

LE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : SITUATION QUÉBÉCOISE

Marie-France Giard et Diane Morin

Cette étude a pour objectifs de présenter un portrait des procédures et pratiques actuellement suivies au Québec lorsqu'une personne ayant une déficience intellectuelle est sollicitée à participer à un projet de recherche en plus d'identifier les besoins actuels liés au consentement à la recherche. L'échantillon est composé de 12 centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement du Québec (CRDITED). Les répondants ont été interrogés concernant les procédures utilisées pour l'obtention du consentement à la recherche, l'évaluation de l'aptitude et l'identification des besoins de l'établissement. Les résultats permettent de mieux connaître les pratiques liées à l'obtention du consentement à la recherche et les besoins de ces établissements. Certaines indications permettant de guider les chercheurs et les professionnels lors du processus de consentement à la recherche sont également présentées.

Lors de recherches auprès de sujets humains, les chercheurs doivent respecter certains principes éthiques essentiels. L'obtention d'un consentement à la recherche libre et éclairé est un élément central de l'éthique de la recherche (Doucet, 2002). Toutefois, pour les chercheurs ayant comme participants des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, le respect du consentement libre et éclairé pose un défi particulier. En plus des caractéristiques liées aux critères diagnostiques de la déficience intellectuelle, cette population présente d'autres particularités qui amènent ces personnes à être vulnérables lors du processus de consentement à la recherche et qui rendent ce dernier plus complexe. Des mesures rigoureuses doivent donc être mises en place afin de protéger les droits des personnes sollicitées et d'éviter l'exploitation de ces dernières (Dalton et McVilly, 2004). Pourtant, il existe peu d'écrits scientifiques sur l'éthique et les procédures de recherche en déficience intellectuelle (Dye, Hare et Hendy, 2007). Par ailleurs, très peu de pays possè-

dent des lignes directrices concernant les enjeux particuliers liés à la recherche auprès de personne présentant une déficience intellectuelle (Lai, Elliott et Ouellette-Kuntz, 2006) et à notre connaissance, le Québec n'en possède pas.

La présente étude avait comme objectifs d'explorer les pratiques et les procédures actuellement suivies au Québec lorsque l'on doit obtenir le consentement à la recherche d'une personne présentant une déficience intellectuelle, puis d'identifier les besoins actuels afin d'améliorer les procédures liées au consentement à la recherche. Avant de spécifier la démarche de recherche et de présenter les résultats, certains enjeux liés au consentement à la recherche chez des personnes présentant une déficience intellectuelle sont présentés. Pour conclure, certaines conduites pouvant faciliter la procédure de consentement à la recherche, favoriser l'autonomie et le respect des droits des personnes sollicitées sont présentées dans la discussion.

Marie-France Giard, Psy.D., Université du Québec à Montréal,
Adresse électronique : giard.mf@gmail.com; Diane Morin,
Ph.D, Professeure, Université du Québec à Montréal

LE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Trois éléments principaux caractérisent le consentement libre et éclairé : l'obtention des informations, le consentement volontaire et l'aptitude (Ellis, 1992; Roberts et Roberts, 1999; Stanley et Galietta 2006; Wong, Clare, Gunn et Holland, 1999). Le premier des éléments réfère à l'obligation de fournir à la personne sollicitée l'ensemble des informations nécessaires qui lui permettront de prendre une décision en toute connaissance de cause (Instituts de recherche en santé du Canada [IRSC], Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada [CRSNG] et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada [CRSH], 1998) en utilisant un langage qui est compréhensible pour l'individu (Dinerstein, 1999; Lindsey, Guy, Martin et Wehmeyer, 2001). Le second élément signifie que la décision doit être prise sans manipulation ou influence indue et que le participant a le droit de se retirer en tout temps du projet, et ce, sans préjudice (IRSC, CRSNG et CRSH, 1998). Le troisième élément signifie que la personne sollicitée doit être jugée apte à comprendre les renseignements donnés, à évaluer les conséquences encourues à la suite de sa décision et à donner un consentement qui respecte ses propres valeurs et croyances (IRSC, CRSNG et CRSH, 1998). Lors de projets de recherche où la capacité à consentir des personnes sollicitées est mise en doute, il peut être difficile de respecter ces trois éléments (Arscott, Dagnan et Kroese, 1998). Certains des enjeux éthiques auxquels nous pouvons être confrontés lorsqu'une personne présentant une déficience intellectuelle est sollicitée à un projet de recherche sont présentés en lien avec les trois aspects du consentement à la recherche.

L'obtention d'informations

Un certain nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle ont des déficits importants sur le plan de la communication et peuvent avoir de la difficulté à comprendre les informations qui leur sont présentées et à exprimer leur décision (Cameron et Murphy, 2002). Plusieurs présentent également des déficits sur le plan du raisonnement abstrait (Fisher, Cea, Davidson et Fried, 2006) nécessaire pour comprendre les informations liées au consentement à la recherche. Les informations

doivent être données de manière à ce qu'elles soient comprises par l'individu sollicité (Arscott et al., 1998; Cameron et Murphy, 2002; Freedman, 2001; Stanley et Galietta, 2006). Informer une personne ne signifie pas nécessairement qu'elle comprend l'information qui lui est présentée (Griffin et Balandin, 2004). La manière dont on transmet l'information revêt donc une grande importance (Lindsey, 1996), d'autant plus que certaines personnes, présentant ou non une déficience intellectuelle, peuvent donner leur consentement sans comprendre toutes les informations qui leur ont été présentées (Arscott et al., 1998; Griffin et Balandin, 2004; Mann, 1994). La participation à une recherche peut amener certains risques, il est donc important que les participants comprennent les renseignements fournis et leurs droits afin de prendre une décision éclairée (Mann, 1994).

