur l'aide proposée. Ces instruments sont généralement moins destinés à améliorer la prise en charge au niveau micro.

Des questionnaires connus sont :

- Questionnaire de sortie Aide à la jeunesse (Institut néerlandais de la jeunesse)  
Le questionnaire s'adresse aux jeunes à partir de 12 ans et à leurs parents. Le questionnaire se compose de 10 propositions à évaluer sur une échelle de 4 points. Le questionnaire distingue deux facteurs : (1) Déroulement et (2) Résultat et avenir.
- Échelle d'évaluation de la satisfaction et de l'impact (BESTE)  
Cette liste mesure la satisfaction de l'utilisateur à la fin de l'aide. Elle comporte deux volets : la réalisation de l'objectif et le sentiment de satisfaction. La liste comprend 9 questions. Il existe des versions pour les jeunes (âge non défini) et leurs parents et soignants (d'enfants entre 0 et 18 ans). Les questions sont notées sur une échelle de quatre points.
- Test clients (test C)  
Le test C est utilisé pour savoir ce que les jeunes (12+) et leurs parents pensent de la qualité de la prise en charge dans l'Aide à la jeunesse. Cela peut mener à une amélioration de la prise en charge du point de vue des clients. Les domaines d'attention sont : 1) contact et traitement, 2) professionnalisme, 3) information et progrès, 4) objectif et résultat.
- Thermomètre des soins de santé mentale pour la jeunesse  
Questionne l'appréciation des usagers et de leurs parents à l'égard de la prise en charge proposée. Plus concrètement : appréciation de l'information, appréciation de la participation, appréciation de l'intervenant et appréciation du résultat. Il est utile pour les jeunes à partir de 12 ans. Il existe des versions pour les soins de santé mentale ambulatoires.

## 5 Conclusion et recommandations

### 5.1 Conclusion

La participation des enfants et des jeunes dans les domaines qui les concernent, et par conséquent dans les soins de santé mentale, est un droit (CIDE et autres) qui doit être garanti. Les soins adaptés aux enfants et aux jeunes et le fait d'être entendu constituent aussi des aspects extrêmement importants du succès d'un trajet de soins. La mise en œuvre de ce droit est en revanche une question complexe à cause de nombreux facteurs, notamment le trajet de développement des enfants et des jeunes et leur contexte, la complexité du cadre (modalités et échelons) et les besoins. La participation doit se faire à tous les âges, mais des recherches supplémentaires sont certainement nécessaires pour affiner les modèles et les attentes de participation en fonction du niveau de développement de l'enfant et des particularités des troubles psychiques et/ou psychiatriques pour lesquels il est suivi par le secteur de la santé mentale.

Nous constatons cependant que les enfants et les jeunes n'ont pas suffisamment de canaux pour pouvoir participer de manière significative dans le domaine des soins de santé mentale. Il n'y a aucune plate-forme de représentation des enfants et des jeunes ou de leur entourage pour faire entendre la voix des enfants ou des jeunes dans le domaine des soins de santé mentale aux différents niveaux, ou celle de leur entourage. Dans le cadre de l'organisation des soins, il y a un manque de diffusion des connaissances, des méthodes et des formations (à l'attention des professionnels et des jeunes) qui permettraient aux jeunes de participer activement.

Il n'y a actuellement pas de cadre global connu qui pourrait servir à garantir tous les aspects d'une politique participative aux niveaux micro, méso et macro dans le domaine des soins de santé mentale pour enfants et adolescents, ce qui résulte en un manque d'indicateurs pour une politique de participation qualitative. Les preuves scientifiques doivent pour cela faire l'objet d'un examen plus approfondi et, avec les expériences tirées d'exemples pratiques dans le domaine des soins de santé mentale et les secteurs voisins (enseignement, Aide à la jeunesse...) fournir les connaissances nécessaires à l'élaboration d'un cadre et de méthodes efficaces de participation, adaptées à la complexité mentionnée ci-dessus. Idéalement, cela devrait se faire en co-création avec les enfants et les jeunes eux-mêmes et leurs proches. Les bonnes pratiques existantes et les nouvelles initiatives devraient, entre autres, être encouragées, pour utiliser l'expérience et les connaissances existantes, puisque leur évaluation peut participer à l'élaboration d'une politique de participation globale et qualitative. Le CSS formule un certain nombre de recommandations. Ce n'est pas une liste exhaustive mais un point de départ, qui est aussi de nature générique. L'élaboration de modèles et de politiques de participation devrait également viser à répondre aux besoins spécifiques des jeunes en matière de participation.

