

APPROCHE ÉTHIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET UNE DÉMENCE

Cette fiche thématique est rendue possible par le projet DIMA <https://www.social-project.fr/dima>
Fiche rédigée par Camille Lombart¹ et Hursula Mengue-Topio¹, relue par Muriel Delporte², Vincent Caradec² Simon Baldachino³ et Marion Villez⁴

1. Univ. Lille, ULR 4072 - PSITEC - Psychologie : Interactions Temps Émotions Cognition, F-59000 Lille, France
2. Univ. Lille, ULR 3589 – CeRIES – Centre de recherche « Individus Épreuves Sociétés », F-59000 Lille, France
3. Association des papillons blancs de Roubaix-Tourcoing
4. Université Paris Est-Créteil Laboratoire LIRTES (EA 7313)

Cette fiche est élaborée dans le cadre du projet DIMA [1]. Elle reprend le terme de démence employé dans les travaux scientifiques et les classifications internationales. La démence est à comprendre ici comme une maladie neurologique qui altère, de manière durable, le fonctionnement cognitif et adaptatif des personnes.

Cette fiche est une synthèse des connaissances issues d'une recension des écrits scientifiques concernant l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle et une démence. La fiche a fait l'objet de plusieurs relectures et révisions par les membres de l'équipe du projet DIMA. La vignette clinique présentée dans cette fiche provient de témoignages issus des milieux de pratiques. L'objectif de ce document est de questionner la posture éthique d'accompagnement auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle et une démence à travers certains aspects du quotidien et du parcours.

La démence est un syndrome caractérisé par un déclin progressif et durable (plus de 6 mois) des capacités cognitives, fonctionnelles et adaptatives suffisamment grave pour interférer avec les habitudes de vie de la personne. Les connaissances scientifiques actuelles permettent de délimiter 3 stades évolutifs[2] : le stade précoce, intermédiaire et avancé. A terme, ceci a un effet drastique sur la capacité de la personne à prendre soin d'elle et augmente sa dépendance vis-à-vis des aides humaines et technologiques.

[1] Le projet Déficience Intellectuelle et Maladie d'Alzheimer (DIMA) est porté par l'IRTS en partenariat avec le CREAL des Hauts-de-France. Il rassemble des professionnels universitaires et de terrain, des familles, des personnes en situation de handicap et des personnes ressources autour d'une problématique : comment accompagner les personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui sont confrontées à la maladie d'Alzheimer, parce qu'elles sont elles-mêmes atteintes par la maladie ou parce qu'elles sont confrontées à sa survenue chez leurs proches. La description du projet et des ressources sont disponibles à cette adresse : <https://www.social-project.fr/dima>

[2] Cf. la fiche intitulée « Evolution de la démence chez les personnes avec une déficience intellectuelle : quelles recommandations pour l'accompagnement global ? »

L'avancée dans la maladie et ses conséquences interrogent le niveau de vulnérabilité de la personne. La notion de vulnérabilité est souvent perçue comme une caractéristique individuelle. Dans cette optique, une personne vulnérable n'est pas en capacité de protéger ses intérêts en raison de ressources individuelles limitées (i.e. pouvoir, force, intelligence, éducation, ...). Cette vision, centrée sur les dimensions individuelles, prend en compte uniquement les incapacités de la personne à se protéger. Or, selon Petitpierre (2019), cette vision est partielle car la vulnérabilité doit être considérée comme comportant deux facettes : l'une externe et situationnelle qui renvoie à la présence d'un risque, l'autre interne et personnelle qui porte sur le manque de moyens de se défendre et ne pas encourir de dommages. En effet, la vulnérabilité est inhérente à un contexte précis qui présente un risque pour la personne. Alors, la vulnérabilité de la personne ne sera effective que si elle se trouve dans l'impossibilité de faire face à un danger qui menace sa sécurité (Petitpierre, 2020). C'est pour cela que d'un côté, on distingue la présence du risque, et de l'autre les moyens pour y faire face et se protéger. A titre d'exemple, les personnes avec une déficience intellectuelle et les personnes âgées sont de facto considérées comme des groupes vulnérables, toutefois elles ne le sont pas dans toutes les situations qu'elles rencontrent (Petitpierre, 2012).

