

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

LE BUREAU DE RECHERCHE DE L'UNICEF

En 1988, le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) a créé un centre de recherche pour soutenir sa campagne en faveur des enfants dans le monde entier, pour identifier et rechercher les domaines actuels et futurs de recherche du travail de l'UNICEF et pour contribuer à faciliter la pleine application de la Convention relative aux droits de l'enfant dans les pays en développement, les pays à revenu intermédiaire et les pays industrialisés. Le Bureau a pour objectif de définir un cadre global pour la recherche et les connaissances au sein de l'organisation à l'appui de ses politiques et programmes mondiaux. Grâce au renforcement des partenariats de recherche avec les principales institutions académiques et des réseaux de développement dans le nord et le sud, le Bureau cherche à mobiliser des ressources et influences supplémentaires à l'appui des efforts de réforme de la politique en faveur des enfants.

Cette publication ne reflète pas nécessairement les politiques, les vues ou les approches l'UNICEF. Les opinions exprimées sont celles des auteurs, contributeurs et/ou éditeurs des études de cas et sont publiées afin d'encourager la poursuite du dialogue sur les droits de l'enfant.

RÉSEAU DE RECHERCHE CHILDWATCH INTERNATIONAL

Le réseau de recherche Childwatch International est un réseau mondial, à but non lucratif, non-gouvernemental d'institutions qui collaborent à la recherche sur les enfants dans le but de promouvoir les droits de l'enfant et d'améliorer le bien-être des enfants du monde entier. En 2010, le Conseil de Childwatch a approuvé la création d'un nouveau groupe d'étude thématique en vue d'entreprendre un projet de portée internationale intitulé Building Capacity for Ethical Research with Children and Young People. Le projet actuel de recherche éthique impliquant des enfants (ERIC) s'est dégagé de ce premier travail qui a identifié le besoin d'information et de ressources pouvant contribuer à une recherche éthique et respectueuse des différents contextes culturels et sociaux.

THE CENTRE FOR CHILDREN AND YOUNG PEOPLE, SOUTHERN CROSS UNIVERSITY, AUSTRALIE

Le Centre for Children and Young People (CCYP) entreprend des activités de recherche, d'éducation et de plaidoyer en vue d'améliorer les politiques et les pratiques relatives au bien-être des enfants et des jeunes. Créé en 2004, le CCYP a acquis une solide réputation sur la scène internationale et en Australie grâce à la qualité et à l'impact élevé de ses recherches. L'approche du CCYP est collaborative - impliquant des chercheurs multidisciplinaires, des décideurs, des praticiens et des jeunes. Les activités du CCYP sont éclairées et guidées par les droits énoncés dans la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant.

CHILDREN'S ISSUES CENTRE, UNIVERSITY OF OTAGO, NOUVELLE-ZÉLANDE

Le Children's Issues Centre a pour but de mener et de diffuser la recherche de la plus haute qualité internationale pour favoriser la compréhension des fondements du bien-être chez les enfants et au sein des familles. Le Centre sert de forum interdisciplinaire pour les chercheurs, les praticiens, les décideurs et les gardiens qui mènent leur recherche de base et la recherche appliquée sur l'amélioration des connaissances sur les enfants, les familles et les contextes dans lesquels ils vivent. Si les travaux du Centre s'orientent sur la recherche, leur but ultime est à la fois pratique et politique.

Des extraits de cette publication peuvent être librement reproduits à condition de dûment mentionner leur provenance.

CITATION RECOMMANDÉE : Graham, A., Powell, M., Taylor, N., Anderson, D. et Fitzgerald, R. (2013). Recherche éthique impliquant des enfants. Florence : Centre de recherche de l'UNICEF – Innocenti.

Les demandes de traduction de cette publication dans son intégralité ou en partie, doivent être adressées à :

Research Facilitation and Knowledge Management,
Centre de recherche de l'UNICEF, florence@unicef.org

Pour plus d'informations et pour télécharger ou commander cette publication ainsi que d'autres, visiter les sites www.unicef-irc.org et www.childethics.com

Réalisation graphique : www.c55.com.au
Mise en page : Strategic Agenda

© Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF)
Septembre 2013

ISBN : 978 8865 220 34 4

Prière d'adresser toute correspondance à :
UNICEF Centre de recherche 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

REMERCIEMENTS

Le projet de recherche éthique impliquant des enfants (ERIC) est une initiative parfaitement concertée, qui s'est enrichi de généreuses contributions en temps et en expertise de membres éminemment respectés de la communauté scientifique internationale et de nombreuses organisations non gouvernementales dont l'engagement partagé pour améliorer la recherche éthique impliquant des enfants a largement bénéficié à ce projet.

Les auteurs du recueil d'ERIC qui composent l'équipe de projet de base sont : Professeur Anne Graham, Dr. Mary Ann Powell, Dr. Donnah Anderson, Dr. Robyn Fitzgerald (de la Southern Cross University, Centre for Children and Young People) et le professeur agrégé Nicola Taylor (de la University of Otago, Children's Issues Centre).

L'équipe du projet tient à souligner le rôle très important joué par le Centre de recherche de l'UNICEF, Innocenti (Gordon Alexander et Marie-Claude Martin) tant pour le financement du projet que pour la précieuse collaboration avec Childwatch International (Robbie Gilligan et Jon-Kristian Johnsen) et notre équipe de recherche à la Southern Cross University, en Australie et l'Université d'Otago, en Nouvelle-Zélande, la production de ces ressources documentaires, y compris l'accompagnement ERIC site Web www.childethics.com. En particulier, nous désirons remercier Bethelhem Ketsela Moulât du Centre de recherche de l'UNICEF, Innocenti pour ses efforts infatigables pour soutenir le développement et la livraison du recueil et du site Web pour le compte de l'Office de la recherche et pour l'aide apportée à chaque étape du projet.

Nous tenons également à remercier Kate Neale du Centre for Children and Young People de la Southern Cross University et Carl Welsby de c55.com.au Consulting pour leur aide précieuse en matière de conception et de montage des matériels imprimés et pour leur référencement sur le site d'ERIC. Remerciements particuliers également à Marie Maxted et Julia Truscott du Centre for Children and Young People pour leur aide assidue à la recherche.

Le développement des ressources d'ERIC a nécessité une vaste consultation internationale

et nous voulons aussi exprimer notre gratitude à toutes les personnes concernées, parmi lesquelles :

Participants à la réunion de planification à Londres :

Priscilla Alderson, Gordon Alexander, Elisabeth Backe-Hansen, Janet Boddy, Hallvard Fossheim, Marilyn Freeman, Robbie Gilligan, Jon-Kristian Johnsen, Kitty Jurrius, Anne Trine Kjørholt, Virginia Morrow, Bethelhem Ketsela Moulât, Nurmeen Murad, Geeske Strating et Joseph Tesha (réunion présidée par Anne Graham et Nicola Taylor)

Groupe consultatif du projet :

Tatek Abebe, Perna Banati, Jasmina Byrne, Claudia Cappa, Patrizia Faustini, Hallvard Fossheim, Petra Hoelscher, Marie-Claude Martin, Andrew Mawson, Kate McAlpine, Virginia Morrow, Bethelhem Ketsela Moulât, Mónica Ruiz-Casares et Vanessa Sedletzki.

Les personnes qui ont revu les ébauches du texte, formulé des commentaires et soutenu le projet à ses différents stades :

Jeffry Acaba, Jo Aldridge, David Alnwick, Patricia Ames, Elisabeth Backe-Hansen, Nikola Balvin, Cesar Bazan, Aida Bekić, Jean-Nicolas Beuze, Samuel Bickel, Michael Bourdillon, Emma Brathwaite, Joanna Busza, Judy Cashmore, Angela Chaudhuri, Frankie Chen, Kang Chuyun, Andrew Claypole, Claire Cody, Massa Coulibaly, John Davis, Norma Del Rio, Theresa Diaz, Judith Diers, María Claudia Duque-Páramo, Mathijs Euwema, Silvia Exenberger, Maya Faisal, Becky Fauth, Paul Flanagan, Marilyn Freeman, Robbie Gilligan, Maria Herczog, Mark Hereward, Malcolm Hill, Karin Heissler, Marie Hirtle, Nashaat H. Hussein, Kitty Jurrius, Salote Kaimacuata, Jyothi Kanics, Annefrida Kisesa-Mkusa, Anne Trine Kjørholt, Dorothee Klaus, Hilde Lauwers, Eve Leckey, Caroline Leeson, Brenda A. LeFrancois, Sebastián Javier Lipina, Judith Loveridge, Anne-Claire Luzot, Morag MacLean, Bernadette J. Madrid, Francesca Meloni, Yehualashet Mekonnen, Emily R. Munro, Ute Navidi, Claire O'Kane, Ricardo Pires, Dominique Pierre Plateau, E. Poirot, Gina Porter, Shirley Mark Prabhu, Lorraine Radford, Sally Robinson, Elsbeth Robson, Paz Olivera Rodríguez, Cécile Rousseau, Justine Sass,

Dominique Louise Sbardella, Bettina Schunter, Shekhar Shah, Sadaf Shallwani, Bandana Shrestha, Anne B. Smith, Tuot Sovannary, Spyros Spyrou, Paola Storch, Erika Strand, Ramya Subrahmanian, Diane Swales, Kitty Te Riele, Joachim Theis, Nigel P. Thomas, Kay Tisdall, Alison Twycross, la section de la protection de l'enfance de l'UNICEF à New York, Mia Urbano, Robin Van Kippersluis, Andrea Verdasco, André Viviers, Rebecca M.M. Wallace, Mike Wessells, Jean Whyte, Andrew Williams, Maggie Wilson, Pamela Wridt, Wang Yan, Dongbao Yu, Xu Yuanyuan.

Les personnes qui ont participé aux études de cas :

Jo Aldridge, Mark Boyes, Angela Chaudhuri, Lucie Cluver, Ruth Evans, Silvia Exenberger, Clare Feinstein, Michael Gaffney, Robbie Gilligan, Kitty Jurrius, Berni Kelly, Caroline Leeson, Sebastián Lipina, Hilde Lauwers, Clare Lushey, Jude MacArthur, Mary Catherine Maternowska, Kate McAlpine, Franziska Meinck, Virginia Morrow, Emily Munro, Ute Navidi, Muireann Ni Raghalligh, Claire O'Kane, Lorraine Radford, Elsbeth Robson, Mónica Ruiz-Casares, Kathryn Seymour, Sadaf Shallwani, Jennifer Thompson, Andrew Williams.

Enfin, nous tenons aussi à remercier Cinzia Iusco Bruschi et Patricia Arquero Caballero du Centre de recherche de l'UNICEF, Innocenti, ainsi que Theresa Crawford et l'équipe des services de recherche de l'Université de Southern Cross, qui ont permis, grâce à leur indispensable soutien administratif, de mener le projet à son terme.





CONTEXTE 1

Qu'est-ce que ERIC?	2
Structure du recueil d'ERIC	3
À qui s'adresse le recueil d'ERIC ?	4
Historique et procédure	5
Âge de l'enfant	7
L'éthique et le droit	8

PHILOSOPHIE 11

Principes éthiques fondamentaux sur lesquels se base ERIC	15
---	----

CHARTRE ÉTHIQUE 21

NOTE D'ORIENTATION POUR LA RECHERCHE ÉTHIQUE IMPLIQUANT DES ENFANTS 25

Introduction à la note d'orientation d'ERIC	26
Avantages et inconvénients	29
Exigences des meilleures pratiques	30
Considérations fondamentales	30
Défis que vous pourriez rencontrer	40
Orientation à tirer de la CIDE en ce qui concerne les avantages et les inconvénients ?	50
Questions clés	51
Le consentement éclairé	55
Exigences des meilleures pratiques	56
Considérations fondamentales	56
Défis que vous pourriez rencontrer	59
Orientation à tirer de la CIDE en ce qui concerne les avantages et les inconvénients ?	69
Questions clés	69
Vie privée et confidentialité	73
Exigences des meilleures pratiques	74
Considérations fondamentales	74
Défis que vous pourriez rencontrer	77
Orientation à tirer de la CIDE en ce qui concerne les avantages et les inconvénients ?	84
Questions clés	84
Païement et indemnisation	87
Exigences des meilleures pratiques	88
Considérations fondamentales	88
Défis que vous pourriez rencontrer	89
Orientation à tirer de la CIDE en ce qui concerne les avantages et les inconvénients ?	92
Questions clés	92

SOUTIEN AUX CHERCHEURS 95

Formation et compétences des chercheurs	96
Sécurité du chercheur	98
Comités d'éthique	98

PRÉLIMINAIRES 103

Planification et préparation	104
Conception et méthodes de recherche	108
Collecte de données	109
Analyse, rédaction et diffusion	112

ÉTUDES DE CAS 115

Avantages et inconvénients 116

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 par Sadaf Shallwani 116

Étude de cas 2 : Faciliter les avantages prospectifs lorsqu'un participant souffre d'une maladie dégénérative et ne peut donner son consentement par Andrew Williams 118

Étude de cas 3 : Le travail avec des interprètes dans un environnement culturellement sensible par Silvia Exenberger 120

Étude de cas 4 : L'impact de l'information partagée au sein des groupes de travail sur les relations entre les enfants par Hilde Lauwers 121

Étude de cas 5 : Problème d'inclusion et de représentation avec des enfants chercheurs en Ouganda par Clare Feinstein et Claire O'Kane 123

Étude de cas 6 : Entretien avec des enfants sur des questions sensibles liées à la violence : les instruments et les procédures d'enquête sur la violence contre les enfants

offrent-ils des mesures adéquates pour protéger les enfants de 13 à 17 ans ? par Mary Catherine Maternowska 125

Étude de cas 7 : Découvertes fortuites réalisées au cours d'une recherche en imagerie cérébrale par Sebastián Lipina 127

Étude de cas 8 : Dilemmes liés au traitement de la détresse au cours d'entretiens avec des enfants par Elsbeth Robson et Ruth Evans 130

Étude de cas 9 : Trouver le juste équilibre entre la protection et la participation : que faire lorsque les services de suivi ne sont pas aisément disponibles ? par Mónica Ruiz-Casares 131

Étude de cas 10 : Dilemmes à l'école : comment et quand soutenir l'intégration des élèves porteurs de handicap par Jude MacArthur 133

Étude de cas 11 : Discuter d'éthique avec des enfants par Kitty Jurrius 135

Le consentement éclairé 138

Étude de cas 12 : obtention du consentement éclairé et volontaire dans un contexte de groupe par Muireann Ni Raghallaigh y Robbie Gilligan 138

Étude de cas 13 : Consentement imagé : utilisation de photographies dans un formulaire de consentement visuel par Jennifer Thompson 141

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 145

Étude de cas 15 : Le défi du consentement continu ? par Michael Gaffney 147

Étude de cas 16 : Consentement des soignants concernant la participation de l'enfant à la recherche : assister et protéger le plus vulnérable par Lucie Cluver, Franziska Meinck et Mark Boyes 150

Vie privée et confidentialité 152

Étude de cas 17 : Maintien de la confidentialité des réponses et prévention des préjugés liés à la désirabilité sociale grâce à une méthode innovante : utilisation de l'isoloir dans la recherche sur les mariages précoces, y compris les mariages d'enfants par Urvashi Wattal et Angela Chaudhuri 152

Étude de cas 18 : Interroger des enfants porteurs de handicap en présence d'un parent par Berni Kelly 154

Étude de cas 19 : Protection de l'enfance et de la confidentialité : mesure des expériences de violence, de maltraitance et de négligence des enfants par Lorraine Radford 156

Étude de cas 20 : Recherche par les pairs et les jeunes vivant ou ayant vécu en foyer d'accueil par Clare Lushey et Emily Munro 158

Paieement et indemnisation 162

Étude de cas 21 : Considérations éthiques lors de l'utilisation de mesures d'incitation dans la recherche sur la jeunesse par Kathryn Seymour 162

Étude de cas 22 : Paiement dans différents contextes : comment le paiement peut-il refléter les considérations locales ? par Virginia Morrow 164

CONCLUSION 167

RESSOURCES 171

Glossaire terminologique 172

Références 178

Examen d'autres directives éthiques 188



CONTEXTE

Ce recueil fait partie d'un projet international intitulé Recherche éthique impliquant des enfants (ERIC). ERIC a été motivé par la préoccupation internationale commune de mettre à l'honneur la dignité humaine des enfants et de respecter leurs droits et leur bien-être dans toute recherche, indépendamment du contexte. Afin d'atteindre cet objectif, le recueil d'ERIC sert d'outil pour générer la pensée critique, le dialogue introspectif et la prise de décision éthique ainsi que pour contribuer à l'amélioration de la pratique de recherche impliquant des enfants à travers les différentes disciplines, les points de vue théoriques et méthodologiques et les contextes internationaux. L'accent est mis sur la nécessité d'une approche introspective de l'éthique de la recherche qui favorise les relations dynamiques et respectueuses entre chercheurs, enfants, familles, collectivités, organismes de recherche et autres intervenants. Par conséquent, le contenu de ce recueil d'ERIC va bien au-delà des approches normatives, afin d'encourager un engagement plus critique sur les questions éthiques et les pratiques de la recherche contemporaine dans l'ensemble des multiples secteurs et contextes nationaux et internationaux dans lesquels elles s'appliquent.

CONTEXTE DU PROJET DE RECHERCHE ÉTHIQUE IMPLIQUANT DES ENFANTS (ERIC)

ERIC a été développé pour soutenir tous les chercheurs, les personnes et les organisations impliquées dans la recherche entreprise avec ou ayant potentiellement une incidence sur les enfants. Le projet concerne les chercheurs mais aussi tous les membres des équipes de recherche, quelles qu'elles soient, ainsi que les organismes de recherche, les autres intervenants et les comités d'éthique de la recherche.

QU'EST-CE QUE ERIC?

Le projet de Recherche éthique impliquant des enfants, ou **ERIC**, se concentre sur l'aide apportée aux **chercheurs** et autres intervenants pour mieux comprendre ce que signifient la planification et la conduite d'une **recherche** éthique impliquant des enfants et les jeunes dans les différents contextes^{i,ii} géographiques, sociaux, culturels et méthodologiques. Par « recherche impliquant des enfants », on entend toute recherche à laquelle participent des enfants – directement ou indirectement par l'intermédiaire d'un représentant – quel que soit leur rôle ainsi que la méthodologie ou les méthodes utilisées pour collecter, analyser et communiquer les données ou informations. À cet effet, ERIC veille à garantir la dignité humaine des enfants et à respecter leurs droits et leur bien-être dans toute recherche, indépendamment du contexte.

L'accent est mis en particulier sur la valeur, l'importance et la légitimité de la recherche qui recueille les opinions et les perspectives des enfants et des jeunes. Bien des choses ont été écrites sur l'importance légitime et sur la manière dont ces recherches peuvent être abordées, notamment avec les très jeunes enfants et d'autres personnes considérées comme vulnérables, sur les questions identifiées comme sensibles, en utilisant un éventail d'outils et de méthodes de recherche. Pourtant, de nombreux chercheurs se sentent fort isolés dans leurs activités de recherche, en particulier lorsqu'il s'agit de prendre des décisions éclairées sur des questions complexes, comme celle de maintenir un équilibre entre la protection des enfants et le souhait de les voir participer à la recherche.

Ce recueil, au même titre que le site Web associé (voir : <http://childethics.com>), a été spécialement conçu pour fournir un référentiel riche en ressources et en informations fondées sur des faits, afin de guider et d'améliorer la recherche impliquant des enfants. Ces documents sont également destinés à encourager la réflexion critique, le dialogue et la collégialité dans l'ensemble de la communauté scientifique internationale. Pour y parvenir, il est extrêmement important de garder à l'esprit que ce sont les attitudes, les valeurs, les croyances et les hypothèses de tous les **acteurs** impliqués qui façonnent en fin de compte l'expérience de recherche beaucoup plus que ne pourrait le faire toute documentation ou tout aide-mémoire. En renforçant l'engagement à mener une recherche éthique, le recueil et le site remettent en question et étoffent la compréhension des enfants et des jeunes impliqués dans la recherche, y compris quant à leur manière d'appréhender leur propre enfance.

Par « recherche impliquant des enfants », on entend toute recherche à laquelle prennent part les enfants, directement ou indirectement, dans différents contextes de recherche, y compris mais sans s'y limiter en menant des activités d'évaluation, de suivi et de mise en œuvre.

STRUCTURE DU RECUEIL D'ERIC

Le recueil d'ERIC se compose de neuf parties :

1. La présente partie, intitulée « contexte », qui précise le but et explique l'historique et le cadre du projet ERIC.

2. La « philosophie », qui expose la logique gouvernant le développement du recueil d'ERIC et du site Web connexe et apporte des précisions sur les principes éthiques qui les sous-tendent.

3. La charte d'éthique, déclaration d'intention comprenant sept engagements, s'adresse aux chercheurs et autres intervenants qui mènent une recherche impliquant des enfants et qui s'engagent à s'acquitter de leur responsabilité d'entreprendre des recherches éthiques, sans distinction de contexte. Elle a été rédigée pour inspirer et unifier les chercheurs au niveau international autour de ces engagements fondamentaux dont le but est de revaloriser le statut, les droits et le bien-être de tous les enfants.

4. La note d'orientation d'ERIC, qui identifie les questions éthiques fondamentales soulevées par la recherche impliquant des enfantsⁱⁱⁱ. Elle est structurée afin de motiver, notamment, les chercheurs à adopter une pensée critique concernant :

- les considérations éthiques relatives à leur recherche impliquant des enfants ;
- les défis qui se posent et auxquels il n'existe pas de réponse claire ;
- les questions présentant une pertinence et une raison d'être tout au long des différentes phases du processus de recherche.

La note d'orientation d'ERIC n'est pas conçue comme un règlement procédurier mais plutôt comme un cadre général et un outil capable de générer un dialogue introspectif dont le point de départ est constitué par un profond respect pour la dignité humaine et le désir d'améliorer le statut des enfants de la manière préconisée par la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (**CIDE**). La note d'orientation d'ERIC invite les chercheurs à aborder toute la complexité des problèmes éthiques rencontrés, avec leurs facettes culturelles, sociales, religieuses, politiques et économiques spécifiques. Pour l'essentiel, elle est conçue pour mieux connecter les chercheurs avec les valeurs, les attitudes, les croyances et les hypothèses auxquelles ils tiennent tacitement, tout en reconnaissant la manière dont celles-ci façonnent les décisions qu'ils prennent au sein du processus de recherche.

5. Le soutien au chercheur, qui traite de certains problèmes rencontrés par les chercheurs, y compris leur bien-être et leur sécurité, et qui formule des suggestions de soutien dans les contextes de formation et de supervision ainsi que des mécanismes d'examen éthique.

6. Les « préliminaires » comportant une série de questions à envisager par les chercheurs au moment de planifier la recherche, compte tenu des principes éthiques et des études de cas basés sur des défis et évoqués dans le recueil (voir point 7 ci-dessous). Il est essentiel que les questions éthiques soient prises en compte dès l'origine de tout projet de recherche, de manière à être incluses dans la planification des ressources, du budget et de la chronologie. Il est également fondamental que la réflexion éthique se poursuive tout au long du projet de recherche, de la conceptualisation de l'axe de recherche à son impact après **diffusion** impact. Ceci contribuera à faire en sorte que les problèmes soient abordés au fur et à mesure de leur apparition et, par conséquent, à positionner la recherche afin qu'elle reste éthique dans son intégralité. Au même titre que les questions fondamentales soulevées dans le document d'orientation d'ERIC (voir point 4 ci-dessus), des

ERIC invite les chercheurs à aborder toute la complexité des problèmes éthiques rencontrés, avec leurs facettes culturelles, sociales, religieuses, politiques et économiques spécifiques.

La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant de 1989 est un traité relatif aux droits de l'homme établissant les droits civiques, politiques, économiques, sociaux, sanitaires et culturels des enfants.

Il est essentiel de tenir compte des questions éthiques dès l'origine et tout au long du processus de recherche, de sa conceptualisation à sa diffusion.

questions supplémentaires liées aux phases de recherche spécifiques sont incorporées dans cette partie.

7. Les études de cas qui fournissent des exemples de défis éthiques et visent à aider les chercheurs à aborder de manière critique le genre de questions et d'incertitudes rencontrées par les autres chercheurs, car celles-ci peuvent présenter des similitudes avec leur propre expérience et/ou offrir un moyen de résoudre des dilemmes analogues. L'étude de cas fait face à différents contextes internationaux et différents domaines thématiques et les paradigmes de recherche sont utilisés pour illustrer les processus susceptibles d'être employés pour développer une réflexion déontologique et améliorer les pratiques éthiques.

8. La conclusion qui fournit un aperçu succinct des questions fondamentales dans le recueil, replacées dans le contexte plus vaste du projet ERIC, et qui invite les chercheurs à poursuivre leur travail à leur sujet et à continuer de collaborer à l'élaboration de pratiques de recherche éthiques.

9. Les ressources, qui constituent la dernière partie du recueil et comprennent un glossaire terminologique et un résumé annoté d'autres directives éthiques publiées.

ERIC ne s'adresse
pas seulement aux
chercheurs.

À QUI S'ADRESSE LE RECUEIL D'ERIC ?

Le recueil d'ERIC a été mis au point pour venir en aide à tous les chercheurs, individus et organisations impliqués dans la recherche entreprise avec ou ayant une incidence potentielle sur les enfants. Sont visés notamment les chercheurs, tous les membres des équipes de recherche, les organismes de recherche, les autres intervenants et les comités d'éthique^{iv}. On considère que le recueil sera utile aux néophytes en matière de recherche impliquant des enfants, comme les étudiants et les chercheurs en début de carrière, ainsi qu'aux chercheurs plus expérimentés et autres membres de la communauté de recherche chevronnés ou non dans la recherche liée aux enfants. Le champ d'application s'étend aux chercheurs ne travaillant pas spécifiquement avec les enfants, mais dont la recherche peut avoir une incidence sur la vie et le bien-être des enfants.

ERIC se veut un outil utile aux comités d'éthique de la recherche engagés dans le processus d'examen et d'approbation des projets soumis par les chercheurs. Il peut, en outre, être utile aux décideurs et aux organismes qui commanditent la recherche impliquant des enfants car les politiques et les pratiques fondées sur des éléments concrets qui défendent les droits et le bien-être des enfants, nécessitent une recherche de qualité soutenue par une réflexion éthique.

ERIC est pertinent pour
de vastes domaines
de recherche et au
sein de divers secteurs
s'inscrivant dans
différents contextes
locaux et internationaux.

L'approche proposée par ERIC est pertinente pour de vastes domaines de recherche s'inscrivant dans différents contextes locaux et internationaux. Ces domaines peuvent inclure des enquêtes sur la santé des enfants, les besoins humanitaires, les politiques d'éducation, la protection et l'aide sociale ainsi que la pauvreté, la recherche concernant la nutrition, l'eau et l'assainissement, de même que les initiatives évaluatives et de recherche sur la politique en amont. Elle est pertinente dans tous les contextes de recherche, y compris les activités d'**évaluation**, de suivi et de mise en œuvre. ERIC est applicable tant aux **recherches qualitatives** et **quantitatives**, englobant toutes les méthodologies, allant des enquêtes à grande échelle auprès des ménages et des études longitudinales à la recherche ethnographique. En d'autres termes, l'approche d'ERIC est fondamentale pour toute recherche impliquant directement ou indirectement des enfants.

ERIC a été élaboré pour soutenir la **réflexivité** des chercheurs et des autres intervenants dans les décisions et les mesures qu'ils prennent, tout au long du processus de recherche. Dans sa signification la plus élémentaire, la « réflexivité » se réfère à la capacité de tout un chacun d'être conscient et de rendre compte de ses actions (Phillips, 1988). Ceci implique que la réflexivité peut être « à la fois une compétence et une vertu – un processus par lequel la connaissance tacite peut être rendue explicite » (Moore, 2012, p. 67) et, par la suite, partagée. En d'autres termes, être réflexif exige d'être capable de se détacher de ce que l'on fait et « d'y réfléchir comme à un problème » (Flyvbjerg, cité dans Emslie, 2009, p. 419).

Un tel engagement réflexif dans un contexte d'amélioration de la recherche éthique impliquant des enfants requiert, de la part des chercheurs, qu'ils analysent des questions importantes parmi lesquelles :

- si la recherche est nécessaire et doit être entreprise ;
- leur volonté et leur capacité de mener cette recherche ;
- les hypothèses concernant l'enfance et les enfants ;
- l'impact de leur propre expérience et de celle des enfants ;
- les disparités en matière de pouvoir et de statut entre eux-mêmes et les enfants participant à la recherche.

Il n'y a pas de réponse facile ni de solution toute prête à la matière complexe de la recherche éthique impliquant des enfants. Cette recherche n'est pas menée en vase clos mais elle est, à l'instar des autres entreprises, soumise à des contraintes et à des limites liées au financement, aux ressources, à la dynamique des rapports de force et, d'une manière plus générale, au cadre de gestion. Par conséquent, le projet ERIC met explicitement l'accent sur l'importance que revêt le renforcement de la réflexion et de la collaboration entre chercheurs de différentes disciplines, travaillant avec des enfants dans un large éventail de contextes.

Le recueil d'ERIC et son site, outils essentiels et propriété collective de la communauté des chercheurs, sont directement disponibles et ouverts à tout public. Le contenu a été développé en collaboration avec des chercheurs de tous horizons afin d'être pertinent dans de multiples secteurs et contextes géographiques ou culturels, sans pour autant perdre de vue que la vaste portée de ce contenu impose certains défis et limitations. En effet, il se fonde sur des directives nationales et internationales existantes édifiées pour des secteurs, des régions ou des orientations méthodologiques spécifiques^v.

ERIC s'avérera plus utile s'il est utilisé en association avec un document d'orientation complémentaire mis au point pour un organisme, un secteur et/ou des exigences professionnelles spécifiques. Ces exigences peuvent prendre la forme de directives éthiques existantes et de codes de conduite auxquels les chercheurs se conforment dans le cadre d'une recherche ou d'une compétence professionnelle. Les organisations et les secteurs peuvent également développer leurs propres documents complémentaires spécifiant leurs conditions organisationnelles ou sectorielles particulières. L'approche d'ERIC souscrit à ces deux démarches.

HISTORIQUE ET PROCÉDURE

ERIC est un projet conjoint de l'Office of Research et Childwatch International de l'UNICEF, le Centre for Children and Young People de la Southern Cross University (Australie) et le Children's Issues Centre de l'Université d'Otago, en Nouvelle-Zélande.

La « réflexivité » se réfère à la capacité de tout un chacun d'être conscient et de rendre compte de ses actions.

Il n'y a pas de réponse facile ni de solution toute prête.

Le recueil d'ERIC et son site sont des outils essentiels et la propriété collective de la communauté des chercheurs.

ERIC est une invitation permanente à partager, à participer et à remettre en question la recherche expérimentale.

L'éthique fait référence aux normes bien établies du bien et du mal stipulant comment les humains doivent se comporter, généralement en termes de droits, d'obligations, d'avantages pour la société, d'équité ou de vertus spécifiques. L'éthique englobe également l'étude et le développement de nos propres normes éthiques à travers un examen permanent de nos croyances et de notre comportement moral.

Le projet ERIC a nécessité environ deux années de recherche et de consultation avec la communauté scientifique internationale. ERIC découle d'un besoin avéré d'associer les chercheurs et les autres intervenants de la recherche, en grande partie motivés par l'ambition de mener une recherche qui favorise au lieu d'entraver la dignité, les droits et le bien-être des enfants.

L'un des principes de base d'ERIC est l'invitation permanente aux chercheurs à partager leurs expériences, leurs questions, leurs préoccupations et leurs histoires personnelles relatives à leur engagement en matière d'**éthique** de recherche. Le partage d'expériences et d'histoires personnelles est capital pour l'humanité : c'est une tâche incontournable dans notre vie éthique, parce que les histoires personnelles ouvrent un espace de contestation et de possibilités (Kearney, 2002).

À ce jour, les chercheurs et les autres intervenants ont partagé leurs expériences et leurs histoires personnelles grâce à un certain nombre d'activités clés d'ERIC dont :

- **Une enquête internationale** sur les questions d'ordre éthique menée en 2010 afin de connaître les points de vue des chercheurs poursuivant des recherches impliquant les enfants dans différents contextes et disciplines sociaux et culturels. Deux cent cinquante-sept participants dans 46 pays y ont répondu (Powell, Graham, Taylor, Newell et Fitzgerald, 2011).
- **Une assemblée de 17 experts spécialisés en recherche sur les enfants et les jeunes** s'est tenue à Londres en juillet 2011. Elle portait sur une enquête et une analyse documentaire relatives à l'éthique de la recherche impliquant des enfants et a encouragé le débat sur les enjeux, les lacunes et les préoccupations qui requièrent l'attention plénière et constante de la communauté de la recherche internationale. Les participants à la réunion ont convenu même si l'importance de l'éthique de recherche impliquant des enfants et les jeunes est aujourd'hui largement acceptée, force est de constater que le besoin d'élaborer une charte internationale et un document d'orientation éthique se fait de plus en plus pressant, tout en accordant une attention accrue aux grandes questions de gouvernance éthique, de formation et d'accès aux ressources disponibles.
- **Une consultation par courriel de la communauté de recherche internationale**, entreprise, en décembre 2011, par le biais de réseaux en ligne/Internet réputés a annoncé le projet et a exhorté le public à faire part de ses commentaires et informations sur les problèmes et initiatives éthiques pertinents pour la rédaction d'une charte internationale et d'une note d'orientation éthique. Un total de 66 réponses a été reçu par les chercheurs travaillant dans tout un éventail de contextes, leur permettant de partager leurs expériences, questions, ressources et propositions de s'impliquer davantage dans un dialogue international sur la meilleure voie à suivre pour rédiger cette charte d'éthique et ce document d'orientation éthique.
- **Un groupe consultatif d'experts sur le projet** s'est réuni en avril 2012 à l'Office de recherche de l'UNICEF. Il était composé d'éminents chercheurs internationaux afin de fournir une rétroaction et un document d'orientation sur les ébauches de la charte d'éthique et la note d'orientation éthique.
- **Un vaste processus de consultation** a été mené auprès de 400 chercheurs et autres intervenants dans un large éventail de régions et d'organisations de la scène internationale sur le projet de charte d'éthique et de document d'orientation éthique. La consultation a permis de rassembler de nombreux commentaires émanant d'environ 100 personnes ou organisations, qui à leur tour, ont insisté

sur la nécessité d'étendre le recueil d'ERIC, le site connexe ainsi que le développement d'activités de formation ciblées.

En outre, le projet d'ERIC a également nécessité :

1. Une cartographie détaillée des chartes et directives existantes afin d'identifier les contenus et les approches, y compris les principaux domaines d'intérêt ainsi que les lacunes – tant en termes de principes éthiques que de pratiques, ceci en association avec les approches méthodologiques.
2. La classification, l'examen et l'analyse des systèmes d'éthique, lignes directrices, pratiques, programmes de formation et ressources pays existant dans différents pays, en particulier s'ils sont pertinents dans une perspective multidisciplinaire, afin d'identifier les principes fondamentaux, les forces, les lacunes et les questions en découlant et liées à l'éthique de la recherche impliquant des enfants et les jeunes.
3. La production d'une analyse documentaire complète des publications de recherche liées aux questions d'éthique de recherche impliquant des enfants, publiées par Powell, Fitzgerald, Taylor et Graham (2012).
4. La commande d'une analyse de l'éthique philosophique et des systèmes et pratiques de gouvernance pertinents dans différents contextes locaux et disciplinaires (y compris les forces et les faiblesses) afin qu'ils puissent être pris en compte lors de la rédaction de la charte d'éthique et du document d'orientation éthique.

ÂGE DE L'ENFANT

Le projet ERIC a opté pour la définition de **l'enfant** visée à l'article premier de la CIDE, à savoir : « tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable ». Le terme « jeune » n'est pas défini en droit international. Toutefois, les Nations Unies utilisent ce terme comme postulat de travail pour désigner une jeune personne âgée de 15 à 24 ans. Nous sommes conscients que la définition fondée sur l'âge de l'enfant intègre un large éventail d'enfants et de **jeunes gens/jeunes** dont l'expérience de vie peut être très différente.

Dans ce cadre, il est important de concéder que les définitions des termes « jeunes » et « enfants » varient en vertu du droit, de la culture et des coutumes, mais aussi en raison de facteurs socioculturels, institutionnels, économiques et politiques liés au contexte. Si le recueil d'ERIC propose un soutien plus évident pour la pratique de recherche éthique impliquant les (jeunes) enfants, ces principes éthiques peuvent également s'appliquer à la recherche impliquant les jeunes (plus âgés), puisqu'ils assurent un fondement cohérent permettant de tenir compte des facteurs éthiques à tout âge.

Conformément à l'article 5 de la CIDE, les chercheurs sont tenus de fournir des orientations et des directives compatibles avec l'évolution des capacités de l'enfant, dans l'exercice de ses droits par ce dernier. Cet article met l'accent sur l'importance de reconnaître, indépendamment de son âge, la compétence de l'enfant comme facteur déterminant dans l'exercice des droits de l'homme. La reconnaissance des différentes expériences de vie des enfants dans divers environnements et cultures, à des âges différents et en fonction du vécu personnel, (Lansdown 2005), qui sous-tend l'article 5, est d'une importance fondamentale. Les chercheurs doivent prendre en compte les contextes de vie des enfants, leurs expériences et leurs compétences en veillant à ce qu'ils bénéficient de la possibilité de prendre

ERIC reconnaît que les définitions des termes « enfants » et « jeunes » varient en fonction du contexte.

Les chercheurs doivent s'assurer que les enfants bénéficient de la possibilité de prendre leurs décisions et du respect nécessaire dans l'exercice de leurs droits, tout en étant protégés conformément à leur âge et à leurs capacités toujours en développement.

leurs décisions et du nécessaire respect dans l'exercice de leurs droits, tout en étant protégés conformément à leur âge et à leur capacités toujours en développement.

L'ÉTHIQUE ET LE DROIT

Les responsabilités légales liées au respect des droits des enfants au sein du processus de recherche, telles qu'elles sont stipulées dans la CIDE, s'inscrivent dans le prolongement des obligations du chercheur de respecter la catégorie de principes identifiée dans la partie « Philosophie » du présent recueil, et ceci, que les enfants fassent partie des **sujets**, des sondés ou des chercheurs eux-mêmes. Dans le cadre de la rédaction du recueil d'ERIC, nous partirons donc du principe que les chercheurs connaissent et tiennent compte de leur statut et des droits nationaux^{vi}. À cet égard, il est capital que les projets soient officiellement approuvés conformément aux exigences légales, institutionnelles et communautaires locales notamment en matière de stockage des données à caractère personnel ou de signalement de problèmes liés à tout préjudice grave susceptible de léser, actuellement ou à l'avenir, l'enfant ou autrui.

ⁱ Dans l'ensemble du texte, les caractères gras sont utilisés pour indiquer les termes définis dans le glossaire ERIC.

ⁱⁱ ERIC conceptualise la recherche comme la collecte des données ou d'informations dans le cadre d'une étude méthodique afin de répondre à des questions spécifiques ou de vérifier des hypothèses. Cette démarche est pertinente dans l'ensemble des contextes de recherche et comprend des activités d'évaluation, de suivi et de mise en œuvre.

ⁱⁱⁱ Il y existe une tension intrinsèque entre la note d'orientation d'ERIC, qui vise à encourager une participation plus large et la réflexion critique, et la charte d'éthique qui synthétise ces questions en sept engagements principaux. Bien que nécessairement succinct, le projet de charte s'efforce de toujours refléter la philosophie sous-jacente et l'intention de l'ensemble du projet ERIC.

^{iv} Pour faciliter la lecture, le terme « chercheur(s) » utilisé à partir d'ici, englobe l'ensemble de cette vaste communauté de recherche.

^v Certaines directives éthiques importantes et fondamentales sont incluses dans la section ressources, dans l'examen d'autres lignes directrices éthiques et sur le site Web d'ERIC www.childethics.com.

^{vi} L'évocation, à quelque niveau que ce soit, des cadres juridiques nationaux ou de la relation entre ces derniers et la CIDE dépasse la portée du présent document. Les chercheurs sont invités à se familiariser avec ces sujets aux endroits où ils mènent leurs recherches.



© UNICEF/NYHQ2012-1732/Sokol

Souriante, P. Otgonjargal, 4 ans, sautille avec enthousiasme à côté de l'un des rennes de sa famille dans une région éloignée de la « soum » (district) de Tsagaannur, dans l'Aïmag de Hövsgöl (province) au nord de la Mongolie.

PHILOSOPHIE

La recherche éthique impliquant des enfants (ERIC) considère que l'éthique va bien au-delà du respect d'un ensemble de procédures ou d'un code de conduite prescrit, capable de veiller à ce que la recherche soit correcte ou sûre dans un contexte donné. Si ces codes jouent indubitablement un rôle important, l'approche d'ERIC reconnaît les multiples façons dont les connaissances, les croyances, les hypothèses, les valeurs, les attitudes et l'expérience des chercheurs peuvent interagir avec une prise de décision éthique. À ce titre, ERIC impose une réflexion critique, un dialogue interculturel, intersectoriel et interdisciplinaire, une résolution des problèmes liée au contexte ainsi qu'une collaboration, une formation et un engagement international. Afin de préserver et de promouvoir les droits, la dignité et le bien-être des enfants dans et par la recherche, ERIC invite les chercheurs et la communauté de recherche à l'ouverture, l'introspection et la collaboration dans la prise de décision éthique ainsi qu'à la parfaite compatibilité avec les dimensions relationnelles de l'éthique de la recherche. Les principes éthiques de base qui sous-tendent l'approche d'ERIC sont le respect, l'équité et la justice.

Les questions et principes éthiques ne peut être dissociés des attitudes, valeurs, croyances et hypothèses des chercheurs concernant les enfants et l'enfance.

Le respect de la dignité, du bien-être et des droits de tous les enfants, quel que soit le contexte, est au cœur de la philosophie qui sous-tend le projet de recherche éthique impliquant des enfants. Ce respect fait partie intégrante des décisions et des actions qui concernent la nature et les modalités de l'engagement des enfants dans la recherche, indépendamment du secteur, du lieu ou de l'orientation méthodologique des chercheurs.

ERIC offre l'opportunité d'engager un dialogue international sur les matières et questions les plus difficiles qui font de notre travail une recherche au sein d'une communauté extrêmement diverse qui, soit implique directement les enfants, soit exerce un impact potentiel sur leur vie et leur bien-être. L'approche d'ERIC part du principe que les questions et les principes éthiques ne peut être dissociés des attitudes, des valeurs, des croyances et des hypothèses des chercheurs concernant les enfants et l'enfance, car elles influencent incontestablement notre manière de prendre des décisions et elle le sous-tendent les questions fondamentales du pouvoir et de la représentation.

Les droits de l'enfant tel qu'ils sont établis par la CIDE sous-tendent l'approche adoptée par ERIC. Les chercheurs sont censés en avoir été informés et avoir été invités par leurs responsables à respecter les droits, le bien-être et la dignité humaine de chaque enfant. La CIDE est, par conséquent, le fondement sur lequel repose le projet ERIC^{vii}. Elle est le premier et le plus complet des instruments internationaux à instaurer un ensemble complet de droits pour les enfants et elle constitue véritablement « une articulation juridique d'une perspective philosophique plus large » (Lundy et McEvoy, 2012, p. 77). Tout en gardant à l'esprit que la convention est un ensemble d'obligations pour les États (et leurs acteurs) et non pour les individus et que, par conséquent, elle n'impose pas automatiquement des obligations aux chercheurs, elle instaure un cadre utile et essentiel étroitement lié à et instructif pour la recherche éthique impliquant des enfants (Lundy et McEvoy, 2012b).

La CIDE est le point de départ fondamental du projet ERIC.

La CIDE confère visibilité et légitimité à la **capacité d'agir** et à la participation des enfants, tout en attirant également l'attention sur leurs droits à la **protection** et à la **survie et au développement**, reconnaissant ainsi que les enfants sont à la fois capables et habilités à participer à des activités telles que la recherche. Même s'ils ne se réfèrent pas spécifiquement à la recherche, lus à la lumière des commentaires du Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, ses articles sont suffisamment modulables pour aborder la plupart des aspects de la vie des enfants, y compris leur participation à la recherche (Lundy et McEvoy, 2012a). La ratification quasi universelle de la CIDE offre un potentiel considérable pour inspirer et prolonger l'engagement commun à élaborer et conduire des recherches éthiquement saines.

Ennew et Plateau (2005) énoncent le « droit des enfants à faire l'objet d'une recherche appropriée » en le fondant sur la combinaison de quatre articles de la CIDE^{viii}, fusionnant de ce fait le droit des enfants à la protection et leur droit de participation.

Ils font valoir que le « droit des enfants à faire l'objet d'une recherche appropriée », au même titre que les principes fondamentaux de dignité et de respect prôné par les droits de l'homme, soutiennent la participation des enfants à la recherche et font du développement d'une stratégie éthique une partie intégrante de toute méthode de recherche.

La recherche éthique exige que la multiplicité des contextes qui façonnent la vie et l'expérience des enfants, qui documentent et influencent la recherche impliquant des enfants tant implicitement qu'explicitement, soit reconnue et fasse l'objet d'une réflexion. Ces contextes sont constitués par les milieux culturels, sociaux, politiques et économiques au sens le plus large, ainsi que par le canevas des relations qui se tisse autour de la recherche (y compris, mais sans s'y limiter, les chercheurs, les enfants et les jeunes, les **parents**, les tuteurs, les gardiens, les adultes responsables/**protecteurs**, les institutions et organismes de financement). La recherche éthique impliquant des enfants revêt une importance critique dans tous les contextes, tant dans les **cultures collectives**, où l'identité et la voix des enfants sont étroitement ancrées au sein de la famille, des contextes tribaux et/ou communautaires et les **cultures individualistes** qui mettent en exergue l'individu et l'indépendance.

ERIC propose une démarche introspective de note d'orientation du processus décisionnel de la recherche et s'accorde spécifiquement avec les dimensions **relationnelles** de l'éthique de la recherche – en d'autres termes, avec les relations entre les personnes qui interagissent au cours du processus de recherche et font partie intégrante du code de bonne conduite.

Contexte international de la recherche impliquant des enfants

Au niveau international, l'attention pour l'implication des enfants dans la recherche en tout genre s'est fortement accrue, même si, à ce jour, l'éthique de ces recherches a été en grande partie desservie par des préoccupations relatives à leur conduite et principalement guidée par des exercices axés sur la conformité. Plusieurs organisations et chercheurs internationaux ont joué un rôle crucial dans le développement d'un note d'orientation éthique pour la recherche impliquant des enfants^{ix}. Par conséquent, il existe un certain nombre de lignes directrices nationales et internationales axées sur la recherche dans certains secteurs, régions ou orientations méthodologiques. Ces lignes directrices ont apporté une contribution précieuse à la pratique de la recherche éthique et constitue une base solide pour poursuivre son développement.

La recherche impliquant des enfants est essentielle pour comprendre la vie des enfants. Elle veille à ce que leurs expériences et perspectives soient correctement documentées par l'étude, en fournissant des informations exactes et culturellement spécifiques, débouchant sur l'amélioration de la valeur et de la validité des conclusions. Les informations systématiques obtenues auprès des enfants contribuent à renforcer les lois, les politiques et les pratiques qui défendent leur dignité humaine, leurs droits et leur bien-être. L'implication des enfants dans la recherche est essentielle pour garantir leur droit à participer au débat sur les matières qui les concernent, comme l'a reconnu la CIDE. La reconnaissance de l'importance méthodologique de l'implication des enfants dans la recherche, de l'impact potentiel que les conclusions de la recherche peuvent avoir sur leur vie ainsi que de l'importance de respecter les droits des enfants tant à la protection qu'à la participation corrobore le besoin de disposer d'orientations et de principes éthiques reconnus à l'échelon international, susceptibles de s'appliquer à de multiples contextes.

La recherche éthique de haute qualité exige qu'une attention particulière soit accordée aux principes et aux pratiques s'inscrivant dans le plus grand respect et les plus hauts égards pour les enfants, quel que soit le contexte de recherche. La mise en œuvre d'un note d'orientation éthique spécifiquement

Les relations constituent le fondement de la recherche éthique.

L'implication des enfants dans la recherche est vitale pour garantir leur droit à participer au débat sur des matières qui les affectent et pour améliorer la valeur et la validité des résultats.

en faveur des enfants met en évidence la reconnaissance accrue que, si les principes éthiques sur lesquels repose la recherche sont cohérents, les questions abordées et les nuances apportées sont conceptualisées et vécues différemment par les enfants et les adultes et débouchent sur des implications et des résultats divergents.

Protection et participation : une approche introspective de la recherche

Aujourd'hui, la recherche impliquant des enfants n'est plus, comme par le passé, constituée d'un riche mélange de diverses idéologies, méthodologies et pratiques, au sein desquelles les approches éthiques se résumaient aux conceptions propres des chercheurs, liées à de plus larges considérations théoriques, sociopolitiques et culturelles. Au fur et à mesure du temps, ce type de recherche, jadis menée dans un environnement pratiquement totalement dépourvu de réglementation, s'est muée en une démarche caractérisée par des défis complexes, pluridimensionnels et dynamiques, reflétant la multiplicité des environnements et des expériences des enfants. La mesure dans laquelle la recherche impliquant des enfants est réglementée varie selon contextes internationaux. Toutefois, la sensibilisation à l'implication des enfants ne cesse de s'accroître dans les différentes perspectives composant la pratique de la recherche.

Les considérations éthiques ont considérablement évolué : au lieu de se focaliser presque exclusivement sur des discours protectionnistes présentant les enfants comme vulnérables et tributaires de la **protection** des adultes, y compris des chercheurs, la reconnaissance de l'intervention et de la compétence des enfants est aujourd'hui soulignée, tandis que leur **droit de participation** est mis en exergue. Ces deux dimensions sont d'une importance capitale pour le bien-être des enfants même si, parfois, elles peuvent paraître contradictoires ou conflictuelles.

Sans perdre de vue les tensions entre les points de vue protectionniste et participatif, le projet ERIC se concentre sur le soutien des pratiques de recherche rigoureuses tout en relevant les défis éthiques découlant de ces tensions. Bien loin de souligner leurs facettes conflictuelles, la protection et la participation des enfants sont envisagées de telle manière que la compétence, la dépendance et la vulnérabilité des enfants ne conduisent pas invariablement à leur inclusion ou leur exclusion de la recherche mais dessinent plutôt la manière dont ils peuvent y participer. Une telle approche ne peut être mieux supportée que par des processus de recherche éthiques introspectifs. L'accent est mis sur les multiples relations qui naissent tout au long du processus de recherche, en particulier lorsque des questions éthiques sont soulevées, dont celles qui concernent la protection et la participation. Par conséquent, l'attention est attirée sur le rôle essentiel que jouent le dialogue, la collaboration et plus spécifiquement la pratique introspective pour gérer l'incertitude découlant fréquemment de la prise de décision éthique.

En outre, le Recueil d'ERIC est le résultat de recherches et de consultations approfondies avec la communauté internationale de la recherche. Parmi les recommandations de ces dernières, on relève la nécessité d'énoncer clairement des principes éthiques reconnus à l'échelon international qui puissent être inclus dans les pratiques quotidiennes de recherche des gouvernements et des organisations dans tous les contextes culturels.

Différents principes éthiques fondamentaux, tels que le **respect**, le **bénéfice** et la **justice** sont globalement approuvés et acceptés dans la recherche impliquant des enfants et renforcent l'attention sur des questions éthiques spécifiques, telles que les **avantages et les inconvénients**, le **consentement éclairé**, le **respect de la vie privée**, la **confidentialité** et le **paiement**. Toutefois, jusqu'ici, il n'y avait que peu d'intérêt pour le type d'engagement introspectif demandé par les chercheurs lors de l'application de ces principes à des projets particuliers qui impliquent des enfants

La compétence, la dépendance et la vulnérabilité des enfants ne devraient pas déterminer leur inclusion ou leur exclusion de la recherche. Elles devraient modeler leur manière de participer.

particuliers, utilisent des méthodologies particulières, se déroulent dans des contextes particuliers et sont motivés par des intentions particulières.

PRINCIPES ÉTHIQUES FONDAMENTAUX SUR LESQUELS SE BASE ERIC

Le projet ERIC repose sur trois principes éthiques fondamentaux vraisemblablement familiers aux chercheurs qui mènent des recherches impliquant les enfants. Ces principes exigent des chercheurs qu'ils se préoccupent tant de la dimension relationnelle que procédurale de la recherche :

- Respect
- Secours
- Justice

Chacun de ces principes mérite une réflexion, un débat et une discussion critique. ERIC invite les chercheurs et la communauté de recherche à prendre un engagement plus introspectif quant au sens et à l'application de ces principes, tant du point de vue du chercheur que de celui de l'enfant, dans différents contextes.

En mettant l'accent sur les trois principes ci-dessus, nous reconnaissons également que les lignes directrices éthiques existantes englobent, en général, ces principes ou d'autres principes connexes. Le socle éthique commun proposé ici se contente de considérer ces principes comme un point de départ, tout en restant ouvert à la possibilité d'en ajouter et/ou de fusionner avec d'autres sur la base du dialogue partagé tellement essentiel à leur interprétation et à leur application.

Respect

En ce qui nous concerne dans le cadre d'ERIC, le respect signifie plus de tolérance. Il implique de valoriser les enfants et le contexte dans lequel ils vivent et de reconnaître leur dignité. Obtenir leur consentement éclairé pour les faire participer à la recherche constitue un moyen important de démontrer ce respect de la dignité de l'enfant.

En matière de recherche, le respect semble être un principe unanimement accepté mais rarement formulé explicitement quand il s'agit de mener une recherche impliquant des enfants. En ce qui concerne ERIC, respecter un enfant participant à la recherche implique que l'on sait :

- qui est l'enfant ;
- le contexte culturel dans lequel il vit ;
- la manière dont la culture façonne son expérience, ses capacités et ses perspectives.

Cette démarche comprend les expériences subjectives et relationnelles des enfants au sein de leurs communautés, y compris de la famille, leurs pairs et les structures sociales. La recherche respectueuse est menée au sein de la vie des enfants et se fonde sur la présomption que les expériences et les perspectives des enfants seront et devraient être prises en compte. Cet examen prévoit que les chercheurs sont conscients des rapports de pouvoir entre les chercheurs et les enfants, entre les enfants et leur communauté et entre les enfants entre eux.

Ces relations inégales nécessitent une négociation avec les enfants concernés de même qu'avec leurs gardiens potentiels ou les autres adultes participant au processus de recherche. Cette négociation se déroule dans le contexte culturel dans lequel la recherche est menée et nécessite une réflexion sur le positionnement des enfants dans l'écosystème local, en particulier si le

**Le respect est
étroitement lié avec les
droits des enfants et
implique de les valoriser
de même que leurs
contextes de vie et de
reconnaître leur dignité.**

Le respect s'étend à tous les enfants concernés par la recherche et pas seulement à ceux qui sont directement impliqués dans le processus.

Le principe de non-malfaisance ou de ne pas nuire oblige les chercheurs à prévenir les dommages et blessures susceptibles d'être infligés aux enfants en raison tant d'action que d'inaction.

Toute recherche susceptible de porter préjudice à des enfants ne sera pas menée.

chercheur apporte un point de vue d'observateur extérieur au sein de ce dernier. La recherche respectueuse comprend et prend en compte la priorité accordée par la communauté aux droits collectifs et individuels lors des discussions du processus de recherche.

Le respect s'étend également aux recherches ayant un impact sur les enfants, même s'ils ne sont pas directement impliqués au processus de recherche en tant que **participants**. Il oblige les chercheurs à porter une attention particulière aux implications éthiques que le fait de mener cette recherche peut entraîner pour les enfants et, notamment, à préserver l'équilibre entre l'intérêt supérieur des enfants individuels participant directement à la recherche, par opposition aux enfants en tant que groupe social sur lequel la recherche peut avoir un impact.

Les droits énoncés dans la CIDE offrent un potentiel considérable pour contribuer à se focaliser sur la bonne manière d'intégrer le respect dans toute recherche impliquant des enfants, tant en ce qui concerne leur protection que leur participation. Les droits de protection imposent aux chercheurs d'assurer la sécurité et la garde des enfants. Les droits de participation des enfants deviennent actifs dès que les chercheurs remarquent et valorisent les enfants et leur contribution potentielle à la recherche et veillent à ce que les enfants soient informés quant à leur choix de participer ou non à la recherche.

Bénéfice

Le principe éthique du bénéfice se compose de deux éléments : **bienfaisance** et **non-malfaisance**.

Non-malfaisance Le principe de non-malfaisance, ou de ne nuire à personne, oblige les chercheurs à prévenir les dommages et blessures dont pourraient être victimes des enfants, tant par l'action que par l'inaction. Il rappelle aux chercheurs que la recherche susceptible de nuire aux enfants est contraire à l'éthique et ne devrait pas être menée. Si le fait d'impliquer des enfants et des jeunes dans la recherche offre de nombreuses possibilités d'en améliorer la démarche, la pratique et la politique (Greene et Hill, 2005 ; Hinton, Tisdall, Gallagher et Elsley, 2008), il incombe aux chercheurs la responsabilité évidente de veiller à ce qu'ils ne subissent aucun préjudice du fait de leur inclusion. À cette fin, la recherche doit être, tant sur le plan méthodologique qu'éthique, solide, rigoureuse, pertinente et susceptibles d'exercer un impact.

En outre, il y a lieu d'éviter tout préjudice lié à des pratiques d'exclusion de la recherche. Les chercheurs doivent surveiller les impacts négatifs potentiels de la recherche sur la vie des enfants, leur sentiment d'identité et d'appartenance. Cette responsabilité porte également sur les conséquences ultérieures de la recherche, après le départ du chercheur, de même que pendant le recrutement et au cours de la collecte de données, du recueil d'informations, de l'interprétation et de l'analyse des données recueillies. Les chercheurs ont le devoir de veiller à ce que la protection des enfants fasse partie intégrante de la planification, de la mise en œuvre et de la diffusion de toute recherche (H. Fossheim, personal communication, 14 décembre 2011).

Le principe de non-malfaisance a une résonance particulière dans la recherche impliquant des enfants en raison des disparités dans les rapports de force entre adultes et enfants et il relève de la responsabilité des chercheurs de s'assurer que les droits des enfants à la protection, telle qu'énoncés dans la CIDE, sont bien respectés. D'autres nuances apparaissent lorsqu'il s'agit de veiller à l'absence de tout préjudice à cause de la tension apparaissant entre les droits de protection des enfants et leur droit de participation. Si la CIDE n'instaure aucun droit des enfants de participer à la recherche, les articles qu'elle contient sont suffisamment flexibles pour s'appliquer à la recherche et les droits de participation éludés par la CIDE sous-tendent les obligations des chercheurs de prendre en compte, de respecter et de protéger l'implication des enfants. Le fait d'engager un dialogue avec des enfants tout en reconnaissant leur statut de citoyen exerçant des droits et

l'autorité sur leur propre vie et de participant potentiel à la recherche offrent des opportunités d'éliminer cette tension et de respecter la capacité des enfants de participer de manière significative à la recherche.

Bienfaisance Le principe de bienfaisance fait référence aux actions qui favorisent le bien-être des enfants. Il évoque l'obligation du chercheur de, dans le cadre de la recherche, améliorer le statut, les droits et/ou le bien-être des enfants. Le terme bienfaisance implique plus que des actes de bonté et de charité et augure que dans le processus de recherche, ces résultats déboucheront sur des avantages positifs. En d'autres termes, le fait d'obtenir des informations auprès des enfants devrait permettre à ces enfants, à leurs familles et/à leurs communautés locales de recevoir quelque chose en échange de ces informations (H. Fossheim, communication personnelle, 14 décembre 2011). Des avantages doivent également être reconnus aux enfants (qui n'ont pas participé à la recherche) en tant que groupe social par la simple mise en œuvre de politiques ou pratiques fondées sur des faits. Ces avantages peuvent revêtir différentes formes allant de pratiques de recherche bienveillantes, attentives et responsables pour que les enfants se sentent entendus et que leur expérience soit validée et respectée, jusqu'à la fourniture aux enfants et aux communautés d'avantages tangibles comme des paiements ou la mise à disposition de ressources, de politiques ou de programmes appropriés. Ces prestations peuvent prendre une variété de formes, d'entreprendre des recherches de façon bienveillante, attentif et responsable afin que les enfants se sentent qu'ils sont entendus, et que leur expérience est validée et respectée, par le biais d'enfants fournissant et communautés avec des avantages tangibles, tels que le paiement ou des ressources, des politiques ou des programmes. Le principe de bienfaisance oblige les chercheurs à identifier clairement les avantages susceptibles de découler de la recherche impliquant des enfants et de réexaminer la procédure si ceux-ci ne peuvent pas être définis.

Justice

Le principe de justice est fondamental pour un certain nombre de dimensions de la recherche impliquant des enfants. Le principe de justice doit être présent dans la relation entre le chercheur et l'enfant et dans tout dialogue ou toute conversation entre eux. Le principe de justice oblige les chercheurs à se pencher sur les différences de force inhérente à toute relation de recherche entre un adulte et un enfant. L'écoute respectueuse des opinions des enfants, leur prise en considération et la réponse à ce qu'ils ont à dire tend à faciliter l'obtention de résultats corrects de la recherche et est conforme à l'article 12 de la CIDE^x.

Le principe de justice oblige les chercheurs à trouver un équilibre entre les avantages apparents de la recherche et les obligations imposées aux participants (rapport Belmont, 1979). Les enfants doivent toujours être traités équitablement et les avantages de la recherche doivent également être répartis équitablement. Le concept de justice doit également servir de base aux décisions prises par les chercheurs quant à savoir quels enfants seront inclus et quels enfants seront exclus de la recherche, en veillant toujours à ce que la sélection soit cohérente avec un objectif de recherche et un choix méthodologique clairs et sans aucune intention discriminatoire.