## 5.2 Recommandations

### Micro

Afin de garantir au mieux la participation au niveau du trajet de soins individuel, il est conseillé ce qui suit :

- Au niveau de la prise en charge individuelle, il serait nécessaire d'améliorer et multiplier les divers canaux de diffusion de l'offre de services (brochures, sites web, numéro d'appel, application smartphone, ...) Ces documents d'information doivent être rédigés de façon compréhensible pour tous les enfants, adolescents et les proches. Le langage utilisé est adapté au public, clair, sans jargon professionnel. Toutefois, si nécessaire, il peut être opportun de créer un lexique d'explication des termes. L'information est proposée en fonction du développement. Il faut également tenir compte de la possibilité de prévoir l'information pour les personnes parlant une langue différente ou un interprète.
- Un premier accueil de qualité doit être prévu, lors duquel les professionnels sont attentifs à consacrer le temps nécessaire, pour transmettre des informations complètes et adaptées, et prendre en compte les besoins des enfants, adolescents et de leurs proches. Les enfants devraient également être informés de leurs droits, de ceux qui peuvent les aider à exercer et garantir leurs droits et de ce qu'ils peuvent faire s'ils pensent que leurs droits ne sont pas respectés.
- Au niveau du programme individualisé d'aide et de soins, il est indispensable que les enfants/adolescents prennent part à l'élaboration du programme d'aide et de soins et participent aux évaluations et au suivi du programme individuel. Un protocole devrait de préférence être prévu pour s'assurer que l'enfant/le jeune puisse former et exprimer son opinion pendant les évaluations. Il en va de même en particulier pour le contexte du jeune. En même temps, l'autonomie de l'enfant dans sa manière de participer doit être respectée.

- Une attention particulière est portée aux éventuelles divergences d'opinions entre l'enfant/le jeune et son entourage, ses intervenants ou au sein de l'entourage (entre eux), tant au début du trajet individuel que durant les évaluations pendant le déroulement. Il faut également garantir une argumentation suffisante pour l'enfant/le jeune si, en cas de divergences d'opinions, le processus décisionnel tient partiellement compte ou ne tient pas compte de son avis.
- Les collaborateurs devraient être sensibilisés à l'importance de la participation, et formés pour apporter le maximum de soutien aux enfants/jeunes et à leurs proches afin qu'ils puissent exercer leur droit à la participation et sachent quelles méthodes utiliser pour y parvenir.
- Actuellement, les connaissances sur les méthodes à utiliser et leur impact sont insuffisantes. La recherche sur l'application et le développement de méthodes pour stimuler la participation dans le trajet individuel en tenant compte des caractéristiques de l'enfant/du jeune (développement, langue, culture, barrières), du cadre (ambulatoire, résidentiel, restriction de liberté...) et de l'entourage devrait être stimulée.

## Méso

### Au niveau de l'établissement

- Il serait opportun que les institutions et services mettent en place des conseils ou comités qui permettent la prise de parole des enfants et des adolescents, ainsi que des adultes qui s'occupent d'eux au quotidien (parents, éducateurs...) et qu'il en soit tenu compte dans la gouvernance de ces organisations. Ce type de conseils/comités doit garantir la liberté de parole des enfants et des jeunes, tant par le respect de leur opinion, des conditions propices à l'émergence de leur parole, que par le développement des compétences nécessaires à la participation.
- Les organisations s'efforcent d'obtenir le feed-back des utilisateurs et d'utiliser ce feed-back pour rendre la structure de l'organisation et l'offre favorable à l'enfant/au jeune et aux familles.
- Les services/établissements pour personnes en situation de handicap, de même que les écoles spécialisées et ordinaires, devraient fournir aux parents (et à l'élève, l'enfant/l'adolescent) un document de type « projet d'établissement » ou « projet de service », qui explique, dans un langage compréhensible, comment la participation des enfants et des jeunes est envisagée.

