

*In deze rubriek gaat het om verhalen over en/of reflecties op de ervaring met methodische, praktische, politieke, morele en wie weet esthetische problemen waar onderzoekers in de praktijk mee te maken krijgen. Redacteuren voor deze rubriek zijn Anneloes van Staa: a.van.staa@hro.nl en Willemijn Krebbekx: willemijnkrebbekx@gmail.com.*

## ***Informed consent* en andere ethische aspecten van onderzoek naar kwetsbare jongeren in Zuid-Afrika**

*Diana van Dijk\**

In dit artikel bespreek ik ethische problemen tijdens mijn promotieonderzoek naar kindhuishoudens (*child-headed households*) in Zuid-Afrika. Mijn visie dat kinderen capabele actoren zijn, botste niet alleen met bestaande ethische principes in jeugdonderzoek, maar ook met de lokale opvattingen. Daarnaast zorgden de moeilijke omstandigheden waarin de kinderen en jongeren leefden voor andere ethische of methodologische moeilijkheden.

### **Inleiding**

Onderzoek naar kwetsbare kinderen en jongeren roept een aantal specifieke ethische vragen op. Deze hangen samen met hoe er in het algemeen naar kinderen en 'jeugd' wordt gekeken. In studies naar jeugd en kinderen zijn denkbeelden vanuit de ontwikkelingspsychologie lang dominant geweest. Daarin wordt jeugd vooral gezien als een periode van overgang en ontwikkeling van kind naar volwassenheid en kinderen als intrinsiek anders dan volwassenen (James & Prout, 1990). Kinderen worden als onwetend en incompetent beschouwd, en daarom niet in staat om in te stemmen met onderzoek. Tegenwoordig wordt jeugd vooral gezien als een sociale constructie. Dit betekent dat, ongeacht universele kenmerken van jeugd, er grote culturele verschillen zijn in de manieren waarop het begrip jeugd geïnterpreteerd en sociaal geïnstitutionaliseerd wordt. De ethische implicaties die voortvloeien uit deze nieuwe zienswijze hebben echter weinig aandacht gekregen. Daarom wordt er doorgaans beweerd dat er in onderzoek met jeugd aanvullende voorzorgsmaatregelen genomen moeten worden, hoewel er ook onderzoekers zijn die stellen dat de ethische relatie hetzelfde is als men onderzoek doet onder minderjarigen of volwassenen (Christensen & Prout, 2002).

\* Dr. D. van Dijk is ontwikkelingssociologe en promoveerde in 2008 op een onderzoek naar copingstrategieën van kinderen en jongeren in *child-headed households* in Zuid-Afrika. Momenteel werkt zij als wetenschappelijk onderzoeker bij de Sociaal-Wetenschappelijke Afdeling (SWA) van Sociale Zaken en Werkgelegenheid van de gemeente Rotterdam. E-mail: danavandijk@gmail.com.

Een van de belangrijkste ethische kwesties in onderzoek is *informed consent* (weloverwogen instemming). *Informed consent* in onderzoek naar kinderen betekent in de praktijk dat er eerst toestemming gevraagd moet worden van ouders of verzorgers. Dit kan echter tot gevolg hebben dat er geen sprake is van een werkelijk vrije keuze. Kinderen zijn onderwerp van verschillende machtsrelaties, zoals thuis en op school. Een kind kan bijvoorbeeld instemmen omdat de ouders dit al hebben gedaan. Na eventuele instemming van de ouders of verzorgers (bij minderjarigen) wordt respondenten vaak gevraagd een toestemmingsverklaring te tekenen, waarmee ze instemmen met het onderzoek. In mijn onderzoek hadden kinderen echter geen inwonende ouders of voogden omdat zij in kindhuishoudens (*child-headed households*) leefden. Verder was mijn uitgangspunt dat kinderen zelf in staat zijn om een weloverwogen beslissing te nemen. Mijn eigen opvatting en opstelling ten aanzien van kinderen als sociale actoren botste echter vaak met lokale gebruiken en omgangsvormen. Hoewel dit gegeven interessant was voor mijn onderzoek, compliceerde het tevens het onderzoeksproces. In dit artikel bespreek ik hoe ik daarmee ben omgegaan en hoe ik, door *informed consent* niet als een eenmalig maar als voortdurend proces te beschouwen, vrijwillige deelname aan het onderzoek beter heb kunnen waarborgen.