Toutes ces questions sont aussi pertinentes pour la relation entre le projet de recherche et le plus vaste monde politique et social que pour la relation entre chaque enfant et le chercheur.

La justice concerne également la (re)distribution des obligations et des avantages de la recherche, y compris l'examen de la répartition des ressources matérielles et sociales pour soutenir l'implication éthique et respectueuse de l'enfant (Fraser, 2008). La justice exige que les enfants participent aux débats publics et aux processus de prise de décision non seulement en tant qu'objets et sujets de la recherche mais également, dans la mesure du possible, en tant que conseillers et consultants pour la recherche et les politiques qu'elle inspire.

La bienfaisance se rapporte à l'obligation d'améliorer le statut, les droits ou le bien-être des enfants.

Si les chercheurs sont incapables d'identifier les réels avantages susceptibles de découler de la recherche impliquant des enfants, ils doivent réexaminer la procédure.

La justice assure que les enfants sont traités de façon juste et équitable. Ce principe englobe la gestion des déséquilibres et les problèmes de distribution des avantages et des obligations ainsi que la question de l'inclusion ou de l'exclusion.

**Traiter les enfants
équitablement exige
de veiller à ce que
des institutions, des
politiques et des
pratiques injustes ne
puissent être soutenues
par la recherche et
de s'assurer que les
enfants soient traités
équitablement dans les
rencontres face à face.**

La recherche ne peut jamais être injuste. Dans la recherche impliquant des enfants, ce précepte ne peut entraîner ni un fardeau excessif de recherche ni le refus de leur accorder les avantages de la recherche. La justice impose, par conséquent, que les chercheurs analysent si et comment la recherche domine potentiellement les enfants et leur impose des contraintes quant à leur autodétermination et comment l'oppression rend les perspectives particulières des enfants invisibles ou leur donne l'allure stéréotypée de l'enfance (Dahlberg et Moss, 2005).

La question de savoir si une personne est traitée équitablement ou injustement n'est pas seulement pertinente dans les rencontres face à face. Tout projet de recherche peut, par exemple, contribuer indirectement à agréer des institutions injustes, ainsi qu'à entériner des choix et des pratiques politiques injustes, qu'il y ait ou non un contact direct entre l'enfant et le chercheur.

Enfin, la justice est aussi pertinente pour les relations entre les enfants impliqués dans la recherche que pour la relation chercheur-enfant. Les rapports de force affectent également les relations entre les enfants et il est important de veiller à ce que seuls les points de vue et les intérêts d'un seul enfant prééminent ou d'un petit groupe d'enfants, qu'ils soient participants ou enfant-chercheurs, ne soient pas représentés dans le processus et la diffusion de la recherche.

En résumé, l'approche d'ERIC :

- Voit les enfants et les jeunes comme des personnes en tant que telles, digne et capable de reconnaissance, de respect et de faire entendre leur voix dans la recherche.
- Reconnaît le droit des enfants et des jeunes de s'exprimer et d'être entendus, comme l'énonce la CIDE, notamment dans le cadre d'une recherche bien planifiée et éthique.
- Considère que l'implication d'enfants dans n'importe quel type de recherche s'effectue en partenariat avec des adultes bienveillants, qualifiés qui doivent apporter un soutien et un note d'orientation appropriés, afin de les aider à formuler leurs opinions et à participer d'une manière sûre et significative.
- Souligne l'importance de la recherche axée sur la compréhension et l'amélioration des conditions de vie des enfants, y compris dans le cadre de la famille, de l'école et de la communauté.
- Porte un regard critique sur les principes éthiques bien attestés du respect, du bénéfice et de la justice à la lumière de ce qui précède et souhaite promouvoir l'importance du dialogue et d'une approche plus introspective en traitant des questions éthiques complexes susceptibles d'émerger au cours de la recherche impliquant des enfants.

^{vii} En vertu de leur statut d'être humain, les enfants bénéficient des droits énoncés dans un certain nombre d'instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme (par exemple, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIDCP). Toutefois, le présent document se fonde sur la CIDE, document international, universellement reconnu, relatif aux droits de l'homme et se rapportant spécifiquement aux enfants.

^{viii} Les quatre articles proposés conjointement par Ennew et Plateau (2004) sont : l'article 12.1 – principe de démocratie, l'article 13 – liberté d'expression, l'article 36 – protection contre l'exploitation et l'article 3.3 – compétence des organismes responsables de la santé et de la protection des enfants.

^{ix} Voir examen des autres directives éthiques dans la partie ressources.

^x Article 12 : Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité.



© UNICEF/NYHQ2006-1500/Pirozzi

De jeunes leaders se tiennent en cercle, main dans la main, pour symboliser le slogan « Nous pouvons le faire ensemble », dans un centre éducatif géré par Precious Jewels Ministry, une ONG locale qui prend en charge les enfants touchés par le sida à Manille, capitale des Philippines.

21 CHARTRE ÉTHIQUE

La Charte internationale pour la Recherche éthique impliquant des enfants est le résultat prospectif de sept engagements fondamentaux dont l'objectif consiste à revaloriser le statut, les droits et le bien-être de tous les enfants impliqués dans la recherche. Elle a été rédigée avec et pour les chercheurs et d'autres personnes impliquées dans la protection des enfants et qui ont décidé de s'acquitter de la responsabilité d'entreprendre une recherche de qualité, éthique et sans distinction de contexte.



CHARTRE INTERNATIONALE POUR LA RECHERCHE ÉTHIQUE IMPLIQUANT DES ENFANTS

En tant que communauté de recherche travaillant avec les enfants, nous nous engageons à entreprendre et à soutenir la recherche éthique de haute qualité, respectueuse de la dignité humaine de l'enfant, de ses droits et de son bien-être. Les sept engagements suivants guident notre travail :

L'ÉTHIQUE DANS LA RECHERCHE IMPLIQUANT DES ENFANTS RELÈVE DE LA RESPONSABILITÉ DE TOUS

Nous, communauté des chercheurs, y compris tous ceux qui contribuent à entreprendre, commander, financer et évaluer la recherche, sommes responsables de veiller à ce que les normes éthiques les plus sévères soient respectées dans toute recherche impliquant des enfants, quels que soient l'approche, l'objectif et le contexte de la recherche.

RESPECTER LA DIGNITÉ DE L'ENFANT EST AU CŒUR DE LA RECHERCHE ÉTHIQUE

La recherche éthique est menée en toute intégrité et dans le respect des enfants, de leurs opinions et de leur culture. L'implication respectueuse des enfants exige des chercheurs qu'ils reconnaissent le statut et les capacités de développement des enfants et qu'ils valorisent leurs contributions diverses.

LA RECHERCHE IMPLIQUANT DES ENFANTS DOIT ÊTRE JUSTE ET ÉQUITABLE

Les enfants impliqués dans la recherche ont droit à la justice. Celle-ci exige que tous les enfants soient traités de manière égale, que les avantages et les inconvénients de leur participation soient répartis équitablement, que des enfants ne soient pas exclus injustement et que les obstacles à leur participation basés sur la discrimination soient combattus.

LA RECHERCHE ÉTHIQUE BÉNÉFICIE AUX ENFANTS

Les chercheurs sont tenus de veiller à ce que la recherche maximise les avantages pour les enfants, en tant qu'individus et/ou groupe social. Prioritairement, c'est au chercheur qu'incombe la responsabilité d'apprécier si la recherche doit être entreprise et d'évaluer si la recherche bénéficiera aux enfants pendant le processus de recherche ou à la suite de celui-ci.

LES ENFANTS NE DEVRAIENT JAMAIS SUBIR DE PRÉJUDICE EN RAISON DE LEUR PARTICIPATION À LA RECHERCHE

Les chercheurs doivent tout mettre en œuvre pour prévenir tout risque potentiel de préjudice et pour évaluer s'il est justifié de faire participer l'enfant.

LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DE L'ENFANT DOIT ÊTRE OBTENU AVANT ET PENDANT LA RECHERCHE

Le consentement de l'enfant doit toujours être obtenu en plus du consentement des parents et toutes les autres exigences nécessaires pour mener la recherche de manière éthique doivent être observées. Le consentement doit être basé sur la compréhension équilibrée et correcte de tout ce qu'implique la recherche pendant et après le processus. Des indications montrant le désaccord ou la volonté de retrait de l'enfant doivent toujours être respectées.

LA RECHERCHE ÉTHIQUE EXIGE UNE RÉFLEXION PERMANENTE

La recherche impliquant des enfants est importante. La recherche éthique exige que les chercheurs engagent une réflexion permanente quant à leur pratique, allant bien au-delà de toute exigence d'évaluation éthique officielle. Cette démarche nécessite d'accorder une attention constante aux hypothèses, valeurs, croyances et pratiques qui influencent le processus de recherche et l'impact sur les enfants.

25 NOTE D'ORIENTATION POUR LA RECHERCHE ÉTHIQUE IMPLIQUANT DES ENFANTS

Parmi les composantes essentielles d'ERIC, épinglons la formulation d'une note d'orientation fiable invitant les chercheurs et les institutions à la réflexion critique sur les complexités de la recherche impliquant des enfants. La note d'orientation se fonde sur des considérations, des défis et des questions spécifiques qui surgissent dans des contextes de recherche à la fois uniques et divers. Tout au long de cette note d'orientation, il est fait référence à des études de cas particulières présentées dans leur intégralité à la fin du recueil, dans le but de favoriser un apprentissage, un dialogue et une résolution de problèmes « d'égal à égal » entre pairs.

INTRODUCTION À LA NOTE D'ORIENTATION D'ERIC

La dignité, le bien-être et les droits de tous les enfants, quel que soit le contexte, sont fondamentaux pour la philosophie et la note d'orientation d'ERIC.

Cette note d'orientation est destinée à soutenir les chercheurs au moment d'aborder la phase délicate des questions éthiques qui se posent en matière de recherche impliquant ou ayant une incidence sur les enfants^{xi}. Elle prend en compte la nature unique de chaque projet et contexte ainsi que le fondement commun des considérations et principes éthiques de la recherche. La note d'orientation d'ERIC reconnaît et s'appuie sur les excellents principes déontologiques existants, mis au point pour les contextes particuliers ou situations organisationnelles spécifiques^{xii}. Il souligne le potentiel supplémentaire considérable d'amélioration de la pratique éthique découlant d'une analyse plus introspective, opérée par les chercheurs et d'autres intervenants, des principes sous-jacents et des nouveaux enjeux qui se font jour tant au sein qu'entre différents contextes.

La note d'orientation d'ERIC est conçue pour la recherche avec les enfants et les jeunes âgés de moins de 18 ans. Si elle tend à accorder plus d'attention aux enfants qu'aux jeunes^{xiii}, les principes et les considérations éthiques de base constituent un fondement utile pour la réflexion sur les questions éthiques dans la pratique de la recherche avec tous les enfants et tous les jeunes.

L'un des principes de base de la note d'orientation d'ERIC est la nature relationnelle de l'éthique de la recherche. Les questions et défis éthiques s'inscrivent dans un espace où évoluent les chercheurs, les organismes de recherche, les enfants, les parents/tuteurs/gardiens^{xiv}, les communautés et autres personnes impliquées dans le processus de recherche. C'est au sein de ces relations que se négocie l'application de l'éthique de la recherche. Ce fait souligne la nature à la fois interpersonnelle et organique de l'effort de recherche. Il met également en évidence les possibilités de créativité et d'expansivité qui, finalement, renforcent et consolident le bien-être, la dignité et les droits des enfants.

L'accent que met la note d'orientation sur la nature relationnelle de l'éthique de la recherche souligne également la multiplicité des contextes dans lesquels se situent ces relations et la recherche. Les relations sont fondées sur la compréhension, les hypothèses, les valeurs et les expériences de tous les participants. Bien que les principes éthiques de respect, de bienfaisance et de non-malfaisance et de justice soient universellement pertinents dans tous les domaines, toutes les disciplines et tous les contextes internationaux, la manière dont ces principes sont appliqués et pris en compte est façonnée par le contexte dans lequel se situe la recherche^{xv}. Ceci inclut, plus globalement, le contexte socioculturel de même que les paramètres locaux qui président à la conduite de la recherche, par exemple, dans des environnements d'urgence ou dans des situations éducatives comme l'école, ou encore par l'intermédiaire de l'Internet et les autres technologies de l'information et de la communication.

Si certains domaines de recherche peuvent bénéficier de l'utilisation ou de la rédaction d'une note d'orientation supplémentaire spécifique, la note d'orientation d'ERIC encadre la discussion liée aux dilemmes éthiques en se basant sur des principes éthiques universels, pour engager une réflexion critique et répondre aux enjeux éthiques dans leur contexte spécifique. La conscience de soi et la réflexion introspective sont essentielles pour que les chercheurs soient en mesure de relever les défis et les dilemmes éthiques inhérents à ces multiples contextes tout en tenant compte de considérations

telles que les avantages et les inconvénients, le consentement éclairé, la protection de la vie privée et la confidentialité ainsi que le paiement dans toute entreprise de recherche impliquant des enfants. La réflexion introspective est considérée par d'aucuns comme le signe distinctif des pratiques éthiques (Davis, 1998 ; Gallagher, Haywood, Jones et Milne, 2010) et il est incontestable que la formation, le soutien et l'encadrement des chercheurs jouent un rôle essentiel dans son développement.

Les différentes parties de cette note d'orientation d'ERIC soutiennent les chercheurs dans leur engagement d'adopter une pratique de recherche éthique en réfléchissant sur les questions clés dont font partie les dilemmes et les défis susceptibles de surgir dans des contextes spécifiques. Chaque partie de la note d'orientation d'ERIC commence par des déclarations sur les meilleures pratiques mettant en évidence les clés de voûte fondamentales et non négociables de l'éthique de la recherche impliquant des enfants, liées au sujet particulier. C'est là que sont ensuite énoncées les considérations éthiques fondées sur l'analyse exhaustive de la littérature internationale et une consultation extensive menée au sein de la communauté des chercheurs^{xvi}.

Il est fait référence à des articles pertinents de la CIDE et à la note d'orientation liée à ceux-ci, s'ils s'appliquent à la recherche impliquant des enfants. Si la CIDE ne s'attarde précisément aux droits des enfants dans le cadre de la recherche, les chercheurs ont néanmoins l'obligation de tenir compte, de respecter et de protéger les droits de l'enfant dans un contexte donné, y compris dans la recherche.

Des exemples et des études de cas émanant de multiples contextes de recherche internationaux impliquant des enfants et des jeunes d'âges différents figurent dans la note d'orientation pour illustrer les défis éthiques susceptibles de surgir dans des contextes variables. Les récits complets se trouvent dans la partie « études de cas » de ce recueil d'ERIC. Enfin, chaque partie de la note d'orientation reprend également des questions visant à promouvoir la réflexivité et l'engagement critique.

La note d'orientation d'ERIC a été rédigée avec, en arrière-plan, la prise de conscience du grand nombre de rôles à assumer dans les différentes parties du processus de recherche, tels que le lancement de la recherche, les études de conception, la réalisation du travail sur le terrain et l'évaluation des propositions de recherche. Il ne fait aucun doute que ces rôles sont liés à différentes responsabilités et différents rapports hiérarchiques mais que, toutefois, ils se rejoignent dans un effort commun de mener une recherche impliquant des enfants ou susceptible d'exercer sur eux un impact potentiel. Les questions figurant dans la note d'orientation et, plus précisément dans la partie « préliminaires » sont destinées à inciter les intervenants qui assument ces différents rôles de recherche à réfléchir sur les considérations éthiques susceptibles de surgir, à tenir compte des réponses à ces questions et à les partager (voire à en débattre) avec leurs collègues.

Chaque partie de la note d'orientation d'ERIC commence par des déclarations sur les meilleures pratiques, fondamentales pour la recherche éthique impliquant des enfants.

^{xi} Comme précisé dans la partie « contexte », le terme « chercheurs » englobe tous les individus et organisations impliqués dans la recherche entreprise avec ou ayant une incidence potentielle sur les enfants, comme tous les membres de l'équipe de recherche, des organismes de recherche et d'autres intervenants ; d'autre part, l'enfant est défini conformément à l'article 1 de la CIDE, comme « tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable » tout en tenant compte du fait que la définition de l'enfant ou du jeune varie selon la loi, la culture et la coutume.

^{xii} Cette note d'orientation est incluse dans la partie 'ressources', dans la liste de référence et/ou les sous-sections relatives à l'examen d'autres directives éthiques.

^{xiii} Comme le stipule la partie 'contexte', les jeunes âgés de 15 à 24 ans sont définis comme faisant partie de la jeunesse par l'ONU.

^{xiv} Pour faciliter la lecture de ce document, le terme « parents » est utilisé pour désigner les parents, tuteurs, gardiens, responsables et parents de substitution.

^{xv} Comme indiqué dans la section « contexte ».

^{xvi} Voir la partie 'contexte' pour plus de détails sur l'analyse documentaire et le processus de consultation. Un résumé des points clés de l'analyse documentaire en matière d'éthique des organisations est inclus dans la partie 'ressources'.

29

NOTE D'ORIENTATION ÉTHIQUE : AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS

La question fondamentale à se poser avant d'entreprendre une quelconque recherche impliquant des enfants consiste à se demander si cette recherche doit réellement être menée, si des enfants doivent y être impliqués et à quel titre. En conséquence, dès le coup d'envoi du processus de recherche, les chercheurs doivent s'engager sur des questions critiques liées à l'objectif de la recherche et à l'impact que le fait de participer à celle-ci peut avoir sur les enfants en termes d'inconvénients potentiels et d'avantages éventuels.

AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS

LES MEILLEURES PRATIQUES EXIGENT QUE L'ON :

- Soit en mesure de justifier la raison pour laquelle la recherche est menée et pourquoi des enfants ou un groupe spécifique d'enfants sont inclus ou exclus de la recherche.
- Fasse le nécessaire pour que les enfants ne soient pas lésés en raison de leur participation à la recherche, du début du projet jusqu'à son achèvement.
- Envisage, aussi largement que possible, les avantages et/ou inconvénients potentiels pour les enfants participants, leur famille ou, plus globalement, leur communauté.
- Emploie des stratégies pour minimiser la détresse des enfants participant à la recherche.
- Dispose de protocoles de protection des enfants afin de protéger ceux-ci contre les chercheurs abusifs ou incompetents.
- Possède un plan commun d'action pour répondre aux préoccupations de sécurité des enfants.
- Consulte des contacts locaux lors de la planification de la recherche et de la mise au point des protocoles, sans mettre en danger la sécurité ou le bien-être des enfants.
- Veille à ce qu'un éventuel soutien soit prévu pour les enfants, pendant et après le processus de recherche.
- Prenne des mesures pour faire en sorte qu'aucun préjudice ne soit causé aux enfants, aux familles ou aux communautés lors de la diffusion des résultats de recherche.

CONSIDÉRATIONS FONDAMENTALES

La décision à prendre quant à la participation des enfants à la recherche doit reposer sur la réflexion des chercheurs, des institutions, des organismes de financement et des autres partenaires et répondre notamment aux interrogations suivantes :

- si la recherche va étendre les connaissances et potentiellement influencer les politiques et les pratiques ;
- s'il est nécessaire d'y inclure les enfants ou si la connaissance peut être obtenue par d'autres moyens ;

- s'il existe des raisons valables et avisées d'en exclure les enfants ;
- si les chercheurs disposent de la compétence, de l'expertise, des ressources et des capacités nécessaires pour entreprendre une recherche impliquant des enfants ;
- si la recherche sera bénéfique pour les enfants participants ou pour les enfants en tant que groupe social plus étendu.

La recherche éthique se fonde sur les principes de justice, de bienfaisance et de non-malfaisance garantissant, pour l'essentiel, que l'activité de recherche débouchera sur du positif et ne causera aucun préjudice. Évaluer ces avantages et ces inconvénients potentiels n'est pas chose simple. En effet, ils sont influencés par une série de facteurs affectant les divers contextes dans lesquels est menée la recherche. En outre, les opinions sur ce qui constitue un avantage ou un inconvénient sont nettement divergentes, de même que sur des questions connexes comme le niveau de risque acceptable. Toutefois, la recherche éthique impose une réflexion sur ces derniers points et sur la prise de décision s'imposant dans ce contexte, afin de minimiser les risques et de maximiser les avantages potentiels pour les enfants participants et les autres.

Évaluer ces avantages et ces inconvénients potentiels n'est pas chose simple

Le préjudice causé par la recherche peut revêtir différentes formes, provenir de différentes sources et être lié au sujet de la recherche, aux méthodes et au contexte local. Un préjudice peut se produire, que la recherche soit quantitative ou qualitative : par exemple, il peut être lié au fait de demander aux enfants des informations d'une manière incompatible avec leurs capacités actuelles et/ou en leur présentant des informations nouvelles et sensibles qu'ils ignoraient auparavant. Il est extrêmement important que la méthodologie de la recherche soit fiable et comporte des méthodes appropriées permettant de recueillir et d'analyser les données. Un préjudice peut également être dû à la manière dont les renseignements sont recueillis et utilisés dans le processus de recherche, si les méthodes utilisées sont imparfaites, inadéquates ou non scientifiques.

Il est incontestable que les risques et les avantages sont plus discernables dans les études biomédicales que dans d'autres domaines. Par exemple, dans les essais contrôlés randomisés (ECR) utilisés pour développer des vaccins pour les enfants, certains enfants peuvent être exposés à un risque, mais les avantages pour la population d'enfants, prise au sens large, sont très importants. Si le risque de dommage physique est moins susceptible de se produire dans la recherche sociale (Hill, 2005), elle peut néanmoins se révéler intrusive et provoquer une grande détresse chez les participants (Alderson et Morrow, 2011). La notion d'utilité contribue à l'évaluation des préjudices et des avantages. De plus, l'utilité et la valeur de la recherche fondent la légitimité de toutes les études, y compris celles qui pourraient éventuellement impliquer certains risques ou inconforts (H. Fossheim, communication personnelle, 14 décembre 2011).

Parmi les formes de risques et de préjudices potentiels affectant les enfants, citons : des atteintes physiques, conséquences directes de l'étude scientifique, des représailles, châtiments ou préjudices physiques infligés par d'autres pour avoir participé aux activités de recherche et une détresse, anxiété et perte d'estime de soi dans les travaux de recherche et études sociales (Alderson et Morrow, 2011). Les atteintes infligées aux enfants, sous forme de représailles ou de punition, peuvent venir des ménages eux-mêmes en raison de l'inclusion ou de l'exclusion des enfants de la recherche et des avantages connexes, ou encore de l'ensemble de la communauté. Ceci soulève la question, par ailleurs, à la meilleure manière d'inclure ou d'informer les parents ou tuteurs de façon à leur permettre d'aider leurs enfants et à comprendre l'importance de leur implication dans la recherche (tout en tenant compte que, dans certains cas dépendant du

Évaluer ces avantages et ces inconvénients potentiels n'est pas chose simple.

Un préjudice peut surgir, que la recherche soit quantitative ou qualitative.

sujet de recherche, il ne s'agit peut-être pas de la ligne de conduite la plus sage).

Les chercheurs ont la responsabilité de veiller à ce que les enfants ne soient pas mis en danger si les membres de leur communauté sont consultés à des fins de recherche. Si le sujet de recherche est particulièrement sensible, il est important d'apporter une attention toute particulière aux relations existant entre les différents membres de la communauté. Par exemple, il peut arriver qu'au cours d'une enquête sur la violence envers les enfants portant à la fois sur le contexte conflictuel et le contexte post-conflictuel, les personnes consultées soient également les auteurs de violences ou d'abus de pouvoir, sans que le chercheur n'en soit conscient.

Le préjudice peut également résulter de la révélation ou de la stigmatisation des informations relatives à un enfant au sein de la communauté, suite à sa participation à la recherche. Cela peut être le cas, par exemple, si des enfants sont atteints par le VIH ou sont exploités. Le risque d'affecter négativement la position d'un enfant dans sa sphère ou son réseau social n'est pas à négliger. Ce risque est, de plus, amplifié si les membres de la communauté locale sont impliqués dans la recherche, par exemple, en tant qu'investigateurs, interprètes ou chauffeurs et qu'il faille souligner l'importance de respecter la confidentialité.

Parmi les préjudices potentiels, épinglons également la déception des participants si certaines de leurs attentes exprimées ne sont pas rencontrées.

Certains groupes peuvent aussi être injustement sollicités à l'excès si les études sont répliquées ou élargies ou si certaines communautés ou villages sont inclus dans plusieurs études et expérimentations. Cela peut avoir un impact particulièrement négatif sur des groupes déjà défavorisés. Un autre dommage éventuel est constitué par la déception des participants si certaines de leurs attentes (éventuellement dissimulées) sont formulées ou suscitées et si les résultats escomptés ne se matérialisent pas.

Dans la recherche menée par des jeunes ou des enfants, au cours de laquelle les enfants alimentent eux-mêmes la question de la recherche, il faut s'attendre à un conflit entre les agendas des enfants et ceux des adultes, qu'il faut donc planifier. Le préjudice peut survenir lorsque les voix des enfants ne peuvent s'exprimer que si elles correspondent aux intérêts des chercheurs adultes, mais sont négligées si elles n'y correspondent pas (Save the Children, 2002). Les différences entre les perspectives des enfants et celles des adultes doivent être discutées en toute transparence et équité, et la responsabilité de gérer le conflit doit être répartie utilement entre les différents rôles joués par les membres de l'équipe.

Ces formes de préjudice potentiel soulignent à quel point il est important que les chercheurs prennent conscience des conceptions, problèmes et/ou attentes contradictoires (en particulier si la recherche est entreprise par des chercheurs extérieurs à la communauté), exigeant une réflexion prudente et pondérée. Les attentes et les normes existant au sein de la communauté relatives, par exemple, à l'étiquette sociale peuvent influencer les interactions entre les familles et les communautés d'une part, et les chercheurs d'autre part, dans la mesure où ceux qui participent à la recherche sont, d'une certaine manière, préjudiciés en raison de cette participation. Pour les chercheurs conscients des conséquences potentiellement défavorables de la participation des familles et des collectivités, ceci soulève un certain nombre de considérations, discutées notamment dans l'étude de cas de Sadaf Shallwani, où l'hospitalité offerte par les participants aux chercheurs peut finir par coûter sur le plan personnel.

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, par Sadaf Shallwani (voir partie 'études de cas' p. 116).

Ces questions soulignent également l'importance d'impliquer les parents, les gardiens et les collectivités d'une manière qui renforce la valeur de la recherche à leurs yeux et, par conséquent, la valeur des enfants qui y participent, tout en contribuant à améliorer la compréhension et à réduire autant que possible l'éventualité de voir les chercheurs commettre un délit ou provoquer un préjudice par inadvertance.

L'utilisation de données secondaires existantes constitue un moyen d'éviter les risques possibles pour les enfants de participer à la recherche ainsi qu'une forme très utile de recherche. Si des données à caractère informatif existent déjà, les enfants ne doivent pas nécessairement prendre part à la recherche. Toutefois, les chercheurs doivent s'assurer que les données secondaires qu'ils utilisent ont été recueillies de manière éthique. En outre, la participation des enfants ne doit pas être évitée, s'il s'avère que des avantages potentiels peuvent se dégager de leur participation à la recherche, même si ceux-ci ne semblent pas reconnus. Enfin, la vaste perspective de protéger les enfants comprend aussi la protection de leurs opportunités de développement, tout en les préservant des préjudices.

Les questions fondamentales qui méritent réflexion sont notamment celles de savoir si la participation des enfants est nécessaire pour acquérir les connaissances recherchées et s'il existe des motifs valables d'exclure les enfants de la participation à la recherche. De toute évidence, des opinions différentes à ce sujet seront exprimées par les chercheurs, même s'il existe un large consensus sur les grands principes éthiques. Des facteurs contextuels et personnels contribuent à la façon dont sont évalués les avantages et les inconvénients potentiels affectant les enfants en tant qu'individu, les enfants en tant que groupe social, les familles et les communautés plus larges. Il semble avisé que les chercheurs entament une forme d'évaluation ou de planification des risques, avant d'entreprendre des recherches, en utilisant des outils pour réfléchir aux risques potentiels susceptibles de surgir au cours de la recherche, comme les questions posées à la fin de chaque partie de cette note d'orientation éthique et dans la partie 'préliminaires' du recueil d'ERIC, et qu'ils envisagent de mettre en œuvre au préalable des stratégies pour faire face aux risques potentiels.

La participation à la recherche doit bénéficier aux enfants

Non seulement elle ne peut provoquer aucun dommage, mais la recherche doit également produire des avantages. Ces derniers seront d'ordre prospectif pour les enfants en tant que groupe social plutôt que bénéficiant directement aux enfants qui participent à la recherche. Des exceptions restent possibles en cas de participation à des études cliniques thérapeutiques et à certaines recherches dynamiques. Toutefois, quel que soit le but premier de la recherche ou les méthodes utilisées, dans toute recherche, le principe de bienfaisance intègre la réciprocité qui présuppose qu'en apportant sa contribution, l'enfant doit également trouver un avantage à sa participation à la recherche.

Les chercheurs doivent veiller à ce que les données secondaires qu'ils utilisent ont été recueillies de manière éthique.

Les chercheurs sont invités à s'engager dans l'évaluation ou la planification des risques avant de commencer la recherche, en utilisant des outils pour réfléchir aux risques potentiels susceptibles de survenir.

Non seulement elle ne peut provoquer aucun dommage, mais la recherche doit également produire des avantages.

Cependant, il existe certaines situations dans lesquelles il est peu probable que les enfants profiteront personnellement de leur participation, même si les avantages pour les autres enfants sont potentiellement importants. Tel est le cas, par exemple, dans certaines études biomédicales entreprises par des cliniciens, comme dans l'étude de cas d'Andrew Williams. En l'occurrence, il est essentiel d'examiner pourquoi et comment la recherche doit être entreprise si l'enfant participant n'est guère susceptible d'en profiter.

Étude de cas 2 : Faciliter les avantages prospectifs lorsqu'un participant souffre d'une maladie dégénérative et ne peut donner son consentement, par Andrew Williams (voir partie 'études de cas' p. 118).

Les enfants peuvent trouver un avantage à apprendre les résultats de l'étude.

Les enfants peuvent trouver un avantage à apprendre les résultats de l'étude. Ce postulat impose aux chercheurs de suivre les enfants et de leur fournir les résultats dans un langage et dans un style qu'ils comprennent. Les enfants peuvent également bénéficier d'autres avantages comme le fait de participer à une expérience amusante, de bénéficier d'une éducation, de savoir que leurs points de vue et leurs opinions sont écoutés et déboucheront peut-être sur une action, de profiter d'un mieux-être économique/politique direct, d'être orientés sur le plan thérapeutique et d'avoir la possibilité d'accéder à des ressources. Cependant, cette dernière possibilité nécessite une surveillance attentive car, dans certains contextes, comme la faiblesse de revenus, les participants pourraient s'engager dans la recherche avec des attentes erronées sur la façon dont le projet de recherche ou les programmes ultérieurs bénéficieront à eux-mêmes ou à leur famille et ces attentes élevées (non satisfaites) d'assistance peuvent constituer une forme de préjudice (Nyambedha, 2008). En outre, les attentes de changements structurels grâce à une action politique peuvent s'avérer considérables, ce qui, une fois de plus, souligne à quel point il est important que les chercheurs fournissent des informations réalistes et une transparence absolue quant aux objectifs et aux possibilités de la recherche.

En participant à la recherche, les enfants peuvent révéler des problèmes liés à des préjudices ou à la sécurité

Si les enfants ou si d'autres sont menacés de préjudice, le chercheur est tenu de fournir une réponse immédiate et sensible, tout en offrant un soutien de suivi ou une orientation vers les services appropriés.

À l'occasion de leur participation à des activités de recherche, les enfants sont susceptibles de révéler des problèmes liés à des préjudices ou à la sécurité, dont la **maltraitance** ou la **négligence**. De même, les chercheurs peuvent soupçonner que les enfants ou d'autres personnes sont exposés à des risques ou ont besoin de protection. Ce type de situation nécessite, de la part des chercheurs, une réponse immédiate et sensible ainsi qu'un soutien de suivi ou la référence aux services adéquats. Parmi ces cas, les chercheurs peuvent, par exemple, découvrir pendant le processus de recherche qu'un enfant (qui participe ou ne participe pas à la recherche) est victime de maltraitance ou de négligence, qu'il est menacé ou menace une autre personne, qu'il est menacé ou menace de se nuire à lui-même (Schenk et Williamson, 2005) ou encore qu'il est atteint d'une maladie transmissible ou sexuellement transmissible que la loi impose de signaler (Avard *et al.*, 2011). Des inquiétudes relatives à la violation des droits de l'enfant, non liés directement à la sécurité, peuvent également surgir. Par exemple, les enfants qui vivent dans un foyer d'accueil peuvent exprimer leur désarroi de ne pas avoir de contacts avec un parent biologique.

Des préoccupations relatives à la sécurité des enfants peuvent apparaître dans toute recherche mais elles sont le plus souvent du ressort des chercheurs dans le cadre d'une recherche sur des sujets ou dans des environnements sensibles (Powell *et al.*, 2011), tels que les conflits et les situations d'urgence humanitaires. Il n'est pas rare de voir augmenter le taux de signalement d'abus ou de comportements à risque dans le cadre de sujets ou de contextes de recherche particuliers. Par exemple, les études impliquant des enfants ou des jeunes sans abris entraînent plus souvent la divulgation de situations

préoccupantes (Meade et Slesnick, 2002). De même, la recherche sur la violence contre les enfants débouche plus fréquemment sur des rapports liés à la maltraitance d'enfants ou à des problèmes de sécurité.

Prêter attention aux préoccupations potentielles en matière de bien-être et veiller à ce que les enfants soient en sécurité et à ce que le suivi nécessaire soit assuré sont autant d'activités qui font partie intégrante de la qualité et de la planification de la recherche éthique. La responsabilité que doivent assumer les chercheurs en matière de protection des enfants et de gestion des préoccupations de sécurité démontre à l'envi qu'il est nécessaire de leur offrir une formation, une expertise et une supervision de soutien pertinentes. Le travail en partenariat avec des chercheurs expérimentés et des experts en matière de protection de l'enfance peut contribuer à garantir l'approche rigoureuse (Gorin, Hooper, Dyson et Cabral, 2008), de même que les opportunités de **débriefing** (Duncan, Drew, Hodgson et Sawyer, 2009).

Un défi de taille se pose quant à la confidentialité lorsque les chercheurs soupçonnent une maltraitance ou une autre activité criminelle ou dangereuse. Le respect du droit de l'enfant à la confidentialité peut s'avérer difficile à concilier avec la responsabilité éthique du chercheur de veiller à ce que les enfants soient protégés contre les préjudices [Ceci est discuté en détail dans la partie 'vie privée et confidentialité' de la note d'orientation éthique].

Dans certains cas, le signalement des problèmes de sécurité ou l'orientation vers des services de soutien social peut constituer une conséquence directe, immédiate et bénéfique de la participation des enfants à la recherche. Toutefois, dans certains contextes, il n'y a pas de service auquel les soucis de sécurité ou les abus peuvent être rapportés et les chercheurs doivent anticiper la réponse à donner à toute divulgation faite par l'enfant. Les chercheurs doivent également garder à l'esprit les éventuelles conséquences négatives pour les enfants qui peuvent prendre la forme de sanctions ou d'une stigmatisation, au cas où des problèmes de sécurité sont dénoncés sur la base des récits des enfants et qui, par la suite, s'avéreraient sans fondement.

La complexité s'accroît encore lorsque des préoccupations sont soulevées au cours d'une recherche en ligne sur Internet. Il peut n'exister aucune manière de tracer ou de contacter le participant qui a soulevé le problème s'il s'est servi d'une identité anonyme ou d'un pseudonyme. Même si des informations précises relatives à l'identité de l'enfant sont disponibles, sa localisation peut rester inconnue ou toute intervention peut être improbable, voire impossible. À l'instar d'autres formes de recherche, l'inclusion de la gestion de la sécurité dans la planification de la recherche en ligne en fait partie intégrante. Cette gestion peut inclure la mise à disposition d'un système de « messagerie privée » pour les enfants désireux de prendre contact avec l'équipe de recherche, les incitant à demander de l'aide et leur fournissant les coordonnées des organismes d'aide pertinents (Sharkey *et al.*, 2011).

Les enfants peuvent subir un préjudice au cours de la recherche à cause de chercheurs maltraitants ou incompetents

Les chercheurs doivent tenir compte du fait que des adultes sans scrupules peuvent utiliser la recherche comme un moyen d'avoir accès aux enfants (Hill, 2005). En outre, les enfants peuvent être victimes de violence involontaire par la pratique de chercheurs incompetents ou médiocres. L'incompétence couvre également le fait de ne posséder qu'une connaissance insuffisante ou de ne pas appliquer les connaissances et les principes de manière adéquate, le manque de compétences au niveau de la conception et de la méthodologie de la recherche et/ou le manque d'intégrité, d'intelligence, de perception et de sensibilité sur le plan culturel. Il est important de noter que les chercheurs ne sont pas les seuls à faire preuve d'une éventuelle incompétence : leur personnel de soutien comme les chauffeurs, interprètes etc. peut également

La gestion de la sécurité est un aspect qui fait partie intégrante de la planification de la recherche en ligne.

n'avoir reçu aucune formation éthique. Dans de tels contextes, il reste une dimension à ne pas négliger. En effet, les attentes des chercheurs liées aux interactions et aux relations avec les enfants peuvent être divergentes des pratiques culturelles habituelles. L'obstacle est plus important encore si le chercheur ne parle pas la langue locale et est tributaire d'interprètes pour recueillir des données, comme le démontre l'étude de cas de Silvia Exenberger.

Étude de cas 3 : Le travail avec des interprètes dans un environnement culturellement sensible, par Silvia Exenberger (voir partie 'études de cas' p. 120).

Les principes éthiques fondamentaux, tout comme les responsabilités juridiques et professionnelles, étayent les mesures prises par les chercheurs et les organisations pour faire en sorte que les enfants soient à l'abri de tout mauvais traitement. Ces mesures portent notamment sur des vérifications menées pendant la procédure de recrutement du personnel comme des contrôles de police, sur l'élaboration et la mise en œuvre d'un code de conduite du personnel spécifiant le comportement à adopter, sur l'établissement de procédures de signalement en cas de soupçon d'abus dans le chef du personnel de recherche et sur des mesures de formation et de soutien au personnel (Save the Children, 2003), sans oublier la formation aux techniques d'intervention en cas d'incidents au cours desquels les enfants perdent pied, avant tout essai de recherche sur le terrain.

La consultation locale est essentielle pour l'élaboration de protocoles conformes aux attentes culturelles mais aussi aux droits universels de l'homme.

Bon nombre d'organisations, telles que les agences humanitaires, possèdent des codes de conduite considérés comme des éléments essentiels du fondement de la pratique éthique. La consultation locale est essentielle pour l'élaboration de protocoles afin de veiller à ce que les normes soient conformes aux attentes culturelles ainsi qu'aux instruments internationaux liés aux droits de l'homme.

Parmi les résultats escomptés de l'engagement des chercheurs sur les questions éthiques dans la pratique de la recherche, citons l'élaboration d'une logique éthique pour les actions entreprises. En ce qui concerne la protection des enfants, cette logique inclura l'utilisation de pratiques circonspectes, le respect de directives éthiques et l'assurance que les travailleurs de terrain et que les participants à la recherche peuvent être observés, même s'ils ne sont pas nécessairement écoutés, pour protéger tant les chercheurs que les enfants (Barker et Smith, 2001).

Outre la mise en place de protocoles et de procédures pour contribuer à prévenir et à signaler les abus, il est également important que les enfants, les membres de leur famille et de leur communauté connaissent les filières par lesquelles ils peuvent signaler leurs préoccupations liées à n'importe quel aspect de la recherche, y compris la sécurité des enfants et l'interprétation incorrecte. Ces informations peuvent faire partie des renseignements fournis aux enfants et aux parents au moment d'obtenir leur consentement de participation à la recherche.

Le préjudice peut survenir après la participation à la recherche

Le préjudice aux enfants, à leurs familles et à leurs communautés peut se produire au moment de la diffusion ou de la divulgation des conclusions. Les principes éthiques de bienfaisance et de non-malfaisance restent pertinents au-delà de l'achèvement de la collecte de données. Le préjudice peut être atténué au moment de la diffusion en gardant confidentielles les identités des participants, de leurs familles et de leurs communautés et, si nécessaire également leur localisation, bien que l'**anonymat** ne soit pas toujours nécessaire en fonction de la nature du sujet, du contexte, du rôle joué et des

Les principes éthiques de bienfaisance et de non-malfaisance restent pertinents au-delà de l'achèvement de la collecte de données.

souhaits exprimés par les enfants pendant la recherche [Voir la partie 'vie privée et confidentialité' de la note d'orientation éthique].

Les chercheurs doivent préserver l'intégrité et veiller à ce que la recherche fasse l'objet de rapports rigoureux, fiables, sans discrimination et sans déformer les paroles, les expériences et les circonstances vécues par les enfants. Il n'est pas impossible que des mythes ou des perceptions erronées soient convoyés et entretenus par les médias au moment de publier les rapports et les résultats de la recherche. La mesure dans laquelle la représentation des enfants par des adultes peut être fidèle est matière à débat. La représentation des enfants et de leurs points de vue peut être éthique et appropriée ou, bien au contraire, se conformer aux stéréotypes, être irréaliste ou potentiellement dommageable. Parfois, les points de vue des enfants et des jeunes sont analysés pour alimenter une recherche mal conçue, partielle et motivée par des raisons politiques. Si aucune recherche ne peut être apolitique, si les méthodes choisies ne sont pas totalement objectives, le respect des normes et de l'intégrité professionnelles est d'une importance fondamentale pour lutter contre l'exploitation des enfants par la « recherche » purement médiatique, susceptible de fausser/déformer leurs points de vue et leurs expériences.

Les groupes ou communautés peuvent également subir un préjudice si les politiques à mettre en œuvre sont recommandées par des chercheurs inefficaces ou nocifs (Alderson et Morrow, 2011) ou dont les conclusions sont utilisées pour appuyer de telles politiques. Les chercheurs ne sont pas toujours (ou pas souvent) en mesure d'influencer la mise en œuvre de la politique ou de la pratique au-delà de la diffusion de leurs résultats. Toutefois, les manières dont la recherche peut être utilisée et les recommandations politiques adoptées et mises en œuvre constituent des questions éthiques qui méritent d'être étudiées. À cet égard, c'est aux personnes qui ont commandité la recherche qu'incombe la plus grande responsabilité. Il est essentiel qu'elles soient conscientes de l'impact potentiel que peuvent avoir la mise en œuvre et la publication des résultats sur les enfants, les familles et les communautés, et qu'elles fassent preuve de la prudence et de la responsabilité nécessaires pour réduire le préjudice possible au minimum.

Des recommandations politiques inefficaces peuvent être formulées pour un certain nombre de raisons. Parfois, elles sont attribuables à un décalage culturel entre la perception et les attentes du chercheur d'une part, et les connaissances, les pratiques et les croyances locales d'autre part. Par exemple, les chercheurs dont les cultures sont essentiellement individualistes risquent d'interpréter les résultats de la recherche menée au sein de contextes culturels collectifs d'une manière qui soit cohérente avec leurs propres perceptions, croyances et expériences mais totalement inappropriées vis-à-vis du contexte dans lequel la recherche s'est déroulée. Cet exemple souligne à quel point il est important que les chercheurs soient conscients des influences et des hypothèses qu'ils intègrent dans la recherche et à quel point il est nécessaire d'examiner et de méditer de manière critique sur ces dernières pour garantir une pratique éthique de la recherche.

Il ne faut néanmoins pas perdre de vue que les questions et incompréhensions culturelles ne sont pas seules à influencer négativement les recommandations politiques. La méthodologie de la recherche peut manquer de neutralité éthique et des recommandations douteuses peuvent être formulées à cause de carences méthodologiques ou conceptuelles dans la conduite de la recherche produisant des résultats discutables, comme l'utilisation de questionnaires et/ou de méthodes inadaptés. La méthodologie peut également être altérée par l'incompétence du chercheur résultant d'un manque de connaissances, de compétences et de formation appropriées, ce qui peut entraîner, par exemple, un manque de conformité aux principes élémentaires de rigueur, d'impartialité et de pertinence de la conception et de la méthodologie de la recherche.

Le respect de normes et de l'intégrité professionnelles est d'une importance vitale pour garantir que les enfants ne sont pas mal représentés ou que leurs points de vue et expériences ne sont pas déformés.

Les commanditaires de la recherche doivent être particulièrement conscients de l'impact potentiel que peuvent avoir la mise en œuvre et la diffusion des résultats sur les enfants, les familles et les communautés.

Des préoccupations spécifiques et différenciées concernant le préjudice potentiel pour les participants peuvent être liées aux méthodes utilisées par la recherche. Par exemple, la mise en place de **groupes de discussion** pour recueillir des données peut donner lieu à de nombreuses préoccupations, comme l'aborde dans son étude de cas Hilde Lauwers, dont l'impact sur les relations entre les enfants participants du partage d'informations jusque-là inconnues.

Étude de cas 4 : L'impact de l'information partagée au sein des groupes de travail sur les relations entre les enfants, par Hilde Lauwers (voir partie 'études de cas' p. 121).

La recherche impliquant des enfants doit être équitable et non discriminatoire

La recherche doit intégrer les enfants sans discrimination fondée sur le genre, l'origine ethnique, le handicap, l'âge, la langue, la localisation géographique ou toute autre caractéristique individuelle ou sociale.

La recherche devrait pouvoir inclure les enfants sans aucune discrimination basée sur le genre, l'origine ethnique, le handicap, l'âge, la langue, la localisation géographique ou toute autre caractéristique individuelle ou sociale. Il est de bon aloi d'inclure dans la recherche tous les groupes pertinents d'enfants et de jeunes. Le principe éthique de justice, qui étaye l'inclusion pertinente des enfants, s'applique aux relations de toutes les parties concernées dans le processus de recherche, entre elles et avec le monde politique et social au sens large (H. Fossheim, communication personnelle, 14 décembre 2011). La justice exige que les enfants soient traités avec équité et égalité au sein de ces relations, dans le respect de leur dignité et de leurs droits humains.

L'approche de la recherche axée sur les droits suppose que tous les enfants jouissent de droits égaux quant à leur implication dans la recherche, sans aucune **discrimination** ni partialité. L'article 2 de la CIDE invite les chercheurs à identifier les enfants susceptibles d'avoir besoin de mesures spéciales pour assurer le respect total de leurs droits et leur mise en œuvre. Ceci ne veut pas dire que tous les enfants doivent être en permanence inclus dans la recherche. En revanche, il faut que l'article 2 s'applique à l'exercice d'autres droits, par exemple l'article 12, de sorte que tous les enfants puissent être entendus sur les questions qui les concernent.

Des mesures spécifiques, telles que le choix des méthodes d'activation de l'inclusion et de la facilité d'accès, doivent être mises en place pour veiller à la participation significative de groupes d'enfants discriminés, défavorisés et vulnérables.

Il est possible que des mesures doivent être prises pour permettre aux groupes d'enfants les plus discriminés, défavorisés et **vulnérables** de participer à la recherche, de manière significative, sur un pied d'égalité avec les autres enfants. Certains groupes d'enfants, tels que les enfants sans abri, les enfants handicapés, les enfants de migrants en situation irrégulière, les mineurs non accompagnés, les victimes de la traite des enfants, les enfants au travail, les enfants atteints de certaines maladies, les enfants gays et transgenres, sont généralement exclus de la participation. Ces enfants sont généralement plus difficiles à atteindre et ils sont perçus comme plus difficiles à enrôler dans certains sujets de recherche. Des mesures spécifiques, optant pour certaines conceptions et méthodes de recherche qui facilitent l'inclusion et l'accès à certains groupes et/ou situations, doivent être mises en place pour garantir leur participation significative, si cette participation se justifie. Les chercheurs peuvent chercher à en consulter d'autres en appliquant des méthodes de recrutement appropriées, comme l'échantillon en boule de neige, afin d'accéder et d'inclure des groupes d'enfants vulnérables. Les concepts de recherche peuvent inclure des méthodes écrites et visuelles créatives comme l'utilisation/la création d'images, de photos ou de vidéos. Solberg (2012) fait également valoir que les méthodes d'entrevue peuvent être utilisées de façon concluante et éthiquement correcte, même si le questionnaire est sensible et même si les enfants sont très jeunes, si « les réflexions des chercheurs sur leurs propres rencontres au cours de la recherche servent de base cohérente pour développer des notions nouvelles et plus nuancées sur la dynamique de la relation de recherche » (p. 14).

Les enfants considérés comme particulièrement vulnérables peuvent nécessiter des garanties supplémentaires pour protéger leur bien-être, ainsi que des méthodes particulières pour assurer leur intégration dans la recherche. Par exemple, l'histoire de la recherche biomédicale depuis le milieu du XX^{ème} siècle a montré que les enfants et les jeunes atteints de déficience intellectuelle représentent une population particulièrement vulnérable (et sous-étudiée) en ce qui concerne les violations éthiques majeures (Yan et Munir, 2004). Si l'exclusion de la recherche de ces enfants vulnérables vise à les protéger contre les abus et à éviter la difficulté d'obtenir leur consentement éclairé, l'exclusion n'est pas défendable en termes d'**équité**, de justice et des apports bénéfiques éventuels des résultats de la recherche.

S'il est important de veiller à ce que des groupes particuliers d'enfants ne soient pas exclus de la recherche, il s'avère également essentiel de mener davantage de recherche portant sur les groupes spécifiques à traiter avec délicatesse. Par exemple, le Comité des Nations Unies sur les droits de l'enfant (2006) estime que « les causes, la prévention et la gestion des handicaps ne reçoivent pas l'attention pourtant nécessaire dans les calendriers de recherche nationaux et internationaux » (p. 17) et devraient bénéficier d'un statut de priorité pour le financement et le suivi de la recherche axée sur le handicap.

Des rapports de force existent entre les enfants de même qu'entre les adultes et les enfants et peuvent exercer un impact sur l'égalité de la participation des enfants à la recherche, tant en termes d'accès qu'en termes de participation réelle au cours des projets de recherche. Certaines méthodes peuvent être appliquées pour minimiser le déséquilibre des forces et pour soutenir la participation des enfants grâce à l'utilisation, par exemple, de méthodologies de recherches menées par les enfants et **entre pairs** dans lesquelles les enfants participent en tant que chercheurs. Des mesures peuvent également être prises pour aborder les questions de l'inclusion et de la représentation en tant que manière d'élargir la participation à la recherche à un plus grand nombre d'enfants, comme le suggère l'étude de cas de Clare Feinstein et de Claire O'Kane.

Étude de cas 5 : Problème d'inclusion et de représentation avec des enfants chercheurs en Ouganda par Clare Feinstein et Claire O'Kane (voir partie 'études de cas' p. 123).

Dans la recherche par les pairs, il est important de s'assurer que les enfants qui jouent un rôle de chercheur tirent un avantage du processus de recherche, notamment en étudiant le sujet qui les intéresse et en développant des compétences de recherche. Il est également essentiel que les chercheurs pairs restent impliqués tout au long du cycle de recherche, qu'ils soient adéquatement formés et soutenus et que l'exercice ne soit pas purement théorique.

Divers contextes internationaux mettent l'accent sur différentes préoccupations liées aux préjudices subis par les enfants

Une étude internationale menée par des chercheurs (Powell *et al.*, 2011) a montré que les accents placés sur les préoccupations relatives aux préjudices subis par les enfants diffèrent en fonction des contextes internationaux. Les résultats de cette étude indiquent que les chercheurs participants originaires de pays à bas et moyens revenus estiment que leur capacité d'inclure les points de vue des enfants dans la recherche est plus restreinte par des préoccupations liées à la sécurité et à la détresse potentielle des enfants, y compris celle de voir un sujet de recherche particulièrement sensible bouleverser l'enfant. Ils jugent également que les enfants pourraient être

Certaines méthodes, comme la recherche par les pairs, peuvent être utilisées pour aider à réduire les déséquilibres des forces et pour soutenir la participation des enfants.

Dans la recherche par les pairs, les chercheurs doivent rester impliqués tout au long du cycle de recherche, convenablement formés et bien soutenus.

exposés à la discrimination ou aux représailles à cause de leur participation à la recherche et craignent pour la sécurité de l'enfant. Toutefois, les résultats démontrent que les chercheurs participants de pays à revenu élevé se sentent plus limités par les processus d'évaluation éthique extrêmement protecteurs et par les questions de consentement/de filtre/ou d'accès.

Ces résultats peuvent refléter partiellement la mise en place et l'utilisation de mécanismes de réglementation de la recherche dans différents contextes. Dans les pays où les mécanismes de réglementation sont peu présents, il existe un risque accru de voir une recherche menée par des chercheurs, des entreprises, des organisations etc., dont les intérêts entrent en conflit avec ceux de l'enfant participant et l'obligation de respecter l'éthique de la recherche incombe essentiellement aux chercheurs individuels. En revanche, dans certaines parties du monde où la recherche impliquant des enfants est fortement encadrée par des préoccupations liées à la vulnérabilité de l'enfant et se déroule dans un contexte de plus en plus réticent à prendre des risques, avec une surveillance et une réglementation accrues de l'éthique de la recherche (Graham et Fitzgerald, 2010), le risque de préjudice est passé au crible par les mécanismes de régulation et ne repose pas uniquement sur le jugement éthique des chercheurs. Cependant, quels que soient la priorité et le contexte, les mécanismes régulateurs éthiques et les procédures d'examen peuvent être vécus comme favorables ou restrictifs et, bien qu'importants, ils ne suffisent pas à garantir l'éthique de la pratique et ne peuvent remplacer l'éthique propre aux chercheurs dans le domaine (Edmonds, 2005).

Les mécanismes de réglementation éthique et les procédures d'examen peuvent être ressentis comme favorables ou restrictifs, mais ils ne garantissent pas la pratique éthique et ne peuvent pas remplacer l'éthique propre aux chercheurs en la matière.

Il est possible que l'accent mis sur les résultats d'études (Powell *et al.*, 2011) relatives à la sécurité des enfants par les chercheurs dans les endroits à bas et moyens revenus reflètent la visibilité accrue et la plus grande probabilité de préjudice causé à des groupes spécifiques d'enfants dans certains contextes particuliers. Par exemple, les enfants sans papiers et ceux dont la sécurité est directement et physiquement menacée, comme dans les situations de conflit armé, les situations d'urgence humanitaires et de consolidation de la paix, peuvent tomber dans cette catégorie. Dans ces pays qui bénéficient de moins de ressources, il existe également peu de possibilités d'aide professionnelle pour atténuer l'impact sur les enfants préjudiciés ou séparés (Clacherty et Donald, 2007). L'accent mis sur la sécurité des enfants et leur détresse potentielle semble donc être influencé par le contexte de recherche (en fonction des caractéristiques et du contexte locaux), les mécanismes de réglementation et de surveillance éthique de même que la compréhension des aspects socioculturels englobant les concepts de risques, d'enfance et de recherche. D'autres aspects culturels peuvent également inciter à introduire, dans les conclusions, différentes priorités qui restent mal étudiées.

Étant donné que le préjudice causé aux enfants en raison de leur participation à la recherche est particulièrement préoccupant dans les situations d'urgence, il est essentiel que l'équipe de recherche tienne compte de tout impact que la situation peut avoir sur les aspects pratiques de la vie quotidienne et des défis éthiques qui en découle. Ceci inclut la relation entre la recherche et les interventions thérapeutiques, car la recherche peut avoir pour effet soit de renforcer, soit d'inhiber ce type d'intervention. Parmi les autres risques, citons les représailles contre les enfants et leurs familles et le risque de « **surtraumatisme** ». La responsabilité du chercheur d'évaluer les préjudices et les risques revêt une dimension supplémentaire lorsque les enfants impliqués dans la recherche sont non accompagnés, orphelins ou séparés de leurs familles (Schenk et Williamson 2005). La demande habituelle de **consentement parental** est en porte-à-faux et la minimisation du préjudice par un renvoi à des services de support peut s'avérer difficile ou impossible dans ces contextes, soulignant l'importance critique d'évaluer les bénéfices de mener la recherche. Des directives éthiques suggèrent que les enfants non accompagnés, dans des contextes tels que les urgences humanitaires, ne doivent participer à une recherche que s'ils peuvent en tirer un avantage direct (OMS, 2007, 2011).

DÉFIS QUE VOUS POURRIEZ RENCONTRER

La démarche éthique adoptée par les chercheurs à l'égard des préjudices et des bénéfices dans les activités de recherche particulières est forgée par la compréhension qu'en ont les chercheurs (de même que les institutions/organismes), en combinaison avec des considérations de recherche, sociopolitiques et culturelles plus larges. Les forces et les faiblesses de cette position se reflètent dans les relations de recherche et dans les résultats pour les enfants concernés.

Les rapports de force entre les adultes et les enfants, en particulier, sont largement reconnus comme l'un des principaux défis éthiques pour les chercheurs souhaitant inclure les enfants dans la recherche (Alderson, 1995 ; Mayall, 2000 ; Morrow et Richards, 1996 ; Thomas et O' Kane, 1998). Dans la plupart des contextes, les attentes socioculturelles font du chercheur l'adulte doté de pouvoir et de l'enfant le maillon faible, avec des attentes de respect de l'autorité de l'adulte. Dans les situations d'entretien ou de réception d'instructions d'enquête de la part d'un adulte, les enfants peuvent aisément assumer le rôle familial de l'étudiant s'ils pensent devoir se conduire d'une certaine manière, adopter le meilleur comportement et fournir les informations que le chercheur adulte (dans la position d'un enseignant) souhaite entendre (Phelan et Kinsella, 2013).

La dynamique du pouvoir entre les adultes et les enfants subit en outre l'influence de facteurs tels que le statut social et l'expérience : par exemple, un chercheur citadin et instruit se trouve face à de jeunes ruraux. La prise de décision éthique et méthodologique des chercheurs associée aux avantages et aux inconvénients peut soit aggraver, soit atténuer les effets de ces rapports de force. La réflexion introspective adoptée par les chercheurs peut les aider à créer des conditions dans lesquelles les enfants peuvent intervenir et partager, dans toute la mesure du possible, l'exercice du pouvoir (Punch, 2002).

Comment les avantages et les inconvénients potentiels peuvent-ils être évalués dans le cadre de la recherche impliquant des enfants ?

Comme le mentionnent les parties précédentes, la définition, l'évaluation et la minimisation du préjudice potentiel que peut entraîner pour les enfants leur implication dans la recherche est une tâche critique, voire difficile. Le préjudice peut être latent et sibyllin, défini de manière subjective et compliqué par des points de vue divergents et des résultats à court et à long terme (Alderson et Morrow, 2011) et lié à une tension existant entre les considérations éthiques sous-jacentes. Si dans certaines études, le préjudice direct est impossible à circonscrire, les risques et/ou l'inconfort pour les participants apparaît plus clairement si le projet porte, par exemple, sur des essais de nouveaux médicaments ou s'il s'agit d'interroger des enfants au sujet d'expériences traumatisantes (H. Fossheim, communication personnelle, 14 décembre 2011). De même, les avantages potentiels sont tout aussi difficiles à définir et à évaluer avec précision en tant que résultats de la participation à la recherche (Alderson et Morrow, 2011).

L'approche conséquentialiste axée sur les meilleurs résultats peut s'appliquer à l'évaluation et à la minimisation du préjudice ainsi qu'à la promotion des avantages. Dans cette approche, les actions sont considérées comme bonnes ou mauvaises selon la nature de leurs conséquences (Gallagher, 2009). De la sorte, les décisions en matière de recherche peuvent être guidées par les meilleurs résultats escomptés et les avantages prévus doivent être plus importants et plus susceptibles de se produire que toutes les conséquences négatives éventuelles. Cette démarche interprète les bonnes actions comme étant celles qui entraînent le plus grand bien pour le plus grand nombre. S'ajoute à l'équation un facteur additionnel : le préjudice susceptible de se produire si la recherche n'est pas menée.

Les rapports de force entre les adultes et les enfants constituent l'un des plus grands défis éthiques pour les chercheurs souhaitant inclure les enfants dans la recherche.

Dans une perspective axée sur les droits, les chercheurs ont la double responsabilité de s'assurer qu'aucun préjudice n'est causé à aucun des enfants participant à la recherche et de veiller au bénéfice à long terme et/ou pour le plus grand nombre d'enfants en tant que groupe social.

Toutefois, l'application de cette approche va de pair avec un défi consistant dans le conflit potentiel entre le « plus grand bien pour le plus grand nombre » et les conséquences pour les enfants individuels participant à la recherche. Dans une perspective axée sur les droits et s'appuyant sur les principes généraux figurant dans la CIDE de l'intérêt supérieur de l'enfant (article 3.1) et de la protection contre toutes les formes de violence (article 19), les chercheurs ont la double responsabilité de s'assurer qu'aucun préjudice n'est causé à aucun des enfants participant à la recherche et de veiller au bien à long terme et/ou pour le plus grand nombre d'enfants en tant que groupe social.

L'approche axée sur les meilleurs résultats constitue également un défi car, en réalité, une action peut avoir plusieurs résultats et des conséquences positives mais également négatives pour l'enfant. Par exemple, les moyens utilisés pour atteindre le résultat visé, comme l'entretien, peuvent entraîner des effets négatifs ou des représailles à l'égard de l'enfant, alors que le résultat escompté, comme l'accès à un service ou la mise en valeur d'un problème social grave, était considéré comme positif. Lorsque l'accent est mis sur les résultats de la recherche, l'éventualité des conséquences compliquées et hétérogènes, liées aux outils et aux procédures de récolte des données, peut être masquée. Il est par conséquent fondamental de garder sous contrôle l'un des aspects clés de la procédure, c'est-à-dire la nécessité de surveiller les moyens de la recherche. Ce sujet est abordé dans l'étude de cas de Mary Catherine Maternowska qui porte sur une enquête relative à la violence exercée contre les enfants, entreprise avec des participants âgés de 13 à 17 ans.

