

RAPPORT

« PARTICIPATION DES ENFANTS, DES ADOLESCENTS ET DE LEUR ENTOURAGE AUX RÉSEAUX DE SOINS EN SANTÉ MENTALE »

PÉRIODE SEPTEMBRE 2019 – FEVRIER 2021

SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement



Contenu - SARAH BAL & SAMANTHA WERTHEN

PARTIE I.	3
LE CADRE DU PROJET ET CONTEXTE SCIENTIFIQUE	3
I.1. LE CONTEXTE DU PROJET	4
I.2. CONTEXTE SCIENTIFIQUE	9
I.2.1. INTRODUCTION	9
I.2.2. CONTEXTE THÉORIQUE : UNE APPROCHE AXÉE SUR LE DÉVELOPPEMENT	9
I.2.3. DÉFINITION DE LA PARTICIPATION des enfants et des adolescents à la santé mentale .	11
I.2.4. LA VALEUR DE LA PARTICIPATION DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS se manifeste dans différents domaines	15
I.2.5. LES CARACTÉRISTIQUES ESSENTIELLES D'UNE PARTICIPATION SIGNIFICATIVE DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS : UN CADRE	17
I.2.6. DIFFÉRENTES FORMES DE PARTICIPATION	20
I.2.7. CONCLUSION : UN CADRE CONCEPTUEL POUR LA PARTICIPATION DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS	21
PARTIE II.	24
ENQUÊTE SUR LES PRATIQUES PARTICIPATIVES AU SEIN DES RÉSEAUX DE SOINS EN SANTÉ MENTALE POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS EN BELGIQUE (PÉRIODE OCTOBRE - DÉCEMBRE 2019)	24
II.1. LIEU ET CADRE DE L'ENQUÊTE	25
II.2. MÉTHODOLOGIE	25
II.3. RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE	28
II.3.1. Aperçu des pratiques participatives en cours dans les réseaux	28
II.3.2. La vision des coordinateurs de réseau sur la participation	30
II.3.3. Les obstacles et les besoins au sein des réseaux	32
II.4. CONCLUSION	37
PARTIE III.	39
EN SAVOIR PLUS ?	39
Avis et rapports	40
Instruments	41
Video's	41

PARTIE I.
LE CADRE DU PROJET ET CONTEXTE SCIENTIFIQUE

I.1. LE CONTEXTE DU PROJET

Situation générale

Le 10 décembre 2012, la « Déclaration conjointe pour la réalisation de réseaux et de circuits de soins en santé mentale pour enfants et adolescents » a été approuvée par la Conférence interministérielle santé publique^{1,2}. Les principaux motifs de la réforme des soins en santé mentale des enfants et des adolescents étaient, d'une part, l'insuffisance de l'offre par rapport aux besoins d'aide, le fonctionnement non intégré des soins en santé mentale pour les enfants et les adolescents et le fait que les soins en santé mentale pour les enfants et les adolescents ne tiennent pas suffisamment compte des déterminants de la santé et du contexte socio-économique des enfants. D'autre part, les chiffres de l'OMS montrent que les problèmes de santé mentale chez les enfants et les adolescents représentent 20 % des problèmes signalés, que seuls 16 à 27 % de ces enfants et adolescents bénéficient d'un soutien psychologique professionnel et que 50 % des troubles mentaux chez les adultes trouvent leur origine à l'adolescence. On a constaté que les problèmes de santé mentale contribuent jusqu'à 45 % de la charge totale de morbidité chez les enfants et les adolescents.^{1,3,4}

La nouvelle politique de santé mentale pour les enfants et les adolescents en Belgique (2015) s'adresse à tous les enfants et adolescents présentant des problématiques de santé mentale ainsi qu'à leur entourage. Elle se concentre sur les besoins et les souhaits des enfants et des adolescents et travaille en étroite collaboration avec les secteurs concernés tels que la santé et le bien-être (pédiatrie, soins de santé scolaire) et la vie sociale (garde d'enfants, enseignement, animation socio-éducative, culture, sport, ...)¹.

En Belgique, 11 réseaux de soins en santé mentale pour les enfants et les adolescents ont été mis en place pour concrétiser cette mission sur le terrain. D'une part, ces réseaux se sont vus investis d'une mission liée aux soins dans le cadre de laquelle ils doivent assurer l'élaboration et la mise en œuvre de programmes garantissant des soins en santé mentale globaux, intégrés, accessibles, efficaces et efficaces pour les enfants et les adolescents et leur entourage. D'autre part, ils ont une mission d'organisation dans laquelle ils doivent rechercher le modèle le plus approprié pour mener à bien la mission de soins.

Il est important et nouveau, dans le cadre de la mission globale des réseaux, que la participation et l'implication des enfants et des adolescents, et leur entourage, soient au centre des préoccupations.

En juin 2019, le Conseil Supérieur de la Santé a rédigé un avis sur la nécessité de la participation des enfants et des adolescents aux soins en santé mentale⁵. Sur cette base, un projet pilote a été lancé en septembre 2019 au sein du SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement sous l'intitulé : « Participation des enfants et des adolescents dans le domaine des soins de santé mentale ». L'objectif du projet est de renforcer la participation effective au sein du secteur aux niveaux méso (organisation et réseau) et macro (politique). Dans la mesure où la participation des enfants et des adolescents dans le secteur des soins en santé mentale est encore une thématique très récente qui nécessite des connaissances et des compétences spécifiques, le premier objectif du projet pilote est de proposer une définition utile dans la pratique et un modèle pour un travail participatif concret avec les enfants et les adolescents. Lorsque ces connaissances seront plus largement partagées au sein des réseaux, le projet s'élargira pour inclure la participation de l'entourage des enfants et des adolescents, à savoir les parents, l'environnement plus large, l'école, les amis, les loisirs...

La participation des enfants et des adolescents dans les domaines qui les concernent, et par conséquent, dans le cadre des soins en santé mentale, est un droit qui doit être respecté, implémenté et garanti. *La participation des enfants et des adolescents dans le domaine de la santé mentale suppose une implication active dans la conception et la prise de décision en matière de soins en santé mentale.*

Plus précisément, elle contribue activement à la création, au progrès et au développement des soins en santé mentale, ainsi qu'à leur évaluation. Le point de vue et la « parole » des enfants et des adolescents sont tout aussi pertinents et à part égale que ceux de leurs parents, proches, des prestataires de soins et des décideurs politiques.

La promotion de la santé mentale et la déstigmatisation des problèmes psychosociaux chez les enfants et les adolescents sont extrêmement importantes. La participation des enfants et des adolescents permet d'adapter l'offre de l'aide dans le domaine de la santé mentale à la demande. L'accès direct à une aide adaptée est facilitée. Le problème des listes d'attente abordé et la probabilité de détection précoce des problèmes de santé mentale est accrue. Cela permet une aide plus efficace et moins intensive, avec un rétablissement plus rapide et moins de pertes économiques ^{6,7}.

Néanmoins, pour participer, il faut connaître le cadre de la participation (comment, où, à quoi). Les enfants, les adolescents, leurs proches, les prestataires de soins et les décideurs politiques ont besoin de connaissances concernant complexité du paysage des soins en santé mentale pour cette tranche d'âge, mais ils ont également besoin d'informations et d'une formation relatives à la notion de participation et aux méthodes participatives.

L'implémentation effective de la participation des enfants et des adolescents à la santé mentale est susceptible de briser le tabou autour des problèmes de santé mentale. Les jeunes sont souvent vulnérables et peu sûrs d'eux, mais ils poursuivent aussi leurs objectifs avec passion. Ils sont à la recherche de nouveaux défis, solutions et opportunités. Les jeunes veulent être actifs et engagés envers les autres. Les initiatives relatives aux processus de décision par le dialogue et la concertation, par et pour les jeunes, auxquelles ils participent avec les adultes, témoignent d'une approche participative. Lorsque les jeunes peuvent aider d'autres jeunes, l'union et la solidarité sont renforcées. Grâce au travail participatif, les jeunes peuvent être encouragés à utiliser leur énergie positive afin d'assumer leur engagement démocratique et leur sens des responsabilités. Conjointement, nous pouvons construire de meilleurs soins en santé mentale pour les enfants et les adolescents.

La mission du projet pilote, sur une année, est de parvenir à formuler un avis sur la mise en œuvre de la participation des usagers et à une proposition d'offre de formation pour le secteur de la santé mentale des enfants et des adolescents via une enquête menée auprès des réseaux. L'objectif de l'enquête menée auprès des réseaux est d'obtenir un aperçu de l'état actuel de la participation aux niveaux méso et macro et des besoins qui existent en termes de formation et de soutien au sein des réseaux belges. Enfin, sur base du projet pilote, ce rapport formule des recommandations afin que les réseaux (méso) et la politique (macro) intègrent réellement et mettent davantage en œuvre la participation des enfants aux soins en santé mentale.

Mise en œuvre concrète

La mission officielle dans le cadre du projet à durée déterminée (septembre '19 à août '21) était la suivante : (1) Interviewer les réseaux concernant leurs initiatives participatives actuelles et leurs besoins pour l'avenir, (2) Organiser une journée d'étude internationale, (3) Formuler un avis pour la politique de mise en œuvre de la participation des enfants, des jeunes et de leur entourage au niveau méso et macro.

Actions :

Les actions menées dans le cadre du projet pilote sont les suivantes :

- Une étude documentaire sur le cadre, la vision et les bonnes pratiques de la participation des enfants et des jeunes au départ de la littérature (inter)nationale.

- Une enquête qualitative auprès des coordinateurs de réseaux sur l'état des lieux de la participation et leurs besoins en termes de formation et de soutien.
- Des entretiens avec des organisations et des partenaires nationaux qui sont impliqués dans le bien-être des enfants et des adolescents et qui se concentrent également sur la participation.
- La réalisation de plusieurs films reflétant la voix des enfants et des adolescents sur la participation, relatives aux sujets suivants :
 - o "Participation des enfants et des adolescents à la politique de santé mentale "
 - o "Participation des enfants et des adolescents : qu'est-ce qui fait un bon soignant ?"
 - o "Participation des enfants et des adolescents : informations sur la santé mentale".
 - o "Participation des enfants et des adolescents au processus de soins "
- L'organisation d'une journée d'étude internationale en tant que 'kick-off' de la mise en œuvre du projet. En raison de la pandémie de Covid-19, cette journée d'étude a été remplacée par une série de webinaires. Le contenu de ces webinaires est basé sur les résultats de l'enquête qualitative menée auprès des coordinateurs de réseau (voir la partie II de ce rapport pour plus de détails) :
 - o Webinaire 1 : La participation des enfants, des adolescents et de leur entourage aux soins en santé mentale : quel fonctionnement en pratique? Exemple international (Yvonne Anderson & Hannah Sharp) ;
 - o Webinaire 2 : La participation des enfants, des adolescents et de leur entourage aux soins en santé mentale. Des principes essentiels dans un contexte pratique (Sarah Bal & Samantha Werthen) ;
 - o Webinaire 3 : La participation des enfants, des adolescents et de leur entourage aux soins en santé mentale : comment l'aborder en tant que professionnel, équipe ou politique (Ellen Van Vooren & An d'Alcantara).

Note : Ce sont 400 à 500 travailleurs de différentes organisations et secteurs qui ont suivis les webinaires, avec un intérêt proportionnel de la Belgique néerlandophone et francophone : Services de santé mentale/SSM, Soins résidentiels en santé mentale, Enseignement, Cabinets (jeunesse, éducation, soins, aide à la jeunesse), Palais Royal, CPAS, Plateformes de consultation de soins en santé mentale, Organisations faïtières de soins en santé mentale (Crésam, Steunpunt GG), Structures d'aide à la jeunesse, Mutualités, PMS, Psychologues/Psychiatres indépendants, Organisations de parents, Universités/collèges, Réseaux SMEA, ONE / Kind en gezin, Emploi, LOGO, Centres de recherche, Initiatives d'habitations protégées, Organisations de groupes cibles vulnérables, Croix blanche-jaune, Communes, Diensten ondersteuningsplan Organisations d'utilisateurs, Zorgnet Icuuro, Centres de réhabilitation, Écoles, 1 gezin 1 plan, Conseil Supérieur de la Santé, Commissariat aux droits de l'enfant, Kom op tegen kanker, Keki, Oejaj, Unicef. ...

- La formulation de recommandations informatives et stimulantes à l'attention des réseaux et des autorités politiques.

