

95

SOUTIEN AUX CHERCHEURS

En définitive, c'est aux chercheurs et aux autres personnes impliqués dans la recherche concernant les enfants qu'il incombe d'assumer la responsabilité de veiller à l'éthique de la recherche. L'engagement absolu quant aux considérations éthiques dans la recherche nécessite des connaissances et des aptitudes soutenues et renforcées par un soutien permanent, une formation et des opportunités appropriées encouragent l'épanouissement professionnel. Les comités d'éthique ont également un rôle à jouer dans le soutien des chercheurs en les aidant à mettre en place une pratique éthique.

SOUTIEN AUX CHERCHEURS

Il incombe à tous les intervenants dans la recherche impliquant les enfants et, en particulier, aux chercheurs, de mettre au point la manière dont les principes éthiques s'appliquent à leurs projets spécifiques et de vérifier que la pratique de recherche est bien éthique.

Si les mécanismes de gouvernance et d'évaluation ne peuvent garantir la pratique éthique, des directives éthiques et des processus d'examen éthique impérieux peuvent soutenir les chercheurs et les participants.

Il incombe à tous les intervenants dans la recherche impliquant les enfants et, en particulier, aux chercheurs, de mettre au point la manière dont les principes éthiques s'appliquent à leurs projets spécifiques et de vérifier que la pratique de recherche est bien éthique. La seule expérience du chercheur ne peut garantir une pratique éthique. Tant les chercheurs expérimentés que novices sont confrontés à des problèmes difficiles (Duncan *et al.*, 2009) et l'expérience ne suffit pas à anticiper et à envisager tous les facteurs pertinents (MacDonald et Greggins, 2008). Chaque projet de recherche comporte des considérations éthiques et contextuelles spécifiques et nécessite de la part du chercheur et des autres personnes impliqués dans le processus de recherche de réfléchir, de décider de mettre en œuvre ces principes éthiques dans la pratique.

Par conséquent, il est essentiel que des mécanismes de soutien et des opportunités de développement continu des compétences de recherche soit mise en place pour les chercheurs, de même qu'un accès aux ressources, afin de les aider à mieux orienter et à diffuser des informations sur leur travail de recherche impliquant les enfants. Ces mécanismes de soutien peuvent inclure des informations formelles et informelles, des modalités de supervision et d'autres moyens visant à garantir que les chercheurs sont soutenus dans leur réflexion critique sur leur pratique de recherche, dans leur prise de décision et en cas de survenance de problèmes éthiques. Si les mécanismes de gouvernance et de supervision ne peuvent pas garantir la pratique éthique, il reste que les directives éthiques et les processus de supervision éthique bien définis sont importants et peuvent contribuer à soutenir les chercheurs et les participants. Toutefois, il existe une certaine tension au sein de l'expérience des chercheurs relative au rôle et/ou au fonctionnement des comités d'éthique (Powell *et al.*, 2011).

FORMATION ET COMPÉTENCES DES CHERCHEURS

Le respect de la dignité, des droits et du bien-être des enfants au sein de la recherche exige des chercheurs qu'ils comprennent et qu'ils disposent des compétences adéquates au moment de mettre en œuvre l'évidence croissante de ce qui constitue la recherche éthique. Si de nombreuses compétences mises en œuvre par les chercheurs qui entreprennent une recherche impliquant les adultes sont importantes et transférables, celles-ci ne sont pas suffisantes et d'autres sont nécessaires pour conduire une recherche impliquant les enfants. La nécessité pour les chercheurs de disposer de compétences et d'une formation spécialisées est considérée comme cruciale dans l'ensemble de la littérature liée à l'éthique et par les chercheurs eux-mêmes (Powell *et al.*, 2011).

Si les chercheurs ont besoin de compétences spécialisées pour mener des recherches impliquant les enfants, il en va de même pour les autres membres de l'équipe de recherches – et plus spécifiquement les assistants de recherche et les travailleurs sur le terrain, impliqués dans des projets de

recherche à grande échelle dans lesquelles le chercheur ne fait que superviser les activités des travailleurs sur le terrain. Les chercheurs, les investigateurs et tous les membres de l'équipe travaillant à la collecte des données doivent disposer de compétences en communication et doivent nouer des relations avec les enfants, les jeunes, les parents, les membres de la communauté et les autres intervenants. La formation de base inclut le développement de capacités à établir un rapport avec les enfants, à les mettre à l'aise, à comprendre les indices verbaux et non verbaux et à répondre aux besoins susceptibles d'être révélés pendant le processus de recherche (Schenk et Williamson, 2005; OMS, 2011).

