



Discussions de cas éthiques dans la recherche ethnologique

Aller au-delà de l'alibi. Consentement à la recherche chez les personnes présentant une déficience intellectuelle

Geneviève Petitpierre, Université de Fribourg

Germaine Gremaud, Haute école de travail social et de la santé EESP Lausanne

Aline Veyre, Université de Fribourg

Ivo Bruni, Université de Fribourg

Cindy Diacquenod, Université de Fribourg

Publié en ligne: 27 Mars 2013

Groupe de réflexion éthique et déontologique (GRED)

Le groupe de réflexion éthique et déontologique (GRED) a été créé par la Société Suisse d'Ethnologie (SSE) en 2008. Sa première mission a été de doter la SSE d'une prise de position sur l'éthique de la recherche, publiée et acceptée lors de l'Assemblée générale en 2010. Souhaitant prolonger le débat, le GRED a décidé de poursuivre en publiant des discussions de cas sur le site de la SSE. Partant d'exemples de recherche ciblés, ces discussions de cas ont pour but de présenter les enjeux éthiques tels qu'ils se sont présentés aux chercheur·e·s aux différents « moments » de leur recherche tout en développant une réflexion sur ce qui les a poussé·e·s à opter pour telle ou telle solution. En publiant ces discussions de cas, l'intention du GRED ne consiste pas à s'ériger en « contrôleur » ou « garant » d'une quelconque éthique de l'anthropologie. Elle est plutôt de documenter, dans un but pédagogique et réflexif, la place de l'éthique dans les différents « moments » de la recherche et de montrer comment l'éthique peut être intégrée concrètement à la réalité de chaque terrain.

Le GRED souhaite favoriser le dialogue et vous invite à réagir à cette discussion de cas en écrivant à gred@seg-sse.ch

Lien pour la prise de position éthique de la SSE :

http://www.seg-sse.ch/pdf/GRED_Prise_de_position_de_la_SSE.pdf

Discussion de cas disponible en ligne à l'adresse suivante:

http://www.seg-sse.ch/pdf/2013-03-27_Petitpierre.pdf

Pour citer cette discussion de cas:

Petitpierre Geneviève, Gremaud Germaine, Veyre Aline, Bruni Ivo, Diacquenod Cindy. 2013. *Aller au-delà de l'alibi. Consentement à la recherche chez les personnes présentant une déficience intellectuelle*, Discussions de cas éthiques dans la recherche ethnologique, Société Suisse d'Ethnologie, http://www.seg-sse.ch/pdf/2013-03-27_Petitpierre.pdf

Consentement à la recherche chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Aller au-delà de l'alibi

**Par Geneviève Petitpierre, Université de Fribourg
Germaine Gremaud, Haute école de travail social et de la santé EESP Lausanne
Aline Veyre, Université de Fribourg
Ivo Bruni, Université de Fribourg
Cindy Diacquenod, Université de Fribourg**

Les bénéfices d'une recherche sont souvent multiples, ils peuvent intervenir dans différents domaines, au niveau social, technique, économique, politique, ainsi qu'au niveau de l'éducation ou de la santé (Institut Santé et Société 2008). Sous couvert de la recherche et de ses bénéfices, certains travaux ont cependant nui aux sujets participants. La négation du respect de l'être humain, de son bien-être, de son intégrité physique et mentale et de sa liberté figure au bilan des exactions. Les minorités vulnérables, et parmi elles les personnes avec une déficience intellectuelle, ont payé un tribut particulièrement lourd aux pratiques douteuses. C'est pour prévenir de nouveaux dérapages que la nécessité de réguler la recherche s'est imposée. Le code de Nuremberg, rédigé en 1947, suivi par divers autres textes de portée supranationale, ont ainsi contribué à définir un cadre éthique destiné à « préserver un équilibre entre l'intérêt du sujet de recherche et les intérêts de la recherche scientifique et de la société civile » (Botbol-Baum 2000: 1).

