Adapeila

une existence digne pour chacun

Saisine n° 2

« Proposer un accompagnement sécurisé, respectueux des droits et des besoins et en adéquation avec les ressources disponibles »

Retour du groupe de Réflexion Éthique de l'Adapeila

Validation le 27 août 2024
suite aux rencontres du Groupe de Réflexion Ethique de l'Adapeila

Pour diffusion en interne et externe de l'Adapeila

I - OBJET DE LA SAISINE ET MÉTHODOLOGIE UTILISÉE PAR LE GREA

La situation exposée au GREA concerne une personne adulte accompagnée dans un foyer d'hébergement. Cette personne présente une maladie d'Alzheimer à un stade très avancé.

Son comportement a beaucoup évolué, elle est en recherche de présence quotidienne ; elle déambule dans les couloirs du foyer ; elle peut se placer à un endroit à observer le monde qui l'entoure. Elle investit de longues heures le bureau des professionnels ou le hall d'entrée.

La situation s'est dégradée au foyer : les agressions ont été fréquentes, que ce soit envers les professionnels ou les résidents et cela a généré beaucoup de peur et d'inquiétude dans l'établissement.

Elle peut également sortir de l'établissement sans prévenir et se retrouver à errer dans les alentours sans se rappeler pourquoi elle est partie.

Elle perd ses repères temporels ; l'accompagnement au quotidien est réadapté et aménagé pour ses temps de repas, de prise de médicaments, de sorties, etc… en fonction de ses demandes qu'elle ne peut plus différer, au risque d'être violente.

Elle a besoin d'un accompagnement individualisé afin de garantir sa sécurité et celles des personnes qui l'entourent.

Des actions avec des partenaires ont été entreprises : accueils temporaires en foyers de vie, intervention d'un institut spécialisé et diagnostic précis de la maladie, intervention de l'équipe mobile de médicalisation, mise en place d'un renfort éducatif.

La méthode utilisée par le GREA (Groupe de Réflexion Ethique de l'Adapeila) :

Les membres du GREA, composé de parents, de membres du conseil d'administration et de professionnels de l'association, ont rencontré l'équipe à l'origine de la saisine.

Lors de cette rencontre, la personne était présente, sans être conviée. Elle ne donne pas l'impression d'avoir conscience qu'on parle d'elle, ne dit rien. Elle est présente toute la réunion.

Un membre de la famille a aussi été entendu.

A partir des 4 principes éthiques de Beauchamp et Childress[1], le GREA reconnait que la situation relève d'une réflexion éthique. Le GREA propose un retour n'étant ni un référentiel de conduite à tenir ni des injonctions. Il a pour but d'apporter un éclairage éthique aux professionnels. Le GREA rappelle aussi qu'il n'a pas vocation à se substituer au travail des autres instances éthiques existantes ou aux avis et décisions des équipes. Le GREA est une instance consultative, qui a vocation à transmettre la réflexion éthique.

Les membres du GREA remercient les professionnels pour cette saisine.

[1] Beauchamp, T. & Childress, J. (2008). *Les Principes de l'éthique biomédicale* (1re éd.). BELLES LETTRES.

II - RETOUR DU GREA

1 La discussion

Reformulée par le GREA à partir de l'écrit de l'équipe, la problématique est la suivante :

« Quel accompagnement proposer dans un cadre sécurisé, respectueux des droits et des besoins de la personne et en adéquation avec les ressources dont dispose l'établissement ? »

La personne, porteuse de Trisomie 21, est diagnostiquée Alzheimer à un stade avancé, par un organisme reconnu, l'institut Lejeune ; celui-ci propose une offre et des ressources pour les personnes avec trisomie et autres maladies génétiques.

La survenue de la maladie d'Alzheimer chez les personnes porteuses de trisomie 21, est estimée[2] :

> « … la maladie d'Alzheimer touche environ 20 % des personnes porteuses d'une trisomie 21 au-delà de 40 ans, 40 % au-delà de 50 ans, et 60-75 % après 60 ans, soit plus tôt et davantage que dans la population tout-venant (Coppus et al., 2006). Dans certains cas, le processus dégénératif peut être relativement lent et couvrir jusqu'à une dizaine d'années ; pour d'autres personnes, l'évolution négative est plus rapide (Wisniewsky & Silverman, 1996). (Rondal, 2019) p.81-92 »

Cette maladie questionne les modalités d'accompagnement utilisées par l'équipe ainsi que les adaptations des réponses à cette nouvelle maladie. Par exemple les professionnels citent qu'elle est toujours présente aux réunions, ne semble pas comprendre ce qui y est dit mais qu'il est ainsi plus simple de la surveiller.