Une certaine note d'orientation donne à penser que les programmes de formation devraient fixer des limites professionnelles pour les chercheurs (OMS, 2011). Ceci présuppose la nécessité de comprendre et de s'engager à respecter l'importance et la signification de ces limites dans un contexte local spécifique et, souvent, fluctuant. Par exemple, les limites peuvent devenir floues au cas où des chercheurs faisant partie de la communauté assistent la recherche dans leur propre communauté. De même, la perception de ces limites peut varier en fonction des contextes internationaux et culturels. Dans certaines cultures, la notion de limite professionnelle implique une approche plus distante qui peut s'avérer culturellement inappropriée, voire offensive dans d'autres contextes culturels. Dans d'autres cadres, la confiance et la proximité peuvent être des prérequis nécessaires pour partager des informations utiles et peuvent même contribuer à équilibrer les relations de pouvoir inégales entre les chercheurs et les participants. Dans une certaine mesure, la qualité des données dépend de la qualité des relations établies. Tout ceci souligne, en outre, la valeur de la réflexion quant à l'établissement et à l'entretien de relations dans le respect de limites professionnelles et adaptées au contexte.

La note d'orientation existante souligne également l'importance d'une formation spécialisée dans certains domaines. Ces domaines incluent, par exemple, l'identification et la gestion des problèmes de sécurité, notamment lorsqu'il y a un soupçon de maltraitance d'enfants ou de négligence (Gorin *et al.*, 2008; Schenk et Williamson, 2005), le soutien des recherches menées par des enfants (Kellett, 2010), la collecte d'informations liées à la violence (OMS, 2001; Zimmerman et Watts 2003), les violences sexuelles (OMS, 2007) et le travail des enfants (Edmonds, 2005), de même que la collecte d'échantillons biologiques (CIOMS et OMS, 2002, 2008).

Parmi les influences majeures sur la manière dont les recherches sont menées, les chercheurs ont identifié leurs propres principes éthiques, leurs expériences personnelles et les exigences de l'institution (Powell *et al.*, 2011). La note d'orientation existante suggère que la formation doit offrir à tout le personnel des opportunités de reconnaître et de surmonter leurs propres préjugés (OMS, 2007,2011), de prendre conscience des limites du rôle des chercheurs et de ce que les chercheurs peuvent réaliser (Laws et Mann, 2004), ainsi que de fixer des limites professionnelles et d'autogestion pour les chercheurs (OMS, 2011). Cet accent mis sur les dispositions personnelles, les principes, la sensibilisation et l'expérience souligne l'importance fondamentale qu'il y a à fournir aux chercheurs des opportunités de mener une réflexion critique sur leur propre pratique, d'évaluer leurs hypothèses, de développer leur compréhension et de remettre en question leur prise de décision éthique en permanence. Par conséquent, le soutien, la supervision, la formation et le développement professionnel continu sont des composantes essentielles du processus de recherche.

En plus de la formation et du soutien, la supervision qui met l'accent sur les considérations éthiques peut jouer un rôle utile dans le développement professionnel du chercheur et dans sa pratique de recherche éthique. La supervision éthique offre aux chercheurs une opportunité de réfléchir, de discuter de ses préoccupations, de prolonger sa réflexion, de s'interroger sur l'orientation et de tirer des conclusions, tout en offrant un forum d'évaluation.

Dans une certaine mesure, la qualité des données dépend de la qualité des relations établies.

SÉCURITÉ DU CHERCHEUR

La recherche éthique impliquant les enfants est une recherche éthique dans toutes ses facettes, y compris celle qui consiste à garantir que toutes les personnes impliquées sont protégées contre tout préjudice. Outre le fait de garantir la sécurité des enfants impliqués dans la recherche, les chercheurs doivent veiller à se protéger eux-mêmes des préjudices, voire à donner à cette sécurité la priorité sur l'accomplissement de ses tâches de recherche à tout moment (Laws et Mann, 2004). Le personnel de recherche peut être confronté à des problèmes de sécurité lors de son engagement sur le terrain et a, par conséquent, besoin d'une formation spécifique et de stratégies pour garantir sa sécurité, en fonction du contexte dans lequel s'inscrit la recherche. La sécurité du chercheur peut nécessiter la mise en place de plans de sécurité, de systèmes de communication de sauvegarde, de stratégies d'équipe et de transport (OMS, 2007). La multiplicité des enjeux de sécurité en fonction des lieux nécessite la création de protocoles de sécurité explicites pour les chercheurs, prenant en compte le contexte particulier de la recherche. La consultation locale et la connaissance des lieux constituent des éléments indispensables de la création de ces protocoles afin d'assurer que les facteurs culturels, sociaux et géographiques locaux soient pris en considération.