Face aux défis de l'évolution de la démence et de la dépendance à un tiers, il se peut que les personnes avec déficience intellectuelle soient confrontées plus fréquemment à des situations à risque de vulnérabilité. Dans l'accompagnement de ces personnes, certaines situations poseraient alors des questions d'ordre éthique (Jokinen *et al.*, 2013).

L'approche éthique est une démarche réflexive autour d'une question « **que faire pour faire le bien?** » (Scelles, 2008), c'est-à-dire réduire les maltraitances, les nuisances, les négligences, et en même temps participer au bien-être des personnes, être empathique, respecter l'intimité physique et psychologique. En outre, il existe des liens singuliers et complexes entre la personne, les proches et les professionnels. Chacun s'efforce de construire une posture bienveillante et sans maltraitance dans l'accompagnement quotidien, d'autant plus si la personne est considérée comme présentant des fragilités. L'approche éthique est nécessaire pour soutenir la qualité de vie des personnes dans une organisation juste, soutenir les professionnels au long cours afin de faire évoluer collectivement les pratiques. Les questions suivantes pourraient alors émerger à propos du parcours des personnes concernées et de l'accompagnement qui leur est proposé au quotidien : comment prévenir les abus et mauvais traitements ? Jusqu'où faut-il partager les responsabilités et les choix au sujet de l'accompagnement autour de la démence ? Jusqu'où faut-il mettre en place des interventions médicamenteuses et non médicamenteuses ?

1) COMMENT PRÉVENIR LES ABUS ET MAUVAIS TRAITEMENTS ?

Avec le déclin des capacités, les personnes présentant une déficience intellectuelle et une démence sont susceptibles de présenter des fragilités face à différents types d'abus et/ou de mauvais traitements. Cela peut prendre des formes variées : émotionnelles, physiques, sexuelles et financières (voir Tableau 1). **Ces situations sont complexes car interviennent les caractéristiques de la victime** (i.e. l'âge, la sévérité de la déficience intellectuelle[3], ...), **des abuseurs, de l'entourage et de l'environnement** (i.e. conditions du contexte physique, conditions sociales, contexte institutionnel). Dans certains cas, les abus et la maltraitance sont utilisés de manière consciente ou inconsciente comme moyen de coercition, ou en réaction aux comportements-défis[4] des personnes présentant une déficience intellectuelle et une démence (Copper, 1997 ; Oliver *et al.*, 2011). Le manque de formation ou une supervision insuffisante sont des contextes favorisant les situations d'abus et de maltraitance. Dans tous les cas, ces comportements sont inappropriés et illégaux.

[3] Contre tout attente, les personnes avec une déficience plus légère encourent plus de risque de négligence et de mauvais traitement que celles avec une déficience plus sévère (Petitpierre, 2019)

[4] Le terme comportement-défi remplace le terme de trouble de comportement. Ce comportement peut prendre différentes formes comme l'automutilation, l'agressivité (physique ou verbale) ou les stéréotypies. Tout cela pose de véritables défis à l'organisation des structures d'accueil et à l'intégration communautaire. Les comportements-défis ne sont plus considérés uniquement comme un trouble inhérent à la personne avec déficience intellectuelle mais bien comme le résultat d'interactions entre la personne et son environnement (INSERM, 2016).

Les organisations et services doivent prendre des précautions particulières contre les abus et les mauvais traitements de la part des professionnels, de la famille et d'autres personnes dans l'environnement. La prévention des abus et des mauvais traitements relève de la responsabilité de chacun, indépendamment des liens hiérarchiques. Quelle qu'en soit la nature, les abus, les mauvais traitements et la négligence ne doivent pas être tolérés et doivent être immédiatement signalés aux autorités compétentes. Les organisations et services doivent mettre en place des politiques de prévention des maltraitances et des procédures de signalement appropriées.

Tableau 1. Différentes formes d'abus et de maltraitance

Violences psychologiques	Abus physiques et sexuels	Exploitation financière	Négligence
<ul style="list-style-type: none"> • Échanges verbaux dégradants ou menaçants • Infantilisation ou déshumanisation • Privation de soutien émotionnel • Refus de médication pour l'anxiété, la paranoïa ou d'autres comportements-défis 	<ul style="list-style-type: none"> • Manipulations brutales inutiles, coups, agressions sexuelles • Utilisation de moyens de contrôle abusifs afin de gérer les comportements-défis ou d'imposer leur volonté à la personne 	<ul style="list-style-type: none"> • Détournement de fonds destinés à la prise en charge et au soutien de l'individu • Privation de services ou de soins résultant du détournement de fonds 	<p>Refus ou omission de s'acquitter d'une partie des obligations ou des devoirs d'une personne envers une autre dont elle a la charge. Cela implique les besoins suivants : nourriture, eau, vêtements, abri, hygiène personnelle, médicaments, confort et sécurité personnelle.</p>

2) PERSONNE, FAMILLE ET PROFESSIONNELS : QUELLES IMPLICATIONS DANS LES RESPONSABILITÉS ET LES CHOIX ?

