

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

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.

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