Recherche et résultats :

Des entretiens avec les parties prenantes (NL/FR, des centres de connaissances, des organisations de coordination, des organisations d'aide à la jeunesse, des organisations de défense des droits de l'enfant, des organisations de représentation et d'information*), une enquête structurelle de tous les réseaux de soins de santé mentale belges (pour les résultats concrets, voir la partie II de ce rapport) et une importante étude documentaire internationale - y compris des recommandations sur les pratiques participatives au sein des soins en santé mentale pour adultes en Belgique - ont permis de dégager les conclusions générales suivantes :

* DE AMBRASSADE, CACHET vzw, CRéSaM (Centre de Référence en Santé Mentale), Délégué général de la Communauté française aux droits de l'enfant, Aide de la jeunesse Wallonie, IROJ (Intersectoraal Regionaal Overleg Jeugdhulp), KEKI (Kenniscentrum Kinderrechten), Het Kinderrechtencommissariaat, OEJAJ (l'Observatoire de l'enfance, de la jeunesse et de l'aide à la jeunesse), Steunpunt Geestelijke Gezondheid, VSK (De Vlaamse Scholierenkoepel)

- Contrairement à la population adulte, il n'existe, à ce jour, en Belgique, aucune organisation de représentation d'usagers/patients en santé mentale spécifiquement destinée aux enfants et aux adolescents.
- Les recommandations du rapport (2019) « Vers une meilleure participation » , sont certes intéressantes pour les adultes, mais insuffisamment applicables au groupe cible des enfants et des adolescents. De même, le principe de l'expertise expérientielle tel que décrit dans le "Gloabal plan ervaringsdeskundigheid " (2018) ne peut être mis en œuvre de la même manière pour les enfants et les adolescents. Même si le développement des enfants et des jeunes doit être pris en compte, ils ne peuvent jamais être utilisés de manière structurelle, à long terme, dans un contexte professionnel. En d'autres termes, la mise en œuvre de la participation des enfants et des jeunes dans le domaine de la santé mentale ne peut se fonder sur une politique déjà existante.
- Faisant suite aux concertations avec les réseaux, 8 besoins ont été identifiés :
 1. Il est nécessaire d'adopter une culture participative plus partagée dans le paysage de l'aide et des soins
 2. Il est nécessaire de pouvoir bénéficier d'une définition claire de la participation : quelle est sa signification exacte ?
 3. Il est nécessaire de disposer d'un cadre, d'une vision claire et de normes de qualité.
 4. Il est nécessaire de prévoir des garanties en cas de risques dans le cadre de la participation des enfants et des adolescents
 5. Il est nécessaire d'implémenter des 'bonnes pratiques', c'est-à-dire une méthodologie spécifique à la participation des enfants et des adolescents
 6. Il est nécessaire d'entendre la parole des enfants et des adolescents
 7. Il est nécessaire de disposer de modèles de mise en œuvre utilisables et réalisables
 8. Il est nécessaire de disposer de temps et de ressources
- - La participation doit être "responsabilisante" : elle **déstigmatise** la santé (les soins) mentale et est à tout moment **préventive**. Une politique participative à l'attention des enfants et des jeunes, permet l'organisation d'une aide plus adaptée et plus rapide. Elle a aussi une influence positive sur les listes d'attente du secteur des soins en santé mentale. Les jeunes indiquent qu'ils se sont généralement sentis plus stigmatisés dans le cadre du secteur de la protection de la jeunesse que (plus tard) dans celui de la protection des adultes. Cela est principalement dû au fait qu'ils ont le sentiment de mieux maîtriser leur situation dans le cadre de la prise en charge des adultes. A ce niveau, ils déterminent, eux-mêmes, qui peut recevoir les informations inhérentes à leur prise en charge et au choix de leur traitement. Ce sentiment de contrôle contribue à leur apporter un sentiment d'humanité et d'être des partenaires à part entière. Il s'agit d'un vécu plutôt déstigmatisant . Dans le cadre de la protection de la jeunesse, l'accent est mis sur l'étiquette posée et les tests correspondants . Cette situation est vécue comme plus stigmatisante.
- ✓ La participation des enfants et des jeunes implique qu'eux-mêmes et les adultes reconnaissent que l'enfant/le jeune bénéficie de **l'espace** nécessaire pour faire entendre sa **voix**, qu'il existe un **public** qui y prête attention, et que l'on y attribue une certaine **influence** .
- ✓ Il existe différentes formes de participation. Elle peut être consultative, collaborative ou initiée par l'enfant/le jeune lui-même.
- ✓ La participation doit répondre aux exigences de base spécifiques de ce groupe cible. Les enfants et les adolescents ont le droit de participer à la fois individuellement et collectivement.

- ✓ La participation à la santé mentale ne couvre pas seulement le domaine des soins mais inclut tous les domaines dans lesquels la santé mentale est fondamentale pour les enfants et les adolescents.
- ✓ La mise en œuvre du droit à la participation des enfants et des jeunes ne peut être réalisée que si l'on investit dans la mise en œuvre de ce droit dans les réseaux de soins en santé mentale et dans la politique plus large en faveur des enfants et des jeunes : cela nécessite des actions axées sur la sensibilisation, l'information, le renforcement des capacités pour répondre à ces besoins et la création d'opportunités tant pour les adultes que pour les enfants et les jeunes. Il est nécessaire que les deux groupes aient des connaissances et une formation sur le sujet. Il n'est possible d'élaborer une politique participative qu'à la condition qu'elle s'opère avec les enfants et les adolescents.

I.2. CONTEXTE SCIENTIFIQUE

I.2.1. INTRODUCTION

La participation des enfants et des adolescents aux soins en santé mentale en Belgique n'en est qu'à ses débuts. Les exemples de bonnes pratiques sont rares et insuffisamment diffusés⁵. S'il existe déjà un travail participatif avec ce groupe cible, il s'est souvent limité jusqu'à présent à l'information, la concertation et la rédaction d'avis et la réflexion commune, la codécision, la co-formation ou la co-évaluation sont moins appropriées. Trop souvent, on constate encore un décalage entre l'opportunité et la faisabilité de la participation. Il en résulte une certaine résistance et le report de son implémentation. Les idées des enfants et des adolescents relatives à la participation ne sont évidemment pas nouvelles, ce qui est nouveau, par contre, c'est leur application. Cela soulève des questions et crée des doutes. La participation n'est possible que lorsque les professionnels partagent avec les enfants, les jeunes et leur entourage « le pouvoir » qui leur a été historiquement attribué, et entrent ainsi dans une relation plus équilibrée⁸.

Le travail participatif présuppose un certain « état d'esprit », une certaine façon de voir les enfants et les adolescents et leur développement. La participation exige un changement de mentalité. Il exige des décideurs politiques et des prestataires d'aide et de soins qu'ils apprennent à considérer la participation à travers les yeux de l'enfant et de l'adolescent, et elle exige des enfants et des adolescents qu'ils s'engagent et s'ouvrent aussi à d'autres perspectives que les leurs⁹. Un établissement ou une politique qui souhaitent promouvoir la participation des enfants et des adolescents doit également instaurer un climat participatif vis-à-vis de ses propres collaborateurs. Une politique qui attend des établissements qu'ils priorisent la participation devra elle-même aborder de manière participative les responsables de sa mise en œuvre et le public cible de leur politique⁹. Après tout, la participation ne devrait pas être sans obligation. Elle ne doit jamais dépendre d'une organisation ou d'un prestataire de services spécifique¹⁰.

La participation des enfants et des adolescents aux soins en santé mentale repose sur l'importance de la participation (compétence), de la contribution, de l'appartenance (attachement), de la coresponsabilité de sa propre santé mentale et de son cadre social élargi. La participation peut faciliter le processus par lequel une personne acquiert des compétences et est capable de se renforcer ou de devenir autonome. Les enfants et les adolescents qui souhaitent ou qui ont besoin de changements dans leur environnement ou dans certaines situations doivent pouvoir participer à ces changements¹¹. Grâce à la participation, la position des enfants et des adolescents est connue et reconnue. Les enfants et les adolescents sont les seuls à pouvoir exprimer cette perspective, contrairement aux adultes qui ne font parfois que « supposer » ce qui est le mieux pour eux¹².

1.2.2. CONTEXTE THÉORIQUE : UNE APPROCHE AXÉE SUR LE DÉVELOPPEMENT

La participation des et par les enfants et les adolescents présuppose une approche axée sur le développement et diffère donc fondamentalement de la participation des adultes. Le cadre théorique général²³ est basé sur trois théories interdépendantes, à savoir : le modèle Dynamique de vulnérabilité au stress²⁵, le Modèle Social Ecologique²⁴ et la théorie de l'Autodétermination²². Toutes ces théories reposent sur le principe que les jeunes et leur entourage s'influencent mutuellement et que la capacité de croissance d'un jeune est en partie déterminée par des facteurs environnementaux²³.

Les facteurs qui influencent le développement de la vulnérabilité psychologique sont examinés à l'aide du modèle de vulnérabilité au stress dynamique (VSD). Dans ce modèle, les problèmes de santé mentale s'expliquent par une interaction complexe entre des facteurs personnels (tels que les facteurs génétiques, les traits de personnalité et l'état de santé de l'individu) et des facteurs environnementaux (tels que le degré de soutien social, le statut socio-économique et les facteurs physiques). De plus, les événements de la vie d'une personne et la façon dont elle réagit à ces événements jouent un rôle dans le développement de la vulnérabilité psychologique.

Le modèle VSD est conforme aux visions pédagogiques du développement telles que décrites dans le modèle social écologique de Bronfenbrenner²⁴. Dans ce modèle, le développement des enfants et des adolescents est considéré comme un processus étroitement lié à l'environnement immédiat et plus large. Selon cette théorie, les personnes ont elles-mêmes une influence sur leur propre développement, mais elles diffèrent dans les possibilités qu'elles ont d'influencer positivement leur développement. Les différences de possibilités sont en partie liées à des facteurs personnels, et en partie à des facteurs environnementaux (limitatifs).

La théorie de l'autodétermination de Ryan et Deci²² se concentre sur trois besoins psychologiques fondamentaux - l'autonomie, le lien et la compétence - et souligne l'importance du monde social pour l'apprentissage et le développement humain. Les personnes sont orientées vers l'obtention et le maintien de l'autonomie, de la connexité et de la compétence. L'autonomie consiste à être libre d'agir en fonction de ses propres choix, intérêts et valeurs. Il représente le sentiment de pouvoir déterminer sa propre direction, même si d'autres peuvent influencer la voie choisie. La connexité est une tendance naturelle à éprouver un sentiment d'appartenance, à se trouver dans un environnement social où la confiance, l'attention portée à l'autre et l'affection sont présentes et où l'on apprécie ses compétences. Enfin, la compétence concerne la confiance en ses propres actions et l'expérience de pouvoir utiliser ses propres capacités. Ces trois compétences peuvent être considérées comme des variables environnementales qui influencent le développement personnel et contribuent grandement au sentiment de bien-être de l'individu.

Ces modèles théoriques constituent la base d'une approche développementale de la participation à la santé mentale des enfants et des adolescents. Une telle approche met l'accent sur la manière dont l'environnement (micro, méso, macro) peut aider les enfants et les jeunes, qui peuvent ou non souffrir d'une maladie mentale, à satisfaire les besoins universels fondamentaux qui déterminent leur développement et leur bien-être.

La participation des enfants et des adolescents aux soins en santé mentale est donc une composante essentielle de la politique de santé mentale à court et à long terme. Elle se fonde sur une vision holistique de l'enfant : faire confiance à ce que les enfants et les jeunes peuvent faire et les soutenir dans ce qu'ils ne peuvent pas encore faire³. Grâce à la participation, les enfants et les jeunes renforcent leurs aptitudes et leurs compétences qui peuvent contribuer à une meilleure résolution des problèmes, à une meilleure communication, à un meilleur développement de l'identité, à une meilleure autodétermination et réalisation de soi et à un lien plus stable entre le jeune et son environnement naturel. Les enfants et les jeunes apprennent - parce qu'ils ont leur mot à dire - à s'impliquer, ils apprennent ce que peut être la motivation intrinsèque, et ils se sentent souvent moins seuls. La participation peut aider les jeunes en phase de rétablissement, elle peut les inciter à améliorer leur propre situation et leur avenir³. Le bien-être des enfants et des adolescents peut être atteint plus efficacement en renforçant les capacités des jeunes, en augmentant l'accès à diverses opportunités et en leur offrant des options et des possibilités supplémentaires sécurisantes et favorables⁷.

1.2.3. DÉFINITION DE LA PARTICIPATION des enfants et des adolescents à la santé mentale

Les principes suivants sont essentiels pour comprendre la signification et la portée de la « participation des enfants et des adolescents aux soins en santé mentale ».

La participation est un droit et non une obligation

La participation des enfants et des adolescents est un droit pour tous les enfants, qu'ils aient ou non une expérience des soins de santé mentale. L'article 12 de la Convention relative aux droits de l'enfant stipule (1) « Les États parties garantissent le droit de l'enfant qui est capable de discernement 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 ; (2) A cette fin, l'enfant doit, plus précisément, avoir la possibilité d'être entendu dans toute procédure judiciaire ou administrative le concernant, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un représentant ou d'une institution appropriée, selon des modalités compatibles avec les règles de procédure du droit interne »¹³. Dans la pratique, la mise en œuvre de l'article 12 de la Convention relative aux Droits de l'Enfant est soumise à un certain nombre d'obstacles. Bien que l'article soit souvent supporté en théorie, les adultes sont souvent sceptiques quant à la capacité (ou l'absence de capacité) des enfants et des adolescents à apporter une contribution significative dans les processus de prise de décision. Les adultes craignent que la participation des enfants et des adolescents (lorsque les enfants et les adolescents acquièrent plus de responsabilités) ne porte atteinte à leur propre autorité et n'entraîne la déstabilisation de l'organisation ou de son fonctionnement. Les adultes craignent parfois qu'une collaboration participative avec les enfants et les adolescents ne nécessite trop d'efforts (tant sur le plan du personnel que sur le plan financier) qui ne s'avéreront pas bénéfiques au niveau du fonctionnement de l'organisation. Le « droit à la participation » devient alors déficient parce qu'il est interprété « trop simplement » dans le sens de : « la voix de l'enfant est entendue », ou « l'enfant a le droit d'être consulté »¹⁵.

La participation ne doit pas seulement être envisagée sous l'angle de l'article 12 de la Convention relative aux Droits de l'Enfant, mais aussi dans une perspective de la Convention plus large, qui stipule que les enfants et les adolescents ont le droit à la liberté d'expression, à la liberté de recevoir et de communiquer des informations et des idées de toute nature, à la liberté de pensée et de conscience, à la liberté de se réunir, à la liberté d'accès à l'information et aux documents visant à promouvoir leur bien-être social, mental et moral, et à la liberté de la vie privée. L'exercice de ces droits peut être considéré comme une condition préalable au droit de faire entendre leur voix, d'être pris en considération et d'influencer les questions qui les concernent. Lorsque les enfants et les adolescents se voient accorder le droit de participer aux soins en santé mentale, ils doivent également avoir accès à des informations sur leurs droits, sur ce que signifie la participation et sur le thème de la santé mentale. Il convient de prendre en considération les "domaines" dans lesquels les enfants et les jeunes peuvent le mieux apprendre et ce, le plus tôt possible dans leur développement. Il serait opportun que les acteurs des différents "secteurs" qui jouent un rôle important dans le développement de la santé mentale des enfants et des adolescents travaillent ensemble sur ce sujet. Il faut leur donner toutes les chances de développer des connaissances et des compétences sur la manière d'exercer ce droit. Les adultes ont donc la responsabilité de jouer un rôle proactif dans la création d'un environnement qui favorise ces opportunités. Enfin, il est également important d'accepter que la participation peut et puisse être contestée. Il s'agit aussi d'un droit¹⁴.