### Au niveau des réseaux

- Il serait opportun que des représentants des enfants et adolescents et des proches prennent place à tous les niveaux d'organisation des réseaux dans le cadre de la nouvelle politique de santé mentale pour les enfants et adolescents, et qu'ils reçoivent les informations et les moyens (formation, supervision, défraiement...) nécessaires pour remplir pleinement leurs rôles.
- Chaque réseau de la nouvelle politique enfants et adolescents se doit d'intégrer, dans son organisation, des représentations des enfants et adolescents et des représentations des membres de la famille et/ou des proches.
- Les conseils, comités d'enfants, adolescents devraient recevoir les formations utiles à la compréhension des textes légaux, à la prise de parole et à la formulation de propositions.
- Les réseaux et services doivent veiller à réserver des lieux de dialogue et d'échanges adaptés à l'attention des enfants/adolescents ainsi que des adultes chargés de leur éducation.
- Il y a lieu d'établir des liens entre les pratiques en matière de participation de la nouvelle politique de santé mentale pour les enfants, adolescents et celles de la réforme des soins en santé mentale pour adultes.

## Macro

Il est recommandé que les autorités (fédérales, des régions et des communautés) prennent en considération les recommandations des enfants, adolescents et de leurs proches (parents, grands-parents...) pour mener à bien des politiques qui les concernent.

A ce titre, il est proposé aux autorités de financer un projet pilote « Participation des enfants, des adolescents et de leurs proches à la nouvelle politique de santé mentale » avec le soutien d'experts.

Idéalement, ce projet pilote devrait intégrer la preuve scientifique (examen de la littérature) et des connaissances pratiques nationales et étrangères, suivies d'une analyse d'impact, de préférence sur les trois niveaux de participation.

Ce groupe de travail, suivi par un comité de pilotage, aurait pour objectif de formuler des recommandations concernant le développement de la nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents.

## IV REFERENCES

- Abayneh S, Abdulmalik J, Evans-Lacko S, Gurung D, Kola L, Lempp H et al. Service user and caregiver involvement in mental health system strengthening in low-and middle-income countries: a cross-country qualitative study. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2018;27(1):29-39.
- Abrines-Jaume N, Hoffman J, Hopkins K, Law D, Martin K, Midgley N, et al. A qualitative analysis of implementing shared decision making in child and adolescent mental health services in the United Kingdom: stages and facilitators. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2016;21(1):19-31.
- Aelbrecht D, Mommerency G. CAPA: de jongere en zijn familie als epicentrum van de hulpverlening. *Agora: Amsterdam* 2016;32(3):37-42.
- Anderson, Y. Innovatie in de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren: (inter)nationale perspectieven!?!; Symposium 20 and 21/10/16; FOD Volksgezondheid Brussel.
- Armstrong C, Hill M, Secker J. Young people's perceptions of mental health. *Children & Society* 2000;14, 60-72.
- Arnott M. Public policy, governance and participation in the UK: A space for children? *Int J Child Right* 2008;16(3):355-67.
- Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *J Am Inst Plann* 1969;35(4):216-24.
- Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics* (6th ed.). Oxford University Press: New York 2009.
- Belete H, Fekadu W, Getinet W, Mekonen T, Yimer S, Yohannis Z et al. Satisfaction and associated factors of outpatient psychiatric service consumers in Ethiopia. *Patient preference and adherence* 2016;10:1847-1852.
- Blau GM, Stroul BA. Defining the system of care concept and philosophy: To update or not to update? *Evaluation and Program Planning* 2010;33(1):59-62.
- Bloor M, Frankland J, Robson K, Thomas M. *Focus groups in social research*. Sage: Londen 2001.
- Boone L, Smets J, Soenens B, Van der Kaap-Deeder J, Vansteenkiste M, Verstuyf J. Fostering self-endorsed motivation to change in patients with an eating disorder: The role of perceived autonomy support and psychological need satisfaction. *International Journal of Eating Disorders* 2014;47(6):585-600.
- Bosmans G, Braet C, Brenning KM, Soenens B. Attachment and depressive symptoms in middle childhood and early adolescence: Testing the validity of the emotion regulation model of attachment. *Personal relationships* 2012;19(3):445-64.
- Bradt, L., Pleysier, S., Put, J., Siongers, J., Spruyt, B. *Jongeren in cijfers en letters 4*. Acco: Leuven, 2019.