Étude de cas 6 : Entretien avec des enfants sur des questions sensibles liées à la violence : les instruments et les procédures d'enquête sur la violence contre les enfants offrent-ils des mesures adéquates pour protéger les enfants de 13 à 17 ans ? par Mary Catherine Maternowska (voir partie 'études de cas' p. 125).

Les enfants sont peut-être les mieux placés pour évaluer les risques pour eux-mêmes, ce qui constitue l'une des raisons pour lesquelles le consentement éclairé est si important (Laws et Mann, 2004). Néanmoins, les chercheurs sont susceptibles de mieux comprendre les implications potentielles plus larges et à long terme de leur participation à la recherche et, par conséquent, assument une plus grande responsabilité d'évaluer les risques auxquels sont exposés les enfants en raison de leur participation à la recherche. L'obtention de conseils de la part de spécialistes locaux est capitale pour les chercheurs, si le contexte culturel est différent du leur ou s'ils travaillent avec des groupes spécifiques d'enfants, afin de mieux comprendre les risques potentiels. La responsabilité du chercheur est, de plus, accrue si les enfants impliqués dans la recherche sont particulièrement vulnérables, comme les enfants séparés de leurs familles dans les situations d'urgence ou de transition.

Comment peut-on minimiser ou éliminer le préjudice dans la recherche impliquant des enfants ?

Les chercheurs sont chargés de protéger les participants à la recherche contre tout préjudice physique, émotionnel ou social pouvant résulter de la recherche (Ennew et Plateau, 2004 ; Lois et Mann, 2004) et doivent entreprendre tout ce qui est en leur pouvoir pour anticiper les conséquences négatives potentielles. Dans certains cas, pour minimiser, voire éliminer le préjudice potentiel, il y a lieu de l'identifier et de vérifier que les questions éthiques font l'objet d'une réflexion dès le coup d'envoi du projet et tout au long de sa mise en œuvre. Après les avoir identifiés, les chercheurs doivent s'efforcer de minimiser ou d'éliminer tous les risques potentiels de

L'identification des préjudices éventuels dès le coup d'envoi du projet permet aux chercheurs de faire des efforts et d'incorporer des mesures visant à les minimiser ou à les éliminer.

préjudice, de détresse ou d'inconfort, notamment en prenant des mesures concrètes. Par exemple, certaines localisations géographiques ou certains contextes sociopolitiques peuvent comporter des risques particuliers que les chercheurs peuvent gérer en développant des stratégies spécifiques. Dans les zones de conflit armé ou de consolidation de la paix, ces stratégies peuvent notamment porter sur l'assurance que les enfants ne voyagent jamais seul, tard le soir, ni dans des zones dangereuses minées ou comportant d'autres dangers (Feinstein et O'Kane, 2008).

Parmi les autres domaines à considérer, citons ceux dans lesquels le préjudice potentiel est parfois moins évident ou moins facilement résolu. La réflexion sur les possibilités multiples exige une bonne connaissance du contexte local en relation avec le processus et/ou le sujet de la recherche. Les enfants impliqués dans la recherche peuvent être affectés par des conséquences si celle-ci a éveillé leur conscience. Ces conséquences peuvent survenir, par exemple, si la recherche sensibilise à la légalité du travail des enfants dans les situations où l'emploi des enfants constitue une ressource essentielle pour la famille. Autre exemple : des coûts d'opportunité peuvent apparaître si les enfants sont retirés de la classe pour participer à une recherche axée sur l'école.

Au même titre que la connaissance du contexte local, il est capital que les chercheurs soient bien informés des caractéristiques de l'échantillon de la population avec laquelle ils mènent la recherche. Par exemple, si des enfants issus de groupes minoritaires sont impliqués dans la recherche, les chercheurs peuvent (en fonction de leurs propres associations) avoir besoin de conseil au sein de ces communautés afin d'identifier les dangers potentiels ou les conséquences préjudiciables. De même, si la recherche implique des enfants porteurs d'un handicap particulier, il peut s'avérer indispensable d'identifier les préjudices potentiels afin d'assurer que tous les enfants bénéficient d'un accès équitable pour participer à la recherche. Le fait de réfléchir aux différentes possibilités peut contribuer à prévenir ou à atténuer les conséquences ultérieures dommageables et à veiller à ce que les chercheurs disposent de sources d'information ou d'orientation sur place, si nécessaire.

Les méthodes de recherche peuvent contribuer à aggraver ou à minimiser un préjudice. Afin de ne pas nuire, il est vital que les méthodes de recherche soient scientifiques et fiables. Ce précepte renforce l'obligation des chercheurs de veiller à ce que les opinions des enfants soient rapportées avec précision. Il ne fait aucun doute que les principes faillibles ou les méthodes d'échantillonnage inadéquates sont contraires à l'éthique parce qu'ils consomment du temps et de l'énergie sans produire des résultats satisfaisants ou encore parce qu'ils peuvent, même sans intention de nuire, entraîner l'exclusion de groupes d'enfants. Les méthodes fiables incluent l'utilisation de plusieurs outils de recherche correctement validés et adaptés pour correspondre à la capacité des enfants concernés ainsi qu'aux questions sur lesquelles portent la recherche, au moins deux étapes de collecte de données avec, entre les deux, un ajustement des outils et/ou des plans de recherche et une triangulation. Les enquêtes à grande échelle, en particulier si l'on n'implique pas les enfants dans l'élaboration du questionnaire d'enquête, et les méthodes telles que les entretiens directs et les groupes de discussion, ne sont peut-être pas les outils les plus adéquats ou les plus appropriés dans la recherche avec de jeunes enfants.

La prévisibilité des risques peut différer en fonction des paradigmes de recherche. Par exemple, dans la recherche biomédicale, il peut s'avérer nécessaire de tester des médicaments sur un échantillon d'enfants car l'extrapolation aux enfants des données rassemblées chez les adultes est inappropriée (Yeung, 2007). Il est parfois difficile de quantifier le risque pour les enfants participants et de mettre celui-ci en balance par rapport aux avantages que présente la mise au point du médicament pour les enfants en général. Si la nature des risques ne peut être présagée de manière fiable, la

**Les principes faillibles
ou les méthodes
d'échantillonnage
inadéquates sont
contraires à l'éthique.**

**La prévisibilité des
risques peut différer en
fonction des paradigmes
de recherche.**

fourniture d'informations exactes aux enfants et à leurs gardiens pour leur permettre de donner leur consentement éclairé pour les essais cliniques devient un défi éthique essentiel.

L'une des situations de recherche dans laquelle prédire les risques et les résultats probables est très difficile, est celle où des conditions non identifiées précédemment ou des anomalies risquent d'être découvertes fortuitement au cours du processus de recherche. La révélation de tels risques et conséquences serait une source de préoccupation supplémentaire pour l'enfant et ses parents et nécessite donc beaucoup de sensibilité.

Un certain nombre de questions liées au risque, soulevées dans de telles situations et méritant d'être examinées avec délicatesse, est discuté dans l'étude de cas de Sebastián Lipina.

Étude de cas 7 : Découvertes fortuites réalisées au cours d'une recherche en imagerie cérébrale, par Sebastián Lipina (voir partie 'études de cas' p. 127)

L'utilisation dans la recherche de nouvelles technologies, comme l'Internet, ajoute une dimension supplémentaire à la conceptualisation et à la minimisation du préjudice. Les enfants peuvent avoir des attentes irréalistes en matière de vie privée, les informations individuelles peuvent être plus aisément accessibles, les participants peuvent fournir des informations erronées ou de fausses identités (adulte ayant une intention voyeuriste ou nocive) et la distinction entre les domaines public et privé est floue (Alderson et Morrow, 2011 ; Lobe, Livingstone et Haddon, 2007). Certaines caractéristiques de sécurité, telles qu'elles sont appliquées sur les sites Web, peuvent être intégrées dans les études basées sur l'Internet. Cependant, il est essentiel qu'elles soient à la mesure des capacités d'évolution des enfants et/ou que ces caractéristiques de sécurité intégrées soient enclenchées par défaut, car l'expérience a montré que les enfants jonglent avec les outils utilisateurs, les dispositifs de sécurité, les paramètres de confidentialité et les mécanismes de signalement (O'Neill, Livingstone et McLaughlin, 2011). De plus, les nouveaux modes d'accès à l'Internet sont de plus en plus mobiles : les enfants se connectent via leur propre ordinateur portable, leur téléphone mobile, ipod, ipad ou ordinateur de poche et sont donc moins soumis à la surveillance des adultes. Si tout ceci peut contribuer à renforcer la vie privée de l'enfant par rapport à ses parents ou à d'autres personnes de son environnement pendant la participation à la recherche, force est de constater qu'il est important d'inviter les enfants à se montrer responsables quant aux risques pour leur sécurité que peut présenter l'Internet (O'Neill *et al.*, 2011).

Outre l'importance d'identifier le préjudice potentiel pour s'efforcer de le minimiser, il est également fondamental de s'attacher aux aspects ressource des initiatives de recherche. Il est en effet absolument essentiel de prendre en compte la réflexion éthique dès les premiers stades de la planification de la recherche, de la détailler dans le budget du projet et de l'intégrer dans la chronologie afin que les principes et les pratiques éthiques soient mis en œuvre tout au long de chacune des phases.

Comment éliminer ou minimiser la détresse des enfants au cours de la recherche ?

Toute recherche impliquant des enfants est susceptible d'induire une détresse à laquelle les chercheurs doivent se préparer. Cette détresse risque, en particulier, de poser problème si le sujet de la recherche s'avère poignant pour les enfants, peut-être parce qu'il leur rappelle des expériences douloureuses ou parce que les enfants sont particulièrement vulnérables. Ce peut être le cas, par exemple, en cas de maltraitance, d'abus ou encore de séparation des enfants de leurs parents suite à leur

Les réflexions éthiques doivent être prises en compte dans la phase de planification de la recherche, détaillées dans le budget du projet et intégrées dans la chronologie.

Toute recherche impliquant des enfants peut entraîner une détresse à laquelle les chercheurs doivent se préparer.

décès ou en raison d'une situation d'urgence humanitaire. Toute recherche impliquant des enfants victimes d'abus ou de maltraitance doit s'interroger sur le risque de détresse ou de nouveau traumatisme auquel le processus de recherche les exposerait. Dans ce type d'études, les chercheurs peuvent intégrer des mesures spécifiques dans la conception de la recherche pour assurer la protection et les soins adéquats de manière à ce que l'enfant puisse bénéficier du soutien de son principal référent, en utilisant une approche méthodologique centrée sur l'enfant (Mudaly et Goddard, 2009) et en y intégrant des processus de débriefing respectueux de l'enfant. Le cas échéant, certaines études recrutent des enfants ayant participé au préalable à des études thérapeutiques, ce qui peut aussi être un facteur de protection pour les enfants.

Outre les sujets sensibles ou les situations manifestement susceptibles de provoquer le désarroi, les chercheurs ne sont pas toujours conscients des sujets susceptibles de troubler les enfants participant à la recherche. Des questions ou des situations apparemment inoffensives peuvent déclencher des réactions vives et inattendues. Il peut arriver que les enfants perdent pied émotionnellement en se laissant aller à trop de confidences. Il est donc essentiel que les chercheurs adoptent la réaction adéquate face à l'anxiété ou la détresse de l'enfant. Les chercheurs devraient se préparer au type de réponse émotionnelle que peuvent donner les enfants et tenter de différencier le préjudice de l'inconfort et/ou de la détresse engendré par la recherche.

Les principales pistes de réflexion pour déterminer les activités de la recherche, à la lumière de l'évaluation des risques et des préjudices, pourraient inclure : l'expertise et la compétence du chercheur et des membres de l'équipe de recherche, le niveau de surveillance et de soutien des chercheurs et des experts nécessaires en la matière et la disponibilité d'un suivi pour les enfants. Les pistes de réflexion liées à la manière de traiter la détresse sont discutées dans l'étude de cas menée par Elsbeth Robson et Ruth Evans, dans laquelle elles se font l'écho d'entrevues menées auprès de jeunes soignants dans le contexte de l'épidémie de VIH au Zimbabwe, en Tanzanie et au Royaume-Uni.

Étude de cas 8 : Dilemmes liés au traitement de la détresse au cours d'entretiens avec des enfants, par Elsbeth Robson et Ruth Evans (voir partie 'études de cas' p. 130).

Il est également important de noter que certains des pires préjudices psychosociaux liés à un entretien peuvent ne pas apparaître pendant ou dans la foulée de celui-ci. On suggère par conséquent d'inclure un contrôle après l'entretien mené par une personne connue par l'enfant, en qui il a confiance et qui connaît bien son comportement habituel, afin qu'elle puisse en identifier les indices et trouver de l'aide supplémentaire, si nécessaire.

Quelles sont les responsabilités des chercheurs si les enfants montrent des signes de préjudice ou de détresse ?

Les chercheurs doivent s'assurer qu'en cas de besoin, un soutien est disponible pour les enfants, pendant et après le processus de recherche. Une partie importante de la planification de la recherche consiste à anticiper les conséquences néfastes pour les enfants de leur implication dans la recherche et à veiller à ce que des dispositions soient prises pour les résoudre (Schenk et Williamson, 2005). Dans certaines études, il peut être nécessaire que les chercheurs aident les parents ou les gardiens des enfants à se préparer à répondre aux éventuelles réactions émotionnelles de ces derniers. Un soutien ou des conseils psychosociaux sont parfois indispensables pour aider les enfants à faire face aux conséquences liées aux souvenirs d'expériences ou de sentiments douloureux. D'autres formes de soutien, comme les services d'aide à vocation sanitaire ou sociale peuvent s'avérer essentiels

La mise à disposition de protocoles de référence ainsi que d'une liste des services de soutien aux enfants et familles peut s'avérer utile.

Le renvoi des enfants et des familles vers des services de soutien implique la consultation et la collecte d'informations dans le cadre de la communauté locale pour déterminer quels sont les organismes ou les agences susceptibles d'offrir un soutien compétent.

Si aucun service de soutien n'est identifiable et si le besoin d'aide semble s'avérer, la décision d'entreprendre la recherche doit être réexaminée.

pour aider les enfants à résoudre les éventuelles difficultés révélées durant le processus de recherche. Les responsabilités des chercheurs de bien faire et de ne pas nuire aux participants à la recherche leur imposent de prévoir de telles éventualités. Il peut s'avérer utile de disposer de protocoles explicites afin d'aborder des situations potentiellement inquiétantes et posséder des références (OMS, 2011), ainsi que de fournir aux enfants et aux familles une liste des services susceptibles de leur apporter un soutien.

Pour renvoyer les enfants et les familles vers des services de soutien, il est indispensable de connaître les ressources disponibles. Dans la plupart des cas, il est nécessaire de consulter et de récolter des informations au sein de la communauté locale afin de déterminer quels sont les organismes ou les agences disponibles et susceptibles d'offrir un soutien compétent. Les chercheurs peuvent essayer d'interagir avec l'agence locale d'aide qui travaille avec les enfants et sur les questions liées aux enfants, s'il en existe, en faisant appel à ses services si nécessaire, en l'informant de l'étude et en obtenant les renseignements dont elle dispose en la matière. Dans certains contextes, l'identification ou l'accès à des services axés sur l'enfant peut s'avérer impossible pour toute une série de raisons – les agences d'aide peuvent ne pas disposer des capacités nécessaires, elles peuvent être éloignées sur le plan géographique ou encore inadéquates et susceptibles de causer plus de tort que de bien – auquel cas, des stratégies alternatives devront être explorées.

En l'absence de services axés sur l'enfant, il est opportun de demander l'aide d'organismes offrant un soutien similaire. Par exemple, si la recherche porte sur la violence envers les enfants, il existe peut-être des organismes locaux qui soutiennent les femmes victimes de violences et qui seraient capables d'adapter certains de leurs services pour rencontrer les besoins des enfants (Laws et Mann, 2004). Les participants à la recherche peuvent également miser sur des ressources individuelles, des mécanismes locaux de soutien pertinents sur le plan culturel, d'une communauté locale solide ou d'organismes et de groupes confessionnels (Ruiz-Casares, 2013). Si les services de soutien ne sont pas identifiables et si le besoin d'aide semble s'avérer, la décision d'entreprendre la recherche doit être réexaminée.

Que se passe-t-il s'il n'existe aucun service de suivi approprié auquel renvoyer les enfants ou les parents en cas de problèmes de sécurité ?

L'existence et la nature des services de suivi peuvent exercer un impact sur la décision des chercheurs de signaler un cas suspecté de maltraitance d'enfant. Certains chercheurs affirment que les risques pour les enfants et leurs familles liés au signalement de la maltraitance, comme le préjudice pour les enfants, les humiliations inutiles et l'**opprobre** (si les allégations sont sans fondement) ainsi que l'absence de services de suivi, peuvent l'emporter sur les avantages (Kotch, 2000). Le défi lié à la violation de la confidentialité, dans le cas d'abus présumés ou de problèmes de sécurité, se compliquent en outre, dans certains contextes, en cas de totale indisponibilité de services capables d'assurer la protection de l'enfant et de faire face aux conséquences psychosociales ou de santé mentale. Par exemple, dans certains contextes, notamment dans les pays en développement, il n'existe aucun service de protection de l'enfance financé par le gouvernement ou les services sociaux auxquels les enfants et les familles peuvent être adressés sont peu nombreux et les enfants sont parfois méfiants vis-à-vis des services sociaux (Abebe, 2009 ; Hutz et Koller, 1999 ; Veena et Chandra, 2007). En outre, il n'est pas certain que le fait de signaler l'abus s'inscrive dans l'intérêt supérieur de l'enfant : ce signalement peut accroître sa vulnérabilité à l'égard d'individus corrompus exerçant une autorité (Young et Barrett, 2001).

La consultation locale revêt une importance critique et les chercheurs doivent connaître les exigences légales, les sources d'orientation appropriées et les ressources alternatives au sein de la région dans laquelle la recherche est menée avant d'entamer celle-ci. Comme précisé ci-dessus et discuté dans

l'étude de cas de Mónica Ruiz-Casares, les chercheurs peuvent explorer des stratégies alternatives dans les contextes où il n'est guère possible d'identifier des services axés sur l'enfant.

Étude de cas 9 : Trouver le juste équilibre entre la protection et la participation : que faire lorsque les services de suivi ne sont pas aisément disponibles ? par Mónica Ruiz-Casares (voir partie 'études de cas' p. 131).

En outre, les compétences et les réponses des chercheurs dans le cadre de la gestion des problèmes de sécurité sont importantes, elles peuvent aider les enfants à faire face émotionnellement et faciliter les transitions vers les services nécessaires. Idéalement, le personnel de la recherche doit être formé à la protection de l'enfance, en particulier en ce qui concerne la détection et la gestion des préoccupations et, si possible, travailler en partenariat avec des chercheurs expérimentés et des experts locaux de la protection de l'enfance. La surveillance éthique permet aux chercheurs d'aborder les problèmes, de demander des conseils et de tirer des conclusions tout en offrant un forum de responsabilisation [ce point est examiné plus loin, dans la partie intitulée 'Soutien aux chercheurs'].

Qu'en est-il s'il apparaît que des conséquences négatives sont liées au signalement des problèmes de sécurité ?

Le signalement de préoccupations relatives à la sécurité des enfants n'est pas toujours chose simple. Comme nous le précisons ci-dessus, les services compétents adéquats ne sont pas toujours disponibles. De plus, les services de protection de l'enfance peuvent être insuffisants, lourds à faire bouger ou redoutés par les enfants qui les connaissent déjà ou ont vécu des expériences antérieures. Il est possible que les enfants aient déjà eu accès à ces services et révèlent aux chercheurs leur insuffisance. Le signalement peut être plus compliqué encore si les enfants ont été confiés à un organisme d'État ou non-gouvernemental et dénoncent la punition ou la violence institutionnalisée pratiquée par leurs gardiens. Si les enfants bénéficient déjà d'une aide, le signalement risque d'accroître le danger auquel ils sont exposés.

La recherche dans des domaines susceptibles d'affecter des enfants à risque, comme celle portant sur les enfants exploités sexuellement, peut être compromise par les enfants eux-mêmes qui refusent de s'engager dans le processus de recherche par crainte de voir les faits dénoncés par le chercheur. Dans certains contextes, les chercheurs sont également confrontés au défi des poursuites judiciaires dont seraient passibles les enfants si les faits étaient portés à l'attention des autorités. Par exemple, les enfants apatrides, demandeurs d'asile et liés à des pratiques criminelles risquent d'être arrêtés, déportés, détenus, de subir des châtiments corporels et d'avoir un casier judiciaire. Pour gérer ces problèmes, les chercheurs peuvent « hausser la barre du signalement » et ne dénoncer que les cas vraiment extrêmes ou entraînant un risque immédiat.

Dans de nombreux cas, les chercheurs peuvent ne pas être au courant des complications ou des suites que peuvent avoir leurs actions pour un enfant, en particulier s'il n'y a pas vraiment de recours possible à des systèmes efficaces de protection. Il n'y a pas de réponse facile à ces dilemmes, mais il est essentiel que les chercheurs soient conscients des possibilités et qu'ils préparent, avant d'entamer la recherche, des réponses qui tiennent compte des points forts et des points faibles du contexte local, des services disponibles, des capacités d'évolution des enfants et des situations individuelles, sans perdre de vue l'impact potentiel sur ces derniers du signalement de problèmes de sécurité. Il est également possible que les chercheurs aient à apprendre des enfants eux-mêmes les risques et les préjudices potentiels auxquels ils se soumettent en s'engageant dans l'étude. Une discussion préliminaire avec

Les chercheurs peuvent découvrir les risques et préjudices potentiels grâce à une discussion avec les enfants, dans un environnement sécurisé.

un groupe d'enfants dans un environnement sécurisé peut élucider certaines questions éthiques que seuls les enfants perçoivent, comme l'intimidation, la stigmatisation ou l'attention importune des services de sécurité publique.

Pourquoi est-il important de trouver un équilibre entre les droits de l'enfant, leur protection et leur participation ?

Dans certaines recherches, une tension existe entre la protection des enfants contre les préjudices et le respect de leurs droits de participer aux recherches. La capacité des chercheurs d'inclure des enfants dans la recherche est particulièrement limitée, si le sujet de recherche est considéré comme sensible (Powell *et al.*, 2011) et, par ailleurs, les enfants sont moins susceptibles d'avoir la possibilité de participer s'ils sont considérés comme particulièrement vulnérables (Powell et Smith, 2009). En outre, certains enfants ne peuvent pas participer à la recherche pour des raisons pratiques, telles que le manque de personnel qualifié pour entreprendre une recherche impliquant des enfants et le manque de financement adéquat. L'importance de protéger les enfants contre les préjudices repose, sur le plan éthique, sur les principes philosophiques de la non-malfaisance et de la justice et tient compte des droits de l'enfant tels qu'ils sont énoncés dans la CIDE (plus précisément aux articles 3.1, 3.3 et 36). Toutefois, un discours trop protectionniste dénierait aux enfants le droit de participer et d'exprimer leurs opinions sur des sujets qui les concernent (Powell et Smith, 2009) et les enfants peuvent être « exfiltrés » de la recherche en raison du risque potentiel (Graham et Fitzgerald, 2010).

La tension entre la protection des enfants contre les préjudices et le respect de leur droit à participer découle, notamment, des conceptualisations sous-jacentes des enfants formulées par différentes disciplines et dans différents contextes. Les débats éthiques dans les sciences cliniques ont mis en évidence la protection de l'enfant contre les risques ou le préjudice direct, alors que les débats menés dans le contexte des sciences sociales se sont focalisés sur l'exclusion des enfants de la recherche et ont défendu une meilleure inclusion en tant que moyen d'aborder les déséquilibres des pouvoirs et d'assurer que la voix des enfants soit entendue (Dixon-Woods, Young et Ross, 2006). Dans toute la mesure du possible, il y a lieu de consulter les enfants sur les actions susceptibles de créer un meilleur équilibre entre leur droit de participer et leur droit à la protection, conformément aux principes de justice, de bienveillance et de respect.

Comment les chercheurs peuvent-ils s'assurer que la participation des enfants à la recherche est équitable ?

La discrimination et la partialité dans la participation des enfants à la recherche peuvent être dues à des rapports de force existant au sein de la société et entre les enfants. Les chercheurs n'échappent pas aux relations de pouvoir ni aux influences sociétales. Leurs propres valeurs, croyances et expériences exercent un impact sur la participation équitable des enfants à la recherche. Par conséquent, mieux connaître et mieux comprendre leurs propres hypothèses, de même que l'appréciation sociale, de la communauté et de la famille, de caractéristiques telles que l'âge et le genre est essentiel pour prendre une décision éthique et peut être grandement facilité et amélioré par la formation et la supervision éthique.

Dans certains contextes, où règne une différenciation sociale aiguë, certains enfants peuvent être réduits au silence par d'autres. Les enfants issus des minorités linguistiques, par exemple, peuvent être confrontés à la discrimination des autres enfants. Ceci représente un défi pour les chercheurs lors du recrutement : il faut identifier les enfants susceptibles d'être exclus par des processus discriminatoires, et veiller, lors de la collecte des données, en particulier dans le cadre de groupes de discussion, à ce que la voix de tous les enfants soit entendue et que toutes les réalités soient dévoilées.

La discrimination et la partialité dans la participation des enfants à la recherche peuvent être dues à des rapports de force existant au sein de la société et entre les enfants.

Les méthodes utilisées peuvent également rendre malaisée la participation de certains enfants. Par exemple, les enfants malentendants peuvent avoir besoin d'un soutien supplémentaire, par exemple d'un interprète compétent, pour faciliter le processus de consentement éclairé et de communication tout au long du processus de recherche. Dans un autre exemple, une recherche en ligne peut s'avérer difficile, voire impossible pour les enfants qui n'ont pas d'accès aisé à l'Internet. Les chercheurs qui utilisent des méthodes en ligne sont invités à examiner si l'exclusion informatique peut renforcer ou aggraver l'exclusion sociale. La **recherche participative** ne doit pas renforcer mais faire face aux schémas existants de discrimination et d'exclusion, encourager les groupes d'enfants qui, en général, souffrent de discrimination et sont souvent exclus de la participation (Feinstein et O'Kane, 2008). Les chercheurs doivent ensuite prendre des décisions difficiles liées à la responsabilité et au plaidoyer, comme le montre l'étude de cas de Jude MacArthur, dans laquelle le chercheur a été le témoin d'un incident d'intimidation et d'exclusion d'un enfant porteur de handicap^{xvii}.

Les chercheurs qui utilisent des méthodes en ligne sont invités à examiner si l'exclusion informatique peut renforcer ou aggraver l'exclusion sociale.

Étude de cas 10 : Dilemmes à l'école : comment et quand soutenir l'intégration des élèves porteurs de handicap, par Jude MacArthur (voir partie 'études de cas' p. 133).

Dans la recherche utilisant les groupes de discussion, des formes plus subtiles de « diversité interne » (Eurochild, 2011, p. 7) peuvent avoir une incidence sur la participation équitable des enfants, comme leurs modes d'apprentissage, de communication, de résolution de problèmes, de perception des environnements internes et externes, et de gestion de l'apport sensoriel. Par exemple, certains enfants écoutent mieux lorsqu'ils participent de manière tactile c'est-à-dire que la manipulation d'objets et de matériel leur permet une meilleure perception. Autre exemple : « certains enfants ont besoin de commencer à parler pour comprendre ce qu'ils pensent ; d'autres ne parlent pas jusqu'à ce qu'ils aient 'rassemblé leurs pensées' » (Eurochild, 2011, p. 8). Le fait de prendre conscience de ces différences peut aider les chercheurs à élaborer et à mettre en œuvre les moyens d'y remédier, ce qui facilite la participation plus équitable de tous les participants.

Dans les ECR et dans d'autres modèles expérimentaux, il est important de maintenir la répartition aléatoire dans les groupes, afin que tous les enfants de l'échantillon aient des chances égales d'être sélectionnés dans tous les groupes. La randomisation doit être purement aléatoire, comme l'utilisation de la répartition informatisée ou les chiffres aléatoires et ne peut utiliser aucune caractéristique systématique comme la date de présence à la clinique ou les numéros de sécurité sociale. Dans les ECR, le groupe témoin doit recevoir, plutôt qu'un placebo, le meilleur traitement actuel et être invité à s'inscrire sur une liste d'attente pour recevoir les nouveaux traitements après achèvement de l'essai, si celui-ci débouche sur des résultats positifs.

L'implication des enfants dans la conception de la recherche, tout comme la recherche menée par les enfants, peut se révéler extrêmement bénéfique pour la recherche elle-même. Elle ne résout pas nécessairement les questions de pouvoir et de représentation, puisque toute recherche impliquant des enfants passe par les adultes (Clavering et McLaughlin, 2010 ; Kellett, 2010).

^{xvii} Un débat est en cours concernant la terminologie utilisée pour désigner les personnes et les enfants porteurs d'un handicap (Robinson, 2013). Des théoriciens du modèle social et des chercheurs utilisent, dans certains pays, les termes « enfants handicapés » pour désigner les processus sociaux, politiques et structurels d'incapacité. Toutefois, dans d'autres pays, les termes « enfant(s) porteur(s) de handicap » sont plus fréquemment utilisés et généralement utilisés par les défenseurs de leurs propres droits. Cette terminologie « enfants porteurs de handicap », est utilisée tout au long du recueil d'ERIC, mais elle ne reflète pas nécessairement la formulation préférée des auteurs d'études de cas.

Toutefois, la participation significative des enfants et des jeunes tout au long de la conception et de la mise en œuvre des études de recherche peut être un facteur déterminant pour la réussite du projet (Radford *et al.*, 2011).

L'un des domaines connexes dans lequel les opinions des enfants ont très rarement été consultées et qui mérite de devenir une matière importante est celui des points de vue des enfants sur l'éthique de la recherche, dont relèvent également les débats sur les considérations éthiques comme celles figurant dans le recueil d'ERIC. D'après Jurrius et Uzozie (2012), la conversation sur l'éthique entre les chercheurs et, surtout, entre les chercheurs et les enfants constitue un bon début pour trouver des moyens concrets d'aborder les questions d'éthique. Les pistes de réflexion relatives à la discussion éthique avec les enfants font l'objet de l'étude de cas de Kitty Jurrius.

Étude de cas 11 : Discuter d'éthique avec enfants, par Kitty Jurrius (voir partie 'études de cas' p. 135).

QUELLE ORIENTATION PEUT-ON TIRER DE LA CIDE EN CE QUI CONCERNE LES AVANTAGES ET LES INCONVÉNIENTS ?

- Aucun enfant ne peut être discriminé en raison de son genre, de sa race, de sa religion, de ses capacités ou de toute autre caractéristique sociale ou politique, en ce qui concerne sa participation à la recherche (article 2).
- Les chercheurs, les organismes de recherche et les gouvernements ont la responsabilité d'agir dans l'intérêt supérieur des enfants et de s'assurer que tous les enfants sont protégés (article 3).
- Les enfants ont droit à la protection contre toute recherche de nature à les exploiter ou susceptible de nuire à leur santé, leur éducation ou leur développement (articles 6, 19, 32 et 36).
- Les chercheurs ont la responsabilité de veiller à ce que les enfants aient accès à des conseils et à une aide s'ils subissent des effets préjudiciables dus aux questions soulevées dans le cadre du processus de recherche (article 39).
- La recherche doit garantir aux enfants le droit d'exprimer leur opinion par la parole, le dessin ou l'écrit ou de toute autre manière. Les chercheurs ont la responsabilité d'écouter et de prendre au sérieux les opinions des enfants (articles 12 et 13).
- Le fait d'être impliqué dans une recherche a une valeur formative et devrait donc aider les enfants à utiliser et à développer leurs talents et leurs capacités (articles 5, 6, 12 et 13).
- Tous les enfants ont le droit d'être protégés contre toute forme d'atteinte ou de brutalité physique ou mentale tout au long du processus de recherche (article 19).
- Il n'est pas admissible que des enfants subissent une punition au cours de la recherche (article 37).

QUESTIONS CLÉS

Cette recherche doit-elle être menée ?

- La recherche apportera-t-elle de nouvelles connaissances ?
- Par quels moyens vous êtes-vous assuré que les informations recherchées ne sont pas disponibles ailleurs ?
- La participation des enfants à la recherche est-elle nécessaire ou l'information peut-elle être obtenue par d'autres moyens (à l'exclusion d'adultes s'exprimant au nom des enfants au lieu d'enfants s'exprimant par eux-mêmes) ?
- Quelle forme prendra l'implication des enfants dans la recherche ?

Disposez-vous des ressources nécessaires pour mener la recherche ?

- Quelles ressources (fonds, temps, personnel, équipement, etc.) sont nécessaires pour obtenir les meilleures connaissances locales possibles et pour entreprendre la recherche ; sont-elles aisément disponibles ? À défaut, existe-t-il un plan pour les obtenir/gérer ?
- Combien de temps doit être consacré à l'obtention des ressources nécessaires afin d'entreprendre le projet de recherche de manière éthique ?

Comment vous, chercheur, vous êtes-vous préparé à rencontrer des enfants ?

- Que savez-vous des enfants que vous souhaitez impliquer dans la recherche ?
- Comment comptez-vous découvrir ce que vous avez besoin de savoir sur les enfants et leur vie ?
- Disposez-vous des compétences nécessaires (techniques et interpersonnelles) pour impliquer des enfants dans la recherche ? Quelle expérience avez-vous du dialogue avec les enfants ? Que savez-vous du développement de l'enfant ?
- Quels sont les moyens (ou méthodes) que vous utiliserez pour aborder le rapport de force existant entre vous et les enfants ?
- Comment cette recherche inclura-t-elle tous les enfants ?
- Quelles mesures peuvent être prises pour identifier les enfants marginalisés ou difficiles à atteindre et pour veiller à ce qu'ils soient inclus dans la recherche ?
- Si votre intention n'est pas d'inclure tous les enfants, sur quelle base certains seront-ils exclus et pourquoi ?

Comment veillerez-vous à la sécurité des enfants ?

- Y a-t-il des risques identifiables pour les enfants ?
- Existe-t-il des risques éventuels si les résultats de la recherche sont rendus publics ?
- Quelles sont les mesures à prendre pour réduire ce risque ?

- Y a-t-il des enfants qui, par leur situation particulière, courent un risque élevé ? Dans l'affirmative, qui sont-ils et pourquoi ?
- Comment pourrez-vous savoir quels sont les ressources communautaires et/ou services professionnels disponibles pour les enfants, si nécessaire ?
- Quelles mesures devrez-vous prendre pour répondre de manière appropriée à la révélation par un enfant d'un préjudice ou d'un abus ?
- Qui va vous informer de ces actions ?
- Quels sont les exigences légales de signalement des maltraitances d'enfants dans le domaine dans lequel la recherche se déroule ?
- Quelle éventuelle stigmatisation les enfants peuvent-ils subir s'ils participent à la recherche ? Que comptez-vous faire à ce sujet ?
- Avez-vous besoin d'élaborer et/ou de mettre en œuvre des protocoles ou des politiques de sécurité pendant votre projet pour protéger les enfants pendant et/ou après la recherche ? Dans l'affirmative, pourquoi et de quels protocoles ou politiques s'agit-il ?
- Avez-vous envisagé une vérification postérieure aux entretiens par une personne connue, de confiance et connaissant bien le comportement habituel de l'enfant, capable d'identifier les signes et de faire appel à une aide supplémentaire si nécessaire ?

Comment comptez-vous réagir si des enfants se troublent ou s'affolent ?

- Possédez-vous l'expérience et/ou les compétences nécessaires pour répondre à la détresse des enfants ?
- Quelle surveillance ou quel soutien avez-vous besoin de mettre en place pour les membres de l'équipe de recherche ?
- Quelles sont les dispositions à prendre pour aider les enfants en détresse ? Comment comptez-vous garantir que leur question ou que leur préoccupation sera prise en charge ?



© UNICEF/NYHQ2009-0222/Estey

Des fillettes appartenant à une communauté indigène lisent
à l'extérieur de l'école primaire de Ban Pho Primary, dans le district
de Bac Han, dans la province retirée de Lao Cai, au Vietnam.

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 Avar, 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 ?



73

NOTE D'ORIENTATION ÉTHIQUE: VIE PRIVÉE ET CONFIDENTIALITÉ

Le respect de la vie privée et de la confidentialité des enfants participant à la recherche nécessite un examen attentif de différentes facettes dont : la protection de la vie privée en ce qui concerne la quantité d'informations que l'enfant souhaite révéler ou partager et avec qui, la protection de la vie privée dans les processus de collecte d'informations et de données qui garantisse la confidentialité dans l'échange d'informations pour les personnes impliquées et la protection de la vie privée des participants à la recherche de manière à ce qu'ils ne soient pas identifiables dans la publication et la diffusion des résultats.

VIE PRIVÉE ET CONFIDENTIALITÉ

Le respect de la vie privée et de la confidentialité nécessite de faire preuve de lucidité et de sensibilité pendant les phases de planification et de collecte des données.

Le type de données collectées au cours de la recherche entraîne diverses préoccupations éthiques en ce qui concerne la quantité d'informations que les enfants souhaitent partager.

EXIGENCES DES MEILLEURES PRATIQUES :

- Respecter le droit des enfants à la vie privée et veillez à ce que leurs informations restent confidentielles.
- Stocker, protéger et effacer en toute sécurité les informations/données collectées.
- Être conscient que toute garantie de confidentialité inclut également la mention explicite des limites à celle-ci et rester préparé à agir avec délicatesse en matière de sécurité.

CONSIDÉRATIONS CLÉS

Le respect de la vie privée et de la confidentialité des enfants et des autres participants à la recherche nécessite de faire preuve de lucidité et de sensibilité pendant les phases de planification et de collecte des données de la recherche. Certaines de ces préoccupations peuvent être prises en considération et abordées dès la phase de planification de la recherche, par exemple, au moment du développement de protocoles spécifiques afin de garder privées toutes les informations, de répondre aux préoccupations de divulgation, de stockage des données et de maintien de l'anonymat. D'autres matières nécessitent de la part du chercheur de la flexibilité et de l'adaptation au cours du processus, par exemple, en réponse aux difficultés de trouver un lieu sécurisé offrant toutes les garanties de protection de la vie privée et de confidentialité où mener des entrevues en présence d'autres personnes.

Respect de la vie privée quant à la quantité d'informations que l'enfant souhaite révéler ou partager

Il se peut que les enfants qui participent à la recherche souhaitent que certaines informations restent privées ou ne souhaitent pas les partager avec le chercheur ou d'autres personnes. Le respect de la vie privée et le droit d'une personne de ne pas subir d'ingérence ou d'interférence de la part d'une autre personne constituent un droit fondamental de l'homme, figurant dans la CIDE en ce qui concerne les enfants (article 16). C'est sur ce droit que se fonde l'importance de respecter le fait que les enfants puissent ne partager que les informations qu'ils souhaitent en participant aux activités de recherche et, si nécessaire de veiller à ce qu'ils comprennent que, dans certaines circonstances, il peut s'avérer préférable de garder certaines informations pour soi.

Le type de données collectées au cours de la recherche entraîne diverses préoccupations éthiques en ce qui concerne la quantité d'informations que les enfants souhaitent partager. Par exemple, dans la recherche biomédicale impliquant des enfants, la collecte et le stockage des données biologiques, tels que les informations génétiques ou d'ADN, soulèvent un

problème éthique quant à la compréhension de l'enfant de tout ce que ce type de données peut révéler. Dans les essais de prévention axés sur la génétique, les conséquences de la divulgation des résultats des tests doivent être attentivement examinées par les chercheurs, expliquées au cours du processus de consentement et comprises par les parents et les enfants (Spriggs, 2010).

Protection de la vie privée dans les processus de collecte et de stockage des données permettant à l'échange d'informations de rester confidentiel pour les personnes concernées

Le respect de la vie privée sous-entend que les informations personnelles confiées par les enfants doivent être respectées et sauvegardées. Les autres personnes, dont les parents, peuvent être intéressées par les informations récoltées, mais le chercheur est tenu par l'éthique à traiter ces informations avec prudence et à les garder confidentielles. Cette obligation s'étend à tout le personnel impliqué dans la recherche, y compris, par exemple, les investigateurs, les interprètes, les traducteurs, les chauffeurs et les « courtiers culturels ». La formation fait réellement la différence en ce qui concerne la qualité de la recherche et elle devrait inclure des matières liées aux compétences et à la responsabilité interculturelles, y compris la gestion de la confidentialité.

L'emplacement et les méthodes utilisés dans la collecte des données exercent un impact sur la vie privée du participant et sur la confidentialité des informations collectées au cours de la recherche. Pour garantir la confidentialité, le contexte devrait permettre aux enfants impliqués dans la recherche de communiquer des informations librement et dans un cadre privé. Par exemple, les enfants interrogés doivent pouvoir parler sans être entendus et les enfants qui fournissent du matériel écrit ou visuel doivent pouvoir le faire sans être vus par d'autres. Les sujets sensibles peuvent produire des préjugés liés à la désirabilité sociale et nécessitent la mise en place de méthodes innovatrices encourageant les réponses honnêtes et garantissant la vie privée et la confidentialité des réponses. Un exemple d'une telle méthode innovatrice est fourni dans l'étude de cas de Urvashi Wattal et Angela Chaudhuri : elle est appliquée à la recherche sur les mariages précoces, y compris les mariages d'enfants en Inde.

Étude de cas 17 : Le maintien de la confidentialité des réponses et la prévention des préjugés liés à la désirabilité sociale grâce à une méthode innovante de prévention : utilisation de l'isoloir dans la recherche sur les mariages précoces, y compris les mariages d'enfants, par Urvashi Wattal et Angela Chaudhuri (voir partie 'études de cas' p. 152).

Le maintien de la confidentialité dans la recherche en groupe requiert une attention supplémentaire et ne peut pas être garanti (OMS 2011). De même, dans les ECR, la confidentialité n'est pas garantie en cas d'application de certains modèles et procédures, comme les interventions chirurgicales dans lesquelles « l'aveuglement » du personnel médical et des patients n'est pas possible, ou encore dans les essais en simple aveugle où le personnel médical et de recherche connaît le statut expérimental des participants mais où les participants ne le connaissent pas. Par comparaison, dans d'autres ECR dans lesquels le principe du double aveugle est utilisé pour minimiser la distorsion due aux participants et à l'observateur, la confidentialité du statut expérimental est assurée. Par conséquent et pour autant que possible, les conceptions en double aveugle sont à préférer à celles en simple aveugle ou aux essais sans insu.

Dans certains contextes de recherche, il est important que la participation réelle des enfants à la recherche demeure confidentielle. La confidentialité est particulièrement importante lorsque l'étude explore des sujets

Le respect de la vie privée sous-entend que les informations personnelles confiées par les enfants doivent être respectées et sauvegardées.

L'emplacement et les méthodes utilisés dans la collecte des données exercent un impact sur la vie privée du participant et sur la confidentialité des informations collectées au cours de la recherche.

potentiellement stigmatisants ou liés à un certain niveau de secret, comme la recherche liée à la sexualité (Valentine *et al.*, 2001) ou au VIH/sida (Clacherty et Donald, 2007 ; Hunleth, 2011 ; Nyambedha, 2008). Il peut s'avérer nécessaire d'éviter que les enfants conservent des éléments tangibles de leur participation à la recherche, comme des formulaires et du matériel d'information produits au cours du processus (comme des œuvres créatives) ou encore des rapports de recherche susceptibles de mettre les enfants participants en danger ou de leur causer des difficultés s'ils sont, par inadvertance, découverts par ou révélés à d'autres (OMS, 2011).

La nature des informations récoltées a des implications sur la mise au point de protocoles et de processus en ce qui concerne la confidentialité des informations recueillies. La recherche qui inclut la collecte de renseignements personnels susceptibles de conduire à l'identification des participants à la recherche (par exemple, les nom, adresse, âge, genre, origine ethnique, qualifications et expériences) nécessite une attention particulière en ce qui concerne les installations et les procédures de stockage. Les informations personnelles doivent être conservées en sécurité et n'être accessibles qu'aux personnes autorisées (Bureau national de l'enfance, 2003). Si possible, ces données doivent être conservées sans les identifiants comme le nom et l'adresse.

Il est important de prendre un soin particulier pour le transport, le stockage et l'élimination des informations, tout en gardant à l'esprit les différentes formes des données récoltées, comme les bandes audio et vidéo, les données écrites et électroniques, de même que les données biologiques comme le matériel génétique. Les données à caractère personnel ne doivent être accessibles qu'aux personnes qui en ont besoin pour les utiliser et les données sensibles doivent se trouver dans un local verrouillé avec contrôle d'accès ou dans un classeur ou tiroir verrouillé ou dans des fichiers informatiques protégés par mot de passe (Shaw *et al.*, 2011). Si des données électroniques doivent être envoyées par l'Internet, la confidentialité peut être assurée par l'utilisation de protocoles de cryptage. Ces protocoles de recherche consistent en un processus de modification des données les rendant incompréhensible à toute personne malveillante, tout en permettant aux destinataires de reconvertir les données reçues en informations utiles. Les directives nationales et internationales spécifiques concernant le transport, le stockage et l'élimination des données biologiques doivent être consultées et mises en œuvre par les chercheurs qui entreprennent des recherches biomédicales, avec une attention explicite pour les considérations éthiques relatives aux enfants. Cette démarche nécessite l'adhésion aux directives concernant l'entretien, la fusion et la fermeture des registres génétiques, sans perdre de vue les procédures d'obtention du consentement éclairé qui garantissent la confidentialité et la sécurité des registres génétiques pour les enfants participants.

Respect de la vie privée des participants dans la diffusion des résultats de recherche

Le respect de la vie privée vise à assurer que les participants à la recherche sont anonymes et non identifiables dans les rapports de recherche, les présentations et autres moyens de diffuser les résultats. Dans certains secteurs de la recherche, c'est une étape au cours de laquelle le potentiel de porter préjudice aux enfants, à leurs familles et aux communautés est incontestablement présent. Le préjudice peut être lié à l'identification des participants en association avec la recherche et à la divulgation d'informations à des groupes exerçant une autorité (comme des administrations gouvernementales) capables de compromettre le bien-être des individus dans certaines situations. Parallèlement, les communautés demandent une protection contre toute conséquence néfaste susceptible de découler de l'identification au cours de la recherche. Le principe éthique de non-malfaisance oblige les chercheurs à veiller à ce que les participants ne soient pas préjudiciés ou compromis à cause de la diffusion des résultats.

Le respect de la vie privée vise à assurer que les participants à la recherche sont anonymes et non identifiables dans les rapports de recherche, présentations et autres moyens de diffuser les résultats.

Des stratégies peuvent être mises en place pour contribuer à maintenir l'anonymat, par exemple, en supprimant les informations d'identification des rapports, en changeant le nom des communautés, en omettant les noms des participants et en utilisant des pseudonymes. Néanmoins, il ne faut pas perdre de vue que l'utilisation de pseudonymes non spécifiques à un genre entraîne l'impossibilité d'analyser les données en termes de genre (Gallagher, 2009). Une attention toute particulière doit être accordée à l'utilisation de photographies représentant des enfants, d'autres personnes, des repères géographiques ou d'autres indices permettant d'identifier le lieu ainsi qu'à l'utilisation de témoignages directs des enfants.

Si l'anonymat est la norme, il est important de souligner que, dans certains contextes, les enfants souhaitent être identifiés pour leur participation à la recherche et que ce souhait doit être pris en considération s'il ne pose aucun risque de menaces pour eux ou s'il leur apporte une reconnaissance. En outre, les informations qui ne sont pas livrées aux chercheurs sous le sceau « de la confiance » mais qui sont données librement et avec le consentement éclairé, en les destinant à une diffusion plus large, ne doivent pas nécessairement rester confidentielles.

Une attention toute particulière doit être accordée à l'utilisation de photographies représentant des enfants, d'autres personnes, des repères géographiques ou d'autres indices permettant d'identifier le lieu ainsi qu'à l'utilisation des témoignages directs des enfants.

DÉFIS QUE VOUS POURRIEZ RENCONTRER

La vie privée est un facteur clé dans la pratique de la recherche éthique, contribuant à la participation authentique et à la protection des enfants au cours de la recherche. Cependant, dans certains contextes et situations, aborder les questions relatives à la vie privée peut présenter des défis importants pour les chercheurs. Des tensions se font jour lorsque la compréhension et les attentes des chercheurs en matière de vie privée et de confidentialité sont en porte-à-faux avec les us et coutumes culturels, communautaires ou familiaux des participants à la recherche ou si elles entrent en conflit avec d'autres considérations éthiques comme la protection de l'enfance. La disparité des rapports de force entre les adultes et les enfants se reflète dans certains des défis liés à la vie privée où les adultes ne considèrent pas nécessairement la vie privée comme étant une considération importante ou routinière pour les enfants, et où les préférences des enfants sont subordonnées à celles des adultes, en cas de rivalité. Certains contextes sociaux et culturels soulèvent des questionnements et des défis différents en ce qui concerne la confidentialité et requièrent des chercheurs qu'ils réfléchissent de manière critique aux obstacles potentiels susceptibles de se produire dans chacune des situations de recherche.

Comment est-il possible de respecter la vie privée des enfants s'il ne s'agit pas d'une pratique sociale/culturelle habituelle ?

Dans certains contextes culturels, le respect de la vie privée ne fait pas partie des expériences habituelles dans les familles et les collectivités et peut s'avérer difficile à prendre en compte dans la recherche. Les parents, les membres de la famille et les autres enfants peuvent se joindre aux entretiens car les coutumes culturelles, les relations de pouvoir, les conceptualisations de l'enfance et le statut des enfants s'opposent à toute vie privée pour les enfants et/ou parce que les adultes, croit-on, sont plus en mesure d'apporter des réponses « corrects » (Abebe, 2009 ; Ahsan, 2009 ; Clacherty et Donald, 2007). Dans de tels contextes, mener les entretiens de recherche dans des lieux publics peut parfois moins attirer l'attention et permettre une plus grande intimité, plutôt que de tenter de trouver un endroit privé (Abebe, 2009).

L'importance de la confidentialité des réseaux publics et sociaux (Hill, 2005) est mise en évidence lorsque les membres de l'équipe de recherche font partie des mêmes communautés ou de communautés liées aux participants.

Dans certains contextes culturels, le respect de la vie privée ne fait pas partie des expériences habituelles dans les familles et les collectivités et peut s'avérer difficile à prendre en compte dans la recherche.

Le respect de la vie privée de l'enfant exige du chercheur qu'il préserve la confidentialité des informations et ne les révèle ni intentionnellement ni par inadvertance aux membres de la famille, aux amis ou à d'autres personnes connues de l'enfant.

Dans la mesure du possible, les enfants doivent être impliqués dans le choix du lieu où s'effectuera la recherche.

Les risques inhérents sont imputables à des relations sociales bien établies et à des dynamiques de pouvoir existantes avec les investigateurs appartenant à la même communauté et qui ne sont pas sensibilisés à l'aspect « extérieur » du chercheur. Ces risques ne sont pas faciles à éliminer même s'ils sont reconnus, car le fait de sélectionner les investigateurs tant d'autres communautés peut également influencer certains aspects de la relation de recherche, y compris ceux qui ont trait à la confidentialité, à cause de rivalités historiques ou différents antécédents sociaux.

Les parents et d'autres personnes peuvent être intéressés par les informations récoltées et, par conséquent, peuvent poser des questions concernant les données recueillies ou le contenu des entrevues, ce qui peut soumettre l'enfant et le chercheur à une pression. Cependant, le respect de la vie privée de l'enfant exige du chercheur qu'il préserve la confidentialité des informations et ne les révèle ni intentionnellement ni par inadvertance (par exemple, en faisant des commentaires entre membres de l'équipe dans un lieu public) aux membres de la famille, aux amis ou à d'autres personnes connues de l'enfant.

Quel est l'endroit le plus indiqué pour respecter la vie privée des enfants au cours de la recherche ?

Le contexte social et culturel contribue à déterminer le cadre qui permettra au mieux de respecter le droit des enfants à la vie privée en les aidant à fournir, ouvertement et librement, des informations pour la recherche. Dans les pays à revenu élevé, les contextes de recherche considérés comme les plus propices pour interroger les enfants sont des lieux calmes et privés dans lesquels il est possible de parler sans être épié ou interrompu. Toutefois, des difficultés pratiques inhérentes à cette approche apparaissent dans la réalité des contextes internationaux car la plupart des recherches sont menées au domicile de l'enfant, à l'école ou dans les clubs de loisirs où l'espace fait défaut (Valentine, 1999), où l'on risque d'être souvent interrompu (MacDonald et Greggans, 2008), où les adultes peuvent se sentir autorisés à se joindre à l'enfant pour participer à la recherche (Clacherty et Donald, 2007) et où les enfants risquent de ne pas se sentir capables de refuser de participer. Idéalement, les enfants devraient être impliqués dans le choix de l'endroit où la recherche sera menée, afin de trouver un arrangement qui convienne le mieux pour eux. Toutefois, des tensions peuvent apparaître, si l'on adopte une telle approche, en ce qui concerne les coûts et l'opportunité de la recherche.

Dans certains contextes, trouver un endroit qui permette la confidentialité peut s'avérer plus compliqué encore en raison de préoccupations sociétales relatives à la protection des enfants contre les adultes malveillants, entraînant un malaise à l'égard d'une recherche menée par des adultes isolés dans des situations qui ne sont pas publiques (Barker et Smith, 2001 ; Matthews, Limb et Taylor, 1998). Il peut donc s'avérer souhaitable d'utiliser des lieux visibles par les autres mais en dehors de leur champ d'écoute. Toutefois, des tensions peuvent également apparaître si les risques associés à la participation à la recherche des enfants augmentent parce qu'ils sont visibles. Ces considérations doivent être soigneusement soupesées, dans le contexte unique de chaque étude de recherche, pour veiller à ce que les risques soient minimisés et à ce que les avantages soient maximisés quelle que soit la ligne de conduite adoptée en matière de vie privée.

Quelles sont les répercussions de la présence d'autres personnes sur la vie privée et sur la collecte d'informations pendant les entrevues ?

On aura beau souligner l'importance de la protection de la vie privée, des difficultés relatives à la confidentialité à domicile surgiront, si certains parents exigent d'être présents au cours des entretiens liés à la recherche,

en raison de leur curiosité ou de leur inquiétude pour l'enfant (Fargas-Malet, McSherry, Larkin et Robinson, 2010). Dans certains contextes, au moment de mener les entrevues, le genre de l'investigateur peut influencer la décision des parents au sujet de la vie privée. Par exemple, pour toute une raison de motifs personnels, sociaux et culturels, des parents peuvent se sentir plus à l'aise si leur fille **adolescent** est interrogée, seule, par une chercheuse plutôt que par un chercheur. La présence des parents peut donner lieu à des résultats positifs ou négatifs : la discussion spontanée en famille avec des comptes-rendus détaillés, le sentiment d'être pris en charge pour les enfants timides (Powell *et al.*, 2011), l'implication des parents dans la réinterprétation des questions adressées à leurs enfants (Hood *et al.*, 1996), ou, au contraire, le silence des enfants (Valentine, 1999). La réponse individuelle de l'enfant à la présence des parents contribuera à déterminer si la recherche peut avoir un résultat bénéfique pour l'enfant et à évaluer la qualité des données recueillies.

Parmi les autres points soulevés, citons le fait que les enfants peuvent souhaiter la présence de leurs parents, de leur fratrie ou de leurs amis pendant le processus de collecte des informations. Dans ce cas, il peut s'avérer difficile de garantir la confidentialité et cette présence peut exercer une répercussion sur la quantité d'informations que chacun des enfants souhaite partager. Le respect des souhaits et de l'autonomie de l'enfant doit, idéalement, fournir une orientation qui peut cependant s'avérer difficile et inappropriée dans certains contextes culturels dans lesquels ceci ne fait pas partie des coutumes tolérées. En réalité, les chercheurs ne sont pas toujours en mesure d'accéder aux souhaits des enfants si ces derniers sont en porte-à-faux avec les souhaits des parents et en particulier si le chercheur doit négocier sa position en tant qu'hôte dans la maison de l'enfant et des parents (Alderson et Morrow, 2011 ; Mayall, 2000 ; MacDonald et Greggans, 2008 ; Sime, 2008). Dans la plupart des situations, la dynamique du pouvoir veut que, si les souhaits de l'enfant et de l'adulte entrent en conflit, ce sont généralement ceux de l'enfant qui se soumettent à ceux des adultes.

Lorsque les parents sont présents lors des entrevues, un éventail de techniques, éventuellement dissimulées, peut limiter, autant que possible, la participation des parents (Bushin, 2007). Parmi ces techniques, citons la limitation du contact visuel avec le parent, l'utilisation systématique du nom de l'enfant en posant la question, la mention de sujets dont seul l'enfant est au courant et la réaffirmation des opinions de l'enfant. Ces suggestions restent soumises à l'évaluation du contexte local et, si nécessaire, à une discussion avec les aînés de la communauté pour s'assurer que ces techniques de minimisation sont culturellement acceptables.

Le chercheur peut avoir besoin d'adapter ses attentes en matière de collecte des données en réponse aux parents qui se montrent réticents à l'égard d'un entretien privé entre les chercheurs et les enfants ou qui insistent pour être présents. Le respect de la vie privée des enfants quant à la quantité d'informations qu'ils souhaitent partager, susceptible d'être affectée par les personnes présentes, doit être prioritaire par rapport aux souhaits des chercheurs d'obtenir davantage d'informations. Un certain niveau de réflexivité et de flexibilité est nécessaire de la part du chercheur pour s'assurer de ne pas empiéter sur la vie privée des enfants par son désir de recueillir des données de qualité. Parmi les défis que l'on peut rencontrer dans le cadre du respect de la vie privée des enfants, certains apparaissent de manière plus aiguë si la recherche est menée avec des enfants porteurs d'un handicap. Dans ce cas, en effet, la tradition veut que les parents ou d'autres adultes agissent à titre de mandataires qui représentent la voix et les intérêts des enfants. Dans son étude de cas, Berni Kelly aborde les différents enjeux liés à la vie privée des enfants dans ce contexte.

Le respect des souhaits et de l'autonomie de l'enfant doit, idéalement, fournir une orientation qui peut cependant s'avérer difficile et inappropriée dans certains contextes.

Étude de cas 18 : Interroger des enfants porteurs de handicap en présence d'un parent, par Berni Kelly (voir partie 'études de cas' p. 154).

Le respect de la vie privée individuelle et de la confidentialité ajoute une complexité au contexte des consultations en groupes de discussion.

Comment la confidentialité peut-elle être respectée dans la recherche menée en groupes de discussion ?

Le respect de la vie privée et de la confidentialité dans le cadre de rencontres de groupes de discussion est une question qui mérite une réflexion approfondie. Ce problème est particulièrement important pour la recherche menée au sein des communautés très unies ou sur des sujets sensibles. Les questions relatives à la vie privée dans les groupes de discussion se compliquent, en outre, si la recherche implique des salons de discussion et des blogs sur l'Internet. Il peut s'avérer extrêmement difficile de maintenir la confidentialité dans les contextes de groupe (OMS, 2011) ou lorsque les enfants souhaitent que des amis ou leur fratrie soit présents pendant les rencontres. La manière dont les autres enfants gèrent les informations à caractère privé partagées dans le forum de recherche nécessite l'agrément du groupe dès l'entame ainsi qu'un subtil balisage de la part du chercheur. Dans certaines études, il peut être nécessaire d'organiser un débriefing ciblé pour les participants aux rencontres de groupe afin de désamorcer les éventuels problèmes pour l'enfant après la dissolution du groupe de recherche.

Quelles sont les limites à la confidentialité en cas de problèmes de sécurité ?

Un important défi éthique peut survenir dans la recherche impliquant des enfants lorsque les chercheurs soupçonnent une maltraitance ou une autre activité criminelle ou dangereuse, ou s'ils ont obtenu des enfants participants des renseignements allant dans ce sens (intentionnellement ou par inadvertance). Ces informations peuvent porter sur la découverte qu'un enfant est maltraité ou négligé, qu'il est victime d'un préjudice, qu'il est menacé de préjudice pour lui-même ou une autre personne (Schenk et Williamson, 2005), ou qu'il est atteint d'une maladie transmissible ou sexuellement transmissible soumise à notification (Avard *et al.*, 2011). C'est au chercheur qu'il appartient de décider s'il convient de partager l'information et avec qui, par exemple : les parents, la police ou les agences de protection et de soins. Cette question est particulièrement controversée et les opinions et pratiques relatives aux atteintes à la confidentialité pour signaler des soupçons de maltraitance d'enfant sont très divergentes (Cashmore, 2006). Dans de tels cas, le respect de l'autonomie de l'enfant et de son droit à la confidentialité peut entrer directement en conflit avec la responsabilité éthique du chercheur qui veut veiller à ce que les enfants soient protégés de tout préjudice. Cette question peut se compliquer davantage si le chercheur est un professionnel qui joue un double rôle vis-à-vis des enfants impliqués dans la recherche et si l'éthique de la confidentialité entre directement en conflit avec les normes professionnelles.

Le défi consiste à établir la priorité des principes éthiques. Les principes du respect de la dignité des enfants et de la préservation du caractère confidentiel soutiennent les arguments s'opposant au signalement d'épisodes tels que le soupçon d'une maltraitance d'enfant. D'autres arguments se fondent sur le principe de bienfaisance (King et Churchill, 2000) et sur le fait que le signalement réduira le risque pour l'enfant qui peut, par conséquent, le percevoir comme un résultat bénéfique (Knight *et al.*, 2000).