Tous les enfants et les adolescents peuvent participer, de différentes manières et ce dès leur plus jeune âge.

Trop souvent, on croit, à tort, que le droit d'exprimer une opinion dépend de « l'âge et de la maturité de l'enfant ». Ce n'est pas exact. Tout enfant a le droit d'exprimer une opinion. Ils ont le droit d'exprimer leur opinion à titre individuel, mais aussi en tant que représentant d'un groupe. Le degré d'importance accordé à l'opinion dépend de l'âge et de la maturité de l'enfant. En d'autres termes, le droit des enfants à exprimer une opinion *ne dépend pas de leur capacité à exprimer une opinion bien réfléchie, il dépend uniquement de leur capacité à exprimer une opinion, qu'elle soit réfléchie ou non*¹⁵. La perception de la « maturité » est déterminée par la perception qu'a l'adulte des capacités de l'enfant. Il est possible que l'adulte ne trouve pas l'enfant suffisamment mature et n'accorde donc pas « un degré d'importance approprié » (action, conséquence) à la parole de l'enfant. Mais... le droit attaché aux opinions des enfants - qu'ils aient une certaine influence - ne peut être aboli ou ignoré selon les adultes soient plus à même à savoir ce qui est le mieux pour eux. L'article 5 (RCC) stipule que les adultes sont tenus d'accompagner les enfants en fonction de leurs capacités évolutives. La capacité à prendre position et/ou à participer à la prise de décision augmente au fur et à mesure que l'enfant apprend mieux, qu'on lui donne plus de possibilités de le faire et qu'il est mieux guidé dans cette démarche¹⁵. La compétence s'acquiert par l'expérience, ce n'est pas quelque chose qui survient soudainement à un certain âge. La participation varie donc en fonction de l'évolution des capacités de chacun. La forme et le contenu de la participation dépendent de l'âge et de l'expérience. Ce qui est possible et souhaitable pour un jeune de 10 ans peut être complètement différent pour un jeune de 17 ans. De plus, ce qui est possible et souhaitable pour un jeune de 14 ans, dans un contexte donné, peut être différent pour un autre jeune de 14 ans dans un autre contexte^{14,12}. L'objectif devrait toujours être de permettre la participation des enfants de tous âges au maximum de leurs potentiel. A ce niveau, les enfants et les adolescents devraient être soutenus et encouragés à aller de l'avant dans le processus de participation - en tenant compte de l'équilibre entre le risque et l'apprentissage. Il n'y a pas de limites arbitraires à ce qui peut ou doit être fait pour participer^{14,11,15}.

La participation est un processus, c'est un moyen et une fin.

La participation est toujours un processus cyclique. Les enfants et les adolescents se voient proposer des opportunités, sont soutenus et stimulés à partager les connaissances, à participer à la réflexion et à codécider, mais aussi à mettre en œuvre et à évaluer les décisions pour ensuite recommencer et prendre un nouveau départ. La participation est donc un processus, et non un « résultat »^{5,9,16}. Les enfants et les adolescents qui souhaitent ou ont besoin de changements dans leur environnement ou dans leur situation participent activement à ces changements. Les enfants et les adolescents qu'ils veulent aider ou mieux connaître jouent un rôle actif dans l'apprentissage. A ce niveau, la participation est également un processus efficace. La participation a toujours un objectif significatif avec un résultat concret et, en même temps, elle est aussi un moyen d'atteindre une finalité^{5,17}.

La participation n'est pas seulement une fin en soi dans le sens où la participation est un droit fondamental et un principe démocratique, mais surtout un moyen d'obtenir des résultats positifs et de prendre des mesures^{8,18}. Idéalement, le processus de participation devrait avoir lieu dans tous les domaines des soins en santé mentale : prévention, détection précoce, dépistage et orientation, diagnostic, traitement et réadaptation. Cela couvre également tous les domaines dans lesquels la santé mentale est importante pour les enfants et les adolescents : soins de santé, enseignement, bien-être, justice et soins aux personnes handicapées¹.

La participation des enfants et des adolescents n'a de sens que si elle porte sur des thèmes et des formes qu'ils jugent eux-mêmes importants.

Il est important de déterminer, avec les enfants et les adolescents, ce à quoi ils veulent participer et comment ils veulent le faire. Trop souvent, ces décisions sont encore prises par des adultes, ce qui ne garantit pas le respect de l'égalité. La participation devient alors une participation fictive et les enfants et les adolescents sont impliqués dans des thématiques que les adultes trouvent importantes et auxquelles ils accordent peu voire pas d'importance, ou encore ils sont manipulés pour réfléchir avec les adultes, mais ils ne sont pas autorisés à décider^{14,16}. La manière dont les enfants et les adolescents participent varie, par ailleurs, en fonction de leur âge et de leurs capacités. En fonction de ces facteurs, différents environnements, différentes méthodes de soutien et différentes connaissances seront nécessaires⁴².

Pour pouvoir participer, c'est-à-dire pour pouvoir participer activement à l'élaboration, à la prise de décision et à l'évaluation des soins de santé mentale, d'une part, et pour pouvoir permettre la participation, d'autre part, il faut des connaissances. La connaissance est une question de savoir et d'information, mais aussi de compétences et d'une certaine mentalité, d'une attitude. Cette « connaissance » est nécessaire chez les enfants, les jeunes et leur entourage, mais aussi chez les prestataires et les décideurs politiques. Elle suppose une compréhension de l'objectif et de l'organisation des soins en santé mentale ainsi que des informations sur les moyens, les lieux et les modalités de participation. Le partage des connaissances stimule l'égalité, ce qui est important dans le cadre d'un processus participatif. La connaissance stimule la perspicacité et la perspicacité rend l'aide - ou certains problèmes relatifs à l'aide - plus acceptable. La connaissance motive, la connaissance déstigmatise. L'aide est mieux acceptée si elle est bien comprise et si elle est adaptée aux besoins de l'enfant, de l'adolescent et de leur entourage et si elle est développée dans le cadre d'une collaboration. Un tout premier pas vers un travail participatif consiste à informer, à partager les connaissances, afin de parvenir à une collaboration où chacun a une position égale⁴².

La participation des jeunes ne conteste pas le rôle vital que jouent les adultes dans la santé mentale, elle n'implique pas que les adultes doivent renoncer à leur part de responsabilité.

La participation des enfants et des adolescents n'implique pas que tout ce que les enfants et les adolescents disent sera pris en compte ou qu'ils se verront accorder tout pouvoir. Les enfants et les adolescents méritent évidemment de bénéficier d'une certaine autonomie. Mais l'autonomie n'est pas synonyme d'indépendance totale ou de manque de structure¹⁹. Dans une situation de processus participatif bien organisé, les enfants et les adolescents agissent, de concert, avec des adultes qui les soutiennent. « Le respect des opinions de l'enfant signifie qu'elles ne peuvent être ignorées, mais aussi qu'elles ne sont pas simplement approuvées. Un processus de dialogue et d'échange devrait être encouragé pour préparer l'enfant à assumer des responsabilités croissantes et à être actif, tolérant et démocratique dans la vie. L'orientation et les conseils de l'adulte pour l'enfant sont combinés à l'opinion de l'enfant d'une manière qui est appropriée à l'âge et à la maturité de l'enfant. L'enfant a, dès lors, la possibilité et la capacité de comprendre pourquoi une option est suivie et une autre non, et pourquoi une certaine décision est prise et non celle que l'enfant a préférée » (à Marta Santos Pais, 1999 : 4-5, 24)^{42,21}. Une participation significative consiste à ce que les adultes cherchent des solutions avec les enfants et ne supposent pas qu'ils ont toute la sagesse. Les adultes devraient donc être ouverts à des formes de collaboration nouvelles et différentes et être prêts à revoir tout objectif¹⁴.

La participation des enfants et des adolescents diffère de la participation des adultes aux soins en santé mentale

Trop souvent - et particulièrement chez les adultes - les soins en santé mentale utilisent encore une approche axée sur les problèmes, se concentrant plus spécifiquement sur la « résolution du problème » ou la « réduction ou l'élimination d'une maladie ». Cela revient à ignorer des opportunités intéressantes et des facteurs de protection qui peuvent contribuer à des solutions.

Lorsque les enfants et les adolescents ne sont abordés que comme un « ensemble de problèmes diagnostiqués » (adolescents présentant des troubles alimentaires, des adolescents dépressifs, des adolescents atteints de troubles du spectre autistique TSA, ...), cela conduit à une prise en charge fragmentée et unilatérale qui ne tient pas suffisamment compte du fait que les différents problèmes sont liés entre eux et se renforcent mutuellement. Les problèmes les plus visibles bénéficient souvent d'une attention et de ressources disproportionnées, au détriment d'autres aspects importants mais moins visibles.^{20,14}

Une approche axée sur le développement suppose qu'une combinaison de facteurs entraîne des problèmes et que ceux-ci doivent être abordés de manière globale, y compris de manière préventive. Une vision axée sur le développement met l'accent sur le contexte général dans lequel le jeune grandit, attache une grande importance à l'environnement social, aux relations que les enfants et les adolescents ont et développent, aux possibilités et aux opportunités. Elle se concentre sur le rétablissement plutôt que sur la guérison¹⁴. Le terme « rétablissement » a ici une connotation différente de celle de « soins en santé mentale chroniques chez les adultes ». Dans ce contexte, le « rétablissement » représente la possibilité que nous avons de pouvoir intervenir auprès des enfants et des adolescents de manière causale dans une phase aiguë si nous concentrons sur la cohérence des facteurs. Le rétablissement ne dépend pas uniquement de l'enfant ou du jeune, mais le processus est entamé avec des adultes responsables et solidaires, qui le soutiennent. L'objectif est de créer un « environnement sain », pour l'enfant et son entourage, dans lequel des opportunités et des possibilités peuvent être développées. Une approche axée sur le développement affirme donc que la santé mentale est de plus en plus différente de l'absence de plaintes, de troubles et de diagnostics. Et une approche axée sur le développement préconise la participation des enfants et des adolescents à ce niveau.

De plus, il n'est pas possible de travailler avec des experts du vécu professionnels, tel que c'est le cas pour les adultes, car les enfants ne peuvent pas être utilisés dans une situation de travail en tant que collègues professionnels à part entière.

La participation "est" empowerment et favorise l'autodétermination²³.

La participation contribue au développement de l'autonomie lorsque l'adolescent est informé de l'éventail de l'offre d'aide en matière de santé mentale. À partir de ce constat, et du soutien que l'entourage apporte à ce niveau, les enfants et les jeunes (et leur entourage !) peuvent apprendre à demander de l'aide et ils peuvent alors découvrir le fonctionnement de l'aide. Un environnement qui ne prend pas les jeunes suffisamment au sérieux et ne leur donne pas l'espace nécessaire pour acquérir ces connaissances et cette expérience encourage la stigmatisation et l'auto stigmatisation des jeunes. La stigmatisation anticipée est un facteur personnel grave qui entrave le développement de l'autonomie. Les choix que font une personne sont souvent déterminés par un manque de confiance d'un résultat positif et par des sentiments négatifs à l'égard de soi-même.

Les problèmes psychologiques et le stress supplémentaire qui en résultent peuvent avoir un effet fortement négatif sur le sentiment de compétence, la confiance en soi et l'image de soi. De ce fait, les capacités individuelles ne peuvent être suffisamment utilisées. La participation stimule la compétence, à savoir le besoin de comprendre et de se sentir compétent²². Grâce à la participation, le jeune peut faire l'expérience qu'il est plus qu'une personne qui présente un problème de santé mentale, à savoir quelqu'un avec ses qualités, compétences et ses défis personnels. Grâce à la participation, l'environnement peut se concentrer sur les forces et les possibilités des jeunes. Ils ont le droit de chercher, de faire des erreurs, d'acquérir des connaissances et de l'expérience. Les enfants et les jeunes apprennent à connaître leurs capacités grâce à l'espace qui leur est laissé, à l'information qui leur est donnée et à l'individualisation des actions ce qui leur permet de se renforcer.

Se rétablir d'une problématique de santé mentale passe souvent par l'expérience de pouvoir se sentir à nouveau en contact avec les autres. Le désir de nouer des relations positives, de se sentir aimé et d'être capable de prendre soin des autres est universel. La collaboration à position égale avec d'autres (adultes et pairs), avec une place pour l'expertise issue du vécu, est un facteur environnemental propice au développement de la connectivité. De cette manière, naît le sentiment d'appartenir à un groupe. La collaboration aux réflexions, le feedback reçu permettent une meilleure connaissance de soi et une plus grande motivation intrinsèque. La coopération favorise l'échange mutuel d'expériences et conduit à la reconnaissance et à la compréhension, ce qui peut être un pas vers la rupture de l'isolement social et de la stigmatisation. La connexité mène à la créativité et à l'apprentissage de l'écoute de soi et des autres, ce qui crée plus d'espace pour développer ses propres forces. La continuité, mais aussi la flexibilité des contacts sont importantes. Le manque de soutien et de solidarité empêche les personnes d'oser parler de leurs problèmes psychologiques, crée davantage d'auto-stigmatisation, provoque le repli sur soi et aggrave les plaintes.

1.2.4. LA VALEUR DE LA PARTICIPATION DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS se manifeste dans différents domaines.

Sa valeur pour les enfants et les adolescents^{14,16,9,11}

La participation conduit à la déstigmatisation

La participation des enfants et des jeunes se concentre sur des questions positives telles que les possibilités et les opportunités. Ceci est extrêmement important pour la déstigmatisation des problèmes de santé mentale chez les enfants et les jeunes et dans leur contexte plus large. La stigmatisation chez les enfants et les jeunes conduit à une image négative de soi, à la solitude, au sentiment d'être invisible, à une écoute insuffisante des besoins du jeune, à un manque de sens, à une plus grande difficulté à demander de l'aide, à une entrave au rétablissement, à un renforcement de la spirale négative des plaintes. La participation à la santé mentale a un effet déstigmatisant, car elle est axée sur la sensibilisation et entraînera des processus de changement dans les connaissances, les attitudes et les comportements. D'autre part, elle renforcera la résilience des jeunes face à l'(auto)stigmatisation, les rendant plus résistants à la stigmatisation. Ainsi, elle peut garantir une aide plus rapide et plus appropriée aux enfants et aux jeunes.