- Bransen M, Kok I, Van Wijngaarden B. De aanpassing van de GGZ jeugdthermometer versie 2003 tot de GGZ jeugdthermometer versie 2005. Utrecht: Trimbos-instituut 2005.
- Bronfenbrenner U. Ecological systems theory. Six theories of child development: Revised formulations and current issues (pp. 187-249) (in R Vasta Ed). Jessica Kingsley Publishers: London 1992.
- Bruns EJ, Burchard J, Burchard SN. The Wraparound Approach. In Burns B, Hoagwood K (Eds). Community treatment for youth: Evidence-based interventions for severe emotional and behavioral disorders (pp. 69-90). New York: Oxford University Press 2002.
- Bruyneel L, Coeckelberghs E, Cosemans P, Sermeus W, Tambuyzer E, Van Houdt S, et al. Patient experiences with care across various types of mental health care: Questionnaire development, measurement invariance, and patients' reports. *Int J Meth Psych Res* 2018;27,1-12.
- Buckley R, Illback R, O'Brien G, O'keeffe L, O'Reilly A. Description and outcome evaluation of Jigsaw: an emergent Irish mental health early intervention programme for young people. *Ir J of Psychol Med* 2015;32(1):71-7.
- Buysse A, De Mol J. The phenomenology of children's influence on parents. *J Fam Ther* 2008;30(2):163-93.
- Carral Bielsa V, Braddick F, Jané-Llopis E, Jenkins R, Puras D. Child and adolescent mental health policies, programmes and infrastructures across Europe. *Int J of Ment Health Promotion* 2010;12(4):10-26. Internet: <https://doi.org/10.1080/14623730.2010.9721822>
- Celis R, Snick A, Stroobants V, Wildemeersch D. Actief burgerschap: een leerproces. *Sociale interventie* 2001;4:13-22.
- Chapman L, Edbrooke-Childs J, Gondek D, Hayes D, Saunders F, Velikonja T, et al. Facilitators and barriers to person-centred care in child and young people mental health services: A systematic review. *Clin Psychol Psychot* 2017;24(4):870-86.
- Churchill R, Graham T, Haller DM, Sanci LA, Tylee A. Youth-friendly primary-care services: how are we doing and what more needs to be done? *The Lancet* 2007;369(9572):1565-73.
- CoE - Council of Europe. *Guidelines on child-friendly health care. Strasbourg 2011.* Internet : <https://rm.coe.int/168046ccef>
- Coppens E, De Clerck M, De Schrijver I, Knaeps J, Matot J, Vermet I, et al. *Adolescent mental health care in Europe: State of the art, recommendations, and guidelines by the ADOCARE network 2015.*
- Corsaro WA. *The sociology of childhood (2nd ed).* Thousand Oaks: Pine Forge Press 2005.
- CRC – Convention on the Rights of the Child. General comment NO.12: The right of the child to be heard; 2009. Internet:[https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f12&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f12&Lang=en)
- Crone E. *Het puberende brein: Over de ontwikkeling van de hersenen in de unieke periode van de adolescentie: Uitgeverij Bert Bakker 2008.*
- Cuisinier E, De Budt N, De Keyser P, Van Cauwenberghe S, Van Gils J. *Weet ik veel! : Handboek voor kinder- en jongerenparticipatie. Uitgeverij Politeia: Brussel 2006.*
- Day C. Children's and young people's involvement and participation in mental health care. *Child and adolescent mental health* 2008;13(1):2-8.
- Deci EL, Duda JL, Ng JY, Ntoumanis N, Ryan RM, Thøgersen-Ntoumani C, et al. Self-determination theory applied to health contexts: A meta-analysis. *Perspectives on Psychological Science* 2012;7(4):325-40.
- Deci EL, Lynch MF, Ryan RM, Vansteenkiste M. Motivation and autonomy in counseling, psychotherapy, and behavior change: A look at theory and practice. *The Counseling Psychologist* 2011;39(2):193-260.