Les points de vue concernant la confidentialité et le signalement des préoccupations dans le cadre de la recherche impliquant des enfants sont extrêmement nombreux. Certains chercheurs recommandent de veiller à plutôt que de garantir la confidentialité et d'informer explicitement les

participants, avant toute collecte de données, des limites de la confidentialité, des actions qui feraient suite à toute préoccupation de sécurité et du nom des organisations qui seront impliquées (Duncan *et al.*, 2009 ; Meade et Slesnick, 2002). Le fait de s'exprimer de manière aussi explicite sur les limites de la confidentialité peut entraîner la perte de participants au stade du recrutement et la diminution de l'effectif durant l'étude, de même que des répercussions sur l'exhaustivité et sur la qualité de l'information obtenue.

Cependant, l'engagement éthique des chercheurs de respecter les enfants n'est pas diminué par l'application de limites à la confidentialité et le fait d'être explicite à leur sujet permet d'entretenir avec les enfants des conversations respectueuses sur des questions pertinentes. Idéalement, les chercheurs devraient être capables d'aborder le sujet avec les enfants avant d'agir et d'envisager de prendre les mesures les plus sûres et les plus efficaces, c'est-à-dire d'appliquer les bonnes pratiques pour soutenir la participation des enfants tout en favorisant leur sécurité et leur protection (Feinstein et O' Kane, 2008). Finalement, il relève de la responsabilité du chercheur de veiller à ce que la sécurité des enfants reste une priorité. L'étude de cas de Lorraine Radford discute des dilemmes éthiques liés à la protection des enfants et à la confidentialité, à la faveur d'une enquête menée en Grande-Bretagne sur les expériences de violence, de maltraitance et de négligence des enfants. Elle décrit un système doté de processus d'alerte, de contrôle et d'orientation.

Étude de cas 19 : Protection de l'enfance et de la confidentialité : les expériences de violence, de maltraitance et de négligence des enfants par Lorraine Radford (voir partie 'études de cas' p. 156).

L'âge de l'enfant, de même que le contexte familial et sociétal dans lequel il vit, exercent une incidence sur l'approche adoptée par le chercheur en matière de protection de l'enfance. La réponse du chercheur doit prendre en compte les capacités d'évolution de l'enfant par rapport à la préoccupation perçue, son action potentielle de signalement, l'inclusion de l'enfant dans la décision et les conséquences possibles. Par exemple, il semble peu probable que, dans certaines situations, les enfants plus âgés ou les jeunes acceptent de participer à la recherche s'ils pensent que cette participation pourrait se traduire par leur renvoi devant des autorités à l'égard desquelles ils sont méfiants (de même peut-être que le chercheur). En outre, les chercheurs doivent connaître autant la loi que le droit coutumier quant à l'âge auquel on devient adulte, tout en sachant qu'il existe des différences entre les pays à cet égard. Cette question est particulièrement pertinente en ce qui concerne le signalement de préoccupations de sécurité relatives à des enfants. Dans la recherche menée par les pairs, il est important qu'une formation soit dispensée, que les paramètres de confidentialité soient clairs et que les mécanismes de soutien soient en place pour les jeunes chercheurs. L'étude de cas signée Clare Lushey et Emily Munro examine les défis qui se posent dans la recherche par les pairs, en ce qui concerne les différents degrés de préoccupation et d'opinion sur la confidentialité dans le cadre d'un incident spécifique.

Étude de cas 20 : Recherche par les pairs et les jeunes vivant ou ayant vécu en foyer d'accueil par Clare Lushey et Emily Munro (voir partie 'études de cas' p. 159).

Les chercheurs doivent être conscients des obligations de signalement. La décision de signaler des préoccupations ou des faits liés à des préjudices ou à des préjudices potentiels affectant les enfants peut être à la fois d'ordre juridique et d'ordre éthique (Fisher, 1994). Les exigences légales en matière de signalement de soupçon d'abus ou de maltraitance d'enfants

Idéalement, les chercheurs devraient être capables d'aborder le sujet avec les enfants avant d'agir et d'envisager de prendre les mesures les plus sûres et les plus efficaces.

Les chercheurs doivent connaître tant la loi que le droit coutumier quant à l'âge auquel on devient adulte dans le contexte dans lequel ils travaillent.

Le manque d'uniformité dans les contextes souligne l'importance pour les chercheurs de développer des protocoles de rapport avant de commencer la collecte de données.

Les besoins de la recherche ne doivent pas occulter les responsabilités éthiques envers les enfants qui pourraient être à risque.

diffèrent selon les contextes internationaux (Williamson, Goodenough, Kent et Ashcroft, 2005). Dans certaines régions, des exigences juridiques ou professionnelles peuvent rendre obligatoire le signalement d'un soupçon de maltraitance d'enfant (par exemple, auprès de professionnels de la santé, d'enseignants et de psychologues), même si les chercheurs, en tant que groupe professionnel, ne sont pas spécifiquement tenus à ce signalement. Toutefois, ces exigences ne sont pas cohérentes sur le plan international, voire même à l'échelon national, dans certains cas.

Certains comités d'éthique et comités d'évaluation institutionnelle imposent le signalement des abus présumés et cette approche obligatoire est recommandée par certains chercheurs pour obtenir des directives claires, pour donner la priorité à la protection des enfants et assurer une pratique de recherche uniforme (Allen, 2009 ; Steinberg, Pynoos, Goenjian, Sossanabadi et Sherr, 1999). Le manque de cohérence des différents contextes internationaux, au sein des pays et des commissions d'examen éthique souligne l'importance pour les chercheurs d'évaluer la question du signalement avant d'entamer la collecte de données et l'élaboration d'un plan ou d'un protocole à suivre, si nécessaire. L'établissement d'un plan d'urgence, avant le début de la recherche, pour fournir un appui ou la référence vers les services appropriés des enfants susceptibles de subir un préjudice, soulage quelque peu le dilemme.

Les besoins de la recherche ne doivent pas occulter les responsabilités éthiques envers les enfants qui pourraient être à risque. Toutefois, certains chercheurs utilisent intentionnellement des méthodes permettant de prévenir la divulgation, d'éviter le signalement de la maltraitance des enfants et d'assurer la confidentialité (Socolar, Runyan et Amaya-Jackson, 1995), comme le fait de limiter les options de réponse, de conseiller aux participants de ne pas donner ou de masquer les réponses de manière à ce que les données soient anonymes, évitant ainsi de divulguer au chercheur les problèmes individuels. Si ces méthodes ne compromettent pas la confidentialité, elles négligent manifestement les principes de justice, de bienfaisance et l'obligation du chercheur d'agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant. En outre, les enfants qui espèrent que la divulgation des problèmes dans le contexte de la recherche puisse leur apporter une aide et un soutien sont frustrés.

Qu'en est-il si les enfants (ou les parents) ne souhaitent pas rester anonymes lors de la diffusion des résultats de recherche ?

Diverses stratégies peuvent être utilisées par les chercheurs pour conserver l'anonymat, comme discuté ci-dessus. Cependant, les enfants souhaitent parfois que leurs vrais noms soient utilisés dans les publications et les rapports en reconnaissance de leur participation à la recherche. Dans certaines situations, les parents, soutenus par des professionnels, veulent que l'anonymat soit levé lorsqu'ils comprennent que la publication, qui comprend des informations d'identification, entraînera des avantages suffisants pour le justifier. Un exemple de ce type est exposé dans l'étude de cas réalisée par Andrew Williams, qui donne des informations d'identification déjà dans le domaine public pour illustrer les avantages d'une recherche impliquant un enfant souffrant d'une maladie dégénérative, incapable de donner son consentement. [Voir l'étude de cas 2 dans la partie 'avantages et inconvénients des études de cas' dans ce recueil.]

Cependant, la levée de l'anonymat représente un défi pour les chercheurs qui adoptent une approche dans laquelle il vaut mieux que les participants ne soient pas identifiés, par exemple, si la recherche porte sur une matière délicate. L'une des choses à prendre en compte est la difficulté que peuvent éprouver les enfants d'évaluer le risque potentiel et/ou les implications à long terme de la mention de leur propre nom. Il y a fort à parier qu'ils n'ont pas notion de l'usage qui sera fait du matériel, ni de la déformation que

peuvent en faire les médias (Laws et Mann, 2004). Toutefois, ceci doit être mis en balance avec la capacité de chaque enfant d'émettre un jugement correct et avec le fait que les enfants sont peut-être les mieux placés pour évaluer les risques pour eux-mêmes dans des contextes familiaux. Discuter de leurs préoccupations avec les enfants est une étape importante dans ce processus décisionnel.

L'anonymat est un moyen d'éviter le préjudice, mais parfois, des précautions contre l'identification des participants (comme la suppression des identificateurs) ne sont pas toujours nécessaires et peuvent même nuire à une reconnaissance appropriée. Les chercheurs doivent également être conscients de l'importance de veiller à ce que la participation des enfants soit reconnue et valorisée dans des formes à la fois reconnaissables et significatives pour les participants. Dans le cadre de la recherche participative, où les enfants sont activement impliqués dans le rôle de chercheur, ces derniers peuvent souhaiter que leur nom soit inclus afin que l'importance de leur contribution soit reconnue et valorisée. Dans de tels contextes, les enfants peuvent être encouragés à identifier les risques et avantages potentiels éventuels (actuels ou futurs) de l'inclusion de leur nom, de manière à prendre des décisions éclairées.

L'utilisation de photographies dans la diffusion de la recherche soulève des questions liées à la vie privée et à l'anonymat, tant au moment de la diffusion qu'ultérieurement, à un moment où l'enfant peut changer d'avis quant à l'utilisation de son image. Elle soulève également des questions liées au pouvoir et à la représentation des enfants (Phelan et Kinsella, 2013). Les chercheurs peuvent utiliser des moyens de cacher l'identité des enfants participant à leur recherche (ou pris en photo par des enfants impliqués dans leur recherche) afin de s'assurer qu'ils ne soient pas identifiés et conservent leur anonymat. Parmi ces stratégies, citons la pixellisation, le brouillage du visage ou de l'image ou encore l'utilisation éventuelle du texte seulement dans l'exposé des conclusions (Nutbrown, 2010). Cependant, Nutbrown soutient que cette démarche soulève un débat éthique sur l'écoute de la voix des enfants, faisant valoir que si le consentement ou l'assentiment des enfants a été obtenu pour utiliser leur image, comment les chercheurs peuvent-ils justifier de les réduire au silence pour tenter de les protéger ? La question de l'anonymat, en ce qui concerne la représentation authentique de l'enfant, suscite des tensions, difficiles à résoudre, entre la protection et la participation, en particulier si l'on y ajoute la dimension de l'anticipation des contextes futurs (et inconnus) ou actuels.

Quels défis liés à la vie privée et à la confidentialité présentent les développements technologiques ?

La vie privée et la confidentialité sont des enjeux importants lorsque la recherche impliquant des enfants se sert de moyens technologiques, comme les ordinateurs et les téléphones mobiles. En effet, le risque que des personnes connues des enfants puissent avoir accès à leurs informations, intentionnellement ou par inadvertance, n'est pas négligeable. Les téléphones mobiles et les ordinateurs peuvent être partagés au sein des ménages ou des organisations et, de la sorte, compromettre le respect de la vie privée des participants et la confidentialité de leurs informations.

Le problème est plus crucial encore si la recherche utilise les réseaux d'information et de communication comme l'Internet, la messagerie instantanée et les médias sociaux pour recueillir des données. Les attentes des participants concernant le respect de la vie privée en ligne sont parfois exagérées, voire illusoire (Lobe *et al.*, 2007). Diverses modalités de communication par Internet en ligne présentent des fonctions différentes et, par conséquent, différents aspects pratiques en ce qui concerne le respect de la vie privée et de la confidentialité. Par exemple, certains forums sur l'Internet sont intentionnellement publics et, par conséquent, n'importe qui

La vie privée et la confidentialité sont des enjeux importants lorsque l'on mène une recherche en utilisant des moyens technologiques.

Avant même de commencer, la recherche qui se sert des nouvelles technologies nécessite la consultation des collectivités (y compris les communautés en ligne) et des enfants, afin de réduire les risques en matière de confidentialité.

peut lire les messages affichés sans laisser la moindre trace de sa présence. Cependant, la présence d'internautes dans les salons de clavardage est plus apparente et la communication en temps réel rend difficile toute observation sans interaction (Lobe, Livingstone, Olafsson et Simões, 2008).

La complexité de l'obtention d'un consentement éclairé en ligne, la possibilité pour les chercheurs et pour les participants d'endosser des identités anonymes ou pseudonymes et la capacité de disposer de plusieurs identités en ligne contribuent à aggraver les préoccupations éthiques dans le cadre d'une recherche en ligne avec des enfants (Lobe *et al.*, 2007). En effet, le risque existe que des personnes n'appartenant pas au groupe des enfants participants sélectionnés donnent de fausses informations et y participent sous de fallacieux prétextes, menaçant ainsi la vie privée et la sécurité du groupe (Alderson et Morrow, 2011).

Avant même de commencer, la recherche qui se sert des nouvelles technologies nécessite la consultation des collectivités (y compris les communautés en ligne) et des enfants, afin de réduire les risques de rupture de la confidentialité. (OMS, 2011). En outre, les défis liés à la protection de l'image des enfants et des informations recueillies (par exemple, les œuvres ou les photographies d'enfants) sur l'Internet constituent une préoccupation croissante.

QUELLE ORIENTATION PEUT-ON TIRER DE LA CIDE EN CE QUI CONCERNE LA VIE PRIVÉE ET LA CONFIDENTIALITÉ ?

- Les enfants ont le droit à la vie privée (article 16).
- L'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale (article 3).

QUESTIONS CLÉS

Comment la vie privée et la confidentialité des enfants seront-elles respectées ?

- Comment veillerez-vous à ce que les enfants et leurs familles ne puissent pas être identifiés ?
- Comment veillerez-vous au respect de la vie privée dans le contexte de la recherche ?
- Avez-vous l'intention de permettre aux parents ou aux personnes exerçant une autorité d'être présents pendant la recherche avec les enfants ? Pourquoi ? Quelles répercussions ceci peut-il avoir sur l'implication des enfants dans la recherche ou sur les informations qu'ils peuvent partager ?
- Comment réagirez-vous si les parents ou d'autres personnes n'autorisent pas les enfants à être interrogés seuls ?
- Le genre et le nombre d'investigateurs seront-ils en rapport avec les enfants interrogés ? Pourquoi ?

Comment gérez-vous les préoccupations relatives à la sécurité des enfants soulevées pendant la recherche ?

- Comment comptez-vous garantir que les enfants (et les parents) comprennent les circonstances dans lesquelles la confidentialité peut être rompue ?
- Quelles mesures prendrez-vous en réponse à la divulgation par un enfant d'un préjudice ou d'une maltraitance ?
- Comment veillerez-vous à ce que les enfants soient informés à cet égard et à ce que leurs opinions soient prises en compte ?
- Qui d'autre aurez-vous besoin d'informer sur ces mesures ?

Comment veillerez-vous à ce que les résultats de la recherche soient diffusés en toute sécurité ?

- Comment garantirez-vous que les identités des enfants, des familles et des communautés ne soient pas révélées ?

Comment veillerez-vous à ce que les données soient stockées et détruites en toute sécurité ?

- Quelles stratégies avez-vous mises en place pour le stockage sûr et sécurisé des données ?
- Quand et comment veillerez-vous à la destruction sécurisée de toutes les informations nominatives ?

Existe-t-il d'autres stratégies visant à renforcer la capacité du personnel de recherche à respecter la vie privée et la confidentialité des enfants ?

- Dans quelle mesure l'élaboration et la mise en œuvre de protocoles explicites relatifs à la vie privée et à la confidentialité peuvent-elles être utiles pour le personnel de recherche ?
- Le personnel de recherche a-t-il reçu une formation spécifique en matière de vie privée et de confidentialité dans le cadre de la recherche impliquant des enfants ?

87

NOTE D'ORIENTATION ÉTHIQUE : PAIEMENT ET INDEMNISATION

Les participants à la recherche doivent obtenir le remboursement approprié de toute dépense, être indemnisés pour l'effort, le temps ou la perte de revenus et reconnus pour leur contribution. Le paiement doit être évité s'il incite, contraint, soudoie, persuade, contrôle ou entraîne un désavantage économique ou social. Les principes directeurs de justice, de la bienfaisance et du respect soutiennent le besoin des participants à la recherche d'être correctement reconnus, d'être équitablement rétribués et d'obtenir un juste avantage pour leur implication.

EXIGENCES DES MEILLEURES PRATIQUES:

- Veiller à ce que tout paiement ne soit pas utilisé pour indûment soudoyer, contraindre ou inciter des enfants ou des parents à participer à la recherche ou pour influencer la nature de leurs réponses.
- Tenir compte des contextes sociaux et culturels et prendre des avis locaux concernant le paiement et d'autres formes de réciprocité dans la recherche.
- Veiller à ce que le paiement ne suscite pas des attentes irréalistes et ne provoque pas la déception.

CONSIDÉRATIONS CLÉS

Toute transaction financière dans le contexte de la recherche modifie les relations et exerce un impact sur la dynamique du pouvoir déjà en jeu.

Des questions éthiques se posent en ce qui concerne les paiements aux participants à la recherche, étant donné que toute transaction financière modifie les relations (Laws et Mann, 2004) et exerce un impact sur la dynamique du pouvoir déjà en jeu. Plusieurs motifs justifient le choix des chercheurs d'effectuer des paiements aux enfants, aux parents ou à des groupes communautaires. D'une manière générale, quatre types de paiement sont identifiés dans le cadre de la recherche : le remboursement, l'indemnisation, la gratification et l'incitation (Avard *et al.*, 2011 ; Wendler, Rackoff, Emanuel et Grady, 2002). Chacune de ces formes de paiement a des répercussions sur les pratiques éthiques et sur les questions à examiner.

Remboursements

La participation à la recherche peut entraîner des coûts financiers pour les enfants et les familles. Les paiements de remboursement indemnisent les enfants et/ou leurs parents de leurs dépenses directes liées à cette participation (par exemple, le transport, les repas, l'hébergement et la garde des enfants). Cette forme de paiement est conforme au principe de justice et veille à ce que les participants à la recherche soient traités équitablement.

Indemnisations

Dans certains contextes, la position économique et/ou sociale des enfants et des familles peut être affectée négativement par la participation à la recherche. Les paiements compensatoires offrent une récompense aux enfants et/à leurs parents pour leur temps, leur travail et l'effort fourni ainsi que pour tous les désagréments causés par leur participation (par exemple, la perte de revenu). Le principe éthique de justice exige que la contribution de l'enfant soit reconnue et le principe de non-malfaisance justifie l'obligation des chercheurs de veiller à ce que les préjudices potentiels de la recherche, comme la perte de revenus, soit évalués et réduits, voire éliminés.

Gratifications

Les gratifications sont des primes ou des bons de valeur offerts aux enfants suite à leur participation pour reconnaître leur contribution à la recherche et les en remercier. Cette forme de paiement relève de la réciprocité en offrant aux participants des avantages directs en raison de leur participation à la recherche. Les participants à la recherche ignorent souvent, jusqu'après avoir donné leur consentement à participer, voire après l'achèvement de la collecte des données, qu'ils bénéficieront d'une gratification.

Incitations

Les paiements incitatifs visent à encourager la participation des enfants à la recherche. Il peut s'agir de paiements en espèces ou d'alternatives telles que des bons pour un magasin populaire ou des crédits pour un téléphone mobile. Les paiements incitatifs peuvent passer pour des moyens de persuasion, en montrant aux participants potentiels qu'un avantage financier est lié à l'implication dans la recherche. Néanmoins, l'utilisation de tels moyens de persuasion est controversée et certains chercheurs considèrent que les paiements visant à encourager la participation contreviennent aux normes de Nuremberg et qu'aucun moyen de persuasion, quelle qu'en soit la nature, ne peut être annoncé aux participants (Alderson et Morrow, 2011). Les mesures incitatives et, par extension tout paiement, peuvent corrompre, contraindre ou inciter les enfants à participer à la recherche ou les parents à consentir à la participation des enfants. Cet état de choses compromet le principe éthique du respect et exerce un impact sur la capacité de l'individu d'agir librement en prenant des décisions raisonnées quant à la participation à la recherche et de fournir un consentement volontaire et éclairé. Il est également capital d'évaluer ces incitations du point de vue du risque potentiel qu'elles impliquent pour la recherche. Certains chercheurs soutiennent que les petites incitations visant à améliorer les niveaux de recrutement sont éthiquement acceptables si la recherche n'implique qu'un risque faible ou négligeable (c'est-à-dire rien de plus que de l'inconfort), tandis que le fait de proposer des incitatifs pour s'assurer l'implication d'enfants ou de jeunes dans la recherche à risque relève de l'exploitation, sape la confiance du public ainsi que le soutien à la recherche impliquant les enfants et les jeunes (Spriggs, 2010).

DÉFIS QUE VOUS POURRIEZ RENCONTRER

Pour les chercheurs et les organisations, des défis se posent pour déterminer la nature du paiement à effectuer dans différents contextes sociaux et culturels. Les questions relatives aux paiements peuvent avoir une incidence sur la distribution et les expressions du pouvoir au sein des familles et des communautés, susciter des attentes irréalistes et enraciner davantage une dynamique de pouvoir inégale existant déjà dans la relation entre le chercheur et l'objet de la recherche.

Quand les participants recevront-ils des informations relatives au paiement ?

Le moment propice pour révéler qu'un paiement sera effectué ou pour effectuer le paiement sont des questions qui méritent que l'on s'y arrête. Les chercheurs peuvent choisir de ne pas informer les participants à l'avance qu'une gratification sera accordée et de ne donner le paiement ou le cadeau qu'à la fin de la collecte des données afin de garantir qu'il n'en sera pas fait usage pour inciter les enfants et leurs familles à prendre part et pour influencer leur consentement donné librement. En outre, le fait de retarder la révélation du paiement peut contribuer à réduire le risque de voir des enfants essayer de faire plaisir aux chercheurs en leur donnant des réponses qu'ils pensent leur être agréables au lieu de partager leurs réels expériences et sentiments. Toutefois, le fait de ne pas informer les participants du remboursement et de l'indemnisation avant le lancement de la recherche

peut influencer négativement le recrutement et inciter des participants potentiels à ne pas participer pour des raisons financières. Ce phénomène est particulièrement pertinent dans des contextes dans lesquels les enfants et/ou les familles sont économiquement dépendants du revenu gagné par l'enfant.

Un examen attentif du contexte social et culturel local est capital pour déterminer la nature d'un éventuel paiement ou de l'indemnisation de la participation des enfants à la recherche.

Comment le paiement des participants à la recherche peut-il être abordé de manière spécifique au contexte local ?

Un examen attentif du contexte social et culturel local est crucial pour déterminer la nature de tout paiement ou compensation pour la participation des enfants à la recherche. Dans certains contextes, en particulier lorsque les enfants participent au soutien économique de leur famille et/ou vivent en situation de pauvreté, la participation à la recherche empêche l'enfant de fournir un travail productif qui contribue au bien-être de la famille. L'indemnisation est par conséquent nécessaire pour la période au cours de laquelle les enfants auraient, dans d'autres circonstances, gagné de l'argent (Porter *et al.*, 2010 ; Robson, Porter, Hampshire et Bourdillon, 2009 ; Vakaoti, 2009) et elle est importante pour éviter que les participants soient exploités ou défavorisés d'une manière quelconque par leur participation. Dans ces contextes, un paiement ou une indemnisation financière peut s'avérer la forme la plus appropriée de récompense.

Dans certains contextes, une forme d'indemnisation autre que financière peut s'avérer plus appropriée.

Dans certains contextes, des formes de rémunération autres que monétaires peuvent s'avérer plus appropriées. Il peut s'agir, par exemple, de certificats de reconnaissance, de cadeaux ou de bons à valoir. Si les avantages de la participation directe à la recherche ne sont pas égaux au paiement et ne le remplacent pas, il faut garder à l'esprit que la participation à la recherche peut avoir une valeur formative et apporter une série d'avantages qui peuvent être non pécuniaires. Citons notamment les enseignements tirés des conclusions, l'éducation, l'expérience agréable, le fait de savoir, pour les enfants, que leurs points de vue et leurs opinions sont écoutés et peuvent donner lieu à d'autres mesures, à une amélioration politique/économique directe et à l'opportunité d'accéder à des ressources. Un éventail de questions liées à la prise de décision éthique et relatives à l'utilisation d'incitations est discuté dans l'étude de cas réalisée par Kathryn Seymour. Une stratégie de participation a été mise au point pour être utilisée dans cette étude portant sur des enfants de douze à dix-huit ans et reflétant la stratification de l'intérêt accordé à la question.

Étude de cas 21 : Considérations éthiques lors de l'utilisation de mesures d'incitation dans la recherche sur la jeunesse, par Kathryn Seymour (voir partie 'études de cas' p. 162).

La question de la compensation nécessitant d'être abordée de manière spécifique en fonction de la situation locale, elle oblige les chercheurs à réfléchir à la valeur du temps des personnes, à leur désir d'entreprendre des activités de recherche, à la réalité de la pauvreté et à la capacité de s'absenter du travail pour rencontrer des chercheurs, au sein de différents contextes culturels (Morrow, 2009). L'un des principaux défis auxquels sont confrontés les chercheurs consiste à trouver des voies pour accéder et pour consulter les communautés locales intéressées. Ceci peut se faire de manière relativement informelle ou par le biais de moyens plus officiels comme la création de comités communautaires consultatifs (Schenk et Williamson, 2005). La consultation de la communauté locale confère également de la transparence et de l'intérêt pour le processus de recherche dans l'ensemble de la communauté et peut faciliter l'interprétation et la diffusion des résultats.

Parmi les autres questions à prendre en considération, citons le besoin de flexibilité dans le schéma de recherche. Le fait de se laisser guider par des considérations appartenant au contexte local, la réciprocité et l'équité

des revenus, entraîne une variabilité de la rémunération pour des études de recherche couvrant différentes localités. Ces questions sont abordées en détail dans l'étude de cas de Virginia Morrow. Il n'est pas forcément opportun que les participants à la recherche bénéficient d'un type de paiement ou d'un montant identique, car l'équité peut nécessiter de répondre avec sensibilité au contexte local. Par exemple, dans l'étude Young Lives, les chercheurs ont abordé la question de la rémunération différemment dans différents pays – certains ont payé les répondants, d'autres ont donné de petits cadeaux de remerciement et d'autres encore ont encouragé des enfants à acheter des fournitures scolaires (Morrow, 2009). Ces questions sont examinées plus en profondeur dans l'étude de cas de Virginia Morrow.

Étude de cas 22 : Paiement dans des contextes différents : comment le paiement peut-il refléter les considérations locales ? par Virginia Morrow (voir partie 'études de cas' p. 164).

Quelles sont les considérations supplémentaires liées au paiement dans les situations de pauvreté extrême ?

Dans les contextes où les enfants et les familles vivent dans la pauvreté, les préoccupations éthiques relatives à un paiement (en particulier incitatif) sont accentuées car les participants potentiels sont particulièrement vulnérables à la contrainte, à l'exploitation et à la corruption (Schenk et Williamson, 2005). Les participants se mettent parfois plus en danger qu'habituellement parce qu'ils ont besoin des produits et services offerts par les chercheurs (Rice et Broome, 2004). Même en l'absence de stimulants, les participants potentiels à la recherche peuvent avoir, à l'égard de cette participation, des aspirations ou des espoirs de bénéficier d'avantages, en raison d'opportunités et d'interventions offertes par d'autres projets de recherche totalement indépendants et par des organisations non-gouvernementales (Ahsan, 2009 ; Ebrahim, 2010 ; Nyambedha, 2008), qui compromettent leur autonomie à consentir librement à la participation.

Les communautés et les participants potentiels doivent être clairement informés de l'éventualité que la recherche, telle que celle qui est menée sous les auspices d'institutions universitaires, peut ne pas déboucher sur la mise en œuvre d'une politique ou d'un changement de politique. Les participants potentiels peuvent également caresser l'espoir, en ce qui concerne notamment les organisations académiques, que s'impliquer dans la recherche leur permettra d'accéder à ces organisations. La déception qui s'ensuivra peut s'accompagner du sentiment d'avoir été trompé et constitue un préjudice lié à la participation à la recherche. Ces questions imposent aux chercheurs de prendre conscience de manière critique des aspirations qui peuvent être soulevées, de présenter les résultats escomptés aussi clairement que possible et de clarifier les malentendus relatifs aux avantages susceptibles d'en être tirés.

La recherche menée dans des contextes de pauvreté met également en lumière la relation entre le chercheur et les participants à la recherche ainsi que les problèmes de fidélité et de réciprocité dans la prise de décision éthique concernant le paiement. Certains chercheurs estiment, lorsqu'ils sont confrontés à la pauvreté, qu'il est éthique et humain d'aider les participants en leur offrant des cadeaux, des bons de valeur ou de petites sommes d'argent (Abebe, 2009 ; Angucia, Zeelen et de Jong, 2010 ; Vakaoti, 2009). Il est également possible de mettre les personnes en contact avec des sources de soutien et de conseil. Certains chercheurs préconisent des options de rémunération sensibles aux besoins pratiques des participants à bas revenus ou défavorisés (Barron Ausbrooks Barrett et Martinez-Cosio, 2009 ; Mosavel et Oakar, 2009 ; SIME, 2008). Les chercheurs sont tenus d'évaluer la réciprocité par rapport aux autres questions d'ordre éthique et aux implications du paiement.

Dans les contextes de pauvreté, les problèmes éthiques relatifs au paiement (en particulier incitatif) sont accentués car les participants potentiels sont particulièrement vulnérables à la coercition, à l'exploitation et à la corruption.

Quelles sont les implications des paiements aux participants à la recherche au sein de la communauté ?

Dans les contextes d'extrême pauvreté, la tension et le ressentiment contre les enfants qui participent à la recherche et bénéficient de quelques avantages matériels peuvent se renforcer (Clacherty et Donald, 2007 ; Hart et Tyrer, 2006). Si le ressentiment des autres entraîne des représailles ou l'ostracisation de l'enfant participant ou de sa famille, la recherche a incontestablement provoqué un préjudice.

Les chercheurs peuvent opter pour un paiement à des groupes tels que des écoles ou des groupes communautaires au profit des enfants impliqués dans la recherche, de leur famille et de la communauté, plutôt qu'aux enfants ou aux familles individuels (Schenk et Williamson, 2005). Cette manière de procéder peut réduire le risque de voir se développer le ressentiment et peut contribuer à assurer la bienfaisance, mais elle doit se fonder sur des connaissances locales et/ou sur une discussion avec une vaste représentation des membres de la communauté et des intervenants afin d'assurer une distribution équitable.

QUELLE ORIENTATION PEUT-ON TIRER DE LA CIDE EN CE QUI CONCERNE LE PAIEMENT ET LA COMPENSATION ?

- Aucun enfant ne peut être défavorisé pour avoir participé à la recherche (article 2).
- Les enfants doivent être protégés contre toute forme d'exploitation liée à la recherche (article 36).

QUESTIONS CLÉS

Comment la participation des enfants sera-t-elle reconnue et soutenue financièrement, entre autres ?

- Comment comptez-vous garantir que la participation des enfants n'entrera pas en conflit avec d'autres responsabilités qu'ils exercent pour le bien-être économique de leur famille ?
- Les enfants ou les parents auront-ils besoin d'une compensation financière (par exemple pour leur perte de revenus) ou d'un remboursement pour les frais liés à la participation à la recherche ?
- Des gratifications seront-elles versées aux enfants pour leur participation à la recherche ?
- Quelle forme prendront les paiements (par exemple : espèces, nourriture, cadeaux, fournitures scolaires) et qui recevra le paiement – l'enfant, les parents, la communauté ?
- Quand et comment sera divulguée l'information relative au paiement ? Sera-t-elle divulguée pendant le processus de consentement, après que les enfants ont accepté de participer ou à la fin de la recherche ?
- Les paiements liés à la participation des enfants ont-ils été pris en compte dans les coûts de la recherche ?



© UNICEF/NYHQ2007-1661/Pirozzi

Une fillette sourit en participant à un atelier sur le VIH/sida destiné aux éducateurs dans un centre de service social soutenu par l'Unicef, créé par le ministère des Affaires sociales dans un port situé au sud de la ville d'Aden, Yémen.

95

SOUTIEN AUX CHERCHEURS

En définitive, c'est aux chercheurs et aux autres personnes impliqués dans la recherche concernant les enfants qu'il incombe d'assumer la responsabilité de veiller à l'éthique de la recherche. L'engagement absolu quant aux considérations éthiques dans la recherche nécessite des connaissances et des aptitudes soutenues et renforcées par un soutien permanent, une formation et des opportunités appropriées encouragent l'épanouissement professionnel. Les comités d'éthique ont également un rôle à jouer dans le soutien des chercheurs en les aidant à mettre en place une pratique éthique.

SOUTIEN AUX CHERCHEURS

Il incombe à tous les intervenants dans la recherche impliquant les enfants et, en particulier, aux chercheurs, de mettre au point la manière dont les principes éthiques s'appliquent à leurs projets spécifiques et de vérifier que la pratique de recherche est bien éthique.

Si les mécanismes de gouvernance et d'évaluation ne peuvent garantir la pratique éthique, des directives éthiques et des processus d'examen éthique impérieux peuvent soutenir les chercheurs et les participants.

Il incombe à tous les intervenants dans la recherche impliquant les enfants et, en particulier, aux chercheurs, de mettre au point la manière dont les principes éthiques s'appliquent à leurs projets spécifiques et de vérifier que la pratique de recherche est bien éthique. La seule expérience du chercheur ne peut garantir une pratique éthique. Tant les chercheurs expérimentés que novices sont confrontés à des problèmes difficiles (Duncan *et al.*, 2009) et l'expérience ne suffit pas à anticiper et à envisager tous les facteurs pertinents (MacDonald et Greggins, 2008). Chaque projet de recherche comporte des considérations éthiques et contextuelles spécifiques et nécessite de la part du chercheur et des autres personnes impliqués dans le processus de recherche de réfléchir, de décider de mettre en œuvre ces principes éthiques dans la pratique.

Par conséquent, il est essentiel que des mécanismes de soutien et des opportunités de développement continu des compétences de recherche soit mise en place pour les chercheurs, de même qu'un accès aux ressources, afin de les aider à mieux orienter et à diffuser des informations sur leur travail de recherche impliquant les enfants. Ces mécanismes de soutien peuvent inclure des informations formelles et informelles, des modalités de supervision et d'autres moyens visant à garantir que les chercheurs sont soutenus dans leur réflexion critique sur leur pratique de recherche, dans leur prise de décision et en cas de survenance de problèmes éthiques. Si les mécanismes de gouvernance et de supervision ne peuvent pas garantir la pratique éthique, il reste que les directives éthiques et les processus de supervision éthique bien définis sont importants et peuvent contribuer à soutenir les chercheurs et les participants. Toutefois, il existe une certaine tension au sein de l'expérience des chercheurs relative au rôle et/ou au fonctionnement des comités d'éthique (Powell *et al.*, 2011).

FORMATION ET COMPÉTENCES DES CHERCHEURS

Le respect de la dignité, des droits et du bien-être des enfants au sein de la recherche exige des chercheurs qu'ils comprennent et qu'ils disposent des compétences adéquates au moment de mettre en œuvre l'évidence croissante de ce qui constitue la recherche éthique. Si de nombreuses compétences mises en œuvre par les chercheurs qui entreprennent une recherche impliquant les adultes sont importantes et transférables, celles-ci ne sont pas suffisantes et d'autres sont nécessaires pour conduire une recherche impliquant les enfants. La nécessité pour les chercheurs de disposer de compétences et d'une formation spécialisées est considérée comme cruciale dans l'ensemble de la littérature liée à l'éthique et par les chercheurs eux-mêmes (Powell *et al.*, 2011).

Si les chercheurs ont besoin de compétences spécialisées pour mener des recherches impliquant les enfants, il en va de même pour les autres membres de l'équipe de recherches – et plus spécifiquement les assistants de recherche et les travailleurs sur le terrain, impliqués dans des projets de

recherche à grande échelle dans lesquelles le chercheur ne fait que superviser les activités des travailleurs sur le terrain. Les chercheurs, les investigateurs et tous les membres de l'équipe travaillant à la collecte des données doivent disposer de compétences en communication et doivent nouer des relations avec les enfants, les jeunes, les parents, les membres de la communauté et les autres intervenants. La formation de base inclut le développement de capacités à établir un rapport avec les enfants, à les mettre à l'aise, à comprendre les indices verbaux et non verbaux et à répondre aux besoins susceptibles d'être révélés pendant le processus de recherche (Schenk et Williamson, 2005; OMS, 2011).

Une certaine note d'orientation donne à penser que les programmes de formation devraient fixer des limites professionnelles pour les chercheurs (OMS, 2011). Ceci présuppose la nécessité de comprendre et de s'engager à respecter l'importance et la signification de ces limites dans un contexte local spécifique et, souvent, fluctuant. Par exemple, les limites peuvent devenir floues au cas où des chercheurs faisant partie de la communauté assistent la recherche dans leur propre communauté. De même, la perception de ces limites peut varier en fonction des contextes internationaux et culturels. Dans certaines cultures, la notion de limite professionnelle implique une approche plus distante qui peut s'avérer culturellement inappropriée, voire offensive dans d'autres contextes culturels. Dans d'autres cadres, la confiance et la proximité peuvent être des prérequis nécessaires pour partager des informations utiles et peuvent même contribuer à équilibrer les relations de pouvoir inégales entre les chercheurs et les participants. Dans une certaine mesure, la qualité des données dépend de la qualité des relations établies. Tout ceci souligne, en outre, la valeur de la réflexion quant à l'établissement et à l'entretien de relations dans le respect de limites professionnelles et adaptées au contexte.

La note d'orientation existante souligne également l'importance d'une formation spécialisée dans certains domaines. Ces domaines incluent, par exemple, l'identification et la gestion des problèmes de sécurité, notamment lorsqu'il y a un soupçon de maltraitance d'enfants ou de négligence (Gorin *et al.*, 2008; Schenk et Williamson, 2005), le soutien des recherches menées par des enfants (Kellett, 2010), la collecte d'informations liées à la violence (OMS, 2001; Zimmerman et Watts 2003), les violences sexuelles (OMS, 2007) et le travail des enfants (Edmonds, 2005), de même que la collecte d'échantillons biologiques (CIOMS et OMS, 2002, 2008).

Parmi les influences majeures sur la manière dont les recherches sont menées, les chercheurs ont identifié leurs propres principes éthiques, leurs expériences personnelles et les exigences de l'institution (Powell *et al.*, 2011). La note d'orientation existante suggère que la formation doit offrir à tout le personnel des opportunités de reconnaître et de surmonter leurs propres préjugés (OMS, 2007, 2011), de prendre conscience des limites du rôle des chercheurs et de ce que les chercheurs peuvent réaliser (Laws et Mann, 2004), ainsi que de fixer des limites professionnelles et d'autogestion pour les chercheurs (OMS, 2011). Cet accent mis sur les dispositions personnelles, les principes, la sensibilisation et l'expérience souligne l'importance fondamentale qu'il y a à fournir aux chercheurs des opportunités de mener une réflexion critique sur leur propre pratique, d'évaluer leurs hypothèses, de développer leur compréhension et de remettre en question leur prise de décision éthique en permanence. Par conséquent, le soutien, la supervision, la formation et le développement professionnel continus sont des composantes essentielles du processus de recherche.

En plus de la formation et du soutien, la supervision qui met l'accent sur les considérations éthiques peut jouer un rôle utile dans le développement professionnel du chercheur et dans sa pratique de recherche éthique. La supervision éthique offre aux chercheurs une opportunité de réfléchir, de discuter de ses préoccupations, de prolonger sa réflexion, de s'interroger sur l'orientation et de tirer des conclusions, tout en offrant un forum d'évaluation.

Dans une certaine mesure, la qualité des données dépend de la qualité des relations établies.

SÉCURITÉ DU CHERCHEUR

La recherche éthique impliquant les enfants est une recherche éthique dans toutes ses facettes, y compris celle qui consiste à garantir que toutes les personnes impliquées sont protégées contre tout préjudice. Outre le fait de garantir la sécurité des enfants impliqués dans la recherche, les chercheurs doivent veiller à se protéger eux-mêmes des préjudices, voire à donner à cette sécurité la priorité sur l'accomplissement de ses tâches de recherche à tout moment (Laws et Mann, 2004). Le personnel de recherche peut être confronté à des problèmes de sécurité lors de son engagement sur le terrain et a, par conséquent, besoin d'une formation spécifique et de stratégies pour garantir sa sécurité, en fonction du contexte dans lequel s'inscrit la recherche. La sécurité du chercheur peut nécessiter la mise en place de plans de sécurité, de systèmes de communication de sauvegarde, de stratégies d'équipe et de transport (OMS, 2007). La multiplicité des enjeux de sécurité en fonction des lieux nécessite la création de protocoles de sécurité explicites pour les chercheurs, prenant en compte le contexte particulier de la recherche. La consultation locale et la connaissance des lieux constituent des éléments indispensables de la création de ces protocoles afin d'assurer que les facteurs culturels, sociaux et géographiques locaux soient pris en considération.

Outre leur sécurité physique, il est important que les chercheurs apaisent leur propre détresse, en particulier s'ils travaillent dans des contextes propices à son apparition. Il n'est pas toujours possible de prédire ce qui peut entraîner la détresse chez les membres de l'équipe de recherche, au même titre qu'il n'est pas possible de prédire ce qui peut provoquer la détresse chez les enfants. Néanmoins, comme pour tous les autres aspects du processus de recherche, l'élément-clé consiste à prendre conscience des problèmes susceptibles de se poser et de se préparer à les gérer. La supervision peut utilement proposer un moment de débriefing et surveiller les premiers signes de détresse chez les chercheurs découlant d'aspects ou d'événements survenus au sein des contextes de recherche.

COMITÉS D'ÉTHIQUE

Les comités d'éthique de la recherche (CER) et les comités d'examen institutionnel ou comité d'éthique (CEI ou CE) constituent une source potentiellement très utile de support aux chercheurs^{xix}. La plupart des régimes légaux imposent aux institutions de recherche de créer des comités d'éthique indépendants chargés d'examiner attentivement les plans de recherche (Schenk et Williamson, 2005) et les chercheurs sont généralement tenus d'obtenir l'approbation éthique de ces comités avant le début des projets de recherche (Alderson et Morrow, 2011).

Des comités d'éthique sont créés au sein d'organisations pour examiner l'acceptabilité éthique de la recherche impliquant des êtres humains, menée dans leur juridiction ou sous leur égide. Ils sont chargés d'approuver, de rejeter, de proposer des modifications ou de mettre fin à des recherches proposées ou en cours et impliquant des êtres humains (Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (TCPS) 2010).

^{xix} Pour faciliter la lecture, à partir de ce point, les termes 'comités d'éthique' seront utilisés pour englober tous les mécanismes d'examen éthique impliquant des groupes de personnes désignés pour examiner l'acceptabilité éthique de la recherche impliquant des êtres humains menée au sein de leur juridiction ou sous leur égide, tels que les comités d'examen éthique, les comités d'éthique de la recherche (CER), les comités d'examen institutionnel (CEI), etc.

Dans le contexte international, le secteur biomédical possède le plus souvent des mécanismes d'examen éthique. Les comités d'éthique veillent à ce que les normes éthiques imposées à la conduite des activités de recherche soient respectées et que, par conséquent, les participants soient protégés contre tout préjudice. À ce titre, ils constituent une ressource susceptible d'aider les chercheurs dans leur prise de décision éthique.

Toutefois, l'utilité des comités d'éthique reste une source de discorde et de débats : comment veiller à l'assurance de l'éthique de la recherche d'une part, tout en évitant un processus bureaucratique trop lourd d'autre part. Cette question a été identifiée comme un problème éthique important par certains chercheurs qui ont dénoncé « des processus d'examen éthique protecteurs à l'excès » dans une étude internationale comme étant l'un des éléments les plus restrictifs à la capacité des chercheurs d'inclure les opinions d'enfants dans leur recherche et, globalement, également le plus grand enjeu éthique auquel font face les chercheurs (Powell *et al.*, 2011).

Certains chercheurs s'inquiètent de l'augmentation des réglementations officielles bureaucratiques et les considèrent comme du « fétichisme réglementaire » qui ne contribue en rien à développer la compréhension des décisions éthiques dans les contextes spécifiques (Gallagher *et al.*, 2010). Les processus d'examen éthique sont ressentis par certains chercheurs comme exagérément protecteurs, empêchant l'accès des enfants à la recherche et entraînant des retards inutiles et frustrants (Powell et Smith, 2009). Parmi les questions particulièrement préoccupantes, citons le manque de connaissances spécialisées sur la recherche impliquant les enfants de certains membres des comités d'éthique ainsi que le manque de mémoire institutionnelle des comités dont les membres changent. Une autre préoccupation concerne le fait que les chercheurs risquent de renvoyer la responsabilité éthique aux comités d'éthique qui ne peuvent pas garantir leur soutien à la recherche éthique tout en empêchant la recherche de piètre qualité (Alderson et Morrow, 2011).

Pourtant, les comités d'éthique jouent un rôle essentiel et « peuvent aider à prévenir la recherche de piètre qualité, à préserver les participants à la recherche et peuvent constituer une barrière de protection entre les participants potentiels et les chercheurs » (Alderson et Morrow, 2011, p. 74). L'augmentation des mécanismes éthiques formels et l'examen ultérieur des études de recherche et des chercheurs peuvent déboucher sur une meilleure protection des enfants (Alderson et Morrow, 2004 ; Balen *et al.*, 2006).

La recherche contemporaine implique souvent des partenariats de collaboration entre les chercheurs de plusieurs institutions ou pays et peut également faire appel à certaines populations locales et à différents comités d'éthique. Ceci soulève des préoccupations quant à la manière de gérer l'examen éthique de la recherche au travers de ces contextes multiples. Ces préoccupations portent notamment sur la gestion des exigences éthiques officielles des organisations et des pays au sein desquels la recherche se déroule ainsi que sur la manière de se conformer aux directives internationales. Parmi les difficultés de plus en plus aigües, épinglons les « deux poids et deux mesures qui s'appliquent lorsque des comités d'éthique ou comités d'examen institutionnel d'un monde minoritaire exigent des normes sévères alors que la recherche, dans les autres pays, n'est soumise qu'à peu ou à aucun contrôle ni responsabilisation éthique » (Alderson et Morrow, 2011, p. 80). Ce problème souligne la nécessité d'élaborer des processus d'examen tenant compte de toute une série de contextes nationaux et internationaux. Le Nuffield Council on Bioethics (2002) a recommandé à tous les pays de créer des systèmes efficaces d'examen éthique, incluant la création et le maintien de comités d'éthique indépendants des gouvernements et des promoteurs de la recherche. En outre, il recommande que la recherche soit examinée à la fois dans le pays accueillant la recherche et dans le pays promoteur de celle-ci.

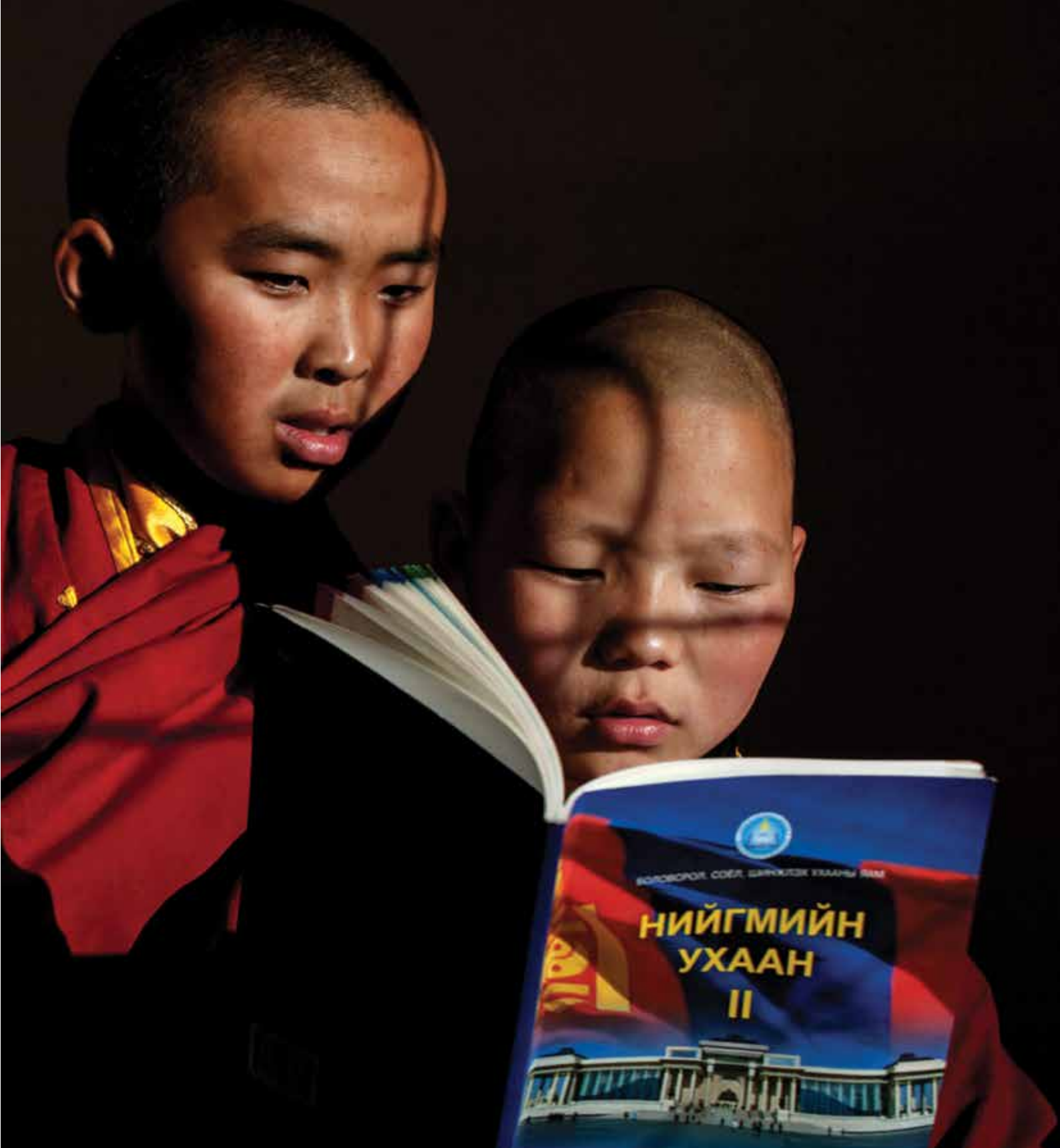
L'utilité des comités d'éthique reste une source de discorde et de débats : comment veiller à l'assurance de l'éthique de la recherche d'une part, tout en évitant un processus bureaucratique trop lourd d'autre part.

La recherche contemporaine implique souvent des partenariats de collaboration et peut également faire appel à certaines populations locales et à différents comités d'éthique.

Les recommandations et suggestions en vue d'améliorer le rôle et la capacité des comités d'éthique (tirées de Powell *et al.*, 2012, pp. 48-49) portent notamment sur :

- L'inclusion des enfants, des jeunes et des parents dans les comités d'éthique et/ou leur implication dans la sélection des projets de recherche (Carter, 2009 ; Coyne, 2010a). Toutefois, Carter (2009) souligne que des précautions doivent être prises pour éviter que l'implication des enfants ne soit qu'un simulacre et pour veiller à ce que leur hétérogénéité soit représentée.
- La mise sur pied de comités d'éthique de recherche composés de spécialistes et chargés spécifiquement de consulter les jeunes et les enfants au sujet de la recherche (Powell et Smith, 2006 ; Stalker *et al.*, 2004).
- La cooptation dans les comités d'éthique d'individus disposant d'une expertise dans le domaine de recherche impliquant les enfants (Coyne, 2010b).
- L'obligation pour les membres des comités d'éthique de se tenir au courant des niveaux actuels de connaissance et de compétence des enfants (Campbell, 2008 ; Coyne, 2010b).
- L'utilisation d'organismes indépendants pour examiner les propositions de recherche (Gilbertson et Barber, 2002).
- La refonte par les comités d'éthique des universités de leurs systèmes d'approbation pour veiller à ce que : les superviseurs comprennent les risques encourus et surveillent efficacement les étudiants chercheurs, que les étudiants chercheurs disposent de l'expérience et/ou de la formation adéquates pour travailler sur les questions relatives aux enfants et que les enfants participant à la recherche soient parfaitement informés (Campbell, 2008). Cette question trouve une résonance avec celles réputées fondamentales pour les exigences éthiques dans un contexte plus large que l'université : le fait que les enfants doivent toujours être invités à donner leur consentement, que des informations doivent toujours leur être fournies et que les chercheurs doivent toujours disposer de connaissances suffisantes pour analyser dans les détails les réponses des enfants au fur et à mesure que le processus de recherche se poursuit (Powell et Smith, 2006).
- L'engagement d'un groupe consultatif communautaire local indépendant pour surveiller les activités (Schenk et Williamson, 2005).
- La révision par les comités d'éthique des protocoles de recherche sur la santé impliquant des enfants et des adolescents doit être multidisciplinaire et indépendante et au moins un de ses membres doit avoir une expertise suffisante pour mener une recherche pédiatrique (Avard *et al.*, 2011 ; CIOMS et WHO, 2002, 2008). Si aucun de ses membres ne dispose d'une telle expertise, le comité doit demander l'avis d'un expert ad hoc (Avard *et al.*, 2011).

La mise en œuvre de ces recommandations peut donner aux comités d'éthique de meilleurs outils pour protéger les enfants et les familles participant à la recherche et fournir aux chercheurs une aide précieuse et permanente.



© UNICEF/NYHQ2012-1761/Sokol
(De gauche à droite) Munkhbat Tulga, 13 ans, et Baljinnyam Bat-Ulziibayar, 13 ans,
lisent des textes tirés d'un recueil d'études sociales au monastère de Sain Nomun à
Nalaikh 'Düüreg' (district), non loin d'Ulaanbaatar, la capitale de la Mongolie.

103

PRÉLIMINAIRES

Ce chapitre intitulé « Préliminaires » a pour objectif de susciter une réflexion critique auprès des chercheurs, des membres de l'équipe de recherche, des organisations et des autres intervenants au moment de planifier et d'entreprendre une recherche dans un contexte local.

L'intention consiste à générer des idées partagées, utiles, axées sur la pratique tout au long de chacune des phases du processus de recherche. Ces préliminaires ne sont pas une simple liste de choses à faire ou à ne pas faire et ne peuvent en aucun cas être pris isolément des autres informations contextuelles importantes figurant ailleurs dans le recueil d'ERIC. La question primordiale de ces préliminaires est la suivante : comment la recherche proposée respecte-t-elle la dignité des enfants ?

QUESTIONS D'ORIENTATION POUR LA RECHERCHE ÉTHIQUE IMPLIQUANT DES ENFANTS

Les chercheurs sont invités à utiliser ces questions dans la pratique pour soutenir la conception et la mise en œuvre de pratiques de recherche éthiques. Ces questions reflètent tout un éventail de décisions éthiques à prendre au fur et à mesure que se posent des défis liés aux avantages et aux inconvénients, au consentement éclairé, à la protection de la vie privée et à l'indemnisation ainsi qu'à d'autres matières abordées dans la section 'note d'orientation' du recueil d'ERIC. Ces questions attirent également l'attention sur les principes éthiques de la bienfaisance et de la non-malfaisance, de la justice et du respect.

1. PLANIFICATION ET PRÉPARATION

Faut-il mener cette recherche ?

- L'objectif de la recherche est-il clairement défini ?
- La recherche permettra-t-elle d'acquérir de nouvelles connaissances ?
- À quelles nouvelles connaissances les enfants contribueront-ils ?
- Comment avez-vous vérifié que les informations ne sont pas disponibles ailleurs ?
- La participation des enfants à la recherche est-elle nécessaire ou l'information peut-elle être obtenue d'autres manières ?
- Quelles mesures avez-vous prises pour garantir au mieux la protection des enfants et de leur communauté contre la recherche excessive ou insuffisante ?
- Quels sont les utilisateurs probables de votre recherche et de quelle manière avez-vous pris en compte la possibilité que les conclusions de votre recherche puissent être utilisées à mauvais escient ?
- La recherche favorise-t-elle la participation des enfants et certains de leurs droits (en vertu de la CIDE) ?

Les enfants

1.1 Cette recherche est-elle importante pour les enfants ?

- De quelle manière cette recherche profitera-t-elle aux enfants ?
- Quelles peuvent être les avantages probables pour chaque enfant participant à la recherche ?
- Quelle forme prendra l'implication des enfants dans la recherche ?

- Les enfants peuvent-ils être impliqués dans la planification de la recherche proposée ? Dans l'affirmative, quelles stratégies utiliserez-vous pour faciliter cette implication ?

1.2 Comment cette recherche impliquera-t-elle les enfants ?

- Avez-vous établi des critères clairs de participation ?
- Quelles mesures peuvent être prises pour inclure les enfants marginaux/difficiles à atteindre ?
- Certains enfants doivent-ils être exclus ?
- Si tous les enfants ne sont pas inclus, sur quelles bases certains seront-ils exclus et pourquoi ? (Par exemple sur la base de leur âge, de leur genre, de leur sexualité, de leur culture, de leur groupe ethnique, de leur handicap, de leur langue et/ou de leur structure familiale, de leur état de santé mentale ou de bien-être ? Et/ou pour des raisons non liées à l'enfant comme la portée de l'étude, les choix méthodologiques ou les contraintes financières, géographique etc. ?)

1.3 Comment la sécurité des enfants sera-t-elle garantie pendant le processus de recherche ?

- Y a-t-il des risques identifiables pour les enfants ?
- Quels sont les plans à mettre en place pour réduire ce risque ?
- Y a-t-il des enfants dont la situation particulière leur fait courir un haut risque ? Dans l'affirmative, qui sont-ils et pourquoi ?
- Quelles dispositions devez-vous prendre pour soutenir les enfants envahis par la détresse ou qui divulgueraient des informations sensibles ?
- Quelles mesures devrez-vous prendre pour apporter une réponse appropriée à un enfant qui révélerait des préjudices ou des abus ?
- Qui devrez-vous informer de ces mesures ?
- Comment pourrez-vous vous renseigner sur les ressources et services communautaires et/professionnels disponibles pour les enfants, si nécessaire ?
- Devrez-vous mettre au point et/ou mettre en œuvre des protocoles de sécurité ou des politiques dans le cadre de votre projet de protection des enfants ? Dans l'affirmative, pourquoi et de quels protocoles ou politiques s'agit-il ?
- Quelle sorte de stigmatisation les enfants risquent-ils en participant à la recherche ?

1.4 De quelle information les enfants ont-ils besoin pour donner leur consentement à la participation ?

- De quelles informations les enfants ont-ils besoin pour leur permettre d'envisager de donner leur consentement ? (Par exemple, en ce qui concerne la participation, les méthodes de collecte de données, leur diffusion etc.)
- Comment trouverez-vous les informations dont les enfants ont besoin ?
- Quelles explications donnerez-vous aux enfants concernant l'étude, tout en veillant à ce que les informations soient adaptées à l'âge et au contexte ?

- Fournirez-vous des informations écrites aux enfants ? Dans l'affirmative, pourquoi ?
- Si vous ne fournissez pas d'informations écrites, comment les transmettez-vous ? Pourquoi avoir choisi cette méthode ?
- Une personne a-t-elle été désignée pour recevoir les enfants (et/ou les parents) s'ils ont des questions ou des inquiétudes à exprimer (aujourd'hui et à l'avenir) ?
- De quelles autres informations les enfants auront-ils besoin (dans les projets à long terme) au fur et à mesure de la progression de l'étude afin de leur permettre de maintenir leur consentement et à quels stades ?
- Quelles procédures ont été mises en place pour éviter que les enfants soient forcés de participer ?
- Comment communiquerez-vous aux enfants la décision de les inclure ou de les exclure ?

Le(s) chercheur(s)

1.5 Avez-vous envisagé votre rôle dans la recherche ?

- Quelles sont vos propres valeurs, hypothèses et croyances sur : les enfants ? L'enfance ? Leur place dans la recherche ? Le contexte dans lequel vivent les enfants ?
- Comment façonneront-elles les décisions que vous prendrez sur le processus de recherche ?
- Comment votre conception de la culture (en général et en relation avec le contexte culturel local) influence-t-elle les décisions que vous prenez en matière de planification et de préparation de la recherche à mener ?
- A votre avis, quels changements pourraient être le résultat de l'implication d'enfants dans la recherche ?
- De quels résultats positifs les enfants pourront-ils bénéficier (tant les enfants ayant participé à titre individuel que les enfants en tant que groupe social) à la suite de votre recherche ?

1.6 Comment vous, chercheur, vous êtes-vous préparé à mener la recherche impliquant des enfants et à répondre à ses objectifs ?

- Que savez-vous des enfants que vous souhaitez impliquer ?
- Comment découvrirez-vous ce que vous devez savoir à propos des enfants ?
- Disposez-vous des compétences nécessaires (techniques et interpersonnelles) pour impliquer des enfants dans la recherche (y compris, par exemple, les compétences nécessaires pour faciliter des entretiens respectueux ainsi que les connaissances liées aux âges et aux capacités d'évolution des enfants) ?
- Disposez-vous de relations de soutien et de surveillance (par exemple, de chercheurs expérimentés, de groupes locaux pertinents, d'experts locaux en protection de l'enfance, d'experts locaux dans le domaine de la recherche) ?

- Êtes-vous au courant des définitions et réglementations juridiques locales pertinentes pour votre recherche, par exemple, la définition de l'adulte ou du mineur émancipé, l'âge légal d'emploi, les exigences en matière de signalement des abus commis sur les enfants ?
- Avez-vous réfléchi ou demandé des conseils appropriés quant à la manière de répondre si vous découvrez que des enfants enfreignent la loi ?
- Avez-vous considéré la possibilité (et la manière) d'informer les enfants des résultats des tests liés à leur état de santé, susceptibles de découler de leur participation à la recherche ?
- Comment veillerez-vous à ce que vos équipes de recherche (le cas échéant, locales et internationales) partagent vos préoccupations et votre approche éthiques ?
- Quels moyens ou (méthodes) utiliserez-vous pour compenser le déséquilibre des pouvoirs existant entre vous et les enfants et entre vous et d'autres membres de la famille ou de la communauté ?