### Achtergrond onderzoek

In de afgelopen jaren stijgt het aantal kindhuishoudens in Sub-Sahara-Afrika, vooral in landen met een hoog percentage hiv-besmettingen. Er is veel internationale discussie over welke hulp deze kinderen nodig hebben. Hoewel de problemen van kinderen in kindhuishoudens vergelijkbaar zijn met de problemen van veel wees- of kwetsbare kinderen (zoals problemen om scholing te blijven volgen of emotionele problemen gerelateerd aan de dood van ouders), worden hun problemen over het algemeen als ernstiger beschouwd. Zo zijn kinderen in kindhuishoudens armer dan kinderen in huishoudens met volwassenen. Ook zouden deze kinderen unieke problemen ervaren omdat zij zonder de directe verzorging en bescherming van volwassenen wonen en primair verantwoordelijk zijn voor de opvoeding van hun jongere broers en zussen.

Omdat er weinig bekend is over kindhuishoudens, was mijn veldwerk van etnografische aard. Het veldwerk bestond uit drie periodes van in totaal anderhalf jaar (tussen december 2003 en mei 2006) in het stadsdeel Ibhayi, dat bestaat uit voormalige *townships* in Port Elizabeth, Zuid-Afrika (zie voor de volledige beschrijving van de methoden: Van Dijk, 2008).<sup>1</sup> Om kindhuishoudens te vinden werkte ik samen met een aantal jeugdwerkers van een lokale ngo, die tevens als mijn vertalers optraden. Uiteindelijk namen twintig huishoudens deel aan het onderzoek, dat bestond uit herhaalde interviews. In de meeste gevallen interviewde ik het oudste kind van het huishouden (tussen de 13 en 21 jaar oud tijdens het onderzoek). De meeste jongeren waren jonger dan 18 jaar toen zij deel van een kindhuishouden werden.

Door eerder onderzoek in Zuid-Afrika wist ik dat er binnen de Xhosa-cultuur veel machtsverschillen zijn tussen kinderen en volwassenen. Van oudsher kunnen kin-

deren bijvoorbeeld een ouder persoon niet op een directe manier aanspreken. Zij moeten doen wat oudere personen zeggen en respect tonen door bijvoorbeeld een oudere niet aan te kijken wanneer hij of zij spreekt en geen weerwoord te geven. Omdat ik waarschijnlijk als een 'ouder persoon' gezien werd door de kinderen en jongeren, vormde dit een belemmering. Ik stelde mij dan ook voor als een buitenlandse student die zo veel mogelijk wilde leren van hun cultuur en ervaringen. Om machtsverschillen tegen te gaan tussen mij en de kinderen en jongeren probeerde ik hen zo veel mogelijk te laten beslissen over waar en wanneer een interview plaatsvond.

### **Weloverwogen instemming van kinderen**

Om er zeker van te zijn dat participatie aan het onderzoek vrijwillig was, zag ik *informed consent* als een voortdurend proces. Dit werkte als volgt. De eerste keer dat ik de kinderen en jongeren ontmoette, stelde ik mijzelf voor en legde ik het onderzoek kort uit. Ik vroeg hun over hun huishouden te vertellen, en als het huishouden aansloot bij mijn selectiecriteria vertelde ik meer over het onderzoek. Ik legde uit dat het onderzoek niet betekende dat zij materiële hulp zouden krijgen, dat participatie geheel vrijwillig was en bleef, en dat zij dus op elk moment konden stoppen met deelname. Ook legde ik uit dat hun ervaringen geanonimiseerd in een verslag zouden komen. Na instemming werd de afspraak voor het eerste interview gemaakt. Zo hadden zij nog bedenktijd en konden zij hun deelname met anderen bespreken.

Bij het eerste interview en de volgende interviews vroeg ik altijd of de respondent nog wilde meewerken en of onze afspraak uitkwam. Misschien waren ze te druk met huiswerk of andere zaken? Op die manier konden zij ook de afspraak afzeggen als zij er weinig zin in hadden. Dit kwam enkele keren voor. Ik liet de kinderen en jongeren ook beslissen wanneer en waar (meestal in hun eigen huis) het volgende interview zou plaatsvinden. Hoewel ik het gevoel had dat deze aanpak van *informed consent* werkte en aansloot bij de kinderen en jongeren, leidde mijn aanpak soms tot problemen, zoals in het geval van Mona.

