

Het recht op participatie vs. bescherming: ethische kwesties in onderzoek bij kinderen en jongeren

Stefaan Pleysier

Leuvens Instituut voor Criminologie (LINC, KU Leuven)

Katrien Herbots

*Kenniscentrum Kinderrechten (KeKi) & vrijwillig wetenschappelijk medewerker
Instituut voor Sociaal Recht en LINC (KU Leuven)*

Sanne Molenberghs

Leuvens Instituut voor Criminologie (LINC, KU Leuven)

ABSTRACTS

In deze bijdrage reflecteren we over ethische kwesties bij onderzoek met kinderen en jongeren. We vertrekken van een aantal cases, dilemma's, gebaseerd op recente ervaringen in ons eigen onderzoek, waarbij we werden geconfronteerd met de complexiteit van de reële praktijk van onderzoek met kinderen, en ons daarbij afvroegen of ethische codes of richtlijnen, of een indiening en vervolgens goedkeuring door een ethische commissie, ons kunnen helpen om deze specifieke dilemma's te beantwoorden. In de afgelopen twee decennia zijn ethische codes, overwegingen en commissies, ook voor het onderzoek in de sociale wetenschappen, en bij uitstek bij onderzoek met kwetsbare groepen, steeds belangrijker geworden. We zullen beargumenteren dat deze codes en commissies ons onderzoek niet noodzakelijk 'ethischer' maken. Eerder benadrukken ze het 'recht op bescherming' bij onderzoek met kinderen, ten nadele van het 'recht op participatie' van kinderen. We sluiten onze bijdrage af met een pleidooi voor een andere, meer reflexieve en relationele benadering van onderzoeksethiek bij het voeren van onderzoek met kinderen en jongeren.

In this contribution, we will reflect on ethical issues when studying children and young people. We depart from a couple of cases, dilemmas if you wish, based on recent experiences in our own research, where we were confronted with the complexity of doing research with children in a real life context, and question whether ethical codes or guidelines, or a submission and subsequent approval by an ethical committee, can help us answering these particular dilemmas. Over the last two decades, ethical codes, considerations and committees related to research in social sciences have continued to gain importance, moreover in conducting research with vulnerable groups. We will argue that these codes and committees do not necessarily make our research more ethical, but tend to emphasize the 'rights on protection' in doing research with children as opposed to children's 'participation rights'. The article concludes with a plea for a different, more reflexive and relational approach to research ethics in doing research with children and young people.



INLEIDING

In de afgelopen decennia zien we onmiskenbaar een toename aan sociaalwetenschappelijk onderzoek over kinderen en jongeren, waarbij die kinderen en jongeren ook een meer actieve rol krijgen in het onderzoek en het design van het onderzoek (Graham, Powell & Taylor, 2015: 23-24). Dat hangt minstens deels samen, zo zullen we bepleiten, met een meer algemene trend om het recht op participatie van kinderen en jongeren, en het recht om hun mening te horen in zaken die hen aanbelangen, te erkennen (Coyne, 2010: 227). Maar deze toegenomen aandacht voor de participatie van kinderen en jongeren in onderzoek, confronteert ons als onderzoekers ook met de vele ethische kwesties en vragen waarmee we bij dit soort onderzoek in aanraking komen (Graham *et al.*, 2015: 24).

In deze bijdrage gaan we dieper in op enkele van die belangrijke ethische kwesties waarmee we zelf relatief recent geconfronteerd werden in ons kwantitatief empirisch onderzoek in scholen (de afname van de JOP-schoolmonitor, de ISCWeB studie en de P4P schoolbevraging) en kwalitatief onderzoek aan de hand van focusgroepen (P4P) bij kwetsbare minderjarigen¹. We starten de bijdrage met drie illustraties uit deze studies. Deze illustraties, in essentie ethische dilemma's, geven meteen een beeld van de complexiteit van de reële praktijk van het onderzoek met kinderen en jongeren. Naar aanleiding van deze illustraties of dilemma's vragen we ons in het vervolg van de bijdrage af in welke mate ethische codes, richtlijnen en commissies een antwoord kunnen bieden op deze en vele andere vragen die zich in ons en gelijkwaardig onderzoek aandienen.

Het lijkt weinig twijfel dat ethische codes en richtlijnen, alsook de relatief recent opgerichte ethische commissies voor sociaalwetenschappelijk onderzoek aan onze universiteiten, in de afgelopen jaren aan belang hebben gewonnen. Alhoewel daarmee het denken over ethische kwesties in onderzoek zoals dit ongetwijfeld verder werd gestimuleerd, willen we in deze bijdrage ook aantonen dat deze codes, richtlijnen en commissies de bescherming van (kwetsbare) kinderen centraal plaatsen, misschien wel ten koste van het recht op participatie van diezelfde kinderen in het kader van onderzoek. We besluiten deze bijdrage dan ook met een voorzichtig pleidooi, geïnspireerd op het Kinderrechtenverdrag (1989), voor een meer reflexieve en relationele benadering van onderzoeksethiek (Lauwers & Van Hove, 2010: 350).

