

RECHERCHE ÉTHIQUE IMPLIQUANT DES ENFANTS

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN



Centre for Children
and Young People



Childwatch
INTERNATIONAL
RESEARCH NETWORK

unicef 
Office of Research



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.

personne ne lui avait jamais rien demandé sur les responsabilités de soins qu'elle avait assumées. Ceci soulève un certain nombre de questions :

- Comment les chercheurs peuvent-ils compenser le préjudice potentiel (à court terme ?), comme la détresse émotionnelle et les larmes que peuvent provoquer les entretiens, par les avantages potentiels à long terme du processus de recherche pour les enfants, tant individuellement que collectivement ? Ces avantages potentiels incluent la possibilité pour un individu jeune de partager ses sentiments et de décrire des expériences jusque-là dissimulées, ce qui peut conduire à un sentiment d'autonomisation et d'identification collective avec d'autres enfants dans des circonstances similaires, en contribuant à la recherche susceptible de déboucher sur une amélioration future de la situation d'autres jeunes aidants.
- Comment les chercheurs peuvent-ils écouter les enfants le mieux possible et décoder les signes de détresse ? Quelles sont les compétences et les préparations nécessaires pour les investigateurs et les interprètes ?
- Comment la confidentialité des paramètres de l'entretien peut-elle être garantie pour que les enfants se sentent libres d'exprimer leurs émotions ? Ceci peut s'avérer particulièrement difficile lorsque les entretiens sont menés au domicile des personnes et où l'espace réservé à l'entretien avec l'enfant est limité et n'offre pas la discrétion nécessaire à l'égard des autres membres du ménage ou des voisins.
- Comment les chercheurs peuvent-ils mieux évaluer si et quand les entretiens doivent être poursuivis ou annulés, si les enfants interrogés sont en détresse émotionnelle ?
- Quelles mesures peuvent être prises pour veiller à ce que l'accès des enfants à un soutien affectif (p. ex., orientation) de la part des travailleurs du projet ou d'autres personnes soit facilité, le cas échéant ?
- Quelles alternatives aux entretiens peuvent être mises en œuvre ? Le fait de proposer aux enfants d'autres méthodes de participation ainsi qu'un éventail de moyens d'exprimer leurs sentiments et leurs expériences (dessin, photographie, story-boards, cartographie du corps et journal intime) peut être moins pénible.

Références

Evans, R., et Becker, S. (2009). *Children Caring for Parents with HIV and AIDS: Global Issues and Policy Responses*. The Policy Press: Bristol.

Robson, E. (2001). 'Interviews Worth the Tears?: Exploring Dilemmas in Research with Young Carers in Zimbabwe' *Ethics, Place and Environment*, 4, (2) 135-142. DOI: 10.1080/13668790125512

Par : Dr Elsbeth Robson, Centre for Social Research, University of Malawi, Malawi, et Dr Ruth Evans, Department of Geography et Environmental Science, University of Reading, Royaume-Uni.

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 ?

Historique et contexte :

L'un des défis à relever par les chercheurs consiste à trouver le juste équilibre entre la protection des jeunes contre les risques et l'opportunité d'une participation utile. Les chercheurs sont confrontés à un dilemme éthique lorsque les services de suivi appropriés ne sont pas disponibles pour les jeunes chez qui l'on détecte, par exemple,

la nécessité de soigner la santé mentale. Un tel dilemme s'est posé dans une étude menée auprès de ménages dirigés par des enfants dans trois régions très affectées par le VIH/sida dans le nord de la Namibie. Malgré des informations anecdotiques sur les besoins psychosociaux des enfants dans ce contexte, l'absence de preuves scientifiques fixe des limites à la planification et à l'élaboration de stratégies/de programmes et politiques visant à améliorer la vie des jeunes. Pour y répondre, une étude a été menée pour cartographier les réseaux sociaux des enfants chefs de ménage et pour mesurer l'état dépressif des jeunes. The Children's Depression Inventory (CDI ; Kovacs, 1985), questionnaire d'auto-évaluation de la dépression comportant 17 points utilisables à l'échelon transculturel pour les enfants âgés de 7 à 17 ans a été adapté au contexte local, mis à l'essai, traduit et retraduit (en oshindonga, rukwangali et silozi) en collaboration avec des professionnels locaux.

Défi éthique :

Dans les régions étudiées, l'accès à des services adéquats et à la prise en charge était limité en raison de la pauvreté, des grandes distances, de la pénurie des moyens de transport, des inondations saisonnières, des migrations intérieures et internationales qui ont séparé les familles, de l'infrastructure et des ressources humaines sanitaires et sociales restreintes. Par exemple, il n'y avait aucun psychiatre ni psychologue disponible et les rares travailleurs sociaux employés par le gouvernement ne travaillaient que dans les capitales régionales. À l'époque de l'étude, il n'existait aucun registre des orphelins ou des enfants chefs de famille dans le pays. En se basant sur la meilleure preuve scientifique disponible et sur des consultations locales, il est apparu que l'étude, non seulement ne causerait aucun préjudice grave aux participants, mais qu'elle avait toutes les chances d'exercer un impact positif sur la communauté et sur les jeunes vivant des situations similaires. Contrairement au dépistage clinique qui ne permet d'engager une procédure que si certains services ne peuvent être fournis aux participants, d'autres évaluations, comme celle proposée, peuvent créer un espace de guérison permettant la divulgation et d'aider les jeunes à accéder aux mesures d'aide sociale. En fait, les jeunes ont déclaré apprécier la possibilité de partager des sentiments personnels, des ressources et des réseaux de soutien dans un espace sécurisé.