Initialement limités à l'encadrement de l'expérimentation médicale et biomédicale, les principes de régulation se généralisent désormais peu à peu aux sciences sociales où « le risque que le chercheur fasse du mal à ses enquêtés » n'est pas complètement absent (Bonnet et Robert 2009: 7). Si la nécessité de mener des recherches irréprochables sur le plan éthique ne peut que faire consensus, la mise en œuvre des principes de régulation éthique s'avère parfois problématique, les

chercheurs devant souvent composer avec des exigences en tension (SSE 2011). Dans cet article, nous souhaitons rendre compte de la manière dont nous avons pensé la procédure de recueil de consentement pour des participants avec une déficience intellectuelle. Il s'agissait d'éviter la contradiction consistant à reconnaître la personne avec une déficience intellectuelle comme « une source valable de connaissance » dans l'entretien (Nierse et Abma 2011) et à ne lui laisser qu'une place accessoire dans la procédure de recueil de consentement.

Principe de protection des populations vulnérables

C'est dans la première version de la Déclaration d'Helsinki, qu'apparaissent, dès 1964, les balises inaugurales concernant la protection des populations vulnérables lors d'expérimentations scientifiques. Ce texte, rédigé par l'Association Médicale Mondiale (AAM), introduit la notion de représentant légal pour les mineurs et les participants atteints d'incapacités physique ou mentale et conditionne leur participation au consentement donné par leurs parents ou représentants légaux. Amendée en 1983, la troisième version de la Déclaration ajoute le principe selon lequel l'accord du mineur doit être obtenu, en plus de celui de son représentant légal, lorsque l'enfant est jugé apte à donner son consentement. A ce stade, le recueil de l'assentiment des participants juridiquement incapables n'est toutefois pas encore envisagé. Ce n'est qu'en 2000 que le texte fait un pas décisif dans ce sens et contraint les chercheurs à

obtenir l'accord du majeur protégé en plus de celui du représentant légal¹. La version actuelle stipule ainsi que « lorsqu'une personne considérée comme incapable est en mesure de donner son assentiment² concernant sa participation à la recherche, le médecin [chercheur] doit solliciter cet assentiment en complément du consentement de son représentant légal. Le refus de la personne pouvant potentiellement être impliquée dans la recherche devrait être respecté » (Déclaration d'Helsinki [AMM] 2008, Art. 28).

Le droit suisse prévoit des mesures ciblées en matière de protection des personnes avec des limites de capacité de discernement. Il considère en effet que la capacité de discernement est une faculté relative et qu'elle doit être évaluée en fonction de situations appliquées. Les personnes privées de l'exercice des droits civils ont ainsi la possibilité d'exercer certains droits, considérés comme strictement personnels, dans la mesure où elles ont été reconnues capables de discernement pour les situations concernées (Code Civil suisse, art. 19). Selon ces dispositions, « le mineur ou l'interdit capables de discernement peuvent agir seuls, mais avec le consentement de leur représentant légal. L'initiative d'agir appartient donc exclusivement à l'intéressé. Mais l'acte n'est parfait qu'avec l'accord du représentant légal » (Bucher 2009: 31). Sur le plan national, l'Office fédéral de la santé

publique (OFSP) et le peuple suisse ont choisi en 2007 de ne pas interdire de facto les recherches impliquant les mineurs ou les personnes appartenant à des populations vulnérables, préférant opter pour une régulation sévère protégeant ce public³.

Du droit à disposer de soi-même

Le bref survol qui précède montre que le droit du sujet avec une déficience intellectuelle à disposer de lui-même fait progressivement son apparition dans les codes éthiques et dans les directives légales. Ce principe qui s'exprime dans la notion d'autodétermination trouve sa source dans la tradition philosophique et celle du droit. Elle désigne « la possibilité pour un individu de choisir librement sa conduite et ses opinions, hors de toute pression extérieure » (Feron 2012: np). Dans ce qui précède, on distingue deux formes de consentement, l'une concerne le consentement « par procuration » du représentant légal ou des parents, l'autre l'assentiment de la personne dont le discernement est jugé suffisant pour l'acte concerné (NEK-CNE 2009: 21). Cette décision à deux voix n'est pas en désaccord avec le principe d'auto-détermination qui ne suppose pas que le contrôle sur la décision soit systématiquement total (Wehmeyer 1998).