Outre leur sécurité physique, il est important que les chercheurs apaisent leur propre détresse, en particulier s'ils travaillent dans des contextes propices à son apparition. Il n'est pas toujours possible de prédire ce qui peut entraîner la détresse chez les membres de l'équipe de recherche, au même titre qu'il n'est pas possible de prédire ce qui peut provoquer la détresse chez les enfants. Néanmoins, comme pour tous les autres aspects du processus de recherche, l'élément-clé consiste à prendre conscience des problèmes susceptibles de se poser et de se préparer à les gérer. La supervision peut utilement proposer un moment de débriefing et surveiller les premiers signes de détresse chez les chercheurs découvrant d'aspects ou d'événements survenus au sein des contextes de recherche.

COMITÉS D'ÉTHIQUE

Les comités d'éthique de la recherche (CER) et les comités d'examen institutionnel ou comité d'éthique (CEI ou CE) constituent une source potentiellement très utile de support aux chercheurs^{xix}. La plupart des régimes légaux imposent aux institutions de recherche de créer des comités d'éthique indépendants chargés d'examiner attentivement les plans de recherche (Schenk et Williamson, 2005) et les chercheurs sont généralement tenus d'obtenir l'approbation éthique de ces comités avant le début des projets de recherche (Alderson et Morrow, 2011).

Des comités d'éthique sont créés au sein d'organisations pour examiner l'acceptabilité éthique de la recherche impliquant des êtres humains, menée dans leur juridiction ou sous leur égide. Ils sont chargés d'approuver, de rejeter, de proposer des modifications ou de mettre fin à des recherches proposées ou en cours et impliquant des êtres humains (Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (TCPS) 2010).

^{xix} Pour faciliter la lecture, à partir de ce point, les termes 'comités d'éthique' seront utilisés pour englober tous les mécanismes d'examen éthique impliquant des groupes de personnes désignés pour examiner l'acceptabilité éthique de la recherche impliquant des êtres humains menée au sein de leur juridiction ou sous leur égide, tels que les comités d'examen éthique, les comités d'éthique de la recherche (CER), les comités d'examen institutionnel (CEI), etc.

Dans le contexte international, le secteur biomédical possède le plus souvent des mécanismes d'examen éthique. Les comités d'éthique veillent à ce que les normes éthiques imposées à la conduite des activités de recherche soient respectées et que, par conséquent, les participants soient protégés contre tout préjudice. À ce titre, ils constituent une ressource susceptible d'aider les chercheurs dans leur prise de décision éthique.

Toutefois, l'utilité des comités d'éthique reste une source de discorde et de débats : comment veiller à l'assurance de l'éthique de la recherche d'une part, tout en évitant un processus bureaucratique trop lourd d'autre part. Cette question a été identifiée comme un problème éthique important par certains chercheurs qui ont dénoncé « des processus d'examen éthique protecteurs à l'excès » dans une étude internationale comme étant l'un des éléments les plus restrictifs à la capacité des chercheurs d'inclure les opinions d'enfants dans leur recherche et, globalement, également le plus grand enjeu éthique auquel font face les chercheurs (Powell *et al.*, 2011).

Certains chercheurs s'inquiètent de l'augmentation des réglementations officielles bureaucratiques et les considèrent comme du « fétichisme réglementaire » qui ne contribue en rien à développer la compréhension des décisions éthiques dans les contextes spécifiques (Gallagher *et al.*, 2010). Les processus d'examen éthique sont ressentis par certains chercheurs comme exagérément protecteurs, empêchant l'accès des enfants à la recherche et entraînant des retards inutiles et frustrants (Powell et Smith, 2009). Parmi les questions particulièrement préoccupantes, citons le manque de connaissances spécialisées sur la recherche impliquant les enfants de certains membres des comités d'éthique ainsi que le manque de mémoire institutionnelle des comités dont les membres changent. Une autre préoccupation concerne le fait que les chercheurs risquent de renvoyer la responsabilité éthique aux comités d'éthique qui ne peuvent pas garantir leur soutien à la recherche éthique tout en empêchant la recherche de piètre qualité (Alderson et Morrow, 2011).

Pourtant, les comités d'éthique jouent un rôle essentiel et « peuvent aider à prévenir la recherche de piètre qualité, à préserver les participants à la recherche et peuvent constituer une barrière de protection entre les participants potentiels et les chercheurs » (Alderson et Morrow, 2011, p. 74). L'augmentation des mécanismes éthiques formels et l'examen ultérieur des études de recherche et des chercheurs peuvent déboucher sur une meilleure protection des enfants (Alderson et Morrow, 2004 ; Balen *et al.*, 2006).