L'entourage familial et professionnel s'inquiète régulièrement des problèmes de responsabilité en matière de soins et d'accompagnement proposés aux personnes avec une déficience intellectuelle et une démence. Ces préoccupations concernent aussi bien la liberté d'aller et venir, la protection des personnes qui est un point majeur et générant beaucoup de questions, débats au quotidien pour l'entourage (professionnel et familial), les informations liées au diagnostic de démence, les prises de décisions qui découlent du diagnostic, etc.

- **Les informations concernant le diagnostic de démence**

L'un de ces aspects est la manière de traiter les informations relatives au diagnostic de démence. Dans ce cas, les informations de diagnostic doivent être traitées conformément à toutes les dispositions légales de confidentialité. De plus, **comme les autres adultes, les personnes avec une déficience intellectuelle ont le droit de connaître leur état de santé physique et / ou mentale. Dans les faits, annoncer le diagnostic aux personnes semble complexe. En conséquence, les personnes concernées peuvent ne pas connaître leur diagnostic alors même qu'elles perçoivent des changements chez elles** (Jacobs et al., 2023 ; Watchman, 2016). Par ailleurs, il s'agit de recueillir et reconnaître avant tout le point de vue, réactions et attentes des personnes et des aidants car certains souhaitent se préparer alors que d'autres ne souhaitent pas accueillir une telle annonce (Rowe, 2016). Ainsi, la manière dont les informations sont divulguées ou expliquées devrait correspondre aux capacités des personnes à comprendre les informations [5] et aux effets que la diffusion de ces informations peut avoir.

- **Prise de décisions relatives aux directives anticipées de fin de vie**

Un deuxième aspect des responsabilités et choix concerne la prise de décisions liées aux directives anticipées et à la planification du projet de vie, des lieux de résidence, de soins et d'activités. Ainsi, les directives anticipées sont une possibilité introduite dans la loi dès 2005[6]. Elles permettent à toute personne majeure, même sous tutelle, d'exprimer et de faire connaître ses souhaits relatifs à la fin de sa vie[7], en particulier sur les points suivants : limitation ou arrêt des traitements en cours, transfert en réanimation si l'état de santé le requiert, la mise sous respiration artificielle, l'intervention chirurgicale, la diminution des souffrances même si cela a pour effet de mener au décès. Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement. Elles doivent prendre la forme d'un document écrit, daté et signé. Les directives anticipées sont rédigées sur papier libre, mais certains établissements de santé fournissent un formulaire[8]. Elles ont une durée illimitée, néanmoins leur modification et annulation sont possibles à tout moment. **Les professionnels et les familles peuvent se demander s'ils sont légitimes pour aborder la mort, le deuil avec les personnes, de discuter des directives mentionnées précédemment et comment aborder ces sujets de manière appropriée.** Ces sujets sont singuliers et requièrent des moyens, des ressources (ex. émotionnelles, psychologiques, matérielles, organisationnelles, temporelles) et une démarche réflexive pour les aborder avec la personne ayant une déficience intellectuelle.

- **Prise de décisions relatives au projet de vie**

Un troisième aspect concerne les lieux de résidence, le fait de vieillir à domicile est central dans les recommandations et principes d'Edimbourg (Wilkinson et Janicki, 2002). **Lorsque la maladie progresse, l'entourage est parfois confronté à un dilemme : faut-il favoriser le maintien au domicile (logement autonome, familial ou la structure d'hébergement) ou le déménagement ?** En effet, le maintien à domicile peut devenir de plus en plus complexe en fonction des nouveaux besoins de la personne. En parallèle, l'entourage peut se sentir de moins en moins outillé et légitime pour faire face aux nouveaux défis que pose la maladie. Néanmoins, ce n'est pas une décision facile à prendre car le déménagement peut occasionner une augmentation des difficultés chez des personnes atteintes de démence. Avant tout, des moyens compensatoires devraient être explorés. Différentes questions doivent orienter la réflexion et venir éclairer la décision à prendre :

[5] Cf. la fiche 1 intitulée « [Dépistage et diagnostic des personnes ayant une déficience intellectuelle et une démence](#) »

[6] Plusieurs textes en font référence dans le cadre de la santé publique sur l'expression de la volonté des malades en fin de vie (Articles L11111-11 à L11111-12), sur la rédaction des directives anticipées (Articles R11111-11 à R11111-20).

