

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

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 ?

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