La recherche contemporaine implique souvent des partenariats de collaboration entre les chercheurs de plusieurs institutions ou pays et peut également faire appel à certaines populations locales et à différents comités d'éthique. Ceci soulève des préoccupations quant à la manière de gérer l'examen éthique de la recherche au travers de ces contextes multiples. Ces préoccupations portent notamment sur la gestion des exigences éthiques officielles des organisations et des pays au sein desquels la recherche se déroule ainsi que sur la manière de se conformer aux directives internationales. Parmi les difficultés de plus en plus aigües, épinglons les « deux poids et deux mesures qui s'appliquent lorsque des comités d'éthique ou comités d'examen institutionnel d'un monde minoritaire exigent des normes sévères alors que la recherche, dans les autres pays, n'est soumise qu'à peu ou à aucun contrôle ni responsabilisation éthique » (Alderson et Morrow, 2011, p. 80). Ce problème souligne la nécessité d'élaborer des processus d'examen tenant compte de toute une série de contextes nationaux et internationaux. Le Nuffield Council on Bioethics (2002) a recommandé à tous les pays de créer des systèmes efficaces d'examen éthique, incluant la création et le maintien de comités d'éthique indépendants des gouvernements et des promoteurs de la recherche. En outre, il recommande que la recherche soit examinée à la fois dans le pays accueillant la recherche et dans le pays promoteur de celle-ci.

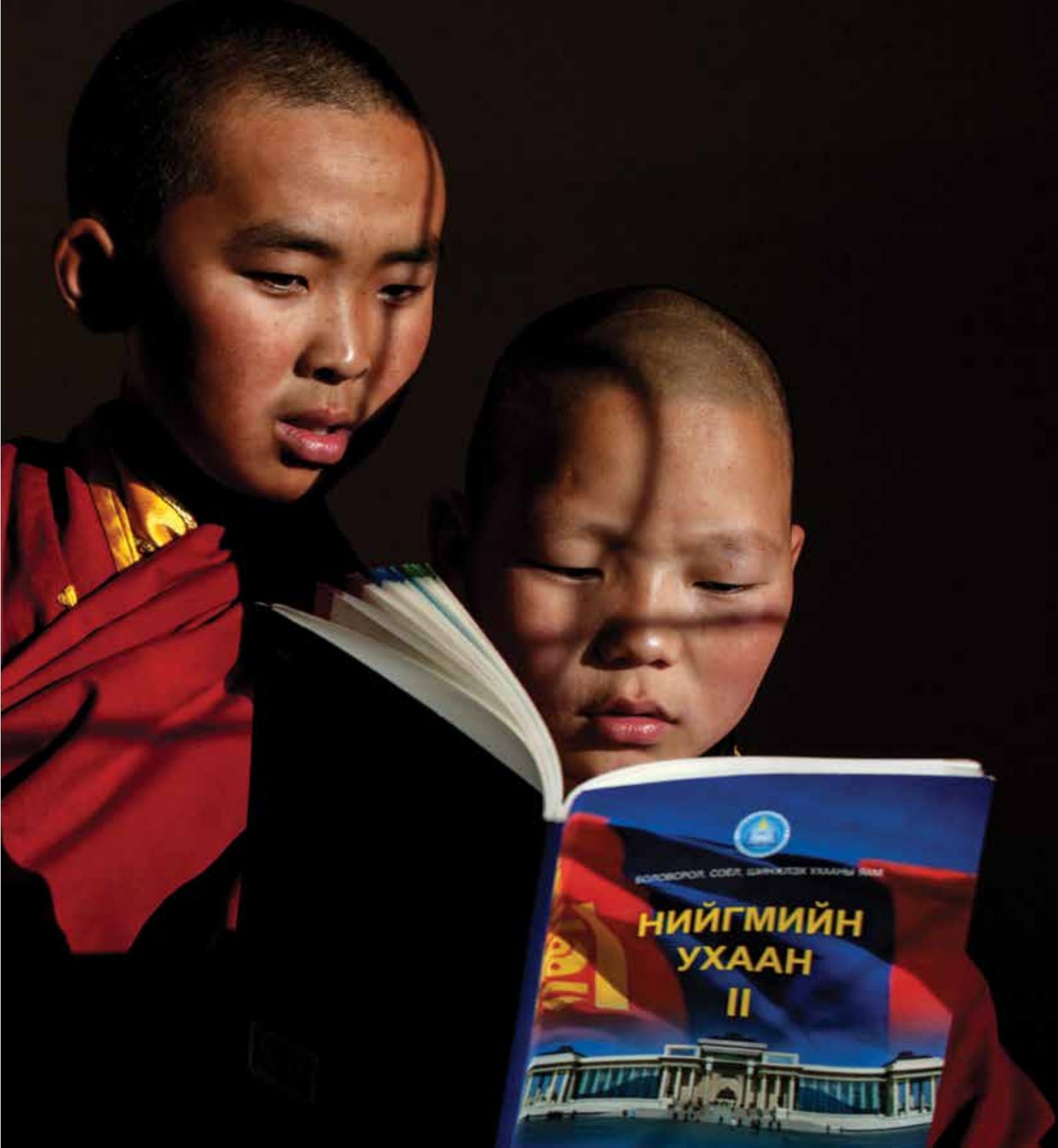
L'utilité des comités d'éthique reste une source de discorde et de débats : comment veiller à l'assurance de l'éthique de la recherche d'une part, tout en évitant un processus bureaucratique trop lourd d'autre part.