¹ Le texte actuel de la Déclaration comporte deux articles (Art 9 et 28) régulant la participation des populations vulnérables. L'article 9 stipule que « certaines populations faisant l'objet de recherches sont particulièrement vulnérables et ont besoin d'une protection spéciale » (Art. 9), un point référant aux « personnes qui, d'elles-mêmes, ne sont pas en mesure de donner ou de refuser leur consentement et celles qui peuvent être vulnérables à la coercition ou à des influences indues » (Art. 9).

² L'OMS définit l'assentiment comme une « variante du consentement par laquelle une personne qui ne possède pas la pleine capacité juridique de donner son consentement éclairé donne son accord à participer à la recherche. Par exemple, un enfant ou une personne

souffrant de troubles mentaux doivent consentir à être enrôlés comme sujets de recherche. Toutefois, il est important de noter que l'assentiment donné par ces personnes ne dispense pas d'obtenir l'autorisation du parent, du tuteur ou d'un autre représentant légal » (2009: 5).

³ L'article 118b de la Constitution Fédérale (CST 1999) stipule ainsi qu'« un projet de recherche ne peut être réalisé sur des personnes incapables de discernement que si des résultats équivalents ne peuvent être obtenus chez des personnes capables de discernement; lorsque le projet de recherche ne permet pas d'escompter un bénéfice direct pour les personnes incapables de discernement, les risques et les contraintes doivent être minimaux ».

L'autodétermination dans le champ de la déficience intellectuelle

Le droit à l'autodétermination et le paradigme de pleine participation s'imposent aussi progressivement dans le champ de la déficience intellectuelle avec l'objectif de donner la parole à un public qui en a longtemps été privé (Guerdan et alii 2009). L'autodétermination n'étant pas qu'une affaire d'aptitudes, mais également une question d'opportunités, il s'agit donc de favoriser l'*empowerment*, autrement dit « la mise en compétences », des personnes concernées (Wehmeyer 1998; Ebersold 2009).

La recherche que nous menons actuellement, et à laquelle nous nous référons dans cet article, vise à recueillir l'expérience subjective des personnes avec une déficience intellectuelle et leur point de vue sur la possibilité d'être des apprenants tout au long de la vie⁴. Elle s'inscrit dans ce mouvement de consolidation du droit à l'auto-détermination et d'*empowerment* du sujet avec une déficience intellectuelle. L'approche s'appuie sur des entretiens semi-dirigés. La réalité perçue, vécue et restituée par les personnes elles-mêmes est recherchée.

Définir une ligne d'action appropriée

Une posture réflexive est nécessaire pour éviter les biais liés à une codification parfois rigide des principes éthiques et ne pas s'en tenir à une application bureaucratique. Dans un texte récent consacré au renforcement des capacités éthiques, l'OMS rappelle que l'éthique n'exige pas du chercheur « que l'on suive [à la lettre] un ensemble de règles ou de politiques bien précises », mais est là pour fournir un cadre pour « évaluer les problèmes qui se posent et définir une ligne d'action appropriée » (2009: 19).

Le cadre éthique institutionnel

Au niveau institutionnel, depuis l'année 2007, la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation (FPSE) de l'Université de Genève prévoit que les recherches portant sur l'étude de sujets humains soient soumises à une commission d'éthique afin d'être autorisées (FPSE 2011). Le chercheur doit décrire son projet de recherche, préciser quelle est la population ciblée et quelles sont les modalités de recrutement de son échantillon. Le matériel prévu doit être référencé et au besoin annexé. Des indications doivent être fournies sur la manière dont les données seront recueillies. Les risques et inconvénients éventuels pour les participants doivent être décrits et prévenus. Il s'agit aussi de rendre compte des précautions envisagées concernant la confidentialité, l'accès et l'archivage des données. En ce qui concerne le consentement, il est prévu que dans le cas d'un enfant mineur ou de personnes qui ne sont pas capables de discernement, l'accord de participation puisse être donné par les parents ou un membre de la famille proche. L'enfant ou la personne privée de discernement dispose d'un droit de veto et ne saurait « être obligé-e de participer à une recherche s'il-elle manifeste des craintes ou des réticences, nonobstant l'autorisation des répondants légaux » (Article 3, Code éthique de la FPSE).