La participation est source de motivation et d'engagement

La participation permet aux enfants, aux jeunes, aux familles et à l'entourage plus large, comme l'école et les amis, de se sentir plus motivés et impliqués. Les accords et les règles qui sont pris ensemble sont mieux compris et respectés.

Offrir aux enfants et aux adolescents la possibilité de participer à la création et à la gestion de leur propre parcours de soins en santé mentale favorisera l'investissement. La participation renforce l'efficacité et la durabilité du processus. Les jeunes deviennent copropriétaires et apprennent à se considérer comme coauteurs. Ils apprennent à voir par eux-mêmes comment ils peuvent faire la différence, ce qui ne peut qu'augmenter les chances d'un résultat positif, ou d'une action plus motivée dans ce sens.

La participation est essentielle au développement personnel, à la confiance en soi et à l'indépendance.

L'apprentissage participatif à penser et à agir est une base importante pour le développement de l'affirmation de soi et de l'indépendance. En participant, les enfants et les adolescents apprennent à défendre leurs propres besoins, à prendre des initiatives et à assumer des responsabilités. En participant, ils acquièrent des compétences, des aptitudes et une plus grande confiance en soi. Gagner en maturité et se développer est un processus continu qui est rendu possible grâce à la participation. Plus les enfants et les adolescents ont la possibilité de participer, plus ils acquièrent de l'expérience, ce qui profite à leurs propres capacités, connaissances et compétences. Les soins en santé mentale ont la responsabilité d'aider à développer et à stimuler ces qualités chez les enfants et les adolescents. Dès leur plus jeune âge, les enfants et les adolescents doivent disposer de temps et d'espace pour réfléchir, s'exercer, essayer et agir. Ils doivent être encouragés à la nécessité d'apprendre à développer sa propre opinion. Cette collaboration a une valeur préventive importante si nous voulons éviter qu'ils ne se retrouvent dans une position socialement vulnérable dans laquelle ils doivent faire appel à de nombreuses reprises à de l'aide et du soutien.

La participation a un impact au niveau politique

Lorsque les enfants et les adolescents ont la possibilité de s'exprimer, ils peuvent fournir des informations importantes aux prestataires et aux décideurs politiques sur les conditions dans lesquelles ils vivent et les risques qu'ils encourent pour leur propre santé et celle de la communauté. Ils peuvent proposer des suggestions de changements (sociaux), d'adaptations auxquelles les adultes n'ont pas pensés, et ils peuvent jouer un rôle essentiel dans la recherche, le suivi et l'évaluation des soins en santé mentale.

La participation permet aux enfants et aux jeunes de réfléchir

Les enfants et les adolescents aiment participer, ils veulent se sentir impliqués et ils souhaitent être partie prenante. Ils veulent avoir une chance de faire la différence.

La participation favorise la capacité à résoudre les problèmes

En participant, les enfants et les jeunes renforcent les aptitudes et les compétences qui peuvent contribuer à une meilleure résolution des problèmes, à une meilleure communication, à un meilleur développement de l'identité, à une meilleure autodétermination et réalisation de soi et à un lien plus stable entre le jeune et son environnement naturel. Les enfants et les jeunes apprennent - parce qu'ils ont leur mot à dire - à s'impliquer, ils apprennent ce que peut être la motivation intrinsèque, et ils se sentent souvent moins seuls. La participation peut aider les jeunes en phase de rétablissement, elle peut les inciter à améliorer leur propre situation et leur avenir⁵. Le bien-être des enfants et des adolescents peut être atteint plus efficacement en renforçant les capacités des jeunes, en augmentant leur accès à des opportunités individuelles et en leur offrant des options et des possibilités supplémentaires sécurisantes et favorables¹⁴. La participation joue également un rôle social important en augmentant l'implication des enfants et des adolescents dans la société. Pour donner aux enfants et aux adolescents les moyens de jouer un rôle plus actif dans les décisions qui les concernent, il faut changer la façon dont les adultes exercent leur pouvoir à leur égard. Ce transfert de pouvoir contribue à une plus grande acceptation démocratique, et il facilite l'acquisition progressive de responsabilités aux niveaux individuel et collectif⁴².

La plus-value de la participation pour les prestataires de soins et la politique en général

La participation des enfants et des adolescents n'est pas seulement profitable qu'aux enfants et aux adolescents. Les prestataires qui travaillent de manière participative ont une plus grande satisfaction professionnelle, ils sont encouragés et mis au défi de développer de nouvelles façons de penser, d'acquérir de nouvelles compétences et d'accéder à de nouvelles connaissances. Cela se traduit souvent par une plus grande créativité et une plus grande innovation. Au sein d'une organisation, le travail participatif renforce la planification et le développement des services. Elle contribue à l'élaboration et à la mise en œuvre d'une politique plus accessible, plus appropriée et plus réactive, et améliore la relation entre les usagers et les prestataires des services. Dans la plupart des cas, une organisation devient plus efficiente et efficace et acquiert une meilleure réputation. Elle permet également de réduire l'utilisation du jargon professionnel, permet aux prestataires d'être plus concentrés et met l'accent davantage et plus directement sur ce qui est important pour les enfants et les adolescents⁹.

Enfin, au niveau politique, le travail participatif contribue à la transformation et au changement des services. Elle contribue à sensibiliser aux besoins des enfants, rendant ainsi possible une aide plus directe et plus accessible.

1.2.5. LES CARACTÉRISTIQUES ESSENTIELLES D'UNE PARTICIPATION SIGNIFICATIVE DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS : UN CADRE

Un modèle de participation peut aider à informer, à comprendre et à développer une politique de participation d'une part, et à en contrôler le respect d'autre part.

a. Un plan vers une politique de participation

Il semble donc important que la politique relative aux institutions et aux réseaux de soins pour les enfants et les adolescents explicite leur vision de la participation et l'intègre dans un plan de politique

de participation. Un tel plan ou modèle peut fournir un cadre soutenant et des conseils pour rendre le travail participatif concret. Un modèle de travail participatif donne une structure et indique des limites. Un modèle de participation est assez simple et seulement théorique, l'autre plus complexe et plus concret. Certains partent d'un point de vue hiérarchique avec une forme idéale de participation. D'autres considèrent la participation comme un processus dans lequel on peut faire un choix sur le degré d'implication^{8,18}.

Au mieux, un modèle de participation consiste à trouver un équilibre entre la perception des souhaits, des besoins et des sentiments des enfants et des adolescents, d'une part, et la promotion de ce qui est le mieux pour l'enfant, d'autre part. Dans les modèles existants, un certain nombre de principes de base qui, comme indiqué ci-dessus, reflètent le cœur d'une participation significative, sont toujours récurrents.

b. La participation est un processus cyclique qui n'est jamais "terminé".

Le travail participatif est un processus cyclique qui n'a pas de fin ; c'est un processus dans lequel savoir - penser - faire - et évaluer alternent encore et encore. Le travail participatif avec les enfants et les adolescents nécessite un espace dans le temps et une structure^{8,9}. Les enfants et les adolescents sont plus aptes à travailler de manière participative lorsque les thèmes les intéressent, qu'ils peuvent participer à leur choix et qu'ils se sentent capables d'y participer¹². Il est extrêmement important de bien les informer à ce niveau (concernant les compétences et les connaissances), cela garantit l'équivalence et la connexion et cela élargit leurs connaissances et donc leurs capacités. Les jeunes doivent se sentir à la hauteur, leurs compétences doivent être prises en compte .

c. La participation mène à l'action

Tout processus participatif doit avoir un but en ce sens qu'une action, un résultat peuvent y être liés¹⁵. Les enfants et les adolescents doivent faire l'expérience que leurs opinions ont une influence, que des mesures sont prises en fonction de leurs opinions.

d. La participation présuppose l'égalité

Le travail participatif ne peut fonctionner que s'il est réalisé ensemble dans un contexte d'égalité entre les adultes, les enfants et les adolescents. Le sentiment d'appartenance est important et un véritable sentiment d'appartenance nécessite un changement de mentalité des adultes, des enfants et des adolescents.

e. Modèle de participation : Espace-Parole-Public-Influence

Chaque activité participative doit répondre à quatre exigences spécifiques, imposées conformément à l'article 12 de la Convention relative aux Droits de l'Enfant , pour que la participation soit significative et effective. Les quatre exigences - Espace, Parole, Public et Influence - sont essentielles^{12,15}.

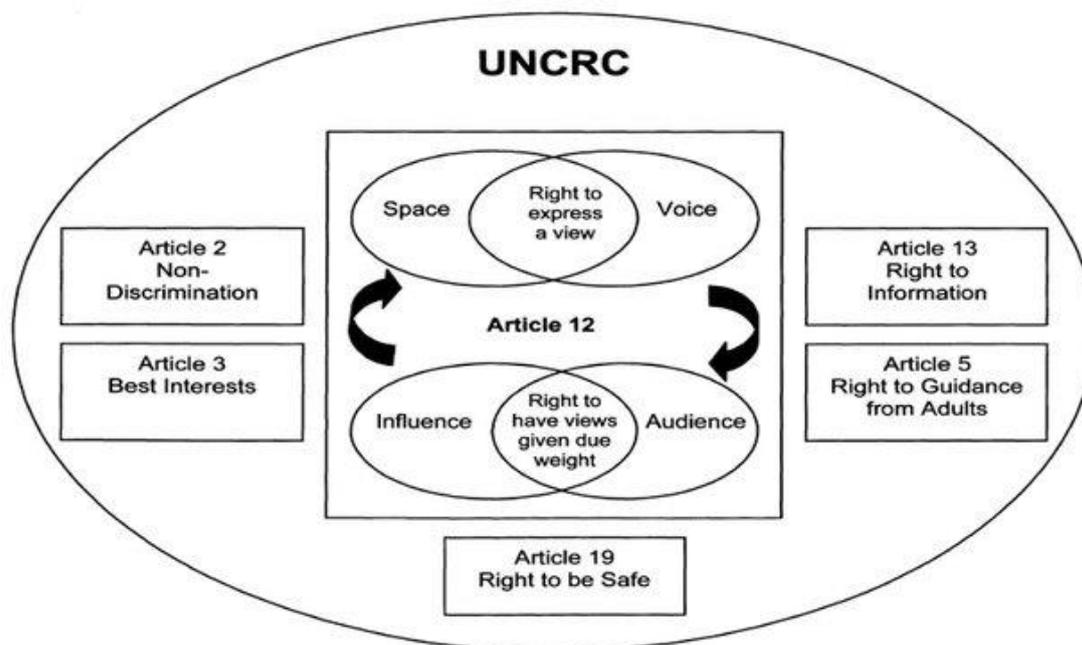


Figure 1. Conceptualising Article 12

*Modèle de participation des enfants et des jeunes de Lundy*¹⁵

Lundy¹⁵ souligne dans son modèle que « écouter la voix de l'enfant » est insuffisant pour parler d'un processus participatif. Les enfants ont également besoin d'un « Espace » (dans lequel ils ont la possibilité d'exprimer leur opinion), d'un « Public » (qui écoute leur opinion) et d'une « Influence » (leur opinion doit être prise en compte). Le modèle de Lundy ne peut être pleinement compris qu'à la lumière de certains autres droits de l'enfant : Article 2 : « aucune discrimination » ; article 3 : « intérêt supérieur de l'enfant » ; article 5 : « rôle des parents dans le développement de l'enfant » ; article 13 : « liberté d'expression » ; article 19 : « protection contre la violence, les mauvais traitements et la négligence ».

Donner aux enfants et aux adolescents la possibilité de participer met en évidence le fait que la « collaboration » avec les enfants et les adolescents ne peut exister que si les enfants ont *la possibilité* de participer. En d'autres termes, l'organisation a l'obligation de prendre des mesures proactives pour encourager les enfants à le faire. Il est important de demander aux enfants eux-mêmes sur quelles questions ils veulent avoir un impact et comment ils veulent être impliqués. La participation doit s'opérer dans un climat de confiance : Dans un contexte particulier, on se sent en sécurité et on peut, dès lors, donner un avis de manière anonyme, il n'est pas nécessaire que ce soit verbal ; différentes formules sont envisageables et tous les enfants sont inclus.

Les enfants et les adolescents ont *une voix* et ils sont autorisés à l'utiliser. Le droit d'exprimer une opinion, de prendre position, s'applique à tous. Les enfants et les adolescents eux-mêmes indiquent les conditions suivantes pour pouvoir donner leur avis d'une manière qui leur soit bénéfique : donner suffisamment de temps pour comprendre les sujets, donner accès à une documentation et à des informations adaptées aux enfants, s'inspirer d'autres exemples auxquels les enfants et les adolescents participent bien, former les adultes pour qu'ils puissent surmonter leur résistance à l'implication des enfants, et donner le droit de formuler notre avis de différentes manières : verbalement, par le biais de dessins, de l'art, de films, de médias, de jeux, donnez-nous le choix.

L'importance accordée à l'opinion de l'enfant implique, bien entendu, le droit *d'être écouté* par les personnes impliquées dans les processus de décision. Les adultes doivent être formés à l'« écoute active » et à d'autres « techniques d'écoute » (écouter n'est pas la même chose qu'entendre). Dans la pratique, les enfants et les adolescents n'ont que peu ou pas de garantie que leurs opinions seront communiquées à des adultes « influents » ou prises en compte par eux. Il est donc nécessaire que les enfants « *aient droit à un public* ». De cette manière, les enfants et les adolescents *ont une possibilité garantie* de communiquer leurs opinions à une personne ou un organisme identifiable qui a la responsabilité d'au moins les écouter. Bien entendu, cela ne signifie pas qu'il est possible de garantir des résultats spécifiques de ces processus. Il devient ainsi possible, et même nécessaire, de rendre les canaux de communication officiels clairs et accessibles aux enfants et aux adolescents.

