

RECHERCHE ÉTHIQUE IMPLIQUANT DES ENFANTS

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN



Centre for Children
and Young People



Southern Cross
University

Childwatch
INTERNATIONAL
RESEARCH NETWORK

unicef 
Office of Research

UNIVERSITY
of
OTAGO

Te Whare Wānanga o Ōtago
NEW ZEALAND

55

NOTE D'ORIENTATION ÉTHIQUE : CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

L'obtention du consentement des parents/gardiens et des enfants est essentielle à la relation de recherche et constitue une preuve du respect de la dignité des participants à la recherche, de leur capacité à exprimer leurs points de vue et de leur droit de se faire entendre dans les matières qui les touchent. Le consentement éclairé est un accord explicite qui impose que les participants soient informés et qu'ils comprennent la recherche. Ce consentement doit être donné volontairement et doit être renégociable, de telle sorte que les enfants puissent se retirer à n'importe quelle étape du processus de recherche.

LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

EXIGENCES DES MEILLEURES PRATIQUES

- Obtenir le consentement de tous les enfants participant à la recherche.
- S'assurer que les enfants soient pleinement informés quant à l'objet de la recherche et sur leur implication.
- Respecter la décision des enfants quant à leur participation à la recherche, y compris leur désaccord ou leur refus de participer.
- Examiner attentivement les points forts et les limites de l'obtention du consentement des parents.
- S'assurer que les enfants (et les autres) comprennent que leur consentement est négociable et qu'ils peuvent à tout moment se retirer de la recherche.
- Concevoir la procédure de consentement de manière à ce qu'elle prenne en compte l'évolution des capacités de l'enfant ainsi que le contexte global de la recherche.
- Obtenir des conseils localement pour vérifier si le consentement éclairé doit également être obtenu auprès des dirigeants ou représentants de la communauté.

CONSIDÉRATIONS CLÉS

L'obtention du consentement des parents/gardiens et des enfants constitue une preuve du respect de leur dignité, de leur capacité et de leur droit à prendre des décisions dans les matières qui les touchent.

L'obtention du consentement des parents/gardiens et des enfants fait habituellement partie du processus de recherche (Powell *et al.*, 2011). Il constitue la pierre angulaire de la relation de recherche et reflète d'importantes considérations éthiques sous-jacentes, parmi lesquelles le respect de la dignité individuelle de chaque participant à la recherche, c'est-à-dire, de sa capacité et de son droit à prendre des décisions relatives aux matières qui le concernent. Ce principe consiste à respecter les connaissances des participants quant à leur propre situation et à leurs capacités d'évaluer les risques potentiels liés à leur participation à la recherche et à reconnaître que les enfants sont peut-être les mieux placés pour évaluer les risques pour eux-mêmes (Laws et Mann, 2004). Ce respect est l'un des rouages essentiels de la responsabilité des chercheurs de respecter le droit de l'enfant de **ne pas être d'accord**, c'est-à-dire, de refuser sa participation ou de se retirer à tout moment et de donner la priorité à son souhait même si ses parents ou d'autres personnes souhaitent qu'il participe. L'obtention du consentement éclairé des participants est également une preuve d'honnêteté car le chercheur n'a pas dupé les participants à propos de la recherche ou à propos de la nature de leur relation.

Le consentement éclairé a quatre fonctions principales : le consentement implique un acte explicite (par exemple, un accord verbal ou écrit), le consentement ne peut être donné que si les participants sont informés et ont compris la recherche, le consentement doit être donné volontairement et sans contrainte et le consentement doit être renégociable de telle manière que les enfants puissent se retirer à n'importe quel stade du processus de recherche (Gallagher, 2009). Ces quatre fonctions principales, souvent difficiles à mettre en œuvre, sont expliquées ci-dessous.

Le consentement implique un acte explicite

Parmi d'autres questions, les chercheurs doivent décider qui participera à l'acte de consentement et comment il sera signifié. La complexité éthique de la recherche impliquant des enfants est particulière car les relations qui se nouent sont multiples : il s'agit davantage d'une triade (au lieu d'une dyade participant/chercheur) se composant du chercheur, de l'enfant participant et de ses parents ou gardiens. Le fait d'obtenir directement le consentement de l'enfant pour sa participation à la recherche apporte la preuve que l'on respecte son autonomie et ses droits humains. Le droit des enfants de participer aux décisions qui les affectent est un droit humain fondamental souligné dans deux des articles clés de la CIDE, à savoir les articles 12 et 13.

Le consentement parental (ou consentement du tuteur/gardien) est également généralement requis pour la participation des enfants à la recherche. Le droit des enfants de donner leur consentement de leur propre chef peut être réglementé par la loi. Par exemple, en Norvège, les jeunes âgés de seize à dix-huit ans sont généralement autorisés à donner leur propre consentement, mais les parents en sont informés, en fonction de la nature de la recherche proposée. S'ils sont âgés de moins de seize ans, les enfants peuvent donner leur consentement dans des circonstances spéciales, tandis que les enfants de moins de douze ans doivent obtenir le consentement actif de leurs parents avant d'être invités à participer (E. Backe-Hansen, communication personnelle, 12 octobre 2012). Vu que le consentement parental est fréquemment exigé, les chercheurs sont parfois confrontés à un double impératif éthique : s'assurer que les enfants puissent librement choisir de participer (en respectant leur autonomie) et reconnaître la responsabilité parentale de veiller à la sécurité et au bien-être de leurs enfants (Munford et Sanders, 2004).

En outre, les chercheurs sont parfois obligés d'obtenir le consentement d'un éventail d'adultes présents dans la vie des enfants (par exemple, les conseils scolaires, les directeurs d'école, les enseignants, les dirigeants/chefs de la communauté, les professionnels de la santé et les travailleurs sociaux) et de négocier toute une hiérarchie de contrôles (Hood, Kelley et Mayall, 1996), avant d'obtenir l'autorisation d'approcher les enfants concernant leur participation à la recherche. Dans certains contextes culturels, l'accent mis sur le consentement individuel de participation à la recherche est en contradiction avec les coutumes culturelles et sociétales, dans lesquelles le droit de donner un consentement et de transmettre des connaissances est une préoccupation collective, impliquant la famille au sens large et la communauté (Suaalii et Mavoa, 2001). La consultation à l'échelon local est par conséquent l'un des aspects importants pour déterminer qui, en plus des enfants eux-mêmes, doit être approché au sujet de la participation des enfants à la recherche. Parmi les facteurs à examiner lors de la consultation locale, citons le sujet de la recherche. Par exemple, il peut s'avérer plus approprié de définir des limites quant au statut et quant au nombre de personnes dont le consentement est demandé ou qui ont accès aux informations relatives à la recherche, si celle-ci porte sur des domaines tels que la violence contre les enfants, afin d'assurer la sécurité permanente des enfants.

