

# 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.

---

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

---

### ***Historique et contexte :***

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

### ***Défi éthique :***

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

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

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

### ***Choix opérés :***

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

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

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

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

#### ***Réflexion et questionnement introspectifs :***

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

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

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](http://www.unicef-irc.org)