#### *Het verhaal van Mona*

*Mona is 16 jaar oud en woont alleen sinds haar vader vier jaar eerder is overleden. Als ik haar voor het eerst ontmoet, heeft ze een paar weken gelogeed bij een familie die in dezelfde straat woont, omdat er bij haar is ingebroken en zij zich onveilig voelt. De familie heeft voorgesteld Mona officieel te adopteren, zodat ze recht hebben op een uitkering waarmee ze haar kunnen helpen. Omdat Mona instemt om mee te doen aan het onderzoek, maak ik een afspraak met de buurfamilie om kennis te maken en mijn onderzoek uit te leggen. De familie geef ik informatie, maar vraag ik niet om toestemming. Mona ontmoet ik op haar verzoek altijd in haar eigen huis.*

*Nadat ik Mona een aantal keer had geïnterviewd, werd ze minder spraakzaam en leek ze vaak overstuur. Zij wilde niet stoppen met het onderzoek, maar wilde niet praten over wat haar dwarszat. Zij wilde ook niet dat mijn vertaalster en ik met de buurfamilie zouden gaan praten. Die hadden wij na de ene keer dat wij ons voorstelden niet meer*

*gesproken. Op een dag gaan wij naar het huis van de buurfamilie omdat we graag met Mona willen spreken. Mona is erg overstuur en zit achter het huis. De familie, die erg verbolgen is omdat ik hun geen toestemming had gevraagd Mona te interviewen, wil ons spreken. De familieleden wilden precies weten wat wij hadden besproken in de interviews en dreigden Mona te verbieden met ons te praten. Ik vroeg Mona of ze de inhoud van onze gesprekken globaal wilde uitleggen, maar dat wilde ze niet. Omdat ik niet wilde dat ze in de problemen kwam, stelde ik voor om te stoppen met onze interviews.*

Het lijkt erop dat de adoptiefamilie zich gepasseerd voelde. Omdat Mona als gevolg van haar deelname aan het onderzoek problemen leek te hebben met de familie dacht ik eerst dat ik een fout had gemaakt door hen niet om toestemming te vragen. Een week na dit incident zocht Mona contact met mijn vertaalster. Mona wilde doorgaan met het onderzoek ondanks het verzet van de familie. Hoewel Mona een weloverwogen beslissing leek te hebben genomen, was het gevolg dat zij ruzie had met de adoptiefamilie. Mona verhuisde terug naar haar eigen huis en de familie wilde haar niet meer ondersteunen. Hierdoor ging zij sterk op ons leunen. Mijn vertaalster en ik probeerden haar ervan te overtuigen met een sociaal werkster te praten, omdat de beperkte hulp die ik kon bieden (veelal in de vorm van voedsel) geen langetermijnoplossing was. Mijn vertaalster had het idee dat Mona vaak loog tijdens de interviews en zij begon zich hieraan te irriteren. Een aantal keer ging zij tijdens een interview stevig in gesprek met Mona in Xhosa. Hoewel ik op dat moment niet precies begreep waar het over ging, hadden deze gesprekken een sterk opvoedkundig karakter. Dit droeg uiteraard niet positief bij aan de relatie die wij hadden met Mona. Mijn veldwerkperiode liep ten einde en in de korte tijd die resteerde, bleek het niet mogelijk om de vertrouwensrelatie te herstellen.

### **Omgaan met lokale zienswijzen**

Lokale percepties over jeugd en kinderen waren vaak erg verschillend van die van mij. Vooral met mijn vertaalsters had ik vaak meningsverschillen. Ik liet de kinderen altijd beslissen wanneer en waar het interview plaatsvond, maar het gebeurde regelmatig dat kinderen en jongeren een afspraak vergaten of iets anders belangrijker vonden. Bij de volgende gelegenheid gaven de vertaalsters de kinderen en jongeren dan soms op hun kop. Ook als de kinderen en jongeren tijdens het interview zeiden dat ze op een bepaalde dag niet naar school waren geweest, gaven zij een standje. Ik vreesde dat zij daarom zaken zouden gaan verzwijgen.

De meeste kinderen en jongeren in mijn onderzoek leefden in barre omstandigheden. Hun huis was soms niet meer dan een krot en veel van hen hadden onvoldoende te eten. Na overleg met een lokale ngo besloot ik de kinderen en jongeren na elk interview een financiële vergoeding te geven. Hoewel soms wordt beweerd dat het betalen van respondenten het machtsverschil tussen de onderzoeker en de betrokkenen vergroot, kan wederkerigheid het machtsverschil ook verkleinen. Mijn vertaalsters waren echter van mening dat ik de kinderen niet moest betalen.