Les professionnels sont accompagnés sur la connaissance de cette maladie et son évolution, par l'Institut Lejeune (centre médical, de recherche et de formation spécialisé dans la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles) et par l'Equipe Mobile de Médicalisation de l'Adapeila[3].

L'Adapeila a signé, en janvier 2024, une convention de partenariat avec l'antenne de Nantes de l'institut Lejeune, dont l'objectif principal est d'être un soutien sur le diagnostic et le suivi des personnes accompagnées.

L'équipe spécialisée Alzheimer (ESA), présente sur Nantes et sa périphérie, avait été sollicitée[4]. Cette équipe accompagne les malades et leur entourage dans un objectif d'amélioration de l'autonomie dans les activités de la vie courante.

---

[2] Jean-Aldolph Rondal, in ' Le Futur de la trisomie 21'

[3] Equipe médicale et paramédicale intervenant sur 15 foyers de vie de 6 associations différentes de Nantes et son agglomération à destination des personnes de plus de 45 ans en situation de handicap vieillissantes, ayant une orientation Foyer d'Accueil Médicalisé. https://www.Adapei44.fr/etablissements-et-services/carte-des-etablissements/equipe-mobile-de-soins/equipe-mobile-de-medicalisation/

[4] L'ESA propose **des prestations de soins d'accompagnement et de réhabilitation à domicile,** sur prescription médicale, pour les personnes présentant une maladie d'Alzheimer (ou troubles apparentés) ainsi qu'à leurs aidants. **Stratégie thérapeutique non médicamenteuse,** cette prestation ne peut se faire qu'**avec l'accord formel du malade et/ou de ses proches.**https://www.soinsetsante44.fr/esa-equipe-specialisee-alzheimer

Les ESA ont pour mission d'accompagner les personnes diagnostiquées au début de la maladie, à un stade léger et modéré afin de les aider :

- à maintenir leur autonomie en stimulant leurs capacités,
- à diminuer les éventuels troubles du comportement,
- à améliorer la relation aidé-aidant.

Cependant, dans la situation exposée, à un stade trop avancé de la maladie, l'ESA n'a pas pu proposer de soutien individuel.et a rencontré l'équipe en vue de la sensibiliser aux besoins de la personne.

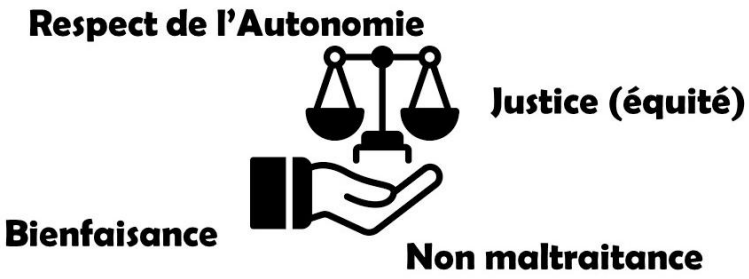
La maladie d'Alzheimer présente plusieurs problématiques :

- perte progressive des capacités cognitives et/ou fonctionnelles rendant la personne vulnérable.
- difficulté de reconnaitre les besoins et attentes, confrontant les professionnels et les proches à une adaptation nécessaire de leurs compétences et ressources propres.

Le respect de la dignité de chaque personne atteinte de maladie d'Alzheimer, de sa place de sujet (et non d'objet de soins), de ses choix, incluant la recherche systématique de son accord, de sa volonté et de son autonomie constituent des enjeux de première importance, et ce jusqu'en fin de vie. (Haute Autorité de Santé, Recommandation de bonne pratique : L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, 2018) p.8.

Le GREA a centré sa discussion autour des 4 principes de Beauchamp et Childress.