Choix opérés :

Face à cette situation, le chercheur a identifié et construit des partenariats de collaboration avec des intervenants locaux et des organismes expérimentés d'aide aux jeunes avant de commencer la collecte de données. Les partenaires l'ont aidé à identifier les enfants chefs de ménage et l'ont assisté en cas de divulgation de préjudice, avec la permission des participants. Parmi ceux-ci, citons plusieurs ministères, autorités traditionnelles, organismes communautaires, organisations confessionnelles, écoles et bénévoles de soins à domicile. Ce processus visant à déterminer s'il existe des services appropriés disponibles et accessibles aux jeunes a pris beaucoup de temps. Néanmoins, il a fourni à l'étude une légitimité et une visibilité, a permis de déterminer le type de suivi qui convenait pour les enfants selon leur âge, leur genre, leur origine ethnique, etc. et de construire des réseaux d'information et de soutien afin qu'une aide puisse, ultérieurement, être proposée aux participants qui en auront le besoin.

Dans de nombreux cas, les ressources individuelles (par exemple, les réseaux personnels existants), les organisations communautaires ou confessionnelles locales (p. ex., les bénévoles de soins à domicile de l'Action catholique contre le sida en Namibie) et même les aides communautaires informelles se sont révélées autant de sources potentielles d'une assistance indispensable. Par exemple, une enfant qui avait des pensées suicidaires, même si elle ne les avait jamais mises à exécution, a été adressée, avec son accord, à une organisation locale qui prend en charge et assure le suivi des orphelins et des enfants vulnérables. Dans de nombreux autres cas, l'équipe de recherche a partagé des informations relatives aux sources locales d'aide appropriées – allant de la manière d'obtenir un certificat de naissance ou de décès à la demande d'assistance auprès de l'État afin d'exprimer leurs inquiétudes. Les choix opérés démontrent que le risque peut être considérablement réduit grâce à un examen attentif et à l'adoption de procédures alternatives.

Réflexion et questionnement introspectifs :

- À quel point le contexte dans lequel votre recherche sera menée est-il similaire ou différent de celui qui est décrit ici ?
- Quelle probabilité existe-t-il que les jeunes participant à la recherche aient besoin d'un soutien ?
- Dans cette étude, que pourrait-on modifier pour minimiser le risque de préjudice pour les jeunes et, partant, leur besoin de soutien ?
- De quel type de soutien auront-ils besoin ?
- Si des services et des programmes professionnels pour les jeunes n'existent pas au sein de la communauté, peut-on les créer dans le cadre de l'étude ?
- Dans le cas contraire, comment pouvez-vous garantir qu'un suivi adéquat sera opéré pour les jeunes qui en ont besoin ?

Références

Kovacs, M. (1985) The Children's Depression Inventory (CDI). *Psychopharmacology Bulletin*, 21, 995-998.

Référence pour cette étude de cas

Ruiz-Casares, M. (2013). Knowledge without harm? When follow-up services are not readily available. In K. te Riele and R. Brooks (Eds) *Negotiating ethical challenges in youth research* (pp. 84-95). New York : Routledge.

Par : Mónica Ruiz-Casares, Division of Social and Transcultural Psychiatry, McGill University, Canada.

Étude de cas 10 : Dilemmes à l'école : comment et quand soutenir l'intégration des élèves porteurs de handicap

Historique et contexte :

Au cours de notre travail ethnographique avec des enfants porteurs de handicap scolarisés, notre équipe de recherche a observé un certain nombre de situations dans lesquelles des enfants et des jeunes ont été marginalisés et exclus du programme d'études, de la vie sociale et, plus largement, des activités de l'école. Dans cette étude, nous avons suivi sept jeunes étudiants handicapés au moment de leur passage de l'école primaire à l'école secondaire afin d'étudier l'impact de leurs expériences scolaires sur le développement de leur propre identité et de celle du groupe. Il ne s'agit que d'un exemple d'exclusion et des dilemmes éthiques soulevés.

Sam a 13 ans et porte une longue liste d'étiquettes non officielles, même si sa vision du monde n'est pas aisée à comprendre et si un financement et un soutien pour son éducation se sont révélés aléatoires^{xxiii}. C'est un lecteur compétent mais il a de la peine à comprendre les situations sociales et les aspects de son travail scolaire. Il a tendance à s'énerver et à se mettre en colère quand il est stressé. Il a été exclu d'une école primaire à cause de son comportement et a été, par la suite, scolarisé à domicile. Grâce à un directeur d'école bienveillant, il a fréquenté une petite école primaire pendant 1 ½ an avant de passer à l'école secondaire. Il était en secondaire depuis trois mois lorsque ces observations ont eu lieu.

^{xxiii} Sam est un pseudonyme

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