- Deci EL, Ryan RM. The " what" and" why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological inquiry* 2000;11(4):227-68.
- Dedding CWM, Jurrius K, Moonen X, Rutjes L. Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek. Ethiek, methoden en resultaten van onderzoek met en door jeugd. Uitgeverij Lannoo: Tielt 2013.
- De Meyer R, Janssen J, Veerman J. Handleiding beoordelingsschaal tevredenheid en effect (BESTE). Praktikon: Nijmegen 2004.
- De Winter AF, Jager M, Knorth EJ, Metselaar J, Reijneveld SA. Discrepancies between adolescents' attributed relevance and experiences regarding communication are associated with poorer client participation and learning processes in psychosocial care. *Patient Educ Couns* 2014;97(3):332-8.
- De Wit F, Raats I, Van den Brink R. Handboek patiënten-/cliëntenparticipatie: Verbeteren van de zorg samen met patiënten/cliënten. Utrecht: CBO 2013.
- Dierickx G, Lanckswert E, Thijssen P, Van Dooren W. De burger aan zet: zin en onzin van participatie. UA: Antwerpen 2010.
- Feldman RS. *Ontwikkelingspsychologie* (5<sup>de</sup> ed). Pearson Benelux 2017.
- FOD - Federale overheid België. Wet van 22 augustus 2002 op de rechten van de patiënt. BS van 26 september 2002, blz 43719. Internet:[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table\\_name=wet](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table_name=wet).
- Gallagher M. Foucault, power and participation. *Int J Child Right* 2008;16(3):395-406.
- Galle A. De implementatie van beleidsparticipatieve trajecten met kinderen en jongeren: multiple case study in Gent. Masterproef UGent 2017.
- Germeijs V. Het decreet integrale jeugdhulp voor dummies. *Caleidoscoop Leerlingenbegeleiding vandaag en morgen*, 25 (4) 2013:6-19.
- Gibb J, Jelacic H, La Valle I, Payne L. Listening to children's views on health provision: A rapid review of the evidence. London: National Children's Bureau Research Centre 2012. Internet: [www.ncb.org.uk](http://www.ncb.org.uk).
- Gids naar een nieuw Geestelijk Gezondheidsbeleid voor Kinderen en Jongeren. Interministeriële conferentie Volksgezondheid. Brussel 2015. Internet: [https://www.psy0-18.be/images/Guide\\_0-18/GIDS-KJ\\_definitief\\_20150330.pdf](https://www.psy0-18.be/images/Guide_0-18/GIDS-KJ_definitief_20150330.pdf)
- Goldstone SD, Hickie IB, McGorry PD, Parker AG, Rickwood DJ. Cultures for mental health care of young people: an Australian blueprint for reform. *The Lancet Psychiatry* 2014;1(7):559-68.
- Hart R. Children's Participation : from tokenism to citizenship. Unicef, Innocenti Essays n°4, 1992. Internet : <https://www.unicef-irc.org/publications/100-childrens-participation-from-tokenism-to-citizenship.html>
- Hartas D, Lindsay G. Young people's involvement in service evaluation and decision making. *Emotional and Behavioural Difficulties* 2011;16(2):129-43.
- Herbots K, Put J. The participation disc: A concept analysis of (a) child ('s right to participation. *Int J Child Right* 2015;23(1):154-88.
- Hinton R. Children's participation and good governance: Limitations of the theoretical literature. *Int J Child Right* 2008;16(3):285-300.
- HGR - Hoge Gezondheidsraad. Omgaan met conflict, conflictbeheersing en dwanginterventies in de geestelijke gezondheidszorg. Bruxelles: HGR; 2016. Advies n°9193.
- Hopwood B, Tallett A. Little voice: giving young patients a say. *Nursing times* 2011;107(49-50):18-20.
- James AM. Principles of youth participation in mental health services. *Med J Aust* 2007;187(S7):S57-S60.
- JOP-monitor: <https://databank.jeugdonderzoeksplatform.be/welbevinden/13>
- Jurrius K, Havinga L, Stams GJ. Exitvragenlijst Jeugdzorg Amsterdam. Stichting Alexander: Amsterdam 2008.







- Soenens B, Vansteenkiste M. Vitamines voor groei: ontwikkeling voeden vanuit de Zelf-Determinatie Theorie: Acco 2015.
- Tambuyzer E. Eén verhaal, drie visies. Patiënten, familieleden en hulpverleners over participatie in de geestelijke gezondheidszorg. Proefschrift aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Doctor in de Biomedische Wetenschappen. KUL: Leuven 2012.
- Tambuyzer E, Pieters G, Van Audenhove C. Patient involvement in mental health care: one size does not fit all. Health Expectations 2014;17(1):138-50.
- UNIA. De toepassing van het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap in België. Internet: <https://www.unia.be/nl/discriminatiegronden/handicap/het-verdrag-van-de-verenigde-naties-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap>.
- UNCRC - United Nations Convention on the Rights of the Child. Convention on the Rights of the Child. Internet: <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>
- Van Cauwenberge S, Van Gils J. Weet ik veel! Handboek voor kinder- & jongerenparticipatie. Uitgeverij Politeia: Brussel 2010.
- Vanderfaellie J, Stroobants T, Van West D, & Andries C. Meten van gebruikersoordeel in de jeugd-ggz: kwalitatieve methoden en tevredenheidsvragenlijsten. Tijdschrift voor psychiatrie-Utrecht 2015;57(6):424-32.
- Warming H. Childrens Participation and Citizenship in a Global Age. Empowerment, Tokenism or Discriminatory Disciplining? Social Work & Society 2011;9(1):119-34.