1.7 Qui d'autre avez-vous besoin de consulter pour impliquer des enfants dans l'étude ?

- Quels adultes, jeunes et enfants, le cas échéant, souhaitez-vous rencontrer dans la famille ou la communauté locale afin de comprendre les besoins et les droits des enfants participants ?
- De quels consentements avez-vous besoin pour faire participer les enfants ?
- L'âge de l'enfant participant influence-t-il la personne ou l'organisme dont vous devez demander le consentement ?

1.8 Avez-vous envisagé le rôle des parents (ou des gardiens) dans le cadre de l'étude ?

- Quelles sont les responsabilités des parents en ce qui concerne la recherche ?
- De quelles informations les parents ont-ils besoin pour être capables de prendre des décisions éclairées et de soutenir les enfants dans leur participation à la recherche ?
- Les avantages escomptés de la participation des enfants ont-ils été clairement expliqués aux parents ?

1.9 Quelles préoccupations la communauté et les intervenants expriment-ils à propos de cette recherche ?

- Avez-vous consulté tous les groupes liés à la communauté et aux intervenants en ce qui concerne la participation/l'exclusion des enfants et la nature de la recherche ?
- Êtes-vous capable d'intégrer toute rétroaction de la communauté ou des intervenants dans votre recherche et/ou de répondre à leurs préoccupations ?
- Comment vous êtes-vous assuré que les groupes de la communauté et que les intervenants comprennent les questions et les processus de la recherche ?
- Comment avez-vous veillé à ce qu'il n'y ait pas d'attentes déraisonnablement élevées concernant les résultats de la recherche ?

1.10 Quelles ressources seront assignées à l'implication des enfants ?

- Quelles ressources (financement, temps, personnel, équipement, etc.) sont nécessaires pour entreprendre la recherche et celles-ci sont-elles aisément disponibles ? À défaut, existe-t-il un plan pour les obtenir/les gérer ?
- Combien de temps doit être consacré pour obtenir les ressources nécessaires afin d'entreprendre le projet de recherche de manière éthique ?
- Quels sont les coûts associés à l'implication d'enfants ? (Par exemple, transport, logement, nourriture, interprètes, locaux, matériels, communication avec les enfants, récompenses/paiements, temps consacré par le personnel et préparation, etc.)
- Les paiements associés à l'implication des enfants ont-ils été pris en compte dans le budget de la recherche ? Comment veillerez-vous à ce que la source de financement soit cohérente avec la promotion de la dignité, des droits et du bien-être des enfants ?

1.11 Approbation éthique

- Cette étude nécessite-t-elle une approbation éthique ? Dans l'affirmative, par qui et qui la définit ?
- Quels sont vos rapports avec le comité d'éthique/le comité institutionnel de la recherche ?
- Après avoir obtenu l'approbation éthique officielle, comment veillerez-vous à ce que les normes éthiques soient respectées tout au long du processus de recherche, par vous-même et par votre équipe de recherche ?

1.12 Vous exposez-vous à des risques en entreprenant cette recherche ?

- Le cas échéant, à quels risques vous exposez-vous en entreprenant cette recherche ?
- Que comptez-vous faire pour gérer ces risques ?
- De quels soutiens disposez-vous ?

2. CONCEPTION ET MÉTHODES DE RECHERCHE

Les enfants

2.1 Des enfants seront-ils impliqués dans la conception de la recherche ?

- De quelles opportunités disposent les enfants pour fournir un apport ou des commentaires sur la conception de la recherche ?
- Quelles stratégies appliquerez-vous pour les encourager ?
- Comment intégrerez-vous les commentaires des enfants sur la conception de l'étude ?

2.2 La méthodologie de la recherche comprend-t-elle une collecte de données incluant tous les enfants ?

- Comment veillerez-vous à ce que votre conception de recherche ne discrimine pas certains enfants ?

- Comment veillerez-vous, le cas échéant, à ce que tous les enfants disposent de la même opportunité de participer indépendamment de leur âge, de leur genre, de leur groupe ethnique, de leur handicap, de leur niveau d'alphabétisation ou d'autres caractéristiques/circonstances spécifiques ?
- Comment vos méthodes de recherche contribueront-elles à identifier les enfants et à entrer en contact avec eux ?
- Comment vous êtes-vous assuré que les sources de données secondaires ont été collectées et analysées de manière éthique ?

2.3 Les méthodes de recherche sont-elles adaptées aux enfants ?

- Les questions clés seront-elles aisément compréhensibles par les enfants participants ?
- Les questions (en particulier des sondages) sont-elles adaptées aux caractéristiques de l'enfant, y compris l'âge et le contexte environnant ?
- Comment les méthodes de recherche pourront-elles faciliter l'implication des enfants dans la recherche ?
- Les méthodes répondent-elles aux besoins spécifiques des enfants (méthodes adaptables aux situations/besoins/âges spécifiques des enfants) ?

Le(s) chercheur(s)

2.4 Tout le personnel concerné dispose-t-il des compétences et de l'expertise requises pour entreprendre la recherche ?

- Une formation ou une mise à jour des compétences est-elle nécessaire pour cette étude de recherche particulière ?
- Tout le personnel est-il conscient des considérations culturelles ?
- Tout le personnel respecte-t-il les personnes impliquées dans l'étude de recherche ?
- Des politiques ou protocoles spécifiques sont-ils nécessaires pour soutenir le personnel (par exemple, des politiques liées à différents aspects du processus de recherche, de la protection de l'enfance, de la confidentialité, du stockage des données, etc.) ? Dans l'affirmative, de quelles politiques ou protocoles s'agit-il et qui décide de leur nécessité ?
- Faut-il être conscient de certaines considérations d'ordre éthique spécifiques à la méthodologie de conception et/ou de collecte de données ? Dans l'affirmative, quelles stratégies adopterez-vous pour en tenir compte ?

3. COLLECTE DE DONNÉES

Les enfants

3.1 Comment la participation des enfants sera-t-elle soutenue ?

- Serez-vous en mesure d'inclure les enfants à un moment de la journée qui leur convienne ?

- Combien de temps les enfants devront-ils vous consacrer ? (Est-ce raisonnable ?)
- Comment veillerez-vous à ce que la participation des enfants n'entre pas en conflit avec leurs autres responsabilités et engagements (travail scolaire, emploi/travail, loisirs, festivités religieuses et culturelles, etc.)

3.2 Comment la participation des enfants sera-t-elle reconnue et prise en charge financièrement ?

- Comment veillerez-vous à ce que la participation des enfants n'entre pas en conflit avec leurs autres responsabilités liées au bien-être économique de leur famille ?
- Les enfants auront-ils besoin d'être indemnisés financièrement pour leur participation (par exemple, pour la perte de salaire) ?
- Les enfants ou les parents auront-ils besoin du remboursement financier de frais associés à leur participation à la recherche ?
- Les enfants bénéficieront-ils d'un paiement de gratification pour leur participation à la recherche ?
- Quelles formes prendront les paiements (espèces, nourriture, cadeaux, matériel éducatif) et qui les recevra – l'enfant, les parents, la communauté ?
- Dans votre décision relative aux paiements, avez-vous tenu compte du contexte local ?
- Comment et quand les informations relatives aux paiements seront-elles divulguées ? Le seront-elles au cours de la procédure de consentement, après l'acceptation de participer de l'enfant ou à la fin de la recherche ?

3.3 Comment la vie privée et la confidentialité des enfants peuvent-elles être respectées ?

- Comment comptez-vous vous assurer que les enfants et leurs familles ne pourront pas être identifiés, le cas échéant ?
- Comment la vie privée sera-t-elle protégée dans le contexte de la recherche ?
- Avez-vous l'intention de permettre aux parents ou aux personnes exerçant une autorité d'être présents pendant les travaux de recherche ? Pourquoi ? Quel impact ceci peut-il avoir sur la participation des enfants à la recherche ou sur l'information qu'ils peuvent partager ?
- Comment réagirez-vous si les parents ou d'autres personnes vous empêchent de vous entretenir seul avec les enfants ?
- Comment réagirez-vous si l'enfant demande que d'autres personnes soient présentes ?
- Quels seront le genre et le nombre d'investigateurs en relation avec les enfants à interroger ? Pourquoi ?
- Comment vous assurerez-vous que les enfants (et les parents) comprennent les circonstances dans lesquelles la confidentialité doit être rompue ?
- Existe-t-il des stratégies complémentaires susceptibles de renforcer la capacité du personnel de recherche de respecter la vie privée et la

confidentialité des enfants ? (Par exemple, le développement et la mise en œuvre de protocoles de recherche explicites pour le personnel de recherche en matière de vie privée et de confidentialité seraient-ils utiles ? Le personnel de recherche a-t-il reçu une formation pertinente relative à la vie privée et à la confidentialité dans la recherche impliquant des enfants ?)

- Comment protégerez-vous la confidentialité si votre recherche traite de situations dans lesquelles vous êtes forcé de partager certains résultats de recherche avec des équipes thérapeutiques ou cliniques (par exemple, pour fournir des soins à ceux qui souffrent de maladies infectieuses) ou encore à des organes gouvernementaux ?

3.4 Comment les préoccupations en matière de sécurité soulevées pendant la recherche seront-elles abordées ?

- Quelles mesures prendrez-vous en réponse à la divulgation par un enfant d'un préjudice ou d'un abus ?
- Qui devrez-vous informer de ces mesures ?
- Quelles sont les exigences légales en matière de signalement d'abus commis sur des enfants dans la région où se déroule la recherche ?

3.5 Les enfants ont-ils besoin d'un soutien supplémentaire pour apporter leur contribution ?

- Comment identifierez-vous les besoins spécifiques des enfants individuels ?
- Comment répondrez-vous à ces besoins ?

Le(s) chercheur(s)

3.6 Comment évalueriez-vous les compétences des enfants de donner leur consentement ?

- Comment pourrez-vous veiller à ce que les enfants comprennent ce qu'est le consentement ?
- Comment pourrez-vous aider les enfants à comprendre et à soupeser les risques ?
- Comment veillerez-vous à ce que les enfants puissent se retirer de l'étude sans conséquences négatives ?
- Comment veillerez-vous à ce que les enfants comprennent qu'ils peuvent retirer leur consentement à tout moment sans être pénalisés ?
- Quelles dispositions prendrez-vous pour obtenir le consentement éclairé des enfants ou leur permettre d'y renoncer à différents stades, dans les projets à long terme ?

3.7 Comment répondrez-vous aux enfants s'ils sont en détresse ou bouleversés ?

- Disposez-vous de l'expérience et/ou des compétences pour répondre à la détresse des enfants ?
- Quelles dispositions devez-vous prendre pour soutenir les enfants en détresse ?

- Vous êtes-vous renseigné sur les supports psychologiques locaux existants ?
- Avez-vous envisagé de mandater une personne de confiance connue, familiarisée avec le comportement habituel de l'enfant, capable de détecter les signaux et de trouver une aide complémentaire, si nécessaire, pour effectuer un contrôle postérieur aux entretiens ?
- Quelle surveillance au soutien souhaitez-vous mettre en place pour les membres de l'équipe de recherche ?

3.8 Comment garantirez-vous votre propre sécurité affective et physique ?

- Avez-vous envisagé la possibilité d'un débriefing à l'issue des procédures de recherche ? Si nécessaire, comment celui-ci sera-t-il organisé ?
- Vos collègues seront-ils au courant de votre localisation, de vos déplacements et de votre heure prévue de retour en cas de travail sur le terrain ?
- Êtes-vous en mesure de communiquer avec vos collègues/votre superviseur ou des services d'urgence si un incident survient et si vous avez besoin d'aide ?
- Avez-vous envisagé l'éventualité que votre sécurité soit compromise et disposez-vous, si nécessaire, de plans d'urgence ?

4. ANALYSE, RÉDACTION ET DIFFUSION

Les enfants

4.1 Les enfants sont-ils censés participer à l'analyse des données ?

- Si les enfants participent à l'analyse des données, de quel soutien auront-ils besoin ?
- Comment garantirez-vous le respect de la vie privée et de la confidentialité des participants par les enfants participant à l'analyse de la recherche ?

4.2 Comment les résultats de la recherche seront-ils diffusés parmi les enfants, les autres intervenants et le public en général ?

- Comment les enfants seront-ils mis au courant des résultats de l'étude ?
- Comment garantirez-vous que les enfants participant à l'étude puissent accéder, comprendre et, le cas échéant, agir sur les résultats ?
- Comment garantirez-vous que les commentaires sur les résultats de la recherche émanant des enfants et de leurs communautés soient incorporés dans les actions de suivi ?
- Comment garantirez-vous que les contributions des enfants et que leur valeur dans la recherche soient dûment reconnues ?

4.3 Comment veillerez-vous à ce que les résultats de la recherche soient diffusés en toute sécurité ?

- Comment garantirez-vous que les identités des enfants, de leurs familles et de leurs communautés ne soient pas révélées ?

- Quelle sera votre réponse si des enfants souhaitent être identifiés ?
- Si des enfants font partie des chercheurs, leurs noms figureront-ils dans les documents publiés, en reconnaissance de leur contribution ?
- Comment les participants seront-ils assurés de la sécurité des informations confidentielles qu'ils partagent ?
- Comment garantirez-vous que les rapports et la diffusion soit correctement gérés, en particulier en ce qui concerne les matières linguistiques, de même que l'immédiateté et la facilité d'accès pour les enfants et les communautés ?

Le(s) chercheur(s)

4.4 La recherche fera-t-elle une différence pour les enfants ?

- Quels résultats espérez-vous ?
- Que faut-il prendre en considération pour garantir une analyse rigoureuse et transparente des données ?
- Que faut-il prendre en considération pour éviter que les résultats soient utilisés à mauvais escient ?
- Quelle obligation avez-vous, le cas échéant, de promouvoir la prise en considération et l'utilisation des résultats de la recherche pour la programmation, la fourniture de services, les pratiques professionnelles et les décisions politiques ? Comment comptez-vous procéder pour y parvenir ?
- Quels éléments clés comportent le projet pour donner aux enfants, aux membres de la communauté et aux intervenants l'accès aux résultats de la recherche ?

4.5 Comment garantirez-vous que les données sont renvoyées ou stockées et détruites en toute sécurité ?

- Les données seront-elles renvoyées aux enfants ? Dans l'affirmative, comment ?
- Avez-vous envisagé d'utiliser des informations récoltées en supplément de celles spécifiées dans le processus initial de consentement éclairé ? Comment comptez-vous obtenir le consentement pour cette utilisation ?
- Comment veillerez-vous à ce que les données soient renvoyées dans le respect de la confidentialité ?
- Quelles stratégies avez-vous mises en place pour le stockage des données en toute sécurité ?
- Quand et comment veillerez-vous à la destruction en toute sécurité de toutes les informations et données nominatives, dès qu'il ne sera plus nécessaire de les conserver ?

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.

- Prélever suffisamment d'ADN, après avoir obtenu un consentement éclairé et signé, et le conserver pour des essais futurs, encore inconnus, de diagnostic. Envisager également des biopsies de la peau et des muscles pour permettre les cultures cellulaires.
- Obtenir le plein consentement des parents ou tuteurs de l'enfant pour discuter des cas et les présenter lors de réunions régionales, nationales et internationales pertinentes.
- Même si le consentement est impossible, expliquer à l'enfant, à l'aide de méthodes appropriées verbales, illustratives (dessins, photographies ou vidéos), dramatiques ou autres tous les aspects des soins qui lui sont prodigués, y compris les analyses et le stockage de son ADN ou d'autre matériel pour des essais futurs potentiels. Ceci, en présence des parents.
- Au cours de leur vie et par la suite, garder ces enfants dans vos propres mémoires et celles des autres cliniciens de façon à ce que leur contribution à la recherche soit reconnue et que leur humanité soit mise en valeur. Par exemple (à l'aide d'exemples de la vie réelle dans lesquels la décision a été prise par les parents de lever l'anonymat), si les parents donnent leur consentement, les enfants peuvent être utilisés dans des émissions de télévision nationales^{xx}, des photographies des enfants peuvent être affichées dans des cabinets médicaux ou des gardes pédiatriques, un prix, une bourse d'études ou un organisme de bienfaisance peut porter leur nom^{xxi}, les parents peuvent être inclus en tant que co-auteurs dans des résumés de conférence et le nom des enfants peut être cité^{xxii}.

Réflexion et questionnement introspectifs :

- Allez-vous tout simplement faire votre travail ou consacrer du temps supplémentaire, pendant des années, pour améliorer les connaissances au bénéfice de l'avenir ?
- Demandez-vous ce qui vous motive. Agissez-vous de la sorte pour rendre service à l'enfant et à ses parents, aux futurs patients et à leurs familles, ou dans votre propre intérêt ?
- Comment allez-vous concilier la nécessité de trouver une réponse aux éventuelles attentes irréalistes de la famille en matière de délais et que signifiera une telle réponse en réalité, pour autant qu'elle existe ?
- Si l'état des enfants rend peu probable la possibilité d'obtenir un consentement, comment respecterez-vous les exigences d'information pour eux-mêmes et pour leurs parents ?
- Les intérêts des enfants doivent toujours être la priorité absolue et jamais ceux des familles ni les vôtres.

Par : Dr Andrew N. Williams, Virtual Academic Unit, CDC, Northampton General Hospital, Northampton, NN1 1BD, Royaume-Uni.

^{xx} http://www.youtube.com/watch?v=y_w_lD7UhQ Children in Need Appeal 2012, par Dame Helen Mirren, consulté le 27 décembre 2012.

^{xxi} <http://www.thomassfund.org.uk/> consulté le 10 septembre 2012, Thomas' Fund dans le Northamptonshire, Royaume-Uni. Cet organisme dispense une musicothérapie dans les gardes pédiatriques et néonatales dans le Northamptonshire, mais aussi à domicile pour les enfants et les jeunes handicapés atteints d'une maladie ou d'un handicap limitant leur espérance de vie et qui, pour raisons médicales, ne leur permet pas de fréquenter l'école pendant de longues périodes.

^{xxii} Alzoubidi R., Price S., Smith L., Baas F., et Williams A.N. (2010). A New Subtype of Pontocerebellar Hypoplasia. *Dev Med Child Neurol.*, Volume 52, Issue s1, p. 31.

Étude de cas 3 : Le travail avec des interprètes dans un environnement culturellement sensible

Historique et contexte :

Des défis importants et difficiles se posent lorsque des recherches sont menées dans un environnement culturel plus ou moins inconnu du chercheur, lui-même éduqué dans la tradition culturelle occidentale. Même si les chercheurs arrivent bien préparés sur le site de recherche dans une culture différente, ils se trouvent confrontés à de nombreux obstacles prévisibles et imprévisibles. L'un des problèmes les plus aigus est le manque de connaissance de la langue. Dans une étude menée quatre ans après le tsunami de 2004 dans la partie la plus touchée d'Inde méridionale, le chercheur a appris à faire face à des défis multidimensionnels. L'une des phases de l'étude portait sur l'identification des indicateurs subjectifs de bien-être du point de vue du gardien et du point de vue de l'enfant dans la subculture donnée. Elle avait pour but de développer un instrument culturellement sensible afin de recueillir des données sur les ressources des enfants en complément de la collecte de données relatives aux effets à long terme du traumatisme sur les enfants.

Défi éthique :

La région où l'étude a été menée est une zone très reculée du sud de l'Inde. Cette région abritait principalement des familles de pêcheurs lourdement affectées par le tsunami. Les participants à l'étude étaient des enfants y vivant avec leurs parents biologiques ainsi que des enfants ayant perdu leurs parents à cause du tsunami et placés en maison d'accueil. Ces enfants ne parlaient qu'à peine l'anglais et leur unique expérience avec des occidentaux remontait aux interventions de secours après le raz-de-marée. Au cours de son séjour en Inde, le chercheur a eu l'occasion d'en apprendre beaucoup sur l'application du concept de collectivisme vertical dans la vie réelle, spécifiquement pour les enfants : la pleine approbation des autorités et des hiérarchies, le respect inconditionnel à l'égard des adultes, l'obéissance, le devoir et la fiabilité. Pour se faire une idée du bien-être subjectif des enfants, il a fallu créer une atmosphère harmonieuse n'imposant que très peu de restrictions comportementales. Cette atmosphère était censée inciter les enfants à répondre en toute franchise aux questions au cours de groupes de discussion. Ils ont été encouragés à se comporter d'une manière qui n'était pas en conformité avec leur façon habituelle de se comporter à l'égard des adultes. Mais il y avait un revers à la médaille. Les interprètes adultes, quant à eux, se figuraient que les enfants adopteraient un comportement comme décrit ci-dessus. L'exercice périlleux consistait à trouver des interprètes adéquats qui, d'une part, agirait en tant que médiateurs culturels et qui, d'autre part, seraient capables de tolérer une manière plutôt différente d'aborder les enfants sans perdre de vue leurs valeurs culturelles.

Choix opérés :

Un étudiant et une étudiante ont été recrutés auprès du département de travail social de l'université locale pour interpréter dans les groupes de leur propre genre. Ces étudiants ont été recrutés selon les critères suivants : bilinguisme (tamil et anglais) — leur tamil parlé était très important car, dans cette langue, il existe un fossé très important entre la forme écrite et la forme parlée — l'ouverture à adopter une autre approche pour aborder les enfants sans abandonner leurs valeurs culturelles, ainsi que la cohérence et la persévérance dans la manière de traduire. Le choix de ne pas engager des interprètes professionnels a été opéré délibérément de peur que leur attitude professionnelle ne contraigne les enfants au silence. Les étudiants ont bénéficié d'une formation de deux jours sur l'objectif du projet et ont reçu des informations pertinentes relatives à différents concepts théoriques (traumatisme, bien-être).

Un code de conduite a été rédigé sur la façon d'aborder les enfants (par exemple, pas de punition, travail autodéterminé en petits groupes) et sur la raison pour laquelle le chercheur souhaitait qu'ils abordent les enfants de manière spécifique. Le raisonnement sur lequel se fonde ce code a également été discuté de manière

interactive avec les interprètes. En outre, ils ont été formés à leur tâche véritable : l'interprétation. On leur a demandé (1) d'interpréter en brèves unités cohérentes, (2) d'éviter l'interposition de questions auto initiées, (3) d'éviter les conversations en aparté avec les enfants pendant les travaux en groupe, (4) de participer aux jeux et aux autres exercices de relaxation et (5) la confidentialité. Avant chaque session, nous avons discuté du schéma de mise en œuvre et nous nous sommes préparés mentalement au groupe. Après chaque session, une table ronde de feed-back a été organisée avec les interprètes. De la sorte, nous avons pu créer une atmosphère de groupes caractérisée par la cordialité et la confiance mutuelle, de sorte que les enfants puissent partager en toute franchise leurs pensées et leurs sentiments.

Réflexion et questionnement introspectifs :

- À quelles coutumes culturelles répondent les relations ou le travail avec les enfants ?
- La mise en œuvre de l'étude nécessite-t-elle la création d'une atmosphère de confiance avec l'aide des interprètes ?
- Comment travailler avec des interprètes si leur tâche consiste, d'une part, à de l'interprétation « pure et simple », alors que les paramètres du groupe demandent leur implication ?
- Quelles stratégies sont développées à titre préventif en cas de détresse potentielle liée à l'intervention de la recherche ? Comment les interprètes sont-ils préparés à cet éventuel préjudice ?

Par : Dr Silvia Exenberger, département de psychologie, Université d'Innsbruck/Autriche. SOS Children's Villages International, Research and Development Department, Innsbruck/Autriche.

Étude de cas 4 : L'impact de l'information partagée au sein des groupes de travail sur les relations entre les enfants

Historique et contexte :

Le Commissariat aux Droits de l'Enfant de la Communauté flamande (Kinderrechtencommissariaat) a mandaté le centre Enfance et Société (Kind et Samenleving) pour rédiger un questionnaire afin de déterminer l'incidence et la prévalence de la maltraitance et de la négligence d'enfants en Flandre. Le questionnaire vise les enfants de 10 à 18 ans. À cette fin, des questionnaires internationaux ont été comparés, analysés et adaptés au contexte flamand. Sur la base d'entretiens avec des experts ainsi qu'avec des enfants et des jeunes, le questionnaire a subi une nouvelle adaptation.

Grâce à de longues conversations avec des enfants et des jeunes concernant l'éducation, l'autorité et les sanctions, un cadre plus large de relations éducatives et d'autorité a été élaboré. Nous avons organisé huit groupes de travail avec, au total, 46 garçons et filles âgés de 10 à 18 ans. Chaque groupe de travail se composait de six à huit enfants et s'est rassemblé trois fois pour discuter. Au cours de la première discussion, ils ont abordé l'éducation et la négligence, au cours de la deuxième, l'autorité et la punition et au cours de la troisième, leurs attitudes à l'égard de la maltraitance et de la négligence.

Défi éthique :

Les discussions en groupe s'avèrent souvent adaptées à la recherche avec des enfants. L'inégalité entre les enfants et le chercheur adulte est souvent beaucoup moins marquée que lors d'un entretien individuel avec un adulte inconnu. L'ambiance est moins formelle, elle ressemble moins à une recherche qu'à une conversation à bâtons rompus.

Cependant, comme dans chaque groupe de discussion ou entretien, des expériences difficiles peuvent être exprimées de manière inattendue et peuvent fortement impressionner les enfants participants. Dans les discussions sur l'éducation, l'autorité, la punition, l'abus et la négligence, ceci est même plus que probable. Même si nos questions étaient ciblées de sorte à ne pas se concentrer sur des expériences personnelles mais sur les points de vue généraux des enfants sur l'éducation/l'autorité, les participants ont parfois été confrontés (directement ou indirectement) à la maltraitance et à la négligence. Pendant ces discussions de groupe, des expériences peuvent apparaître au grand jour. De plus, les discussions de groupe risquent d'ouvrir la boîte de Pandore, révélant des réflexions et des émotions jusque-là dissimulées.

Outre la sensibilité du thème de la recherche pour les participants individuels, ces discussions peuvent également influencer les relations interpersonnelles entre les participants. Au cours des débats, certains enfants ont parlé de punitions sévères. D'autres enfants ont réagi avec étonnement : « c'est de la maltraitance d'enfant ! ». Cette information a-t-elle modifié les relations entre les enfants ? La révélation de punitions sévères risque-t-elle d'être mentionnée au cours de disputes ? Même s'il est précisé aux participants que les discussions en groupe sont confidentielles, nous n'avons aucune influence sur ce qu'il peut se passer ultérieurement.

Choix opérés :

Pour rendre les discussions en groupe les plus sûres possible pour les enfants participants, nous avons pris les mesures suivantes :

- Chaque école participante a reçu une brochure d'information. Cette brochure contenait des renseignements sur la recherche mondiale (élaboration d'un questionnaire concernant la maltraitance et la négligence d'enfants) et sur la recherche qualitative spécifique concernant les perspectives des enfants en matière d'éducation, d'autorité et de sanctions. La procédure de recherche y était décrite et les éventuelles mesures concernant le suivi ont été proposées.
- Chaque enfant des classes sélectionnées a reçu, après une brève introduction à la recherche, une brochure et un formulaire de consentement écrit. On leur a demandé de lire la brochure, et s'ils voulaient participer, de remplir le formulaire et de le remettre à l'enseignant. Dans la brochure d'information, les enfants étaient informés sur : l'objectif de la recherche, la présentation des chercheurs, leurs droits (confidentialité, anonymat, le droit d'arrêter de participer) et sur les différents services d'assistance. Ces services étaient adaptés au contexte local des participants et mentionnaient, si possible, le nom des travailleurs sociaux locaux.
- Durant les groupes de discussion, nous avons adopté une attitude d'ouverture à l'égard des sujets proposés par les enfants. Nous avons souligné leur expertise ainsi que le fait que le groupe ne souhaitait pas aborder les expériences personnelles mais bien entendre l'opinion générale des enfants quant à l'éducation et à l'autorité.
- Étant donné que le sujet traité par les groupes de travail était potentiellement sensible, nous avons utilisé un personnage de bandes dessinées imprimé sur des affichettes pour poser des questions. De la sorte, ce n'était pas un chercheur adulte qui posait les questions auxquelles les enfants « devaient » répondre. Au lieu de cela, c'est un personnage amusant qui ne comprenait pas très bien la manière dont les enfants étaient éduqués. Il posait des questions du genre « que fait-on pour s'occuper d'enfants ? ». Les enfants pouvaient parler de leur propre expérience mais également de celles d'autres enfants. Du fait que les enfants pouvaient rester discrets sur leurs expériences personnelles, les groupes de discussions ont été ressentis comme plus sûrs.
- Nous avons promis aux enfants participants la confidentialité sur tout ce qui se dirait au sein des groupes de discussion. Nous leur avons demandé de respecter également cette confidentialité. C'était la seule façon pour que chacun se sente suffisamment en confiance pour partager ses avis ou expériences.

- Au cours des discussions de groupe, une boîte silencieuse a été posée dans la salle. Les enfants ont reçu une enveloppe et du papier. S'ils ne souhaitaient pas partager certaines réflexions pendant les discussions, ils pouvaient les écrire et déposer leur lettre dans la boîte silencieuse. Il pouvait s'agir de choses trop difficiles ou privées mais également de choses drôles, de choses qu'ils avaient oubliées de mentionner ou de choses qui n'avaient rien à voir avec le sujet. De la sorte, nous avons donné aux enfants la possibilité de s'exprimer individuellement.
- Pour rendre les groupes de discussions moins mystérieux à l'égard des enfants non-participants, nous sommes revenus en classe après la discussion en groupe et avons chargé les enfants participants d'expliquer aux autres ce qu'il s'était passé sans entrer dans les détails. Ainsi, les enfants non-participants seraient moins curieux et ne demanderaient pas aux autres enfants de divulguer le contenu des conversations.

Réflexion et questionnement introspectifs :

- Comment fournir ou initier un suivi ?
- Peut-on demander à des enfants de respecter la confidentialité d'une discussion ?
- Comment garantir la confidentialité dans un groupe de discussion ?
- Comment aborder les problèmes sensibles ou épineux au sein d'un groupe de discussion ?

Par : Hilde Lauwers, Centre de recherche Enfance et Société, Bruxelles (Belgique)

Étude de cas 5 : Problème d'inclusion et de représentation avec des enfants chercheurs en Ouganda

Historique et contexte :

Entre septembre 2006 et octobre 2008, Save the Children Norvège a soutenu la participation des enfants et des jeunes à une évaluation thématique sur la participation des enfants aux conflits armés, aux situations de post-conflit et de paix en Bosnie-Herzégovine, au Guatemala, au Népal et en Ouganda. Des collaborations entre clubs d'enfants/clubs de paix dans chaque pays ont permis aux filles et aux garçons de jouer des rôles actifs de conseillers, chercheurs pairs, répondants actifs, documentalistes et avocats. Dans le cadre du processus d'évaluation et de recherche participative, des « groupes de recherche » et des « comités consultatifs » ont rassemblé, dans chaque pays, des enfants, des jeunes et des chercheurs (adultes). Des membres du groupe de recherche (et parfois du comité consultatif) ont reçu la possibilité de participer à des ateliers de renforcement des capacités sur la recherche participative afin de parfaire leurs connaissances, leur fiabilité et leurs compétences pour entreprendre une recherche et une évaluation éthique et participative. Un premier atelier « startup », qui s'est tenu en Ouganda, a réuni des membres, enfants et adultes, de l'équipe de recherche de chaque pays et des ateliers de renforcement des compétences et de réflexion ont ensuite été organisés à l'échelon local.

Défi éthique :

En Ouganda, quatre représentants enfants (deux filles et deux garçons) ont participé à l'atelier startup initial. Pendant le processus de création des groupes de recherche adultes-enfants et d'un comité consultatif en Ouganda, le défi éthique s'est posé de savoir quels enfants auraient l'opportunité de faire partie de ces structures et des ateliers de renforcement des compétences en découlant. Lors d'une réunion d'un club de paix auquel assistait le chercheur national (adulte), des enfants ont demandé si les mêmes membres du club qui avaient participé au dernier atelier participeraient également au prochain atelier. Un membre a fait remarquer que « si les mêmes membres continuent de participer à tous les ateliers, il n'est pas nécessaire de rester membre de ce club. »

La question de la représentation a été soulevée dans pratiquement tous les clubs et associations impliqués dans le processus d'évaluation thématique. En conséquence, l'équipe de recherche a organisé des consultations avec les autres intervenants sur des questions comme la représentation, l'inclusion et la participation. Pour étendre l'échange de vues, cette question éthique a également été partagée lors de la réunion du groupe d'intérêts virtuels qui rassemblait le conseiller général de Save the Children Norvège, des chercheurs mondiaux, des chercheurs en chef et des correspondants de Save the Children pour chaque pays participant grâce à une téléconférence mensuelle afin d'encourager la poursuite des efforts pour garantir la pratique éthique.

Choix opérés :

À la suite de consultations avec les différents clubs de paix et associations d'enfants en Ouganda, il a été décidé que différents enfants/jeunes auraient l'occasion de participer à chaque atelier de recherche participative pour assurer davantage de possibilités, pour un vaste nombre de filles et de garçons, de s'impliquer activement dans la recherche participative et le processus d'évaluation. La décision sur la participation et la représentation inclusives a été communiquée à tous les clubs et associations et partagée entre eux. Depuis lors, la sélection des enfants et des jeunes mandatés pour participer aux activités organisées au titre d'évaluation thématique se fait par un système de rotation.

Voici comment fonctionne le système de rotation de la représentation :

- Élections démocratiques : les enfants/les jeunes élisent par un processus démocratique leurs propres délégués chargés de les représenter lors de l'activité.
- Participation inclusive et éthique : les enfants/les jeunes veillent à ce que le processus soit inclusif et éthique. Cela sous-entend qu'un nombre égal de garçons et de filles d'âges, de groupes ethniques, d'antécédents ethniques/tribaux, de capacités (y compris des enfants atteints d'un handicap) et d'antécédents éducatifs différents sont sélectionnés.
- Échange et apprentissage entre pairs : les enfants et les jeunes élus ont la responsabilité de partager les connaissances et les compétences acquises avec leurs pairs des autres clubs et associations.

Ce système de représentation par rotation a permis la participation active de 603 enfants et jeunes (225 filles et 378 garçons) à la recherche participative et au processus d'évaluation dans le nord de l'Ouganda. Les enfants et les jeunes étaient, pour la plupart, âgés de 10 à 14 ans, mais certains jeunes avaient atteint l'âge de 20 ans. Ils incluaient : des garçons et des filles scolarisés et non scolarisés, des enfants handicapés, des enfants ayant subi un enlèvement, des filles-mères et des orphelins. Parmi ces enfants, beaucoup vivaient dans des camps de personnes déplacées. Les enfants et les jeunes ont également indiqué que « les enfants qui se rendaient dans les ateliers et qui suivaient des formations transmettaient les connaissances acquises aux autres enfants » (Save the Children Norvège et Save the Children en Ouganda, 2008).

Toutefois, pour que le comité consultatif puisse assurer la continuité, les membres du club de paix et des associations ont décidé qu'il valait mieux que le comité consultatif se compose notamment de représentants élus des enfants. Néanmoins, plutôt que d'élire quelques enfants, 24 enfants et jeunes (12 filles et 12 garçons) ont été élus membres du comité consultatif, de même que six adultes (chercheur national, représentants des autorités – animateurs adultes, représentants d'ONG locales et de Save the Children et un membre des pouvoirs locaux). Le comité consultatif s'est réuni tous les trois mois pour aborder les problèmes, discuter, analyser et conseiller les clubs de paix et les associations d'enfants concernant la recherche participative, les processus d'évaluation et leurs résultats.

Réflexion et questionnement introspectifs :

- Quelles mesures pouvez-vous prendre pour veiller à ce que les processus de recherche participative impliquent les filles et les garçons de différents âges et origines (en particulier les plus marginalisés) ?

- Comment promouvoir la représentation par inclusion et par rotation des enfants et des jeunes dans le processus de recherche pour garantir que le plus grand nombre de filles et de garçons ont l'opportunité de participer activement, plutôt que de n'impliquer que quelques enfants et jeunes ?
- Comment veiller à ce que les enfants participent à la sélection de leurs représentants ?
- Comment peut-on encourager et aider les enfants et les jeunes à partager ce qu'ils ont appris avec leurs pairs ?
- Comment peut-on garantir la transparence des mécanismes d'information et de communication parmi les enfants et les jeunes en ce qui concerne les processus de sélection ?

Références

Save the Children Norvège et Save the Children en Ouganda (2008). National Report – Uganda – Children's participation in armed conflict, post conflict and peace building.

Par : Clare Feinstein et Claire O'Kane. Il s'agit d'une version plus détaillée d'une étude de cas portant sur les directives éthiques de Save the Children Norvège (2008) pour la participation éthique, significative et inclusive des enfants dans la pratique de participation. Nous tenons également à remercier le Dr Kato Nkimba pour sa contribution à la rédaction de cette étude de cas en Ouganda.

Étude de cas 6 : Entretien avec des enfants sur des questions sensibles liées à la violence : les instruments et les procédures d'enquête sur la violence contre les enfants offrent-ils des mesures adéquates pour protéger les enfants de 13 à 17 ans ?

Historique et contexte :

De nombreux pays se sont engagés dans le développement et la mise en œuvre d'une enquête nationale destinée à déterminer les niveaux de violence émotionnelle, physique et sexuelle contre les enfants. Ces enquêtes sont menées sous la direction et avec la pleine participation des gouvernements des pays concernés. Les enquêtes sont menées dans le cadre d'un partenariat public-privé mondial appelé Together for Girls. Les centres pour le contrôle et la prévention des maladies et l'Unicef prennent en charge le soutien technique et logistique de ces enquêtes. L'enquête, planifiée ou achevée dans 8 pays du monde, fournit des informations importantes sur les circonstances entourant les abus ainsi que sur les conséquences à long terme. Les résultats de l'enquête, lorsque celle-ci a été menée à son terme, ont fait progresser le domaine car ils ont mieux fait comprendre cet événement très stigmatisé et malheureusement très fréquent, ils ont impliqué les gouvernements et ont fait approuver des programmes visant à combattre la violence exercée contre les enfants.

Défi éthique :

Le rapport 2006 du Secrétaire général des Nations unies sur la violence à l'encontre des enfants a qualifié et quantifié l'étendue de la violence exercée contre les enfants et a, dans la foulée, demandé au pays de « mettre au point et mettre en œuvre des efforts de collecte systématique des données nationales et de recherche ». En réponse, des enquêtes sur la violence à l'encontre des enfants (VACS) ont permis d'interroger des jeunes âgés de 13 à 24 ans sur leurs expériences de la violence en tant qu'enfants au cours d'enquêtes menées dans les ménages à l'échelle nationale.

Les promoteurs de l'enquête ont inclus des jeunes de 13 à 17 ans parce que l'enquête portait sur les expériences de violence et que l'on possède des preuves substantielles que la mémoire peut faire défaut au fur et à mesure que les événements s'éloignent dans le temps. De même, des changements sociaux importants et rapides — susceptibles d'avoir un impact sur les enfants et sur leurs expériences de violence

quel que soit l'âge — sont significatifs et sont en outre liés à l'éducation, aux réformes politiques, aux technologies de la communication, aux médias sociaux, etc. De plus, ils ont estimé qu'il existe des stratégies valables et efficaces de protéger les enfants de tout préjudice pendant l'enquête et que les bénéfices des enquêtes pour les enfants l'emportent largement sur les inconvénients potentiels.

Les opposants ont soulevé des préoccupations au sujet de l'opportunité et de la validité d'entretiens menés avec des jeunes de 13 à 17 ans. Ils font valoir que les possibles conséquences non souhaitées d'impliquer ces enfants dans les interviews pourraient inclure des représailles potentielles de la part des parents ou tuteurs ainsi que l'apparition de stress post-traumatique. Cette préoccupation est présente, en particulier, dans les pays en développement qui souffrent d'un manque de personnel formé et de systèmes associés pour apporter un soutien et une aide aux enfants qui en ont besoin. Ils ont également souligné que certaines parties du questionnaire n'étaient pas adaptées aux jeunes de 13 à 17 ans.

Choix opérés :

- De nombreuses mesures ont été prises pour protéger les enfants dans le cadre de l'enquête:
 - La divulgation de l'objet de l'étude s'est limitée aux chefs de village ou chefs de famille afin d'éviter les risques de représailles par les personnes éventuellement coupables d'abus sur les jeunes sondés ;
 - Un environnement non-moralisateur a été mis en place pour les entretiens ;
 - Le genre des investigateurs correspondait à celui des répondants ;
 - Les répondants féminins et masculins ont été interviewés dans des groupes séparés pour éviter qu'un éventuel auteur de la même communauté puisse découvrir la nature de l'enquête ;
 - Les entretiens ont été menés en privé afin de protéger la confidentialité des informations partagées par le répondant ;
 - Des listes de services d'aide ont été fournies à tous les répondants afin qu'ils sachent comment obtenir une assistance, si nécessaire ;
 - Un plan d'intervention a été élaboré pour permettre aux répondants en difficulté ou qui le souhaiteraient de recourir à des organismes et/ou des conseillers d'assistance ;
 - Un processus de consentement simple et facile à comprendre a été mis en place ;
 - Il a été laissé à chaque répondant toute possibilité de refuser de répondre à des questions ou de mettre un terme au processus d'entretien.
- Une recherche ethnographique a été effectuée avant l'enquête afin de s'assurer que l'instrument utilisé était culturellement approprié et de veiller à ce que les problèmes soient abordés avec la sensibilité nécessaire pour l'ensemble de cette tranche d'âge.
- Des essais cognitifs de l'instrument d'enquête ont été réalisés afin de contrôler la qualité des réponses aux questions posées aux répondants au sondage ou, en d'autres termes, pour vérifier que les répondants comprennent bien la question et que cette dernière demande clairement des réponses précises. Ces essais cognitifs veillent à ce que les questions de l'enquête respectent bien l'esprit scientifique de la question et, en même temps, qu'elles aient du sens pour les sondés. Les questions mal comprises par les répondants ou dont la réponse est difficile à donner peuvent être améliorées avant le lancement de l'enquête, ce qui en améliorera considérablement les résultats.

Réflexion et questionnement introspectifs :

- Quelles mesures faut-il prendre pour protéger les enfants contre tout préjudice dans le contexte d'une enquête sur la violence ?
- Quels sont les avantages potentiels pour les enfants de leur participation à une enquête sur la violence ?
- Comment déterminer si une enquête est adaptée à un âge donné ? Faut-il tenir compte d'un âge moyen d'initiation sexuelle ?
- Si l'on excluait les plus jeunes, les résultats ne se baseraient que sur les 18 à 24 ans et fourniraient des informations sur la violence, les services et les circonstances précédant l'enquête de 5, 10, voire 15 ans. Quelle serait la valeur d'une telle enquête ?
- Quel risque comporterait le fait de NE PAS faire de recherche auprès des jeunes adolescents ? Quel est le risque de l'inaction ? Davantage de filles et de garçons pourraient-ils souffrir de troubles mentaux et physiques parce que nous nous sommes abstenus de demander aux enfants leur propre point de vue sur ces questions ou parce que nous avons réalisé une recherche qui décrit une situation fort imprécise de la réalité ?
- Une politique claire relative aux enfants et à l'éthique peut-elle contribuer au débat relatif à l'adéquation à l'âge ?

Par : Mary Catherine Maternowska, UNICEF Office of Research at Innocenti.

Étude de cas 7 : Découvertes fortuites réalisées au cours d'une recherche en imagerie cérébrale

Historique et contexte :

Les découvertes fortuites de lésions cérébrales sont des anomalies cérébrales, ne présentant aucun symptôme apparent, détectées chez des enfants et des adultes sains à l'occasion de leur participation à des études scientifiques utilisant les techniques de la neuroimagerie comme la résonance magnétique structurelle (IRM) et fonctionnelle (IRMf), la magnétoencéphalographie (MEG), l'électroencéphalographie (EEG-ERP) et la spectroscopie proche infrarouge (NIRS). Ces découvertes fortuites de lésions cérébrales pourraient avoir une importance clinique étant donné leur potentiel de provoquer des symptômes ultérieurs ou d'influencer les éventuels traitements. Toutefois, la communauté scientifique ne dispose pas encore d'une estimation précise de leur incidence parce que leur signalement n'est pas systématique et qu'il n'existe aucun consensus quant à la publication de conclusions apparaissant mineures ou normales, dans l'intérêt des participants à la recherche. En outre, à l'heure actuelle, on constate une importante diversité de procédures dans les unités de recherche quant à l'engagement et à la protection des participants ainsi qu'à la détection et à la communication à ces derniers de résultats anormaux. La découverte fortuite de lésions cérébrales chez les enfants et les adolescents donnent lieu à plusieurs questions d'ordre éthique.

Défi éthique :

La présence de toute constatation clinique importante dans un contexte de recherche non clinique est un sujet de préoccupation médicale et bioéthique. L'un des défis majeurs consiste à se poser la question de savoir s'il faut et comment traiter les participants chez qui une lésion cérébrale est détectée fortuitement. Par conséquent, la détection, l'importance et la gestion des découvertes fortuites de lésions cérébrales sont les clés du bien-être des participants à la recherche de même que de l'intégrité des études. Toutefois, on ne dispose pas de suffisamment de preuves incitant à la bonne réaction, à cause de l'absence d'études contrôlées et appropriées

portant sur les traitements et à cause de la disponibilité d'études de neuroimagerie — principalement les IRM et les IRMf — depuis seulement deux ou trois décennies, nous privant de toute donnée sur le pronostic à long terme. Sur la base d'études menées au cours de la dernière décennie, l'incidence de ces découvertes fortuites varie de 7 % à 36 % et peuvent être classées comme néoplasiques (par exemple, les tumeurs bénignes et malignes) ou non néoplasiques (p. ex. les kystes, les anomalies vasculaires structurelles, l'agénésie du corps calleux, les lésions inflammatoires, l'hydrocéphalie, les malformations, les hyperdensités de la substance blanche, les infarctus cérébraux silencieux, les microsaignements cérébraux, le stade précoce de la sclérose en plaques). Une fois les lésions découvertes fortuitement, les chercheurs doivent décider de l'acte à poser. Du point de vue du chercheur, la prise de conscience qu'une anomalie existe peut conduire à une intervention visant à modifier les facteurs de risque. À cet égard, la première chose à faire consiste à établir les procédures de traitement de la lésion. Par exemple, les différentes options peuvent consister à ne pas aiguiller le patient, à l'aiguiller vers un examen neurologique de routine, à demander un examen urgent, à effectuer un examen immédiat et/ou à opérer un suivi ultérieur. Toutefois, l'urgence de la référence est difficile à examiner sans preuve tangible de l'existence et de la manière de traiter les lésions asymptomatiques découvertes fortuitement. L'absence ou le manque de procédures appropriées augmente la probabilité d'une imprudence potentielle si l'on attend la survenance d'un événement catastrophique, voire d'une action légale. Du point de vue du participant, la détection fortuite de lésions peut provoquer de l'anxiété liée à une anomalie possible – qui, à son tour, peut constituer un faux positif, entraîner des frais en cascade pour de nouvelles études et à la suite d'éventuelles complications, et des inquiétudes quant aux suites de l'absence de traitement. En conséquence, il est nécessaire, en second lieu, de décider comment communiquer les découvertes aux participants, en particulier s'il s'agit d'enfants ou d'adolescents, et de prendre en compte les limites de la confidentialité souhaitée par le participant, par exemple à l'égard des parents et des dispensateurs de soins primaires.

Exemples et choix opérés :

Dans une étude récente, l'équipe de Kumra (2006) a découvert fortuitement des lésions cérébrales chez huit enfants et adolescents sains sur 60 (13,3 %) ayant participé à une recherche IRM dans leur centre. Tous les cas identifiés ont été communiqués à l'enfant ou à l'adolescent, à ses parents et au médecin dispensateur de soins primaires. Dans trois cas, le neuroradiologue clinique a suggéré la référence : (a) dans le premier cas (hypersignal au sein de l'hémisphère cérébelleux gauche), une IRM avec agent de contraste a été recommandée. Après une analyse de suivi, le neuroradiologue et le neurologue ont conclu que la lésion était non spécifique ; (b) dans le deuxième cas (accroissement du signal au sein de la substance blanche pariétale droite), le neuroradiologue a évalué que le résultat était peut-être non spécifique ou secondaire à des migraines, à la maladie de Lyme, à une réaction à un processus inflammatoire ou infectieux et/ou à une démyélinisation. Après une étude de suivi de deux ans, le résultat était inchangé, ce qui a permis d'estimer que l'anomalie était cliniquement non significative ; (c) dans le troisième cas (vides de flux importants dans la glande pinéale potentiellement associés à une malformation vasculaire), le participant a été réévalué avec un protocole alternatif de neuroimagerie qui n'a montré aucun signal ni anomalie anatomique. Les résultats enregistrés précédemment ont été considérés comme un artefact technique. Dans les cinq autres cas, les résultats ne justifiaient pas d'autre référence après les interventions d'un neuroradiologue et d'un neurologue pédiatrique qui les ont considérés comme des variantes normales d'événements anatomiques.

Réflexion et questionnement introspectifs :

La note d'orientation relative aux questions éthiques liées à la participation d'enfants sains comme volontaires à la recherche en imagerie cérébrale vient d'être publiée. De nombreux chercheurs dans le domaine de la neuro-éthique ont soulevé des questions qui approfondissent l'approche des découvertes fortuites de lésions au cours d'une recherche sur le cerveau. Voici un résumé des principaux éléments à prendre en considération :

- Les volontaires (parents et enfants) engagés dans des études scientifiques utilisant les technologies d'imagerie cérébrale doivent recevoir des informations précises sur l'éventualité et sur les conséquences de la découverte fortuite de lésions, dans le cadre du processus de consentement éclairé. Plus précisément, ils doivent être informés de la manière dont les découvertes seront traitées et sur les limitations de chaque technique de neuroimagerie. Les parents et les participants doivent être interrogés sur leurs préférences de divulgation et doivent avoir le choix de ne pas être informés des découvertes fortuites de lésions à l'exception des références urgentes et immédiates (suivi).
- Les chercheurs doivent envisager la possibilité de découvertes fortuites de lésions cérébrales lors de la conception des études et de la création des équipes de recherche (renforcement des capacités pour étudiants diplômés et pour les chercheurs postdoctoraux et accès à la consultation de neuroradiologie et neurologie pédiatrique pour les chercheurs et, pour les participants, aux références éventuelles et aux interventions de suivi).
- Les centres de recherche et les comités d'éthique doivent collaborer pour construire des approches éthiques visant à un traitement et à une communication adéquats des découvertes fortuites de lésions cérébrales aux participants. Cet effort doit également porter sur l'archivage des découvertes fortuites et sur l'adoption de directives pour gérer les variables de l'activation neurale.

Références

Di Pietro, N., et Illes, J. (2012). Incidental findings in pediatric brain research: A child's right to know. Canadian Association for Neuroscience Annual Meeting Symposium "Children, ethics and the brain", Vancouver, BC.

Hartwigsen, G., Siebner, H.R., Deuschl, G., Jansen, O., et Ulmer, S. (2010). Incidental findings are frequent in young healthy individuals undergoing magnetic resonance imaging in brain research imaging studies: a prospective single-center study. *J. Comput. Assist. Tomogr.*, 34, 596-600.

Illes, J., Kirschen, M.P., Karetsky, K., Kelly, M., Saha, A., Desmond, J.E., Raffin, T., Glover, G.H., et Atlas, S.W. (2004). Discovery and disclosure of incidental findings in neuroimaging research. *J. Magn. Res. Imag.*, 20, 743-747.

Jordan, L.C., McKinstry, R.C., Kraut, M.A., Ball, W.S. Vendt, B.A., Casella, J.F., DeBraun, M.r., Strouse, J.J., et Silent Infarct Transfusion Trial Investigators. (2010). Incidental findings on brain magnetic resonance imaging of children with sickle cell disease. *Pediatrics*, 126, 53-61.

Kim, B.S., Illes, J. Kaplan, R.T., Reiss, A., et Atlas, S.W. (2002). Incidental findings on pediatric MR images of the brain. *Am. J. Neuroradiol.*, 23, 1674-1677.

Kumra, S., Ashtari, M., Anderson, B., Cervellione, K.L., et Kan, L. (2006). Ethical and practical considerations in the management of incidental findings in pediatric MRI studies. *J. Am. Child Adolesc. Psychiatry*, 45, 1000-1006.

Morris, Z., Whiteley, W.N., Longstreth, W.T., Weber, F., Lee, Y.C., Tsushima, Y., Alphas, H., Ladd, S.C., Warlow, C., Wardlaw, J.M., et Al-Shahi Salman, R. (2009). Incidental findings on brain magnetic resonance imaging: Systematic review and meta-analysis. *BMJ*, 339, 1-7.

Nelson, C.A. (2008). Incidental findings in magnetic resonance imaging (MRI) brain research. *J. Law. Med. Ethics*, 36, 315-213.

Par : Sebastian J. Lipina, Unidad de Neurobiología Aplicada (UNA, CEMIC-CONICET) et Centro de Investigaciones Psicopedagógicas Aplicadas (CIPA-UNSAM), Buenos Aires, Argentine.

Étude de cas 8 : Dilemmes liés au traitement de la détresse au cours d'entretiens avec des enfants

Historique et contexte :

Nous avons mené des projets de recherche comportant des entrevues avec de jeunes soignants dans le contexte de l'épidémie de VIH au Zimbabwe, en Tanzanie et au Royaume-Uni. Ces enfants avaient eu ou avaient encore des responsabilités d'aidant auprès d'un membre de la famille souffrant d'une maladie chronique (souvent un parent atteint du sida). Certains d'entre eux étaient devenus orphelins après avoir dispensé des soins pendant une période.

Défi éthique :

Les questions de l'enquête relatives aux responsabilités de soins assumées par les enfants, à la maladie du parent et/ou à son décès ont parfois débouché sur les larmes et la détresse émotionnelle du jeune soignant. Il est arrivé que des jeunes deviennent très bouleversés pendant les entretiens au moment de décrire la charge émotionnelle et physique impliquée par les soins ou de se souvenir de la perte de leurs proches. Certains jeunes ont éclaté en sanglots.

En réponse à la détresse émotionnelle, une décision devait être prise quant à l'opportunité de continuer, de suspendre ou de mettre fin à l'entretien avec l'adolescent. Il y avait lieu, également, d'envisager la possibilité de continuer l'enquête sur les expériences de soins de l'enfant en poursuivant l'entretien à un autre moment, en utilisant une méthode de recherche différente ou en interrompant la recherche avec certains d'entre eux. Nous avons dû réfléchir sur notre rôle en tant que chercheurs et sur la justification éthique de la détresse que nous avons causée – ces entretiens valaient-ils autant de larmes ?

Choix opérés :

Quelques entretiens au cours desquels les jeunes aidants ont éclaté en larmes et étaient trop bouleversés pour continuer ont été rapidement interrompus. Ces interruptions résultaient de situations dans lesquelles le jeune ne répondait plus aux questions posées (a retiré sa participation active), a confirmé, à la question de l'investigateur, qu'il ne souhaitait pas continuer, lorsqu'une autre personne présente (tuteur, parent ou aîné) a demandé de mettre fin à l'entrevue ou lorsque l'investigateur a jugé inopportun de continuer. Nous avons essayé de décoder les signes de détresse et avons instauré des pauses, proposé de poursuivre l'entretien à un autre moment ou d'y mettre fin. Au cours de la recherche menée en Tanzanie et au Royaume-Uni, l'utilisation de méthodes participatives, comme le fait de discuter avec les enfants de photographies qu'ils ont prises, de dessins qu'ils ont faits ou d'un livre d'histoire de vie qu'ils ont complété, ont parfois utilement contribué à détourner l'attention de sujets émotionnellement pénibles.

Réflexion et questionnement introspectifs :

Répondre, en tant que professionnel et être humain, à la détresse expérimentée par les jeunes soignants que nous interrogeons nous a conduits à réfléchir à la pertinence éthique de notre démarche de recherche et de sa méthode. Notre intention était d'écouter directement les enfants, en tant qu'experts de leur propre vie – faire entendre la voix des enfants et ne pas accéder indirectement à leurs expériences par l'intermédiaire d'adultes. Pourtant, lorsque le récit de leur vie de soins est devenu traumatisant, embarrassant, inconfortable et stressant pour les jeunes interviewés au cours d'une recherche au Zimbabwe, notre approche a été taxée d'« arbitraire », « infondée », voire « cruelle » par le travailleur social chargé de mener les entretiens dans les langues locales (Shona et Ndebele). Dans les recherches menées en Tanzanie et au Royaume-Uni, cependant, des jeunes ont souhaité continuer l'entretien, en dépit des larmes qu'ils avaient versées, et il s'est même avéré, à l'occasion, que parler de leurs expériences était bénéfique. Une jeune femme a dit, après coup, que

personne ne lui avait jamais rien demandé sur les responsabilités de soins qu'elle avait assumées. Ceci soulève un certain nombre de questions :

- Comment les chercheurs peuvent-ils compenser le préjudice potentiel (à court terme ?), comme la détresse émotionnelle et les larmes que peuvent provoquer les entrevues, par les avantages potentiels à long terme du processus de recherche pour les enfants, tant individuellement que collectivement ? Ces avantages potentiels incluent la possibilité pour un individu jeune de partager ses sentiments et de décrire des expériences jusque-là dissimulées, ce qui peut conduire à un sentiment d'autonomisation et d'identification collective avec d'autres enfants dans des circonstances similaires, en contribuant à la recherche susceptible de déboucher sur une amélioration future de la situation d'autres jeunes aidants.
- Comment les chercheurs peuvent-ils écouter les enfants le mieux possible et décoder les signes de détresse ? Quelles sont les compétences et les préparations nécessaires pour les investigateurs et les interprètes ?
- Comment la confidentialité des paramètres de l'entrevue peut-elle être garantie pour que les enfants se sentent libres d'exprimer leurs émotions ? Ceci peut s'avérer particulièrement difficile lorsque les entrevues sont menées au domicile des personnes et où l'espace réservé à l'entretien avec l'enfant est limité et n'offre pas la discrétion nécessaire à l'égard des autres membres du ménage ou des voisins.
- Comment les chercheurs peuvent-ils mieux évaluer si et quand les entrevues doivent être poursuivies ou annulées, si les enfants interrogés sont en détresse émotionnelle ?
- Quelles mesures peuvent être prises pour veiller à ce que l'accès des enfants à un soutien affectif (p. ex., orientation) de la part des travailleurs du projet ou d'autres personnes soit facilité, le cas échéant ?
- Quelles alternatives aux entrevues peuvent être mises en œuvre ? Le fait de proposer aux enfants d'autres méthodes de participation ainsi qu'un éventail de moyens d'exprimer leurs sentiments et leurs expériences (dessin, photographie, story-boards, cartographie du corps et journal intime) peut être moins pénible.

Références

Evans, R., et Becker, S. (2009). *Children Caring for Parents with HIV and AIDS: Global Issues and Policy Responses*. The Policy Press: Bristol.

Robson, E. (2001). 'Interviews Worth the Tears?: Exploring Dilemmas in Research with Young Carers in Zimbabwe' *Ethics, Place and Environment*, 4, (2) 135-142. DOI: 10.1080/13668790125512

Par : Dr Elsbeth Robson, Centre for Social Research, University of Malawi, Malawi, et Dr Ruth Evans, Department of Geography et Environmental Science, University of Reading, Royaume-Uni.

Étude de cas 9 : Trouver le juste équilibre entre la protection et la participation : que faire lorsque les services de suivi ne sont pas aisément disponibles ?

Historique et contexte :

L'un des défis à relever par les chercheurs consiste à trouver le juste équilibre entre la protection des jeunes contre les risques et l'opportunité d'une participation utile. Les chercheurs sont confrontés à un dilemme éthique lorsque les services de suivi appropriés ne sont pas disponibles pour les jeunes chez qui l'on détecte, par exemple,

la nécessité de soigner la santé mentale. Un tel dilemme s'est posé dans une étude menée auprès de ménages dirigés par des enfants dans trois régions très affectées par le VIH/sida dans le nord de la Namibie. Malgré des informations anecdotiques sur les besoins psychosociaux des enfants dans ce contexte, l'absence de preuves scientifiques fixe des limites à la planification et à l'élaboration de stratégies/de programmes et politiques visant à améliorer la vie des jeunes. Pour y répondre, une étude a été menée pour cartographier les réseaux sociaux des enfants chefs de ménage et pour mesurer l'état dépressif des jeunes. The Children's Depression Inventory (CDI ; Kovacs, 1985), questionnaire d'auto-évaluation de la dépression comportant 17 points utilisables à l'échelon transculturel pour les enfants âgés de 7 à 17 ans a été adapté au contexte local, mis à l'essai, traduit et retraduit (en oshindonga, rukwangali et silozi) en collaboration avec des professionnels locaux.

Défi éthique :

Dans les régions étudiées, l'accès à des services adéquats et à la prise en charge était limité en raison de la pauvreté, des grandes distances, de la pénurie des moyens de transport, des inondations saisonnières, des migrations intérieures et internationales qui ont séparé les familles, de l'infrastructure et des ressources humaines sanitaires et sociales restreintes. Par exemple, il n'y avait aucun psychiatre ni psychologue disponible et les rares travailleurs sociaux employés par le gouvernement ne travaillaient que dans les capitales régionales. À l'époque de l'étude, il n'existait aucun registre des orphelins ou des enfants chefs de famille dans le pays. En se basant sur la meilleure preuve scientifique disponible et sur des consultations locales, il est apparu que l'étude, non seulement ne causerait aucun préjudice grave aux participants, mais qu'elle avait toutes les chances d'exercer un impact positif sur la communauté et sur les jeunes vivant des situations similaires. Contrairement au dépistage clinique qui ne permet d'engager une procédure que si certains services ne peuvent être fournis aux participants, d'autres évaluations, comme celle proposée, peuvent créer un espace de guérison permettant la divulgation et d'aider les jeunes à accéder aux mesures d'aide sociale. En fait, les jeunes ont déclaré apprécier la possibilité de partager des sentiments personnels, des ressources et des réseaux de soutien dans un espace sécurisé.