Le consentement volontaire

Le caractère volontaire du consentement représente un des aspects les plus difficiles à respecter en raison de la vulnérabilité des personnes présentant une déficience intellectuelle (Ellis, 1992; Griffin et Balandin, 2004; Lindsey, 1996). Plusieurs personnes présentant une déficience intellectuelle ont tendance à acquiescer (Carrier et Fortin, 1994; Finlay et Lyons, 2002; Guillemette et Boisvert, 2003), en répondant par l'affirmative aux questions fermées ou en choisissant la dernière option d'un choix de réponses (Guillemette et Boisvert, 2003). De nombreux facteurs peuvent mener la personne qui présente une déficience intellectuelle à acquiescer, tels que la désirabilité sociale, la soumission, le fait de ne pas connaître la réponse, l'ambiguïté ou l'incompréhension de la question (Clements, Rapley et Cummins, 1999; Finlay et Lyons, 2002). L'acquiescement peut également se produire lorsque la question demande à l'individu d'émettre un jugement qui est difficile pour lui, qui implique des concepts abstraits ou qui lui demande de prendre une décision sur un sujet avec lequel il est peu familier (Finlay et Lyons, 2002). Le manque d'expérience à faire des choix et la dépendance envers la famille ou le donneur de soins peuvent également les rendre plus vulnérables à donner un consentement qui n'est pas volontaire (Freedman, 2001). Certaines personnes peuvent également être sensibles à la suggestibilité, qui réfère à l'acceptation des informations comme étant vraies et qui peut

expliquer la tendance à l'acquiescement (Finlay et Lyons, 2002). Plusieurs personnes avec une déficience intellectuelle peuvent être réticentes à refuser de participer à un projet de recherche, pour plaire à l'autre ou par peur de décevoir, de choquer les intervenants ou de perdre certains services (Dinerstein, 1999; Finlay et Lyons, 2002; Fisher, 2003).

Donner un consentement volontaire implique également que la personne peut se retirer à tout moment du projet (IRSC, CRSNG et CRSH, 1998). Selon une étude d'Arscott et ses collègues (1998), près de la moitié des participants présentant une déficience intellectuelle ne comprenaient pas qu'ils pouvaient se retirer de l'étude à tout moment. Cette proportion est également corroborée par une étude de Fisher et ses collègues (2006).

L'aptitude au consentement à la recherche

Un des enjeux éthiques majeurs lors du consentement à la recherche en déficience intellectuelle est l'évaluation de l'aptitude (Cameron et Murphy, 2002; Clements et al., 1999). Les chercheurs ayant comme participants des personnes présentant une déficience intellectuelle font face à un dilemme éthique important : le devoir de respecter l'autonomie et la liberté à consentir des personnes qui en ont la capacité tout en protégeant les personnes inaptes des risques potentiels qui pourraient être courus si elles acceptaient de participer à un projet de recherche (Cea et Fisher, 2003; Dinerstein, 1999; Ellis, 1992; Fisher, 2003; Freedman, 2001; Lindsey, 1996, Lindsey et al., 2001; Wong et al., 1999). L'évaluation de l'aptitude à consentir est l'élément central de ce dilemme. Toutefois, il n'existe actuellement pas de critères reconnus pour juger de l'habileté d'une personne à donner son consentement (Fisher et al., 2006; Freedman, 2001; Stanley et Galiotta, 2006). Néanmoins, bien que très peu d'études empiriques aient abordé le sujet (Dye, Hendy, Hare Julian et Burton, 2004), certains principes généraux ressortent des écrits scientifiques.

Selon Appelbaum et Grisso (1988), l'évaluation de l'aptitude à donner un consentement doit être basée sur les quatre éléments suivants : être en mesure de communiquer son choix, comprendre l'information présentée, comprendre la situation et ses

conséquences et manipuler l'information rationnellement. Ces quatre aspects ont d'ailleurs servi à l'élaboration de certains outils servant à évaluer l'aptitude au consentement, principalement en lien avec le consentement aux soins chez une population présentant un trouble de santé mentale, tels que le *MacArthur Competence Tool for Treatment (MacCAT-T)* (Appelbaum et Grisso, 1998).

Par ailleurs, certains facteurs doivent être pris en compte lors de l'évaluation de l'aptitude au consentement à la recherche, tels que l'expérience de la personne à des recherches antérieures, sa capacité à prendre des décisions dans la vie quotidienne, sa tendance à acquiescer, son habileté à comprendre et à expliquer le protocole de la recherche qui a été présenté, sa culture, la juridiction du milieu où elle vit (Dalton et McVilly, 2004), son état émotionnel et psychologique (Appelbaum et Grisso, 1988; Freedman, 2001), la fatigue, l'effet d'une médication ou un événement particulier survenu récemment (Appelbaum et Grisso, 1988).

L'aptitude peut également varier selon la décision qui doit être prise, le moment ou le contexte spécifique lors de la décision (Ellis, 1992; Roberts et Roberts, 1999; Stanley et Galiotta, 2006). L'inaptitude dans un domaine n'implique pas une inaptitude dans tous les domaines de la vie d'une personne (Ellis, 1992, Long et Robert, 1996; Morris, Niederbuhl et Mahr, 1993). Elle peut varier selon le projet de recherche en question, sa complexité et sa nature (Dresser, 1996; Fisher, 2003; Freedman, 2001; Wong et al., 1999). Dye et ses collègues (2004) présentent la capacité à consentir comme un continuum, allant de l'inaptitude complète à l'aptitude entière et non comme un jugement dichotomique (apte ou inapte).

Le choix des critères utilisés pour évaluer l'aptitude à consentir à la recherche pose également un défi important. La sélection de critères trop sévères ou rigoureux risque de brimer un certain nombre de personnes de leur droit de donner un consentement libre et éclairé, tandis que des critères trop peu rigoureux sont susceptibles de mettre à risque certaines personnes vulnérables n'ayant pas les capacités de prendre une telle décision (Grisso et Appelbaum, 1995; Morris et al., 1993; Wong et al, 1999).

Depuis plusieurs années, une attention particulière est portée sur le fait que les personnes avec une déficience intellectuelle sont en mesure d'exprimer des choix et des préférences, peu importe leurs limitations ou leur statut légal (Lindsey, 1996). Malgré que la déficience intellectuelle affecte les habiletés cognitives et adaptatives pouvant diminuer l'aptitude à donner un consentement libre et éclairé (Fisher et al., 2006), une personne ne peut pas être considérée inapte à donner son consentement en se basant uniquement sur son diagnostic (Dresser, 1996; Ellis, 1992; Freedman, 2001; Long et Robert, 1996).