La complexité éthique de la recherche impliquant des enfants est particulière car les relations qui se nouent sont multiples incluant le chercheur, l'enfant participant et ses parents ou gardiens.

La consultation locale est un aspect important pour déterminer qui doit être approché à propos de la participation des enfants à la recherche, tout en tenant compte du sujet de la recherche.

Les enfants doivent recevoir des informations adaptées à leur âge, à leurs compétences, au contexte et à leurs capacités d'évolution.

Le consentement doit être éclairé

Parmi d'autres exigences, la recherche éthique impose que les participants soient informés et comprennent l'activité de recherche, quelle que soit la méthodologie de recherche utilisée. Par conséquent, les enfants doivent recevoir des informations adaptées à leur âge et à leurs compétences, tenant compte du contexte environnemental, des expériences différentes et des capacités d'évolution de chaque enfant [voir la partie 'Contexte' du recueil d'ERIC.] Une approche de la recherche inspirée par les droits de l'enfant et la CIDE « exige que, dans des circonstances appropriées, les enfants aient accès à une information (articles 13 et 17) et au conseil d'adultes (article 5), tandis que leurs opinions sont en devenir, afin de bénéficier d'une aide pour définir et exprimer ce qui deviendra, de ce fait, un point de vue à la fois forgé et éclairé (article 12) » (Lundy et McEvoy, 2012 p. 140).

Les enfants doivent comprendre ce qu'implique la recherche, y compris ses risques et bénéfices potentiels. Les informations fournies aux enfants leur permettent d'opérer un choix sensé quant à leur participation, de préserver leur confiance dans les chercheurs et l'entreprise de recherche et est une preuve de respect (Spriggs, 2010). Si les enfants sont impliqués au même titre que les chercheurs, ces derniers et les enfants, auprès de qui les données sont recueillies, doivent être conscients de l'objectif de la recherche, des avantages et des risques potentiels de leur participation ainsi que du temps qu'ils s'engagent à donner.

D'autres personnes qui donnent leur consentement à la participation des enfants doivent également recevoir des informations sur la recherche. Les parents et les tuteurs peuvent avoir besoin et accueillir favorablement des indications sur le rôle de leur enfant dans la recherche ainsi que sur leurs propres rôle et responsabilités. Il peut être utile de fournir des informations soulignant la capacité des enfants à s'impliquer dans la recherche et aidant les parents à assister leurs enfants au moment de prendre la décision de participer, plutôt que de substituer leurs propres vues ou agissements à leur propre convenance, sauf dans les situations où l'enfant est incapable d'exprimer une opinion ou est particulièrement vulnérable. Pour certains enfants, par exemple les enfants présentant des déficiences particulières, des informateurs mandatés ou des avocats parlant en leur nom et chargés de décider de consentir ou non à leur participation à la recherche, peuvent rendre leur inclusion possible (National Disability Authority, 2009). Toutefois, afin de respecter l'autonomie de l'enfant, l'utilisation d'un informateur mandaté doit être évitée. L'enfant a besoin de donner un consentement éclairé, autant que la personne qui agit comme mandataire, dans la mesure du possible.

Le consentement doit être donné volontairement

L'exigence qui consiste à donner son consentement librement et sans contrainte est dotée de nuances complémentaires dans le cadre de la recherche impliquant des enfants. Vu la nature des relations de pouvoir entre adultes et enfants, il est très difficile de s'assurer que le consentement des enfants est donné librement. [Cette question est examinée plus loin, dans 'Défis que vous pourriez rencontrer']. L'ordre dans lequel et de qui le consentement est obtenu peut avoir des répercussions sur la participation ultérieure de l'enfant, si les enfants se sentent potentiellement contraints ou habilités à cause de la présence ou de l'absence du consentement de leurs parents.

Le consentement doit être renégociable

Le consentement est conceptualisé comme un processus continu tout au long de la recherche (Alderson et Morrow, 2011 ; Hood *et al.*, 1996). Ce processus inclut, sans s'y limiter, l'accord initial de participer avant le début de la collecte des données. Par conséquent, le consentement est considéré comme négociable pendant toute l'activité de recherche, le dissentiment éclairé

L'ordre dans lequel et de qui le consentement est obtenu peut avoir des répercussions sur la participation des enfants.

étant aussi important que le consentement éclairé. Différents paradigmes génèrent différentes périodes au cours desquelles la participation peut être nécessaire. Par exemple, dans les études longitudinales qui se déroulent sur plusieurs années et dans lesquelles les objectifs de recherche peuvent changer sensiblement au fil du temps, le consentement continu ajusté aux capacités d'évolution de l'enfant se justifie sur le plan éthique. De même, dans des contextes de groupe impliquant une recherche qui se poursuit dans le temps, la renégociation du consentement à chaque stade de la recherche constitue un défi éthique permanent. En outre, la négociation du consentement dans des contextes de groupe prend du temps pour garantir que les droits de tous les individus sont respectés en ce qui concerne leur participation à la recherche. Les questions éthiques soulevées par l'obtention d'un consentement éclairé volontaire, lorsque la recherche est menée dans un contexte de groupe, sont discutées dans l'étude de cas de Muireann Ni Raghaille et Robbie Gilligan, à propos d'un projet avec de jeunes demandeurs d'asile résidant en auberge de jeunesse.

Le consentement est négociable tout au long de l'activité de recherche et le dissentiment éclairé est aussi important que le consentement éclairé.

Étude de cas 12 : Obtention du consentement éclairé et volontaire dans un contexte de groupe, par Muireann Ni Raghaille et Robbie Gilligan (voir partie 'études de cas' p. 138).

DÉFIS QUE VOUS POURRIEZ RENCONTRER

Le consentement à participer à une recherche est une considération éthique qui a déjà fait couler beaucoup d'encre (Powell *et al.*, 2012). Toutefois, le sujet continue de poser d'importants problèmes et nécessite une clarification permanente. Si une orientation générale peut être (et a été) donnée dans des directives éthiques, les chercheurs sont invités à examiner chaque étude de recherche individuellement, en tenant compte du contexte local et de l'âge, de la capacité et de la compréhension des enfants pour définir la manière dont le consentement doit être obtenu et signifié. Le sujet de la recherche et les moyens d'obtention du consentement doivent également être examinés à la lumière de considérations sociales, politiques et culturelles s'inscrivant dans le contexte local. L'approche introspective permet d'étudier les problèmes contextuels pertinents et d'adapter la procédure de consentement afin qu'elle rencontre les besoins de toutes les personnes impliquées dans chaque étude.

Tous les enfants sont-ils capables de donner leur consentement ?