Le chercheur n'est toutefois pas tenu de solliciter formellement l'assentiment du mineur ou de la personne présentant des limites de capacité de discernement. Le formulaire de consentement concernant les participants mineurs s'adresse exclusivement à leurs parents et ne prévoit pas la co-signature de leur enfant. Il est formulé dans les mêmes termes complexes que le formulaire à l'intention des participants adultes; le contenu du message est donc hors de portée des enfants jusqu'à un certain âge et des personnes avec des limites de capacités cognitives ou de lecture.

De l'usage d'un dispositif adapté pour obtenir un « assentiment éclairé »

par le Fonds National suisse de la recherche scientifique (subside n° 100013_135070).

⁴ Cette recherche est soutenue financièrement

Le consentement éclairé, et par extension l'assentiment éclairé, suppose que la personne soit informée de façon appropriée de ce que recouvre la recherche. La manière dont la recherche est expliquée aux intéressés joue un rôle décisif afin que l'on puisse considérer que le participant a accepté, en connaissance de cause, d'y participer.

En ce qui concerne le public avec une déficience intellectuelle, le chercheur doit tenir compte de trois éléments au sujet des personnes concernées. Premièrement, elles font facilement preuve de crédulité (Greenspan 2009; Greenspan et alii 2011). Elles sont de ce fait particulièrement susceptibles d'être instrumentalisées. Deuxièmement, elles manifestent parfois une certaine propension à l'acquiescement (Finlay et Lyons 2002; Heal et Sigelman 1995; Sigelman et alii 1981; Perry et Felce 2004). Cette tendance peut être due à un mécanisme de désirabilité sociale (chercher à plaire et provoquer un sentiment positif de l'interlocuteur à l'égard de soi). Elle peut être la conséquence du vécu institutionnel (avoir appris la déférence à l'égard des figures d'autorité) ou constituer une stratégie intentionnelle (ne pas paraître incompetent en cas de question, limiter les conséquences négatives). Toujours est-il que les biais d'acquiescement et de désirabilité, lorsqu'ils se présentent, ne permettent pas de valider le point de vue exprimé par la personne comme son opinion réelle. Finalement, les personnes avec une déficience intellectuelle rencontrent des obstacles dans l'accès à l'information en raison d'un accès à la lecture souvent compromis, d'un lexique limité ou de difficultés de mémoire, etc.

Pour toutes ces raisons, il nous a paru nécessaire d'adapter la procédure de recueil du consentement à la recherche proposée par la FPSE, ceci afin d'être à même d'obtenir un assentiment réellement éclairé de la part des participants.

La procédure utilisée pour le recueil du consentement

Les aménagements réalisés ont eu trois buts: introduire une demande formelle d'assentiment auprès des participants pressentis et d'éviter que leur participation soit considérée comme « automatique » dès le consentement du responsable légal obtenu; mettre à disposition des participants pressentis des explications « accessibles, compréhensibles et utilisables par tous autant que faire se peut et de la manière la plus indépendante et naturelle possible » (Ginnerup 2009: 8); limiter la survenue de biais de d'acquiescement et de désirabilité et par conséquent, de limiter le risque d'influence et d'instrumentalisation des participants.

La procédure utilisée s'est déroulée en trois temps.

Dans un premier temps, les parents et tuteurs ont été invités, par l'entremise de l'établissement que fréquentait leur fille/fils/pupille à donner leur accord pour que celle-ci/celui-ci puisse être informé·e de l'existence de la recherche et, le cas échéant y participer, pour autant qu'il/elle le souhaite.

Dans un deuxième temps, une séance a été organisée afin d'informer les participant·e·s pour lequel·le·s les représentants légaux avaient donné leur accord de participation, du but, des bénéfices, du déroulement ainsi que des implications de la recherche. Un effort a été fait pour rendre les informations présentées lors de cette séance accessibles à la population concernée (ILSMH Association Européenne, 1998; ARASAAC, 2012). L'utilisation de phrases courtes, simples et enrichies de pictogrammes, souscrivant au principe d'accessibilité universelle, a été privilégiée tant au niveau de la séance d'information que du formulaire de recueil du consentement (Fig. 1).