Pourtant, il y a encore très peu d'études empiriques sur l'évaluation de l'aptitude au consentement à la recherche auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle (Dye et al., 2007). Malgré que certains auteurs aient tenté d'évaluer la capacité à consentir à la recherche chez cette population (p. ex. Arscott et al., 1998; Dye et al., 2007), il n'existe aucun instrument standardisé ou procédure précise pouvant évaluer cette aptitude s'adressant spécifiquement aux personnes présentant une déficience intellectuelle (Dunn, Nowrangi, Palmer, Jeste et Saks, 2006). Par ailleurs, le Code civil du Québec ne propose aucune définition de l'aptitude et aucun critère d'évaluation (Long et Robert, 1996). Plusieurs soulignent d'ailleurs le besoin d'améliorer l'évaluation de la capacité à consentir et de créer une mesure objective à cette fin (Arscott et al., 1998; DeRenzo, Conley et Love, 1998; Dye et al., 2007).

Finalement, notons qu'au Québec, les chercheurs désirant faire de la recherche auprès de mineurs ou de personnes majeures inaptes ont l'obligation de faire approuver leur projet devant un comité d'éthique à la recherche (CÉR) qui est reconnu par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec, conformément au Code civil du Québec. Afin de satisfaire cette exigence, trois centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) du Québec ont créé en 2004 le *Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement* (CÉRC/CRDITED). Ce dernier a été reconnu par le MSSS en 2006 et a la responsabilité d'évaluer les projets de recherche visant des participants humains

qui impliquent l'un ou plusieurs des établissements affiliés au CÉRC/CRDITED.

Considérant l'importance du consentement à la recherche, la complexité d'obtenir ce dernier auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle et le peu d'écrits scientifiques venant guider les chercheurs, rappelons que cette étude avait pour objectifs d'explorer les pratiques et procédures suivies au Québec ainsi que d'identifier les besoins nécessaires à l'amélioration des procédures actuelles.

MÉTHODOLOGIE

Participants

L'échantillon de cette étude se compose de 12 CRDITED, soit un peu plus de la moitié (52 %) des CRDITED présents sur le territoire québécois au moment de l'étude et 8 des 16 régions du Québec. Trois des établissements participants avaient une équipe de recherche à même leur centre. Le nombre de projets de recherche en cours dans l'établissement au moment de l'entrevue était entre 2 et 9 pour huit (67 %) CRDITED alors qu'il variait entre 12 et 20 pour les quatre (33 %) autres centres. Notons qu'au moment de l'expérimentation, seulement trois CRDITED au Québec étaient affiliés au CÉRC/CRDITED.

Pour chaque CRDITED participant, un répondant était sélectionné par l'établissement. La personne choisie devait être en mesure d'accorder une entrevue portant sur les pratiques et procédures liées à l'obtention d'un consentement à la recherche utilisées dans l'établissement qu'il représentait.

Instrument

Un schéma d'entrevue semi-structurée a été construit à partir des objectifs et des écrits scientifiques dans le domaine du consentement à la recherche. Ce schéma a été validé par cinq experts dans le domaine de la déficience intellectuelle, psychologues et chercheurs. Par la suite, l'auteure a procédé à la pré-expérimentation dans deux CRDITED de la grande région métropolitaine. Comme aucune modification n'a été effectuée à la suite de la pré-expérimentation, ces deux CRDITED ont été ajoutés à l'échantillon. Le schéma de l'entrevue est composé de 18

questions ouvertes, certaines divisées en sous-questions, partagées en trois thèmes généraux : (1) les procédures utilisées pour l'obtention du consentement à la recherche, (2) l'évaluation de l'aptitude au consentement à la recherche et (3) l'identification des besoins de l'établissement.

Traitement des données

Chacune des entrevues a été retranscrite dans un fichier informatique. L'ensemble des verbatim a été découpé en « unité de sens », c'est-à-dire en extraits de texte ayant un sens propre (L'Écuyer, 1990). Une grille d'analyse permettant de classer les thèmes couverts par l'entrevue et de faciliter l'analyse des données a été créée (Van der Maren, 2004). Cette grille d'analyse a été mise à l'épreuve sur trois verbatim par deux assistantes de recherche qui ont été préalablement formées à la tâche, afin de juger de l'applicabilité de la grille, de la clarté des définitions des rubriques et catégories, et de la pertinence de celles-ci. L'auteure a ensuite procédé au codage des unités de sens pour tous les verbatim. Finalement, deux assistantes de recherche, différentes des deux précédentes, ont procédé indépendamment au codage de trois entrevues sélectionnées aléatoirement afin d'assurer la validité de la grille. Le taux d'accord interjuge recherché était d'au moins 70 %, lequel a été obtenu (76,50 % et 72, 50 %).

RÉSULTATS

Les résultats sont présentés en deux sections faisant référence aux objectifs de cette étude, soient les pratiques et les procédures utilisées afin d'obtenir le consentement à la recherche d'une personne présentant une déficience intellectuelle et les besoins exprimés afin d'améliorer ces procédures.

Pratiques et procédures utilisées afin d'obtenir le consentement à la recherche

Les résultats quant aux procédures utilisées par les CRDITED sont décrits en fonction des trois éléments principaux caractérisant le consentement libre et éclairé présentés précédemment. Il importe de souligner qu'aucun des CRDITED participants n'utilise une procédure systématique qui s'applique à tous les projets. La procédure peut donc varier

d'un établissement à l'autre et également d'un projet à l'autre dans un même CRDITED. Plusieurs répondants sont incertains de leurs réponses, mentionnant qu'aucune procédure précise n'existe. Les résultats exposés dans la présente section représentent donc un résumé des principaux aspects mentionnés par les répondants, sans toutefois représenter des procédures précises et appliquées systématiquement par l'établissement.

L'obtention d'informations

Les répondants ont été interrogés sur la manière dont les informations sont présentées aux usagers de leur établissement. Pour tous les CRDITED, c'est généralement l'intervenant responsable du dossier de l'utilisateur qui présente le projet de recherche à la personne. Pour six CRDITED, il peut advenir qu'un agent de recherche, le chercheur ou un membre de l'équipe de recherche présente le projet à la personne sollicitée. Toutefois, lors d'une telle situation, l'intervenant de l'utilisateur accompagne toujours cette personne. Deux répondants mentionnent que dans certains cas, une lettre présentant le projet et destinée à l'utilisateur et à ses parents peut être acheminée par la poste. Le processus de consentement est alors laissé à la discrétion de ces derniers.