En effet, l'opinion des enfants doit être *prise en compte* et leur parole doit avoir un *certain impact*. L'article 12 stipule que les opinions de l'enfant doivent être dûment prises en considération en fonction de son âge et de sa maturité. Une importance appropriée signifie qu'une *véritable écoute implique une certaine action, conséquence ou influence*. Pour éviter toute participation simulée (écouter sans rien faire de la parole), il est important que les enfants soient informés de la manière dont leur opinion est prise en compte, de ce qui a été fait avec eux, s'ils ont été influents ou non. On peut dire aux enfants (1) quelle décision a été prise, (2) dans quelle mesure leur position a influencé le processus de décision et (3) pourquoi certaines actions sont prises. Un feedback est nécessaire.

1.2.6. DIFFÉRENTES FORMES DE PARTICIPATION

Les enfants et les adolescents peuvent participer de trois manières différentes aux activités, aux processus et à la prise de décision : à titre consultatif, en collaboration ou de leur propre initiative et en s'autogérant¹². Ces trois formes ne sont pas listées dans un ordre hiérarchique, et aucune d'entre elles n'a de préférence particulière. Chaque forme a son propre degré d'influence et de l'empowerment. Elles sont propres à différents contextes, mais elles doivent toujours répondre aux caractéristiques essentielles de la participation : espace, parole, public et influence.

La participation consultative a lieu lorsque les adultes demandent l'avis des enfants et des adolescents afin d'acquérir plus de connaissances sur les questions qui les concernent. C'est la forme de participation la plus courante. Elle n'implique pas que les enfants et les adolescents puissent co-décider, mais elle reconnaît que les enfants et les adolescents ont des connaissances, des perspectives et une expérience qui peuvent aider les adultes à prendre des décisions. Elle concerne la concertation et est généralement une activité ponctuelle. Cette forme de participation n'a de sens que si les enfants et les adolescents interrogés reçoivent ensuite un feed-back sur la mesure dans laquelle leur parole a été prise en compte. Il est important que la « concertation » ne soit pas utilisée comme une méthode par défaut, simplement parce qu'elle est moins complexe, car elle offre moins de possibilité de porter la participation à un autre niveau.

La participation collaborative exige une plus grande collaboration entre les adultes, les enfants et les adolescents. Il existe une possibilité de participation active à chaque étape d'une décision, d'une initiative ou d'un projet. Elle offre des possibilités de prise de décision partagée et influence à la fois le processus et les résultats.

La participation initiée par les enfants et les adolescents eux-mêmes a généralement lieu dans les cas où ils peuvent déterminer leur propre « agenda ». Cela se produit généralement avec des groupes plus petits. Elle offre encore plus de possibilités d'empowerment et permet un plus grand degré d'influence, par exemple en établissant et en gérant leur propre organisation ou en identifiant les problèmes qu'ils

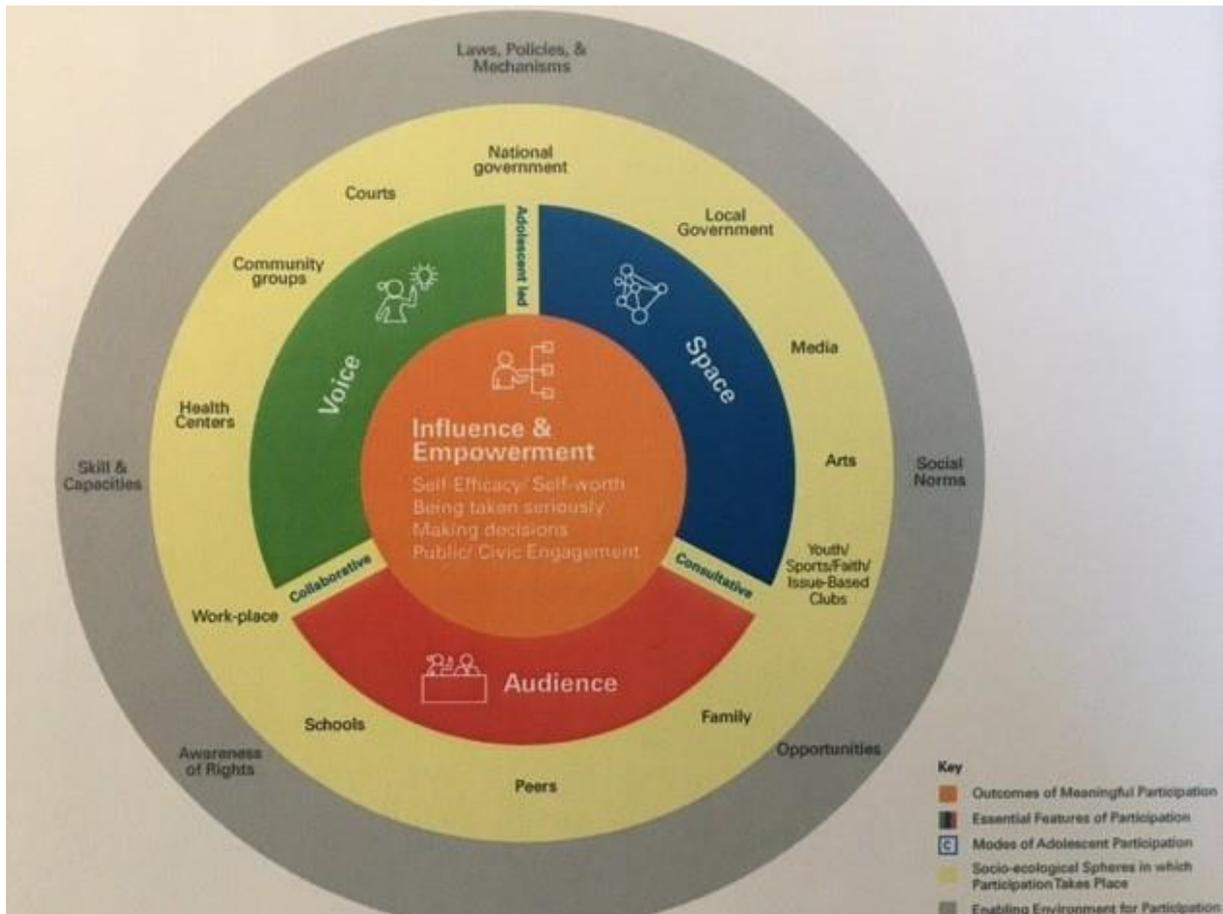
veulent résoudre. Cette forme de participation peut être activée par les médias sociaux. En général, le rôle des adultes est d'agir en tant que facilitateurs en fournissant des informations, des équipements, des conseils, des contacts, des ressources et du soutien.

1.2.7. CONCLUSION : UN CADRE CONCEPTUEL POUR LA PARTICIPATION DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

La participation des enfants et des adolescents doit toujours inclure la mise à disposition d'un espace dans lequel l'enfant ou le jeune peut faire entendre sa voix, où il y a un public et où une influence suffisante peut être attribuée à la « parole ». La forme de participation peut être consultative, collaborative ou initiée par l'enfant ou l'adolescent lui-même. La participation doit répondre aux 7 conditions de base et les enfants et adolescents ont le droit de participer à la fois individuellement et collectivement. La participation à la santé mentale ne couvre pas seulement le domaine des soins, mais inclut tous les domaines dans lesquels la santé mentale est essentielle pour les enfants et les adolescents¹².

La participation est empowerment, elle permet aux enfants et aux adolescents d'avoir une plus grande confiance en eux au niveau du contrôle qu'ils ont sur leur vie et de mieux faire valoir leurs droits¹². Elle permet aux enfants et aux adolescents d'influencer des choses qui les concernent plus directement ou indirectement, mais qu'ils trouvent néanmoins importantes. La mise en œuvre du droit à la participation des enfants et des adolescents ne peut être réalisée que si les investissements nécessaires sont réalisés pour mettre en œuvre ce droit dans les réseaux et dans des politiques plus larges. Il faut, pour cela, que les actions se concentrent sur la sensibilisation, le renforcement des capacités pour y répondre et la création d'opportunités pour les adultes ainsi que pour les enfants et les adolescents. La connaissance et la formation de ces deux groupes sont les premières étapes nécessaires.

Un cadre conceptuel de la participation des enfants et des adolescents peut alors être présenté comme suit¹².



Modèle : cadre conceptuel relatif à la mesure des résultats de la participation des adolescents¹²

RÉFÉRENCES

1. Guide vers une nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents. Conférence interministérielle Santé publique Bruxelles 2015. Internet : https://www.psy-18.be/images/Guide_0-18/GIDS-KJ_final_20150330.pdf.
2. Internet : https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/interministerie_conferentie_volksgezondheid/2014_aanvullende_gemeenschappelijke_verklaring_zorgcircuits_in_de_ggz_voor_kinderen_en_jongeren.pdf
3. McGorry, P. D., Goldstone, S. D., Parker, A. G., Rickwood, D. J., & Hickie, I. B. (2014) Cultures for mental health care of young people : an Australian blueprint for reform. *The Lancet Psychiatry*, 1, 559-568
4. Mental Health Commission of Canada (2016). The mental health strategy for Canada: a youth perspective. Internet: https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2016-07/Youth_Strategy_Eng_2016.pdf
5. Conseil Supérieur de la Santé. (2019). Avis n° 9458. La participation des enfants et des adolescents dans le domaine de la santé mentale

6. La Valle, I., Payne, L., Jelacic, H. (2012). The voice of the child in the child protection system. Research summary, ncb.org.uk.
7. Hartas, D., & Lindsay, G. (2011). Young people's involvement in service evaluation and decision making. *Emotional and Behavioral Difficulties*, 16, 129-143.
8. Tambuyzer, E. (2012). Une histoire, trois visions. Les patients, les membres de leur famille et les conseillers sur la participation aux soins de santé mentale. Proefschrift aangeboden tot het verkrijgen van de graad van doctor in de biomedische wetenschappen, Faculteit geneeskunde, KUL, Leuven
9. Cachet (2013). Texte de vision Participation du client. Internet: <https://www.kennisplein.be/Documents/Eigen%20kracht/Visietekst%20cli%C3%ABntparticipatie%20vzw%20Cachet.pdf>
10. Vlaamse jeugdraad, (2017). Advies 1706: Advies Psychisch welzijn. Internet: <https://vlaamsejeugdraad.be/storage/files/cd7c2722-15f9-42ab-bc96-c79ca0914eb8/1706-advies-psychisch-welzijn.pdf>
11. Evans, S. (2004). PAR : promouvoir la participation, l'apprentissage et l'action des jeunes. Fonds des Nations unies pour l'Enfance, Unicef.
12. Landsdown, G. (2018). Conceptual framework for measuring outcomes of adolescent participation. Unicef. Internet: <https://www.unicef.org/media/59006/file>
13. Convention sur les droits de l'enfant (CIDE). Internet: https://www.kinderrechtencommissariaat.be/sites/default/files/bestanden/kinderrechtenverdrag_nederlandse_vertaling.pdf
14. Unicef, (2001). The participation rights of adolescents: a strategic approach. United nations Children's Fund, UNICEF Programme Division, New York.
15. Lundy, L. (2007). 'Voice' is not enough: conceptualizing Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *British Educational Research Journal*, 33, 927-942.
16. Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health (June 2020). Quality standard for youth engagement. Ottawa, ON.
17. Nations unies, (2002). Sommet spécial sur les droits de l'enfant. Internet: <https://www.un.org/en/development/devagenda/children.shtml>
18. MYAPT, GIFT, (2013). Building in participation: benefits, barriers and solutions, Presentation by Yvonne Anderson, 5th November 2013.
19. Caleidoscoop (2010). Entretien entre An Victoir et Maarten Van Steenkiste : Comment nous pouvons motiver les enfants et les jeunes et applications de la théorie de l'autodétermination. *Caleidoscoop*, 22 .
20. OMS (1999). Programming for adolescent health and development, Report of a WHO/UNFPA/UNICEF study group on programming for adolescent health, OMS, Genève
21. Santos Pais, M. (1999). Children's participation and the convention on the rights of the child, Seminar on the political participation of children, may 25, 1999, Harvard university, Cambridge, MA
22. Soenens, B., Vansteeenkiste, M. (2015). Vitamines voor groei: ontwikkeling voeden vanuit de Zelf-Determinatie Theorie. Leuven: Acco.
23. Schouten, M. (2020). Koplopers: Factoren in participatie. Belemmerende en bevorderende factoren in de participatie van kwetsbare jongeren. Hogeschool Rotterdam.
24. Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development. Experiments by nature and design. Cambridge, MA: HARvard University Press.
25. Ormel, J., Neeleman, J. & Wiersma, D. (2001). Determinanten van psychische ongezondheid: implicaties voor onderzoek en beleid. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 43, 245-257.

PARTIE II.
ENQUÊTE SUR LES PRATIQUES PARTICIPATIVES AU SEIN DES
RÉSEAUX DE SOINS EN SANTÉ MENTALE POUR LES ENFANTS
ET LES ADOLESCENTS EN BELGIQUE (PÉRIODE OCTOBRE -
DÉCEMBRE 2019)

II.1. LIEU ET CADRE DE L'ENQUÊTE

La *participation et l'implication des enfants et des adolescents et de leur entourage*, sont inscrites dans la vision publique de la nouvelle politique de santé mentale en Belgique : « *Dialogue, transparence, ouverture, participation et implication des enfants et adolescents et de leur entourage sont essentiels aux différentes étapes des processus décisionnels... Le dialogue et la participation des enfants et des adolescents et de leur entourage aux différentes phases de la prise de décision sont essentiels, tant au sein des structures d'accueil que dans les réseaux* »¹. Cela signifie qu'il devrait y avoir une participation à tous les niveaux de soins et au niveau de l'organisation de ces soins. Au niveau micro, la participation concerne la participation de l'enfant et de ses proches à la prise de décision et à la détermination du processus de traitement individuel. Au niveau méso, cela signifie que les enfants et les adolescents sont activement impliqués dans la conception de l'aide, les soins fournis, l'évaluation et le feed-back sur certaines prestations de services. Au niveau macro, la participation conduit à l'élaboration d'un plus grand nombre de niveaux et de décisions politiques régionales.