Les formulaires de consentement, distribués lors de la séance, n'ont pas été récoltés le jour même de la présentation de la recherche. Le/la participant·e était invité·e à les remettre ultérieurement (dans un délai d'une semaine) à un responsable de l'établissement. Le délai avait pour but

de permettre à la personne de réfléchir calmement, hors de l'influence immédiate des chercheurs, et si nécessaire de prendre d'autres avis.

Effet de la procédure choisie sur l'échantillon

La procédure de codécision présentée a été soumise et autorisée sans modification par la commission éthique de la FPSE. Les résultats obtenus témoignent de l'intérêt de la démarche puisque l'on constate un écart entre les accords donnés par les représentants légaux (N=73) et l'accord exprimé par les personnes elles-mêmes (N=49)⁵. Trois personnes ont également utilisé la possibilité de se retirer du processus en cours de recherche (voir figure 2).

Conclusion

Nous avons opté pour une procédure supposant le recueil du consentement écrit des responsables légaux et l'obtention de l'assentiment écrit de la personne avec une déficience intellectuelle au moyen de formulaires adaptés. La procédure envisagée s'inscrit dans une perspective d'*empowerment* et d'autodétermination. Elle tire parti des connaissances actuelles sur l'accessibilité universelle (Center for Universal Design 2012).

Les résultats montrent que, lorsque la demande de participation est introduite de façon explicite et dans un format adapté, les personnes avec une déficience intellectuelle utilisent la marge de décision qui leur est proposée. La procédure suivie semble donc autoriser une certaine liberté d'expression et confirmer le chercheur quant à la valeur éclairée de l'assentiment obtenu. Cette démarche a cependant un coût. D'une part, elle entraîne une diminution de moitié de l'échantillon, il est donc nécessaire d'augmenter le nombre de

personnes initialement sollicitées pour être sûr d'arriver au nombre de participants souhaité. D'autre part, elle introduit une étape supplémentaire dans la procédure de recrutement et allonge notablement celle-ci.

Elle soulève aussi de nouvelles questions: Ce qui s'applique à une recherche à faible risque comme celle présentée, peut-il être transféré et généralisé à toute recherche, y compris aux travaux dans lesquels le risque pour le sujet est plus marqué (McDonald et alii 2009) ? Dès lors que l'on considère que la personne est capable d'exprimer son désir, pourquoi rester dans le rapport consentement-assentiment et ne pas proposer une codécision à parts égales ? Dans ce dernier cas, comment gérer les conflits pouvant intervenir lorsque la décision du tuteur et celle de la personne *empowerment* s'opposent ?

Malgré l'apparition de nouveaux dilemmes, l'expérience menée et les réflexions générées montrent tout l'intérêt de sortir de la dualité des couples autonomie-vulnérabilité, capacité-faiblesse ou encore -protection pour des positions plus nuancées et mieux à même de réguler l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle dans la recherche.

⁵ Le nombre de participants indiqué fait suite au recrutement réalisé dans quatre établissements. Au moment où cet article est rédigé, l'appel à

participation est encore en cours dans trois autres établissements.