Pour tous les participants, l'information est habituellement donnée verbalement, dans un langage adapté à la personne sollicitée. Toutefois, pour deux de ces répondants, la réponse reste incertaine, mentionnant qu'il n'existe pas de règle à ce sujet ou que les intervenants ont « carte blanche » quant à la manière dont l'information est transmise. Lorsque interrogés sur les moyens mis en place afin d'aider la personne à comprendre les informations qui lui sont présentées, tous ont mentionné l'utilisation d'un langage simplifié ou adapté à la personne. Pour deux répondants, un formulaire de consentement avec de plus gros caractères a été utilisé, tandis que deux autres participants ont évalué le degré de compréhension des informations présentées à l'aide d'un questionnaire de type « vrai ou faux ». Toutefois, un de ceux-ci mentionne utiliser ce questionnaire uniquement pour les projets de recherche menés par l'établissement, n'étant pas exigé pour les recherches provenant de l'extérieur.

En ce qui a trait à la nature des informations fournies aux personnes sollicitées, quatre répondants

affirment que l'ensemble des informations exigées par les CÉR est transmis systématiquement. Deux répondants mentionnent qu'elles sont présentées de manière succincte, c'est-à-dire sans présenter nécessairement toutes les informations. Quatre ne sont pas en mesure de répondre à la question, mentionnant qu'il n'existe pas de lignes directrices ou de procédures précises guidant cet aspect du consentement dans leur établissement. Un des répondants mentionne que la nature des informations fournies peut varier d'un projet à l'autre.

Pour tous les CRDITED, il arrive que les parents ou le responsable de la résidence soient présents lors de la procédure de consentement, bien que cette pratique ne soit pas systématique. Certains répondants mentionnent que cette personne peut aider l'individu sollicité à comprendre les informations qui lui sont présentées. Par ailleurs, trois répondants font mention de la place importante des parents dans le processus de consentement. Dans certains cas, ces derniers sont toujours avisés que leur enfant, maintenant adulte, est sollicité pour un projet de recherche. Un consentement de leur part est alors demandé, même lorsque leur enfant n'a pas de représentant légal.

Le consentement volontaire

Tous les répondants interrogés se disent conscients de la tendance à l'acquiescement des personnes avec une déficience intellectuelle. Malgré cette conscientisation, aucun des participants n'a de règle précise pour faire face à cette problématique. Aucun des CRDITED ne vérifie de manière systématique la tendance à acquiescer de l'utilisateur. Néanmoins, trois répondants mentionnent que le jugement clinique des intervenants ainsi que la connaissance qu'ils ont de l'utilisateur peuvent être utiles pour détecter si une personne a tendance à acquiescer. Un répondant précise qu'il doute que les gens sur le terrain soient sensibilisés à cet aspect. Par ailleurs, un des répondants souligne que le questionnaire « vrai ou faux », utilisé pour vérifier la compréhension, pourrait être utilisé afin d'identifier les personnes qui ont tendance à acquiescer. Finalement, cinq établissements ont pour projet de porter une plus grande attention à la tendance à l'acquiescement ou considèrent que cette attention devrait faire partie de leur pratique.

Les répondants ont également été questionnés afin de savoir si des moyens étaient mis en place dans leur établissement pour vérifier si, une fois l'étude débutée, le participant comprend toujours son implication dans le projet et souhaite poursuivre sa participation. Un seul répondant mentionne que la volonté du participant de poursuivre sa participation est vérifiée à chaque étape du projet. Malgré que les autres CRDITED ne semblent pas avoir de règle précise à ce sujet, six répondants mentionnent tenir compte des signes de refus ou être sensibles à de telles manifestations, sans toutefois vérifier systématiquement si la personne est toujours consentante à participer au projet. Un de ceux-ci précise que l'intervenant va tenter de comprendre pour quelles raisons la personne présente de tels signes et, selon leur analyse, ils décideront de poursuivre ou non.

L'aptitude du participant

Les répondants furent interrogés sur la procédure et les critères utilisés dans leur établissement pour évaluer l'aptitude à consentir à une recherche de leurs usagers. Aucun des 12 établissements n'a recours à des critères précis pour juger de l'aptitude à donner un consentement à la recherche. Pour sept CRDITED, c'est l'aptitude générale (si la personne a un représentant légal) qui détermine la compétence du participant. Pour trois autres CRDITED, la décision est prise par une personne qui connaît bien l'individu sollicité (p. ex. : intervenant, membre de la famille, responsable de la résidence). Pour ces CRDITED, c'est le « jugement clinique » ou la connaissance de la personne qui est utilisé pour évaluer l'aptitude, mais aucun d'eux n'utilise de critères spécifiques au consentement à la recherche.

Lorsqu'il s'agit d'une personne qui est sous représentation légale, deux répondants mentionnent que le projet est tout de même présenté à la personne, en plus de son représentant légal. Pour six autres CRDITED, cela va dépendre des capacités de la personne ou de la nature du projet. Par exemple, un répondant mentionne que le projet va être présenté à la personne uniquement si elle est impliquée directement. Deux répondants affirment que le projet n'est pas présenté à la personne lorsqu'elle est représentée légalement et deux disent ne pas être en mesure de répondre à la question.

Besoins et ressources

La dernière partie de l'entrevue avait comme objectif de faire ressortir les besoins ou les ressources nécessaires tels que perçus par les répondants afin d'améliorer les procédures actuelles. Les besoins et ressources identifiés par les répondants ont été classés en quatre types distincts, soit institutionnels, matériels, humains et les autres types de besoins ou ressources ne correspondant à aucune des catégories précédentes.

Besoins et ressources institutionnels

Sept des répondants soulèvent le besoin de lignes directrices, de politiques, de règles, de standards (incluant des critères d'aptitude) liés au consentement à la recherche, permettant ainsi de les guider lorsqu'une personne présentant une déficience intellectuelle est sollicitée pour un projet de recherche. Trois répondants soulignent l'importance d'avoir un CÉR au sein de leur établissement. Quatre répondants font mention de leurs attentes face au CÉRC/CRDITED en ce qui a trait au développement et à la diffusion de ressources et de procédures liés au consentement à la recherche. Dix répondants soulèvent le besoin de formations ou de diffusion des informations en lien avec le consentement à la recherche en déficience intellectuelle et destinées au personnel de l'établissement. Plusieurs sujets de formation sont relevés par les répondants, tels que la définition d'un consentement libre et éclairé, les étapes à franchir, la façon de présenter un projet de recherche, l'aptitude à consentir ou les droits de la personne sollicitée. Aucun répondant ou membre du personnel des CRDITED participants n'a assisté à une formation portant spécifiquement sur le consentement à la recherche. Neuf répondants mentionnent cependant qu'eux ou des membres du personnel ont déjà assisté à des formations ou des conférences sur des thèmes plus ou moins reliés tels que l'éthique ou le consentement aux soins.