1. DRIE STUDIES, DRIE ETHISCHE DILEMMA'S

Onze *eerste* illustratie heeft betrekking op de schoolenquêtes die werden uitgevoerd in het kader van de JOP-schoolmonitor, het ISCWeB onderzoek en de schoolbevraging in het P4P project. Bij deze bevragingen werd gekozen voor en gebruik gemaakt van een actieve informed consent voor de kinderen die in het onderzoek werden betrokken, en een passieve informed consent ('opt-out') voor de ouders van de kin-

¹ Deze bijdrage is gebaseerd en bouwt verder op een eerdere weblog die we schreven voor ons Participation for Protection (P4P) project. We danken dan ook Danielle Kennan (UNESCO Child and Family Research Centre, NUI Galway) en Katrina Lloyd (Centre for Children's Rights, QUB) voor hun eerdere aanvullingen bij de weblog (S. PLEYSIER, K. HERBOTS, D. KENNAN & K. LLOYD (2019), *Ethical issues in research with children and young people*, P4P Wordpress weblog (zie: <https://participationforprotection.wordpress.com/2019/03/28/ethical-issues-in-research-with-children-and-young-people/>).

deren. Een actieve informed consent ook van de ouders vragen leek ons vooreerst niet noodzakelijk, gelet op de actieve toestemming van de kinderen, maar vervolgens ook praktisch zeer moeilijk te zijn. Verder in deze bijdrage komen we op dit debat nog uitgebreid terug. Elk van deze studies werd behandeld en goedgekeurd door een ethische commissie². Aangezien de vragenlijsten klassikaal op school werden afgenomen, gaven we aan de deelnemende scholen een grote mate van vrijheid in de manier waarop de ouders over het onderzoek en de ‘opt-out’ mogelijkheid werden geïnformeerd³. Het gevolg was echter dat, op het moment waarop we de scholen bezochten voor de afname van onze vragenlijsten, niet altijd duidelijk was of alle ouders echt de informatie over het onderzoek en de informed consent brieven hadden gezien, en dus een bewuste en weloverwogen keuze hadden gemaakt om geen gebruik te maken van de ‘opt-out’ optie.

Deze ervaring roept een aantal vragen op met betrekking tot de betekenis en de waarde van een passieve informed consent van de ouders. Kunnen we het aan scholen, of andere zogenaamde ‘gate-keepers’, overlaten om de informatie(brief) over het onderzoek met de keuze om al dan niet deel te nemen aan ouders te bezorgen? En mogen we kinderen zomaar geloven indien ze zeggen dat hun ouders de informed consent brieven zagen en geen bezwaar hadden tegen de deelname van hun kind aan het onderzoek? Is, deze vragen indachtig, een actieve informed consent eventueel te verkiezen, wetende dat dan ongetwijfeld een (groot) aantal kinderen om uiteenlopende redenen niet in het bezit is van de opt-in toestemming van hun ouders, en de uitval in het onderzoek dan allicht bijzonder groot (en selectief) zal zijn?

Ook bij de *tweede* illustratie gaat het om een dilemma met betrekking tot de passieve informed consent voor de ouders zoals we dit in bovenvermelde studies hanteerden. Enkele ouders kozen inderdaad voor de opt-out optie en beslisten zo dat hun kind niet kon deelnemen aan de schoolbevraging. Dit werd door de onderzoekers aan de leerkrachten van de betrokken klassen medegedeeld, waarna deze kinderen (sommigen 13, 14... jaar) in enkele gevallen door de leerkracht uit de klas werden gehaald ‘omdat ze niet aan het onderzoek mochten deelnemen van hun ouders’, en een ‘andere taak’ kregen. Ook in deze tweede illustratie werd de ouderlijke informed consent, in lijn met het advies van de ethische commissie, duidelijk gerespecteerd, maar gaf dit aanleiding tot een reeks nieuwe vragen en dilemma’s. Is het vanzelfsprekend dat de ouderlijke opt-out voorrang krijgt op de wens en beslissing van die kinderen zelf om wel aan het onderzoek deel te nemen? Wat met het recht van kinderen om gehoord te worden, om hun mening te geven en ernstig genomen te worden? Geldt dit niet evenzeer in het kader van wetenschappelijk onderzoek over onderwerpen die kinderen aanbelangen? En is er geen sprake van uitsluiting en potentiële stigmatisering, misschien zelfs secundaire victimisering, indien de opt-

² In het geval van de JOP-schoolmonitor en het ISCWeB onderzoek werd de bevraging goedgekeurd door de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie (SMEC) van de KU Leuven. Het ISCWeB onderzoek werd eerst aan een andere ethische commissie voorgelegd, maar omdat men daar in beginsel koos voor een actieve informed consent van de ouders, heeft het onderzoeksteam beslist om het dossier aan de SMEC in Leuven voor te leggen. De schoolbevraging in het kader van het P4P project werd goedgekeurd door de Ethics Committee van de School of Social Sciences, Education and Social Work aan Queen’s University Belfast (VK), waar de coördinatie van het P4P project zich bevindt.

³ De onderzoekers hadden een informatiebrief en informed consent formulier voorzien. Deze brief en het begeleidend formulier werden vaak zo meegegeven met leerlingen (in de agenda), maar er waren ook scholen die in de communicatie met ouders papier vermijden en alle informatie enkel nog elektronisch (via bv. smartschool) aan ouders bezorgen.

out van ouders per definitie de bovenhand haalt op de wil van kinderen om wel deel te nemen aan het onderzoek?

Een *derde* en laatste voorbeeld gaat over de focusgroepen met kwetsbare groepen die we uitvoerden in het kader van het Europese P4P project. De focusgroepen met meisjes in een gemeenschapsinstelling verliepen in twee sessies op twee verschillende dagen. Aan de meisjes werd een informed consent gevraagd bij het begin van elk van de twee sessies en werd ook duidelijk gemaakt dat ze bij aanvang en op elk moment tijdens de sessies hun deelname konden stopzetten. Bij de start van de tweede sessie gaf een meisje duidelijk aan, zowel verbaal als non-verbaal, dat ze ‘echt niet wou deelnemen’. Blijkbaar was het meisje net voordien soep met balletjes aan het maken, maar werd ze door de opvoeders naar onze focusgroep gestuurd omdat ze ook aan de eerste sessie had deelgenomen. In lijn met onze informed consent instructies werd aan het meisje gezegd dat ze haar deelname kon stopzetten als dat haar beslissing was. Dat deed ze, maar nadien hoorden we dat het haar ook niet was toegestaan om terug naar de groep te gaan waar ze soep aan het maken was omdat ze er niet was in geslaagd om zich aan haar eigen afspraken (om deel te nemen aan het onderzoek) te houden⁴. Ook deze situatie roept meerdere vragen op, onder andere over de schadelijk of nadelige impact van deelname, of niet-deelname, aan onderzoek, al dan niet buiten de wil en kennis van onderzoekers om. Deze situatie doet ook nadenken over de rol van ‘gatekeepers’ in het onderzoek en de (machts)relatie tussen deze gatekeepers en de jonge respondenten.