Figure 1. Formulaire accessibilisé de recueil de consentement⁶

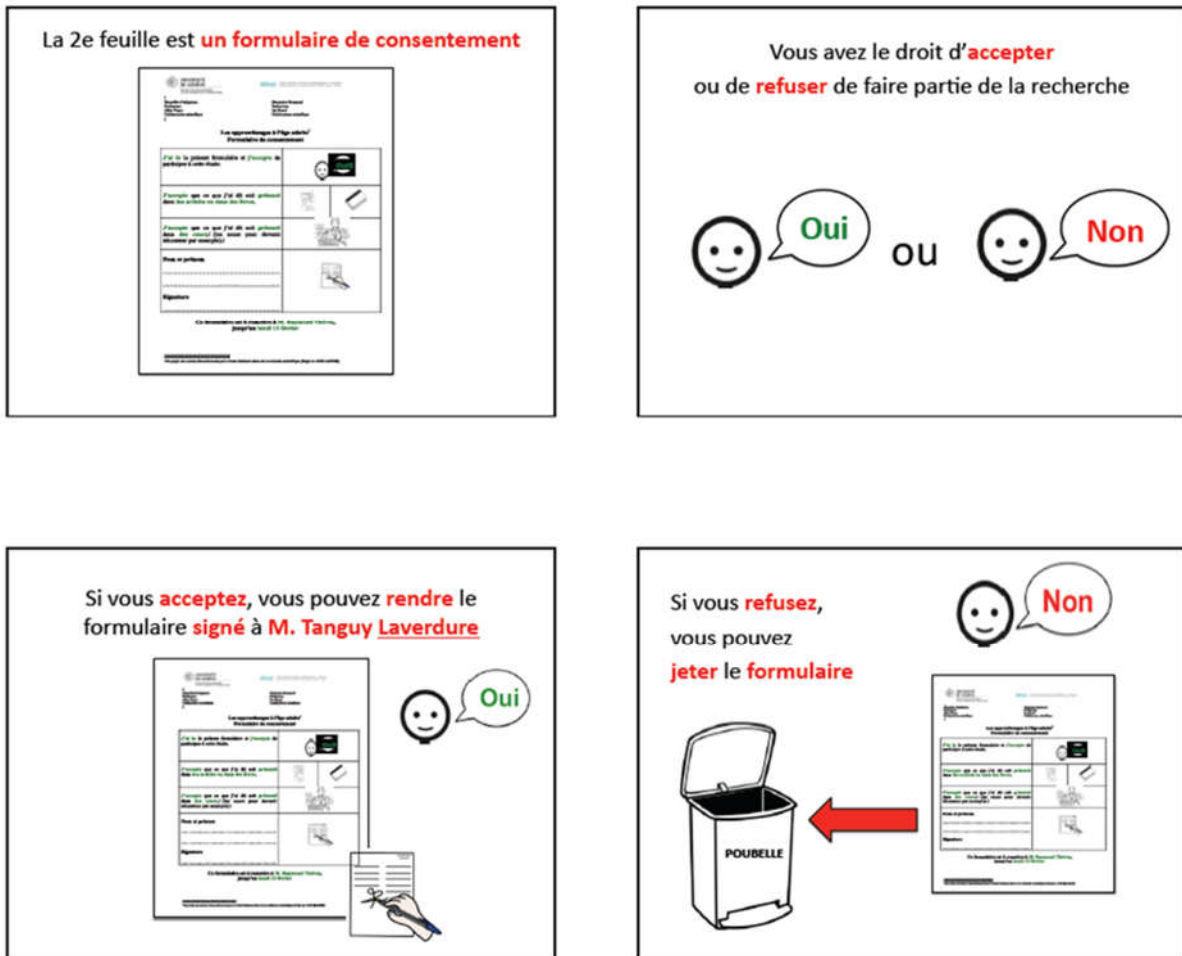
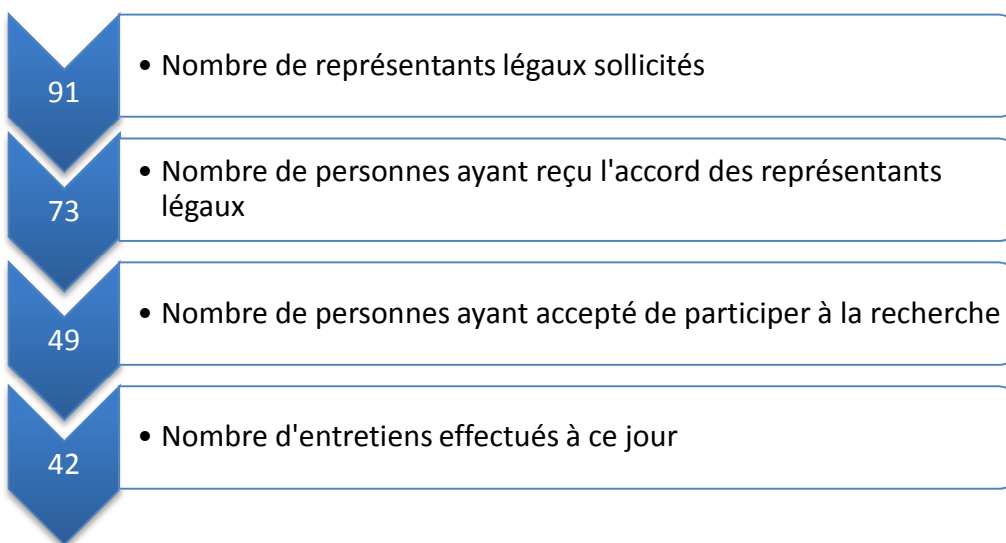


Figure 2: Evolution de l'échantillon au fur et à mesure des étapes du recrutement



⁶ Le matériel pictographique a été sélectionné (et adapté dans certains cas) d'après la base de données ARASAAC (Portail Aragonais de la Communication Améliorée et Alternative).