Trois répondants font part de leurs craintes face aux nouvelles exigences du CÉRC/CRDITED par rapport aux nombreux éléments qui doivent se retrouver dans le formulaire de consentement et être présentés aux personnes sollicitées. Une personne en particulier souligne le « décalage » entre les exigences du CÉRC/CRDITED et le besoin de rendre ces informations concrètes pour la personne.

Cette dernière suggère également la possibilité d'un consentement « fractionné », où la personne sollicitée pourrait consentir à certaines sections du formulaire de consentement à un moment et aux autres sections à un autre moment, peu de temps avant l'expérimentation.

Besoins en ressources matérielles

Six répondants expriment le besoin d'outils visuels afin d'aider les personnes à mieux comprendre le processus de consentement et les informations qui sont présentées. Deux mentionnent le besoin de faire des formulaires de consentement plus simples et plus accessibles. Finalement, deux répondants suggèrent de créer un lexique ou un outil de communication sur le consentement à la recherche destiné aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou aux membres du personnel impliqués dans ce processus, afin d'améliorer leur compréhension face à certains termes.

Besoins en ressources humaines

Six répondants soulignent l'importance d'une personne-ressource qui pourrait être consultée au besoin à propos du consentement à la recherche ou d'une personne responsable de la recherche au sein de l'établissement (p. ex. agent de recherche, coordonnateur de la recherche).

Autres types de besoins

Un répondant mentionne qu'il serait intéressant de « démystifier la recherche » en déficience intellectuelle, principalement la recherche « psychosociale » et de sensibiliser la population à ce propos. Selon cette personne, les individus travaillant en déficience intellectuelle ne connaissent pas la recherche ou ce qui est connu est davantage « biomédical ». Deux répondants soulignent également l'importance de faire de la recherche auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle et d'inviter les chercheurs de l'externe à venir faire de la recherche dans les établissements. Finalement, un répondant souligne le besoin de sensibilisation par rapport au consentement à la recherche et l'importance qu'une personne avec une déficience intellectuelle puisse exprimer son intérêt à participer ou non à une recherche.

DISCUSSION

Pratiques liées au consentement à la recherche

Cette étude exploratoire a permis de mieux connaître les pratiques suivies par les CRDITED lorsqu'une personne présentant une déficience intellectuelle est sollicitée pour participer à un projet de recherche. Afin d'assurer des procédures rigoureuses qui garantissent le respect des droits des personnes sollicitées, les chercheurs et les professionnels doivent connaître et s'adapter aux enjeux liés au consentement à la recherche auprès de cette population. Les entrevues effectuées auprès des responsables de la recherche ont permis de faire ressortir qu'il n'existait pas, au moment où cette recherche a été menée, de procédure systématique et commune à tous, à laquelle les CRDITED pouvaient se référer. Par conséquent, le processus pour obtenir le consentement à la recherche varie d'un établissement à l'autre et peut varier à l'intérieur même de celui-ci, en fonction de la nature du projet de recherche ou des caractéristiques de la personne sollicitée. Un grand nombre de besoins ont d'ailleurs été identifiés par les répondants afin d'améliorer les procédures utilisées.

Selon l'Énoncé politique des trois Conseils (IRSC, CRSNG, CRSH, 1998), certaines procédures particulières doivent être mises en place afin d'assurer la protection des intérêts et la dignité humaine des personnes vulnérables. Bien que l'objectif de cette étude ne soit pas de fournir une procédure précise, certaines indications, relevées dans la littérature, sont présentées en fonction des trois éléments essentiels du consentement. Celles-ci pourront guider les chercheurs et les professionnels lors du processus de consentement à la recherche et favoriser le respect des droits des personnes sollicitées ou du moins permettre une réflexion en ce sens.

Transmission de l'information

Les personnes sollicitées doivent comprendre les informations qui leur sont présentées. Toutefois, les protocoles de recherche sont souvent complexes à comprendre, même pour des personnes n'ayant pas une déficience intellectuelle (Freedman, 2001; Stanley et Galietta, 2006). Il importe donc d'utiliser des moyens adaptés aux capacités de communication

de la personne sollicitée. Selon les répondants de cette étude, l'information relative au projet de recherche est généralement transmise aux personnes sollicitées oralement, dans un langage simplifié et adapté, par un intervenant qui connaît bien la personne. En fait, l'utilisation d'un langage simplifié permet de s'ajuster aux habiletés cognitives de la personne et permet ainsi une meilleure compréhension (O'Sullivan, 1999). L'intervenant principal de l'usager est une personne qui le connaît habituellement bien. Il est donc possible de penser qu'il est plus sensible aux particularités de communication de celui-ci. Il peut ainsi adapter son langage plus facilement qu'une personne de l'extérieur qui ne connaît pas l'individu sollicité.