De bovenstaande situaties voltrokken zich tijdens de uitvoering van drie onderzoeksprojecten die elk, op basis van een omstandig dossier, goedkeuring genoten van een sociaalwetenschappelijke ethische commissie. Je zou met andere woorden kunnen stellen dat er, formeel gesproken, geen ethische problemen rezen. Maar de illustraties maken duidelijk dat de praktijk van het onderzoek met kinderen en jongeren ons wel degelijk confronteert met tal van ethische vragen en dilemma’s die niet worden gedekt door de formele goedkeuring van een ethische commissie. Deze ethische kwesties tonen zich vaak onverwacht in het ‘doen’ van onderzoek, en zijn bij uitstek contextueel en situationeel: deze “ethically sensitive issues occur ‘in the moment’ as research unfolds” (Reid *et al.*, 2018: 70; Guillemin & Gillam, 2004).

2. DE ETHISCHE CODE EN COMMISSIE ALS ANTWOORD?

Dat wetenschappelijk onderzoek niet vrij is van ethische vraagstukken is op zich geen nieuw gegeven. Meer nog, de ethische codes en richtlijnen waarover we het hierboven al even hadden gaan ondertussen terug op een relatief lange geschiedenis. Ook de context van hun ontstaan in de periode kort na de Tweede Wereldoorlog is in deze niet onbelangrijk (Singer, 2008). De Code van Neurenberg (1947) was een direct antwoord op de ernstige lichamelijke en psychische schade aan menselijke proefpersonen als gevolg van medische experimenten veroorzaakt tijdens de oorlog (Powell, Fitzgerald, Taylor & Graham, 2012). Het was het begin van een voortdurende ontwikke-

⁴ Bovendien hoorden we via een andere bron dat men bij binnenkomst in de instelling een keuze moet maken tussen vlees of vegetarische maaltijden; het meisje verkoos vegetarisch omdat ze hoorde dat vleesgerechten in de instelling vaak niet lekker zouden zijn. Sindsdien had ze dus geen vlees meer gegeten, en daarom keek ze des te meer uit naar de soep met balletjes.

ling van ethische codes en richtlijnen, in oorsprong vooral gericht op het (bio)medisch onderzoek maar kort nadien ook op onderzoek in de humane en sociale wetenschappen. Na de Code van Neurenberg worden ook de Verklaring van Helsinki en het Belmont Report vaak aangeduid als mijlpalen in de ontwikkeling van ethische principes voor wetenschappelijk onderzoek (Powell *et al.*, 2012; Alderson, 2007).

De Verklaring van Helsinki, in 1964 opgesteld door de World Medical Association met als doel het vergroten van het bewustzijn met betrekking tot de schendingen en wreedheden van het naziregime, definieert en bepaalt de ethische verantwoordelijkheden van artsen zowel naar hun patiënten als naar participanten in het kader van (bio)medisch onderzoek (Singer, 2008: 79; Powell *et al.*, 2012: 8). De verklaring dringt in het bijzonder aan op speciale aandacht voor en bescherming van kwetsbare personen, “for those who cannot give or refuse consent themselves, for those who may be subject to giving consent under duress, for those who do not benefit personally from the research and for those for whom the research is combined with treatment” (Singer, 2008: 79). Het debat over de instemming of toestemming met betrekking tot minderjarige kinderen in onderzoek verwijst vaak naar deze bepalingen in de Verklaring van Helsinki (Alderson, 2007).

Het Belmont Report (1979) formuleert drie fundamentele principes bij het wetenschappelijk onderzoek met menselijke proefpersonen, ‘beneficence’, ‘justice’ en ‘respect’ (Singer, 2008: 80). ‘Beneficence’ laat zich in deze context niet zo makkelijk vertalen, maar verwijst naar het belang van het minimaliseren van mogelijke schade en maximaliseren van de voordelen van het onderzoek voor onderzoekssubjecten. Rechtvaardigheid (‘justice’) propageert een billijk evenwicht tussen zij die de lasten van het onderzoek dragen en zij die er voordeel uit halen. Onderzoekers kunnen, ter wille van het onderzoek, niet onbeperkt mensen lastig vallen. Respect, tot slot, wijst op het belang van het correct informeren van potentiële respondenten over het onderzoek, de doelstellingen en impact van het onderzoek, zodat potentiële respondenten met kennis van zaken kunnen beslissen om al dan niet deel te nemen aan het onderzoek. Dit principe is ondertussen courant gekend als de verplichting om een informed consent van de deelnemers aan het onderzoek te bekomen (Singer, 2008: 80).

Ook in ons land zijn er ondertussen verscheidene initiatieven om de ethische en deontologische aspecten in wetenschappelijk onderzoek, ook in het domein van de humane en sociale wetenschappen, te bewaken. De (beslissing tot) deelname van respondenten in onderzoek, zeker indien deze respondenten als kwetsbaar worden gedefinieerd, lijkt ook bij ons een bezorgdheid waar ethische codes en commissies zich over buigen. In de ‘Ethische code voor het wetenschappelijk onderzoek in België’ (Federaal Wetenschapsbeleid, 2009) wordt bij het principe ‘voorzichtigheid’ aangegeven dat onderzoekers respondenten moeten informeren en steeds een informed consent van de respondenten moeten bekomen, voorafgaand aan de deelname aan het onderzoek. Indien deze informed consent om bepaalde redenen minder evident zou zijn, zoals bij minderjarigen of andere kwetsbare personen, wordt in deze ethische code expliciet doorverwezen naar “personen of instellingen die bevoegd zijn om zowel over de wetenschappelijke aspecten als de ethische draagwijdte van deze kwestie een advies uit te brengen”, zoals bijvoorbeeld een ethische commissie (Federaal Wetenschapsbeleid, 2009: 6).