Étant donné que les « réseaux de soins en santé mentale pour enfants et adolescents » (SMEA) sont responsables de la politique globale et du développement de la nouvelle politique de santé mentale au sein des institutions de leur région, ils doivent encourager la participation des enfants et des adolescents et tenter de l'organiser de manière participative. A ce niveau, on peut lire dans le Guide 2015 que la *participation des enfants, des adolescents et de leur entourage*, doit être considérée comme un point d'attention du comité de réseau de chaque réseau de soins en santé mentale : « *Le comité de réseau se compose de tous les partenaires opérationnels qui délèguent, chacun, des mandataires. Le Comité de réseau rend le réseau officiellement opérationnel en concluant un accord de réseau et en élaborant un plan d'action. La participation des enfants et des adolescents et de leur entourage est systématique* ». ¹ Plus concrètement, cela peut se traduire par la mission de permettre aux enfants et aux adolescents et à leur entourage de collaborer à la politique, avec les établissements et les autres parties prenantes afin de parvenir à proposer une aide adaptée aux jeunes. Le Guide en lui-même ne propose pas de définition ni de méthodologie pour parvenir à cette participation ou pour la développer.

Le *projet pilote « Participation des enfants et adolescents aux réseaux de soins en santé mentale »* vise à informer, inspirer et soutenir les réseaux afin qu'ils puissent mettre en place une participation structurelle des enfants, des adolescents et de leur entourage.

Afin de pouvoir accomplir cette tâche, il est nécessaire d'avoir un aperçu de la situation :

- l'état des lieux des pratiques participatives au sein des réseaux
- la vision des réseaux eux-mêmes sur la participation
- les questions et les difficultés liées au développement de la participation
- les besoins des réseaux pour organiser la participation des enfants et des adolescents

II.2. MÉTHODOLOGIE

Afin de bénéficier d'un aperçu des pratiques participatives pour lesquelles les réseaux sont engagés, *entre septembre et décembre 2019* les coordinateurs de réseau (et des psychiatres de réseau) ont été interrogés sur les initiatives participatives entreprises au sein de leur réseau depuis sa création. Cette enquête n'avait pas pour but d'évaluer les réseaux. L'objectif était de pouvoir se rendre compte des initiatives développées par les réseaux et des difficultés qu'ils rencontrent. Dans un premier temps,

pour la première enquête, il a été décidé de se concentrer sur la participation des enfants et des adolescents. Le concept de participation des proches n'étant abordé que lors d'une enquête suivante.

Les réseaux ont été interrogés sur base de la définition de la participation reprise dans le rapport de Sok et al.² par le Conseil Supérieur de la Santé dans son avis 9458³ « **De manière générale, la participation concerne la « participation active des usagers à la réalisation, à la progression et au développement de l'aide », il s'agit de « l'intérêt commun des patients ou de groupe de patients, qui réfléchissent ou influencent le processus politique ou la qualité des prestations de soins, d'aide et de services »**. Cela signifie que les usagers participent activement à tous les niveaux de l'organisation des soins et qu'ils influencent également les décisions qui concernent l'ensemble du groupe des usagers. La participation concerne donc les soins eux-mêmes ainsi que leur organisation.

En plus de cette définition, la participation au sens utilisé dans le cadre de l'enquête menée auprès des réseaux a été précisée dans une lettre sur base des 10 fondements à la participation des enfants et des adolescents aux soins en santé mentale suivants :

1. Tout le monde peut et doit participer La participation des enfants, des adolescents et de leur entourage concerne les « usagers » et ex-usagers. Il s'agit d'enfants et d'adolescents qui bénéficient déjà d'une expérience des soins en santé mentale, mais aussi d'enfants et d'adolescents qui n'ont pas encore d'expérience de ce type de soins. Ils doivent, eux aussi, pouvoir participer et avoir leur mot à dire.

2. Les enfants et les adolescents sont en constante évolution. Contrairement au groupe des « adultes », le « groupe cible des enfants et des adolescents » est plus complexe. Le processus de développement des enfants et des adolescents doit toujours être pris en compte dans son ensemble. On peut distinguer quatre groupes selon l'évolution, chacun ayant sa propre spécificité psychologique de développement, ses problèmes mentaux, son contexte (forme différente, implication différente), ses objectifs d'aide, ses méthodes de travail, etc. : les petits enfants, les enfants de 6 à 12 ans, les adolescents de 12 à 16 ans et les jeunes de 16 à 24 ans. Selon le stade de leur développement, la participation aux soins en santé mentale prendra (partiellement) une apparence différente et devra être organisée différemment..

3. La participation peut se concrétiser dans tous les domaines des soins en santé mentale. Les soins en santé mentale comportent plusieurs niveaux auxquels les usagers peuvent participer : prévention, détection précoce, dépistage et orientation, diagnostic, traitement et réadaptation.

4. Les domaines de la santé mentale des enfants et des adolescents dans lesquels la participation peut avoir lieu sont les suivants: soins en santé (mentale), enseignement, protection sociale, justice, soins aux personnes handicapées

5. La participation doit se baser sur une vision globale des enfants : il faut avoir confiance en ce que les enfants et les adolescents sont capables de faire et les soutenir dans ce qu'ils ne sont pas encore capables de faire. En participant, les enfants et les adolescents renforcent des aptitudes et des compétences qui peuvent contribuer à une meilleure résolution des problèmes, à une meilleure communication, à un meilleur développement de l'identité, à une meilleure autodétermination et réalisation de soi et à une connexion plus stable du jeune à son environnement naturel. La participation est un droit fondamental et permet d'atteindre un niveau de bien-être plus élevé.

6. La participation présuppose des connaissances (= connaissances, compétences et attitudes) et une formation. Les enfants, les adolescents et leur entourage ainsi que les prestataires doivent avoir des connaissances sur l'organisation des soins en santé mentale, et des connaissances sur les moyens, les

lieux et les ressources ... (canaux de participation) afin de pouvoir participer. Une formation est nécessaire à ce niveau.

7. La participation suppose un plan clair. La mesure dans laquelle les enfants, les adolescents et leur entourage peuvent participer (quel peut être leur impact ?) dépend de : l'objectif de la participation, du contexte dans lequel elle a lieu (micro, méso, macro), de l'intensité souhaitée, du niveau de l'organisation, du processus de développement de l'enfant/de l'adolescent,...

8. Niveaux de participation. L'échelle de participation de Hart, 1992, indique différents niveaux de participation des enfants et des adolescents : les enfants et les adolescents sont informés, les enfants et les adolescents sont interrogés, les adultes prennent l'initiative mais les enfants et les adolescents les conseillent, les enfants et les adolescents prennent l'initiative et les adultes les guident, les enfants et les adolescents prennent l'initiative et la mettent en œuvre, il y a une prise de décision commune avec les adultes.

9. Il existe différentes méthodologies, outils dans le cadre de la participation des enfants et des adolescents. Séances d'information, brochures, films, sites web, questionnaires, groupes parole, ateliers, réunions, conversations, conseils de jeunes, représentations des jeunes, réunions, volontariats, campagnes, ateliers, ... Les méthodologies doivent être adaptées à l'âge, au niveau de développement et à l'objectif de la participation.

10. Participation représentative ou directe. Dans le cas d'une participation représentative, le groupe cible des enfants et des adolescents est représenté dans les organes administratifs (par exemple au sein du réseau) ; dans le cas d'une participation directe, les enfants et les adolescents participent de manière directe au fonctionnement de l'établissement (par exemple au sein du groupe de vie psychiatrique de l'enfant).

L'enquête qualitative au sein des réseaux, qui a été réalisée au moyen du bref questionnaire suivant ainsi que d'une interview, comprenait les questions suivantes (voir également l'annexe 1).

Questions générales :

1. Dressez un inventaire et donnez une description des initiatives participatives à ce jour
2. Quelle est la vision du réseau concernant l'importance de la participation des enfants et des adolescents ?
3. Quels sont les principaux obstacles au niveau de l'organisation de la participation des enfants et des adolescents ?
4. Quels sont les besoins des réseaux (en termes de ressources, d'information et de formation) pour organiser la participation des enfants et des adolescents ?

Questions spécifiques sur les initiatives :

1. Y a-t-il déjà eu des initiatives au sein du réseau, ou y a-t-il des initiatives en cours, concernant la participation des enfants et des adolescents aux niveaux méso et macro ? S'il n'y a pas d'initiatives, pour quelles raisons n'y en a-t-il pas ?
2. Les initiatives peuvent être placées dans un modèle qui reprend les différents niveaux d'aide (voir principe 3) sur l'axe vertical et les niveaux de participation (voir principe 8) sur l'axe horizontal.
3. Chaque initiative doit être décrite sur base de 7 questions :
 - 1) Quelle est la tranche d'âge concernée par la participation, et s'agit-il d'une participation représentative ou directe ?
 - 2) Quel est l'objectif de l'initiative pour l'organisation pour laquelle elle a été développée ?

- 3) Quel est le niveau de participation / quel est le niveau d'aide ?
- 4) Quels domaines de la santé sont concernés et de quelle manière (santé mentale, enseignement, justice...) ?
- 5) Quelles sont les actions concrètes développées au sein de l'initiative ?
- 6) Quels sont les « outils » qui ont été utilisés ?
- 7) Quels sont les facilitateurs, quels sont les obstacles

II.3. RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

II.3.1. Aperçu des pratiques participatives en cours dans les réseaux

Cette enquête se concentre principalement sur les initiatives des réseaux. Comme déjà indiqué, il ne s'agit pas (!) d'une évaluation des réseaux, mais d'une enquête visant à mieux cerner les initiatives existantes et les besoins pour une mise en œuvre plus structurelle de la participation. Ce résumé est un aperçu non exhaustif basé sur les déclarations volontaires des coordinateurs de réseau et reflète les initiatives telles qu'elles étaient mises en œuvre préalablement à septembre 2019.

Les initiatives participatives des réseaux

D'une manière générale, sur base de l'enquête, on peut dire qu'il existe encore peu de pratiques participatives structurelles dans lesquelles les politiques des réseaux sont co-déterminées par leurs usagers, en particulier les enfants et les adolescents. La participation au niveau macro est presque inexistante. En ce qui concerne la participation au niveau méso, il semble qu'il y ait davantage besoin de connaissances partagées pour développer et le mettre en œuvre. La participation au niveau micro n'a pas été spécifiquement étudiée dans le cadre de l'enquête.

L'enquête montre que les coordinateurs de réseau sont conscients de la nécessité de travailler de manière participative avec les enfants et les adolescents. Toutefois, de nombreux réseaux indiquent qu'ils manquent de connaissances quant à la manière de parvenir à un tel niveau de participation et de précisions quant aux attentes que l'on a d'eux. La plupart des réseaux ont déjà pris certaines mesures pour tenter d'organiser des activités participatives. Au niveau des réseaux, il existe de grandes différences: certains réseaux ont déjà lancé des actions plus ou moins importantes, d'autres toujours dans une phase d'organisation du réseau et ne sont, dès lors, pas encore prêts à développer initiatives participatives. Si des actions ont déjà été entreprises, elles ne sont généralement pas structurelles : il s'agit souvent d'initiatives ponctuelles qui ne sont pas poursuivies pour diverses raisons. Dans un nombre très limité de cas, il existe des initiatives qui sont ou deviendront structurelles.

Vous trouverez ci-dessous une sélection des initiatives initiées jusqu'au moment de l'enquête (automne 2019). Il est à souligner qu'il s'agit toujours de pratiques participatives initiées par des adultes. Aucun réseau ne se base sur la demande des jeunes eux-mêmes, ce qui constitue un critère préalable à une pratique participative efficace. Le classement doit donc également être envisagé de ce point de vue.

Les enfants et les adolescents sont informés

Les réseaux cherchent encore des moyens de proposer des informations en ligne adaptées aux enfants, les réseaux. En effet, chaque réseau bénéficie d'un site web, mais seuls quelques-uns ont une page dédiée spécifiquement aux enfants/jeunes. Il s'agit d'une page proposant des options d'orientation vers des services et des centres qui peuvent aider à résoudre les problèmes de santé mentale, ou vers des sites web informatifs sur la santé mentale des enfants et des adolescents. Un réseau étudie comment créer un site web distinct pour les enfants et les adolescents.

Les enfants et les adolescents sont interrogés

Certains réseaux ont organisé des initiatives à court terme ou ponctuelles autour de la concertation avec des enfants et des jeunes. Un réseau a mené, en collaboration avec une asbl, une enquête auprès de quelques jeunes sur la gestion de la liste d'attente sous forme de trois tables rondes (chacune avec un jeune, un parent, un prestataire d'aide, un collaborateur du PMS et une personne de l'équipe de soins). Cela a permis de formuler quelques recommandations concrètes, mais ce projet n'a pas été poursuivi car il était source d'un travail conséquent. Trois autres réseaux ont collaboré à une enquête en ligne auprès des adolescents et de leurs parents sur les (traitements des) problèmes alimentaires. Un autre réseau a collaboré à une enquête en ligne auprès d'adolescents de 10 à 23 ans ayant pour thème les risques de la consommation d'alcool lors des sorties. Enfin, un réseau travaille actuellement sur une campagne de sensibilisation à la participation des enfants et des jeunes destinée au secteur. Par le biais de différents canaux, ils tentent de recueillir des idées pour encourager la discussion sur la participation et soutenir le processus de participation. Un réseau organise des soirées de rencontre afin d'obtenir des informations concernant des thèmes spécifiques sur lesquels le réseau travaille ensuite.

Les enfants et les adolescents ont la possibilité de se faire conseiller par des adultes

Amener les enfants et les jeunes à la table des négociations n'est pas une tâche facile. Un réseau a invité un expert du vécu mineur et un parent aux réunions du comité du réseau. Ils ont participé à certaines réunions organisées par le réseau, mais pas une seule fois le mineur et le représentant des proches n'ont été présents au même moment. Ils ont, tous deux, abandonné au bout de quelques mois, ils ne se sentaient pas intégrés dans le projet, ne se sentaient pas assez soutenus ou encore en raison de la complexité des discussions lors des réunions. Le même réseau organise également un groupe de travail "équipes mobiles" auquel est invité un expert du vécu. L'expert du vécu impliqué est un adulte de 30 ans bénéficiant d'une expérience de l'aide à l'enfance. Cette participation au sein du groupe de travail est vécue comme positive, car elle permet de mieux prendre en compte la perspective de l'usager, par contre, le fait qu'il s'agisse d'une participation représentative (un adulte apportant la perspective des jeunes) est plutôt vécu comme un point faible. Un autre réseau a organisé un projet de participation directe assez unique pour lequel il a demandé aux jeunes de réfléchir au programme de soins de crise du réseau. Un groupe de discussion a été composé de 14 jeunes entre 12 et 18 ans, et une collaboration a été mise en place avec une organisation qui a géré les débats ; ce groupe a permis l'écriture d'un programme de soins adapté aux jeunes.

