

RECHERCHE ÉTHIQUE IMPLIQUANT DES ENFANTS

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN



Centre for Children
and Young People



Childwatch
INTERNATIONAL
RESEARCH NETWORK

unicef 
Office of Research



115

ÉTUDES DE CAS

L'un des principaux objectifs d'ERIC consiste à partager des récits, des expériences et des apprentissages sur les questions et problèmes éthiques qui façonnent la recherche impliquant des enfants et des jeunes. Des chercheurs ont relaté, dans leurs propres mots, des études de cas afin de susciter chez les autres une réflexion critique sur quelques-unes des questions les plus difficiles et les plus contestées sur le plan éthique qu'ils aient rencontrées. Ces études de cas, tirées de différents textes internationaux et de paradigmes de recherche variables, sont utilisées pour mettre en évidence les processus à appliquer afin de développer la réflexion éthique et d'améliorer la pratique éthique dans la recherche impliquant des enfants. Les chercheurs sont invités à utiliser leur propre expérience et les contextes dans lesquels ils travaillent comme grille de lecture.

Étude de cas 1 : Mise en œuvre de l'éthique de la recherche internationale dans les réalités complexes des contextes locaux : la pauvreté, la valeur culturelle de l'hospitalité et chercheurs essayant de « ne pas nuire », au Pakistan

Historique et contexte :

Dans de nombreuses cultures mondiales, l'hospitalité est une valeur incontournable. C'est le cas au Pakistan. L'éthique de l'hospitalité sous-entend que les invités sont traités avec grand respect et honneur et que les hôtes feront de leur mieux pour donner leur temps et leur aide aux visiteurs. Les invités reçoivent du thé, des collations et parfois même un repas complet en l'honneur de leur visite. On attend de l'invité qu'il accepte gracieusement cette hospitalité, souvent après un premier refus du bout des lèvres.

Grâce à mon travail avec différentes organisations au Pakistan, j'ai eu la possibilité de visiter des maisons, des écoles et des collectivités dans différentes régions du pays avec les autres membres de l'équipe de recherche. Lorsque nos équipes de recherche visitent des maisons et des écoles au Pakistan, nous sommes accueillis avec un sens aigu de l'hospitalité. Les familles et les responsables de l'école préparent ou prennent des dispositions pour que soient servis des rafraîchissements à tous les membres de l'équipe de recherche qui leur rendent visite.

Défi éthique :

Cette valeur de l'hospitalité est très forte dans les communautés pakistanaïses – même si et peut-être particulièrement si ces familles et ces écoles ont des difficultés financières. Le fait d'offrir des rafraîchissements peut exercer une pression financière sur les familles et les écoles qui ont déjà du mal à joindre les deux bouts. Dans les écoles, la fourniture de rafraîchissements nécessite souvent de faire sortir des classes les enseignantes et les étudiantes pour préparer et servir des rafraîchissements aux visiteurs.

Toutefois, le fait de refuser l'hospitalité des familles et des communautés – même de manière aimable et respectueuse – risque d'être perçu négativement. Dans le meilleur des cas, ce refus sera ressenti comme superficiel (l'étiquette culturelle suppose que vous disiez d'abord non avant d'accepter) et, dans le pire des cas, comme irrespectueux, voire arrogant. Il peut affecter négativement les relations avec les communautés, limitant la bienveillance et l'ouverture des participants potentiels à l'égard de la recherche et leur volonté de partager leur temps et leurs perspectives dans le processus de recherche. De même, le fait d'offrir et d'accepter du thé et des rafraîchissements offre un espace culturel familier et un moment au cours duquel une conversation et une interaction informelles peuvent s'installer, simplifiant certaines des formalités entourant le processus de recherche tant pour les participants éventuels à la recherche que pour l'équipe de recherche.

Nos équipes de recherche ont été confrontées à ce problème. Nous avons ressenti à quel point le principe éthique de respect des valeurs et des normes culturelles peut entrer en contradiction avec le principe éthique de « ne pas nuire » prôné par la recherche.

Nous devons opérer un choix entre les possibilités suivantes. Nous pouvions accepter gracieusement l'hospitalité des familles et des écoles tout en sachant la charge que cela représente. Nous avons également envisagé d'accepter l'hospitalité mais d'offrir une compensation pour les inconvénients (par exemple, donner de l'argent pour couvrir les coûts des rafraîchissements ou du thé) – mais des membres de la communauté nous ont dit que cela pourrait être perçu comme insultant. Nous pouvions également refuser catégoriquement l'accueil des familles et des écoles mais en courant le risque d'être considérés comme inamicaux ou irrespectueux.

Choix opérés :

Nous avons décidé que nous essaierions de refuser poliment la nourriture et les rafraîchissements en invoquant « la politique de l'organisation », si nécessaire, de manière à ce que les membres individuels de l'équipe de recherche ne soient pas perçus comme irrespectueux de l'hospitalité des communautés.

C'était plus facile à dire qu'à faire. Malgré notre refus insistant mais poli précisant que nous ne pouvions accepter ni nourriture ni rafraîchissement, les familles et les représentants de l'école nous en ont offert tout de même, nous plaçant devant le fait accompli. Peut-être notre refus a-t-il été considéré comme superficiel et faisant partie de l'étiquette culturelle. Une fois l'énergie dépensée et les coûts engagés, il eût été discourtois de notre part de refuser. Parfois, nous avons juste accepté un biscuit et avons laissé le reste intact – dans l'espoir que d'autres, y compris les enfants, pourraient manger plus tard.