D'autres moyens sont également présentés dans les écrits scientifiques comme pouvant aider à comprendre les informations qui sont présentées. Il peut s'agir de répéter l'information ou de la présenter sous plusieurs formes (p. ex. : pictogrammes, vidéo) (Cameron et Murphy, 2002; Fisher et al., 2006; Fisher, 2003). Selon Fisher (2003), l'utilisation d'images, en plus d'augmenter la compréhension de la personne, permet de capter son attention lors de la présentation des informations. Aucun des répondants de la présente étude ne fait mention de l'usage de tels moyens. En fait, ceci peut s'expliquer par le fait que l'efficacité de ces moyens demeure encore incertaine puisque très peu d'études empiriques ont été répertoriées à ce sujet chez des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Une étude de Dye et ses collaborateurs (2007) démontre que l'utilisation de photographies, la présentation de l'information en sections ou l'utilisation de formulaires de consentement adaptés n'augmentent pas réellement la capacité à consentir. Par ailleurs, une recension des écrits de Flory et Emanuel (2004) tend à démontrer que l'utilisation de moyens multimédias (p. ex. : vidéo, ordinateur) n'augmente pas la compréhension des personnes. En fait, une rencontre en face à face avec une personne de l'équipe de recherche ou un éducateur semble le moyen le plus efficace pour augmenter la compréhension. Cependant, aucune des études répertoriées par Flory et Emanuel (2004) n'inclut des participants présentant une déficience intellectuelle dans leur échantillon. D'autres travaux de recherche sont donc nécessaires afin de connaître les moyens les plus efficaces à utiliser auprès de personnes présentant

une déficience intellectuelle pour augmenter leur compréhension lors d'une procédure de consentement à la recherche. Selon un certain nombre d'auteurs, lorsque l'information est présentée de manière adaptée à leurs déficits, plusieurs personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent comprendre des éléments du consentement (Arscott et al., 1998; Arscott, Dagnan et Kroese, 1999; Fisher et al., 2006).

Pour la majorité des répondants de cette étude, il peut advenir qu'un proche de la personne sollicitée soit présent lors du processus de consentement. Plusieurs auteurs soulignent que la présence de membres de la famille ou d'amis proches peut aider à faciliter le processus de consentement et aider ces personnes à prendre une décision (Fisher, 2003; Freedman, 2001; Griffin et Balandin, 2004). Dalton et McVilly (2004) ajoutent que la personne sollicitée devrait être encouragée à consulter un proche avant de donner son consentement. Selon Freedman (2001), certains individus peuvent se sentir plus confortables si une personne proche les aide lors de décisions plus complexes et davantage à l'aise de poser des questions et d'exprimer leurs pensées, tout comme les proches peuvent aider le chercheur à connaître les préférences et les valeurs de la personne sollicitée.

Toutefois, certains auteurs soulignent qu'il peut y avoir un écart entre la perception qu'a la personne de sa propre réalité et de celle que peuvent avoir ses proches ou ses intervenants (Carrier et Fortin, 1994; Cobigo, Morin et Lachapelle, accepté). Il est donc important de rester conscient que la personne puisse être vulnérable à la suggestion et à l'acquiescement et s'assurer que la présence d'une telle personne ne brime pas l'autonomie de l'individu.

Certains répondants de cette étude ont mentionné qu'il pouvait advenir qu'un consentement soit demandé aux parents de la personne sollicitée, même si cette dernière n'est pas sous régime de protection. Ceci peut entre autres être expliqué par le fait que seulement 22,5 % des personnes recevant des services d'un CRDITED étaient sous régime de protection (curatelle ou tutelle) en 2007 (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, 2007). Il est donc probable que l'établissement se tourne alors vers les parents pour

obtenir le consentement lorsque la personne sollicitée n'a pas de régime de protection. Toutefois, comme cette personne n'est pas représentée légalement, elle devrait être considérée apte à donner son consentement jusqu'à preuve du contraire. Il importe alors d'évaluer son aptitude à donner son consentement au projet de recherche pour lequel elle est sollicitée.

L'aspect volontaire du consentement

La majorité des répondants de cette étude sont conscients du fait que certaines personnes peuvent avoir tendance à donner un consentement qui n'est pas totalement volontaire, mais aucun des établissements participants n'a de procédure précise pour reconnaître si la personne sollicitée a tendance à acquiescer. Certains moyens sont présentés dans les écrits pour vérifier si une personne a tendance à acquiescer, tels que poser deux questions opposées ou des questions illogiques (Finlay et Lyons, 2002). D'autres moyens tels qu'utiliser différentes formes de la même question ou comparer les réponses de la personne avec celle d'un informateur qui connaît bien la personne peuvent également être utilisés. Toutefois, il semble que l'efficacité de ces techniques ne fasse pas consensus (Finlay et Lyons, 2002). Cela peut expliquer, du moins en partie, pourquoi ces techniques ne sont pas utilisées par les établissements lors du processus de consentement à la recherche.

D'autres moyens peuvent être utilisés pour augmenter les chances de consentement libre. Par exemple, Stanley et Galietta (2006) suggèrent de permettre un certain intervalle de temps entre la présentation des informations et la prise de décision ainsi que de permettre à la personne de consulter un professionnel qui n'est pas impliqué directement dans le projet de recherche. Dresser (1996), quant à lui, suggère de demander à la personne sollicitée pour quelles raisons elle veut participer à l'étude ou de demander à une personne indépendante du projet de présenter les informations nécessaires au consentement. L'utilisation de phrases moins complexes ainsi que de questions simples et claires peut également diminuer les risques d'acquiescement. Permettre à la personne de répondre « je ne sais pas » peut aussi diminuer le risque qu'elle réponde « oui » alors qu'elle ne comprend pas les informations ou la question (Finlay et Lyons, 2002).

Bref, un certain nombre de stratégies ont été illustrées et peuvent être utilisées pour tenter d'augmenter les chances de consentement volontaire. Celles-ci devraient être connues et utilisées par les chercheurs et les professionnels. Outre l'utilisation d'un langage adapté à la personne, aucun des répondants n'a mentionné que ces moyens étaient utilisés au sein de leur établissement. Il sera donc important que les CRDITED se familiarisent avec ces moyens et les incluent dans leurs pratiques.

Un deuxième aspect du consentement libre est que la personne peut se retirer à tout moment de l'étude, sans préjudice (IRSC, CRSNG et CRSH, 1998). Selon une étude d'Arscott et ses collègues (1998), 42,5 % des participants ne comprenaient pas qu'ils pouvaient se retirer à tout moment de l'étude. Il est donc important pour le chercheur de s'assurer et de vérifier en cours de projet que le participant est toujours consentant à participer à l'étude (Freedman, 2001; Fisher et al., 2006) et lui rappeler qu'il peut se retirer s'il le désire (Clements et al., 1999; Fisher et al., 2006). De plus, le participant doit être informé que s'il refuse ou se retire en cours d'étude, cela ne compromettra pas son programme, ses activités, ses interventions ou tout autre service en cours ou qu'il sera appelé à recevoir dans le futur (Griffin et Balandin, 2004). Plusieurs répondants de cette étude soulignent que le participant est retiré automatiquement du projet lorsque des signes de refus sont observés. Toutefois, aucune règle précise ne guide les professionnels pour s'assurer que la personne désire poursuivre sa participation une fois le projet débuté. Par contre, les résultats de cette étude peuvent être influencés par la nature des projets actuellement en cours dans les établissements. En effet, beaucoup de ces projets demandent une seule rencontre avec le participant ou ne nécessitent pas leur participation directe. Les possibilités d'observer des signes de refus ou d'avoir à vérifier si la personne consent toujours à continuer sont alors moins grandes. Il sera malgré tout important de s'interroger sur les meilleures pratiques à adopter afin de s'assurer que le consentement de la personne reste libre tout au long du projet de recherche.