La CIDE reconnaît le développement des capacités des enfants (article 5) et il est clair que les procédures de consentement doivent être conçues conformément à celles-ci. Cette adaptation est particulièrement importante car l'âge auquel les enfants sont considérés comme capables de fournir un consentement éclairé pour la recherche est un sujet litigieux, variable selon les pays et en fonction de différents contextes au sein des pays. Les exigences incohérentes et contradictoires, de même que les théories relatives aux capacités des enfants, sont parfois une source de frustration pour les chercheurs (Powell *et al.*, 2011).

Toutefois, les théories défendues dans certains contextes qui prétendent que les enfants manquent de la maturité cognitive et/ou du développement moral nécessaires pour prendre des décisions éclairées quant à leur implication dans la recherche sont mises en question par des études montrant que les enfants, même très jeunes ou ayant des difficultés d'apprentissage, sont en mesure de prendre des décisions éclairées pour autant que les informations appropriées leur soient fournies (Powell *et al.*, 2012). Si ces enfants sont réputés incapables de donner un consentement, leur exclusion du processus de prise de décision renforce l'opinion selon laquelle ils sont dépendants et incompétents (Gallagher, 2010). La réponse à cette question relève sans doute moins de la capacité des enfants de donner un consentement

et probablement plus de la compétence des chercheurs à faire preuve de créativité pour adapter les informations afin de rencontrer les besoins des enfants, tout en veillant à ce que la pratique de la recherche reste rigoureuse.

Vaut-il mieux obtenir le consentement ou l'assentiment des enfants ?

Il est souvent fait référence à l'**assentiment** dans la documentation, en particulier dans les directives biomédicales internationales et nord-américaines (telles que celles examinées par Avard *et al.*, 2011). Certains chercheurs préconisent l'utilisation de l'assentiment ou accord affirmatif de l'enfant, plutôt que du consentement, dans certaines situations. Néanmoins, ces deux notions ne s'excluent pas mutuellement et tant l'assentiment que le consentement peuvent être utilisés au sein de la même étude.

Toutefois, l'utilisation de l'assentiment n'est pas universellement reconnue ou soutenue. Parmi les critiques formulées, relevons le fait qu'elle peut être utilisée : pour faire référence à un accord donné par un mineur qui n'exerce pas, en vertu de la loi, le droit de donner un consentement en dépit des arguments qui soutiennent la compétence des enfants à donner un consentement (par exemple, la **compétence Gillick** en Angleterre et au Pays de Galles), à la place du consentement si les enfants ne comprennent pas parfaitement les questions auxquelles le consentement exige de répondre, ce qui signifie que ces enfants ne sont que partiellement informés, ou encore dans le sens 'du moins ne refuse pas' et, partant, être détournée pour couvrir le souhait des enfants de ne pas participer ou leur refus non verbal (Alderson et Morrow, 2011).

En revanche, l'utilisation de l'assentiment est également préconisée car il permet aux chercheurs de manœuvrer et de transcender les différences de langage, de capacité, les frontières culturelles, sociales et internationales et de pouvoir accéder à l'accord de l'enfant de participer à la recherche (Cocks, 2006). Cette démarche est particulièrement importante car le fait de mettre l'accent sur la compétence a, par inadvertance, entraîné l'exclusion de la recherche de certains enfants, par exemple atteints d'une déficience de langage. Il reste néanmoins important de noter que Cocks soutient que « l'assentiment » n'est pas suffisant, en soi, pour garantir l'intégrité éthique, mais il est complété par le fonctionnement introspectif du chercheur, dans un cadre de réflexion éthique » (p. 249).

Quelle forme matérielle doit prendre le consentement ?

Le consentement implique généralement que le participant fournisse une signature écrite ou une empreinte de pouce, même si, parfois, il ne s'agit que d'un accord verbal. La souplesse des modalités de fourniture des informations et de signification du consentement est essentielle pour les enfants ou pour les parents incapables ou qui ne veulent pas utiliser les méthodes écrites. La signature des formulaires de consentement peut sembler problématique et/ou intimidante pour les personnes physiquement inaptes et pour les populations analphabètes ou particulièrement vulnérables. Par exemple, les immigrés sans-papiers préféreront sans doute ne pas signer de documents. Dans certains contextes culturels, le consentement écrit peut s'avérer hautement problématique si les pratiques écrites sont différentes ou ont d'autres significations liées, par exemple, à la duperie, la domination ou l'abus. Si elles sont tenues de signer un document, certaines personnes peuvent être très embarrassées, voir signer quelque chose qu'elles ne comprennent pas. Des méthodes flexibles et appropriées de fourniture d'informations peuvent être employées [voir 'Comment les chercheurs peuvent-ils s'assurer que les enfants sont pleinement informés ?'] et le consentement peut être donné verbalement ou en mode actif. Dans les situations où les enfants ou les parents ne fournissent pas de consentement écrit, il est important de disposer d'une procédure planifiée et de témoins (ou de moyens de contrôle) afin de vérifier qu'une procédure appropriée a été suivie et de confirmer que l'enfant semble avoir donné son consentement librement.

L'obtention du consentement éclairé peut s'avérer difficile dans la recherche en ligne, en raison de la nature transitoire de nombreux environnements en ligne, de la nature fluctuante de la population de recherche, parfois difficile à identifier, et de la nature indirecte de la relation qui ne permettent pas de garantir que le participant a vraiment bien compris (Jones, 2011). Jones suggère que le consentement éclairé ne peut pas être raisonnablement demandé et obtenu en ligne avant le lancement de la recherche et estime qu'il serait éthiquement plus défendable d'obtenir le consentement éclairé lorsque la recherche est sur le point de diffuser les résultats dont les participants peuvent être informés. Cependant, quelle que soit la complexité supplémentaire liée à la recherche en ligne, il est essentiel qu'un consentement soit obtenu et il convient de l'analyser ainsi que les moyens de s'assurer qu'il est authentique et éclairé.

Comment les chercheurs peuvent-ils s'assurer que les enfants sont pleinement informés ?

Les chercheurs peuvent fournir des renseignements appropriés à l'âge et aux compétences de l'enfant sous forme écrite et verbale, ce que souligne déjà la note d'orientation éthique existante. Plutôt que d'utiliser une forme de langage formelle et scientifique (« jargonneuse »), les chercheurs doivent traduire leurs idées en termes très simples afin de promouvoir et d'améliorer la compréhension des communications entre chercheurs et participants. Des méthodes novatrices d'informer les enfants peuvent également être utilisées. Par exemple, il peut être fait appel à des photographies ou à des clips vidéo pour réduire le recours aux formulaires de consentement écrit. L'étude de cas de Jennifer Thompson fournit un exemple d'utilisation des photographies dans un formulaire de consentement visuel, afin de faciliter le consentement éclairé dans une collectivité présentant des niveaux d'alphabétisation relativement faibles et un accès limité à la technologie.