Celle-ci est présentée ci-dessous :



Respect de l'autonomie

Le principe de **Respect de l'autonomie** s'appuie sur l'évaluation et la considération des capacités de la personne à exercer son autonomie.

- Autonomie au sens étymologique du terme: Auto: auto et nomos: règles : être en capacité de régir ses propres règles. Expression et capacité d'autogouvernance: respect de ses droits, sa capacité propre, sa compréhension.
- Être autonome, c'est le fait de ne pas être contraint, c'est user d'une capacité d'autorégulation libre, c'est le fait de ne pas être contrôlé par les autres.
- C'est aussi pouvoir agir intentionnellement, c'est être capable de délibérer et d'agir selon ses propres choix, ses propres projets.
- Le respect de l'autonomie impose donc une information claire, compréhensible, adaptée, précise et loyale.
- Les professionnels doivent également s'assurer de la bonne compréhension des informations et du caractère volontaire du choix de la personne.

La liberté d'aller et venir : des tensions entre liberté et sécurité

La conférence de consensus « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité » (novembre 2004) rappelle en préambule que *« La liberté d'aller et venir est un droit inaliénable de la personne humaine. »* (ANAES & Fédération Hospitalière de France , 2004).

La Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles « L'accompagnement des personnes atteintes *d'une* maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social » stipule :
« Il est recommandé d'encourager les personnes à circuler, de stimuler leur envie de sortir afin de maintenir le lien avec l'extérieur, les interactions sociales et d'encourager l'autonomie, par exemple en laissant la liberté de faire ses achats. Cette pratique, pour être recommandée, implique simultanément de veiller à la sécurité des personnes en prenant en compte certains risques liés à l'évolution de la maladie (accident, errance, chute). Il peut être proposé que les personnes aient sur elles un numéro de téléphone à appeler. L'équipe mènera une réflexion éthique sur le niveau de risque acceptable et les conditions dans lesquelles elle peut assurer, pour chaque personne accueillie, un bon équilibre entre liberté de circuler et sécurité. » (Haute Autorité de Santé, Recommandation de bonne pratique : L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, 2018) p.22.

Pour finir, le code de l'Action Sociale et des Familles précise dans l'article L311-3 que :
« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne accueillie et accompagnée par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Lui sont assurés :
1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée et familiale, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement. […]. »

Cette tension entre liberté et sécurité est illustrée : la personne peut sortir du foyer en déverrouillant la porte d'entrée. Cependant, une fois sortie, elle ne peut plus rentrer. En effet, elle a perdu son badge qui permet l'ouverture de la porte depuis l'extérieur.

Cette situation a contraint l'équipe à se questionner sur les restrictions de liberté d'aller et venir, par crainte qu'elle sorte du foyer et ne retrouve plus son chemin. Suite à cette réflexion, l'équipe a pris des mesures de sécurisation (information de la gendarmerie avec photo de la personne, bracelet d'identification avec numéro de téléphone).

En ayant trouvé un compromis entre liberté et sécurité, par leur questionnement et leur réflexion, les professionnels sont venus étayer au quotidien la vulnérabilité de la personne, compenser ses handicaps et adapter leurs pratiques d'accompagnement.

La liberté de choisir

Chaque fois qu'est envisagée une restriction de liberté, elle doit, dans la mesure du possible, être discutée avec la personne et consentie par elle, même si elle n'en est pas à l'initiative. Il s'agit de lui permettre des choix et des risques, qui doivent être acceptés par l'entourage et les professionnels.
Une information éclairée est délivrée à la personne.

La valorisation des capacités de la personne

La conférence de consensus intitulée « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité » rappelle que « L'évaluation des capacités, des besoins (soins, aides humaines et techniques, éducation) et des souhaits de la personne, quels que soient son âge et son état de santé, est nécessaire avant toute décision d'actions. » (ANAES & Fédération Hospitalière de France , 2004).

Actuellement, la personne possède des capacités de compréhension, des capacités d'action, alternant des phases de haut et de bas. Ces capacités pouvant évoluer et être altérées par la maladie, elles sont régulièrement questionnées et tracées par les professionnels.

Bienfaisance

Le principe de **Bienfaisance** explore l'idée de vouloir faire le bien de la personne.