Enfin, un autre réseau a organisé un atelier sur l'empowerment au cours duquel une vidéo a été diffusée avec des témoignages anonymes d'enfants et d'adolescents sur la santé mentale et le bien-être. Les participants au séminaire se sont vus poser les mêmes questions que les témoins du film.. Les prestataires d'aide et de soins ont été confrontés à la parole et aux expériences concrètes des enfants et ont pu les comparer avec leurs propres expériences et opinions.

Des adultes permettent aux enfants et aux adolescents de faire entendre leur voix

Les réseaux organisent des événements et des forums de réseau. Dans certains réseaux, les enfants et les jeunes ont eu la possibilité de s'exprimer sur des thèmes de leur choix (au travers de vidéos, de chansons qu'ils apprécient, de témoignages, etc.)

Les jeunes sont invités par les adultes à prendre des initiatives conjointes pour réaliser des tâches communes

Cette forme de participation est appliquée et soutenue par deux réseaux. L'initiative la plus élaborée et la plus structurée consiste en un groupe de réflexion, un "groupe de rencontre". Dans ce cadre, les jeunes âgés de 16 à 30 ans, qui trouvent important réfléchir et de partager leurs expériences en matière de soins en santé mentale, peuvent assister à des soirées de discussion mensuelles. Un groupe de 8 à 10 jeunes (usagers et non-usagers des soins en santé mentale) se rencontrent lors de ces soirées. Les membres sont parfois amenés à partager leurs expériences dans des écoles, le groupe de réflexion possède un compte Instagram restreint et un groupe Facebook de 15 personnes. Les jeunes sont recrutés via une formation en expertise du vécu. Le groupe est supervisé par un du réseau. Dans le même ordre d'idées, un projet de "partage d'expérience" destiné aux jeunes âgés de 14 à 25 ans a été lancé dans un autre réseau. L'objectif est de permettre aux jeunes d'échanger leurs expériences sur les soins en santé mentale lors de soirées de rencontre. Les objectifs du projet sont déterminés conjointement par les jeunes.

Initiatives participatives proposées par les partenaires des réseaux

Au moment de l'enquête, les coordinateurs de réseau n'avaient pas un aperçu complet des initiatives participatives des partenaires du réseau dans leur région. Certains coordinateurs de réseau ont essayé de dresser un tableau de la situation en utilisant leur propre questionnaire, mais le taux de réponse a été plutôt faible. On suppose, généralement, qu'un processus de participation est développé au niveau micro dans le cadre de l'aide individuelle (par exemple, pendant la thérapie individuelle ou dans le groupe de vie) et avec les proches (par exemple, des soirées pour les parents/proches, l'invitation des parents/proches à une réunion d'équipe,...). Les coordinateurs de réseau trouvent qu'il est assez complexe de savoir si les partenaires du réseau permettent aux usagers de participer au processus décisionnel aux niveaux méso et macro, c'est-à-dire au niveau de l'organisation des soins. Des conseils d'usagers sont organisés dans certaines institutions/organisations, mais leur finalité et leur niveau de décision ne sont pas toujours connus.

II.3.2. La vision des coordinateurs de réseau sur la participation

Tous les coordinateurs de réseau sont convaincus de l'importance de la participation pour les raisons suivantes (illustrées dans chaque cas par leurs déclarations).

La participation crée une conscience de ses propres agissements professionnels

Certains coordinateurs de réseau sont convaincus que le fait de travailler de manière plus participative aide les soignants dans leur démarche professionnelle. Ils en ont déjà fait l'expérience dans certaines situations concrètes, par exemple lorsqu'un jeune ou un parent assiste à une réunion du réseau.

« La participation entraîne une réflexion des prestataires de l'aide sur le langage utilisé (parfois compliqué), ses connaissances (acquises et lacunaires), ses points de vue, ses compétences et attitudes (acquises et à acquérir) ».

« La participation permet d'initier une prise de conscience et un changement dans l'aide, la politique et la société dans un sens positif grâce au pouvoir du langage direct sur ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas ».

La participation est un moyen d'obtenir une aide sur mesure

Certains coordinateurs de réseau considèrent la participation comme un moyen de proposer plus facilement une aide sur mesure et axée sur la demande.

« La participation oblige chacun à rendre l'aide, simple, compréhensible, claire, bienveillante et consciencieuse ».

« Intégrer le point de vue des enfants et des adolescents comme un critère dans le cadre de chaque décision prise aux différents niveaux d'aide ».

« De cette façon, le réseau finira par comprendre les besoins des jeunes et pourra remettre en question et/ou ajuster son propre fonctionnement. De cette manière, nous assurons une aide adaptée ».

« Cela permettrait également d'améliorer la capacité d'évaluation des réseaux et des nouvelles politiques ».

La participation garantit l'empowerment des enfants et des adolescents et un travail orienté vers le rétablissement.

Certains coordinateurs de réseau croient à l'empowerment et à une vision positive du rétablissement. La participation peut être un facteur important à ce niveau.

« Empowerment : renforcer le sentiment que les enfants et les adolescents peuvent avoir une influence sur leur environnement, que leur voix compte et signifie réellement quelque chose ».

« Il est important de travailler de manière orientée sur les compétences et en réseaux afin de responsabiliser les jeunes et de les impliquer dans leur propre processus de prise en charge ».

« Les jeunes présentant une certaine fragilité mentale peuvent mieux s'approprier leur programme de soins ».

« En tant que réseau, nous croyons à l'implication des jeunes en qualité d'experts, au travail entre pairs et à la promotion des contacts entre pairs et cela, toujours dans une approche positive »

« La vision du rétablissement est également un aspect important pour nous. Lorsque les jeunes sont maîtres de leur propre parcours de soins, ils peuvent se rétablir plus rapidement et en tirer plus de bénéfices à long terme (en termes de rétablissement)».

« Les enfants et les adolescents se sentent entendus, soutenus et compris. Cela renforce leur résilience et leur bien-être ».

« Laissez les jeunes participer à la formation des prestataires. »

« Donnez aux enfants la possibilité d'être un acteur dans leur processus de prise en charge ».

La participation contribue à la déstigmatisation des services de soins en santé mentale

Certains coordinateurs de réseau soulignent le problème du tabou de la santé mentale et l'importance de la déstigmatisation. Ici aussi, la participation joue un rôle important.

« La participation conduit à la démystification de la santé mentale »

La participation contribue à la prévention

Certains coordinateurs de réseau soulignent l'importance de la prévention dans le cadre des soins en santé mentale. Lorsque la participation est responsabilisante, elle contribue à la prévention.

« Renforcer l'empowerment des jeunes et ainsi améliorer leurs compétences en matière de santé aurait certainement un effet préventif ».

II.3.3. Les obstacles et les besoins au sein des réseaux

L'enquête menée auprès des réseaux a permis d'aborder très clairement un certain nombre d'obstacles, de questions et de besoins. Comme les obstacles énoncés incluent également des besoins, l'ensemble est repris ci-dessous et s'articule en huit besoins, chacun étant illustré par quelques avis collectés auprès des coordinateurs, des partenaires des réseaux.

Il est nécessaire d'adopter une culture participative plus partagée dans le paysage de l'aide

Les coordinateurs de réseau soulignent l'importance d'adopter une culture plus participative dans le cadre de l'aide. L'ensemble du système de l'aide se développe et les personnes ne sont pas toujours sur la même longueur d'onde concernant la participation. S'il n'y a pas de culture participative, il est très difficile de mettre en œuvre la participation au sein d'une organisation, en particulier pour les enfants et les adolescents. Une approche top-down ne fonctionne pas, la participation étant en soi un processus ascendant. Dans les régions où les soins en santé mentale sont plutôt paternalistes/hiérarchiques/médicaux, la participation des enfants et des adolescents au niveau micro, sans parler des niveaux méso et macro, semble plus difficile à réaliser.

« La prise de conscience n'a pas encore eu lieu partout. »

« Il y a encore un manque de réflexion sur les enfants, les jeunes et leur entourage ».

« Le secteur de l'aide a l'illusion/le réflexe de travailler déjà (suffisamment) de manière participative".

« Le travail participatif manque de créativité et la participation est trop souvent considérée comme une fin plutôt que comme un moyen. »

« La participation n'est pas suffisamment effective dans la formation. Plus généralement, il semble souhaitable que les étudiants, via leur formation (y compris les stages), acquièrent une pensée et une action plus critiques et plus émancipatrices ».

« Face aux enfants, notre culture n'est pas d'appeler un chat un chat. Dans cette situation, comment avoir avec eux des conversations participatives ? »

« Un changement de vision prend du temps. Une formation avec des moments d'évaluation et une intervision serait intéressante ».

« La condition de base : au niveau micro, tout le monde ne participe pas encore ».

« Certains prestataires ne sont pas prêts à entendre ce message. »

« Nous n'en sommes pas encore là. », c'est une culture qui n'existe pas encore, par exemple les médecins qui sont les responsables n'y croient pas. ”

« La participation à tous les niveaux est importante : que l'organisation et la politique elle-même soient participatives, que les prestataires se sentent entendus ».

« Les enfants sont trop souvent considérés comme des patients et non comme des partenaires égaux, on vient d'un système de soins de santé mentale dans lequel on dit que les gens sont « fous ». »

« Certains sont contre, vous n'allez pas les convaincre. »

« Il est difficile de mobiliser des partenaires pour former un groupe de travail sur la participation car ils ne la considèrent pas comme une priorité »

« Les médecins sont contre, nous devons trouver des représentants de l'autorité qui ont une vision positive »

Il est nécessaire de pouvoir bénéficier d'une définition claire : quelle est la signification exacte de la participation ?

Les réseaux expriment le besoin de pouvoir utiliser une définition qu'ils peuvent également transmettre à leurs partenaires. Il y a parfois une confusion entre la signification exacte de la participation et les différentes définitions qui peuvent en être formulées dans un langage familier. Il semble que ce soit un terme qui couvre beaucoup de notions, de sorte que les personnes ne savent plus vraiment ce qu'il signifie. L'absence de définition semble entraîner un manque d'intérêt et être un frein à la mise en place concrète du concept.

« Certains partenaires disent que nous travaillons avec les enfants, et que dès lors, nous travaillons sur la participation... »

Il est nécessaire de disposer d'un cadre clair, d'une vision et de normes de qualité.

Dans le cadre de l'organisation de la participation, outre une définition, il manque également un cadre relatif au contenu et une vision. Les personnes se souhaitent pas ne veulent pas se lancer de manière hasardeuse, ils veulent agir de manière qualitative. Il règne également une incertitude quant aux cadres juridiques.

« Il manque une vision cohérente et un soutien structurel pour rendre la participation évidente et possible en profondeur et donc à tous les niveaux (micro, méso et macro) ».

« Nous avons besoin d'une vision sur les différents secteurs (au sein de l'aide à la jeunesse, mais aussi bien au-delà), afin de ne pas « bricoler » quelque chose chacun de son côté. »

« Qu'est-ce qui est légalement possible dans le cas de la participation de mineurs ? Quelle garantie est nécessaire ? »

« Qu'en est-il du secret professionnel dans le cadre de la participation ? »

Il est nécessaire de prévoir des garanties en cas de risques dans le cadre de la participation des enfants et des adolescents

Les coordinateurs de réseau ont remarqué que les partenaires du réseau et les prestataires sont très réticents à donner la parole aux enfants et aux adolescents. Cette réticence est liée à des craintes et à des angoisses. Il est nécessaire de garantir que la participation est quelque chose de positif et qu'elle est possible. Les personnes ont peur d'exposer les enfants et les adolescents, mais aussi les prestataires eux-mêmes, à des risques. Cette dernière préoccupation est conforme aux risques d'instrumentalisation, qui sont également décrits dans l'avis du Conseil Supérieur de la Santé², et aux risques de non-participation de l'échelle de participation de l'Unicef⁴. Ce dernier point signifie que les actions menées sous le couvert de la participation peuvent être utilisées pour présenter une organisation sous un jour favorable ou pour donner l'impression d'être participative, sans que les voix des enfants et des jeunes soient réellement prises en compte dans les décisions finales.

Sur base d'une considération concernant les compétences mentales des enfants :

« Les enfants peuvent-ils prendre une méta position et dépasser leurs propres expériences, parler au nom des autres enfants ? »

« Les jeunes présentant de troubles mentaux peuvent avoir des difficultés à s'exprimer et peuvent donc ne pas être entendus »".

« Il n'est pas possible de faire participer un jeune adulte à une concertation des parties prenantes, pas même à un comité de réseau, car trop complexe ».

Sur base de la préoccupation concernant la motivation des enfants et des parents :

« Les parents, les enfants et les adolescents sont prêts à participer quand ils suivent un parcours d'aide, mais une fois qu'ils en sont sortis, souvent, ils ne veulent plus rien avoir à faire avec ça ».

« Les parents empêchent également les enfants de participer ».

« Quand des jeunes s'impliquent, comment faire pour qu'ils restent engagés ? »

Sur base de la préoccupation concernant les risques pour les enfants et les adolescents eux-mêmes :

« Peur d'une stigmatisation supplémentaire pour le jeune en termes, par exemple, de diagnostic ».