Choix opérés :

Face à cette situation, le chercheur a identifié et construit des partenariats de collaboration avec des intervenants locaux et des organismes expérimentés d'aide aux jeunes avant de commencer la collecte de données. Les partenaires l'ont aidé à identifier les enfants chefs de ménage et l'ont assisté en cas de divulgation de préjudice, avec la permission des participants. Parmi ceux-ci, citons plusieurs ministères, autorités traditionnelles, organismes communautaires, organisations confessionnelles, écoles et bénévoles de soins à domicile. Ce processus visant à déterminer s'il existe des services appropriés disponibles et accessibles aux jeunes a pris beaucoup de temps. Néanmoins, il a fourni à l'étude une légitimité et une visibilité, a permis de déterminer le type de suivi qui convenait pour les enfants selon leur âge, leur genre, leur origine ethnique, etc. et de construire des réseaux d'information et de soutien afin qu'une aide puisse, ultérieurement, être proposée aux participants qui en auront le besoin.

Dans de nombreux cas, les ressources individuelles (par exemple, les réseaux personnels existants), les organisations communautaires ou confessionnelles locales (p. ex., les bénévoles de soins à domicile de l'Action catholique contre le sida en Namibie) et même les aides communautaires informelles se sont révélées autant de sources potentielles d'une assistance indispensable. Par exemple, une enfant qui avait des pensées suicidaires, même si elle ne les avait jamais mises à exécution, a été adressée, avec son accord, à une organisation locale qui prend en charge et assure le suivi des orphelins et des enfants vulnérables. Dans de nombreux autres cas, l'équipe de recherche a partagé des informations relatives aux sources locales d'aide appropriées – allant de la manière d'obtenir un certificat de naissance ou de décès à la demande d'assistance auprès de l'État afin d'exprimer leurs inquiétudes. Les choix opérés démontrent que le risque peut être considérablement réduit grâce à un examen attentif et à l'adoption de procédures alternatives.

Réflexion et questionnement introspectifs :

- À quel point le contexte dans lequel votre recherche sera menée est-il similaire ou différent de celui qui est décrit ici ?
- Quelle probabilité existe-t-il que les jeunes participant à la recherche aient besoin d'un soutien ?
- Dans cette étude, que pourrait-on modifier pour minimiser le risque de préjudice pour les jeunes et, partant, leur besoin de soutien ?
- De quel type de soutien auront-ils besoin ?
- Si des services et des programmes professionnels pour les jeunes n'existent pas au sein de la communauté, peut-on les créer dans le cadre de l'étude ?
- Dans le cas contraire, comment pouvez-vous garantir qu'un suivi adéquat sera opéré pour les jeunes qui en ont besoin ?

Références

Kovacs, M. (1985) The Children's Depression Inventory (CDI). *Psychopharmacology Bulletin*, 21, 995-998.

Référence pour cette étude de cas

Ruiz-Casares, M. (2013). Knowledge without harm? When follow-up services are not readily available. In K. te Riele and R. Brooks (Eds) *Negotiating ethical challenges in youth research* (pp. 84-95). New York : Routledge.

Par : Mónica Ruiz-Casares, Division of Social and Transcultural Psychiatry, McGill University, Canada.

Étude de cas 10 : Dilemmes à l'école : comment et quand soutenir l'intégration des élèves porteurs de handicap

Historique et contexte :

Au cours de notre travail ethnographique avec des enfants porteurs de handicap scolarisés, notre équipe de recherche a observé un certain nombre de situations dans lesquelles des enfants et des jeunes ont été marginalisés et exclus du programme d'études, de la vie sociale et, plus largement, des activités de l'école. Dans cette étude, nous avons suivi sept jeunes étudiants handicapés au moment de leur passage de l'école primaire à l'école secondaire afin d'étudier l'impact de leurs expériences scolaires sur le développement de leur propre identité et de celle du groupe. Il ne s'agit que d'un exemple d'exclusion et des dilemmes éthiques soulevés.

Sam a 13 ans et porte une longue liste d'étiquettes non officielles, même si sa vision du monde n'est pas aisée à comprendre et si un financement et un soutien pour son éducation se sont révélés aléatoires^{xxiii}. C'est un lecteur compétent mais il a de la peine à comprendre les situations sociales et les aspects de son travail scolaire. Il a tendance à s'énervier et à se mettre en colère quand il est stressé. Il a été exclu d'une école primaire à cause de son comportement et a été, par la suite, scolarisé à domicile. Grâce à un directeur d'école bienveillant, il a fréquenté une petite école primaire pendant 1 ½ an avant de passer à l'école secondaire. Il était en secondaire depuis trois mois lorsque ces observations ont eu lieu.

^{xxiii} Sam est un pseudonyme

Défi éthique :

Sam est dans le couloir à l'extérieur de la classe de sciences humaines, les étudiants sortent leurs livres de leurs cartables avant d'entrer dans la salle de cours. C'est un moment animé et bruyant avec beaucoup de bousculades et de plaisanteries, notamment parmi les garçons. Un des garçons pousse Sam pendant qu'il tente de récupérer ses livres et le traite de « retardé ». Sam, manifestement bouleversé, réplique en interpellant le garçon. Il pénètre dans la salle de classe et s'assied à un banc, au centre de la classe, à côté de l'aide-enseignant. Il est agité et incapable de se concentrer sur son travail. L'enseignant explique le but de la leçon à la classe, mais Sam se plaint bruyamment à l'aide-enseignant en désignant le garçon qui l'a malmené. L'enseignant lui demande de faire attention, mais Sam n'arrive pas à se calmer. L'enseignant dit à Sam que son comportement est inacceptable en classe et lui montre la porte, en lui demandant de quitter la classe. Sam tempête, quitte la classe en colère et se rend au centre de soutien à l'apprentissage.

Des questions relatives aux responsabilités et aux limites imposées au chercheur ainsi que celles portant sur la responsabilité primaire de l'enfant sont soulevées ici. Dans quelle mesure et comment le chercheur doit-il intervenir lors d'un tel incident ? Si des problèmes complexes se posent lors de la collecte des données sur le terrain, les chercheurs peuvent trouver une réponse dans des protocoles de recherche mis au point à l'avance (par exemple, l'adolescent peut être invité à s'adresser à des adultes compétents ou peut accepter que le chercheur le fasse à sa place). Toutefois, si une préparation est toujours souhaitable, il est impossible de prédire toutes les situations susceptibles de se présenter et, dans des cas comme celui-ci, on ne peut que se fier à son inspiration.

Les options :

L'intimidation est un problème insidieux souvent mal compris par les enseignants parce qu'elle est, le plus souvent indiscernable.

Sam avait consenti d'importants efforts pour faire partie de son groupe de pairs à l'école et cette violence liée à sa déficience constituait un obstacle à son intégration et à son bien-être. L'incompréhension par l'enseignant du contexte et de l'anxiété de Sam a entraîné son exclusion de la classe et de ses opportunités d'apprentissage. L'intimidation n'a pas été reconnue et n'a pas été gérée mais les observations du chercheur ont fourni un contexte au sein duquel les enseignants avaient la possibilité de comprendre que ce harcèlement constitue une barrière à l'apprentissage et à la participation de Sam. Le chercheur a plusieurs options :

- Ne rien faire (le chercheur reste comme « une mouche au plafond ») ;
- Intervenir au moment de l'acte de harcèlement dans le couloir (en qualité de délégué de l'enseignant) ;
- Discuter directement avec l'enseignant et l'informer du contexte ;
- Discuter avec Sam et prendre (éventuellement) des mesures.

Les choix opérés :

Après ces événements, je suis resté en classe pendant un certain temps puis je suis retourné au centre de soutien à l'apprentissage pour voir Sam. Je lui ai demandé s'il voulait dénoncer cette intimidation mais il a catégoriquement refusé. Il ne voulait pas que l'enseignant soit au courant et craignait des représailles. Il avait peur que certains des garçons l'apprennent et que cela nuise à ses efforts d'intégration dans le groupe de pairs. Nous avons évoqué les conséquences du non-suivi par l'enseignant et des effets négatifs que des actes de harcèlement répétés pourraient entraîner pour Sam. Il a concédé qu'il serait utile que le chercheur informe le professeur de sciences humaines, d'une manière générale et sans citer de nom, que des intimidations se produisaient souvent dans le couloir et que cela compliquait l'apprentissage pour certains élèves. Il a également admis qu'il serait utile que le professeur de sciences humaines partage cette information avec d'autres enseignants dans l'école.

Réflexion et questionnement introspectifs :

Dans ce scénario, le rôle du chercheur est dynamique car il passe de la qualité de chercheur à celui d'avocat de l'adolescent. L'un des principes fondamentaux qui guident le rôle et le comportement du chercheur est sa responsabilité à l'égard du jeune. La recherche est justifiée par le bénéfice potentiel qu'il apporte aux enfants et aux jeunes et non par notre curiosité (Munford et Sanders, 2001) et, dans ce scénario, le chercheur met en balance les avantages et les inconvénients pour l'adolescent.

1. Quel est le rôle principal du chercheur dans ce scénario ? Le chercheur peut :

- Se contenter d'être une mouche au plafond ;
- Être un informateur pour l'enseignant et/ou répondre aux commentaires, questions et observations de l'enseignant avec ou sans Sam ;
- Se comporter comme un deuxième enseignant dans la classe ;
- Se concentrer sur les droits de l'adolescent et plaider en sa faveur.

2. Le chercheur adopte un rôle de défenseur (qui n'est pas neutre) dans ce scénario. Dans quelles circonstances ce rôle de défenseur est-il approprié ?

3. Où commence la responsabilité primaire à l'égard de l'enfant et, compte tenu de ceci, comment réagiriez-vous à ce scénario en tant que chercheur ? Peut-être souhaitez-vous approfondir les questions suivantes :

- Le chercheur doit-il intervenir au moment où il est témoin de l'intimidation en dehors de la classe ?
- Doit-il informer l'enseignant des circonstances qui ont mené à l'expulsion de l'élève hors de la classe ?
- Était-il approprié de revenir sur l'événement avec l'étudiant et de discuter des solutions possibles avec lui ou le chercheur aurait-il dû s'adresser directement à l'enseignant ?

Référence

Munford, R., et Sanders, J. (2001). Interviewing children and their parents. In M. Tollich (Ed). *Research Ethics in Aotearoa New Zealand: Concepts, practice, critiques* (pp. 99-111). Auckland: Longman.

Par : Jude MacArthur, Senior Lecturer, Institute of Education, Massey University, Palmerston North, Nouvelle-Zélande.

Étude de cas 11 : Discuter d'éthique avec des enfants

Historique et contexte :

Dans la recherche de directives éthiques s'appliquant à la recherche sur et avec des enfants, les enfants sont, eux-mêmes, des partenaires importants, en particulier lorsque la recherche aborde des thèmes difficiles comme ce fut le cas dans un projet néerlandais Stichting Alexander (Pays-Bas) relatif à l'opinion des enfants sur la maltraitance dont ils sont victimes. Dans le cadre de ce projet, nous avons consulté des jeunes sur les directives éthiques qu'ils estimaient importantes. Des Child Research Groups ont participé à des jeux de rôle dans le cadre d'un autre projet portant sur l'éthique de la recherche, afin de définir les directives éthiques importantes, d'après les enfants. Comment estiment-ils devoir être traités dans un contexte de recherche ?

Défi éthique :

Nous avons été confrontés à un certain nombre de défis dans notre réflexion sur les manières de discuter d'éthique avec des enfants. Par exemple, quelles méthodes utiliser et comment adapter les méthodes à l'âge des enfants ? Comment introduire le thème et veiller à ce que les enfants comprennent ce que signifie le terme éthique ? Quel est le bon moment pour en parler ?

Choix opérés :

Nous avons mis au point deux méthodes. La première méthode a été développée avec les enfants des Child Research Groups. À la suite d'une série de jeux de rôle dans lesquels les enfants incarnaient eux-mêmes le chercheur et le sondé, la discussion s'est engagée sur ce qui est et sur ce qui n'est pas un comportement responsable sur le plan éthique. Ainsi, les enfants ont décrit eux-mêmes des règles d'éthique qu'ils avaient à respecter ensuite. Cette méthode s'est avérée un succès car elle plaît aux enfants : ils ont pu voir le scénario mis en scène et ont pu distinguer le bon comportement du mauvais. Ils se sont amusés, se sont mis à réfléchir sur des choses que l'on tenait précédemment pour acquises. Les enfants sont capables de définir des règles, précisément parce qu'ils peuvent imaginer à quoi ressemblera la situation si la règle pertinente n'est pas respectée.

Méthode de travail :

1. Deux enfants jouent un jeu de rôle devant le groupe. Ils reçoivent leur mission sur un carton qui donne une description de la situation. Un des enfants choisit le rôle de chercheur, l'autre celui de sondé.
2. Les deux enfants vont jouer la situation décrite. Ils peuvent ajouter et improviser comme ils le voudront de façon à produire une « pièce de théâtre » courte et amusante (1 minute).
3. Après leur courte performance, les deux enfants vont s'asseoir. Les moniteurs commencent par leur demander ce qu'ils ont ressenti (décompression).
4. Ensuite, l'auditoire explique ce qu'il a vu. Les moniteurs posent quelques questions sur la saynète :
 - Le chercheur avait-il raison ou bien tort ?
 - Pourquoi était-ce bon ou mauvais ?
 - Quelles règles de comportement peut-on dégager de cette courte pièce de théâtre en ce qui concerne le chercheur ?
5. Ces règles sont consignées sur une feuille.
6. Ensuite, un autre duo vient jouer une situation différente.

La deuxième méthode visait à discuter de l'éthique avec des jeunes (âgés de > 14 ans) au travers d'une conversation en groupe. Une fois le contact pris et l'atmosphère conviviale créée, nous avons abordé plus directement le thème de l'éthique. La conversation en groupe est une méthode adaptée parce que l'éthique est un thème qui se prête éminemment bien au dialogue et à l'échange. Vous pouvez enregistrer la conversation puis vous en servir pour essayer de formuler des directives sur la base des déclarations. Ensuite, vous pouvez donner aux jeunes un feed-back sur ces directives et, de la sorte, poursuivre la discussion.

Vous pouvez dire ensuite tout simplement : si vous trouvez qu'il est difficile de répondre aux questions, vous ne devez pas vous y sentir obligé. Il vous suffit de dire que vous ne souhaitez pas en parler. (Garçon de 13 ans)

Réflexion et questionnement introspectifs :

- Pouvons-nous discuter d'éthique avec les enfants que nous impliquons dans notre propre recherche ?
- Est-il possible de discuter éthique à la faveur d'un sujet impliquant des enfants, avant le début de la recherche proprement dite ?
- Qu'en est-il si l'éthique des enfants diffère des directives éthiques standard ?
- Comment peut-on avoir connaissance des idées et des expériences des enfants sur des thèmes difficiles, en particulier si les chercheurs eux-mêmes hésitent à en discuter ?

De manière à donner réellement à l'enfant l'impression qu'il contribue vraiment, aujourd'hui, à aider d'autres enfants qui ont vécu certaines choses. (Garçon de 13 ans)

Référence

Jurrius, K., et Uozie, A. (2012) *If I were a researcher. Discussing ethics with children and young people*. Amsterdam: Stichting Alexander.

Par : Kitty Jurrius, Stichting Alexander.

Étude de cas 12 : Obtention du consentement éclairé et volontaire dans un contexte de groupe

Historique et contexte :

Au moment de concevoir une étude de recherche de doctorat sur les expériences de jeunes demandeurs d'asile non accompagnés/séparés, il a été décidé que la base de l'étude impliquerait des entretiens individuels avec des jeunes âgés de 13 à 18 ans. D'emblée, il a été constaté que, en vertu de leurs expériences préalables et de leur statut, certains jeunes, qui répondaient aux critères d'inclusion dans l'échantillon, pouvaient nourrir des soupçons ou du scepticisme quant à la véritable intention dissimulée derrière la recherche sociale et que ceci risquait d'avoir un impact sur leur engagement dans l'étude et sur la qualité des données recueillies. Si, à certains égards, ce groupe diffère d'autres groupes de jeunes, leur méfiance et leur scepticisme peuvent refléter par ailleurs les opinions d'autres participants potentiels du même âge, quoique d'un milieu différent, en particulier chez ceux que l'on considère comme vulnérables pour diverses raisons. Cette discussion porte sur une population spécifique mais il est probable qu'elle est également pertinente pour la recherche dans un contexte de groupe, d'une manière plus générale.

Il était clair, dès le départ, que l'étude soulèverait un certain nombre de questions. La première question à se poser porte sur la manière de construire la confiance chez des jeunes dont les bases de la relation de confiance avec d'autres, surtout les personnes exerçant une autorité, ont été mises à rude épreuve par les expériences antérieures (Ní Raghallaigh et Gilligan, 2010). Si l'étude était axée sur leur expérience depuis leur arrivée en Irlande, une autre question sensible concernait le statut d'immigrant, souvent caduc d'un grand nombre de jeunes, qui leur inspirait de la méfiance quant à leurs perspectives de vie. Par conséquent, il y avait fort à parier qu'ils se sentiraient impuissants une fois confrontés à des « options » présentées par des figures d'autorité. Autre difficulté : une seule entrevue ne suffirait pas à rendre justice à la complexité et à la variété des expériences rencontrées par les jeunes. Il a été estimé qu'une méthode supplémentaire serait nécessaire pour que la chercheuse puisse mettre en place une connaissance plus approfondie de la vie quotidienne et de la situation de ces jeunes. Il a par conséquent été décidé d'entreprendre une observation participante dans une auberge pouvant accueillir les jeunes non accompagnés, avant le début des entretiens. L'autorité chargée de placer les jeunes dans l'auberge a été approchée et les autorisations nécessaires ont été accordées pour entreprendre cette observation participante.

Défi éthique :

Le principal défi éthique posé par la recherche concernait l'obtention du consentement éclairé et volontaire des participants. Ce défi est particulièrement pertinent dans la recherche impliquant des jeunes car ces derniers peuvent considérer la chercheuse comme une figure d'autorité à laquelle ils doivent se soumettre (Mahon *et al.*, 1996),

voire plus encore dans le cas de jeunes demandeurs d'asile en raison d'une série de problèmes (voir Hopkins, 2008) dont, notamment, leur statut incertain d'immigrant. De plus, l'obtention du consentement éclairé peut se révéler particulièrement complexe dans les situations utilisant l'observation participante. Nous savions que les participants auraient des réactions différentes à l'égard du chercheur à l'auberge. La chercheuse devait-elle s'efforcer d'obtenir le consentement unanime de tout le groupe de jeunes résidents, ce qui voulait dire qu'une ou deux opinions divergentes pourraient suffire à mettre un veto à l'ensemble du projet, en dépit, peut-être, d'un intérêt marqué de participer de la part des autres, voire même d'une majorité d'entre eux ? Nous souhaitions à tout prix respecter les droits de chacun des jeunes. Le droit de certains mineurs non accompagnés de ne pas participer était, bien entendu, important. Toutefois, nous étions conscients que d'autres pouvaient montrer de l'enthousiasme à l'égard de la recherche et qu'ils avaient le droit d'y participer autant que les autres de refuser leur participation.

Choix opérés :

Il a été décidé que si la grande majorité était favorable à ce que la recherche aille de l'avant, elle se poursuivrait. Toutefois, ceux qui ne souhaitaient pas participer devaient également être pris en charge. C'est la raison pour laquelle le consentement éclairé des jeunes a été demandé sur deux questions distinctes. Pour avancer de manière à trouver un équilibre entre les droits des deux groupes potentiels « d'adhérents » et de « non-adhérents », les chercheurs ont scindé le processus en deux parties : la première portait sur la présence de la chercheuse à l'auberge, tandis que la seconde était liée à la participation effective des jeunes au processus de recherche. Nous avons découvert que si un jeune n'avait pas d'objection à la présence de la chercheuse (Muireann) à l'auberge, ce n'était pas pour autant qu'il souhaitait que des informations soient recueillies à son sujet. Par conséquent, le consentement à la première partie n'impliquait pas nécessairement le consentement à la seconde. Compte tenu de cette différenciation, la figure 1 (Ní Raghallaigh, 2006) illustre les combinaisons potentielles de réponses susceptibles d'être données par les jeunes à la demande de consentement émanant de l'équipe de recherche.

Figure 1 : Illustration des réponses des participants éventuels à l'égard de leur participation dans la recherche et à la présence de la chercheuse à l'auberge

		PARTICIPATION	
		NON	OUI
P R É S E N C E	NON	« Je ne veux pas que Muireann soit présente à l'auberge et je ne veux absolument rien lui dire. »	« J'aimerais que Muireann m'interviewe, mais je ne souhaite pas sa présence à l'auberge. »
	OUI	« D'accord pour que Muireann soit à l'auberge, mais je ne souhaite pas qu'elle recueille des informations à mon sujet. »	« Ce serait bien que Muireann vienne à l'auberge pour s'informer sur nos expériences. Elle peut aussi m'interviewer si elle le souhaite. »

L'accord verbal sur la présence de la chercheuse à l'auberge a été obtenu de tous les jeunes. Le consentement écrit de participer a été obtenu d'une majorité. Il était précisé que dans chaque discussion individuelle relative au consentement, des données ne seraient recueillies et incluses que pour autant qu'elles concernent ceux qui avaient donné leur consentement explicite à la présence et à la participation. La chercheuse devrait ignorer les données impliquant des jeunes qui n'avaient pas consenti à la participation active : elle a promis qu'elle n'écrit aucune note d'observation sur le terrain à leur sujet. Ce consentement a été remis en question à différents stades du travail sur le terrain, par exemple, lorsque la chercheuse estimait que les jeunes pourraient être fatigués de sa présence ou à l'arrivée de nouveaux jeunes à l'auberge. Des jeunes qui avaient, initialement, consenti seulement à la présence de la chercheuse, ont changé d'avis et déclaré qu'ils voulaient être interviewés, peut-être parce qu'une relation s'était construite avec la chercheuse. D'autres jeunes, qui avaient, au départ, consenti à la présence et à la participation, ont décidé qu'ils ne souhaitaient plus être interviewés mais qu'ils étaient toujours d'accord pour que Muireann passe du temps à l'auberge.

Réflexion et questionnement introspectifs :

Lorsque l'on mène une recherche de groupe, ne négligeons-nous pas les droits de certains individus, si nous décidons que le consentement unanime doit être obtenu de l'ensemble du groupe ? À notre avis, la réponse est « oui » et une approche différente doit donc être utilisée. Si le processus de consentement dans notre étude était très complexe, les chercheurs ont estimé que cette complexité était nécessaire vu ce que nous voulions faire : passer du temps dans l'environnement que les jeunes avaient fait leur. Par conséquent, respecter leurs droits était d'une importance capitale. La clé de la mise en œuvre de ce processus de consentement était le temps. Il n'était pas possible de simplement se rendre à l'auberge et d'obtenir le consentement sur une base ponctuelle. Au lieu de cela, l'obtention du consentement a été considérée comme un processus continu. D'emblée, avant que le travail sur le terrain puisse commencer, il impliquait plusieurs réunions d'information avec les jeunes, individuellement et en groupes, et l'application de différentes méthodes (boîte à suggestions anonyme, encouragement à s'adresser au personnel de l'auberge ou à l'équipe de recherche) pour connaître leur opinion sur le projet. De nombreux chercheurs diront que le temps passé pour obtenir le consentement est un luxe qu'ils ne peuvent pas se permettre. Pourtant, pourquoi cette partie de la recherche devrait-elle être précipitée ou considérée comme un simple remplissage de formulaire alors qu'elle revêt une importance capitale dans le respect des droits des participants potentiels ?

Enfin, une question que nous ne cessons de nous poser, plusieurs années après le terme de la recherche, est la suivante : est-il éthique de consacrer du temps pour établir des relations avec des jeunes vulnérables, si la principale raison de le faire consiste à faciliter nos efforts de recherche ? Dans cette étude, une des principales motivations pour mener l'observation participante consistait à établir des relations de confiance avec les jeunes. Ces relations ont été construites et, dans la plupart des cas, se sont interrompues une fois la recherche achevée. Est-ce légitime, surtout dans le cas de jeunes vulnérables qui peuvent, à de nombreux égards, se sentir très seuls et avoir déjà subi plusieurs pertes ?

Références

- Hopkins, P. (2008). Ethical issues in research with unaccompanied asylum-seeking children, *Children's Geographies*, 6 (1), 37 – 48.
- Mahon, A., Glendinning, C., Clarke, K., et Craig, G. (1996). Researching children: methods and ethics. *Children and Society*, 10 (2), 145-154.
- Ní Raghallaigh, M. (2006). *Negotiating changed contexts and challenging circumstances: The experiences of unaccompanied minors living in Ireland*. Unpublished Ph.D. thesis submitted to the School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin.
- Ní Raghallaigh, M., et Gilligan, R. (2010). Active survival in the lives of unaccompanied minors: coping strategies, resilience and the relevance of religion. *Child & Family Social Work*, 15, 226-237.

Par : Dr Muireann Ní Raghallaigh, School of Applied Social Science, University College Dublin, Irlande et Professor Robbie Gilligan, School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin, Irlande.

Cette recherche fait partie d'une étude de doctorat financée conjointement par the National Children's Office, Dublin, et par the School of Social Work and Social Policy et the Children's Research Centre, Trinity College Dublin.

Étude de cas 13 : Consentement imagé : utilisation de photographies dans un formulaire de consentement visuel

Historique et contexte :

Le Tiwai Island Wildlife Sanctuary en Sierra Leone est une initiative communautaire de conservation et d'écotourisme gérée par l'ONG environnementale, Environmental Foundation for Africa (EFA). J'ai mené ma recherche de Master dans les communautés de Tiwai en 2008-2009 en collaboration avec l'EFA. Cette étude a facilité le dialogue intergénérationnel sur la conservation et le développement grâce à l'utilisation de photovoice, une méthode visuelle participative, par laquelle les participants à la recherche ont pris des photographies pour représenter leur vie, leurs expériences et leurs priorités.

Défi éthique :

Dans le cadre de la préparation de ma demande éthique auprès de l'université, je devais mettre au point un formulaire de consentement présentant un format accessible. La Sierra Leone rurale se caractérise par un taux d'alphabétisation relativement faible, rendant le formulaire de consentement écrit inapproprié. Le consentement verbal a été envisagé mais, comme il n'y avait aucune électricité sur les sites de recherche, à l'époque, et que des dispositifs audio n'étaient pas encore disponibles, le partage d'un enregistrement audio de consentement oral avec les participants aurait été difficile. J'avais besoin d'un outil de consentement rudimentaire, tangible et accessible pour une vaste gamme de niveaux d'alphabétisation.

Il était important que les participants reçoivent une copie de notre accord de collaboration qu'ils puissent comprendre et auquel il pouvait faire référence tout au long du projet. Le formulaire de consentement est un outil de communication essentiel entre moi-même, le personnel de l'ONG et les participants à la recherche. Le formulaire pouvait donner lieu à un échange quant aux implications du consentement à participer à l'étude, documenter les rôles et les attentes tout au long du processus de recherche et assurer ma responsabilité en tant que chercheuse.

Choix opérés :

Comme j'avais l'intention d'utiliser photovoice, l'utilisation de photographies dans le formulaire de consentement semblait être une manière appropriée d'approcher le processus de consentement. Il a également servi à entamer un dialogue sur les images. J'étais probablement également influencée par mes expériences de travail dans les écoles primaires du Canada avec des enfants ayant des besoins spéciaux. Dans ce travail, les images ont souvent été utilisées tout au long de la journée scolaire comme instruments d'enseignement, comme outils pour impliquer les apprenants, comme aide visuelle pour les activités scolaires ainsi que comme outil d'expression des émotions.

J'ai commencé par rédiger un script de consentement oral pour le projet. J'ai divisé les principaux concepts, les idées et les informations en segments pour lesquels je pourrais imaginer une photographie. C'était un processus itératif et créatif – la structure du script de consentement a évolué au fur et à mesure que des idées de photos se manifestaient. Dans un précédent stage dans les collectivités agricoles en Sierra Leone, j'avais remarqué que les ressources de papier étaient rares. Je voulais donc limiter le formulaire de consentement visuel à une seule page. La division du script de consentement en segments compensait en partie le nombre de photographies que l'on pouvait imprimer sur une page tout en conservant la clarté et la lisibilité.

J'ai également décidé d'inclure quelques mots écrits sur le formulaire. Cette décision devait, notamment, m'aider à structurer ma pensée lors de la rédaction du formulaire. Le fait d'inclure des mots écrits était également important pour éviter d'émettre des hypothèses sur le niveau d'alphabétisation des participants et offrait à ces derniers une méthode supplémentaire de communication. Il présentait également l'avantage de rendre l'objectif du formulaire clair pour le comité d'éthique et de procurer un guide plus concret pour mes collaborateurs. Les sections incluses dans le formulaire sont illustrées au tableau 1 ci-dessous. Pour que les images du formulaire reflètent le contexte local, j'ai travaillé avec le personnel de l'EFA à Freetown et sur l'île de Tiwai pour prendre des photos pour le formulaire. Le budget étant serré, j'ai photocopié le formulaire en noir et blanc. Je n'ai pas eu l'occasion de demander aux participants à la recherche leur avis sur l'efficacité du formulaire de consentement pour mieux comprendre le processus de recherche. Je pense que le formulaire prévoyait un espace permettant aux participants à la recherche de visualiser leur participation potentielle au projet et à poser des questions à son sujet. De nombreux participants ont apporté le formulaire à chaque atelier de recherche et certains ont conservé le formulaire – avec les photographies qu'ils avaient prises – comme preuve de leur participation au projet.

Réflexion et questionnement introspectifs :

- **Le format du formulaire de consentement :** du texte écrit doit-il figurer sur le formulaire ? Dans l'affirmative, dans quelle quantité et dans quelle langue ? Quelle est la meilleure façon de signer pour les participants ? Combien de pages le formulaire doit-il compter ? Doit-il être en noir et blanc ou en couleur ? À quoi ressemblerait, par exemple, un fascicule en couleur avec une photo par page ?
- **Qui devrait figurer sur les photos ?** Les personnes photographiées sur le formulaire original sont des membres du personnel de l'EFA. Le personnel a accepté de servir de modèle pour le formulaire destiné à un usage interne dans les communautés de recherche autour de l'île de Tiwai. À l'époque, nous n'avions aucune idée de l'intérêt que pourrait susciter le formulaire visuel au sein de l'ensemble de la communauté académique. Même si, par la suite, le personnel a accepté la publication d'une version numériquement floutée du formulaire figurant dans le livre de Claudia Mitchell (2011), *Doing Visual Research*, certains membres du personnel ont exprimé leur malaise par rapport à la diffusion plus large de ce formulaire, en particulier sur l'Internet. Il devient de plus en plus problématique, cependant, de contrôler ce que l'on trouve sur l'Internet. Par exemple, bien des livres deviennent des livres numériques.
- **Emplacement des photos :** où prendre les photographies ? Pour des raisons logistiques, nous avons pris la plupart des photos au siège social de l'EFA à Freetown. En utilisant le formulaire dans les communautés de Tiwai, cependant, je me suis rapidement rendue compte que l'infrastructure du bureau en béton et que la tenue vestimentaire du personnel des bureaux étaient totalement différentes des constructions traditionnelles en torchis et chaume et des vêtements ruraux. Il eût été plus efficace de prendre les photos dans le contexte agricole où les recherches ont effectivement été menées.
- **Contenu des photographies :** quel est le moyen le plus efficace de décomposer le processus de consentement au sein d'un contexte de recherche spécifique ? Quelles photographies supplémentaires pourraient y être incluses ? Par exemple, avec le recul, j'aurais pu inclure une photo pour montrer comment la recherche serait diffusée, comme sa présentation lors d'une conférence, sa publication dans un journal ou un livre, ou son téléchargement sur un site Web.
- **Augmentation de l'apport participatif au formulaire de consentement :** à quoi ressemblerait un formulaire de consentement visuel mis au point de manière participative avec les participants à la recherche ? La plupart des décisions relatives à la conception du formulaire de consentement ont été prises

par moi, reflétant ainsi mes priorités, mes expériences, mon sens esthétique et mon imagination. Comment les participants à la recherche s’imaginent-ils les composants, les idées, les stades et les implications de l’étude ? Comment d’autres techniques visuelles participatives pourraient-elles approfondir le processus de consentement ?

- Le formulaire de consentement comme élément du processus de consentement éclairé :** quelles autres mesures éthiques pourraient être prises pour assurer l’efficacité du processus de consentement éclairé et veiller, d’une manière plus générale, à ce que la recherche soit éthique ? Si inclure des photos peut permettre de mieux comprendre, un formulaire de consentement n’est, en aucun cas, un document isolé. Le formulaire a été conçu pour être utilisé en conjonction avec un dialogue continu sur le consentement tout au long des différents stades de la recherche. J’ai également collaboré avec des structures locales de pouvoir, en présentant le projet lors d’une réunion des intervenants du projet et en tenant des réunions publiques dans chaque communauté pour garantir que les autorisations étaient accordées et que les communautés consentaient à s’impliquer dans le projet.

Par : Jennifer Thompson, PhD candidate, Department of Integrated Studies in Education, McGill University, Canada

Tableau 1 : exemples de parties d’un formulaire de consentement visuel

Sujet	Description de la photographie	Légende
Qui est impliqué et lieu des activités de recherche	Une photographie de moi-même et de l’équipe de terrain chargée de faciliter les ateliers de recherche, au centre touristique de l’île de Tiwai où les ateliers seraient organisés.	Je comprends qui est impliqué dans ce projet de recherche et où les ateliers se tiendront.
But de la recherche	Une carte de la zone de recherche, y compris le sanctuaire de la vie sauvage, le camp d’écotouristes et les communautés environnantes.	Je comprends le but de la recherche.
Le processus de recherche : stades de participation qui nécessitent des participants	Photographie des participants à la recherche qui apprennent comment utiliser les appareils photographiques lors d’un atelier.	Je comprends que l’on me demandera de participer à 2 ateliers et, éventuellement, à 1 entretien.
	Photographie de participants à la recherche en train de prendre des photos dans une communauté.	Je comprends que l’on me demandera de prendre des photos dans ma communauté.
	Photographie de participants à la recherche assis autour d’une sélection de photos et engagés dans une discussion à leur sujet.	Je comprends que l’on me demandera de discuter des photographies que j’aurai prises.

Sujet	Description de la photographie	Légende
Risques et avantages du projet	Photo de quelqu'un de la communauté demandant ce qu'ils font à un participant tenant un appareil de photos.	Je comprends les risques et avantages de mon implication dans ce projet.
Documentation de la recherche	Photo d'un enregistreur vocal.	Je comprends que si ma voix est enregistrée, la cassette restera privée et confidentielle et que l'on prendra peut-être ma photo. __j'accepte d'être enregistré. __j'accepte d'être photographié.
Nature volontaire de la participation	Photographie de quelqu'un qui quitte l'atelier en faisant au revoir de la main. Le chercheur et les autres participants sourient amicalement.	Je comprends que mon rôle dans cette étude est volontaire. Je peux refuser de répondre à toute question et je suis libre d'arrêter ma participation à tout moment.
Se sentir informé	Photo d'un participant à la recherche qui pose des questions à la chercheuse.	Je m'estime informé sur cette recherche et j'ai eu la possibilité de poser des questions. Je comprends que je peux poser des questions à tout moment.
Consentir à participer	Photo d'un participant tenant un formulaire de consentement qui me serre la main en signe d'accord.	En signant ce formulaire, je consens à participer à cette étude.
Information	Pas de photo	date : membre du personnel EFA : nom du participant : catégorie (aîné, jeune, etc.) : communauté :
Zone signature	Pas de photo. La zone signature doit laisser suffisamment d'espace pour une empreinte de pouce.	Signé : le chercheur membre du personnel EFA Participant.

Étude de cas 14 : Répondre aux défis éthiques dans le monde réel en menant des recherches avec de jeunes enfants en Tanzanie

Historique et contexte :

Cette étude de cas décrit les dilemmes éthiques rencontrés dans la réalisation d'une étude récente visant à répondre à la question « Comment les jeunes enfants tanzaniens perçoivent-ils la manière dont on s'occupe d'eux ? » L'étude s'est interrogée sur les pratiques hétérogènes mises en œuvre par les familles pour s'occuper de leurs enfants au sein de regroupements tribaux, géographiques ou liés au mode de vie. Cette étude a été commandée par une ONG internationale. Un chercheur expérimenté a contribué à la conception de l'étude, l'analyse des données et la rédaction du rapport. Des personnes ayant vécu dans les communautés au sein desquelles la recherche a été menée ont recueilli les données. Le support technique et les travaux de terrain ont été entrepris par les praticiens des droits de l'enfant et un thérapeute spécialiste du jeu qui n'avait qu'une expérience limitée de la recherche qualitative mais qui possédait une connaissance contextuelle importante du développement de l'enfant et des problèmes auxquels sont confrontés les enfants en Tanzanie. Toutes les parties ont été mises au défi de faire abstraction des déductions concernant la situation des enfants faites lors de leurs travaux pratiques dans le domaine et de rester totalement ouvertes à ce qu'elles pourraient conclure des données et des récits des enfants. Elles avaient toutes des hypothèses sur les connaissances que peuvent avoir les jeunes enfants.

Défi éthique :

Le défi éthique consiste à veiller à ce que le mécanisme de support des collecteurs de données et des responsables chargés de mener la recherche éthique soit effectivement appliqué sur le terrain. J'ai analysé ce défi en examinant les choix opérés pour négocier l'accès, harmoniser les attentes, apaiser les craintes des gardiens et obtenir le consentement éclairé des enfants et de leurs gardiens. Pendant la conception de cette étude, une attention considérable a été accordée à la réflexion au travers de toutes les ramifications éthiques de la conduite de la recherche avec de jeunes enfants. Néanmoins, les normes établies lors de la conception de l'étude n'ont pas toujours été appliquées sur le terrain. Pourquoi y a-t-il un tel écart entre l'intention et la pratique ?

Choix opérés :

- Un engagement formel en matière de protection de l'enfance a-t-il été pris ?

Les collecteurs de données n'ont signé aucun engagement formel en matière de protection de l'enfance même si cette notion fait partie de la conception initiale de l'étude. En revanche, la protection de l'enfance a fait l'objet de discussions informelles pendant la formation des collecteurs de données et lors d'une réunion initiale avec les personnes qui s'occupent des enfants. Dans la pratique, de nombreux chercheurs et participants à l'étude ne voient pas l'intérêt de signer des déclarations formelles d'engagement ; en effet, aucune responsabilité véritable n'incombe aux chercheurs et les participants ne peuvent exercer aucune forme de recours s'ils constatent un comportement inopportun sur le plan éthique pendant le processus de recherche.

- Négociation de l'accès et harmonisation des attentes

Les chercheurs qui entrent dans des communautés pauvres peuvent souvent faire l'objet de spéculations, être perçus comme des agents du gouvernement ou comme des prestataires de services et d'interventions (Ebrahim, 2010 ; Morrow, 2009). Il est par conséquent capital de passer le temps qu'il faut à expliquer le but de la recherche ainsi que les limites de sa portée de manière à ce que les attentes des communautés ne soient pas immodérées. La question de la dynamique du pouvoir est au cœur de la recherche dans les communautés et auprès des enfants défavorisés. La symétrie éthique (Christensen et Prout, 2002) dans laquelle les professionnels et les outsiders exercent ensemble le pouvoir social et économique et où ils interagissent avec les

participants pauvres à la recherche prend de l'ampleur lorsque les enfants sont les sujets de la recherche et que l'on tient compte de la répartition du pouvoir en fonction de l'âge.

Tous les participants adultes souhaitaient que les enfants tirent des avantages de cette étude. Étant donné le caractère intangible des résultats de cette étude, dont le but est d'informer les initiatives de défense de l'organisation commanditaire, il n'y avait pas de réponse aisée à ces attentes des adultes et, à ce jour, la question ne semble toujours pas résolue.

La conception de la recherche a pris en compte le positionnement social et culturel de l'enfant et s'est efforcée de trouver des manières de réduire les déséquilibres de pouvoir (Bergstrom, Jonsson et Shanahan, 2010). À cet effet, l'étude a utilisé des personnes internes à la communauté, qui avait mis en place des services volontaires pour la petite enfance, comme collecteurs de données primaires. Les chercheurs sont entrés en contact avec les enfants et les parents au sein des communautés par le biais des responsables politiques et traditionnels et grâce à leurs contacts avec des groupes de parents et communautaires dans la région (Ebrahim, 2010). D'après les responsables du programme, la coopération s'est révélée plus importante que les défis dans le recrutement des participants et la plupart d'entre eux ne concernaient pas l'accès aux participants en soi mais bien le temps consacré à le faire en raison de la nécessité d'utiliser des leaders communautaires pour mobiliser les participants.

- **Obtention du consentement**

Il y a une distinction entre le consentement provisoire donné d'emblée par des adultes et des enfants et le consentement continu négocié ensuite au fur et à mesure que la recherche se déroule (Simons et Usher, 2000). Ceci oblige les collecteurs de données à entretenir des relations avec les sujets de la recherche, d'être sensibles à l'impact exercé sur eux par la recherche et de créer un espace non moralisateur leur permettant de se retirer de l'étude ou de ne pas participer à certaines activités de l'étude. Les collecteurs de données ont procuré aux personnes s'occupant d'enfants des informations précises sur la recherche, dès la première réunion du groupe au cours de laquelle ils ont décrit l'étude, mais ce fut la seule occasion pour les adultes de poser des questions. En dehors des entrevues, les participants n'ont bénéficié d'aucun temps de réflexion supplémentaire pour méditer sur l'expérience, même si ceci faisait partie de la conception initiale.

Réflexion et questionnement introspectifs :

- Les responsables techniques et les collecteurs de données n'ont pas eu suffisamment de possibilités d'intérioriser la gravité des dilemmes éthiques ni de pratiquer la réflexivité. Il y avait donc un écart entre ce qu'avait prévu la conception de la recherche et sa mise en œuvre. Les collecteurs de données n'ont pas utilisé le protocole visant à soutenir une réflexion quotidienne sur les dilemmes éthiques auxquels ils sont confrontés. Ils se sont contentés d'examiner des questions pratiques de logistique, etc., mais n'ont pas pris la peine de s'engager dans des conversations introspectives par nature. Ils n'ont pas réfléchi profondément sur leur attitude et sur les signaux non-verbaux que leur envoyaient les participants, sur les sources potentielles de résistance inexprimée parmi les participants, ni sur la manière de gérer la dynamique des pouvoirs entre eux-mêmes et les participants.
- Le défi consistait à construire une pratique introspective qui reposait, en partie, sur la conception structurelle de l'étude impliquant plusieurs parties apportant chacune différentes attentes, compétences et capacités. Au sommet, se trouve l'organisation commanditaire, plus préoccupée par le produit fini de la recherche et la conception des outils de collecte de données, que par les procédures éthiques utilisées pour engager des participants à la recherche. Il existe une réelle tension, lorsque l'on mène une recherche de manière éthique, car il est nécessaire d'avancer lentement, d'écouter, de réfléchir attentivement et de se poser en permanence des questions sur sa propre attitude en tant que chercheur. Comme l'ONG et son personnel privilégient un ensemble de valeurs destinées à mettre

l'intérêt supérieur de l'enfant au premier plan, les praticiens de ces organismes ont souvent tendance à estimer qu'ils savent ce qu'il vaut mieux faire quand il s'agit de prendre des engagements vis-à-vis des enfants. On constate une certaine résistance au moment d'analyser en profondeur leur propre attitude dans leurs interactions avec les enfants. Ils luttent pour délaissier le chapeau qu'ils portaient en tant que défenseurs et personnes ayant la charge d'enfants pour mieux enfiler une nouvelle casquette qui les obligerait à adopter une pratique de recherche qualitative rigoureuse. Cela présuppose d'abandonner les idées préconçues, de se mettre vraiment à l'écoute, de créer un espace pour que l'enfant puisse raconter ses histoires et de ne pas interpréter prématurément et partiellement les histoires des enfants, c'est-à-dire, opter pour l'essence même de la pratique introspective.

- En conclusion, les défis auxquels est confronté le chercheur éthique commencent dès le moment de signer le contrat avec l'organisation commanditaire et d'adopter des attentes partagées alléguant que la bonne recherche ne peut être qu'éthique. D'emblée, il faut que tout le monde comprenne qu'il faut du temps pour concevoir une étude éthique et que modeler les mentalités et les compétences de toutes les parties censées s'engager dans la recherche introspective et éthique est tout aussi décisif pour le succès de l'étude – et son éventuelle légitimité – que le fait de mener le travail sur le terrain, d'analyser des données ou de rédiger le rapport de recherche. Plus nombreuses et plus diverses sont les personnes impliquées, plus grande sera la quantité de temps et d'attention à accorder à la construction d'une compréhension commune, d'un engagement et d'une pratique de recherche éthique introspective.

Références

Bergström, K., Jonsson, L., et Shanahan, H. (2010). Children as co-researchers voicing their preferences in foods and eating: methodological reflections. *International Journal of Consumer Studies*, 34, 183–189. doi: 10.1111/j.1470-6431.2009.00843.x

Christensen, P. et Prout, A. (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood*, 9 (4), 447 – 497. DOI: 10.1177/0907568202009004007

Ebrahim, H. (2010). Situated ethics: Possibilities for young children as research participants in the South African context. *Early Child Development and Care*, 180, 289-298.

Morrow, V. (2009). *The ethics of social research with children and families in Young Lives: Practical experiences*. Oxford : Young Lives Research Project.

Simons, H., et Usher, R. (2000). *Situated ethics in educational research*. New York, NY : Routledge Falmer.

Par : Kate McAlpine; animatrice, accompagnatrice, chercheuse. Stratégiste principale de Caucus for Children's Rights, Tanzanie.

Étude de cas 15 : Le défi du consentement continu ?

Historique et contexte :

Dans le cadre de toute recherche ethnographique, ou menée sur le terrain, avec des enfants porteurs de handicap, la notion de consentement éclairé exige du chercheur d'être très attentif sur ce que signifie, pour l'ensemble des participants, le fait d'être pleinement informé. L'étude menée à l'école qui fait l'objet de cet exemple a exigé des chercheurs qu'ils passent beaucoup de temps avec le même groupe d'étudiants (âgés de 11 et 12 ans), puis de suivre certains d'entre eux d'une année à l'autre parce qu'ils avaient changé de classe ou d'école. Quatre chercheurs ont suivi sept étudiants porteurs de handicap dans des écoles ordinaires de Nouvelle-Zélande. Nous avons voulu comprendre la manière dont l'expérience scolaire exerce une influence sur ce que signifie le statut d'étudiant porteur de handicap. L'exemple suivant se base sur l'expérience d'un chercheur avec l'un de ces étudiants.

Défi éthique :

Une grande partie de la note d'orientation éthique sur l'implication des enfants dans la recherche requiert que soient menées des études sur la base d'événements (par exemple, la participation à des interviews ou à un sondage), après obtention du consentement, au cours desquelles la collecte de données est réalisée très rapidement. Au terme de la collecte de données, l'enfant a compris en quoi consiste la participation à la recherche et peut se façonner une opinion quant à son souhait de répéter l'exercice.

Dans les études ethnographiques, les relations entre les étudiants et moi-même se sont développées au fil du temps dans le cadre de la participation en classe. L'expérience de recherche des étudiants a été largement influencée par le développement de leur relation avec moi, en tant que chercheur. Les enfants ont pu se poser la question de savoir si j'étais seulement un autre adulte qui allait « les mener à la baguette ». À l'époque, mes préoccupations portaient sur la question de savoir que faire si un étudiant décidait de ne plus me parler à un certain moment : cela signifierait-il qu'il ne souhaitait plus participer à la recherche ? Comment allais-je pouvoir m'en assurer ?

Quand j'ai déclaré que « je voulais passer du temps dans leur salle de classe », ils n'ont pas nécessairement compris que j'aurais pu ajouter « et être là tout le temps ». Nous connaissons tout le principe selon lequel les participants peuvent se retirer de la recherche à tout moment. Mais comment allais-je pouvoir vérifier s'il s'agissait de cela ou si, tout simplement, l'élève n'avait pas passé une bonne journée et serait mieux le lendemain ? Mon approche consistait à négocier le contenu de la participation et à discuter avec les enfants de la manière dont ils pouvaient l'influencer au quotidien.

Les fiches d'information de la recherche fournies aux enfants les informaient du fait qu'ils pouvaient demander aux chercheurs de « s'en aller », si le fait d'être observés à certains moments les gênait. Force est de constater que les interactions habituelles adultes-enfants dans le cadre scolaire n'offrent, en principe, pas cette option aux enfants. Il est bien difficile pour la plupart des enfants de demander à un adulte ne pas faire quelque chose, car cela est contraire aux rapports de force habituels dans les écoles. Il peut s'avérer encore plus difficile pour les enfants porteurs de handicap de le faire, compte tenu du nombre d'adultes supplémentaires qui les entourent.

Choix opérés :

Quel sens ceci pouvait-il avoir au moment de passer du temps en classe ? Voici quelques exemples.

Comme l'étude portait sur les expériences des élèves porteurs de handicap, j'ai abordé, dans un premier temps, Alex et sa famille^{xxiv}. J'ai donc pris le temps qu'il fallait pour donner une explication initiale concernant l'étude. Après avoir obtenu l'approbation de commencer, j'ai également obtenu l'autorisation de la classe d'Alex. Je n'ai pas commencé à recueillir des données, c'est-à-dire à écrire des notes, dès les premiers moments que j'ai passés en classe. Je voulais que les étudiants apprennent à me connaître, tout d'abord en tant qu'adulte, au sein de leur classe. Au fil du temps, beaucoup d'entre eux ont commencé à se sentir à l'aise et m'ont demandé de les soutenir dans leurs activités en classe. À la fin de la première journée, j'ai expliqué à la classe ce que j'espérais retirer du temps passé en classe. Je leur ai expliqué que je prendrais des notes et que je parlerais avec eux de leur journée mais je leur ai aussi donné l'autorisation de me parler individuellement ou de dire qu'ils ne voulaient pas faire partie de mon étude.

J'ai distribué des fiches d'information concernant le projet, à emporter éventuellement à la maison afin qu'ils puissent en parler avec leurs parents. J'ai ensuite donné aux étudiants deux jours de plus pour poser toutes leurs questions lorsqu'ils me

^{xxiv} Alex est un pseudonyme

connaîtraient mieux (cela m'a aussi permis de contacter tous les étudiants qui étaient peut-être absents lorsque j'ai parlé pour la première fois à la classe.)

Quand je suis passé à côté d'Alex qui faisait un exercice écrit, il s'est penché sur son travail et a caché sa page de son bras libre pour que je ne puisse rien voir. Je l'ai dépassé et j'ai parlé avec un autre élève.

À la fin de la classe, je mettais souvent à profit l'heure du déjeuner pour revoir avec Alex les événements de la matinée. J'étais conscient que, du coup, il ne pouvait pas passer ce temps avec d'autres élèves. Dans une certaine mesure, je pense qu'il préférerait passer du temps avec moi plutôt que de sortir et d'interagir avec les autres. J'ai décidé d'apporter un changement et de limiter le temps que je passerais à parler avec Alex à la pause déjeuner, même si cet échange était bénéfique pour la recherche ou s'il rencontrait la préférence de l'élève. Au lieu de cela, j'ai cherché d'autres opportunités d'avoir ces discussions.

Les élèves étaient habitués à voir des adultes dans leur classe, mais pas des chercheurs. De nombreux étudiants voulaient savoir ce que j'écrivais lors de ma présence en classe. J'ai décidé de leur montrer mes notes qui étaient très décousues et qui ne portaient, de toute façon que sur la journée en cours. (J'écris mes notes dans un format plus développé plus tard dans la journée). J'ai montré mes notes aux étudiants et je leur ai également expliqué ce que signifient les termes « pattes de mouche ». Cela m'a permis de laisser de côté tous les détails personnels et les étudiants ont été rassurés sur le fait que je mettais l'accent sur les activités en classe. C'est la seule fois que la question m'a été posée et ils ne sont jamais revenus à la charge.

Réflexion et questionnement introspectifs :

Dans le cadre de la recherche ethnographique, le chercheur fait partie de l'expérience. Par conséquent, la manière dont les enfants apprennent à connaître le chercheur est déterminante pour la signification « d'être informé ». Cela soulève un certain nombre de questions :

- Comment comptez-vous vous présenter (ou demander à d'autres de le faire) ?
- Quelles possibilités donnerez-vous à tous les enfants de faire connaissance avec vous et avec ce que vous faites ?
- Combien de temps consacrerez-vous aux enfants avant de leur demander un engagement initial et comment vérifierez-vous leurs opinions quant à la participation permanente ?
- Les critères de l'interaction appropriée avec le chercheur émergent au fil du temps. Combien de fois comptez-vous vérifier que la situation est toujours correcte pour les étudiants ? Dans les institutions, les enfants ne sont pas habitués à mettre les adultes en doute et ont tendance à se conformer à leurs demandes. Quels indices les enfants donnent-ils dans l'hypothèse où ils aimeraient que les choses se déroulent différemment ?
- Comment veillerez-vous à ce que votre relation avec un enfant en particulier ne compromette pas ses relations avec les autres, par exemple, avec ses pairs ?
- Comment pourrez-vous rassurer les enfants sur la nature des données que vous recueillez ?
- Comment concilierez-vous les activités d'observation/d'enregistrement de données liées à la recherche et la participation aux activités en classe ?

Par : Dr Michael Gaffney, College of Education, University of Otago, Nouvelle-Zélande.

Étude de cas 16 : Consentement des soignants concernant la participation de l'enfant à la recherche : assister et protéger le plus vulnérable

Historique et contexte :

La Young Carers Study est une étude nationale, conçue en collaboration avec des universités, le gouvernement sud-africain, l'UNICEF, Save the Children et le National Action Committee for Children affected by HIV and AIDS. Au cours de l'étude, des entretiens ont été menés avec 6 000 enfants âgés de 10 à 17 ans, dans le cadre d'une conception longitudinale. Elle vise à identifier les impacts sur les résultats pour les enfants de leur statut d'orphelins du sida et de soignants de malades du sida, de même que d'autres risques, tels que la maltraitance d'enfant. Elle a également pour objectif d'identifier les services et les programmes susceptibles de les aider. Voir www.youngcarers.org.za.

Défi éthique :

La recherche sur la vulnérabilité des enfants comporte trois exigences éthiques – apparemment synchrones. La première consiste à protéger les enfants en veillant à ce que la participation à la recherche soit un choix libre et éclairé. Cette exigence est généralement rencontrée par la fourniture d'explications écrites et verbales sur la recherche et sur ses objectifs et par la possibilité pour les enfants d'avoir le temps d'y réfléchir et de poser des questions relatives à la participation. La deuxième exigence éthique consiste à veiller à ce que la participation des enfants aux recherches présente un intérêt pour eux. Comme les enfants sont considérés comme incapables de prendre cette décision seuls, il est généralement nécessaire que les chercheurs obtiennent la permission du parent ou du tuteur légal de l'enfant pour qu'il participe à la recherche. La troisième exigence consiste à veiller à ce que les enfants les plus vulnérables ne soient pas exclus de la participation à la recherche afin que les données probantes sur la vulnérabilité des enfants représentent ceux qui ont le plus grand besoin d'assistance.

Pour un groupe restreint mais préoccupant d'enfants, ces exigences éthiques entrent en contradiction l'une avec l'autre, présentant, pour les chercheurs, une série de dilemmes déontologiques. En Afrique subsaharienne, il arrive que des enfants vivent dans des ménages dont le chef est un enfant ou un jeune, à cause de l'épidémie de sida. Dans ces maisons, tous les adultes sont morts et l'aîné des soignants est un enfant ou un parent âgé de 18 à 25 ans. Dans ces situations, aucun parent ni tuteur légal n'est en mesure de donner son consentement pour que l'enfant participe à l'étude. Notre recherche a également identifié un groupe d'enfants qui souhaitent vraiment participer à la recherche, mais qui ont dit aux investigateurs que leurs gardiens ne les laisseraient pas participer parce qu'ils maltraitaient les enfants et ne voudraient pas que la recherche les démasque. Enfin, nous avons trouvé un petit groupe d'enfants dont les gardiens leur ont interdit de participer à la recherche parce que les gardiens étaient eux-mêmes impliqués dans des activités criminelles comme le trafic de drogue et ne souhaitaient pas être dénoncés à cause de la recherche.

Dans ce type de situation, l'obtention du consentement du tuteur était impossible, soit en raison de l'absence d'adulte s'occupant des enfants, soit parce que les adultes protégeaient leurs propres intérêts aux dépens de ceux des enfants sous leur garde. Ces enfants représentent pourtant certains des groupes les plus vulnérables et il était indispensable de les inclure ou de représenter leurs besoins dans notre recherche.

Choix opérés :

L'équipe de recherche a discuté de ce dilemme avec un certain nombre d'associations : des ONG travaillant avec les enfants vulnérables et des comités d'éthique de la recherche des universités d'Oxford et sud-africaines. Nous avons également examiné

la question avec notre conseil consultatif des enfants et adolescents sud-africains qui contribue à adapter la recherche aux enfants. En outre, nous avons examiné la législation et la littérature applicables dans la région (voir les South African Department of Health Research Ethics Guidelines 2004).

Pour ces situations, nous avons permis aux enfants de désigner un autre adulte de confiance, comme un enseignant ou un travailleur social (dans les situations où les personnes qui s'occupaient d'eux abusaient ou exploitaient les enfants) ou encore une tante ou un grand-parent (dans les situations où les enfants n'avaient pas de tuteur légal) qui pourrait donner son consentement pour que les enfants participent. Il est à noter que cette approche n'a jamais été utilisée pour éluder le consentement du tuteur simplement par commodité et que nos équipes de recherche ont été soigneusement formées à cette démarche. Si les enfants signalaient le moindre abus ou exploitation, il était fait appel, pour eux, aux services sanitaires et sociaux avec la pleine connaissance et le consentement de l'enfant.

Dans le cadre du processus de consentement, il était également essentiel de veiller à ce que les enfants et les adultes comprennent parfaitement toutes les informations et attentes de leur participation à la recherche. Les formulaires de consentement et d'information ont été lus dans la première langue des intéressés et ont été écrits dans un langage clair et simple, sans termes techniques. À chaque stade de la recherche, les enfants et leurs tuteurs ou adultes responsables ont été à nouveau invités à donner leur consentement à participer.

Réflexion et questionnement introspectifs :

- Y a-t-il des groupes particulièrement vulnérables d'enfants que vous voulez absolument inclure dans votre recherche ?
- Comment comptez-vous aborder ces groupes vulnérables sans accroître leur vulnérabilité ?
- Quelles lois régissent la participation des enfants à la recherche dans le pays dans lequel votre étude est menée ?
- Quels sont les niveaux d'alphabétisation dans les régions où est menée votre recherche ? Comment pouvez-vous vous assurer que les participants comprennent vraiment le processus de consentement ?
- Comment pouvez-vous faire participer les enfants à la planification de vos processus de recherche et de consentement éclairé ?
- Quels services sont disponibles dans la région pour aider les enfants vulnérables exposés par la recherche ?

Par : Lucie Cluver, Franziska Meinck et Mark Boyes. Young Carers South Africa, University of Oxford.

Étude de cas 17 : Maintien de la confidentialité des réponses et prévention des préjugés liés à la désirabilité sociale grâce à une méthode innovante : utilisation de l'isoloir dans la recherche sur les mariages précoces, y compris les mariages d'enfants

Historique et contexte :

Une évaluation de l'impact, financée par l'Initiative internationale pour l'évaluation d'Impact (3ie), de la campagne de Breakthrough sur le mariage précoce dans le Bihar et le Jharkhand, en Inde, est actuellement menée par Catalyst Management Services (CMS). Breakthrough est une organisation internationale de défense des droits de l'homme qui met l'accent sur les stratégies médiatiques et de genre. Un des objectifs clés de ce programme sur les mariages précoces, y compris le mariage des enfants, consiste à favoriser la capacité d'agir des adolescents, lorsqu'il s'agit de décisions en matière de mariage. Les interventions prévues par Breakthrough incluent des activités leur permettant de tendre la main aux adolescents et de convoier le message que le mariage précoce, a fortiori le mariage des enfants, viole les droits de l'enfant.

Les données recueillies dans le cadre de cette étude incluent des indicateurs qui mesurent les connaissances, les attitudes et les pratiques liées au mariage. Ce type d'informations est généralement recueilli au moyen d'entrevues et d'enquêtes auprès des ménages. En plus de l'enquête auprès des ménages, une méthode innovatrice, celle de l'isoloir, est décrite dans l'étude de cas. Elle s'adresse tant aux participants adolescents qu'adultes. La méthode de l'isoloir permet de poser des questions sensibles, généralement sujettes à des préjugés de désirabilité sociale, auxquelles les enquêtes traditionnelles auprès des ménages ne permettent pas de répondre. Cette méthode aide à mieux comprendre le problème du mariage précoce, y compris le mariage des enfants, que l'enquête traditionnelle auprès des ménages n'arrive pas à diagnostiquer. Nous avons utilisé la méthode de l'isoloir à l'échelon de la communauté. Certains participants avaient déjà répondu à l'enquête auprès des ménages. Il s'agit de volontaires, à l'échelon de la communauté, aléatoirement assignés à ces exercices, ce qui garantit la pertinence de l'exploration en profondeur des questions sensibles. Les données ont été analysées à l'échelon du village.