- Vouloir faire le bien
- Agir pour le bien d'autrui
- Mais qu'est-ce que le bien d'autrui ?

Il s'agit d'être vigilant avec ce principe de ne pas imposer nos propres représentations, conceptions et normes du bien. Il est essentiel de déterminer **ce qui constitue le bien POUR la personne.**

Le Foyer d'hébergement accompagne les personnes en situation de handicap qui exercent une activité professionnelle. L'habitat proposé comporte un espace de vie individuel et des espaces communs qui permettent aux personnes de vivre des temps en collectif.

Cette situation questionne les limites de l'accompagnement en foyer d'hébergement.

L'équipe de professionnels a pu exprimer : *« Je ne viens pas au travail pour me faire taper ».* La maladie d'Alzheimer peut engendrer des changements de comportement, notamment agressivité, accès de colère, sautes d'humeur.

Les professionnels sont-ils suffisamment formés ? les formations dispensées en prévention et gestion des situations de violence correspondent-elles à cette situation ?

Également, de nouvelles missions sont apparues pour les professionnels : coordination du parcours en situation médicale complexe, démarches administratives (Via Trajectoire pour les inscriptions en EHPAD).

Les professionnels évoquent les moments où la personne part en séjour. Ces temps sont vécus comme des temps de répit pour elle, mais aussi pour les professionnels et les autres résidents.
A quel moment un changement de lieu de vie pour elle serait-il bientraitant ? Quelle serait la balance bénéfice / risque ? Existe-t-il un établissement qui accompagnerait à la fois les particularités d'une personne avec une trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer ?

Le respect du choix de la personne accompagnée rentre aussi en ligne de compte. La personne semble pouvoir se saisir de certaines opportunités quand elle le peut et signifier son désir de quitter le foyer, notamment lors des accueils temporaires. Comment entendre ce choix ?

Non malfaisance

Le principe de **non malfaisance** est porté par l'idée et le désir de ne pas faire de mal, ne pas nuire à quelqu'un à travers l'accompagnement comme le soin.

- Ne pas faire le mal
- Primum non nocere « premièrement ne pas nuire »
- La juste proportionnalité des soins : les contreparties liées aux accompagnements ou aux soins ne doivent pas être supérieures aux bénéfices attendus. Il s'agit d'étudier la balance bénéfice-risque.

Cette maladie bouleverse les habitudes et les repères de chacun : la personne évolue. Les professionnels doivent s'adapter en permanence à son nouveau fonctionnement et à ses nouvelles capacités. La pathologie prend beaucoup de place dans les relations.

La mise en danger

Les professionnels donnent des exemples où la personne peut se mettre en danger. Ils *« seraient rassurés si elle pouvait être accompagnée 24 heures sur 24 par quelqu'un ».*

Cette solution qui pourrait soulager l'équipe ne sera pas satisfaisante pour la personne, en effet, sa liberté d'agir, son intimité, le respect de sa vie privée ne seront plus garantis.

Principe de justice

Le principe de **Justice (équité)** correspond à la juste redistribution des ressources disponibles (humaines et matérielles) et non pas la notion de justice dans le cadre juridique (tribunal, droit).

- Il porte sur l'impératif de réduire les facteurs d'inégalité
- La personne reçoit les soins, propositions, accompagnements au regard de ses besoins et possibles. C'est un principe souvent questionné lors des accompagnements collectifs : répartition des moyens humains, techniques et en termes de temps.

La personne occupe une place particulière au sein de l'établissement et bénéficie d'un accompagnement différent d'avec les autres résidents. **Est-il juste qu'elle ait des *« passe-droits »*, des avantages par rapport aux autres personnes accompagnées (exemple : sa présence en réunion) ?**

Cette situation est aussi vécue difficilement par certains résidents qui évoquent un sentiment d'injustice : **pourquoi a-t-elle certains droits et pas les autres ?**

Pourtant, la vulnérabilité de la personne a aussi engendré de l'entraide par les autres personnes accompagnées. Par exemple, en la raccompagnant chez elle quand elle est perdue ou en la prenant en charge sans demander d'aide aux professionnels.

L'équité

La question de l'équité se pose par rapport à l'accompagnement des autres personnes, de l'utilisation des moyens disponibles de l'établissement et de leur juste répartition.