Étude de cas 13 : Consentement imagé : utilisation de photographies dans un formulaire de consentement visuel, par Jennifer Thompson (voir partie 'études de cas' p. 141).

Il est capital que les enfants disposent d'une source d'information pour un usage ultérieur sur ce à quoi ils ont consenti. Ces informations doivent inclure le sujet de la recherche, le but de la recherche, ce qu'implique la participation, les risques ou avantages potentiels connus par le chercheur, l'option permanente de se retirer et des questions pratiques comme l'endroit où la recherche sera menée et le temps qu'elle durera. En outre, les enfants doivent être informés sur ce que le chercheur compte faire de tout ce qu'ils produiront au cours du processus de recherche y compris, par exemple, des dessins, illustrations et photographies. S'il est prévu que ces produits soient emportés par le chercheur, ceci doit être explicitement expliqué aux enfants et les problèmes de propriété et de reconnaissance doivent être discutés et clarifiés pour obtenir le consentement.

Cependant, le fait de s'assurer que l'information est bien reçue et comprise par les enfants (et leurs parents) peut poser un problème dans la pratique, quel que soit son degré d'exhaustivité. Les inadéquations de compréhension sont probables et difficiles à détecter (Gallagher *et al.*, 2010). Cette inadéquation est particulièrement mise en évidence lorsque le chercheur/investigateur et les enfants participants ne parlent pas la même langue. L'intervention d'interprètes présente des difficultés particulières car elle impose d'évoluer dans une autre couche de communication tout en veillant à ce que le sens de l'information soit bien transmis et reçu. La simple fourniture d'informations (en particulier sous forme écrite) n'est pas suffisante pour assurer la compréhension. Les chercheurs doivent utiliser des moyens spécifiques pour vérifier si les participants potentiels et leurs parents ont bien compris. L'évaluation cognitive des instruments de

L'obtention du consentement en ligne présente des complexités supplémentaires.

Les chercheurs doivent traduire leurs idées en termes simples afin de promouvoir et d'améliorer la compréhension.

recherche peut s'avérer utile, mais même si l'information est fournie et si la compréhension est acquise, il est difficile pour tout le monde, y compris les enfants, les parents et les chercheurs, d'anticiper totalement les résultats de la participation ainsi que la nature des risques ou avantages potentiels. L'étude de cas de Kate McAlpine discute des enjeux liés à l'application des normes éthiques, par exemple lors de l'obtention du consentement éclairé dans la pratique sur le terrain.

Étude de cas 14 : Répondre aux défis éthiques dans le monde réel en menant des recherches avec de jeunes enfants en Tanzanie, par Kate McAlpine (voir partie 'études de cas' p. 145).

Parmi les autres questions à prendre en considération dans les projets de recherche à long terme, comme les études longitudinales, citons notamment celle de savoir s'il existe un besoin pour les enfants de recevoir des informations supplémentaires au fur et à mesure que le projet progresse, en fonction de leur âge et de leurs capacités, afin de renouveler leur consentement à la participation. Certains projets ont clairement défini des phases qui se prêtent à obtenir le consentement de l'enfant à chaque étape consécutive. Cette démarche présente l'aspect important de pouvoir s'assurer que les enfants sont informés du stockage et de l'utilisation de leurs données personnelles au fil du temps et y consentir, notamment en cas d'analyses secondaires des données déjà recueillies.

Qu'en est-il de l'obtention du consentement d'enfants ne participant pas à la recherche en cas d'utilisation de méthodes visuelles ?

En cas d'utilisation de méthodes visuelles avec des enfants, comme la collecte de données impliquant la prise de photos par des enfants, un autre niveau de consentement éclairé est requis car d'autres personnes (y compris des enfants) peuvent apparaître sur les photos prises par les participants (Phelan et Kinsella, 2013). La facette éthique de l'obtention du consentement éclairé liée à l'apparition d'enfants sur les images visuelles peut s'avérer difficile, en particulier si c'est un enfant participant à la recherche qui prend les photos et qui est, de ce fait, dans la position de demander à l'enfant et/ou aux parents leur consentement, en l'absence éventuelle du chercheur. Ceci ajoute une dimension à la tâche déjà complexe de veiller à ce que les enfants et les parents soient pleinement informés, qu'ils comprennent le contexte de la recherche et l'utilisation ultérieure qui pourrait être faite de la photo, par exemple dans des publications, rapports et présentations. Dans une étude réalisée par Phelan et Kinsella (2013), les questions suivantes ont été posées pour formuler le processus d'assentiment pour les enfants : « Pourquoi vous a-t-on demandé de figurer sur une photo ? Que va-t-il vous arriver ? Que va-t-il advenir des photos ? » (p. 83).

Comment les chercheurs peuvent-ils s'assurer que le consentement des enfants est donné librement ?

Comme précisé plus haut, la nature des rapports de force entraîne une difficulté à s'assurer que les enfants exercent un véritable choix quant à leur participation et que leur consentement est donné librement. En effet, « le consentement des enfants doit être examiné à la lumière du cadre de contraintes, d'obligations et d'attentes sur lequel les chercheurs n'ont que peu de contrôle » (Gallagher *et al.*, 2010, p. 479). Par exemple, dans certains contextes, tels que les milieux éducatifs ou médicaux, le respect par les enfants des demandes et exigences de l'adulte ou de l'autorité est souvent contraint. En milieu scolaire, les enfants sont susceptibles de considérer le chercheur comme un visiteur scolaire et de se sentir obligés de coopérer (Gallagher, 2010 ; Hill, 2005). Par conséquent, pour les enfants, il peut s'avérer difficile de refuser une demande de participer à la recherche et, dans ce cas, leur participation s'apparenterait à la coercition (David et Alldred, Edwards, 2001).

Les rapports de force entre adultes et enfants entraînent une difficulté à s'assurer que le consentement des enfants est donné librement.

Des considérations d'ordre culturel, comme les fortes attentes d'obéissance des enfants aux adultes ou la prise de décision collective, exercent un impact sur l'autonomie des enfants et sur leur expression de la volonté de participer ou de refuser la participation à la recherche. Certains chercheurs affirment que l'impact des relations de pouvoir sur leur consentement de participer à la recherche librement donné par les enfants est particulièrement aigu dans les pays en développement, où les enfants sont plus souvent soumis aux adultes et où l'obéissance est fortement enracinée (Clacherty et Donald, 2007). Le consentement des enfants peut être influencé par le désir de montrer du respect pour les adultes qui s'occupent d'eux (Nyambedha, 2008) ou soumis aux relations de pouvoir exercées au sein de la communauté (Ahsan, 2009). En outre, les normes et les traditions culturelles peuvent avoir une incidence significative sur le consentement au point que les chercheurs extérieurs à la communauté ou à la région ignorent ou n'ont pas de certitude quant à la manière d'y répondre avec respect. Par exemple, l'éthique de l'hospitalité est très ancrée dans certaines cultures et peut influencer le consentement et la relation de recherche car ces populations sont incapables de refuser la participation et partagent avec les chercheurs une nourriture ou d'autres choses qu'ils peuvent à peine se permettre [voir étude de cas 1 par Sadaf Shallwani dans le chapitre 'Avantages et inconvénients' de la partie 'Études de cas' de ce recueil].