Zo hebben verscheidene Belgische universiteiten ethische commissies opgericht, relatief recent ook specifiek voor sociaalwetenschappelijk onderzoek in de humane wetenschappen. De Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie, kortweg SMEC, van de KU Leuven en de UHasselt stellen zich tot doel een ethisch-deontologische controle uit te voeren voor alle onderzoeksvoorstellen waarbij er personen als onderzoeksobjecten betrokken zijn (KU Leuven, 2019a; UHasselt, z.d.). Onderzoekers kunnen, na controle op basis van een aanvraagdossier, de goedkeuring voor hun onderzoek bekomen.

Het valt ons echter op dat in deze aanvraagformulieren weinig aandacht wordt besteed aan de participatie en expliciete toestemming van minderjarigen (of andere kwetsbare groepen) in onderzoek. Zowel in het aanvraagformulier van de SMEC van de KU Leuven als de UHasselt wordt enkel aangegeven dat, indien de onderzoeksobjecten minderjarigen zijn (of personen met een functionele beperking), er toestemming gevraagd moet worden via de ouders of voogd van de minderjarige (KU Leuven, 2019b; UHasselt, z.d.). Er wordt niet verder bepaald of die toestemming op actieve of passieve wijze moet worden bekomen, noch of er inzake deze ouderlijke toestemming een verschil is tussen pakweg een negenjarige en een vijftienjarige⁵. Aan de UHasselt voegt men daar nog aan toe dat, indien het over een klassikale afname gaat, het voldoende is om toestemming te verkrijgen van de betreffende directie van de school. Het Algemeen Ethisch Protocol van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen aan de Universiteit Gent gaat daarentegen een stuk verder wanneer het gaat over de deelname van minderjarige respondenten. Dit protocol bepaalt dat naast de noodzakelijke toestemming van de ouders of voogd van de minderjarige, ook de eventuele instelling of school waar het onderzoek plaatsvindt, dient toe te stemmen. Hierbij wordt benadrukt dat door deze toestemming, de instelling of school medeverantwoordelijk is voor de deelnemende minderjarigen. Zo kan de instelling of school ingrijpen als men meent dat het welzijn van deze minderjarigen door het onderzoek geschonden wordt, en dus moet worden beschermd (Ethische Commissie Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen Universiteit Gent, 2019: 6). Ook informed consent door minderjarigen en hun ouders wordt in dit protocol (2019: 6) meer in detail besproken. Bij minderjarigen jonger dan 16 wordt een actieve informed consent door ouders of voogd verondersteld. Indien zo'n actieve 'opt-in' door ouders niet mogelijk of wenselijk is (bv. wanneer de ouders niet meer in beeld zijn of de relatie verbroken is) kan een passieve informed consent door ouders of voogd volstaan, 'indien dit afdoende wordt gemotiveerd door de onderzoeker' in het protocol. Voor jongeren die 16 jaar of ouder zijn wordt een passieve toestemming van de ouders ('opt-out') aanvaard, al kan ook hier, 'afhankelijk van omstandigheden', een actieve geïnformeerde toestemming door de ouders wenselijk zijn.

Met name de vereiste bij bepaalde ethische commissies om ook van de ouders een actieve, expliciete toestemming voor deelname aan het onderzoek te bekomen, roept wel wat vragen op. Verder in deze bijdrage gaan we daar op een meer algemene manier op in, maar het is nu al duidelijk dat deze keuze bijvoorbeeld een aan-

⁵ Ondertussen ontstaat de facto wel een praktijk waarbij men steeds vaker een onderscheid lijkt te maken tussen -16 jarigen, waarbij actieve ouderlijke toestemming wordt gevraagd, en jongeren ouder dan 16 jaar (zie o.a. Ethische Commissie Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen Universiteit Gent, 2019).

zienlijke impact kan hebben op het onderzoek. Gerwinde Vynckier (2010: 96) bekeek de non-respons in haar onderzoek bij adolescenten tussen 14 en 16 jaar in Gentse scholen. Naast de gebruikelijke uitval doordat scholen niet wensen deel te nemen aan het onderzoek stelde zij een aanzienlijke uitval vast door het gebruik van een actieve informed consent ('opt-in') van de ouders. In haar onderzoek bleek dat 43,8% van de minderjarigen de vragenlijst niet had ingevuld doordat de ouders niet actief toegestemd hadden om de minderjarige te laten deelnemen (Vynckier, 2010: 96-97). Vynckier vraagt zich dan ook af of het effectief nodig is om actieve ouderlijke toestemming te vragen voor alle minderjarigen en of de informed consent van minderjarigen niet kan volstaan, temeer daar in haar onderzoek mid-adolescenten van 14 tot en met 16 jaar werden bevroegd. De impact van deze keuze beperkt zich overigens niet tot een eenvoudige cijfermatige daling in de non-respons: die uitval bedreigt ook de validiteit van het onderzoek. Het onderzoek van Vynckier (2010), maar ook onze bovenvermelde studies (JOP, ISCWeB, P4P) behandelen vaak gevoelige onderwerpen die kinderen en jongeren zeer nauw aanbelangen: psychisch welzijn en welbevinden, maatschappelijke kwetsbaarheid, ervaringen van geweld, slachtofferschap... De vraag rijst in hoeverre de beslissing om met een (actieve) informed consent bij de ouders te werken, niet ook als gevolg kan hebben dat de stem van de meest kwetsbare kinderen en jongeren in onze samenleving over onderwerpen die hen aanbelangen niet langer wordt gehoord, en zo een beslissing van een ethische commissie potentieel ook 'onethisch' kan zijn?