L'aptitude au consentement à la recherche

L'évaluation de l'aptitude au consentement à la recherche est essentielle afin d'assurer l'autodétermination des personnes aptes à prendre une telle

décision et la protection de celles qui ne sont pas en mesure de le faire. Toutefois, cette évaluation pose un problème particulier aux chercheurs puisqu'il n'existe pas de critère précis ou d'outil reconnu liés spécifiquement au consentement à la recherche. Les résultats de cette étude témoignent d'ailleurs de ce manque de repères, puisqu'aucun des CRDITED n'a une procédure ou des critères précis pour évaluer l'aptitude au consentement. Le fait est qu'actuellement, les professionnels et les chercheurs n'ont aucune mesure valide à laquelle se fier pour les aider à juger de l'aptitude au consentement à la recherche. À notre connaissance, seulement quelques études ont tenté d'évaluer l'aptitude au consentement spécifiquement pour la recherche en déficience intellectuelle, dont celle d'Arscott et al. (1998), de Fisher et al. (2006) et plus récemment celle de Dye et al. (2007). Par ailleurs, les outils utilisés dans ces études n'ont pas été validés auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle. D'autres études sont donc nécessaires afin de développer une mesure ou une procédure qui permettra aux chercheurs de juger de l'aptitude des personnes sollicitées. Il sera important notamment de se pencher sur des instruments utilisés et validés auprès d'autres populations vulnérables, tels que le *MacArthur Competence Tool for Clinical Research (MacCAT-CR)* (Appelbaum et Grisso, 2001) qui est utilisé principalement auprès de personnes présentant un trouble de santé mentale.

Pour certains participants de cette étude, c'est l'aptitude d'un point de vue légal, c'est-à-dire si la personne a un représentant légal, qui est utilisée afin de juger de l'aptitude au consentement à la recherche. Pourtant, plusieurs auteurs suggèrent que l'évaluation de l'aptitude au consentement à la recherche devrait être spécifique à chaque projet de recherche (Dresser, 1996; Ellis, 1992; Freedman, 2001; Lindsey, 1996; Wong et al., 1999). L'évaluation de l'aptitude à l'aide d'outils évaluant les habiletés générales de la personne (p. ex. évaluation intellectuelle) ne représente pas spécifiquement l'habileté à exprimer un choix ou à donner son consentement (Dresser, 1996; Freedman, 2001). En identifiant le degré de capacité nécessaire pour une décision en particulier et non en jugeant de son aptitude en général, l'autodétermination de chaque individu peut ainsi être respectée (Dye et al., 2004). Selon l'Énoncé politique des trois Conseils, « l'aptitude peut varier en fonction du choix à faire,

du moment et des circonstances entourant la décision » et « n'exige pas que les sujets pressentis aient la capacité de prendre toutes sortes de décision » (IRSC, CRSNG et CRSH, 1998, p.2.10). Ceci va donc à l'encontre de l'utilisation de l'aptitude générale comme critère d'évaluation pour l'aptitude du consentement à la recherche.

Certains auteurs suggèrent que l'évaluation de l'aptitude tienne compte des risques et bénéfices liés au projet de recherche (Dye et al., 2004; Fisher et al., 2006; Griffin et Balandin, 2004; Weisstub et Arboleda-Florez, 1997). Ainsi, plus la procédure est invasive ou comporte des risques, plus le niveau d'aptitude requis devrait être élevé. Fisher et ses

collègues (2006) mentionnent également que dans certaines recherches où le risque est peu élevé, l'habileté de la personne à communiquer son choix et à comprendre les informations concernant la recherche et la protection des sujets serait suffisante.

En conclusion, plusieurs besoins ont été nommés par les écrits scientifiques et les répondants de cette étude afin d'améliorer les procédures et d'assurer le respect des personnes présentant une déficience intellectuelle. Entre autres, cette étude souligne la nécessité de créer des lignes directrices claires. Pour ce faire, d'autres travaux de recherche devront se pencher sur le consentement à la recherche en déficience intellectuelle.

INFORMED CONSENT IN INTELLECTUAL DISABILITIES : THE QUEBEC SITUATION

The aims of this study are to present a picture of the procedures and practices presently followed in Quebec when a person with an intellectual disability is solicited to participate in a research project, in addition to identifying the actual needs linked to the consent to research. The sample is comprised of twelve intellectual disabilities readaptation centers in Quebec. Respondents were questioned about three subjects : the procedures used to obtain consent to research, how they evaluate aptitude to consent and identify the needs of the establishment. The results obtained allow to better understand practices linked to the process of consent to the research and the needs of these establishments. Also presented here are certain guidelines for researchers and professionals to follow during the process of consent to the research.