Les aspects culturels exercent un impact sur l'autonomie des enfants et sur leur manière d'exprimer leur volonté de participer ou leur refus de participer à la recherche.

S'il est capital de fournir aux enfants et aux parents des informations et d'obtenir leur consentement éclairé pour toute recherche, une attention particulière doit être accordée aux études biomédicales et cliniques en relation avec les risques spécifiques. Certains enfants ont vu leurs droits bafoués parce qu'ils ont été soumis, par des entreprises commerciales, à des recherches biomédicales inutiles ou inappropriées sans qu'eux-mêmes ou que leurs parents aient pu donner un consentement complet et éclairé (Comité des Nations Unies relatif aux droits de l'enfant, 2012). Des précautions spécifiques doivent être prises pour obtenir le consentement afin d'éviter tout risque de « méprise thérapeutique » par laquelle les individus ne comprennent pas que le but décisif de la recherche clinique consiste à produire des connaissances généralisables, indépendamment de tout avantage potentiel (OMS, 2011). Ce risque est particulièrement élevé dans le cadre de la recherche clinique si la participation à la recherche peut être perçue par les participants et leurs familles comme une opportunité d'accéder aux soins médicaux, de même que dans la recherche épidémiologique et sociale lorsqu'elle peut être considérée comme une voie d'accès à des services ou des avantages. De même, les enfants et les parents doivent être informés et comprendre que les résultats de la recherche génétique risquent d'être moins sûrs et peuvent impliquer des tests cliniquement non validés, en comparaison avec ceux utilisés dans les procédures cliniques génétiques (Patenaude, Senecal et Avard, 2006).

La nature de la relation chercheur-participant peut également déboucher sur des problèmes potentiels de méprise. Par exemple, dans les études ethnographiques, les enfants peuvent développer des attentes ou nouer des liens d'amitié solides avec le chercheur et donc se sentir chagrinés ou confus quand la participation à la recherche se termine. À cet égard, les chercheurs doivent faire preuve de prudence, en particulier avec les jeunes enfants ou ceux qui sont atteints de certains types de handicaps, par exemple, de troubles de l'apprentissage (Stalker, 2003). Le consentement est donc influencé par les attentes créées et les perceptions irréalistes de résultats bénéfiques.

Le consentement peut être influencé par les attentes créées et les perceptions irréalistes de résultats bénéfiques.

Comment respecter le désaccord des enfants de prendre part à la recherche ?

Le respect des enfants oblige les chercheurs à accepter leur décision quant à leur participation. Ils sont tenus de s'engager activement avec les enfants ainsi que de les aider à exercer leur pouvoir et à refuser la participation s'ils le souhaitent. Ceci a des implications particulières si les travaux de recherche sont menés au sein de groupes de discussion. Si le consentement est obtenu

dans une situation de groupe, il peut s'avérer difficile pour les enfants de marquer leur désaccord en raison des dynamiques sociales et de pouvoir en jeu. Par exemple, l'expression de leur désaccord risque d'entraîner la désapprobation puis l'intimidation ou l'ostracisme de leurs pairs. Les chercheurs peuvent réserver une période informelle, avant le début des activités, pour permettre à ceux qui ne souhaitent pas participer à partir sans être remarqués. Des stratégies peuvent être discutées et répétées avec les enfants, pour les aider à exprimer leur désaccord ou à arrêter leur participation à l'étude de recherche (Ahsan, 2009), par exemple, avec les jeunes enfants, des « panneaux stop » peuvent être utilisés de manière ludique avant les entrevues. Même avec ces stratégies en place, il peut être difficile pour les enfants de mettre un terme à leur participation face à la désapprobation potentielle ou apparente des adultes. Par conséquent, il est important de comprendre les indices visuels, verbaux et non verbaux des enfants afin d'être à l'écoute de toute expression inavouée de malaise ou de désaccord (Ahsan, 2009 ; Cris, Kay et Tisdall, 2002) et d'identifier ces poches de résistance comme des enfants utilisant le pouvoir dont ils disposent pour exprimer leur réponse quant à leur participation à la recherche.

Dans la recherche impliquant des enfants en situation de groupe, on note des conséquences de toute décision individuelle de refuser la participation ou de retirer son consentement.

Dans la recherche impliquant des enfants en situation de groupe, on note des conséquences de toute décision individuelle de refuser la participation de retirer son consentement. La question du consentement, dans les études ethnographiques menées dans un espace confiné, présente des difficultés supplémentaires que l'on ne rencontre pas dans d'autres formes de recherche. Par exemple, si un parent ou un enfant refuse son consentement et si le chercheur reste néanmoins à proximité pour mener la recherche avec d'autres enfants présents. [Voir l'étude de cas 12 par Ni Raghallaigh et Robbie Gilligan dans le chapitre sur le consentement éclairé de la partie 'études de cas' de ce recueil.] Le respect de l'enfant en tant qu'individu suppose que les chercheurs veillent à ce qu'il n'y ait aucune technique de prise de notes ou de collecte de données impliquant l'enfant qui n'a pas donné son accord (par exemple en cas d'interaction avec le reste du groupe). Ceci limite, sans pour autant l'exclure, la collecte de données dans son ensemble, dans ce type de contexte. L'étude de cas de Michael Gaffney discute des enjeux liés à l'obtention du consentement éclairé dans la recherche ethnographique en salle de classe avec des enfants porteurs de handicap.

Étude de cas 15 : Le défi du consentement continu ? par Michael Gaffney (voir partie 'études de cas' p. 147).

Il est donc important que les structures salariales et de rémunération du personnel de recherche sur le terrain ne constituent pas involontairement une incitation perverse d'encouragement du consentement des participants. Par exemple, la rétribution unitaire par entrevue du personnel sur le terrain, plutôt qu'un salaire, peut inciter le personnel à persuader les participants potentiels à prendre part à la recherche (OMS, 2011).

Les signes comportementaux ou verbaux de désaccord doivent être observés attentivement et pris en compte par les chercheurs.