Het lijkt in ieder geval zo dat het volgen van ethische codes en de 'goedkeuring' van een ethische commissie niet noodzakelijk impliceert dat onderzoek bij kinderen en jongeren, in al zijn facetten, door en door 'ethisch' zou zijn, noch dat daarmee een kant-en-klaar antwoord is geboden op de vragen en dilemma's die, zoals boven beschreven, rezen tijdens de uitvoering van het onderzoek.

3. IN HET BELANG VAN HET KIND?

Het structurele misbruik in oorlogstijd van proefpersonen in medisch onderzoek en psychologische experimenten was evident de aanleiding voor een herijking van de ethiek van het wetenschappelijk onderzoek. Maar ook enkele kwalijke onderzoekspraktijken en duidelijke schendingen in de tweede helft van de twintigste eeuw versterkten de vraag naar en noodzaak aan ethische codes en een betere bescherming van het individu als onderzoekssubject⁶.

Volgens Trussell is de rol van ethiek in onderzoek in belangrijke mate een afspiegeling van de geldende paradigma's en praktijken in een bepaalde sociale en historische context (Trussell, 2008, zoals in Powell *et al.*, 2012: 8). Gezien de specifieke context en aanleiding van het ontstaan van ethische codes en richtlijnen is het niet zo verwonderlijk dat deze als belangrijkste zorg de bescherming van onderzoekssub-

⁶ Vaak wordt dan, bij wijze van voorbeeld, verwezen naar de Tuskegee studie naar syfilis die tot 1972 liep in de VS (Singer, 2008: 83). Dit onderzoek had als doel om het verloop en de gevolgen van onbehandelde syfilis te bestuderen. De onderzoekssubjecten, bijna 400 zwarte mannen uit maatschappelijk achtergestelde buurten, werden door de onderzoekers misleid en dachten dat ze werden behandeld, wat niet het geval was. Ook toen penicilline, een zeer effectief middel voor de behandeling van de ziekte, beschikbaar werd, kregen de proefpersonen dit niet toegediend, met voor de meeste van hen, de dood tot gevolg (Singer, 2008: 93).

jecten tegen ‘kwaadaardige’ onderzoekers proclameren. In de Verklaring van Helsinki werd gesteld dat die bescherming bij uitstek noodzakelijk is voor bepaalde groepen van kwetsbare respondenten. Net als bij andere kwetsbare groepen (zoals vluchtelingen, minderheden, gehandicapten of ouderen), worden kinderen en jongeren verondersteld, gezien hun minderjarigheid, niet in staat te zijn om volledig geïnformeerd en vrijwillig te kunnen kiezen over het al dan niet deelnemen aan onderzoek. Zo bekeken vindt men het dan ook noodzakelijk om bijzondere procedures en richtlijnen te ontwikkelen om minderjarigen te beschermen tegen de schadelijke gevolgen van onderzoek (Singer, 2008: 88).

In het verlengde van het bovenstaande zien we in de literatuurstudie van Powell *et al.* (2012: 8) over ethische kwesties bij onderzoek met kinderen en jongeren, dat overwegingen bij dergelijk onderzoek ook zijn ingebed “within particular contextualised understandings of children and childhood”. De bescherming van kinderen als kwetsbare onderzoeksobjecten ligt inderdaad in lijn met een eerder traditionele kijk op kinderen als “passive, incomplete and incompetent, not fully human until they reach the state of adulthood” (Coyne, 2010: 229). Opnieuw vanuit die optiek stelt men dat kinderen de cognitieve maturiteit en morele ontwikkeling missen die nodig is om op een geïnformeerde wijze te kunnen beslissen over deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Die beslissing dient dan, in het belang van het kind, door anderen te worden genomen. Onze Ierse partner in het P4P onderzoek wijst er op dat zo’n eerder traditionele kijk op kinderrechten en de deelname van kinderen in onderzoek bijvoorbeeld ook terug te vinden is in de richtlijn voor ethische onderzoeksprojecten met kinderen van het Royal College of Pediatrics and Child Health in Ierland, waarin wordt gesteld dat de ouderlijke toestemming voor alle kinderen onder de 18 jaar noodzakelijk is (Department of Children and Youth Affairs, 2012; Coyne, 2010: 229). Ook de richtlijnen van de (Engelse) Royal College of Physicians stellen dat “it would be unacceptable not to have the consent of the parents or guardian’, for children aged up to 18 years even when they are deemed competent to consent” (Alderson, 2007: 2275).

De discussie over de participatie van kinderen (in onderzoek) kan men dus niet los zien van het beeld dat in de samenleving leeft over kinderen en jongeren (Herbots & Put, 2015: 160). De opkomst van de kinderrechtenbeweging maar ook de groei van het wetenschappelijke onderzoek naar de kindertijd en jeugd (‘childhood studies’) heeft een eerder traditionele benadering waarin kinderen als ‘becoming’ worden gezien, en ‘in het belang van het kind’ moeten worden beschermd, op de helling geplaatst. Veel meer dan voorheen worden kinderen nu gezien als sociale en competente wezens, ‘beings’, en wordt de stem en mening van kinderen en jongeren gehoord (Powell *et al.*, 2012: 9; Graham *et al.*, 2015; Coyne, 2010). In dit perspectief zijn kinderen capabele actoren die in staat zijn om zich te informeren, en geïnformeerd te beslissen of ze al dan niet wensen deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek (Lundy & McEvoy, 2012). Het Kinderrechtenverdrag waarborgt immers ook “the right of every child to self-determination, dignity, respect, non-interference and the right to make informed decisions” (Coyne, 2010: 235). Artikelen 12 en 13 van het Kinderrechtenverdrag stellen dat kinderen het recht hebben om te participeren in de samenleving, vrij zijn om hun mening te uiten en in de mogelijkheid moeten worden gesteld om dat te doen. Naar die mening moet worden gevraagd en geluis-

terd. En om zich een mening te vormen mogen (en moeten) kinderen zich (kunnen) informeren.