[7] La fin de vie est une période durant laquelle la personne est atteinte d'une affection grave ou incurable, en phase avancée ou terminal.

[8] En 2016, la Haute Autorité de Santé a publié un modèle de formulaire disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf

(1) l'environnement physique actuel est-il adapté ? (2) les ressources de logement actuelles fournies répondent-elles aux besoins ? (3) d'autres membres de l'entourage subissent-ils des effets négatifs ? (4) les exigences imposées dépassent-elles les capacités de l'entourage familial et professionnel ? Si de nouvelles options de logement sont envisagées, alors ce nouveau projet reste centré sur la personne. Autrement dit, la transition doit être planifiée en maximisant la persistance des routines, des lieux, des personnes et des objets familiers pour les personnes accompagnées. La passation d'informations doit mentionner nécessairement l'histoire de vie, l'identité, les préférences et les personnes importantes. C'est ainsi que cette transition peut soutenir les professionnels initiant la relation avec la personne concernée. Toutes ces préconisations soutiennent les personnes et leurs familles dans cette nouvelle étape et améliorent les pratiques professionnelles.

Les travaux scientifiques pointent un manque d'implication des personnes avec déficience intellectuelle concernant les informations autour du diagnostic ainsi que les prises de décision relatives aux changements d'accompagnement qui en découlent (Jacobs *et al.*, 2023). Pourtant, la participation de la personne aux orientations futures et aux directives anticipées de la planification de fin de vie est cruciale pour le respect de sa dignité et de ses droits. Cette participation doit avoir lieu pendant que l'adulte atteint de démence est en capacité de bénéficier de conseils et de participer aux décisions. Le choix et la responsabilité sont mieux gérés lorsque les services permettent à la personne et à la famille de faire partie du processus décisionnel relatif à l'accompagnement.

3) JUSQU'OU FAUT-IL INTERVENIR AUPRÈS DE LA PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET UNE DÉMENCE ?

- **Traitements médicamenteux**

Il existe des questionnements majeurs concernant le traitement médicamenteux des personnes. **Dans les milieux de pratique, on peut observer des tensions dans la décision d'introduire des traitements médicamenteux car ils peuvent être perçus comme néfastes (ex. effet de somnolence, perte de repères) ou être une pratique en désaccord avec les souhaits de l'entourage.** Les recherches rapportées à ce jour sur l'efficacité de ces médicaments sont mitigées (Moran *et al.*, 2013). **Les données chez les adultes ayant une déficience intellectuelle font défaut.** Comme pour la population générale atteinte de démence, l'utilisation de médicaments doit être basée sur l'avis du clinicien, en prenant en compte leur rôle dans la diminution des symptômes et l'impact sur la personne concernée. La surveillance des effets secondaires chez les personnes avec une déficience intellectuelle est difficile. En outre, si ces médicaments sont utilisés, une évaluation préalable devrait être établie sur la cognition, la mémoire et le comportement. Les établissements et services doivent sensibiliser les professionnels et les familles aux effets des traitements médicamenteux et produire une documentation à destination des professionnels de santé pour évaluer les causes des changements observés chez les personnes avec une déficience intellectuelle vieillissantes.

- **Activité et rythme de la personne**

Les établissements et services peuvent parfois mettre en place des cadres organisationnels contraignants pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et une démence. La rigidité de ce cadre collectif vient se confronter aux besoins individuels des personnes accompagnées. **Lors de la mise en place d'activités, les personnes doivent parfois respecter des plannings alors qu'elles ont exprimé leur refus de participer à certaines activités** (Jacobs *et al.*, 2023). Même si la mise en œuvre de ces activités se fait dans un objectif éducatif et thérapeutique de bien-être ou de mieux-être, il est possible que les sollicitations du milieu et les exigences de la tâche demandée soient trop importantes pour les personnes accompagnées. Cela peut générer des frustrations et/ou des expériences d'échec.