Les signes comportementaux et verbaux de désaccord doivent être examinés attentivement par les chercheurs. Les très jeunes enfants, comme les bébés et les nourrissons à communication préverbale (Dalli et Stephenson, 2010), ou les enfants présentant des déficiences physiques peuvent ne pas être en mesure de s'extraire de situations dans lesquelles ils sont mal à l'aise. Les enfants en mesure de verbaliser peuvent ne pas exprimer une requête explicite de se retirer de la recherche (Spriggs, 2010). Comme l'a souligné Clark (2005), écouter les enfants est un processus actif de communication qui ne se limite pas au langage parlé. Les signes comportementaux de désaccord sont notamment : la passivité, le manque de coopération, l'irritabilité, le silence, les pleurs ou le froncement de sourcils, le regard constamment tourné vers la porte, le manque de contact visuel avec le chercheur et des signes d'ennui comme les bâillements multiples (Keith-Spiegel, 1983). Même en cas d'étude basée sur un questionnaire unique, les enfants peuvent

signaler leur désaccord en n'y répondant pas dans les détails, en donnant des réponses manifestement non pertinentes ou en n'y participant pas à nouveau si l'étude se répète.

Le consentement des parents ou d'un adulte est-il toujours nécessaire dans la recherche impliquant des enfants ?

Les décisions relatives aux pratiques de recherche éthique sont prises au sein d'un contexte culturel, portant également sur les consentements requis (Bogolub et Thomas, 2005) et les exigences habituelles de consentement des parents (ou d'autres adultes) reflètent les conceptions et les préjugés relatifs aux enfants, à l'enfance, aux relations entre les enfants et les parents et la communauté au sens large. Les conceptions contextuelles de la capacité des enfants de donner leur consentement éclairé dans certains pays sont influencées par des conceptualisations de l'enfance qui considèrent les enfants comme immatures et vulnérables. Ceci est particulièrement vrai pour les jeunes enfants. Dans ces contextes, les enfants ne peuvent pas être approchés directement « leur positionnement sociopolitique nécessite que les adultes donnent leur permission » (Hood *et al.*, 1996, p. 126). Par conséquent, la recherche menée dans les hiérarchies institutionnelles, telles que les écoles, peut donner lieu à une tension éthique liée à l'analyse de la capacité d'agir de l'enfant par rapport aux besoins d'obtenir préalablement le consentement des directeurs d'école, des enseignants, des parents et d'autres autorités adultes (Gallagher, 2010). En fonction des contextes, des précautions doivent être prises pour veiller à ce que la focalisation sur la capacité individuelle de donner son consentement n'entraîne pas l'occultation de l'aspect social du consentement. En milieu scolaire, par exemple, la relation de l'enfant avec les parents, les enseignants et les pairs est susceptible d'influencer le processus de consentement (Gallagher, 2010).

Les adultes exerçant une fonction d'encadrement peuvent contrôler l'accès des enfants à la recherche, notamment si les enfants sont considérés comme particulièrement vulnérables, comme les enfants placés en institution et les chercheurs sont invités à établir des relations saines avec les adultes encadrateurs (Bogolub et Thomas, 2005 ; Thomas et O'Kane, 1998). Les chercheurs travaillant avec de jeunes enfants peuvent également être confrontés à une plus grande rigueur pour l'obtention du consentement qu'avec les enfants plus âgés, surtout si le sujet de recherche est considéré comme sensible (par exemple, la violence contre les enfants). Par conséquent, les parents et les autres adultes jouent un rôle significatif dans la limitation de la capacité des chercheurs d'inclure les opinions des enfants et de les faire participer à la recherche (Powell *et al.*, 2011).

Il est extrêmement important de reconnaître que les parents et les autres adultes, dans leur rôle d'encadrement, exercent une fonction capitale et positive dans la protection des enfants contre les préjudices éventuels. Néanmoins, ils peuvent également utiliser leur autorité pour censurer les jeunes (Masson, 2004) et peuvent ne pas toujours avoir à l'esprit l'intérêt supérieur de l'enfant. Si la grande majorité des parents se sent profondément concernée et agit dans l'intérêt de leurs enfants, il arrive que le postulat (consistant généralement à obtenir le consentement des parents) qui veut que les parents agissent dans l'intérêt supérieur des enfants ne se vérifie pas et que les parents de l'enfant formulent des raisons de ne pas vouloir que l'enfant participe, en se fondant sur leurs propres préoccupations ou intérêts. Par exemple, les parents abusifs peuvent ne pas consentir à la participation de leur enfant, en particulier à des études de recherche, de crainte que l'enfant ne révèle l'abus et que le chercheur, ensuite, ne les dénonce aux autorités. L'étude de cas de Lucie Cluver, Franziska Meinck et Mark Boyes aborde les dilemmes rencontrés lors de recherches menées par des enfants atteints du VIH et du sida en Afrique du Sud, concernant l'obtention du consentement éclairé du personnel soignant lorsque les tuteurs étaient indisponibles, incapables ou réticents à le fournir.

Les décisions relatives aux pratiques de recherche éthiques sont prises au sein d'un contexte culturel, portant également sur les consentements requis.

Des précautions doivent être prises pour veiller à ce que la focalisation sur la capacité individuelle de donner son consentement n'entraîne pas l'occultation de l'aspect social du consentement.

Les parents et les autres adultes exercent une fonction capitale et positive dans la protection des enfants contre les préjudices éventuels mais peuvent également utiliser leur autorité pour censurer les jeunes et ne pas avoir à l'esprit leur intérêt supérieur.

Étude de cas 16 : Consentement du personnel soignant concernant la participation de l'enfant à la recherche : accéder et protéger le plus vulnérable, par Lucie Cluver, Franziska Meinck et Mark Boyes (voir partie 'études de cas' p. 150).

Les procédures de consentement passif, par lesquelles les parents ne sont invités qu'à faire savoir aux chercheurs qu'ils ne veulent pas que leur enfant participe, permettent aux chercheurs de court-circuiter l'exigence habituelle du consentement parental et aux enfants de participer et de contribuer à la recherche. Toutefois, il s'agit là d'un domaine litigieux, en particulier pour les jeunes enfants et ceux atteints de déficience décisionnelle. L'éthique de cette démarche a principalement été débattue en relation avec des sujets de recherche sensibles où un contrôle est plus susceptible de s'exercer (Powell *et al.*, 2012). Les comités d'éthique se montrent en faveur du consentement actif ou de procédures avec option de participer qui respectent la vie privée et permettent l'autonomie mais qui, en revanche, ont également pour effet de réduire au silence les enfants qui dépendent de quelqu'un d'autre pour donner leur consentement à la participation (Alderson, 1995).

Dans certains contextes, il y a des raisons valables de ne pas demander le consentement parental.

Certains chercheurs considèrent que le consentement des parents, ou le consentement de ceux qui exercent la fonction parentale, devrait être la règle et non l'exception et que les chercheurs doivent, au cas par cas, faire valoir la raison pour laquelle ce consentement n'est pas nécessaire et non l'inverse. Les arguments valides pour ne pas obtenir le consentement parental peuvent inclure le risque d'occultation des informations communiquées par les enfants ou les situations dans lesquelles l'obtention du consentement est impossible ou inappropriée (voir article ci-dessous).