Dit heeft ertoe geleid, zo schreven we hierboven al, dat er ook stemmen opgaan die de vereiste van de ouderlijke toestemming voor wetenschappelijk onderzoek in twijfel trekken, omdat die toestemming door ouders een miskenning kan zijn van het recht en de capaciteit van kinderen om hun mening te geven over zaken die hen aanbelangen, of minstens de illusie aan de kaak stellen dat een toestemmingsvereiste scharniert op de veronderstelling dat ouders geïnformeerde personen zijn, zich bewust zijn van de betekenis van het onderzoek, steeds in het belang van en respect voor hun kind handelen en daarbij op actieve wijze al dan niet toestemming verlenen (Coyne, 2010; Kennan, 2015; Graham *et al.*, 2013)⁷. Coyne (2010: 235) stelt daarom dat kinderen eigenlijk als eerste moeten worden bevroegd en zich moeten kunnen uitspreken in de informed consent procedure, en dus niet nadat eerder al ouders en gatekeepers dit hebben gedaan. Meer nog, de “‘blanket’ requirement of parental consent for all research involving children under age of 18 years should be challenged as it fails to recognise children’s capacities and accord children due respect as persons in their own right” (Coyne, 2010: 235).

Dit wil natuurlijk niet zeggen dat kinderen ook niet het recht hebben om te worden beschermd tegen de potentiële negatieve gevolgen of schade bij deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Wat het wel wil zeggen is dat een al te beschermende houding, vanuit dat hoger beschreven historische wantrouwen tegenover onderzoek en een traditioneel ‘in het belang van het kind’ kindbeeld, een miskenning kan zijn van het recht van kinderen op participatie en het hebben en geven van een eigen mening (Powell *et al.*, 2012: 2, 24)⁸. Men loopt dan het risico dat kinderen worden beschermd, “to the extent of silencing and excluding them from research so that their voices are not heard or are misunderstood” (Alderson, 2007: 2281). Dit ‘in het belang van het kind’ kindbeeld ent zich praktisch uitsluitend op een beschermingsperspectief van kinderen en jongeren tegen elk mogelijk gevaar, kwaad, mislukking enz., waarbij bovendien door anderen wordt beslist wat wel ‘in het belang van het kind’ zou kunnen en moeten zijn. Nochtans is de stem van het kind of de jongere (voice) in het bepalen van ‘het belang van het kind’ zowel in feiten als op vlak van procedure een vereiste (VN-Comité Rechten van het Kind, Algemene Commentaar nr. 14).

Een ‘hypervigilante’ aanpak gebaseerd op een restrictief ethisch kader afkomstig uit de (bio)medische wetenschappen, zou ertoe kunnen leiden dat sociale wetenschappers studies met kinderen die als bijzonder kwetsbaar worden gezien zouden gaan vermijden, wat de facto leidt tot de misrepresentatie van deze kinderen (Powell *et al.*, 2012: 47). Dus het blind vasthouden, als een ethische standaard, aan de ouderlijke toestemming bij de participatie van kinderen in onderzoek, is in potentie mis-

⁷ Een gelijkaardige discussie op vlak van de rol, betekenis en waarde van de ouderlijke toestemming kwam onder meer ook recentelijk sterk naar voren bij de inwerkingtreding van de Algemene Verordening Gegevensbescherming waarbij in artikel 8 de toegang van minderjarigen tot de online informatiediensten afhankelijk werd gesteld van de ouderlijke toestemming. De zelfstandige toegang werd gezet op 16 jaar, met de mogelijkheid van iedere Lidstaat om dit te verlagen met 13 jaar als absolute ondergrens (Aelbrecht, 2016).

⁸ Uiteraard kunnen, wanneer toestemming aan het kind of de jongere wordt gevraagd, de ouders (of opvoedingsverantwoordelijken) steeds op een of andere manier betrokken kunnen blijven, bijvoorbeeld via een informatiebrief, de terugkoppeling van resultaten, enz.

schien wel een onethische praktijk omdat het een miskenning is van het recht op participatie en de capaciteit van het kind, “generally assessed by his/her level of understanding, maturity and/or age” (Herbots & Put, 2015: 161; Coyne, 2010: 235).

4. EEN REFLEXIEVE, RELATIONELE BENADERING VAN ETHIEK

Graham & Fitzgerald (2010: 139; Powell *et al.*, 2012: 47) zien inderdaad een paradox tussen enerzijds het groeiende besef dat kinderen de capaciteit en het recht hebben om te participeren in onderzoek, en anderzijds een eveneens aan belang winnende, ‘nerveuse’ houding en drang om de betrokkenheid van kinderen in onderzoek te reguleren via allerhande protocollen en commissies. Het recht op participatie en het recht op bescherming kunnen echter worden verzoend in een meer pragmatische derde weg waarin het kind wordt erkend als een ‘human subject’ met rechten, en een “view of children as humans-to-be, primarily in need of development and guidance” (Hemrica & Heyting, 2004: 460; Röbbäck & Höjer, 2009; Lauwers & Van Hove, 2010). Dit veronderstelt een aanpak waar kinderen als competente actoren worden gezien waarmee men in dialoog kan gaan, en actief kan worden onderhandeld en een balans gezocht tussen de noodzaak om kinderen te beschermen en hun recht om te participeren en geïnformeerde keuzes te maken. Zo’n benadering, aldus Powell *et al.* (2012: 9; zie ook Graham *et al.*, 2015; Gallagher, 2009; Hammersley, 2015), contrasteert inderdaad met de klassieke en misschien wel geldende veronderstelling dat onderzoeksethiek kan worden gereduceerd tot “codified sets of principles”, en dat het systematisch volgen van deze principes het onderzoek per definitie meer ethisch zou maken.