[Bibliographie]

AMM (Association Médicale Mondiale)

2008. *Déclaration d'Helsinki - Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains*. Online: http://www.wma.net/fr/30publications/10politiques/b3/17c_fr.pdf (consulté le 23 octobre 2012).

ARASAAC (Portail Aragonais de la Communication Améliorée et Alternative)

Online: <http://www.catedu.es/arasaac/descargas.php#fr> (consulté le 11 janvier 2012)

BONNET François & ROBERT Bénédicte

2009. «La régulation éthique de la recherche aux États-Unis: histoire, état des lieux et enjeux». *Genèses* 2(75): 87-108.

BAUM Mylène

2000. *La révision de la déclaration d'Helsinki ou la légitimation rhétorique de l'injustice*. Online: http://perso.uclouvain.be/mylene.botbol/Publications/FR/MB_HIV-Med_2000%28FR%29.pdf (consulté le 23 octobre 2012).

BUCHER Andreas

2009. *Personnes physiques et protection de la personnalité*. Bâle: Helbing Lichtenhahn.

CC (Code civil suisse)

Online: <http://www.admin.ch/ch/f/rs/c210.html> (consulté le 23 octobre 2012).

CENTER FOR UNIVERSAL DESIGN

2012. *The Principles of Universal Design*. NC State University: College of Design. Online: <http://www.ncsu.edu/project/design-projects/udi/center-for-universal-design/the-principles-of-universal-design/> (consulté le 5 janvier 2012).

CST (Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999).

1999. Online: <http://www.admin.ch/org/polit/00083/index.html?lang=fr> (consulté le 23 octobre 2012).

EBERSOLD Serge

2009. «Inclusion». *Recherche et formation* 61: 71-83.

FERON Elise

« Autodétermination », in: ENCYCLOPEDIA UNIVERSALIS,

Online: <http://www.universalis.fr/encyclopedie/autodetermination/> (consulté le 23 octobre 2012).

FPSE (Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation de l'Université de Genève)

2011. *Code éthique concernant la recherche au sein de la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation de l'Université de Genève*.

Online: http://www.unige.ch/fapse/recherche/ethique/SSEcode_ethique.pdf (consulté le 11 janvier 2012).

FINLAY William M. & LYONS Evanthia

2002. «Acquiescence in interviews with people who have mental retardation». *Mental Retardation* 40: 14-29.

GINNERUP Soren

2009. *Assurer la pleine participation grâce à la conception universelle*. Bruxelles: Editions du Conseil de l'Europe. Online:

http://www.coe.int/t/f/coh%E9sion_sociale/soc-sp/6499%20ID%207043%20Assurer%20la%20pleine%20participation%20web.pdf (consulté le 23 octobre 2012).

GREENSPAN Stephen

2009. «Foolish action in adults with intellectual disabilities: The forgotten problem of risk-unawareness», in: Laraine M. GLIDDEN (ed.), *International Review of Research in Mental Retardation*, p. 147-194. New York: Elsevier.

GREENSPAN Stephen, SWITZKY Harvey N. & WOODS Georges W.

2011. «Intelligence involves risk-awareness and intellectual disability involves risk-unawareness: implications of a theory of common sense». *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities* 36(4): 242-253.

GUERDAN Viviane, PETITPIERRE Geneviève, MOULIN Jean-Paul & HAELEWYCK Marie-Claire

2009. *Participation et responsabilités sociales: un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*. Berne: P. Lang.

HEAL Laird W. & SIGELMAN Carol K.

1995. «Response biases in interviews of individuals with limited mental ability». *Journal of Intellectual Disability Research* 39: 331-340.