Cette question fait partie de celles auxquelles d'autres chercheurs et moi-même restons confrontés. Notre réponse à la question continue d'évoluer à mesure que nous comprenons et que nous abordons les attentes et les relations culturelles. Nous essayons d'expliquer, dès l'abord, que nous ne pouvons pas accepter du thé ou des rafraîchissements. Parfois cela fonctionne, mais le plus souvent, on nous offre tout de même des rafraîchissements. Quoi qu'il en soit, nous offrons un cadeau de remerciement à la fin de la visite. Nous ne présentons pas celui-ci comme une compensation mais plutôt comme un gage de remerciement. Nous essayons de faire en sorte que le cadeau soit quelque chose que les participants à la recherche apprécieront et qui, sur le plan financier, soit équivalent ou supérieur aux dépenses financières qu'ils ont consenties. Par exemple, dans une école, il nous arrive d'offrir un sac de matériel scolaire comme des crayons, des gommes et des crayons de couleur pouvant être utilisé par les enfants et les enseignants.

Réflexion et questionnement introspectifs :

Il peut être difficile de concilier l'éthique de la recherche, considérée comme universelle, aux réalités complexes des contextes locaux dans lesquels les recherches sont menées. Comment gérer le fait que les normes et les valeurs culturelles sont parfois en contradiction avec l'éthique de la recherche ?

La présente étude de cas est un exemple de la manière dont l'éthique de la recherche peut être complexe dans les cultures dans lesquelles l'accueil a une grande valeur. Non seulement, l'hospitalité met à rude épreuve les familles et les communautés qui nous hébergent, mais il est également souvent difficile pour les familles et les communautés de refuser leur consentement lorsque des hôtes sont entrés dans leur maison ou leur communauté. Si l'accueil et l'aide à un invité est une attente, voire une exigence culturelle, comment peut-on être certain que le consentement est vraiment volontaire ? Ce postulat s'applique en particulier au cas des enfants. L'éducation des enfants comporte les mêmes valeurs d'accueil et d'aide aux hôtes et, de plus, ils respectent leurs aînés. Dans ce contexte, un enfant peut-il réellement refuser de participer à un entretien ou à une autre activité de recherche ? S'ils ne peuvent pas refuser, leur consentement ou leur assentiment est-il réellement volontaire ?

Comment concilier, d'une part l'éthique de la recherche et le processus de recherche et, d'autre part les attentes et les normes culturelles au sein desquelles se jouent les interactions et les relations ?

Cette question peut-elle être débattue ouvertement et honnêtement lors d'une réunion avec les représentants de la communauté et les aînés ? Existe-t-il un comité d'éthique local ou faut-il en créer un pour discuter et donner des conseils sur ces questions à la lumière des réalités locales et des valeurs et normes culturelles ?

Par : Sadaf Shallwani, Department of Applied Psychology & Human Development, Ontario Institute for Studies in Education, Université de Toronto.

Étude de cas 2 : Faciliter les avantages prospectifs lorsqu'un participant souffre d'une maladie dégénérative et ne peut donner son consentement.

Historique et contexte :

Très souvent, un enfant souffrant d'une grave affection neurodégénérative figée ou évolutive ne peut donner son consentement explicite à la recherche. L'âge de l'enfant et la gravité de son état neurologique évolutif peuvent rendre le consentement impossible. Les affections neurodégénératives sont extrêmement rares, elles sont encore souvent très mal comprises et nécessitent une gestion par un centre de soins tertiaire ou quaternaire capable de poser un diagnostic adapté et de gérer la situation ultérieurement. Cette gestion est souvent très complexe et touche aux frontières de la compréhension.

Les professionnels de la santé impliqués dans la gestion de ces enfants sont confrontés à un dilemme : accepter le statu quo ou s'efforcer d'apporter un changement qui profitera, à l'avenir, aux autres cas en renforçant les connaissances que l'on a de l'affection grâce aux recherches menées.

Défi éthique :

Il est fondamental de mettre au point une base de connaissances concernant les causes et la pathologie clinique évolutive des états dégénératifs afin de faciliter la gestion de ces cas dans l'avenir.

Le défi éthique consiste à savoir si :

- a) Une telle démarche doit vraiment être entreprise étant donné que la gestion médicale est un défi en soi, sans avoir à jouer ce rôle supplémentaire.
- b) Il faut tempérer les attentes, quoique compréhensibles, par la réalité que ces découvertes, si elles se produisent généralement de façon fortuite, imposent néanmoins d'importants investissements en temps et un vaste travail de fond.
- c) Les réponses, quelles qu'elles soient, joueront généralement un rôle très limité, voire inexistant, pour l'enfant concerné.
- d) Il faut continuer la recherche lorsque le consentement de l'enfant n'a pas été et ne peut être obtenu.

Choix opérés :

- Limiter les investigations aux nécessités cliniques et de recherche et s'il existe une possibilité d'obtenir des résultats sur la base d'une littérature empirique antérieure ou sur des preuves cliniques solides, plutôt que de mener une exploration pure. Autrement dit, la recherche doit reposer sur une solide justification scientifique ou clinique.
- Tenir un registre médical minutieux portant sur de nombreuses années, incluant la photographie et l'imagerie médicale.

ISBN : 978 8865 220 34 4

UNICEF Office of Research - Innocenti
Piazza SS. Annunziata, 12
50122 Florence, Italie
Tél : (+39) 055 20 330
Fax : (+39) 055 2033 220
florence@unicef.org

www.unicef-irc.org