La recherche contemporaine implique souvent des partenariats de collaboration et peut également faire appel à certaines populations locales et à différents comités d'éthique.

Les recommandations et suggestions en vue d'améliorer le rôle et la capacité des comités d'éthique (tirées de Powell *et al.*, 2012, pp. 48-49) portent notamment sur :

- L'inclusion des enfants, des jeunes et des parents dans les comités d'éthique et/ou leur implication dans la sélection des projets de recherche (Carter, 2009 ; Coyne, 2010a). Toutefois, Carter (2009) souligne que des précautions doivent être prises pour éviter que l'implication des enfants ne soit qu'un simulacre et pour veiller à ce que leur hétérogénéité soit représentée.
- La mise sur pied de comités d'éthique de recherche composés de spécialistes et chargés spécifiquement de consulter les jeunes et les enfants au sujet de la recherche (Powell et Smith, 2006 ; Stalker *et al.*, 2004).
- La cooptation dans les comités d'éthique d'individus disposant d'une expertise dans le domaine de recherche impliquant les enfants (Coyne, 2010b).
- L'obligation pour les membres des comités d'éthique de se tenir au courant des niveaux actuels de connaissance et de compétence des enfants (Campbell, 2008 ; Coyne, 2010b).
- L'utilisation d'organismes indépendants pour examiner les propositions de recherche (Gilbertson et Barber, 2002).
- La refonte par les comités d'éthique des universités de leurs systèmes d'approbation pour veiller à ce que : les superviseurs comprennent les risques encourus et surveillent efficacement les étudiants chercheurs, que les étudiants chercheurs disposent de l'expérience et/ou de la formation adéquates pour travailler sur les questions relatives aux enfants et que les enfants participant à la recherche soient parfaitement informés (Campbell, 2008). Cette question trouve une résonance avec celles réputées fondamentales pour les exigences éthiques dans un contexte plus large que l'université : le fait que les enfants doivent toujours être invités à donner leur consentement, que des informations doivent toujours leur être fournies et que les chercheurs doivent toujours disposer de connaissances suffisantes pour analyser dans les détails les réponses des enfants au fur et à mesure que le processus de recherche se poursuit (Powell et Smith, 2006).
- L'engagement d'un groupe consultatif communautaire local indépendant pour surveiller les activités (Schenk et Williamson, 2005).
- La révision par les comités d'éthique des protocoles de recherche sur la santé impliquant des enfants et des adolescents doit être multidisciplinaire et indépendante et au moins un de ses membres doit avoir une expertise suffisante pour mener une recherche pédiatrique (Avard *et al.*, 2011 ; CIOMS et WHO, 2002, 2008). Si aucun de ses membres ne dispose d'une telle expertise, le comité doit demander l'avis d'un expert ad hoc (Avard *et al.*, 2011).

La mise en œuvre de ces recommandations peut donner aux comités d'éthique de meilleurs outils pour protéger les enfants et les familles participant à la recherche et fournir aux chercheurs une aide précieuse et permanente.



© UNICEF/NYHQ2012-1761/Sokol
(De gauche à droite) Munkhbat Tulga, 13 ans, et Baljinnyam Bat-Ulziibayar, 13 ans, lisent des textes tirés d'un recueil d'études sociales au monastère de Sain Nomun à Nalaikh 'Düüreg' (district), non loin d'Ulaanbaatar, la capitale de la Mongolie.

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