ILSMH Association Européenne (International League of Societies for Persons with Mental Handicap)

1998. *Le Savoir-Simplifier. Directives européennes pour la Production d'Information en langage clair à l'usage des Personnes Handicapées Mentales à l'intention des auteurs, éditeurs, spécialistes de la communication, traducteurs et autres personnes intéressées*. Cascais: Ceric. Online: <http://www.visapourlenet.be/docs/falc.pdf?Visapourlenet=7150639bd8c499a8453f950f1219aad0> (consulté le 23 octobre 2012).

ISS (Institut Santé et société)

2008. *Rapport du groupe de travail sur les retombées de la recherche sur la santé*. Montréal: UQAM. Online: <http://iss.uqam.ca/upload/files/retombeesiss.pdf> (consulté le 23 octobre 2012).

MCDONALD Katherine E., KIDNEY Colleen A., NELMS Sandra L., PARKER Michael R., KIMMEL Ali & KEYS Christopher B.

2009. «Including adults with intellectual disabilities in research: Scientists' perceptions of risks and protections ». *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 6(4): 244-252.

NEK-CNE (Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine)

2009. *La recherche sur les enfants*. Berne: Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. Online: <http://www.bag.admin.ch/nek-cne/04229/04232/index.html?lang=fr> (consulté le 23 octobre 2012).

NIERSE Christi J. & ABMA Tineke A.

2011. «Developing voice and empowerment: the first step towards a broad consultation in research agenda setting». *Journal of Intellectual Disability Research* 55(4): 411-421.

OMS (Organisation Mondiale de la Santé)

2009. *Comité d'éthique de la recherche. Notions de base pour le renforcement des capacités*. Genève: OMS. Online: http://www.who.int/ethics/Ethics_basic_concepts_FR.pdf (consulté le 23 octobre 2012).

PERRY Jonathan & FELCE David

2004. «Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life». *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 29(2): 164-171.

SIGELMAN Carol K., BUDD Edward. C., SPANHEL Cynthia L. & SCHOENROCK Carol J.

1981. «Asking questions of retarded persons: a comparison of yes-no and either-or formats». *Applied Research in Mental Retardation* 2: 347-357.

SSE (Société Suisse d'Ethnologie)

2011. *Ethique de la recherche en ethnologie. Prise de position de la SSE*. Online: http://www.seg-sse.ch/pdf/GRED_Prise_de_position_de_la_SSE.pdf (consulté le 25 avril 2012).

WEHMEYER Michael

1998. «Self-Determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations». *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 23(1): 5-16.

[Contact]

Prof. Dr. Geneviève Petitpierre, Faculté des lettres, Département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg, genevieve.petitpierre@unifr.ch

Dr. Germaine Gremaud, Haute école de travail social et de la santé (HES-SO) - EESP, Lausanne germaine.gremaud@eesp.ch

Aline Veyre, assistante de recherche, Faculté des lettres, Département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg, aline.veyre@unifr.ch

Ivo Bruni, assistant de recherche, Faculté des lettres, Département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg, ivo.bruni@unifr.ch

Cindy Diacquenod, assistante de recherche, Faculté des lettres, Département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg, cindy.diacquenod@unifr.ch

[Résumé]

Le texte aborde le thème du recueil de consentement auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Les recommandations actuelles s'accordent sur le fait que le consentement à la recherche d'une personne avec une DI doit être systématiquement sollicité. Le paradigme de pleine participation implique d'adapter la procédure aux caractéristiques des personnes concernées. L'article présente une procédure en plusieurs étapes combinant le recueil de consentement écrit du représentant légal, ainsi que le recueil de l'assentiment de la personne avec une DI au moyen d'un support adapté. Il montre que les personnes avec une DI utilisent la marge de manœuvre proposée lorsque les enjeux leur sont présentés sous une forme accessible. Une procédure adaptée ne suffit cependant pas à lever tout dilemme éthique. Elle ne résout pas le paradoxe de devoir faire dépendre la participation de la personne avec une DI de l'accord préalable de son représentant légal. Si cet article répond à un certain nombre de questions, il en soulève d'autres.

[Mots-clés]

Aptitude au consentement à la recherche, déficience intellectuelle, éthique, pédagogie spécialisée, protocole de recherche