Qu'advient-il si les chercheurs sont incapables d'obtenir le consentement des parents ?

L'obstacle, déjà complexe, d'obtenir le consentement éclairé des parents ou des gardiens se complique encore, dans certaines situations, par des défis pratiques. Ces derniers peuvent inclure des difficultés d'identification et de localisation des parents ou des tuteurs, les faibles niveaux d'alphabétisation, le scepticisme au moment de signer les documents et la crainte que la signature d'un formulaire de consentement puisse entraîner des risques pour les participants ou leur famille dans certains contextes (Abebe, 2009 ; Clacherty et Donald, 2007 ; Hutz et Koller, 1999).

En l'absence du soutien des parents, la participation des enfants à la recherche devrait être guidée par l'intérêt supérieur de l'enfant et l'implication de défenseurs des droits de l'enfant.

Entreprendre une recherche impliquant des enfants non accompagnés ou orphelins complique singulièrement le problème du consentement. Les conditions dans lesquelles s'inscrit la démarche peuvent inclure l'urgence humanitaire, comme la guerre civile, les conflits, le maintien de la paix ou les catastrophes naturelles. La recherche peut également inclure des enfants non accompagnés qui ont migré pour chercher refuge en raison d'une urgence humanitaire ou pour d'autres raisons. Dans ces situations, les enfants sont particulièrement vulnérables et la recherche peut être motivée par des impératifs politiques ou autres liés à l'époque, aux ressources ou à d'autres contraintes. Par conséquent, à défaut du soutien parental et de leur préoccupation pour le bien-être des enfants, il est capital que le premier facteur de décision quant à la participation des enfants à la recherche soit l'intérêt supérieur de chaque enfant et que les défenseurs des droits des enfants soient impliqués dans le processus de consentement.

Généralement, des gardiens ou tuteurs légaux exercent, en vertu de lois nationales en vigueur, la même responsabilité et les mêmes pouvoirs que les parents. Dans certains cas, l'État peut exercer, à l'égard de ces enfants, une responsabilité qu'il y a lieu de respecter. À cet effet, certaines directives éthiques stipulent une liste en ordre décroissant de personnes dont le consentement ou la renonciation doit être demandé. Des lignes directrices,

préparées par le Conseil de recherche en sciences humaines d'Afrique du Sud (2010) – *Directives en matière de consentement éclairé relatif aux mineurs (y compris les orphelins et enfants vulnérables (OEV))* et parents de substitution – suggèrent, par exemple, l'ordre suivant : parents, tuteurs, parents d'accueil (par ordonnance du tribunal pour enfants), gardiens (en vertu de la Loi sur l'enfance) ou, si le mineur exerce une fonction de gardien dans un ménage dont le chef de famille est un enfant, le consentement doit être demandé à une personne responsable (s137 de la Loi sur l'enfance) ou à un adulte de confiance désigné par le mineur, y compris mais pas exclusivement, un travailleur social, un travailleur communautaire ou un enseignant.

Que faire s'il est inapproprié, voire impossible, d'obtenir le consentement parental pour les enfants ?

Dans certaines situations, il peut s'avérer inapproprié, voire impossible d'obtenir le consentement parental, par exemple lorsque les enfants sont « fugueurs » et sans-abri (Meade et Slesnick, 2002), vivent dans la rue (Richter, Groft et Prinsloo, 2007 ; Vakaoti, 2009), ou sont des mineurs émancipés (King et Kramer, 2008)^{xviii}. Cet état de choses est particulièrement vrai lorsque les enfants susceptibles de participer à la recherche sont plus âgés, par exemple, s'il s'agit de jeunes de plus de 15 ans. Ainsi, certains chercheurs affirment qu'il ne convient pas de demander le consentement parental dans certains contextes, tels que les études de recherche sur des sujets sensibles qui nécessitent la confidentialité pour protéger les jeunes participants. Ceci s'applique, par exemple, aux études relatives à la sexualité (Valentine, Butler et Skelton, 2001) ou à l'usage de drogues (Langhinrichsen-Rohling, Arata, O'Brien, Bowers et Kilbert, 2006). L'obtention du consentement pose des défis particuliers si l'on cherche à faire participer à la recherche des populations de jeunes marginalisés. Dans de tels contextes, le simple fait que d'autres personnes sachent que ces jeunes participent à la recherche peut constituer une violation de leur vie privée et/ou une grave menace, ou être potentiellement dangereux pour eux et les jeunes sont peu susceptibles de répondre aux approches conventionnelles (et relativement publiques) pour donner leur consentement.

Est-il éthique de cacher ou de dissimuler l'objet de la recherche ?

Parmi les considérations éthiques, soulignons la mesure dans laquelle il est admissible (ou pas du tout) de cacher ou de dissimuler certaines facettes de l'objet de la recherche. Il peut exister une tension inhérente chez les chercheurs entre leur volonté de faire en sorte que les participants à la recherche soient parfaitement informés et donnent librement leur consentement et leur souhait de maximiser la participation à la recherche (Hill, 2005). Cette tension apparaît si l'on peut prévoir que la divulgation complète des informations limitera le nombre de personnes susceptibles d'y participer. Certains chercheurs soutiennent que le fait de limiter les informations n'est pas acceptable dans le but d'accroître le recrutement mais qu'il le devient s'il existe de bonnes raisons : par exemple, si la divulgation peut placer les enfants sur la voie d'un préjudice potentiel, si la recherche ne présente que peu de risque pour les participants, si les avantages potentiels justifient la divulgation limitée et le risque possible de faire confiance à la recherche et aux chercheurs et, enfin, si la mesure précise de la divulgation limitée est clairement définie et formulée (Spriggs, 2010). La non divulgation d'informations ou la recherche secrète met en péril les principes éthiques du respect, de la justice et de l'honnêteté. Un large débat éthique est mené sur la question de savoir si le fait de tromper les participants est parfois justifiable (H. Fossheim, communication personnelle, 14 décembre 2011).

La non divulgation d'informations ou la recherche secrète met en péril les principes éthiques du respect, de la justice et de l'honnêteté.

^{xviii} Dans certains pays/États la loi permet aux mineurs d'obtenir l'émancipation légale et d'être traités comme des adultes à des fins juridiques, par exemple, par le mariage ou sur la base d'une demande du mineur ou des parents du mineur (King et Kramer, 2008).

Les procédures de débriefing sont capitales pour toute recherche, mais en particulier si l'on a utilisé la duperie.