Daarom volgen we Lauwers & Van Hove (2010) en Graham *et al.* (2015) die pleiten voor een alternatieve, reflexieve en relationele onderzoeksethiek die minder gericht is op codes en protocollen. Zo’n reflexieve en relationele benadering van ethiek benadrukt de noodzaak om in dialoog te gaan, waaronder ook met de kinderen en jongeren zelf, en anderen in de gelegenheid te stellen om betekenis te geven aan het onderzoek (Lauwers & Van Hove, 2010: 341; Graham *et al.*, 2015; Coyne, 2010: 234-235).

In de praktijk van het onderzoek is onderzoeksethiek een continu proces van “questioning, acting and reflecting”, eerder dan een ogenschijnlijk eenvoudige toepassing van algemene gedragsregels (Gallagher, 2009: 26; Powell *et al.*, 2012: 9). Dit impliceert ook dat de vragen en dilemma’s die wij aan het begin van deze bijdrage opwierpen, niet noodzakelijk moeten worden beantwoord. Onderzoeksethiek gaat immers over die vragen, over het voortdurend ‘reflexief’ in vraag stellen van ons referentiekader en de beslissingen die we nemen bij het uitrollen van onderzoek. Graham *et al.* (2015: 25) spreken in dat opzicht over de ‘micro-ethiek’ van het onderzoek, en het belang van “everyday ‘ethically important moments’ (...) and the ongoing nature of ethical decision-making, continuing long after ethical approval has been granted and compliance obligations met”.

Het is een actief proces waarbij we gevoelig moeten zijn voor de vragen en dilemma’s die zich in de praktijk van het onderzoek onvermijdelijk aandienen;

ethiek dient onderzoekers te ondersteunen in een reflexief proces van bewustzijn en -wording met betrekking tot de vele, kleine en grotere, vaak verborgen kwesties, vragen en dilemma's in de praktijk van het onderzoek, "and ways of dealing with these, though it does not provide simple answers" (Alderson, 2005: 29; Powell *et al.*, 2012: 10; Guillemin & Gillam, 2004: 278). De veronderstelling dat ethische codes of richtlijnen een duidelijk en helder antwoord zouden kunnen bieden op de vele vragen die zich bij het doen van onderzoek aandienen, staat op gespannen voet met de ambiguïteit en complexiteit, "the 'hurly-burly' and 'forever imperfect realities' of research practice" (Horton, 2008: 369; Hammersley, 2015). Horton verwijst hiermee bovendien naar een invulling van onderzoeksethiek die de deelnemers aan het onderzoek maar ook de onderzoekers zelf ziet als "vulnerable, fallible, emotional, moody, embodied beings" (Horton, 2008: 379). Sociaalwetenschappelijk onderzoek in het algemeen, en misschien in het bijzonder bij kinderen en jongeren, speelt zich niet af in een sociologisch vacuüm en volgt zelden het ideale en vooropgestelde pad.

Een reflexieve en relationele ethiek leunt in die zin inderdaad dichter aan bij wat er zich in realiteit afspeelt 'in het veld', tijdens de praktijk van het onderzoek. In zijn boek *Postmodern Ethics*, stelt Zygmunt Bauman in dat opzicht treffend dat:

Human reality is messy and ambiguous – and so moral decisions, unlike abstract ethical principles, are ambivalent... The truth of the matter is that the 'messiness' will stay whatever we do or know, that the little orders and 'systems' we carve out in the world are ... as arbitrary and in the end contingent as their alternatives' (Bauman, 1993: 32-33; Lauwers & Van Hove, 2010: 352).

CONCLUSIE

Deze bijdrage pleit voor een reflexieve, relationele ethiek in het onderzoek bij kinderen en jongeren die voorbij gaat aan een louter procedurele, formalistische 'thick-the-box' onderzoeksethiek. Het is een benadering waarbij structureel in dialoog wordt gegaan met de actoren die in het onderzoek betrokken zijn, en de ethische vragen en kwesties die tijdens de praktijk van het onderzoek, soms verwacht maar vaak onverwacht, opduiken, worden geëxpliciteerd en besproken.

Zo'n reflexieve, relationele benadering veronderstelt ook een actievere houding van onderzoekers. Het dossier dat wordt opgesteld voor de ethische commissie legt het bredere ethische kader en enkele contouren vast, maar onderzoeksethiek veruitwendigt zich vooral in de vele, kleine en dagelijkse ethische kwesties die zich aandienen in het *doen* van onderzoek, nadat de goedkeuring van de ethische commissie werd bekomen.

Ethische commissies, protocollen en codes kunnen zelden een antwoord bieden op die dagelijkse vragen die zich aandienen, op de dilemma's waarmee we deze bijdrage zijn gestart. Ze bieden in het beste geval een breder kader waarbinnen wordt nagedacht over ethische onderzoekspraktijken en in een actieve dialoog met de betrokken actoren in het onderzoek ook deze kleine, dagelijkse maar betekenisvolle kwesties worden besproken. Die betrokken actoren zijn in de eerste plaats de kinderen zelf, die veel meer dan doorgaans het geval is, een rol mogen en moeten krijgen in het

ontwikkelen, uitdenken en opvolgen van het onderzoek; in de tweede plaats kunnen, in functie van het onderzoek zelf, eventueel ook ouders, scholen, voorzieningen en organisaties,... worden betrokken in dit proces. In dat proces en de keuzes die zullen moeten worden gemaakt, gaat, wat ons betreft, artikel 12 van het Kinderrechtenverdrag voorop: kinderen hebben het recht om hun mening te geven over alle zaken die hen aanbelangen en moeten in de mogelijkheid worden gesteld om dat recht maximaal te realiseren.