BIBLIOGRAPHIE

- APPELBAUM, P. S., GRISSO, T. (1988). Assessing patient's capacities to consent to treatment. *The New England Journal of Medicine*, 319(25), p.1635-1638.
- APPELBAUM, P. S., GRISSO, T. (1998). *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T)*. Sarasota : Professional Resource Press.
- APPELBAUM, P. S., GRISSO, T. (2001). *MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR)*. Sarasota : Professional Resource Press.
- ARSCOTT, K., DAGNAN, D., KROESE, B. S. (1998). Consent to psychological research by people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 11(1), 77-83.
- ARSCOTT, K., DAGNAN, D., KROESE, B. S. (1999). Assessing the ability of people with a learning disability to give informed consent to treatment. *Psychological Medicine*, 29, 1367-1375.
- CAMERON, L., MURPHY, J. (2002). Enabling young people with a learning disability to make choices at a time of transition. *British Journal of Learning Disabilities*, 30, 105-112.
- CARRIER, S., FORTIN, D. (1994). La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des

- personnes ayant une déficience intellectuelle: une recension des écrits scientifiques. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 5(1), 29-41.
- CEA, C. D., FISHER, C. B. (2003). Health care decision-making by adults with mental retardation. *American Association on Mental Retardation*, 41(2), 78-87.
- CLEMENTS, J., RAPLEY, M., CUMMINS, R. A. (1999). On, to, for, with-vulnerable people and the practices of the research community. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 27, 103-115.
- COBIGO, V., MORIN, D. LACHAPELLE, Y. (accepté). A method to assess work task preferences. *Education and Training in Developmental Disabilities*.
- DALTON, A. J., McVILLY, K. R. (2004). Ethics guidelines for international, multicenter research involving people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(2), 57-70.
- DeRENZO, E. G., CONLEY, R. R., LOVE, R. (1998). Assessment of capacity to give consent to research participation : state-of-the-art and beyond. *Journal of Health Care Law and Policy*, 1, 66-87.
- DINERSTEIN, R. D. (1999). Introduction. In Dinerstein, R. D., Herr, S. S., O'Sullivan, J. L. (Eds.), *A Guide to consent* (pp.1-5). Washington : American Association on Mental Retardation.
- DOUCET, H. (2002). *L'éthique de la recherche: Guide pour le chercheur en sciences de la santé*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- DRESSER, R. (1996). Mentally disabled research subjects. *Journal of the American Medical Association*, 276(1), 67-72.
- DUNN, L. B., NOWRANGI, M. A., PALMER, B, W., JESTE, D. V., SAKS, E. R. (2006). Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. *American Journal of Psychiatry*, 163(8), 1323-1334.
- DYE, L., HARE, J. D., HENDY, S. (2007). Capacity of people with intellectual disabilities to consent to take part in a research study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 168-174
- DYE, L., HENDY, S., HARE JULIAN, D., BURTON, M. (2004). Capacity to consent participate in research - a recontextualization. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 144-150.
- ELLIS, J. W. (1992). Decision by and for People with Mental Retardation : Balancing Considerations of Autonomy and Protection. *Villanova Law Review*, 37, 1779 - 1809.
- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT. (2007). *Les indicateurs de gestion 2006 – 2007 : Un outil d'amélioration de la qualité*. Montréal : auteur.
- FINLAY, W. M. L., LYONS, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40(1), 14-29.
- FISHER, C. B. (2003). Goodness-of-fit ethic for informed consent to research involving adults with mental retardation and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9, 27-31.
- FISHER, C. B., CEA, C. D., DAVIDSON, P. W., FRIED, A. L. (2006). Capacity of persons with mental retardation to consent to participate in randomized clinical trials. *American Journal of Psychiatry*, 163(10), 1813-1820.
- FLORY, J., EMANUEL, E. (2004). Interventions to improve research participants' understanding in informed consent for research. *Journal of*

- American Medical Association*, 292(13), 1593-1601
- FREEDMAN, R. I. (2001). Ethical challenges in the conduct of research involving persons with mental retardation. *American Association on Mental Retardation*, 39(2), 130-141.
- GRIFFIN, T., BALANDIN, S. (2004). Ethical Research Involving People with Intellectual Disabilities. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson et T. R. Parmenter (Eds.), *The International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities* (pp. 61-82). England : John Wiley et Sons Ltd.
- GRISSE, T., APPELBAUM, P. S. (1995). Comparison of standards for assessing patient's capacities to make treatment decisions. *American Journal of Psychiatry*, 152(7), 1033-1037.
- GUILLEMETTE, F., BOISVERT, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches Qualitatives*, 23, 15-26.
- INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA. (1998). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains. MR21-18/1998F*. Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada.
- LAI, R. ELLIOTT, D., OUELLETTE-KUNTZ, H. (2006). Attitudes of research ethics committee members toward individuals with intellectual disabilities : the need for more research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), 114-118.
- L'ÉCUYER, R. (1990). Étapes de l'analyse de contenu: Modèle général. In *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu: Méthode GPS et concept de soi* (pp. 51-123) Québec : Presses de l'Université du Québec.
- LINDSEY, P. (1996). The right to choose : Informed consent in the lives of adults with mental retardation and developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31(3), 171-176.
- LINDSEY, P., GUY, B., MARTIN, J., WEHMEYER, M. L. (2001). Age of majority and mental retardation : A position statement of the division on mental retardation and developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(1), 3-15.
- LONG, D, ROBERT, A.-M. (1996). L'évaluation en psychogériatrie de l'aptitude à administrer ses biens, à prendre soin de sa personne et à consentir aux soins. *Revue québécoise de psychologie*, 27(2), 45-68.
- MANN, T. (1994). Informed consent for psychological research : do subjects comprehend consent forms and understand their legal rights? *Psychological Science*, 5(3), 140-143.
- MORRIS, D. C., NIEDERBUHL, J. M., MAHR, J. M. (1993). Determining the capability of individuals with mental retardation to give informed consent. *American Association on Mental Retardation*, 98(2), 263-272.
- O'SULLIVAN, J. L. (1999). Adult guardianship and alternatives. In Dinerstein, R. D., Herr, S. S., O'Sullivan, J. L. (Eds.), *A Guide to consent* (pp.7-37). Washington : American Association on Mental Retardation.
- ROBERTS, L. W., ROBERTS, B. (1999). Psychiatric research ethics: an overview of evolving guidelines and current ethical dilemmas in the study of mental illness. *Biological Psychiatry*, 46, 1025-1038.
- STANLEY, B., GALIETTA, M. (2006). Informed consent in treatment and research. Dans B. I. Weiner et K. A. Hess (Eds.), *The handbook of forensic psychology*, 3rd ed. (pp. 211-239). New Jersey : John Wiley et Sons Inc.

VAN DER MAREN, J.-M. (2004). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Bruxelles : de Boeck.

WEISSTUB, D. N., ARBOLEDA-FLOREZ, J. (1997). Ethical research with the developmentally disabled. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 42, 492-496.

WONG, J. G., CLARE, I. C. H., GUNN, M. J., HOLLAND, A. J. (1999). Capacity to make health care decisions: its importance in clinical practice. *Psychological Medicine*, 29, 437-446.