Défi éthique :

L'un des principaux défis relevés dès le lancement de l'étude, et qui s'est renforcé au cours de la phase pilote, est posé par la sensibilité du problème du mariage précoce, y compris le mariage des enfants, de même que par la difficulté d'obtenir des réponses précises sur le sujet parce qu'il est associé à une série de préjugés de désirabilité sociale. Nos interlocuteurs étaient réticents à admettre la pratique, de peur d'éventuelles conséquences négatives, puisque le mariage des enfants est illégal en vertu de la Prohibition of Child Marriage Act (loi sur l'interdiction du mariage des enfants). Ce problème se complique encore lorsque les répondants sont des adolescents concernés, car leurs réponses précises pourraient déclencher une sanction de la part de leurs parents également.

Les questions sensibles explorées par la recherche incluaient :

1. L'incidence des mariages forcés suite à des considérations d'ordres religieux ou financier.
2. Le mariage précoce, y compris le mariage des enfants, comme sanction légale/ sociale d'une activité sexuelle précoce.
3. Le harcèlement opéré par la société en l'absence de mariage à un âge approprié – sanction institutionnelle du mariage précoce, y compris le mariage des enfants.
4. Le mariage précoce, y compris le mariage des enfants, en raison d'un harcèlement opéré par des groupes religieux.

Choix opérés :

L'une des façons explorées par CMS pour résoudre ce dilemme éthique visait à obtenir le consentement des parents et des tuteurs en leur expliquant l'importance de la participation des adolescents à l'enquête. CMS a également embauché un nombre égal d'enquêteurs de terrain masculins et féminins afin que les adolescents puissent se sentir plus à l'aise en répondant à certaines questions plus sensibles contenues dans l'enquête et liées à la sexualité, au harcèlement sexuel et à la sensibilisation à la santé procréative.

Pour pallier les préjugés de désirabilité sociale, en particulier, incitant les répondants à minimiser la pratique du mariage précoce y compris le mariage des enfants, ainsi que la pression exercée pour qu'ils y participent, CMS a utilisé la méthode de l'isoloir pour obtenir des réponses aux questions sensibles. Cette méthodologie a été utilisée, pour la première fois, par CMS et Mahila Samakhya pour recueillir des données sur le comportement sexuel, dans le cadre d'études sur le VIH/sida. L'outil a été développé pour collecter des informations relatives à des matières pour lesquelles il est difficile d'obtenir des données fiables dans le cadre des ménages ou pour lesquelles les répondants sont réticents à la participation en groupe, comme un groupe de discussion. La méthode de l'isoloir utilise le vote secret. Des questions « oui/non » sont lues à voix haute, dans la langue locale et 8 à 10 participants déposent, dans une urne mobile, des cartons verts (oui) ou rouges (non) en réponse à chaque question. Pour protéger le caractère privé et la confidentialité des réponses des participants, les répondants pratiquent l'exercice derrière un rideau de séparation. Les isoloirs possèdent des barrières physiques empêchant l'accès/la vue des réponses des autres. Les répondants sont au courant de la participation d'autres personnes à l'étude mais ignorent totalement leurs réponses aux questions. Les cartes rouges et vertes sont indexées avec le numéro de la question et, à l'issue du passage de tous dans l'isoloir, les cartes sont compilées et les réponses sont enregistrées. Les bacs/ véhicules chargés de collecter les réponses sont également couverts de manière à ce que le répondant soit rassuré quant à la confidentialité de ses réponses. Au début du processus de vote secret, les répondants sont également informés de l'importance de l'étude et de la manière dont l'anonymat de leurs réponses aux questions sera préservé.

Réflexion et questionnement introspectifs :

À la suite de l'expérience positive engrangée par CMS et Mahila Samakhya grâce à la méthode de l'isoloir appliquée lors de l'étude sur le VIH/sida, CMS a utilisé la même méthode dans une étude sur le mariage précoce, y compris le mariage des enfants. L'utilisation de la méthode de l'isoloir permet de prendre en compte les problèmes éthiques liés à la confidentialité et à la protection de la vie privée.

La méthode de l'isoloir s'est révélée utile pour les raisons suivantes :

1. La nature des réponses des participants est anonyme.
2. Les pressions liées à la désirabilité sociale entourant les questions sur les sujets sensibles sont déjouées.

3. Notre expérience démontre que des réponses plus précises et divergentes sont obtenues sur les sujets sensibles lorsque l'on utilise la méthode de l'isoloir en comparaison avec les groupes de discussion.

4. Les points de vue des participants sont représentés équitablement, offrant aux franges les plus marginalisées ou les plus faibles de la communauté un espace sécurisé pour donner leur réponse.

5. La méthode de l'isoloir n'est pas tributaire du niveau d'alphabétisation.

6. La méthode de l'isoloir est appréciée par les communautés en tant qu'espace sécurisé d'expression de leurs préoccupations.

7. Les parents se sentaient plus à l'aise de permettre à leurs enfants de participer à la méthode de l'isoloir plutôt qu'à des questionnaires individuels.

La méthode de l'isoloir utilisée dans cette étude est encore au stade de la mise au point et tout feed-back reçu sur son utilisation sera utile pour les études futures entreprises par CMS.

Par : Ms Urvashi Wattal (CMS) et Dr Angela Chaudhuri (Swasti- Health Resource Center), Inde.

Étude de cas 18 : Interroger des enfants porteurs de handicap en présence d'un parent

Historique et contexte :

Par le passé, les chercheurs sociaux s'attendaient à ce que les parents ou d'autres adultes agissent en tant que mandataires pour exprimer l'opinion des enfants porteurs de handicap. Ces approches exclusives de la recherche sur le handicap des enfants se fondaient le plus souvent sur des hypothèses relatives à l'incapacité des enfants porteurs d'un handicap d'avoir ou d'exprimer leurs opinions. Au cours des dernières décennies, une fraction croissante d'acteurs de la recherche participative a utilisé un éventail de méthodes créatives pour impliquer les enfants porteurs de handicap et respecter leurs droits à faire entendre leur voix. Si vous envisagez d'avoir des entretiens avec des enfants porteurs de handicap, la question de la présence ou non d'un parent est d'une importance capitale. Dans certains cas, les parents estiment que leur présence est nécessaire pour fournir des informations au nom de leur enfant. Certains parents peuvent également être intéressés d'entendre les opinions de leur enfant ou s'inquiéter des besoins de sécurité ou de prise en charge de leur enfant. Par ailleurs, un enfant peut opter pour la présence de ses parents qui sont des adultes de confiance, qui le connaissent bien et qui peuvent lui apporter un soutien. Le chercheur peut également souhaiter la présence d'un parent de manière à rassurer l'enfant ou pour l'aider à comprendre la méthode de communication préférée de celui-ci. Toutefois, les enfants porteurs de handicap doivent avoir les mêmes opportunités que les enfants non handicapés à exprimer une préférence quant à la présence d'un parent lors d'un entretien dans le cadre de la recherche. Les opinions des enfants porteurs de handicap sont parfois différentes de celles de leurs parents et il est possible qu'ils préfèrent partager leurs points de vue avec le chercheur sans la surveillance de leurs parents. Cette étude de cas est tirée d'une recherche portant sur la fourniture de services de soutien familial pour les enfants atteints de déficience intellectuelle en Irlande du Nord. Les principaux objectifs de la recherche consistaient à recueillir l'avis des enfants et à les consulter sur leurs expériences en matière de services de soutien familial.

Défi éthique :

L'étude comportait des entrevues avec des enfants atteints de déficience intellectuelle, au cours de trois visites au domicile familial. Avant de rendre visite aux enfants, la chercheuse a discuté du processus de recherche avec les parents et leur a expliqué que certains enfants préféreraient peut-être que leurs parents soient présents et que

d'autres ne le souhaiteraient pas. La chercheuse a expliqué que l'enfant prendrait une décision sur cette question mais serait également libre de changer d'avis. Lors de la première visite, la chercheuse a demandé à chaque enfant s'il préférait être interviewé seul ou en la présence de ses parents. Dans un seul cas, un enfant a dit préférer rencontrer seul la chercheuse.

La chercheuse a informé le parent de la préférence de son enfant et a convenu avec ce parent de rencontrer l'enfant seul lors de la visite suivante. Lors de la deuxième visite, après avoir accueilli la chercheuse au domicile familial, le parent est resté dans la même pièce que l'enfant et la chercheuse. La chercheuse se demandait si le parent avait oublié leur précédente discussion concernant la rencontre avec l'enfant ou s'il estimait tout de même devoir être présent. La chercheuse devait décider comment aborder cette question sans provoquer de désarroi chez l'enfant ou chez le parent. Elle avait également pleinement conscience que sa réponse à ce dilemme éthique enverrait un message à l'enfant sur la question de savoir si la chercheuse respectait et donnait la priorité à ses opinions et ses préférences, ce qui pourrait avoir un impact sur la participation de l'enfant à l'entretien.

La chercheuse pouvait mener l'entretien et décider d'ignorer la question de la présence parentale, sauf si l'enfant soulevait le problème. Cette approche permettrait d'éviter la confrontation et d'assurer que le parent ne se sente pas exclu. Toutefois, cette manière de fonctionner ne permettrait pas de donner la priorité à la préférence de l'enfant et pourrait avoir un impact sur les réponses à l'entretien puisque les adultes présents exerceraient le contrôle du processus de recherche. Au lieu de cela, la chercheuse pouvait parler avec le parent seul à seul pour expliquer une fois de plus le processus de recherche et lui permettre d'exprimer toute ses préoccupations. Toutefois, ceci aurait pu conduire l'enfant à penser que les adultes discutaient en privé de sa participation à la recherche et prenait la décision sans le consulter. L'alternative serait d'aborder la question avec l'enfant et le parent. Cette option pourrait faire croire à l'enfant que le parent était contrarié à cause de son exclusion et qu'il s'était senti forcé de changer d'avis. Néanmoins, cette approche permettait d'aborder la question en toute transparence tant avec l'enfant qu'avec le parent.

Choix opérés :

La chercheuse a choisi cette dernière option, en présence de l'enfant et du parent. Elle a pris grand soin d'aborder le sujet de manière sensible et constructive. Pour prendre un bon départ, elle a expliqué que les points de vue de l'enfant étaient sa principale priorité et a rappelé au parent et à l'enfant la préférence exprimée par ce dernier lors de sa précédente visite. Le parent a déclaré qu'il était habitué à rester présent lors des visites de professionnels en supposant qu'il devrait fournir des informations au nom de l'enfant, en particulier au cas où celui-ci ne serait pas en mesure de répondre à certaines questions. La chercheuse a expliqué le but de la recherche en soulignant qu'elle était surtout intéressée par l'opinion de l'enfant et que si l'enfant n'était pas capable de répondre à toutes les questions ou ne souhaitait pas le faire, cela ne posait pas de problème. L'enfant a également informé le parent qu'il se sentait rassuré de rester seul avec la chercheuse puisqu'un éventail d'outils avait été fourni pour soutenir sa participation comme le dessin, le texte lacunaire, les techniques assistées par ordinateur et les cartes de communication. Suite à cette discussion, le parent, rassuré, a accepté de quitter la pièce et de laisser l'enfant rencontrer seul la chercheuse lors des deux visites suivantes.

Réflexion et questionnement introspectifs :

- La dynamique du pouvoir entre les enfants porteurs de handicaps et leurs parents est un facteur important dont il faut tenir compte lors d'entrevues dans la maison familiale. Les parents peuvent être une source importante de soutien pour les enfants porteurs de handicap et une aide précieuse pour faciliter leur participation aux entrevues dans le cadre de la recherche. En revanche, ils peuvent également dominer la discussion en réinterprétant ou en corrigeant les réponses de leur enfant.
- Les chercheurs doivent mettre à profit des méthodes créatives pour impliquer les enfants porteurs de handicap dans le processus de recherche et veiller à ce

que leurs points de vue soient prioritaires, que leurs parents soient présents ou non.

- Les décisions prises par les chercheurs, lorsqu'elles sont présentées dans le cadre d'un conflit entre les opinions de l'enfant et des adultes, envoient un message fort aux enfants porteurs de handicap quant à leur implication et au contrôle de leur participation au processus de recherche.
- Les préférences exprimées par les enfants porteurs de handicap sur leur façon de participer au processus de recherche doivent être respectées.
- Qu'aurait pu faire le chercheur si l'enfant ou le parent s'était fâché au cours de la discussion à propos de la présence ou non du parent à l'entretien avec l'enfant ?
- Si le parent avait insisté pour être présent, qu'aurait pu faire le chercheur ? Aurait-il été de bon aloi de mener l'interview de l'enfant en présence du parent, en sachant que cette approche n'était pas celle que préférerait l'enfant ?
- Dans les cas où les enfants préfèrent que leurs parents soient présents, quelles techniques peut utiliser le chercheur pour veiller à ce que les points de vue de l'enfant reçoivent la priorité ?
- Quels risques court le chercheur en rencontrant des enfants individuellement ?

Références

Kelly, B. (2007) Methodological issues for qualitative research involving learning disabled children. *International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice*, 10, (1), 21-35.

Kelly, B (2005) 'Chocolate... makes you autism': impairment, disability and childhood identities. *Disability and Society*, 20, (3), 261-275.

Kelly, B., McColgan, M. et Scally, M (2000) 'A Chance to Say - Involving children who have learning disabilities in a pilot study on family support services. *Journal of Learning Disabilities*, 4, (2), 115 – 127.

Par : Dr Berni Kelly, Senior Lecturer in Social Work, Queen's University Belfast

Étude de cas 19 : Protection de l'enfance et de la confidentialité : mesure des expériences de violence, de maltraitance et de négligence des enfants

Historique et contexte :

En 2008, la National Society for the Prevention of Cruelty to Children (NSPCC) a décidé de mener une étude approfondie, dans tout le Royaume-Uni, sur la prévalence et l'impact de la violence envers les enfants et les jeunes à la maison, à l'école et dans la communauté. Cette étude a été la toute première au Royaume-Uni à interroger directement les enfants et les jeunes sur toutes les formes de violence subies pendant l'enfance et au cours de l'année précédente. Une enquête auprès des ménages dans tout le Royaume-Uni a porté, en 2009, sur 6 196 participants dont 2 160 étaient des parents/tuteurs d'enfants de moins de 11 ans, 2 275 étaient des enfants et des jeunes âgés de 11 à 17 ans et 1 761 étaient des jeunes adultes âgés de 18 à 24 ans. Pour plus d'informations, voir www.nspcc.org.uk/childstudy.

Défi éthique :

La plupart des directives éthiques conseillent aux chercheurs d'expliquer aux participants que la confidentialité est limitée par les préoccupations liées à la protection des enfants. Dans l'étude de la NSPCC, des modules d'auto-entrevue assistée par ordinateur (CASI) adaptés à l'âge ont été utilisés pour interroger, en privé, les enfants

et les jeunes sur leurs expériences. Grâce à cela, les parents ne pouvaient pas voir les questions posées ni les réponses apportées par leurs enfants. Dans les entrevues CASI, l'enquêteur ne voit pas les réponses des participants et ignore, à ce moment-là, si une personne divulgue des expériences de maltraitance. En règle générale, les adultes interviewés de la sorte sont assurés du parfait anonymat. Le Royaume-Uni n'impose pas d'obligation de signaler la maltraitance envers les enfants. Serait-il éthique de mener une enquête en accordant l'anonymat aux enfants qui signalent leurs propres expériences de violence et d'abus ? Que se passerait-il si un enfant était en danger imminent ? Si la confidentialité doit être limitée par les responsabilités de protection des enfants, comment peut-on expliquer le but de l'enquête et les limites de la confidentialité aux enfants et à leurs parents sans les mettre en alerte ou les affoler ?

La recherche a été menée dans un pays à revenu élevé, doté de services relativement bien développés de protection de l'enfance, de soutien et de conseil. Il a été convenu que tous les participants à l'enquête recevraient un livret de compte-rendu donnant des informations et les coordonnées des services concernés afin que les parents, les enfants et les jeunes puissent demander de l'aide ou obtenir des conseils s'ils le souhaitent. Mais qu'en est-il de l'enfant ou du jeune désorienté ou qui souhaite avoir accès à une aide supplémentaire ? Comment pourrait-il nous en aviser ? Quelle aide pourrait être offerte directement aux enfants et aux jeunes qui le souhaitent et comment, dans ce cas, agir pour les mettre à l'abri au cas où l'auteur des actes de violence est un parent ou une autre personne vivant à son domicile ?

Choix opérés :

Des consultations ont eu lieu avec des spécialistes de la recherche, des parents ainsi que des enfants et des jeunes parmi lesquels comptaient des survivants de la maltraitance. Ceux-ci ont confirmé notre point de vue qu'il serait inacceptable d'assurer l'anonymat complet. Les experts de la recherche ont recommandé de limiter la confidentialité et de développer, au sein de l'enquête, un système visant à identifier les enfants susceptibles d'être en danger imminent ainsi que ceux qui souhaitent une assistance ou un soutien. Les jeunes survivants ont estimé qu'il était important que les jeunes impliqués puissent choisir ce qu'il y avait à faire. Si le jeune ne souhaitait pas signaler la maltraitance aux autorités à ce moment, il ne fallait pas exercer sur lui une pression ou prendre des mesures contre sa volonté. Par conséquent, des questions ont été incluses dans l'enquête à des points-clés pour demander au jeune s'il se sentait mal à l'aise ou s'il souhaitait parler, en toute confiance, à une personne ayant les moyens de mettre les enfants en sécurité.

Un système d'alerte rouge et un processus d'examen ont été développés afin que, si le jeune demandait de l'aide ou si une combinaison de réponses à l'enquête indiquait un risque imminent possible, l'alerte était activée au moment du téléchargement de l'enquête dans le système de données. Dans ce cas, ni l'enquêteur ni d'autres personnes du ménage n'étaient mis au courant que l'alerte rouge avait été activée, seule l'équipe de recherche du NSPCC en était informée. Dans le cas où d'autres mesures étaient requises, les coordonnées des participants en alerte n'entraient pas dans la ventilation des réponses à l'enquête avant analyse. Des protocoles stricts ont été convenus avec des experts de la protection de l'enfance pour gérer l'alerte, l'analyse et les processus de référence. Toutes les enquêtes ayant donné lieu à une alerte rouge ou dans lesquelles le répondant avait exprimé le souhait de parler à un professionnel étaient envoyées quotidiennement au NSPCC et analysées par deux membres de l'équipe de recherche. Les cas nécessitant des mesures complémentaires étaient renvoyés le jour même aux conseillers de ChildLine ou aux services de protection de l'enfance du NSPCC pour générer un suivi.

Les seuils pour engager une analyse d'alerte rouge ont été convenus avec des experts de la protection de l'enfance au sein de l'organisation ChildLine. Parmi les principales questions soulevées, citons : la gravité et la fréquence de la violence, si l'enfant avait subi ou non des blessures ou un viol mettant sa vie en danger, si l'auteur était susceptible d'abuser d'autres enfants, toute intention d'automutilation ou de suicide, si l'enfant ou le jeune avait déjà accès à une aide ou à un soutien, les souhaits et les ressentis de l'enfant ou du jeune, la possibilité qu'une référence contre le souhait de l'enfant puisse l'aider ou poser une nouvelle menace pour sa sécurité.

Avant d'accepter l'entrevue, les enfants et les parents ont été informés que l'enquête portait sur la sécurité et la victimisation des enfants. Conformément aux conseils prodigués lors de consultations, une fiche énumérant la liste des thèmes abordés, y compris les sujets sensibles tels que les abus sexuels, a été présentée aux participants lors de la négociation du consentement. Les participants ont également été informés que leurs réponses seraient anonymes à moins qu'ils donnent des informations laissant penser qu'un enfant court un danger imminent. Au cours de l'enquête, une mention sur l'écran rappelait aux enfants et aux jeunes qu'ils pouvaient choisir de ne pas répondre et de passer des questions s'ils le souhaitaient. L'avertissement donné aux parents concernant les limites de la confidentialité n'a pas réduit le taux de réponses à l'enquête. L'enquête affichait un taux positif de 60,4 % en comparaison avec les autres enquêtes auprès des ménages menées à l'époque au Royaume-Uni. Au total, 85 sur les 191 cas analysés ont été renvoyés : 35 à ChildLine, 44 à un conseiller indépendant et six à la NSPCC Helpline. À l'exception de quatre cas, l'information a été transmise avec l'accord du participant à la recherche.

Au cours de l'entrevue, les participants ont été interrogés sur leur ressenti concernant leur participation. Sur les participants en alerte rouge, 103 (plus de 54 %) ont déclaré que leur participation à l'enquête avait été très ou extrêmement utile, 38 (un peu moins de 20 %) ont révélé avoir été troublés par l'enquête (33 jeunes et cinq soignants). Sur les 33 jeunes qui ont déclaré avoir été troublés, 27 ont également affirmé que participer à l'enquête avait été au moins assez intéressant. La conduite de cette enquête nous a permis de confirmer que les jeunes voulaient participer et voulaient exprimer une opinion sur leurs propres expériences de la violence, même si cela pouvait les embarrasser.

Réflexion et questionnement introspectifs :

- Quels avantages et risques de préjudice pourrait présenter le fait de poser aux enfants et aux jeunes des questions sur leurs expériences de la violence et de la maltraitance dans le contexte dans lequel vous envisagez de mener la recherche ?
- Comment pourriez-vous mettre à profit le mieux possible l'expertise des jeunes survivants et des professionnels de la protection de l'enfance pour adapter votre approche à la protection de l'enfance et à la confidentialité dans la recherche ?
- Cette recherche a été menée dans le contexte d'un pays à revenu élevé doté de services de protection relativement bien développés. Comment pourriez-vous identifier des sources appropriées de soutien et d'aide à l'enfance et à la jeunesse, si vous menez une recherche similaire dans des contextes où les services sont limités et où les attitudes du public à l'égard des victimes de violence et de maltraitance sont hostiles ?
- Si les sources de soutien sont très limitées, les organismes de financement de la recherche sont-ils censés fournir des ressources supplémentaires pour apporter une aide directe aux enfants ?

Par : Lorraine Radford, Professor of Social Policy and Social Work, University of Central Lancashire, Preston, Royaume-Uni.

Étude de cas 20 : Recherche par les pairs et les jeunes vivant ou ayant vécu en foyer d'accueil

Historique et contexte :

Le document Care Matters: Time for Change (Department for Education and Skills, 2007) a identifié l'importance de réduire le fossé entre le niveau des enfants vivant en ou ayant quitté un foyer et leurs pairs dans la population en général. Right2BCared4 est l'une des initiatives menées dans le but d'améliorer les performances des jeunes qui

ont opéré la transition entre la vie en foyer et la vie en autonomie. L'expérience était fondée sur les principes suivants :

- Il ne faut pas s'attendre à ce que les jeunes quittent le foyer avant d'avoir atteint 18 ans ;
- Ils devraient jouer un plus grand rôle dans le processus décisionnel précédant leur sortie du foyer ; et
- Ils devraient être correctement préparés à la vie en autonomie.

Le Centre for Child and Family Research, Loughborough University, en collaboration avec le National Care Advisory Service (NCAS), a adopté une méthodologie de recherche par les pairs visant à promouvoir la participation active des jeunes dans l'évaluation. Cette méthodologie nécessitait la formation et le soutien des jeunes qui avaient vécu en foyer afin qu'ils s'impliquent dans tous les aspects de la recherche, du développement des outils de recherche à la rédaction des conclusions, en passant par l'analyse (voir Edwards, 2011 ; Munro *et al.*, 2010 ; Munro *et al.*, 2011 ; National Care Advisory Service et SOS Children's Villages, 2012). Bien gérée, l'approche peut démarginaliser les jeunes impliqués et leur fournir l'opportunité de s'informer sur la politique et sur la pratique de la protection de l'enfance. Toutefois, la démarche soulève des défis éthiques et il est important d'en effectuer une évaluation critique pour protéger les participants et les jeunes chercheurs.

Défi éthique :

Dans le cadre de l'évaluation de l'initiative Right2BCared4, des enfants vivant en foyer ou ayant quitté le foyer ont été invités à répondre à un sondage. Des jeunes ont reçu la possibilité d'y répondre en toute autonomie (sur papier ou en ligne) ou par téléphone avec un jeune chercheur. Au cours de l'un des entretiens téléphoniques, un participant à l'enquête a proféré des commentaires sexuels inappropriés à l'égard d'un jeune chercheur. Ce dernier a, du coup, mis fin à l'appel téléphonique. Conformément au protocole convenu, un membre du personnel de l'autorité locale a été informé de l'incident. Un travailleur de soutien a, alors, pris contact avec un membre de l'équipe de recherche et a suggéré de prendre contact avec l'autorité locale des participants à l'enquête et de communiquer le nom de l'auteur de ces commentaires. Les limites de la confidentialité définies au cours du processus de consentement éclairé stipulait que :

Dans des circonstances exceptionnelles, l'anonymat et la confidentialité peuvent être rompus, par exemple, si un enfant ou un jeune est blessé ou risque d'être blessé par les actions d'autrui. Dans ces circonstances, il y a lieu de consulter le personnel d'encadrement d'une autre autorité locale qui avisera l'équipe de recherche quant à la nécessité de communiquer la teneur de vos déclarations à votre travailleur social.

Le jeune chercheur n'a pas été déstabilisé par l'incident et l'équipe de recherche a estimé que la situation n'était pas suffisamment grave pour justifier l'atteinte à la confidentialité et la communication de renseignements. Par ailleurs, la nature des commentaires n'aurait pas suscité de réaction si le jeune concerné n'avait pas vécu en foyer. Le travailleur de soutien a marqué son désaccord en argumentant que le commentaire était peut-être le reflet d'un modèle comportemental. Il/elle a estimé qu'il fallait informer l'autorité locale afin que celle-ci puisse évaluer la situation et prendre les mesures nécessaires pour aborder la question avec le jeune concerné.

Choix opérés :

Puisque le travailleur de soutien et l'équipe de recherche ne parvenaient pas à se mettre d'accord sur le meilleur plan d'action, il a été convenu de consulter un cadre supérieur de l'autorité locale n'ayant pas directement participé à l'évaluation (conformément aux protocoles CCFR). Ce dernier s'est prononcé contre l'idée de contacter le travailleur social du participant à l'enquête en se fondant sur le fait que l'incident n'était pas suffisamment grave pour justifier cette atteinte à la confidentialité. Le travailleur de soutien a été informé de la décision et l'a acceptée.

Réflexion et questionnement introspectifs :

- La sécurité du participant et du chercheur (pair) doit figurer parmi les préoccupations prioritaires tout au long du cycle de recherche ;
- La recherche qui explore les expériences des enfants en foyer peut soulever des questions délicates et il y a lieu de mettre en place des systèmes pour veiller à ce que ces jeunes puissent accéder à un soutien ;
- La préparation, la formation et le soutien permanent sont vitaux pour que les projets de recherche par les pairs débouchent sur une issue favorable ;
- Des protocoles clairs établissant les rôles et les responsabilités respectifs dans le cadre de la conduite de la recherche impliquant des groupes vulnérables doivent être rédigés ;
- La confidentialité doit être « respectée, à moins qu'il y ait des raisons claires et impératives d'y déroger » (British Sociological Association, 2002, p. 5). Les perceptions quant aux conditions dans lesquelles il y a lieu de révéler des informations peuvent être divergentes. Il est important de veiller à ce que les limites de la confidentialité soient clairement balisées pour assurer la résolution rapide des divergences d'opinion ;
- Le dialogue permanent avec des « garde-fous » est capital pour mener une recherche efficace impliquant des enfants vulnérables.

Références

British Sociological Association. (2002). Statement of Ethical Practice. Durham: British Sociological Association.

Department for Education and Skills. (2007). Care Matters: Time for Change. Norwich: The Stationery Office.

Edwards, G. (2011). Right2BCared4 Peer Research Summary Report. Londres : Department for Education.

Munro, E.R., Lushey, C., Ward, H., and National Care Advisory Service. (2011). Evaluation of the Right2BCared4 Pilots: Final Report. DFE-RR106. Londres : Department for Education.

Munro, E.R., Ward, H., Lushey, C. and National Care Advisory Service. (2010). Evaluation of the Right2BCared4 Pilots Interim Report: Overview of Emerging Themes and Issues. Londres : Department for Education.

National Care Advisory Service and SOS Children's Villages. (2012). Peer Research: How to Make a Difference. Londres : National Care Advisory Service.

Par : Clare Lushey (Research Associate) et Emily R. Munro, (Assistant Director), Centre for Child and Family Research, Loughborough University.

Étude de cas 21 : Considérations éthiques lors de l'utilisation de mesures d'incitation dans la recherche sur la jeunesse

Historique et contexte :

Le Queensland Youth Development Research Project (YDRP) a fait usage de questionnaires pour évaluer le rôle des programmes de développement de la jeunesse dans l'épanouissement des jeunes âgés de 12 à 18 ans. Nous cherchions à mieux comprendre les fonctionnalités du programme susceptibles de contribuer à obtenir des résultats positifs de développement et de bien-être des jeunes participants. Pour qu'elle débouche sur des résultats sains, la recherche devait impliquer un grand nombre d'enfants venant d'horizons différents et disposés à participer. Nous devions donc obtenir l'intérêt et le consentement des jeunes ainsi que de leurs parents, tuteurs, responsables de programme et, si le programme se déroulait dans une école, des directeurs d'école.

Défi éthique :

Nous devions décider comment nous présenter positivement aux jeunes afin de les encourager à participer à l'YDRP. Nous avons examiné les avantages et les inconvénients des différentes options incitatives. Celles-ci allaient d'une tombola dotée d'un seul prix ou d'un petit nombre de prix de grande valeur ou d'un grand nombre de prix de faible valeur au simple « merci pour votre participation », en passant par un cadeau offert à chaque participant, comme un petit paquet de noix ou de sucettes, des autocollants, des stylos, des crayons, une petite somme symbolique et un certificat d'appréciation à titre de récompense. Nous avons également discuté de la manière dont nous allions décrire le projet de recherche et présenter à son sujet des informations de nature à encourager la participation (accessibles, honnêtes, informatives, faisables et attrayantes) et non pas à constituer un frein à la participation (trop d'informations, trop onéreuses et sans intérêt). Il s'agissait de concevoir une stratégie d'incitation à la fois pertinente et attrayante pour les jeunes, mais sans contrainte, n'appliquant aucune pression induite, ni véhiculée par les rapports de force inégaux entre les jeunes et les adultes (dans le cadre de cette recherche) dans leurs rôles de parents, tuteurs, enseignants et directeurs de programme. Nous avons discuté de la meilleure manière de respecter le droit des jeunes de dire non ou oui à la proposition de participer. Un débat a été ouvert sur l'opportunité de garder secret le cadeau, le paiement ou la récompense jusqu'à ce que tous les questionnaires soient complétés par les jeunes. Nous avons examiné l'influence que chaque option incitative pourrait avoir sur la santé, la sécurité et le bien-être des jeunes et comment les différents incitants pouvaient être perçus à certains âges et par chaque genre. Parmi les éléments importants à prendre en considération au moment de développer notre stratégie de participation, figurait celui de savoir comment encourager et soutenir les jeunes à ne pas passer de questions et à compléter le questionnaire.

Choix opérés :

Nous avons opté pour une stratégie se fondant sur l'altruisme et l'intérêt pour le projet, afin d'obtenir l'appui et le consentement des parents, des tuteurs, des

enseignants et des chefs de programme. Nous espérions que les jeunes choisiraient de participer à cause de la valeur de la recherche. Cependant, nous avons décidé d'utiliser un mélange de mesures incitatives pour encourager les jeunes à participer et à reconnaître les efforts de ceux qui ont choisi de le faire. Nous avons adopté une stratégie incitative multi-facettes afin de renforcer plutôt que de remplacer ou de saper la motivation altruiste et intrinsèque des jeunes de participer. Nous avons énuméré tous les éléments d'incitation dès le lancement du projet de recherche parce que nous estimions que toutes les personnes impliquées – jeunes et adultes – devaient être parfaitement informées sur leur participation. Des efforts considérables ont été consentis pour fournir des informations écrites et verbales à la fois claires, adaptées à l'âge, décrivant honnêtement les risques potentiels et énonçant clairement que la participation était volontaire.

Nous avons décidé de ne pas offrir de nourriture comme cadeau de remerciement pour éviter d'exposer les jeunes à des risques à cause d'allergies alimentaires ou d'aliments de mauvaise qualité. Au lieu de cela, nous avons décidé de reconnaître officiellement le temps consacré par les jeunes à participer en décernant à chacun d'entre eux un certificat d'appréciation portant leur nom. Nous avons aussi remercié oralement les jeunes lors de visites sur le site et avons écrit des messages visuels de « remerciements » au début et à la fin du questionnaire et dans les documents d'information et de consentement. Nous avons offert aux jeunes une sélection d'autocollants et de tatouages temporaires dont nous espérions que la diversité des designs et des couleurs serait suffisamment attrayante pour les deux genres et les différents groupes d'âges.

L'un des éléments clés de notre stratégie comprenait également un incitatif financier. Chaque jeune a reçu l'opportunité de participer à un tirage. Celui-ci comportait un grand nombre de prix de faible valeur (chèques-cadeaux de 20 \$) plutôt qu'un petit nombre de prix de grande valeur. Nous avons estimé que cette forme d'encouragement était plus équitable parce qu'elle était plus largement partagée. Même si chacun des prix était de faible valeur, la valeur totale du budget n'était pas négligeable et les jeunes avaient une chance sur quatre de gagner. Les chèques cadeaux de 20 \$ comportaient des cartes cadeaux iTunes, des passeports cinéma et des cartes cadeaux de grands magasins. Les organisations de jeunes participantes ont demandé que, en se basant sur leur devoir d'éviter tout préjudice, les chèques cadeaux émanent de détaillants spécifiques et non de chaînes de magasins afin de réduire le risque qu'ils puissent servir à acheter de l'alcool.

Des éléments motivationnels ont été introduits dans l'ensemble du questionnaire allant de « Merci ! Tu as terminé la première partie ! » à « Bravo ! Continue ! ». Il s'agit là d'une stratégie positive facile à adopter et, à en juger par les commentaires des participants, ces déclarations motivationnelles ont été efficaces. Elles nous ont également motivés lors du traitement des données du questionnaire. S'il est vrai que notre stratégie de participation a nécessité la mobilisation de ressources importantes, les données empiriques et les données de participation (taux de 60 % d'options positives, taux de 97 % d'achèvement du questionnaire) suggèrent un niveau élevé d'efficacité.

Réflexion et questionnement introspectifs :

Notre réflexion sur notre stratégie de participation illustre avec éclat la complexité de la stratification des éléments à prendre en considération en cas d'utilisation de mesures incitatives. Il y a deux domaines principaux dans lesquels nous pensons que nous aurions pu mieux faire. Tout d'abord, nous n'avons pas disposé de suffisamment de temps pour répondre aux besoins des adultes qui nous ont soutenus pour faciliter la participation des jeunes (par exemple, le retour des formulaires de consentement). Trop de jeunes souhaitaient participer mais n'ont pas pu parce qu'ils n'avaient pas obtenu la signature de leurs parents ou de leur tuteur sur le formulaire de consentement.

Notre recherche aurait été plus efficace si nous avions mis au point une stratégie pour faciliter le retour des formulaires de consentement. Deuxièmement, même si nous avions l'impression que la stratégie de participation adoptée ne devait pas avoir pour effet de donner aux jeunes l'impression qu'ils étaient contraints ou forcés de

participer, nous n'en sommes pas absolument certains. Ceci soulève deux questions principales :

1. Comment concevoir des éléments de recherche susceptibles de rechercher plus activement et de documenter l'opinion des jeunes quant à savoir pourquoi ils participent et quel est leur ressenti vis-à-vis du processus décisionnel ?
2. Étant donné le rôle que jouent les adultes en tant que garde-fous ou de partisans, comment peut-on avoir une meilleure idée de leurs besoins, de la manière dont ils ressentent le processus de recherche et de la raison pour laquelle ils choisissent de soutenir ou de ne pas soutenir la participation des jeunes à notre recherche ?

Référence

Seymour, K. (2012). 'Using incentives: encouraging and recognising participation in youth research', *Youth Studies Australia*, 31 (3), 51-59.

Par : K. Seymour, PhD Candidate, School of Criminology and Criminal Justice, Key Centre for Ethics, Law, Justice and Governance, Griffith University, Australie.

Étude de cas 22 : Paiement dans différents contextes : comment le paiement peut-il refléter les considérations locales ?

Historique et contexte :

Young Lives est une étude internationale sur la pauvreté des enfants, impliquant 12 000 enfants de plus de 15 ans qui ont grandi en Éthiopie, dans l'État d'Andhra Pradesh en Inde, au Pérou et au Vietnam. Deux cohortes d'enfants – une cohorte d'enfants plus jeunes nés en 2001 et 2002 et une cohorte d'enfants plus âgés, nés en 1994 et 95 – sont étudiées. Une série d'enquêtes et de méthodes qualitatives sont utilisées pour recueillir des données auprès des enfants, des parents et d'autres personnes des communautés. Voir www.younglives.org.uk

Défi éthique :

La décision d'indemniser ou de payer les participants à la recherche soulève des questions éthiques. Des paiements peuvent être effectués pour rembourser des frais, compenser le temps passé, indemniser les inconvénients et l'inconfort possibles, pour montrer l'appréciation de l'aide des participants ou pour indemniser l'aide apportée par les personnes. Il reste cependant inapproprié d'effectuer des paiements pour encourager des personnes à participer, car aucun moyen de persuasion ou de pression d'aucune sorte ne doit être proposé pour encourager qui que ce soit à participer à une recherche (Alderson et Morrow, 2004). Des considérations locales peuvent également exercer un impact sur la manière dont les décisions sont prises en matière de paiement ou de rémunération de la participation à la recherche, et différents types d'indemnisation peuvent être nécessaires pour s'adapter à différentes situations au cours de la même étude.

Les dilemmes éthiques affectant la question du paiement pour la participation à une recherche apparaissent très clairement dans des contextes de pauvreté aiguë tels que les lieux où a été menée l'étude de Young Lives. Au premier stade de la recherche qualitative, l'équipe de recherche a constaté que les gens percevaient Young Lives comme un organisme d'aide et l'argent reçu comme une aide. Au second stade, les chercheurs ont prêté davantage d'attention à bien expliquer que Young Lives ne procure aucune aide à la communauté en général ni aux ménages ou aux enfants impliqués dans la recherche en particulier. Néanmoins, à chaque étape, les agents de terrain ont signalé qu'ils recevaient régulièrement des demandes d'aide. (Ceci n'est pas spécifique aux pays en développement mais se produit partout). Si le but de la recherche fait naître des idées fausses comme l'espoir que la recherche apportera des avantages aux enfants individuels et/ou si elle est perçue comme une

forme d'aide, un dilemme éthique lié au consentement éclairé est également soulevé. Le consentement est-il réellement donné librement si le but de la recherche et le paiement est mal compris ?

Choix opérés :

L'équipe de recherche de chaque pays aborde la question de l'indemnisation du temps de manière spécifique afin de refléter le contexte culturel local dans lequel s'inscrivent la valeur du temps de chacun, la volonté d'entreprendre des activités de recherche pour le bien commun et la réalité de la pauvreté entraînant l'impossibilité de sacrifier le salaire d'une journée pour passer du temps à parler avec les chercheurs.

Dans certains pays, les équipes payent les répondants, y compris les enfants, pour leur participation. D'autres offrent de petits cadeaux de « remerciement ». Les normes et les modèles de réciprocité, les notions de collectivité et/ou le fait d'agir comme les autorités l'imposent (par exemple, au Vietnam où les recenseurs du gouvernement sont aussi ceux qui administrent l'enquête) sont susceptibles d'affecter la participation de la population. Toutefois, le fait de payer les répondants (adultes et enfants de la cohorte la plus âgée) pour les dédommager du temps passé peut susciter une certaine confusion. Par exemple, en Éthiopie, les enfants ont été incités à dépenser leur argent pour acheter des fournitures scolaires.

Des équipes de recherche d'autres pays encore (Pérou, par exemple) offrent de petits cadeaux de « remerciement », de même que du matériel aux écoles locales. En Inde, les équipes de recherche procurent certaines ressources aux écoles (par exemple) à la demande des chefs des communautés locales afin qu'elles bénéficient à tous les enfants de la localité et, jusqu'en 2009, ils n'opéraient pas de paiement direct aux participants à la recherche. Toutefois, dans certains cas, les répondants à la recherche estiment inéquitable de donner leur temps alors que les avantages reviennent à l'ensemble des membres de la communauté.

Questionnement introspectif :

- La question de la rémunération aux participants à Young Lives prend de l'importance au fur et à mesure que les économies sont de plus en plus axées sur le marché. Par exemple, en Andhra Pradesh, le National Rural Employment Guarantee Scheme, qui verse au moins 100 roupies pour une journée de travail manuel aux membres des ménages, vient d'être mis en place. Les répondants sont conscients, à présent, de la valeur financière de leur temps et sont de plus en plus enclins à espérer une indemnité pécuniaire. Il a, par conséquent, été décidé d'indemniser les répondants pour le temps passé à participer aux activités de la recherche.
- Young Lives court le risque d'essuyer, à l'avenir, de plus en plus de refus de participer ; les travailleurs sur le terrain rapportent qu'il est déjà difficile de persuader les gens de continuer de s'impliquer. Ceci ne signifie pas qu'il ne faut pas payer les personnes qui en ont le plus besoin – après tout, la contrainte d'accepter les incitations pécuniaires est créée par la pauvreté et non par les incitations. En revanche, il serait de bon aloi de faire preuve de prudence et de prendre conscience qu'il peut s'avérer difficile pour des personnes qui vivent dans la pauvreté de refuser des demandes de participer à la recherche.

Références

Alderson, P. et Morrow, V. (2004). *Ethics, social research and consulting with children and young people*. Barking: Barnardos.

Morrow, V. (2009). *Young Lives working paper*. Disponible en ligne sur : www.younglives.org.uk

Par : Virginia Morrow, Young Lives, University of Oxford.

167

CONCLUSION

Le recueil d'ERIC et le site Web ont été conçus pour fournir un référentiel fertile en informations probantes et en ressources fiables pour guider et améliorer la recherche impliquant des enfants.

CONCLUSION

Ces ressources sont
également disponibles
sur le site Web d'ERIC :
www.childethics.com

Les contenus traités dans recueil d'ERIC sont vastes et les questions soulevées sont complexes et multi-facettes. Des considérations éthiques sont entrelacées dans tout effort de recherche mais elles méritent une attention particulièrement soutenue lorsque la recherche implique, directement ou indirectement, des enfants. Le développement d'ERIC se fonde sur la conviction que la dignité humaine de tous les enfants doit être préservée et que leurs droits et leur bien-être doivent être respectés dans toute recherche, indépendamment du contexte.

À cette fin, le projet ERIC a mis au point une série de ressources, fournies dans ce recueil, pour tous ceux qui se réclament de la recherche éthique impliquant des enfants, dont une charte internationale, une note d'orientation éthique, un recueil d'études de cas et des questions pour orienter la recherche éthique impliquant des enfants. Si ces ressources, figurant également sur le site Web d'ERIC (www.childethics.com), ont été générées à partir de recherches et de consultations approfondies, leur valeur restera limitée à moins qu'elles soient étayées par la réflexion critique permanente, le dialogue introspectif, la collaboration intersectorielle et l'engagement international.

Loin de suggérer qu'il existe des réponses faciles ou des solutions claires aux questions et aux tensions inhérentes à la recherche impliquant des enfants, l'approche adoptée dans le développement d'ERIC a consisté à privilégier ces tensions et ces questions. Le raisonnement qui sous-tend cette approche présuppose que ceux qui se sont engagés dans la recherche sont déterminés et sont capables de mettre en œuvre la pratique introspective requise pour s'initier à et appliquer, avec compétence et intégrité, l'ensemble des principes éthiques fondamentaux de respect, de bienfaisance et de justice dans la recherche.

Avant de conclure ce recueil d'ERIC, il semble opportun de récapituler brièvement les principales questions qui nécessitent, pour l'avenir, un engagement permanent.

LA RECHERCHE ÉTHIQUE IMPLIQUANT DES ENFANTS (ERIC) PRÉCONISE :

- Une approche introspective pour aborder les questions éthiques complexes susceptibles d'être soulevées dans toute recherche impliquant des enfants.
- La reconnaissance des enfants et des jeunes en tant que personnes humaines jouissant de tous les droits, et dignes et capables de s'impliquer dans la recherche.
- Le respect des droits des enfants et des jeunes tels qu'ils leur sont reconnus par la CIDE, y compris le droit à la parole et d'être entendus dans le cadre d'une recherche éthique bien planifiée.
- La prise de conscience et la réflexion sur les contextes multiples qui façonnent la vie des enfants et leurs expériences et qui documentent et influencent la recherche impliquant des enfants, implicitement et explicitement.
- L'attention soutenue pour les relations multiples qui se forment autour de l'effort de recherche.
- L'engagement critique sur les principes éthiques du respect, de la bienfaisance et de la justice dans le processus décisionnel qui documente la pratique de la recherche.
- L'engagement dans le dialogue avec les membres de la communauté internationale de recherche pour favoriser une collaboration plus étroite.

Il n'existe pas de lot de ressources ni de processus d'évaluation éthique permettant, en ultime recours, de solliciter et/ou de surveiller les activités précitées. En revanche, le recueil d'ERIC et son site Web ont été conçus pour fournir un référentiel fertile en informations probantes et en ressources fiables pour guider et améliorer la recherche impliquant des enfants et offrir un forum de réflexion, de dialogue et de collégialité critiques et dynamiques au sein de la communauté internationale de la recherche, indépendamment des contextes géographique, social, culturel, disciplinaire, théorique et méthodologique. De plus, il y a fort à parier que le partage permanent d'expériences, de ressources et d'idées apportera aux chercheurs et aux autres intervenants un appui dans toute une série de contextes pour mieux développer, enrichir et promouvoir la haute qualité de la recherche éthique impliquant des enfants.

171

RESSOURCES

Glossaire terminologique
Références
Examen d'autres directives éthiques

GLOSSAIRE TERMINOLOGIQUE

Adolescent - Individu au stade de développement entre le début de la puberté et la maturité ; la définition varie selon la culture et la coutume. L'organisation mondiale de la santé situe l'adolescence entre 10 et 19 ans.

Anonymat - L'anonymat fait référence à la dissimulation des identités des participants dans tous les documents issus de la recherche.

Assentiment - Accord informel de participer à la recherche. L'assentiment n'est pas universellement reconnu et d'aucuns préconisent l'utilisation du consentement de préférence à l'assentiment.

Avantage - L'avantage est l'un des trois principes fondamentaux d'ERIC. Dans ce contexte, l'avantage inclut le principe de non-malfaisance, l'absence de préjudice et le principe de bienfaisance.

Bienfaisance - La bienfaisance fait référence aux actions qui améliorent le bien-être et aux obligations du chercheur de veiller à ce que la recherche améliore le statut, les droits et/ou le bien-être des enfants.

Capacité d'agir - La capacité d'agir des enfants sur le monde social plutôt que de se soumettre passivement à ce qui leur arrive.

Chercheurs - ERIC a été développé pour soutenir tous les chercheurs, individus et organisations impliqués dans une recherche entreprise avec, ou exerçant un impact potentiel sur les enfants. Ceci comprend tous les membres de n'importe quelle équipe de recherche, des organismes de recherche, les autres intervenants et les comités d'éthique de la recherche.

CIDE - La Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant de 1989 est un traité relatif aux droits de l'homme portant sur les droits civils, politiques, économiques, sociaux, sanitaires et culturels des enfants. Les nations qui ont ratifié cette convention (193 au total) sont tenues de l'appliquer en vertu du droit international.

Compétence Gillick - La compétence Gillick fait référence à une affaire judiciaire britannique (Gillick contre West Norfolk et Wisbech Area Health Authority, 1985) qui portait sur la question de savoir si les médecins pouvaient donner des conseils ou des moyens de contraception à des jeunes de moins de 16 ans, sans le consentement parental. Depuis lors, ce terme est utilisé pour évaluer si un enfant a la maturité nécessaire pour prendre ses propres décisions et pour comprendre les implications de ces dernières.

Confidentialité - Le chercheur et tout le personnel impliqué dans la recherche sont moralement obligés de considérer les données recueillies au cours du processus de recherche avec prudence, en confiance et de ne pas les révéler à des tiers. Les chercheurs sont tenus de stocker, de protéger et de disposer des informations et des données recueillies en toute sécurité. Ils doivent également être disposés à rompre la confidentialité si un enfant ou d'autres personnes sont en danger.

Consentement - Voir consentement éclairé

Consentement éclairé - Le consentement éclairé fait référence au processus consistant à pleinement informer les enfants et leurs parents/gardiens quant au but de la recherche et sur leur implication avant de prendre la décision d'y participer ou non. Le consentement éclairé est un accord explicite nécessitant que les participants soient informés sur la recherche et la comprennent. Il doit être donné volontairement et être renégociable de façon à ce que les enfants puissent se retirer à n'importe quelle étape du processus de recherche.

Consentement parental - Le processus d'obtention du consentement éclairé des parents des enfants qui participent à la recherche.

Culture collective - Les cultures collectives sont des sociétés caractérisées par le collectivisme. Elles mettent en exergue l'harmonie communautaire, les objectifs du groupe et la cohésion plutôt que la satisfaction, les buts ou les réalisations individuels. Elles favorisent l'interdépendance et non l'indépendance.

Cultures individualistes - Les cultures individualistes sont des sociétés caractérisées par l'individualisme au lieu du collectivisme. Leurs valeurs sont orientées vers l'autosatisfaction, la satisfaction individuelle et la réalisation d'objectifs personnels, plutôt que l'harmonie communautaire. Elles mettent en valeur l'indépendance plutôt que l'interdépendance.

Débriefing - Le débriefing désigne le processus d'échange d'informations sur la recherche avec les participants après la collecte des données. Généralement, cette séance implique le souhait de recevoir des commentaires des participants à la recherche et/ou des chercheurs concernant les méthodes de recherche, le contenu et le processus. Dans les concepts de recherche expérimentale, le débriefing se réfère plus particulièrement à la transmission aux participants d'informations protégées (comme la nature des conditions expérimentales) ou d'informations erronées (duperie) communiquées dans le cadre de la procédure expérimentale. Dans de tels cas, le débriefing vise à éliminer tout préjudice éventuellement causé par les informations erronées/la rétention d'informations.

Diffusion - Processus de communication des conclusions de la recherche.

Discrimination - Traitement injuste ou préjudiciable de différentes catégories de personnes, en particulier, fondé sur la race, l'âge ou le genre.

Dissentiment - Refus de participer à la recherche. Le dissentiment peut se manifester par le refus de signer un formulaire de consentement, il peut être exprimé verbalement ou indiqué par des comportements verbaux et non verbaux indirects, comme la formule « je suis fatigué », ou le fait de ne pas regarder ou de s'éloigner du chercheur.

Droits à la protection - Les droits à la protection sont énoncés dans la CIDE et se réfèrent, dans la recherche, au fait que les chercheurs doivent garantir la sécurité et la protection des enfants.

Droits aux prestations - Les droits aux prestations sont énoncés par la CIDE et font référence, dans la recherche, au fait que les chercheurs doivent veiller à ce que les enfants soient soutenus de manière appropriée pour être impliqués dans les processus de recherche.

Droits de participation - Les droits de participation sont énoncés dans la CIDE et étayent les obligations des chercheurs d'examiner, de respecter et de protéger l'implication des enfants. Ils requièrent des chercheurs qu'ils mesurent et évaluent les enfants et leur contribution potentielle à la recherche tout en s'assurant que les enfants ont le choix de participer, y compris le droit de ne pas y participer.

Enfant(s) - ERIC adopte la définition de l'enfant visée à l'article premier de la CIDE, à savoir : « tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable ».

Enfants vulnérables - Enfants dont la survie, le bien-être ou le développement est menacé. Les enfants vulnérables incluent les orphelins, les enfants non accompagnés et séparés de leurs familles mais aussi les enfants porteurs de handicap ou ayant des besoins spécifiques.

Équité - Qualité d'être juste et impartial.

ERIC - ERIC est l'acronyme de « Recherche éthique impliquant les enfants », titre d'un projet international mené en collaboration, qui a débouché sur le recueil d'ERIC et le site Web d'ERIC. Il n'est lié d'aucune manière à la base de données bibliographique portant, elle aussi, l'acronyme ERIC.

Éthique - L'éthique fait référence à des normes bien fondées du bien et du mal qui prescrivent à l'homme ce qu'il est censé faire, en général en termes de droits, d'obligations, d'avantages pour la société, d'équité ou de vertus spécifiques. L'éthique implique également l'étude et le développement de nos propres normes éthiques par l'évaluation permanente de nos croyances et comportements moraux.

Évaluation - Recherche visant à évaluer si un programme, une intervention, une politique ou un service a atteint ses objectifs. En règle générale, l'évaluation vise à identifier les possibilités d'amélioration du programme, de l'intervention, de la politique ou du service.

Garde-fou - Personne ayant le pouvoir d'accorder une autorisation formelle ou informelle ou l'accès pour approcher d'autres personnes, comme des enfants.

Groupe de discussion - Méthode de recherche utilisée dans les travaux sur le terrain par laquelle un groupe de personnes discute d'un sujet intéressant.

Intervenant - Personne ou organisation ayant un intérêt dans une activité de recherche et affectée par les résultats de la recherche.

Jeune/jeunesse - La jeunesse est la phase de transition entre l'enfance et l'âge adulte. Le terme « jeune » n'est pas défini par le droit international. Toutefois, les définitions opérationnelles des Nations unies utilisent le terme « jeune » pour désigner une personne âgée de 15 à 24 ans. Les jeunes sont un groupe hétérogène en évolution constante et l'expérience « d'être jeune » varie considérablement selon les régions et au sein des pays.

Justice - La justice est l'un des trois principes fondamentaux d'ERIC. Le principe de justice oblige les chercheurs à réfléchir aux rapports de force inhérents à la relation de recherche entre l'adulte et l'enfant, à trouver un équilibre entre ceux qui bénéficient de la recherche et ceux qui en supportent les charges et elle doit étayer les décisions visant à déterminer « quels » enfants seront inclus/exclus de la recherche. Les enfants doivent toujours être traités correctement et les avantages de la recherche doivent être répartis équitablement.

Maltraitance d'enfant - Toute action ou inaction de personnes ou d'institutions qui nuit directement ou indirectement aux enfants, qui les met en danger ou empêche leur développement sain. Les différentes formes de maltraitance d'enfants comprennent la négligence, les abus physiques, sexuels et affectifs.

Négligence - Défaut permanent de satisfaire les besoins fondamentaux, physiques, médicaux, éducatifs, sociaux, psychologiques et affectifs de l'enfant.

Non-malfaisance - Le principe de non-malfaisance, ou de ne pas nuire, oblige les chercheurs à prévenir tous préjudices et lésions pour les enfants, dus à l'action ou à l'inaction.

Parent - Parent biologique ou adoptif d'un enfant. Le terme « parents » est utilisé tout au long des différentes parties de la note d'orientation éthique pour désigner les parents, les gardiens, les tuteurs et les parents de substitution.

Participants - Les individus qui participent à la recherche, directement ou indirectement par l'intermédiaire d'un représentant, et qui ont donné leur consentement éclairé.

Paie ment - Les formes de paiement liées à la recherche incluent : les paiements de remboursement – si les enfants et/ou les parents sont payés pour couvrir les coûts directs liés à leur participation, les paiements de compensation – par lesquels les enfants et/ou les parents sont récompensés pour leur temps, leur travail et leurs efforts et tout inconfort dû à leur participation, les paiements d'appréciation – primes ou bons à valoir donnés aux enfants après leur participation pour les remercier de leur contribution et les paiements d'incitation – qui visent à encourager la participation des enfants à la recherche.

Préjudice - Dans le domaine de la recherche, le préjudice désigne les châ timents corporels ou autres sanctions infligés par autrui en raison de la participation ou de la non-participation aux activités de recherche, ainsi que le dommage physique, la détresse émotionnelle, l'anxiété ou la perte de l'estime de soi comme conséquences directes de l'étude de recherche elle-même.

Recherche - ERIC conceptualise la recherche comme étant la collecte de données ou d'informations dans le cadre d'une étude méthodique afin de répondre à des questions spécifiques ou de vérifier des hypothèses. Cette démarche est pertinente dans l'ensemble des contextes de recherche et inclut des activités d'évaluation, de suivi et de mise en œuvre.

Recherche par les pairs - La recherche par les pairs est une méthodologie par laquelle les enfants et les jeunes participent en tant que chercheurs auprès des enfants répondants.

Recherche participative - Recherche réalisée avec et par les participants eux-mêmes impliquant l'utilisation de méthodes quantitatives et/ou qualitatives, adaptées en fonction de leurs compétences et leurs aptitudes, afin d'analyser leur propre monde social.

Recherche qualitative - Méthode d'enquête qui produit des données riches, détaillées et non-numériques. Les méthodes de collecte de données habituelles comprennent les groupes de discussions, les triades, les dyades, les entretiens, l'observation et la participation/observation ethnographique.

Recherche quantitative - Méthode d'enquête qui produit des données pouvant être recensées ou exprimées numériquement. Les méthodes de collecte de données habituelles comprennent les enquêtes, les essais cliniques et les expériences.

Réflexivité - La capacité des chercheurs de mener une réflexion critique sur l'impact de leurs recherches sur les participants et leurs communautés, sur les chercheurs eux-mêmes et sur l'ensemble des connaissances faisant l'objet de l'enquête.

Relationnelles - (dimensions relationnelles de l'éthique de la recherche) Les relations entre les personnes qui interagissent au cours du processus de la recherche et qui font partie intégrante de sa bonne conduite.

Respect - Le respect est l'un des trois principes fondamentaux d'ERIC. Le respect nécessite de valoriser les enfants et leurs contextes de vie ainsi que la reconnaissance de leur dignité. Le respect est étroitement lié aux droits. La CIDE définit trois dimensions de respect : les droits de participation, les droits à la protection et les droits aux prestations.

Respect de la vie privée - Le respect de la vie privée des enfants participant à la recherche implique d'examiner : la quantité d'informations que l'enfant souhaite révéler et à qui, le respect de la vie privée dans les processus de collecte et de stockage des informations et des données permettant l'échange confidentiel d'informations avec les personnes impliquées et le respect de la vie privée des participants à la recherche de manière à ce qu'ils ne soient pas identifiables lors de la publication et de la diffusion des conclusions.

Retraumatisation - Les préoccupations relatives à la retraumatisation dans la recherche sont liées à la possibilité d'apparition tardive ou à la réactivation de symptômes associés à une expérience traumatisante du passé à laquelle l'étude fait référence.

Sauvegarde - Mesure prise pour assurer la protection des enfants contre tout préjudice. La sauvegarde de l'enfant, dans le contexte de la recherche, s'applique aux situations dans lesquelles les chercheurs pensent que les enfants courent un risque et ont besoin de protection ; elle consiste également à protéger les enfants contre des chercheurs potentiellement abusifs et incompétents.

Stigmatisation - Signe de déshonneur associé à une circonstance, une qualité ou une personne particulière.

Sujets - Peut être utilisé pour désigner les personnes prenant part à l'étude. Ce terme a été utilisé, historiquement, pour décrire un échantillon humain ou animal en recherche expérimentale, tandis que « participants » est le terme utilisé le plus fréquemment dans la recherche par sondage et dans les études qualitatives.

RÉFÉRENCES

- Abebe, T. (2009). Multiple methods, complex dilemmas: negotiating socio-ethical spaces in participatory research with disadvantaged children. *Children's Geographies*, 7, 451-465.
- Ahsan, M. (2009). The potential and challenges of rights-based research with children and young people: Experiences from Bangladesh. *Children's Geographies*, 7, 391-403.
- Alderson, P. (1995). *Listening to children: Children, ethics and social research*. Londres : Barnardos.
- Alderson, P., et Morrow, V. (2011). *The ethics of research with children and young people*. Londres : Sage Publications.
- Allen, B. (2009). Are researchers ethically obligated to report suspected child maltreatment? A critical analysis of opposing perspectives. *Ethics and Behaviour*, 19 (1), 15-24.
- Angucia, M., Zeelen, J., et de Jong, G. (2010). Researching the reintegration of formerly abducted children in northern Uganda through action research: Experiences and reflections. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 20, 217-231.
- Avard, D., Samuel, J., Black, L., Griener, G., et Knoppers, B. (2011). *Best practices for health research involving children and adolescents: Genetic, pharmaceutical, longitudinal studies and palliative care research*. The Centre of Genomics and Policy at McGill University, and Ethics Office, Canadian Institutes of Health research.
- Balen, R., Blyth, E., Calabretto, H., Fraser, C., Horrocks, C., et Manby, M. (2006). Involving children in health and social research: 'Human becomings' or 'active beings'? *Childhood*, 13, 29-48.
- Barker, J., et Smith, F. (2001). Power, positionality and practicality: Carrying out fieldwork with children. *Ethics, Place and Environment: A Journal of Philosophy and Geography*, 4(2), 142-147.
- Barron Ausbrooks, C., Barrett, E., et Martinez-Cosio, M. (2009). Ethical issues in disaster research: Lessons from Hurricane Katrina. *Population Research and Policy Review*, 28, 93-106.
- Bogolub, E., et Thomas, N. (2005). Parent consent and the ethics of research with foster children: Beginning a cross-cultural dialogue. *Qualitative Social Work*, 4, 271-292.
- Bushin, N. (2007). Interviewing with children in their homes: Putting ethical principles into practice and developing flexible techniques. *Children's Geographies*, 5, 235-251.
- Campbell, A. (2008). For their own good: Recruiting children to research. *Childhood*, 15, 30-49.

Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (2010). *Tri-Council policy statement: Ethical conduct for research involving humans*. Disponible en ligne sur <http://www.ethics.gc.ca/eng/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/Default/>

Carter, B. (2009). Tick box for child? The ethical positioning of children as vulnerable, researchers as barbarians and reviewers as overly cautious. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 858-864.