Omdat zij het geld niet goed zouden uitgeven, vonden zij dat ik hun alleen maar voedsel zou moeten geven. Ik was echter van mening dat de kinderen het moesten uitgeven zoals zij dat zelf wilden. Als compromis gaven we meestal wat geld én eten.

Soms waren compromissen moeilijker of niet wenselijk. Een aantal kinderen en jongeren raakte betrokken bij twee organisaties die de kinderen hielpen. Een van mijn vertaalsters werkte voor beide organisaties. Als we de kinderen bezochten, sprak zij de kinderen niet alleen aan als mijn vertaalster, maar ook als vertegenwoordiger van de organisaties. Dit betekende enerzijds dat zij de kinderen beter leerde kennen, maar anderzijds ging zij zich meer autoritair opstellen richting de kinderen. Op een keer bijvoorbeeld stond er een interview gepland met een 18-jarige jongen. Terwijl ik de auto parkeerde, zagen wij hem naar zijn huis lopen. Hij zag ons niet, maar mijn vertaalster riep hem. Hij leek nerveus, en hoewel ik niet begreep wat zij tegen hem zei, was mijn vertaalster heel erg boos. Hij moest haar laten zien wat hij in zijn hand had (een joint). Mijn vertaalster gebod hem de joint weg te gooien en in zijn huis stak zij een lange preek af tegen hem. Toen we weggingen en mijn vertaalster nog na stond te praten met zijn zus, kwam de jongen naar mij toe. Hij beloofde mij nooit meer wiet te zullen roken. Ik realiseerde mij dat mijn rol ook was veranderd. Hij zag mij waarschijnlijk al als een ouder iemand, maar nu kreeg ik ook een opvoedkundige rol toebedeeld.

## Discussie

In tegenstelling tot het gangbare eenmalig verkrijgen van *informed consent*, heb ik *informed consent* als een voortdurend proces opgevat. Een weloverwogen beslissing tot deelname aan het onderzoek betekent immers niet dat respondenten niet van mening kunnen veranderen. Hoewel het niet is gebeurd dat respondenten gedurende de onderzoeksperiode wilden stoppen met deelname, hebben wel enkelen van de gelegenheid gebruik gemaakt om afspraken te verzetten. Door deze werkwijze speelt het machtsverschil tussen de volwassen onderzoeker en de jongere deelnemer een minder grote rol en worden de deelnemers beter in staat gesteld op hun deelname aan het onderzoek te reflecteren. Hiertoe hebben zij verder voldoende uitleg over het onderzoek nodig en een idee van de eventuele gevolgen van hun deelname. Als onderzoeker heb ik echter niet alle gevolgen goed kunnen inschatten en verwachte gevolgen brachten soms dilemma's met zich mee. Zo kon de hulp die met het onderzoek gemeoid was tot gevolg hebben dat kinderen (materieel maar ook emotioneel) afhankelijk werden van mij. Aan de andere kant is het onethisch om geen hulp te bieden aan (deelnemende) kinderen en jongeren in zulke moeilijke omstandigheden. Vóór het einde van het onderzoek heb ik daarom getracht om voor alle huishoudens relaties te leggen met minstens één van de vrijwilligersorganisaties waarmee ik samenwerkte. Tijdens een kort werkbezoek in 2011 ontmoette ik twee respondenten die dankzij deze contacten een beroepsopleiding hadden kunnen volgen.

## Noot

- 1 Met 'voormalig' bedoel ik dat sinds het einde van de apartheid mensen uit bepaalde bevolkingsgroepen niet meer bij de wet worden gedwongen om hier te wonen.

## Literatuur

- Christensen, P.H. & Prout, A. (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood: A Global Journal of Child Research*, 9(4), 477-497.
- Dijk, D. van (2008). *Beyond their age. Coping of children and young people in child-headed households in South Africa*. Leiden: African Studies Centre. Retrieved from <https://openaccess.leidenuniv.nl/dspace/handle/1887/13382>.
- James, A. & Prout, A. (Eds.) (1990). *Constructing and reconstructing childhood*. Basingstoke: Falmer Press.