## V COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL

La composition du Bureau et du Collège ainsi que la liste des experts nommés par arrêté royal se trouvent sur le site Internet du CSS (page : [Qui sommes-nous](#)).

Tous les experts ont participé **à titre personnel** au groupe de travail. Leurs déclarations générales d'intérêts ainsi que celles des membres du Bureau et du Collège sont consultables sur le site Internet du CSS (page : [conflits d'intérêts](#)).

Les experts suivants ont participé à l'élaboration et à l'approbation de l'avis. Le groupe de travail a été présidé par **MOMMERENCY Gijs** et le secrétariat scientifique a été assuré par **GERARD Sylvie**.

<b>ANTROP Inge</b>	Psychologie	UZ Gent
<b>BAL Sarah</b>	Psychologie	UGent
<b>GLAZEMAKERS Inge</b>	Psychologie	UA
<b>LAMPO Annik</b>	Pédopsychiatrie	UZ Brussel
<b>MOMMERENCY Gijs</b>	Psychologie	UZ Gent
<b>NAERT Jan</b>	Orthopédagogie	Ugent
<b>VAN DER STRAETEN Karin</b>		Délégué général aux droits de l'enfant
<b>VANDENDORPE Florence</b>	Sociologie, sciences de la famille et de la sexualité, psychologie	Asbl Norwest

Les experts suivants ont été entendus mais n'ont pas participé à l'approbation de l'avis.

DE BRACONIER-D'ALCANTARA Ann  
MAGEROTTE Ghislain  
VAN LEUVEN Frederique  
VANOBERGEN Bruno

Les administrations et/ou les Cabinets ministériels suivants ont été entendus :

JACOB Bernard                      SPF Santé publique

Les associations suivantes ont été entendues :

DECKERS Lieselot	Vlaamse Scholierenkoepel vzw
FAMKOUY Fatima	Jeunes et Citoyens
GHESQUIÈRE Véronique	UNIA
GOVERNEUR Tanja	VVGG
LALLEMAND David	Délégué général aux droits de l'enfant
MINOTTE Pascal	CRéSaM
MULIER Daniel	CRéSaM
NEYENS Miet	Cachet vzw
SWALUE Anne	Observatoire de l'Enfance, de la Jeunesse et de l'Aide à la Jeunesse

THITEUX Michel  
VAN VOOREN Ellen  
VANDEWALLE Jo  
VERLEIJE Jesse  
WERTHEN Samantha

CRéSaM  
Kenniscentrum Kinderrechten Keki  
Vlaamse Jeugdraad  
Scholierenkoepel  
OverKop Gent

La traduction a été réalisée en externe.

## VI ANNEXE : LISTE DES STAKEHOLDERS ENTENDUS

### *Cadre juridique*

- **Kenniscentrum Kinderrechten Keki:**  
Le Keki a un rôle de recherche, rassemblement des informations disponibles et de favoriser leur utilisation, et fait le lien entre différentes organisations actives en la matière.
- **UNIA** travaille sur la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

### *Niveau Macro (participation au niveau politique)*

- Le **Vlaamse Jeugdraad** est l'organe d'avis officiel pour le gouvernement flamand, pour tout ce qui concerne les enfants et les adolescents. Participer à la société est un droit fondamental pour tous. Cela ne peut être garanti que dans une démocratie participative. Par conséquent, dans chaque société, les décideurs, à tous les niveaux et en tous lieux, ont la tâche cruciale d'associer toutes les personnes à leurs politiques. Aussi les enfants et les jeunes. Les enfants et les jeunes sont des experts expérimentés de la jeunesse. Le Conseil flamand de la jeunesse croit en l'expérience et estime que la société devrait la reconnaître et l'utiliser comme telle. Comme tout le monde, ils ont leur propre vision de leur environnement et du monde. Le Conseil flamand de la jeunesse est convaincu que ce sont des citoyens compétents qui ont le droit de façonner activement le monde. Ils veulent stimuler la reconnaissance de la voix des enfants et des jeunes en la traduisant en politique. Selon eux, cela peut être fait en travaillant avec les jeunes eux-mêmes, mais également par le biais d'un réseau de représentants de la jeunesse, de jeunes organisés et d'organisations, avec pour groupe cible les jeunes.  
Le Vlaamse Jeugdraad a organisé une large enquête pour mieux connaître les besoins des jeunes en termes de santé mentale, et faire des recommandations aux politiques.
- **Les réformes des soins en santé mentale** : Dans le cadre des différentes réformes mises en place par les autorités fédérales, des régions et communautés, la représentation et la participation des usagers et des proches constitue un objectif prioritaire. Cette notion est totalement intégrée au sein de la réforme des soins en santé mentale pour adultes. Cela a été rendu possible par l'octroi d'un financement spécifique (Projet Participation des usagers et des proches à la réforme des soins en santé mentale). Dans le cadre de la nouvelle politique pour enfants et adolescents qui a débuté en 2015, nous constatons que certaines actions vont dans ce sens bien que cela reste encore timide. Actuellement, il n'est pas prévu de budget complémentaire.

