

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.

Cette question peut-elle être débattue ouvertement et honnêtement lors d'une réunion avec les représentants de la communauté et les aînés ? Existe-t-il un comité d'éthique local ou faut-il en créer un pour discuter et donner des conseils sur ces questions à la lumière des réalités locales et des valeurs et normes culturelles ?

Par : Sadaf Shallwani, Department of Applied Psychology & Human Development, Ontario Institute for Studies in Education, Université de Toronto.

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

Historique et contexte :

Très souvent, un enfant souffrant d'une grave affection neurodégénérative figée ou évolutive ne peut donner son consentement explicite à la recherche. L'âge de l'enfant et la gravité de son état neurologique évolutif peuvent rendre le consentement impossible. Les affections neurodégénératives sont extrêmement rares, elles sont encore souvent très mal comprises et nécessitent une gestion par un centre de soins tertiaire ou quaternaire capable de poser un diagnostic adapté et de gérer la situation ultérieurement. Cette gestion est souvent très complexe et touche aux frontières de la compréhension.

Les professionnels de la santé impliqués dans la gestion de ces enfants sont confrontés à un dilemme : accepter le statu quo ou s'efforcer d'apporter un changement qui profitera, à l'avenir, aux autres cas en renforçant les connaissances que l'on a de l'affection grâce aux recherches menées.

Défi éthique :

Il est fondamental de mettre au point une base de connaissances concernant les causes et la pathologie clinique évolutive des états dégénératifs afin de faciliter la gestion de ces cas dans l'avenir.

Le défi éthique consiste à savoir si :

- a) Une telle démarche doit vraiment être entreprise étant donné que la gestion médicale est un défi en soi, sans avoir à jouer ce rôle supplémentaire.
- b) Il faut tempérer les attentes, quoique compréhensibles, par la réalité que ces découvertes, si elles se produisent généralement de façon fortuite, imposent néanmoins d'importants investissements en temps et un vaste travail de fond.
- c) Les réponses, quelles qu'elles soient, joueront généralement un rôle très limité, voire inexistant, pour l'enfant concerné.
- d) Il faut continuer la recherche lorsque le consentement de l'enfant n'a pas été et ne peut être obtenu.

Choix opérés :

- Limiter les investigations aux nécessités cliniques et de recherche et s'il existe une possibilité d'obtenir des résultats sur la base d'une littérature empirique antérieure ou sur des preuves cliniques solides, plutôt que de mener une exploration pure. Autrement dit, la recherche doit reposer sur une solide justification scientifique ou clinique.
- Tenir un registre médical minutieux portant sur de nombreuses années, incluant la photographie et l'imagerie médicale.

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

Réflexion et questionnement introspectifs :

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

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

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

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

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

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