L'équité[5] (site internet Alternatives économiques) désigne :

> *une situation dans laquelle chacun dispose des mêmes chances au départ, ce qui implique que ceux qui sont défavorisés soient davantage aidés que les autres.*
> *Et un commentaire est ajouté à la définition : L'équité ne doit pas être confondue avec l'égalité. L'équité implique que chacun dispose des mêmes atouts, ce qui peut amener la puissance publique à traiter les citoyens de façon inégalitaire, en favorisant davantage ceux dont les atouts initiaux sont moindres (donner plus à ceux qui en ont le plus besoin.* (Alternatives Economiques , s.d.)

Le Centre national de ressources textuelles et lexicales ajoute que *« c'est un principe impliquant l'appréciation juste, (le) respect absolu de ce qui est dû à chacun. »* (CNTRL, s.d.) *»*

Un sentiment d'usure des professionnels

Certaines soirées, un professionnel est en charge de la personne et 2 autres professionnels s'occupent des 22 autres résidents : *« Quand elle demande quelque chose, il le faut tout de suite ».* Les professionnels sont centrés sur ses demandes, ils essaient de différer mais ont peur de la colère et des violences qui peuvent survenir si la réponse n'est pas immédiate.

[5] *https://www.alternatives-economiques.fr/dictionnaire/definition/97193)* Définition d'équité

Des tensions entre individualisation et collectif

La tension se ressent aussi en termes de justice au niveau de la charge de travail.
Lorsqu'un professionnel est en charge du groupe, la question de la priorité se pose : *« pendant que je suis avec les autres, je ne peux pas m'occuper d'elle et je priorise qui ? ».*

Cela demande un réaménagement constant de l'accompagnement. Tous les jours les professionnels font des choix. Ils sont contraints de proposer des sur-adaptations afin de s'ajuster à une individualité qui met à mal le collectif.

La Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles intitulée « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement » a pour but de promouvoir des pratiques professionnelles qui permettent un juste équilibre entre l'accueil collectif proposé et l'objectif de personnalisation de la prestation, afin de réduire les risques propres à la vie en collectivité. Elle permet d'interroger concrètement les rapports entre l'individu et le collectif. (Haute Autorité de Santé , Recommandation de bonne pratique : Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, 2009).

Pour autant, ne faut-il voir que le côté négatif d'un accompagnement trop personnalisé alors que cette situation permet aussi de développer des interactions sociales nouvelles ?

La responsabilité

Les professionnels s'interrogent : quelle serait la légitimité d'une décharge signée par le représentant légal *?*

La MACSF[6] précise la notion de décharge de responsabilité :

> *En tant que telle, une décharge de responsabilité (ou tout document, quel que soit le nom qu'on lui donne, qui poursuit le même objectif) n'a aucune valeur juridique.*
> *(…) En effet, agir en justice est un droit fondamental de tout citoyen, auquel il ne peut renoncer à l'avance en signant une décharge. Ce droit est protégé par le Conseil d'Etat, la Cour de cassation et le Conseil constitutionnel.* (MACSF, 2023)

L'interrogation en creux réside aussi sur les responsabilités des professionnels engagées en cas d'incident ou d'accident, sous-tendant le dilemme entre les principes de sécurité et liberté.

Cette tension entre le respect d'aller et venir et l'injonction à la sécurité et la protection est constante dans notre secteur.

Or, les jurisprudences montrent que l'obligation de sécurité à la charge des établissements sociaux et médico-sociaux est une obligation de moyens et non de résultats :
« La Cour d'appel constate que l'obligation, pour l'organisme gestionnaire, d'assurer un accueil ou un accompagnement respectant le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité, de la sécurité et de la liberté d'aller et venir librement des usagers fait naître une obligation contractuelle de sécurité. À cet égard, elle précise qu'il s'agit d'une obligation de moyens, qui impose à l'organisme gestionnaire de prendre les mesures propres à assurer la sécurité des résidents. Aucun manquement à l'obligation de sécurité ne peut se déduire de la seule survenance d'un dommage. (Legifrance & République Française). » https://accens-avocats.com/blog/2023/01/25/responsabilite-une-nouvelle-illustration-de-lobligation-de-moyens-en-matiere-de-securite/

[6] MACSF : mutuelle d'assurance des professionnels de santé

2 Conclusion

Cette situation bouleverse le quotidien de l'établissement. Elle présente des tensions entre liberté et sécurité, place en perspective l'équité due à chacun.