Cashmore, J. (2006). Ethical issues concerning consent in obtaining children's reports of their experience of violence. *Child Abuse & Neglect*, 30, 969-977.

Clacherty, G., et Donald, D. (2007). Child participation in research: Reflections on ethical challenges in the southern African context. *African Journal of AIDS Research*, 6, 147-156.

Clark, A. (2005). Listening to and involving young children: A review of research and practice. *Early Child Development and Care*, 175(6), 489-505.

Clavering, E. et McLaughlin, J. (2010). Children's participation in health research: from objects to agents? *Child: Care, Health & Development*, 36, 603-611.

Cocks, A. (2006). The ethical maze: Finding an inclusive path towards gaining children's agreement to research participation. *Childhood*, 13, 247-266.

Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) et Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2002). *International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects*. Genève : CIOMS.

Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) et Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2008). *International ethical guidelines for epidemiological studies*. Genève : CIOMS.

Coyne, I. (2010a). Research with children and young people: The issue of parental (proxy) consent. *Children and Society*, 24, 227-237.

Coyne, I. (2010b). Accessing children as research participants: Examining the role of gatekeepers. *Child: Care, Health and Development*, 36, 452-454.

Cree, V., Kay, H., et Tisdall, K. (2002). Research with children: sharing the dilemmas. *Child and Family Social Work*, 7, 47-56.

Dahlberg, G., et Moss, P. (2005). *Ethics and politics in early childhood education*. London ; New York : Routledge Falmer.

Dalli, C., et Stephenson, A. (2010). Involving children in research in early childhood education settings: Opening up the issues. In Loveridge, J. (Ed.). *Involving children and young people in research in educational settings* (pp. 11-41). Ministry of Education, Nouvelle Zélande.

David, M., Edwards, R., et Alldred, P. (2001). Children and school-based research: 'Informed consent' or 'educated consent'. *British Educational Research Journal*, 27, 347-365.

Davis, J. (1998). Understanding the meanings of children: A reflexive process. *Children and Society*, 12, 325-335.

Dixon-Woods, M., Young, B., et Ross, E. (2006). Researching chronic childhood illness: The example of childhood cancer. *Chronic Illness*, 2, 165-177.

Duncan, R., Drew, S., Hodgson, J., et Sawyer, S. (2009). Is my mum going to hear this? Methodological and ethical challenges in qualitative health research with young people. *Social Science and Medicine*, 69, 1691-1699.

Ebrahim, H. (2010). Situated ethics: Possibilities for young children as research participants in the South African context. *Early Child Development and Care*, 180, 289-298.

Edmonds, C. (2005). *Ethical considerations when conducting research on children in the worst forms of child labour in Nepal*. Suisse : International Labour Office(ILO), Programme international pour l'abolition du travail des enfants (IPEC).

Emslie, M. (2009). Researching reflective practice: a case study of youth work education. *Reflective Practice*, 10(4), 417-427.

Ennew, J., et Plateau, D. (2004). *How to research the physical and emotional punishment of children*. Bangkok: International Save the Children Alliance, Southeast, East Asia and Pacific Region.

Ennew, J., et Plateau, D. (2005). 'I cry when I am hit': Children have the right to be properly researched. Paper contributed to UNESCO, 2005, *Eliminating Corporal Punishment - The Way Forward to Constructive Child Discipline*, Paris, France, UNESCO.

Eurochild. (2011). *Speak up! Giving a voice to European children in vulnerable situations. Methodological framework*. Brussels: Eurochild. Disponible en ligne sur <http://www.eurochild.org/?id=454>

Fargas-Malet, M., McSherry, D., Larkin, E., et Robinson, C. (2010). Research with children: Methodological issues and innovative techniques. *Journal of Early Childhood Research*, 8, 175-192.

Feinstein, C., et O'Kane, C. (2008). *Ethical guidelines: For ethical, meaningful and inclusive children's participation practice*. Oslo : Save the Children Norway.

Fisher, C. (1994). Reporting and referring research participants: Ethical challenges for investigators studying children and youth. *Ethics and Behaviour*, 4 (2), 87-95.

Fraser, N. (2008). From redistribution to recognition? Dilemmas of justice in a "postsocialist" age. In K. Olson (Ed.), *Adding insult to injury: Nancy Fraser debates her critics* (pp. 9-41). Londres : Verso.

Gallagher, M. (2009). Ethics. In E.K. Tisdall, J. Davis and M. Gallagher (Eds.), *Researching with children and young people: Research design, method and analysis* (pp. 11-28). Londres : Sage Publications.

Gallagher, M., Haywood, S., Jones, M., et Milne, S. (2010). Negotiating informed consent with children in school-based research: A critical review. *Children and Society*, 24, 471-482.

Gorin, S., Hooper, C., Dyson, C., et Cabral, C. (2008). Ethical challenges in conducting research with hard to reach families. *Child Abuse Review*, 17, 275-287.

Graham, A., et Fitzgerald, R. (2010). Children's participation in research: Some possibilities and constraints in the current Australian research environment. *Journal of Sociology*, 46, 133-147.

Greene, S., et Hill, M. (2005). Researching children's experience: methods and methodological issues. In D. Hogan et S. Greene (Eds.), *Researching children's experience: Methods and approaches* (pp. 1-21). Londres : Sage.

Hart, J., et Tyrer, B. (2006). *Research with children living in situations of armed conflict: Concept, ethics and methods*. Oxford : Refugee Studies Centre, University of Oxford.

Hill, M. (2005). Ethical considerations in researching children's experiences. In S. Greene and D. Hogan, (Eds.), *Researching children's experience* (pp. 61-86). Londres : Sage Publications.

Hinton, R., Tisdall, E. K. M., Gallagher, M., et Elsley, S. (2008). Children and young people's participation in public decision making. *International Journal of Children's Rights*, 16, 281-284.

Hood, S., Kelley, P., et Mayall, B. (1996). Children as research subjects: a risky enterprise. *Children and Society*, 10, 117-128.

Human Sciences Research Council (HSRC) (South Africa) (2010). *Informed consent guidelines re minors (including orphans and vulnerable children (OVC)) and parental substitutes*. Disponible en ligne sur : <http://www.hsrc.ac.za/Document-3934.html>

Hunleth, J. (2011). Beyond on or with: Questioning power dynamics and knowledge production in 'child-oriented research methodology. *Childhood*, 18, 81-93.

Hutz, C., et Koller, S. (1999). Methodological and ethical issues in research with street children. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 85, 59-70.

Jones, C. (2011). *Ethical issues in online research*. British Educational Association on-line resource. Disponible en ligne sur www.bera.ac.uk/system/files/Ethical%20issues%20in%20online%20research.pdf

Jurrius, K. et Uzozie, A. (2012). *If I were a researcher. Discussing ethics with children and young people*. Amsterdam : Stichting Alexander.

Kearney, R. (2002). *On Stories*. New York : Routledge.

Keeping Children Safe Coalition (2011). *Keeping Children Safe: A toolkit for child protection*. Disponible en ligne sur www.keepingchildrensafe.org.uk

Keith-Spiegel, P. (1983). Children and consent to participate in research. In Melton G., Koocher G.P. and Saks M.J. *Children's competence to consent* (pp. 179 – 211). New York : Plenum Press.

- Kellett, M. (2010). Small shoes, big steps! Empowering children as active researchers. *American Journal of Community Psychology*, 46, 195-203.
- King, N., et Churchill, L. (2000). Ethical principles guiding research in child and adolescent subjects. *Journal of Interpersonal Violence*, 15(7), 710-724.
- King, C., et Kramer, A. (2008). Intervention research with youths at elevated risk for suicide: Meeting the ethical and regulatory challenges of informed consent and assent. *Suicide and Life-Threatening Behaviour*, 38, 486-497.
- Knight, E., Runyan, D., Dubowitz, H., Brandford, C., Kotch, J., Litrownik, A., et Hunter, W. (2000). Methodological and ethical challenges associated with child self-report of maltreatment: Solutions implemented by the LongSCAN consortium. *Journal of Interpersonal Violence*, 15(7), 760-775.
- Kotch, J. (2000). Ethical issues in longitudinal child maltreatment research. *Journal of Interpersonal Violence*, 15(7), 696-709.
- Langhinrichsen-Rohling, J. Arata, C., O'Brien, N., Bowers, D., et Klibert, J. (2006). Sensitive research with adolescents: Just how upsetting are self-report surveys anyway? *Violence and Victims*, 21, 425-444.
- Lansdown, G. (2005). *The evolving capacities of the child*. Florence : UNICEF Centre de recherche Innocenti.
- Laws, S., et Mann, G. (2004). *So you want to involve children in research? A toolkit supporting children's meaningful and ethical participation in research relating to violence against children*. Stockholm: Save the Children Sweden.
- Lobe, B., Livingstone, S., et Haddon, L. (2007). *Researching children's experiences online across countries: Issues and problems in methodology*. Londres : EU Kids Online.
- Lobe, B., Livingstone, S., Olafsson, K., et Simões, J. A. (2008). *Best Practice Research Guide: How to research children and online technologies in comparative perspective*. Londres : EU Kids Online.
- Lundy, L. et McEvoy, L. (2012a). Childhood, the United Nations Convention on the Rights of the Child and research: What constitutes a rights based approach? In M. Freeman (Ed.), *Law and Childhood* (pp. 75-91). Oxford : Oxford University Press.
- Lundy, L. et McEvoy, L. (2012b). Children's rights and research processes: Assisting children to (in)formed views. *Childhood*, 19, 129-144.
- MacDonald, K., et Greggans, A. (2008). Dealing with chaos and complexity: The reality of interviewing children and families in their own homes. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3123-3130.
- Market Research Standards (MRS) (2010). *Guidelines for research with children and young people – Draft*. Disponible en ligne sur <http://www.mrs.org.uk/standards/consultation.htm>

- Masson, J. (2004). The legal context. In S. Fraser, V. Lewis, S. Ding, M. Kellett & C. Robinson, (Eds.), *Doing research with children and young people* (pp 43-58). Londres : Sage Publications.
- Matthews, H., Limb, M., et Taylor, M. (1998). The geography of children: Some ethical and methodological considerations for project and dissertation work. *Journal of Geography in Higher Education*, 22, 311-324.
- Mayall, B. (2000). Conversations with children. Working with generational issues. In P. Christensen & A. James (Eds.), *Research with children: Perspectives and practices* (pp. 120-135). Londres : Routledge Falmer.
- Meade, M., et Slesnick, N. (2002). Ethical considerations for research and treatment with runaway and homeless adolescents. *The Journal of Psychology*, 136, 449-463.
- Moore, T. (2012). *Keeping them in mind: A reflexive study that considers the practice of social research with children in Australia*. Unpublished PhD thesis. Canberra : Australian Catholic University.
- Morrow, V. (2009). *The ethics of social research with children and families in Young Lives: Practical experiences*. Oxford : Young Lives Research Project.
- Morrow, V. et Richards, M. (1996) .The ethics of social research with children: An overview. *Children and Society*, 10, 90-105.
- Mosavel, M., et Oakar, C. (2009). Perspectives on focus group participation and remuneration. *Ethics and Behaviour*, 19, 341-349.
- Mudaly, N., et Goddard, C. (2009). The ethics of involving children who have been abused in child abuse research. *International Journal of Children's Rights*, 17, 261-281.
- Munford, R., et Sanders, J. (2004). Recruiting diverse groups of young people to research. *Qualitative Social Work*, 3, 469-482.
- Mwaipopo, R. (2006). *Children participating in research*. REPOA Brief 5. Dar es Salaam : Research on Poverty Alleviation.
- National Children's Bureau (2003). *NCB Research department data protection guidelines*. Londres : National Children's Bureau.
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research (1979). *The Belmont Report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Disponible en ligne sur <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>
- National Disability Authority. (2009). *Ethical guidance for research with people with disabilities*. Disability Research Series 13. Irlande. Disponible en ligne sur [http://www.nda.ie/Website/NDA/CntMgmtNew.nsf/0/232F61AE5397A93D802576650052B3B9/\\$File/EthicalGuidanceforResearchwithPeoplewithDisabilities.pdf](http://www.nda.ie/Website/NDA/CntMgmtNew.nsf/0/232F61AE5397A93D802576650052B3B9/$File/EthicalGuidanceforResearchwithPeoplewithDisabilities.pdf)

- Nuffield Council on Bioethics (2002). *The ethics of research related to healthcare in developing countries*. Londres : Nuffield Council on Bioethics.
- Nutbrown, C. (2010). Naked by the pool? Blurring the image? Ethical issues in the portrayal of young children in arts-based educational research. *Qualitative Inquiry*, 17, 3-14.
- Nyambetha, E. (2008). Ethical dilemmas of social science research on AIDS and orphanhood in Western Kenya. *Social Science and Medicine*, 67, 771-779.
- Organisation mondiale de la Santé (2007). *Ethical and safety recommendations for researching, documenting and monitoring sexual violence in emergencies*. Genève : Organisation mondiale de la Santé.
- Organisation mondiale de la Santé (2011). *Ethical and safety guidelines for sexual and reproductive health research and data collection with adolescents - DRAFT*. Organisation mondiale de la Santé, Department of Reproductive Health and Research.
- O'Neill, B., Livingstone, S. et McLaughlin, S. (2011). *Final recommendations for policy, methodology and research*. Londres : EU Kids Online.
- Patenaude, A.F., Senecal, K., et Avard, D. (2006). Whither pediatric research and predisposition genetic testing, *GenEditorial*, 4(2), 1-9.
- Phelan, S., et Kinsella, E. (2013). Picture this . . . Safety, dignity, and voice - ethical research with children: Practical considerations for the reflexive researcher. *Qualitative Inquiry* 19, 81-90.
- Phillips, B. (1988). Toward a reflexive sociology. *The American Sociologist*, 19(2), 138-151.
- Porter, G., Hampshire, K., Bourdillon, M., Robson, E., Munthali, A., Abane, A., et Mashiri, M. (2010). Children as research collaborators: Issues and reflections from a mobility study in sub-Saharan Africa. *American Journal of Community Psychology*, 46, 215-227.
- Powell, M., Graham, A., Taylor, N., Newell, S., et Fitzgerald, R. (2011). *Building Capacity for Ethical Research with Children and Young People: An International Research Project to Examine the Ethical Issues and Challenges in Undertaking Research with and for Children in Different Majority and Minority World Contexts*. Childwatch International Research Network: Dunedin: University of Otago Centre for Research on Children and Families / Lismore: Centre for Children and Young People.
- Powell, M., Fitzgerald, R., Taylor, N.J., et Graham, A. (2012). *International Literature Review: Ethical issues in undertaking research with children and young people*. International Research Network: Dunedin : University of Otago Centre for Research on Children and Families / Lismore : Centre for Children and Young People.
- Powell, M., et Smith, A.B. (2009). Children's participation rights in research. *Childhood*, 16, 124-142.
- Punch, S. (2001). Negotiating autonomy: childhoods in rural Bolivia. In L. Alanen & B. Mayall (Eds.), *Conceptualizing child-adult relations* (pp. 23-36). Londres : Routledge Farmer.
- Punch, S. (2002). Research with children: The same or different from research with adults? *Childhood*, 9, 321-341.

- Radford, L., Corral, S., Bradley, C., Fisher, H., Bassett, C., Howat, N. et Collishaw, S. (2011). *Child abuse and neglect in the UK today*. Londres : NSPCC.
- Rice, M. et Broome, M. E. (2004). Incentives for children in research. *Journal of Nursing Scholarship*, 36, 167-172.
- Richter, M., Groft, J., et Prinsloo, L. (2007). Ethical issues surrounding studies with vulnerable populations: A case study of South African street children. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 19 (2), 117-126.
- Robinson, S. (2013). *Preventing emotional abuse and neglect of people with intellectual disability: stopping insult and injury*. Londres : Jessica Kingsley Publishers.
- Robson, E., Porter, G., Hampshire, K., et Bourdillon, M. (2009). 'Doing it right?': Working with young researchers in Malawi to investigate children, transport and mobility. *Children's Geographies*, 7, 467-480.
- Ruiz-Casares, M. (2013). Knowledge without harm? When follow-up services are not readily available. In R. Brooks & K. Te Riele (Eds) *Negotiating ethical challenges in youth research* (pp. 84-95). Londres : Routledge.
- Save the Children (2002). *Children and participation: Research, monitoring and evaluation with children and young people*. Londres : Save the Children.
- Save the Children (2003). *Child Protection Policy*. Disponible en ligne sur <http://resourcecentre.savethechildren.se/content/library/documents/save-children-child-protection-policy>
- Schenk, K., et Williamson, J. (2005). *Ethical approaches to gathering information from children and adolescents in international settings: Guidelines and resources*. Washington D.C. : Population Council.
- Sharkey, S., Jones, R., Smithson, J., Hewis, E., Emmens, T., Ford, T. et Owens C. (2011). Ethical practice in internet research involving vulnerable people: Lessons from a self-harm discussion forum study (SharpTalk). *Journal of Medical Ethics*, 37, 752-758.
- Shaw, C., Brady, L., et Davey, C. (2011). *Guidelines for research with children and young people*. Londres : National Children's Bureau (NCB) Research Centre.
- Sime, D. (2008). Ethical and methodological issues in engaging young people in poverty with participatory research methods. *Children's Geographies*, 6, 63-78.
- Socular, R., Runyan, D., et Amaya-Jackson, L. (1995). Methodological and ethical issues related to studying child maltreatment. *Journal of Family Issues*, 16(5), 565-586.
- Solberg, A. (2012). Reflections on interviewing children living in difficult circumstances: courage, caution and co-production. *International Journal of Social Research Methodology*. Disponible en ligne sur <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13645579.2012.729788?tab=permissions>

- Spriggs, M. (2010). *Understanding consent in research involving children*. Melbourne : Royal Children's Hospital Melbourne.
- Stalker, K., Carpenter, J., Connors, C., et Phillips, R. (2004). Ethical issues in social research: difficulties encountered gaining access to children in hospital for research. *Child: Care, Health and Development*, 30, 377-383.
- Steinberg, A., Pynoos, R., Goenjian, A., Sossanabadi, H., et Sherr, L. (1999). Are researchers bound by child abuse reporting laws? *Child Abuse and Neglect*, 23 (8), 771-777.
- Suaalii, T., et Mavoa, H. (2001). Who says yes? Collective and individual framing of Pacific children's consent to, and participation in, research in New Zealand. *Children's Issues*, 5, 39-42.
- Thomas, N., et O'Kane, C. (1998). The ethics of participatory research with children. *Children and Society*, 12, 336-348.
- Tisdall, K., Davis, J., et Gallagher, M. (2009). *Researching with children and young people*. Londres : Sage Publications.
- United Nations Committee on the Rights of the Child (2006). *General comment by the United Nations Committee on the Rights of the Child on the rights of children with disabilities*. Disponible en ligne sur <http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/comments.htm>
- United Nations Committee on the Rights of the Child (2012). *General comment by the United Nations Committee on the Rights of the Child on child's rights and the business sector. FIRST DRAFT*. Disponible en ligne sur http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/calls/submissions/CRC_BusinessSector.htm
- Vakaoti, P. (2009). Researching street frequenting young people in Suva: Ethical considerations and their impacts. *Children's Geographies*, 7, 435-450.
- Valentine, G. (1999). Being seen and heard? The ethical complexities of working with children and young people at home and at school. *Ethics, Place and Environment: A Journal of Philosophy and Geography*, 4(2), 141-155.
- Valentine, G., Butler, R., et Skelton, T. (2001). The ethical and methodological complexities of doing research with 'vulnerable' young people. *Ethics, Place and Environment: A Journal of Philosophy and Geography*, 4(2), 119-125.
- Veena, A., et Chandra, P. (2007). A review on the ethics in research on child abuse. *Indian Journal of Medical Ethics*, 4 (3), 113-115.
- Wendler, D., Rackoff, J., Emanuel, E., et Grady, G. (2002). Commentary: The ethics of paying for children's participation in research. *Journal of Pediatrics*, 141 (2), 166-171.
- Williamson, E., Goodenough, T., Kent, J., et Ashcroft, R. (2005). Conducting research with children. The limits of confidentiality and child protection protocols. *Children & Society*, 19, 397-409.

Yan, E.G., et Munir, K.M. (2004). Regulatory and ethical principles in research involving children and individuals with developmental disabilities, *Ethics and Behavior*, 14(1), 31-49.

Yeung, V. (2007). Clinical trials in children. In I. Wong, C. Tuleu, I. Castello, V. Yeung & P. Long (Eds.), *Pediatric drug handling* (pp. 85-115). Londres : Pharmaceutical Press.

Young, L., et Barrett, H. (2001). Ethics and participation: Reflections on research with street children. *Ethics, Place and Environment*, 4, 130-134.

Zimmerman, C., et Watts, C. (2003). *WHO Ethical and Safety Recommendations for Interviewing Trafficked Women*. Genève, Suisse : Organisation mondiale de la Santé.

EXAMEN D'AUTRES DIRECTIVES ÉTHIQUES

EXAMEN DES DIRECTIVES : AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS

Les directives sur les avantages et les inconvénients de la recherche impliquant des enfants soulignent résolument les responsabilités incombant aux chercheurs de justifier l'inclusion des enfants dans la recherche et de les protéger contre tout préjudice, pendant et après la recherche, en mettant l'accent sur les enfants particulièrement vulnérables.

- Il faut des raisons claires et justifiables d'inclure des enfants dans la recherche et les chercheurs doivent être en mesure de prouver que les informations ne sont pas déjà disponibles ailleurs (OMS, 2011). Les enfants doivent être protégés tant contre les recherches excessives que contre les recherches insuffisantes (Alderson et Morrow, 2011).
- Les chercheurs sont responsables de la protection des enfants contre tout dommage physique, social ou émotionnel pouvant découler de la recherche (Ennew et Plateau, 2004 ; Laws et Mann, 2004). Par conséquent, les chercheurs doivent faire tout ce qui est en leur pouvoir pour anticiper toutes les conséquences néfastes et faire en sorte que la participation n'entraînera aucun préjudice (Alderson et Morrow, 2011 ; Schenk et Williamson, 2005), notamment, par l'élaboration de stratégies visant à réduire autant que possible toute détresse éventuelle, par la gestion des risques spécifiques au contexte (Feinstein et O'Kane, 2008) et par la protection des enfants contre leur propre mise en danger (Ennew et Plateau, 2004).
- Il y a lieu d'être particulièrement attentif au cas où le sujet est controversé, dérangeant ou, d'une manière quelconque, s'il anticipe sur ce que l'enfant ou le jeune est susceptible de savoir ou de comprendre (Market Research Standards, 2010).
- La responsabilité du chercheur s'accroît encore si les enfants impliqués sont particulièrement vulnérables, comme les enfants non accompagnés, les orphelins ou les enfants séparés de leurs familles (Schenk et Williamson, 2005). La recherche doit être à l'écoute des enfants en situation complexe, comme les enfants porteurs de handicap, les enfants affectés/infectés par le VIH/sida, les enfants orphelins ou séparés de leurs familles, ainsi que les enfants en difficulté ou dont on sait qu'ils ont été abusés (Mwaipopo, 2006).
- Les enfants non accompagnés ou qui ont perdu leur famille ne devraient participer à la recherche que si celle-ci peut leur apporter un avantage direct (OMS, 2011).
- La diffusion des conclusions ne peut entraîner de risques ou de stigmatisation pour les enfants, les jeunes ou leurs familles (OMS, 2011).

Une note d'orientation spécifique, relative à la recherche dans le secteur sanitaire/biomédical, souligne l'importance des avantages pour l'enfant participant ou d'autres enfants ainsi que l'exigence d'un suivi de soutien, si nécessaire :

- La participation d'un enfant à la recherche doit lui offrir la possibilité de bénéficier d'un avantage direct pour sa santé. Si aucun avantage direct n'est garanti, les résultats doivent profiter à d'autres enfants du même âge ou affectés par la même maladie, condition ou invalidité et l'enfant ne peut être exposé à un risque supérieur au risque minimal (Avard, Amuel, Black, Griener et Knoppers, 2011).
- La recherche doit être menée dans des contextes dans lesquels l'enfant et ses parents peuvent obtenir un soutien médical et psychologique adéquat (CIOMS et OMS, 2002, 2008).

Les directives visant des secteurs autres que le secteur sanitaire/biomédical abordent également le besoin de procédures de référence, si les enfants ou les familles ont besoin de certains services en raison de leur participation au processus de recherche :

- Toute recherche doit avoir prévu des protocoles pour répondre aux situations préoccupantes et pour offrir des recours de soutien ou de protection (ONF, 2011). Les consultations au sein de la communauté sont importantes pour se renseigner sur les services ou organismes en mesure d'offrir un soutien (Edmonds, 2005 ; Schenk et Williamson, 2005).
- En l'absence de services axés sur l'enfance, des services alternatifs doivent être recherchés (Laws et Mann, 2004).

Un certain nombre de directives éthiques traitent de la sécurité du chercheur en matière de stratégies, de protocoles et de formation du chercheur :

- La sécurité du personnel de recherche est essentielle (OMS, 2011) et doit avoir la priorité sur la réalisation des tâches de la recherche à tout moment (Laws et Mann, 2004). La sécurité du chercheur peut être assurée grâce à des plans de sécurité, des systèmes de communication de secours, des stratégies d'équipe et de transport sécurisé (OMS, 2007).
- Des programmes de formation doivent établir des limites professionnelles et des stratégies d'autoprotection pour les chercheurs (OMS, 2011).

Les directives éthiques insistent sur la responsabilité et les obligations des chercheurs en matière de protection des enfants et de mise en place de plans d'intervention :

- La garantie de protection de l'enfant fait partie intégrante de la planification et de la mise en œuvre de la recherche (Feinstein et O'Kane, 2008 ; OMS, 2007, 2011). Il incombe aux chercheurs d'empêcher les enfants de se mettre en danger et d'intervenir lorsqu'un enfant est en danger (Ennew et Plateau, 2004 ; Mwaipopo, 2006).
- Le devoir des chercheurs de protéger la sécurité des enfants est prioritaire sur leur responsabilité de garantir la confidentialité (OMS, 2011).
- Il y a lieu de discuter sereinement avec l'enfant avant de prendre toute mesure, d'être transparent quant aux mesures qui seront prises et, si possible, de conclure un accord avec l'enfant à leur sujet. (Feinstein et O'Kane, 2008).

- Les compétences du chercheur sont primordiales face à des situations nécessitant de mettre en balance les avantages et les inconvénients des actions, et le besoin de formation est souligné (OMS, 2007).
- Les lois du pays dans lequel se déroule la recherche doivent être consultées quant aux obligations des chercheurs de faire rapport aux services concernés (OMS, 2011).

La littérature liée à la note d'orientation éthique aborde également la question de la protection des enfants contre les actes abusifs ou les mauvaises pratiques du personnel de recherche. Elle inclut notamment des recommandations visant à adopter des politiques de protection de l'enfance et des codes de conduite du personnel :

- Certaines directives éthiques recommandent l'adoption d'une politique de protection de l'enfance et/ou d'un code de conduite éthique applicable aux chercheurs (Laws et Mann, 2004). Les politiques de protection des enfants, comme Save the Children Child Protection Policy (2003), fournissent des directives claires quant à la manière d'aborder les préoccupations liées à la protection de l'enfance et les codes de conduite contiennent des consignes pour le recrutement, la formation et la gestion permanente du personnel.
- Le personnel de recherche doit éviter d'entreprendre des actions ou d'adopter des comportements pouvant être interprétés comme des mauvaises pratiques ou des attitudes potentiellement abusives (Laws et Mann, 2004).

EXAMEN DES DIRECTIVES : CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

La note d'orientation existante indique clairement qu'il est important de demander aux enfants de donner leur consentement de participer à la recherche :

- Il est essentiel de disposer du plein accord des enfants de participer à la recherche (Schenk et Williamson, 2005).
- Les enfants doivent être informés des demandes de consentement adressées à d'autres personnes (OMS, 2011). Dans les contextes de groupes, le consentement individuel doit néanmoins être obtenu (Shaw, Brady et Davis, 2011 ; OMS, 2011).
- Le consentement est généralement signifié par la signature manuscrite du participant à la recherche, mais dans certaines situations, le processus complet de consentement éclairé peut être effectué verbalement par le personnel de recherche (OMS, 2011).
- La recherche menée secrètement, où les enfants ne sont pas au courant que la recherche est menée et n'ont pas donné leur consentement à participer, n'est pas acceptable (Laws et Mann, 2004).
- Le consentement des jeunes et des enfants doit toujours être volontaire (Laws et Mann, 2004). Les enfants ne peuvent pas être convaincus, intimidés ou incités à donner leur consentement (Schenk et Williamson, 2005).

L'un des principaux thèmes de la documentation éthique existante souligne que les enfants doivent recevoir des informations relatives à la recherche et que les chercheurs doivent veiller à ce que les enfants en comprennent l'enjeu. La démarche peut nécessiter l'utilisation de stratégies visant à encourager et/ou assurer la compréhension, la fourniture d'informations appropriées, l'octroi d'un délai suffisant pour que à l'enfant puisse réfléchir à sa participation et la communication claire des avantages potentiels de la recherche.

- Les procédures de consentement doivent être conçues en tenant compte du stade de développement de l'enfant ou du jeune, de son expérience personnelle et des circonstances, et les informations doivent être adaptées en conséquence (Shaw *et al.*, 2011 ; OMS, 2011).
- Les enfants doivent être pleinement informés pour être capables de comprendre et de consentir à participer à la recherche (Alderson et Morrow, 2011 ; Laws et Mann, 2004). Les informations doivent être adaptées à l'enfant et à son âge (OMS, 2007). Des mesures doivent être prises pour veiller à ce que les enfants comprennent le processus de recherche et ce qu'ils consentent à faire, par exemple, en posant individuellement des questions aux enfants ou en leur demandant de résumer ce qui leur a été dit (Ennew et Plateau, 2004; Laws et Mann, 2004 ; OMS, 2011).
- Il est capital que les chercheurs passent du temps à expliquer oralement la recherche aux participants potentiels (Alderson et Morrow, 2011) pour s'assurer qu'il ne reste aucun malentendu ou mauvaise compréhension.
- Il n'est pas toujours approprié d'informer les enfants de tous les éléments au moment de solliciter leur consentement, car leur âge ou leur capacité cognitive peut s'y opposer. Il peut être utile que les chercheurs demandent le conseil d'experts sur les informations qu'il convient de communiquer et sur la meilleure façon de le faire pour les plus jeunes enfants ou ceux présentant des troubles d'apprentissage (Shaw *et al.*, 2011).
- Les enfants doivent disposer de suffisamment de temps pour examiner les informations, pour réfléchir à leur décision, pour parler aux gens et pour obtenir des réponses à toutes leurs questions avant de donner leur consentement (Avard *et al.*, 2011 ; Shaw *et al.*, 2011).
- Une attention toute particulière doit être accordée à l'obtention du consentement pour éviter tout risque de « méprise thérapeutique » par laquelle des individus ne comprennent pas que le but premier de la recherche clinique consiste à produire des connaissances généralisables, indépendamment de tout avantage potentiel (OMS, 2011).

EXAMEN DES DIRECTIVES : RESPECT DE LA VIE PRIVÉE ET CONFIDENTIALITÉ

Les directives sur le respect de la vie privée et la confidentialité dans la recherche impliquant des enfants soulignent l'importance de préserver la confidentialité et la protection des identités des participants. Toutefois, dans certains contextes, la confidentialité est contrecarrée par d'autres préoccupations d'ordre éthique, telles que les questions de protection des enfants et les circonstances culturelles et sociales empêchant le respect de la vie privée dans le processus de collecte des informations. Les tensions susceptibles de se produire sont évidentes pour certaines des directives éthiques existantes :

- La confidentialité doit être respectée et l'identité des participants protégée (Feinstein et O'Kane, 2008 ; Laws et Mann, 2004; OMS, 2011).
- Il convient que les entrevues soient menées dans l'intimité, pour autant que la communauté locale l'accepte (OMS, 2011).
- L'une des exceptions importantes à garder à l'esprit concerne la recommandation d'offrir l'opportunité aux parents d'observer la recherche clinique/épidémiologique à fin de retirer l'enfant si le parent décide qu'il n'est pas dans l'intérêt supérieur de l'enfant de participer (CIOMS et OMS, 2002, 2008). [Cette recommandation est pertinente dans le cadre de la protection de l'enfant contre tout préjudice en raison de sa participation à la recherche.]

- Pour la protection du chercheur lui-même, ainsi que pour celle de l'enfant, il convient d'éviter d'être seul dans une maison ou un bâtiment avec l'enfant (Shaw *et al.*, 2011).
- Si l'enfant souhaite (et non un parent) qu'un parent ou un ami soit présent lors des entretiens dans le cadre de la recherche, le chercheur doit s'y conformer (Shaw *et al.*, 2011 ; Laws et Mann, 2004).
- De récentes directives éthiques ont tendance à recommander que la confidentialité soit rompue si le chercheur soupçonne une maltraitance de l'enfant, s'il a des craintes pour la sécurité de l'enfant ou d'autrui (Schenk et Williamson, 2005 ; OMS, 2011) ou si l'enfant est atteint d'une maladie sexuellement transmissible soumise à notification par la loi (CIOMS et OMS, 2002, 2008). Les chercheurs sont invités à informer les participants potentiels de ce fait au cours de la procédure de consentement et de disposer d'une stratégie planifiée, si nécessaire (Schenk et Williamson, 2005 ; OMS, 2011).

Certaines directives éthiques défendent le développement de protocoles concernant les aspects de la confidentialité dans le processus de collecte et de stockage des données :

- Les protocoles de confidentialité doivent être expliqués à tout le personnel de recherche (Laws et Mann, 2004 ; OMS, 2011).
- Les données doivent être stockées en toute sécurité et protégées, en particulier si elles sont sensibles (Shaw *et al.*, 2011). Les données doivent être conservées séparément des informations d'identification (Laws et Mann, 2004). Les données personnelles ne doivent être accessibles que par ceux qui ont besoin de les utiliser et les données sensibles doivent être conservées dans une pièce verrouillée, avec accès contrôlé, ou conservées dans un classeur ou un tiroir verrouillé, ou encore dans des fichiers informatiques protégés par mot de passe (Shaw *et al.*, 2011). Une attention particulière doit être accordée au transport et au stockage des bandes audio et vidéo (Laws et Mann, 2004). Les identifiants directs doivent être retirés ou détruits le plus rapidement possible (Avard *et al.*, 2011).
- Les mesures de protection adoptées pour assurer le respect de la vie privée et la confidentialité doivent se conformer à la législation locale (Avard *et al.*, 2011).

Une note d'orientation spécifique se rapporte à la vie privée des participants à la recherche afin qu'ils ne soient pas identifiables lors de la diffusion des résultats :

- Pour garantir la confidentialité à l'égard du public, certains chercheurs omettent les noms des participants, utilisent des pseudonymes et suppriment ou masquent des informations d'identification dans les rapports, y compris certains aspects de récits dans les données qualitatives, tout en maintenant l'intégrité des conclusions (Laws et Mann, 2004).
- Dans la mesure du possible, les chercheurs doivent partager les résultats avec les participants avant de les rendre publics et demander leur consentement sur les plans de distribution des publications ou de communication des informations, en particulier pour les photos et les enregistrements vidéo (Ennew et Plateau, 2004). Les chercheurs sont invités à discuter avec les enfants de tous les problèmes relatifs au maintien de la confidentialité, en particulier lors de l'évaluation du risque d'utiliser du matériel potentiellement identifiant dans les rapports (Feinstein et O'Kane, 2008). Il est important que les chercheurs évitent de donner aux enfants et aux jeunes des documents écrits ou d'autres matériels liés à la recherche pour qu'ils les conservent, si ceci les expose à un risque potentiel (OMS, 2011).

EXAMEN DES DIRECTIVES : PAIEMENT ET INDEMNISATION

La littérature existante expose des arguments tant pour que contre l'utilisation de paiements dans la recherche, en fonction de la forme du paiement et du contexte dans lequel la recherche est menée. Les directives éthiques tendent à mettre en garde les chercheurs contre l'octroi de primes incitant à participer à la recherche :

- Il vaut mieux éviter de proposer des incitatifs car ces derniers peuvent influencer la participation (Schenk et Williamson, 2005), constituer un moyen de persuasion ou de pression sur les participants (Alderson et Morrow, 2011), créer potentiellement un sentiment d'obligation, susciter des attentes ou devenir une forme de contrôle (Laws et Mann, 2004). Les paiements aux enfants doivent être liés à leur présence et à leur implication dans la recherche mais rester indépendants de leurs réponses et de leur comportement pendant le processus, y compris la décision d'arrêter la participation ou de ne pas répondre à certaines questions (Schenk et Williamson, 2005).
- Dans leurs directives, certaines organisations conseillent d'éviter tout paiement financier pour la participation à la recherche (principalement en raison de préoccupations liées aux mesures incitatives) (Edmonds, 2005 ; Ennew et Plateau, 2004).
- Les directives de Save the Children (Laws et Mann, 2004) décrivent les avantages et les inconvénients de l'octroi d'incitatifs à la participation à la recherche. Parmi les arguments en faveur de l'octroi d'incitatifs pour les répondants, citons l'accroissement considérable des taux de participation, en particulier dans les communautés pauvres, l'accélération du recrutement et donc, l'économie de temps et de ressources, la reconnaissance de la valeur du temps passé par les répondants et de leur contribution et l'amélioration de l'impartialité de l'échantillonnage du fait que les pauvres ne sont pas empêchés de participer. Parmi les arguments contre l'octroi d'incitatifs aux répondants, épinglons le coût, la possibilité de compromettre le consentement volontaire en suscitant un sentiment d'obligation, la possibilité de fausser l'échantillon en encourageant les personnes attirées par la récompense à participer, doublée de la possibilité qu'ils disent aux chercheurs ce que ce dernier souhaite entendre, et la création de l'attente d'une récompense pour une participation à une future recherche.

Certaines directives éthiques soulignent l'importance de prendre en compte le contexte local dans toute prise de décision relative à un paiement aux participants à la recherche. Elles suggèrent notamment de consulter les intervenants locaux et nationaux, de faire bénéficier les communautés du paiement (plutôt que d'octroyer un paiement aux participants individuels à la recherche) et de tenir compte des niveaux de subsistance et de vie de la population locale pour déterminer le montant, avec une attention particulière pour les situations de pauvreté et de dépeuplement :

- La nature du paiement ou de l'indemnité doit être définie grâce à la consultation locale (Schenk et Williamson, 2005) ou faire l'objet d'un débat à l'échelon national avec des intervenants sélectionnés (Edmonds, 2005).
- Il peut s'avérer approprié d'accorder le paiement à la communauté au profit des enfants impliqués dans la recherche, de leur famille et de la communauté (Schenk et Williamson, 2005). Dans ce cas, il y a lieu d'en discuter avec une large représentation des membres de la communauté et des intervenants pour garantir une distribution équitable.
- La participation des enfants doit être reconnue et récompensée en fonction du niveau de vie local, des facteurs culturels et socioculturels et de leur contribution (Laws et Mann, 2004 ; Schenk et Williamson, 2005 ; Shaw *et al.*, 2011 ; OMS, 2011).

- Les chercheurs sont invités à faire preuve de transparence en ce qui concerne le paiement ou la rémunération pour éviter d'alimenter les tensions communautaires, en particulier dans les situations de pauvreté aiguë (Feinstein et O'Kane, 2008 ; Hart et Tyrer, 2006).
- Les moyens de subsistance des participants à la recherche ne peuvent pas être affectés par leur participation à celle-ci (Ennew et Plateau, 2004 ; Feinstein et O'Kane, 2008).

Une note d'orientation éthique suggère que le paiement est une question à aborder dès le stade de planification de la recherche avec les participants potentiels et les comités d'éthique :

- Tout paiement ou indemnisation doit être convenu à l'avance, avant de recruter les participants (Ennew et Plateau, 2004), et discuté pendant le processus de consentement (Avard *et al.*, 2011). Un comité d'éthique doit examiner le plan de paiement proposé (Avard *et al.*, 2011).

DOCUMENTATION D'ORGANISATIONS PERTINENTE POUR L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Avard, d., Black, L., Samuël, J., Griener, G., et Knoppers, B. M. (2012). Best practices for health research involving children and adolescents: genetic, pharmaceutical, longitudinal studies and palliative care research.

Centre of Genomics and Policy, McGill University and Maternal Infant Child and Youth Research Network (MICRYN); avec la collaboration de l'Institute for Human Development, Child and Youth Health, Canadian Institutes of Health Research and Ethics Office, Canadian Institutes of Health Research. Consultable sur : <http://www.pediagen.org/>

Description : Ces meilleures pratiques donnent un aperçu des normes éthiques internationales et canadiennes reflétant la situation actuelle au Canada en matière de recherche sur la santé impliquant des enfants et des adolescents. Pour une analyse plus critique de cette norme, veuillez consulter *Pediatric Research in Canada* (D. Avard, J. Samuël et B.M. Knoppers (eds), Les Éditions Thémis, 2009) et *La recherche clinique avec les enfants : à la croisée de l'éthique et du droit* -Belgique, France, Québec (ML Delfosse, MH Parizeau et JP Amann (éd.) PUL et Anthémis, 2009). Ces meilleures pratiques ne fournissent pas d'orientation spécifique en ce qui concerne la recherche visant les premières nations, les Inuits ou les métis du Canada. Pour la recherche impliquant des enfants et adolescents autochtones, les meilleures pratiques devront être utilisées en conjonction avec l'énoncé de politique des trois conseils, chapitre 9 « La recherche visant les premières nations, les Inuits ou les métis du Canada » (<http://pre.ethics.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/chapter9-chapitre9/>).

Conseil des Organisations internationales des Sciences médicales (CIOMS) et Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2002). Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains. Genève : CIOMS.

Consultable sur : <http://www.cioms.ch/index.php/texts-of-guidelines>

Extrait de l'introduction (p. 8) : « Le présent texte est le troisième d'une série de lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains élaborées par le Conseil des Organisations internationales des Sciences médicales (CIOMS) depuis 1982. Il se compose d'une déclaration de principes généraux d'éthique, d'un préambule et de 21 lignes directrices, assortis d'une introduction et d'un rappel des instruments et lignes directrices antérieurs.

Comme les Lignes directrices de 1982 et 1993, la présente publication est destinée à être utilisée, en particulier dans les pays ayant peu de ressources, pour la définition des politiques nationales sur l'éthique de la recherche biomédicale, l'application de standards éthiques au contexte local, et l'établissement ou la redéfinition de mécanismes adaptés d'évaluation éthique des recherches impliquant des sujets humains. »

Council for International organizations of Medical Sciences (CIOMS), et Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2008). International ethical guidelines for epidemiological studies. Genève : CIOMS.

Consultable sur : <http://www.cioms.ch/index.php/texts-of-guidelines>

Extrait de l'introduction (p. 6) : « L'épidémiologie est l'étude de la répartition et des déterminants des états ou événements survenant au sein de populations spécifiques et l'application de cette étude pour contrôler les problèmes de santé » (John Last, Dictionary of Epidemiology, 4th edition). Cet ouvrage énonce les orientations éthiques en ce qui concerne la première partie de cette définition, à savoir la manière dont les épidémiologistes – de même que les personnes qui commanditent, examinent ou participent aux études qu'ils effectuent – doivent identifier et répondre aux questions éthiques soulevées par le processus de production de cette information. »

Edmonds, C. (2005). Ethical considerations when conducting research on children in the worst forms of child labour in Nepal. Suisse : Organisation internationale du Travail (OIT), Programme international pour l'abolition du travail des enfants (IPEC).

Consultable sur : <http://www.ilo.org/ipecinfo/product/download.do?type=document&id=1799>

Extrait de la préface (p. v) : Bien qu'il existe un corpus de connaissances, de données et de documentation sur le travail des enfants, il reste encore de considérables lacunes dans la compréhension de la diversité des formes et des conditions dans lesquelles travaillent les enfants. Ceci est particulièrement vrai pour les pires formes de travail des enfants qui, par leur nature même, sont souvent cachées à la vue du public et échappent à tout contrôle.... L'OIT a mené 38 évaluations rapides sur les pires formes de travail des enfants dans 19 pays et une région frontalière. Les investigations ont été réalisées grâce à une nouvelle méthodologie d'évaluation rapide du travail des enfants, élaborée conjointement par l'OIT et l'Unicef. ... Les études sur les pires formes de travail des enfants ont exploré des domaines très sensibles, y compris les activités illégales, criminelles ou immorales.... Je suis convaincu que, lors de la conduite de la recherche sur les enfants engagés dans les pires formes de travail des enfants, les considérations éthiques importantes figurant dans ce document contribueront à un processus de recherche parfaitement planifié et significatif. »

Ennew, J., et Plateau, D. P. (2004). How to research the physical and emotional punishment of children. Bangkok : International Save the Children Alliance, Southeast, East Asia and Pacific Region.

Consultable sur : <http://resourcecentre.savethechildren.se/sites/default/files/documents/3207.pdf>

Extrait de la préface (p. x) : « Le principal objectif de ce manuel consiste à encourager la recherche sensible et éthique sur le châtiment corporel des enfants en impliquant ceux-ci directement et personnellement, dans la mesure du possible. Il fournit un éventail précieux de ressources et de pratiques pour les responsables des programmes et pour les chercheurs. Il a pour but de révéler les expériences des enfants ainsi que leurs points de vue. L'impératif d'interdire et d'éliminer tous les châtiments corporels et les autres traitements humiliants à l'égard des enfants relève des droits de l'homme. Les normes des droits de l'homme sont claires, mais persuader les États à honorer leurs obligations et à prendre les mesures nécessaires – réforme de la législation, actions de sensibilisation et d'éducation du public – n'est pas chose aisée. »

Feinstein, C., et O'kane, C. (2008). Ethical guidelines: For ethical, meaningful and inclusive children's participation practice. Oslo : Save the Children Norway.

Consultable sur : <http://tn.reddbarna.no/default.asp?HMFIL=130232>

Extrait de la préface (p. 1) : « Ces lignes directrices ont été élaborées pour garantir la pratique d'une participation éthique, significative et inclusive des enfants, tant avec que par les enfants, les adolescents et les adultes, pendant le processus d'évaluation et de documentation thématique. Elles s'inspirent des politiques, normes pratiques et directives de bonnes pratiques existantes de Save the Children visant à impliquer les enfants dans la recherche, les consultations, le plaidoyer et ainsi de suite.... En particulier, ces lignes directrices reposent sur et doivent toujours être utilisées en conjonction avec la politique de protection des enfants de Save the Children ou de ses organisations partenaires ainsi qu'avec les Save the Children Practice Standards in Children's Participation (2005). »

Hart, J., et Tyrer, B. (2006). Research with children living in situations of armed conflict: Concepts, ethics and methods. Oxford : Refugee Studies Centre, University of Oxford.

Consultable sur : http://www.rsc.ox.ac.uk/publications/working-papers-folder_contents/RSCworkingpaper30.pdf/view

Extrait de l'introduction (p. 5) : « La recherche sur les conditions de vie des enfants menée dans le cadre instable d'un conflit armé impose des exigences particulières aux chercheurs. Le fait que les chercheurs sont censés, si cela est possible et approprié, impliquer les enfants à titre de participants à cette recherche peut, ici, sembler déraisonnable ou inadéquat. Cependant, la rédaction du présent document a été motivée par la conviction que la recherche participative est particulièrement utile en raison du contexte d'urgence. Premièrement, une telle approche est susceptible de fournir des données plus riches et plus détaillées qu'une approche conventionnelle, menée par un adulte. Ces données peuvent s'avérer très précieuses pour façonner les interventions. Deuxièmement, l'engagement dans des activités de recherche bien planifiées peut offrir des avantages directs aux jeunes participants en améliorant leurs compétences et en favorisant leur prise de conscience. Dans les situations de conflit où les jeunes peuvent être incités à jouer un rôle prépondérant dans leur propre protection et celle des autres, leur développement personnel est particulièrement important. Notre objectif, ici, consiste à équiper les chercheurs pour qu'ils puissent poursuivre, de la manière la plus sûre et la plus profitable possible, une recherche participative avec les enfants et, à cette fin, nous explorons les questions conceptuelles, éthiques et méthodologiques spécifiques envisagées. »

Laws, S., et Mann, G. (2004). So you want to involve children in research? A toolkit supporting children's meaningful and ethical participation in research relating to violence against children. Stockholm : Save the Children Sweden.

Consultable sur : <http://images.savethechildren.it/f/download/Policies/st/strumenti.pdf>

Extrait de l'introduction (p. 7) : « Ce coffret de recherche fait partie d'une série de trousseaux à outils produites par l'International Save the Children Alliance. Cette partie de la trousse à outils vise à encourager la participation significative et éthique des enfants à la recherche liée à la violence contre les enfants. Il promeut la recherche qui considère les enfants comme des agents actifs de leur propre vie et non comme des victimes passives ou des « sujets » de la recherche. Il existe de nombreuses façons d'inclure activement les enfants dans la recherche, en tant que répondants ou co-chercheurs. Ce coffret a pour but de donner des indications sur les moyens d'aborder ce travail, sur les questions éthiques à examiner et sur les techniques susceptibles d'être utilisées. Des études de cas provenant du monde entier puisent dans le riche domaine de la recherche participative avec les enfants, qui s'est développée ces dernières années. »

Lobe, B., Livingstone, S., Olafsson, K., et Simões, J. A. (2008). Best practice research guide: How to research children and online technologies in comparative perspective. Londres : EU kids online / London School of Economics.

Consultable sur : <http://www.lse.ac.uk/media%40lse/research/EUKidsOnline/EU%20Kids%20Online%20reports.aspx>

Extrait de l'introduction (p. 5) : « Ce guide des meilleures pratiques a été compilé en se fondant sur l'expertise multidisciplinaire et multidimensionnelle d'une bonne soixantaine de chercheurs membres du réseau EU Kids Online. ... Son but consiste à prodiguer des connaissances, des expériences et des idées émanant de personnes qui mènent une recherche active sur l'utilisation des technologies en ligne par les enfants, au profit de tous ceux qui s'engagent dans ce domaine. Il se veut utile pour les nouveaux chercheurs, pour les chercheurs plus expérimentés mais novices dans ce domaine, pour ceux qui commanditent ou évaluent la recherche sur les enfants et les technologies en ligne, pour les étudiants et tous les intéressés. Le guide des meilleures pratiques se présente sous la forme d'une foire aux questions car c'est la manière dont les nouveaux chercheurs expriment, le plus souvent, leur besoin de connaissances et de conseils. »

Market Research Standards (MRS). (2012). MRS Guidelines for research with children and young people. Londres : MRS.

Consultable sur : <http://www.mrs.org.uk/standards/consultation.htm>

Extrait de l'introduction (p. 4) : « Ces lignes directrices interprètent le MRS Code of Conduct (UK) (Code de conduite des normes de recherche industrielles) (révisé en 2010) et fournit des conseils supplémentaires en matière de meilleures pratiques. Sauf indication contraire, ces lignes directrices ne sont pas contraignantes. Les règles B27 à B33 du MRS Code of Conduct contiennent des dispositions obligatoires et spécifiques relatives à la recherche impliquant des enfants.... En vertu du code, les enfants sont définis comme étant des jeunes de moins de 16 ans. Ces directives fixent également d'autres meilleures pratiques pour la recherche avec des jeunes âgés de 16 et 17 ans. Aucune recommandation n'indique un âge minimum pour la recherche avec des enfants, mais il est convenu que les chercheurs n'impliquent de très jeunes enfants directement dans la recherche que si ceci est nécessaire et approprié pour le projet concerné. »

Morrow, V. (2009). The ethics of social research with children and families in young lives: practical experiences. Oxford : Young Lives Research Project.

Consultable sur : www.younglives.org.uk

Résumé : Une grande attention est aujourd'hui accordée à l'éthique de la recherche sociale. La gouvernance de la recherche s'est améliorée et la littérature naissante décrit les processus, les pratiques et les questions soulevées dans la recherche sociale impliquant des enfants, des familles et des collectivités. Cet article expose l'approche adoptée pour la recherche éthique par Young Lives, étude à long terme sur la pauvreté touchant les enfants dans quatre pays en développement. Il décrit certaines des difficultés pratiques auxquelles est confronté Young Lives et il souligne l'importance de comprendre les contextes locaux lorsque l'on entreprend une recherche avec des enfants et des familles dans des environnements dynamiques susceptibles de se modifier d'une année à l'autre, sur les plans économique, environnemental et politique. L'article souhaite contribuer aux débats actuels sur les pratiques de la recherche, sur l'éthique de la recherche longitudinale impliquant des enfants et sur la recherche au sein des communautés dans la majorité des contextes mondiaux, dans un esprit de partage des investigations et des apprentissages.

Mwaipopo, R. (2006). Children participating in research. Dar es Salaam : Research On Poverty Alleviation.

Consultable sur : <http://www.repoa.or.tz/index.php/publications/category/briefs/P30>
Extrait du résumé : La recherche impliquant des enfants est capitale pour atteindre une frange de la société désavantagée par son âge en termes de représentation dans les thèmes de société. La méthode traditionnelle de recherche impliquant des enfants consiste à demander à des chercheurs adultes de modifier leur mode de communication pour s'adapter autant que possible aux enfants. La méthode innovatrice consiste à former des jeunes pour mener la recherche, y compris des enfants, et de les impliquer dans le processus de recherche en tant que collaborateurs, plutôt que se contenter de les utiliser pour la collecte des données en leur assignant des rôles de simples sujets passifs de la recherche.

National Children's Bureau. (2003). Appendix V: NCB research department data protection guidelines. Royaume-Uni : National Children's Bureau.

Consultable sur: <http://www.ncb.org.uk/>
L'annexe 5 des National Children's Bureau's Guidelines for Research explique en détail les mesures prises par le département de la recherche pour se conformer à la loi britannique sur la protection des données (Data Protection Act 1998), entrée en vigueur en 2001.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural research. (1979). The Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. U.S. Department of Health, Education and Welfare.

Consultable sur : http://www.videocast.nih.gov/pdf/ohrp_appendix_belmont_report_vol_2.pdf
Résumé : « Le 12 juillet 1974, la National Research Act (Pub. L. 93-348) a été promulguée, créant ainsi la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. L'une des tâches de cette commission consistait à identifier les principes éthiques de base sur lesquels doit reposer la conduite de toute recherche biomédicale et comportementale impliquant des êtres humains, en plus d'élaborer des directives à suivre pour veiller à ce que ce type de recherche s'effectue conformément à ces principes. Dans la mise en œuvre de ce qui précède, la commission a été invitée à examiner : (i) les limites entre la recherche biomédicale et comportementale et la pratique acceptée et systématique de la médecine, (ii) le rôle de l'évaluation des critères risques/avantages dans la détermination de la pertinence de la recherche impliquant des êtres humains, (iii) les directives appropriées s'appliquant à la sélection des sujets humains pour la participation à ce type de recherche et (iv) la nature et la définition du consentement éclairé dans différents contextes de recherche » (résumé, en anglais, téléchargé sur <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>).

National Disability Authority. (2009). Guidance for research with people with disabilities. Dublin : National Disability Authority Ireland.

Consultable sur : [http://www.nda.ie/cntmgmtnewnsf/0/232F61AE5397A93D802576650052B3B9/\\$File/ethicsfootnotes.html](http://www.nda.ie/cntmgmtnewnsf/0/232F61AE5397A93D802576650052B3B9/$File/ethicsfootnotes.html)
Extrait de l'introduction (p. 7) : « La recherche est menée pour élargir les connaissances, découvrir la vérité et fournir des preuves pour les praticiens, les décideurs politiques et les législateurs. [1] La recherche impliquant des personnes handicapées est importante pour dévoiler les problèmes nécessitant l'attention, pour informer les politiques, pour évaluer les programmes et les services et pour identifier la manière dont le changement social et économique affecte les personnes atteintes d'un handicap. L'importance de la recherche et des données associées aux personnes handicapées a été soulignée dans le rapport de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006), adoptée en décembre 2006.

[2] L'éthique de la recherche impliquant des personnes handicapées s'inscrit dans le cadre plus large de l'éthique de la recherche. Les principes éthiques exigent que toute recherche impliquant des sujets humains soit encadrée et menée de manière à respecter les droits fondamentaux des personnes concernées. La convention des Nations Unies précise ce que signifient les principes reconnus en matière de droits de l'homme à l'égard des personnes handicapées. La convention des Nations Unies met l'accent sur les droits de l'homme comme la dignité, l'autonomie individuelle – y compris la liberté d'opérer ses propres choix – et l'indépendance des personnes. »

Save the Children. (2003). Child Protection Policy. Londres : International Save the Children Alliance.

Consultable sur : <http://resourcecentre.savethechildren.se/library/save-children-child-protection-policy>

Extrait de l'introduction (p. 1) : « Les membres de l'International Save the Children Alliance ont pris un engagement commun pour la prévention de la maltraitance et la protection des enfants. La Child Protection Policy établit des valeurs, des convictions et des principes communs et décrit les mesures à prendre dans le cadre de l'engagement de l'Alliance pour protéger les enfants. Cette politique a été adoptée lors de la réunion internationale des membres de Save the Children en mai 2003. »

Schenk, K., et Williamson, J. (2005). Ethical approaches to gathering information from children and adolescents in international settings: Guidelines and resources. Washington D.C. : Population Council.

Consultable sur : <http://www.popcouncil.org/what/ethics.asp#/jQueryUITabs1-2>

Extrait de la préface (p. iv) : « Cette publication a été rédigée en réponse aux besoins croissants de conseils pratiques en matière de collecte d'informations auprès et au sujet des jeunes. Au départ, ce besoin de recommandations a été identifié dans le contexte d'activités menées parmi les enfants et les adolescents affectés par le VIH et le sida. Néanmoins, elles s'appliquent également à la collecte d'informations auprès de jeunes, pour des études portant sur d'autres questions de santé ou de protection sociale, comme les victimes d'abus, de trafic ou de déplacement. »

Shaw, C., Brady, L.-M., et Davey, C. (2011). Guidelines for research with children and young people. Londres : National Children's Bureau (NCB) Research Centre.

Consultable sur : <http://www.ncb.org.uk/>

Extrait de l'introduction (p. 3) : « Ces directives ont été élaborées pour les chercheurs qui envisagent d'impliquer des enfants et des jeunes (CYP) dans leur projet de recherche – comme participant ou dans un rôle plus actif. Les présentes directives décrivent la démarche générale du NCB Research Centre en ce qui concerne la recherche impliquant des enfants et des jeunes (Section 2), fournissent une orientation pratique pour le chercheur à travers tous les stades du processus de recherche, de la planification à la diffusion, la section 3 met l'accent sur la recherche dans laquelle les jeunes et les enfants sont des participants (sources de données), la section 4 considère les autres façons d'impliquer les enfants et les jeunes dans le processus de recherche. Ces directives sont illustrées, dans l'ensemble de l'ouvrage, par des exemples tirés des travaux récents du NCB Research Centre. »

Spriggs, M. (2010). Understanding consent in research involving children: The ethical issues. A handbook for human research ethics committees and researchers. Melbourne : Children's Bioethics Centre (Royal Children's Hospital Melbourne / University of Melbourne / Murdoch Children's Research Centre).

Consultable sur : www.mcrci.edu.au/media/62539/handbook.pdf

Extrait de « L'objet de ce document » (p. 3) : « Ce manuel, de même que le projet

de site Web, est une ressource éducative élaborée pour les comités d'éthique de la recherche sur les êtres humains (Human Research Ethics Committees HREC) et pour les chercheurs. Les questions soulevées dans le présent manuel s'inspirent de sujets réels de préoccupation exprimés lors d'entretiens d'informateurs clés avec des membres des comités d'éthique chargés d'évaluer une recherche impliquant des enfants et des jeunes, ainsi que les chercheurs menant cette recherche. Les questions sont le reflet des problèmes éthiques rencontrés par les chercheurs et les membres des comités d'éthique ainsi que des préoccupations pour lesquelles ils sont toujours à la recherche d'une solution. »

Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2007). Principes d'éthique et de sécurité recommandés par l'OMS pour la recherche, la documentation et le suivi de la violence sexuelle dans les situations d'urgence, Genève : Éditions de l'Organisation mondiale de la Santé.

Consultable sur : <http://www.who.int/gender/documents/violence/9789241595681/en/index.html>

Aperçu : La violence sexuelle qui s'exerce lors de crises humanitaires – conflit armé ou catastrophe naturelle – pose de graves problèmes dans les domaines de la santé publique et des droits de l'homme. Il est admis en général que la prévalence de la violence sexuelle est supérieure aux chiffres rapportés presque partout dans le monde et les directives éthiques et de sécurité spécifiques aux problèmes soulevés lors de la collecte des informations sur la violence sexuelle dans les situations d'urgence ne sont pas légion. Les directives éthiques et de sécurité (ou recommandations) formulées dans le présent document visent à compléter les directives éthiques convenues par la communauté internationale à l'intention des chercheurs et à fonder les procédures d'examen de ces directives. Le défaut de tenir compte des problèmes éthiques et de sécurité peut entraîner des préjudices physiques, psychologiques et sociaux pour les participants, voire mettre leur vie en danger.

Zimmerman, C., et Watts, C. (2003). WHO ethical and safety recommendations for interviewing trafficked women. Genève : Éditions de l'Organisation mondiale de la Santé.

Consultable sur : <http://www.who.int/iris/handle/10665/42765>

Résumé : Ces recommandations sont à utiliser conjointement avec les normes professionnelles applicables aux travaux en cours. Ces recommandations fournissent un ensemble de dix normes de base pour l'entretien avec des femmes victimes ou anciennes victimes du trafic d'êtres humains. L'importance de chaque question est expliquée et des exemples sont proposés sur la manière de les aborder dans la pratique. Ces recommandations ne constituent pas un guide complet pour le travail avec des femmes victimes de la traite d'êtres humains.



© UNICEF/NYHQ2007-2877/GIACOMO PIROZZI
En 2007, des enfants jouent sur un terrain de jeu à Bucarest, capitale de la Roumanie.

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