

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

115

ÉTUDES DE CAS

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

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

Références

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

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

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

Historique et contexte :

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

Défi éthique :

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

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

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

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

Choix opérés :

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

Réflexion et questionnement introspectifs :

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

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

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

Historique et contexte :

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

Défi éthique :

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

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