Elle pose la question des adaptations que nos établissements et services sont en mesure de mener lorsque la personne présente une évolution vers une pathologie différente de l'accompagnement proposé : *Quelle adaptation des locaux ? Quelle adaptation des pratiques professionnelles ? Quelle adaptation des compétences ? Quelle adaptation des accompagnements proposés ?*

Elle pose la question des limites de nos accompagnements : respectons-nous toujours notre obligation de ne pas nuire, ne pas blesser, si la personne reste dans l'établissement ? et pourtant, ne risquons-nous pas également de lui nuire si elle est accueillie dans le secteur des personnes âgées, alors qu'ils ne connaissent pas les fonctionnements liés au handicap ?

Ses repères sont dans son foyer actuel, serions-nous bientraitants de la contraindre à partir ? et pourtant, quand elle est en accueil temporaire, elle semble vouloir y rester ?

Au vu du public accompagné par l'Adapeila, ce questionnement éthique ne sera pas unique et pourra se rencontrer de nouveau.

Bibliographie

Alternatives Economiques . (s.d.). *Définition équité* . Récupéré sur https://www.alternatives-economiques.fr/dictionnaire/definition/97193#:~:text=D%C3%A9signe%20une%20situation%20dans%20laquelle,davantage%20aid%C3%A9s%20que%20les%20autres.

ANAES, & Fédération Hospitalière de France . (2004). Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. Paris. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_court.pdf

CNTRL, C. N. (s.d.). *Définition de équité* . Récupéré sur https://www.cnrtl.fr/lexicographie/%C3%A9quit%C3%A9

Haute Autorité de Santé . (2009). *Recommandation de bonne pratique : Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement.*

Haute Autorité de Santé. (2018). *Recommandation de bonne pratique : L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social.* Récupéré sur https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835247/fr/l-accompagnement-des-personnes-atteintes-d-une-maladie-d-alzheimer-ou-apparentee-en-etablissement-medico-social

Legifrance, & République Française . (s.d.). Code de l'Action Sociale et des familles ; Section 2 Droits des Usagers, Article L311-3.

MACSF. (2023). *Décharge de Responsabilité : quelle valeur juridique ?* . Récupéré sur https://www.macsf.fr/responsabilite-professionnelle/cadre-juridique/decharge-responsabilite-quelle-valeur-juridique#:~:text=En%20tant%20que%20telle%2C%20une,avance%20en%20signant%20une%20d%C3%A9charge

Rondal, J.-A. (2019). *Le futur de la Trisomie 21 : Une perspective curative.* Mardaga. Récupéré sur https://shs.cairn.info/le-futur-de-la-trisomie-21--9782804707354-page-81?lang=fr: https://shs.cairn.info/le-futur-de-la-trisomie-21--9782804707354-page-81?lang=fr

Tom, B., & Childress, J. (2008). *Les Principes de l'Ethique Biomédicale .* Belles lettres .

Quelques ressources non exhaustives sur le sujet

Institut Jérome Lejeune, Bien vieillir avec une trisomie 21 GUIDE À L'INTENTION DES AIDANTS ET DES PROFESSIONNELS disponible sur https://www.institutlejeune.org/wp-content/uploads/2021/07/guide-bien_vieillir_avec_une_trisomie21.pdf

AG2R, Aidons les nôtres, le portail communautaire dédié aux aidants, disponible sur https://www.aidonslesnotres.fr/alzheimer/les-7-stades-de-la-maladie-dalzheimer-ou-en-est-on/

France Alzheimer et maladies apparentées, A chaque besoin contre la maladie son action, disponible sur https://www.francealzheimer.org/

Espace de réflexion éthique d'Ile de France, **Charte Alzheimer, maladies apparentées, éthique & société 2018** ***disponible sur*** https://espace-ethique.org/ressources/charte-declaration-position/charte-alzheimer-maladies-apparentees-ethique-societe-2018