### *Niveau méso (participation dans les services et organisations)*

#### Jeunes

- **Jeunes et Citoyens** est une organisation dont le but est d'accompagner les jeunes dans leur parcours de citoyen responsable, actif et solidaire.
- **Cachet vzw** est un réseau de personnes qui ont eu à faire avec des centres d'aide à la jeunesse et qui ne se retrouvent pas dans la société telle qu'elle est. Il s'agit d'une aide aux jeunes basée sur leur participation et leur engagement de façon à aller vers le changement. Ils ont émis des recommandations pour faciliter l'accès des jeunes à l'aide.

- **OverKop Gent** : Huis voor Jongeren Gent est une maison pour les jeunes de 12 à 25 ans. Ils peuvent y aller avec toutes leurs questions, aucune question n'est trop grande ou trop petite. C'est un endroit où les jeunes peuvent se détendre, prendre leurs propres initiatives et lancer des idées. Les jeunes peuvent passer sans rendez-vous. S'ils le souhaitent, ils peuvent également prendre contact avec les soins spécialisés dont ils ont besoin. Dans cette maison, une équipe intersectorielle travaille avec des intervenants du JAC, CLB, CSM, UZ Gand - pédopsychiatrie et un éducateur est présent.  
Le cœur de la maison OverKop tourne autour de la voix et de l'opinion du jeune. Non seulement les jeunes ont leur mot à dire dans leur propre histoire, mais ils peuvent aussi aider les professionnels à élaborer la manière dont est organisée la maison OverKop et les offres autour des jeunes. OverKop Gand travaille pour la participation des jeunes à différents niveaux : informer, impliquer, collaborer, autoriser.

#### A l'école

- **Vlaamse Scholierenkoepel vzw** est une association pour les étudiants gérée par les étudiants. C'est une forme de fédération de tous les conseils d'élèves en Flandre qui a pour but de renforcer la participation des élèves dans les écoles.  
La Vlaamse Scholierenkoepel vzw est le porte-parole des étudiants, reconnu officiellement par le ministre, auprès des médias et de la politique.

#### Enfants en situation de handicap

- **G. Magerotte** : Participation des enfants et adolescents vivant en situation de handicap (et en particulier la déficience intellectuelle et l'autisme), et des parents qui les représentent. Le rôle de la participation de l'entourage de l'enfant/du jeune outre l'enfant lui-même dans le processus de prise de décision multidisciplinaire est accentué, tout comme la nécessité de rendre explicite la participation du membre de l'établissement dans une formulation compréhensible pour le groupe cible.

#### Soins de santé mentale

- **D. Lallemand**, chargé de communication auprès du Délégué général aux droits de l'enfant, a présenté son projet « **Parlons jeunes, parlons santé mentale** ». Il a rappelé que la participation des enfants est inscrite dans la CIDE.
- **CRéSaM** : le CRéSaM réunit usagers, proches et professionnels en santé mentale. Il associe régulièrement les usagers à ses travaux, par exemple, dernièrement, une recherche sur la « crise en santé mentale », réalisée sur base d'une enquête préparée par et menée auprès d'usagers ayant traversé une crise, complétée par des focus groups. Il a également réalisé des travaux et recherches sur les enfants et les jeunes, notamment sur les situations complexes de jeunes qualifiés d'incasables.
- **VVGG** : T. Gouverneur a présenté plusieurs projets de participation auxquels elle a participé : définition des rôles des experts par le vécu (*Globaal Plan Ervaringsdeskundigheid*) ; groupes de travail sur la qualité des soins (*Kwaliteit van Zorg – GGalimero*), participation des habitants de Malines.
- **Les réformes des soins en santé mentale** : comme cité plus haut, dans le cadre de la réforme des soins en santé mentale adultes, on constate que les usagers et proches jouent un rôle de plus en plus significatif au sein des réseaux, même si leur participation reste difficile à mettre en œuvre par endroits malgré les possibilités offertes par le cadre politique et les appuis financiers dont elle bénéficie. C'est bien à un changement de culture que ces réformes appellent, or changer les pratiques et les

représentations ne va pas sans entraîner des résistances et demande du temps. Cette nouvelle culture prend place progressivement au sein de la nouvelle politique pour les enfants et adolescents, surtout dans le cadre d'expérimentations locales.