« Les enfants sont en pleine croissance, peuvent-ils participer à une réunion ? Peuvent-ils venir sans leurs parents ? Quel effet cela a-t-il sur l'enfant ? »

Il est nécessaire de mettre en place des « bonnes pratiques », c'est-à-dire une méthodologie spécifique à la participation des enfants et des adolescents

Les coordinateurs de réseau s'inquiètent de la manière dont la participation peut réellement être adaptée aux besoins des enfants et des adolescents, car ils ne considèrent pas « le copier-coller » des modèles de participation des adultes comme possible et souhaitable. Ces dernières années, la participation aux réseaux de soins en santé mentale pour adultes a été fortement marquée par le recours à des experts du vécu. C'est une méthode de travail qui, selon les coordinateurs de réseau, ne peut pas être transposée telle quelle au travail avec les enfants. Cette vision rejoint également le plaidoyer en faveur d'une approche axée sur le développement, telle que décrite dans la première partie du rapport.

Dans le secteur de la santé mentale, on connaît peu les méthodes de participation des enfants et des adolescents aux niveaux méso et macro. Tant les coordinateurs que les partenaires du réseau demandent des informations à ce sujet. Ils osent quelques initiatives qui ne semblent pas bien fonctionner et ils veulent plus d'exemples de méthodes participatives. Il y a des idées, mais la question de savoir comment mettre en œuvre ces méthodes de manière véritablement structurelle dans le secteur des soins en santé mentale régionaux semble être une grande question.

« Nous pensons qu'un message numérique (par exemple des vidéos YouTube) est le meilleur moyen d'informer et d'atteindre les jeunes. En outre, fournir aux réseaux des outils constitue un élément important de ce processus pour promouvoir la participation et pour traduire la parole des enfants et des adolescents de manière adaptée. »

« En termes de formation, les réseaux croient fermement au fonctionnement des Discovery Colleges ».

« Qu'en est-il des méthodes de réunion, comment organisez-vous les réunions pour qu'elles soient adaptées aux enfants ? »

« Les patients sont invités à remplir des questionnaires, mais tout le monde ne croit pas à ce type d'outil. Parfois, vous obtenez des informations peu subtiles, par exemple, qui est positif répondra et qui est négatif ne répondra pas. Et que faisons-nous de ces informations ? Les outils à l'attention des enfants sont, de toute façon, très limités ».

« Qui décide à quoi les enfants et les adolescents peuvent participer ? »

« Comment assurer la représentation ? Comment parler, par exemple, devant tout le monde et pour toute la province ? »

« Où se trouvent les jeunes ? »

« Dans le secteur de la santé mentale, cette question est peut-être trop inspirée des pratiques des réseaux pour les adultes, sans prendre en compte les spécificités des enfants ».

« Il est nécessaire de travailler à proximité des enfants, dans les lieux où ils se rendent fréquemment ».

Il est nécessaire d'entendre la parole des enfants et des adolescents eux-mêmes

Une lacune majeure signalée par les coordinateurs de réseau est que les enfants eux-mêmes ne savent pas comment ils envisagent la participation et comment ils souhaitent participer. Il n'existe pratiquement pas d'études scientifiques sur le sujet. Pour convaincre les personnes de commencer à travailler de manière participative, il faut que les enfants eux-mêmes en soulignent l'importance. On est demandeur d'entendre l'avis des enfants et des adolescents à ce sujet.

« Important pour la journée d'étude : travailler avec des témoignages, qu'ils écoutent vraiment la voix des jeunes ».

« Nous immerger dans les expériences des enfants et des adolescents »

« Nous devons sensibiliser les jeunes et les professionnels à la santé mentale au sens large, par les jeunes eux-mêmes ».

Il est nécessaire de disposer de modèles de mise en œuvre utilisables et réalisables

Les coordinateurs de réseau indiquent qu'avant de mettre en œuvre un modèle, il est important de prendre en compte le contexte local.

« Ne vous contentez pas d'adopter un modèle étranger, la politique ci-dessus doit être adaptée à la situation actuelle ».

Il faut du temps et des ressources

Les coordinateurs de réseau soulignent qu'ils ont besoin de plus de temps et de ressources pour pouvoir réellement mettre en place la participation. Certains réseaux ont prévu un budget à cet effet, mais même dans ce cas, il s'avère la mise en place d'initiatives participatives prend beaucoup de temps. Des ressources humaines et financières sont nécessaires à cette fin. Les réseaux demandent davantage de formation théorique et pratique afin de faire participer réellement les enfants et les adolescents. Certains réseaux demandent à un coach d'aider à guider la mise en œuvre de la participation.

« Nous avons besoin de ressources pour des experts du vécu, pour l'organisation de plateformes structurelles où les enfants peuvent se rencontrer, pour la formation à la participation ».

« Nous devons être en mesure de prévoir un budget suffisant pour rémunérer les enfants et les adolescents pour leur contribution. »

« On ne dispose pas des moyens nécessaires pour rémunérer le personnel et rétribuer les enfants et les adolescents qui participent (bénévolement) à une activité participative ou organiser des groupes de rencontre, etc. »

« Nous avons besoin d'un collaborateur à temps plein qui ne travaille que sur la participation. »

« Si les personnes doivent faire cela en plus de leur travail habituel, il ne sera pas possible de la faire. »

II.4. CONCLUSION

Dans la vision publique de la nouvelle politique de santé mentale, la *participation et l'implication des enfants et des adolescents, et leur entourage*, sont essentielles, aux niveaux micro, méso et macro. Étant donné que les « réseaux de soins en santé mentale des enfants et des jeunes » sont responsables de la politique globale et du développement de la nouvelle politique de santé mentale dans les organisations de leur région, ils se doivent de proposer une élaboration participative de cette politique. Dans ce contexte, une enquête a été menée auprès des réseaux sur l'état des lieux des pratiques participatives au sein des réseaux, la vision que les réseaux eux-mêmes ont de la participation, les questions et les difficultés qu'ils rencontrent dans l'élaboration de la participation et les besoins identifiés au niveau de l'organisation de la participation dans les réseaux.

D'après les résultats de cet inventaire, on peut généralement dire qu'il existe encore peu de pratiques participatives structurelles permettant aux usagers mineurs et à leur entourage (macro-niveau) de participer à l'élaboration de la politique des réseaux. Au niveau des établissements de soins, il n'existe pas de vue d'ensemble exhaustive de l'organisation qui organise la participation de telle ou telle manière (niveau méso). Plusieurs coordinateurs de réseau sont convaincus de l'importance de la participation, car elle rend les prestataires plus conscients de leurs actions professionnelles et leur donne une meilleure chance de bénéficier d'une aide sur mesure appropriée et plus rapide. Ils considèrent la participation comme faisant partie d'une vision d'empowerment, dans laquelle la participation a un effet responsabilisant et déstigmatisant et contribue ainsi à une approche préventive des troubles de santé mentale chez les enfants et les adolescents.

L'enquête menée auprès des réseaux fait apparaître, très clairement, un certain nombre d'obstacles, qui sont regroupés dans le présent rapport en huit besoins globaux. Les difficultés commencent souvent par l'absence d'une *culture participative dans les soins en santé mentale* : lorsque la culture n'est pas encore participative, que ce soit parmi les prestataires ou les organisations, il semble très difficile de commencer à mettre en œuvre un travail participatif. De plus, il est nécessaire *d'avoir une bonne définition de la participation*. Le terme participation semble être devenu être un terme qui recouvre beaucoup de notions, ce qui implique que les personnes n'ont pas suffisamment de connaissance pour mettre en œuvre un travail participatif. Outre une définition, il manque également *un cadre relatif au contenu et une vision* sur lesquels baser l'organisation de la participation. Les personnes ne veulent pas se lancer de manière hasardeuse, ils veulent agir de manière qualitative. Il règne également une incertitude quant aux cadres juridiques. Les personnes qui s'occupent des enfants semblent avoir besoin de *garanties* : on s'inquiète de la capacité mentale des enfants à participer, de la motivation des enfants et des parents, et des risques éventuels pour les enfants. L'incertitude et la crainte de commencer ont également fait apparaître un besoin évident de bonnes pratiques, d'une *méthodologie claire* : on ne sait pas par où et comment commencer et on ne se sent pas suffisamment compétent, on n'a pas les compétences nécessaires pour lancer un processus participatif avec les enfants et les adolescents. Le « copier-coller » de modèles de participation des

adultes n'est ni possible ni souhaitable. On veut partir du contexte des enfants et formuler le besoin d'être aidé par les enfants et les adolescents, on veut entendre *la voix des enfants et des adolescents eux-mêmes*. Une lacune majeure signalée par les coordinateurs de réseau est que les enfants eux-mêmes ne savent pas comment ils envisagent la participation et comment ils souhaitent participer. De plus, les coordinateurs de réseau identifient le besoin de *modèles de mise en œuvre réalisables*. Les coordinateurs de réseau indiquent qu'il est important de prendre en compte le contexte local avant de mettre en œuvre un modèle. Dans cette optique, ils formulent le besoin de *plus de temps et de ressources* afin de pouvoir s'engager réellement dans la participation.

RÉFÉRENCES :

1. *Guide vers une nouvelle politique de santé mentale pour les enfants et adolescents* SPF, 2015.
2. *Participation des enfants et adolescents dans le domaine des soins de santé mentale* Avis n° 9458. Conseil Supérieur de la Santé, 2019.
3. *Cliëntenparticipatie in beeld: Inventarisatie praktijkvoorbeelden van cliëntenparticipatie*. K. Sok et al, 2009.
4. Roger A. Hart (1992). *Childrens participation, from tokenism to citizenship*. UNICEF.

PARTIE III.
EN SAVOIR PLUS ?

Avis et rapports

Guide vers une nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents (2015)

https://www.psy0-18.be/images/Guide_0-18/GUIDE-EA_definitif_20150330.pdf

La Convention relative aux droits de l'enfant (1989)

<https://www.unicef.org/fr/convention-droits-enfant/texte-convention>

Avis Conseil Supérieur de la Santé 9458 Santé mentale et jeunes (2019)

<https://www.health.belgium.be/fr/avis-9458-sante-mentale-et-jeunes>

Les soins psychiatriques pour adolescents en Europe: situation actuelle, recommandations et lignes directrices par le réseau ADOCARE (2015)

<http://www.adocare.eu/wp-content/uploads/2015/12/ADOCARE-FR-2015.pdf>

La Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada : Une perspective axée sur les jeunes. Commission de la Santé mentale de Canada (2015)

<https://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/media/3588>

'Norme de qualité pour l'engagement des jeunes'. Centre d'excellence de l'Ontario en santé mentale des enfants et des adolescents (2020)

<https://www.cymh.ca/Modules/ResourceHub/?id=64172b4d-af0d-432a-8d66-880ba2292486&lang=fr>

Conceptual Framework for Measuring Outcomes of Adolescent Participation. UNICEF (2018)

<https://www.unicef.org/media/59006/file>

ADVIES 1706 Advies Psychisch Welzijn. Vlaamse Jeugdraad (2017)

<https://vlaamsejeugdraad.be/nl/adviezen/psychisch-welzijn>

Rapport 'ERVARINGSKENNIS IN BELEID'. Movisie (2018)

<https://www.movisie.nl/publicatie/ervaringskennis-beleid#:~:text='Ervaringskennis%20in%20beleid'%20is%20een,een%20werktuol%20en%20een%20filmpje.>

Rapport Project 'Ervaringen rond Geestelijke Gezondheid bij jongeren'. vzw Cachet (2019)

<http://cachetvzw.be/uploads/file/files/rapport-takecare-2019.pdf>

Rapport: 'Op naar een ondersteuningsaanbod participatief werken voor professionelen in de jeugdhulp' SAM vzw (2019)

https://www.rechtspositie.be/sites/default/files/documents/eindrapport_participatie_jeugdhulp_ikv_actieplan.pdf

Instruments

Vademecum 'LA PARTICIPATION DES ENFANTS AUX DÉCISIONS PUBLIQUES' l'Observatoire de l'Enfance, de la Jeunesse et de l'Aide à la Jeunesse de la Fédération Wallonie-Bruxelles (2014)

[https://oejaj.cfwb.be/fileadmin/sites/oejaj/uploads/Hors_PublicationsTravaux/Documents/CIDE/Participation des enfants en FWB/La participation des enfants et des jeunes aux decisions publiques/VadeMecum_PED_def_1_.pdf](https://oejaj.cfwb.be/fileadmin/sites/oejaj/uploads/Hors_PublicationsTravaux/Documents/CIDE/Participation_des_enfants_en_FWB/La_participation_des_enfants_et_des_jeunes_aux_decisions_publiques/VadeMecum_PED_def_1_.pdf)

Aan de slag met beleidsparticipatie van kinderen en jongeren: Een reflectie-instrument voor beleidsmakers. Kenniscentrum Kinderrechten (2016)

https://www.keki.be/sites/default/files/publications/KeKi%20beleidsadvies%202016-2_Reflectie-instrument_final%20pdf.pdf

Video's

Making our voices heard (2012): Kevin, from an Action for Children Participation Group, speaks about how he and other young people have been involved in the Children and Young People's IAPT project, and why it's important.

[Making our voices heard](#)

Altogether Better Charter film (2018): Altogether Better is a youth-led charter developed by 240 young people across England, and outlines what young people expect from their mental health and wellbeing services. This film shows how Youth Access supported the production of the charter. (2018)

[Altogether Better Charter film](#)

Du pain sur la planche : Le point de vue des jeunes sur les pratiques axées sur le rétablissement. Commission de la santé mentale de Canada (2017)

<https://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/media/3975>

Les 3 webinaires (voir PARTIE I de ce rapport) qui ont été donnés dans le cadre de ce projet pilote peuvent être visionnés à nouveau à l'adresse suivante :

<https://www.health.belgium.be/fr/agenda/participation-des-enfants-et-des-adolescents-et-de-leur-entourage-aux-soins-en-sante-mentale>

Les films avec des voix d'enfants réalisés dans le cadre du projet seront très prochainement disponibles en tant que films YouTube sur le site du SPF, avec les titres suivants :

- **Participation of children and adolescents and mental health policy** ("Participation des enfants et des adolescents à la politique de santé mentale")
- **Participation of children and adolescents: what makes a good caregiver?** ("Participation des enfants et des jeunes : qu'est-ce qui fait un bon soignant ?")
- **Participation of children and adolescents : the importance of mental health information** ("Participation des enfants et des adolescents : informations sur la santé mentale")
- **Participation of children and adolescents in the care process** ("Participation des enfants et des jeunes au processus de soins")