LITERATUUR

- Aelbrecht, S. (2016). De ouderlijke toestemming als beschermingsmechanisme in de Algemene Verordening Gegevensbescherming: In het land der blinden is één oog koning. *Tijdschrift voor Jeugd en Kinderrechten*, 36-45.
- Alderson, P. (2005). Designing ethical research with children. In A. Farrell (Ed.), *Ethical research with children* (27-36). Berkshire: Open University Press.
- Alderson, P. (2007). Competent children? Minors' consent to health care treatment and research. *Social Science and Medicine*, 65, 2272-2283.
- Bauman, Z. (1993). *Postmodern Ethics*. Oxford: Blackwell.
- Coyne, I. (2010). Research with children and young people: the issue of parental (proxy) consent. *Children & Society*, 24, 227-237.
- Department of Children and Youth Affairs (2012). *Guidance for Developing Ethical Research Projects Involving Children*. Dublin: Irish Department of Children and Youth Affairs.
- Ethische Commissie Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen Universiteit Gent (2019). *Algemeen Ethisch Protocol voor Wetenschappelijk Onderzoek aan de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Gent*. Gent: Universiteit Gent.
- Federaal Wetenschapsbeleid. (2009). *Ethische code van het wetenschappelijk onderzoek in België*. Brussel. Geraadpleegd op http://www.belspo.be/belspo/organisation/publ/pub_ostc/Eth_code/ethcode_nl.pdf.
- Gallagher, M. (2009). Ethics. In E.K. Tisdall, J. Davis & M. Gallagher (Eds.), *Researching with children and young people: Research design, method and analysis* (11-64). London: Sage Publications.
- Graham, A., Powell, M.A., & Taylor, N., Anderson, D. & Fitzgerald, R. (2013). *Ethical Research Involving Children*. Florence: UNICEF Office of Research – Innocenti.
- Graham, A., Powell, M.A., & Taylor, N. (2015). Ethical research involving children. Putting the evidence into practice. *Family Matters*, 96, 23-28.
- Guillemin, M. & Gillam, L. (2004), Ethics, reflexivity, and “ethically important moments” in research. *Qualitative Inquiry*, 10, 261-80.
- Hammersley, M. (2015). On ethical principles for social research. *International Journal of Social Research Methodology*, 18(4), 433-449.
- Hemrica, J., & Heyting, F. (2004). Tacit notions of childhood. An analysis of discourse about child participation in decision-making regarding arrangements in case of parental divorce. *Childhood*, 11(4), 449-468.
- Herbots, K., & Put, J. (2015). The Participation Disc. A Concept Analysis of (a) Child(’s Right to) Participation. *The International Journal of Children’s Rights*, 23(1), 154-188.
- Horton, J. (2008). A ‘sense of failure’? Everydayness and research ethics. *Children’s Geographies*, 6(4), 363-383.

- Kennan, D. (2015). Understanding the Ethical Requirement for Parental Consent When Engaging Youth in Research. In S. Bastien & H.B. Holmarsdottir (Eds.), *Youth 'At the Margins': Critical Perspectives and Experiences of Engaging Youth in Research Worldwide* (87-101). Rotterdam: Sense Publishers.
- KU Leuven (2019a). *Beleidsorganen en Raden: Sociaal-maatschappelijke ethische commissie (SMEC)*. Geraadpleegd op <https://admin.kuleuven.be/raden/smec#section-1>.
- KU Leuven (2019b). *Extra informatie bij het invullen van uw SMEC aanvraagdossier*. Geraadpleegd op https://www.kuleuven.be/english/research/ethics/committees/smec/info_SMEC#section-4.
- Lauwers, H., & Van Hove, G. (2010). Supporting the participation rights of children in a sensitive research project: the case of young road traffic victims. *International Journal of Children's Rights*, 18, 335-354.
- Lundy, L., & McEvoy, L. (2012). Children's rights and research processes: Assisting children to (in) formed views. *Childhood*, 19(1), 129-144.
- Powell, M.A., Fitzgerald, R.M., Taylor, N. & Graham, A. (2012). *International literature review: ethical issues in undertaking research with children and young people*, for the Childwatch International Research Network, Southern Cross University, Centre for Children and Young People, Lismore NSW and University of Otago, Centre for Research on Children and Families, Dunedin, NZ.
- Reid, A.-M., Brown, J.M., Smith, J.M., Cope, A.C., & Jamieson, S. (2018), Ethical dilemmas and re-exivity in qualitative research. *Perspectives on Medical Education*, 7, 69-75.
- Röbäck, K., & Höjer, I. (2009). Constructing Children's Views in the Enforcement of Contact Order. *International Journal of Children's Rights*, 17(4), 663-680.
- Singer, E. (2008). Ethical issues in surveys. In E. D. de Leeuw, J. J. Hox & D. A. Dillman (Eds.), *International handbook of survey methodology* (78-96). New York/London: Lawrence Erlbaum Associates.
- UHasselt (z.d.). *Sociaal-maatschappelijke etische commissie (SMEC)*. Geraadpleegd op <https://www.uhasselt.be/Sociaal-Maatschappelijke-Ethische-Commissie>.
- VN-Comité voor de Rechten van het Kind, *General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (art. 3, para. 1)*, CRC/C/GC/14.
- Vynckier, G. (2010). Toegang tot minderjarige onderzoekssubjecten en het effect van ouderlijke toestemming: een explorerende analyse. *Panopticon*, 5, 95-99.