### Jeunes enfants

- L'**Observatoire de l'Enfance, de la Jeunesse et de l'Aide à la Jeunesse** est un centre de recherche et d'expertise public dédié à l'enfance, à la jeunesse et à l'aide à la jeunesse dont le rôle est de réaliser ou commanditer des recherches pour améliorer les connaissances, évaluer les politiques et suivre et promouvoir la Convention internationale des droits de l'enfant. L'article 12 de cette convention prévoit le droit à la participation. Dans ce cadre, ils développent et mettent à disposition des professionnels plusieurs outils pour favoriser la participation des enfants (vade mecum, guides ...) et mettent également sur pied des dispositifs participatifs en Wallonie et à Bruxelles. On peut retrouver leurs outils sur leur site internet.

### *Niveau micro (Participation dans les soins)*

- **Frédérique Van Leuven** est venue faire le témoignage de sa pratique clinique. Il s'agit donc de témoignage « micro ». Dans son témoignage F. Van Leuven a insisté sur le fait qu'inviter un jeune à donner son point de vue, a fortiori dans un contexte de conflit intrafamilial, peut entraîner pour lui un conflit de loyauté et un sentiment de culpabilité sur le long terme, éventuellement associé de symptômes.

## **Au sujet du Conseil Supérieur de la Santé (CSS)**

Le Conseil Supérieur de la Santé est un organe d'avis fédéral dont le secrétariat est assuré par le Service Fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. Il a été fondé en 1849 et rend des avis scientifiques relatifs à la santé publique aux ministres de la Santé publique et de l'Environnement, à leurs administrations et à quelques agences. Ces avis sont émis sur demande ou d'initiative. Le CSS s'efforce d'indiquer aux décideurs politiques la voie à suivre en matière de santé publique sur base des connaissances scientifiques les plus récentes.

Outre son secrétariat interne composé d'environ 25 collaborateurs, le Conseil fait appel à un large réseau de plus de 500 experts (professeurs d'université, collaborateurs d'institutions scientifiques, acteurs de terrain, etc.), parmi lesquels 300 sont nommés par arrêté royal au titre d'expert du Conseil. Les experts se réunissent au sein de groupes de travail pluridisciplinaires afin d'élaborer les avis.

En tant qu'organe officiel, le Conseil Supérieur de la Santé estime fondamental de garantir la neutralité et l'impartialité des avis scientifiques qu'il délivre. A cette fin, il s'est doté d'une structure, de règles et de procédures permettant de répondre efficacement à ces besoins et ce, à chaque étape du cheminement des avis. Les étapes clé dans cette matière sont l'analyse préalable de la demande, la désignation des experts au sein des groupes de travail, l'application d'un système de gestion des conflits d'intérêts potentiels (reposant sur des déclarations d'intérêt, un examen des conflits possibles, et une Commission de Déontologie) et la validation finale des avis par le Collège (organe décisionnel du CSS, constitué de 30 membres issus du pool des experts nommés). Cet ensemble cohérent doit permettre la délivrance d'avis basés sur l'expertise scientifique la plus pointue disponible et ce, dans la plus grande impartialité possible.

Après validation par le Collège, les avis sont transmis au requérant et au ministre de la Santé publique et sont rendus publics sur le site internet ([www.hgr-css.be](http://www.hgr-css.be)). Un certain nombre d'entre eux sont en outre communiqués à la presse et aux groupes cibles concernés (professionnels du secteur des soins de santé, universités, monde politique, associations de consommateurs, etc.).

Si vous souhaitez rester informé des activités et publications du CSS, vous pouvez envoyer un mail à l'adresse suivante : [info.hgr-css@health.belgium.be](mailto:info.hgr-css@health.belgium.be).





[www.css-hgr.be](http://www.css-hgr.be)



Cette publication ne peut être vendue.



service public fédéral  
SANTÉ PUBLIQUE  
SECURITE DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE  
ET ENVIRONNEMENT