La nature et l'usage de la dissimulation dans le cadre de la recherche peuvent varier en fonction du sujet de l'étude, de sa méthodologie et de son paradigme de recherche. Par exemple, dans les observations en milieu naturel, la connaissance par les participants des comportements spécifiques qui seront enregistrés (comme les comportements altruistes – le partage des jouets ou l'aide apportée à un autre enfant) peut modifier les comportements adoptés par les participants et, de ce fait, réduire la validité des conclusions de l'étude. De même, dans certaines expériences, la connaissance par les participants de l'objet de l'étude ou de la question de la recherche, des conditions expérimentales et de la manière dont la notation des variables de résultats sera interprétée, peuvent modifier leurs réponses et potentiellement réduire la validité et les bénéfices des conclusions.

Par exemple, dans la conception de mesures répétées dans lesquelles les participants expérimentent toutes les conditions de l'expérience, le fait qu'ils connaissent les conditions pourrait conduire à la manipulation des réponses, débouchant sur des réponses orientées et des données inexactes. La tension existant entre la fourniture d'un consentement éclairé et la minimisation des préjudices d'une part, et la production de résultats valides avec des effets bénéfiques potentiels d'autre part, doit être examinée avec soin dans un contexte de respect pour la dignité et les droits des enfants participants, par les chercheurs qui envisagent l'utilisation d'un degré quelconque de duperie. La mise à disposition de procédures de débriefing est capitale pour toute recherche, mais en particulier si la duperie a été utilisée. Les chercheurs doivent expliquer aux enfants le but et la procédure de l'étude, les risques et les avantages attendus, d'une manière adaptée à leur âge et à leurs compétences. Les chercheurs doivent également donner aux questions que les enfants posent avant, pendant et après leur participation, des réponses adaptées à leur âge et à leurs compétences et leur fournir un soutien pour tout problème soulevé en cours de participation.

Qu'en est-il de l'utilisation d'informations fournies sans consentement par des enfants à des fins de recherche ?

Une question éthique se pose lorsque les chercheurs souhaitent utiliser des informations fournies par des enfants sans avoir demandé leur autorisation à ceux-ci.

Une quantité importante de connaissances significatives et importantes concernant les enfants et leur vie peut être générée sans impliquer les enfants directement, par exemple, en analysant les registres et autres informations statistiques. Cependant, d'importantes questions éthiques sont soulevées pour les chercheurs qui accèdent ou disposent d'un accès privilégié aux informations des enfants fournies à d'autres fins que celles de la recherche. Ces questions peuvent s'amplifier encore si l'organisation qui détient les données est hautement spécialisée et facilement identifiable. Par exemple, un praticien travaillant dans un service thérapeutique pédiatrique pourrait souhaiter mener une recherche sur la base des dossiers des enfants ou encore des chercheurs pourraient tenter d'utiliser des informations fournies par des enfants lors d'appels aux lignes d'assistance pour les enfants. À son tour, la question se pose de savoir s'il est éthique d'utiliser des informations, par exemple pour une cause comme la sensibilisation aux problèmes auxquels font face les enfants, sans avoir demandé aux enfants qui ont fourni les informations leur permission de le faire. En réalité, il peut s'avérer infaisable de demander à un enfant en pleine crise de détresse si le service pourra, à une date ultérieure, utiliser son cas pour sensibiliser ou influencer le changement. L'une des options ouvertes aux chercheurs consiste, sans avoir obtenu le consentement, à essayer de transformer les cas des enfants en dossiers anonymes. Toutefois, les enfants eux-mêmes peuvent tout de même avoir l'impression que leur expérience, divulguée à titre confidentiel, est utilisée pour influencer d'autres personnes ou à des fins publicitaires.

QUELLE ORIENTATION PEUT-ON TIRER DE LA CIDE EN CE QUI CONCERNE LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ ?

- Les enfants ont le droit de rechercher, de recevoir et de répandre des informations ; ils ont le droit de connaître le sujet de la recherche et ce qu'elle implique. Les adultes ont la responsabilité de s'assurer que les informations sont sensées pour les enfants et ne leur portent pas préjudice (article 13).
- Les enfants ont le droit de donner leur avis sur la recherche et leur participation, d'être entendus par les adultes et à voir leurs opinions prises sérieusement en considération (article 12).
- Les enfants ont le droit de savoir des choses et de partager ce qu'ils pensent avec d'autres, par la parole, le dessin, l'écriture ou de toute autre manière, sauf en cas de préjudice ou d'atteinte à autrui (article 13).
- Les enfants doivent être conscients de leurs droits dans le cadre de la recherche. Les chercheurs doivent connaître ces droits et aider les enfants à en prendre connaissance également (article 42).

QUESTIONS CLÉS

Qui d'autre devez-vous consulter pour impliquer des enfants dans l'étude ?

- Quels adultes, le cas échéant, devez-vous rencontrer au sein de la famille ou de la communauté locale pour comprendre les besoins et les droits des enfants impliqués ?
- De qui devez-vous obtenir le consentement pour que les enfants participent ?
- Quelles informations devrez-vous leur fournir ?

De quelles informations les enfants ont-ils besoin pour consentir à participer ?

- De quelles informations les enfants ont-ils besoin pour envisager de donner leur consentement ?
- Comment trouverez-vous les informations dont ont besoins les enfants ?
- Comment vous y prendrez-vous pour parler de l'étude aux enfants ?
- Quelles procédures ont été mises en place pour éviter que les enfants soient forcés de participer ?
- De quelles autres informations les enfants auront-ils besoin (pour les projets à long terme ou longitudinaux) au fur et à mesure que l'étude progresse, afin de leur permettre de donner éventuellement leur consentement continu, et à quelles étapes ?

Quelle forme devraient prendre les informations fournies aux enfants ?

- Fournirez-vous des informations écrites aux enfants ? Dans l'affirmative, pourquoi ?
- Si vous ne fournissez pas d'informations écrites, comment transmettez-vous les informations ? Pourquoi avoir choisi cette méthode ?
- A-t-on désigné une personne vers laquelle l'enfant (et/ou ses parents) peut se tourner s'il a ou s'ils ont des questions ou des inquiétudes (actuellement et à l'avenir) ?

Les enfants nécessitent-il un soutien supplémentaire pour contribuer à l'étude ?

- Comment identifierez-vous les besoins particuliers de chaque enfant ?
- Comment répondrez-vous à ces besoins ?

Comment évalueriez-vous la compétence des enfants pour fournir un consentement ?

- Comment veillerez-vous à ce que les enfants comprennent ce qu'est le consentement ? Comment aiderez-vous les enfants à comprendre et à apprécier les risques ?
- Comment veillerez-vous à ce que les enfants puissent se retirer sans conséquences négatives ?
- Comment veillerez-vous à ce que les enfants comprennent qu'ils peuvent retirer leur consentement à tout moment sans être pénalisés ?
- Comment prévoyez-vous d'obtenir le consentement éclairé des enfants de leur permettre d'exprimer leur désaccord à différents stades pour des projets à long terme ?