Situation : Marie, âgée de 52 ans, habite le même foyer de vie depuis 10 ans. Depuis plusieurs mois, elle présente des difficultés dans les différents actes du quotidien et semble avoir du mal à se repérer dans l'établissement. L'équipe est en désaccord concernant sa situation : certains professionnels suspectent une maladie neuroévolutive, d'autres pensent qu'elle se laisse aller et ne veut pas faire d'efforts. Le moment de la toilette est devenu particulièrement difficile : elle est opposante, refuse de se déshabiller. Elle hurle dès qu'elle est sous la douche, alors qu'elle avait toujours semblé apprécier ce moment. Les professionnels qui l'accompagnent à la toilette sont en difficulté, ils ne comprennent pas son opposition. Ils regrettent ne pas pouvoir prendre plus de temps avec elle pour ce moment : les petits-déjeuners sont servis jusqu'à 8h30 maximum pour que les activités puissent démarrer dès 9h, les résidents doivent être lavés et habillés avant de déjeuner.

Face à cette situation, les professionnels disent qu'ils se sentent maltraitants, perception qu'ils argumentent ainsi :

- Les désaccords entre professionnels sont fréquents parce qu'il n'y a pas de travail d'objectivation des difficultés, chacun s'en tient à son ressenti et à son interprétation.
- Ce manque d'objectivation nuit à la compréhension des difficultés et donc à l'adaptation des pratiques : le déroulement de la toilette reste le même alors qu'il pourrait / devrait être modifié. Les professionnels s'efforcent de trouver des repères : « elle a toujours adoré la douche » et ne comprennent pas qu'ils ne soient plus adaptés.
- L'organisation des rythmes de l'institution nuit à la personnalisation des accompagnements : la toilette n'est pas considérée comme une activité en soi et il n'est pas possible d'y consacrer le temps et la réflexion nécessaires. Il y a une hiérarchie des activités : paradoxalement, le temps des activités de loisirs prime sur le temps d'activités plus fondamentales (se laver, s'habiller, se nourrir).
- Les professionnels sont souvent seuls pour accompagner les personnes lors de leur toilette. Dans cette situation, ils sont dans l'incertitude, ne savent pas comment accompagner et sont également contraints par le rythme de l'institution. Comme Marie, ils sont en souffrance.

• Technologies d'assistance et de surveillance

Dans l'accompagnement de ce public, l'utilisation des technologies d'assistance et de surveillance se fait de plus en plus en prenant des formes variées comme des dispositifs d'alarme, de GPS, de caméras (Niemeijer *et al.*, 2010). Ils sont mis en place généralement dans un but de protection et de mise en sécurité mais ce genre de dispositifs peut, de manière volontaire ou involontaire, remplir un objectif de mise sous contrôle des personnes. Dans l'expérience, il existe des points positifs comme la satisfaction des professionnels, la réduction des chutes et des abus, l'augmentation de la liberté de mouvement, et des points négatifs comme le refus ou le retrait des systèmes par les résidents, la fiabilité du matériel (les fausses alarmes, les défaillances), la création d'un faux sentiment de sécurité.

Des questions éthiques se posent autant chez les familles que chez les professionnels : le devoir de protection de la personne et la préservation de l'autonomie, les notions de sécurité et de respect de la vie privée des personnes, la liberté, le consentement, la confidentialité, la dignité et la stigmatisation. Il y a de fortes craintes de la part des établissements et services ainsi que des professionnels d'être mis en défaut concernant leur responsabilité ou d'être accusés de commettre des litiges ou des négligences. Sur le long terme, l'argument du droit à la santé et à la sécurité peut être considéré plus important que le droit à la vie privée et à la dignité, avec une incidence sur la personne concernée et les autres résidents. On peut se demander si les personnes ont consenti à l'installation de ce type de dispositifs dans leurs lieux de vie. **L'un des autres risques éthiques managériaux est de considérer que la surveillance technologique puisse se substituer aux contacts humains, soins personnels et ressources humaines,** cela pourrait conduire à une détérioration de la qualité de vie et de l'accompagnement.

• Alimentation et repas

Le moment du repas et l'alimentation peuvent susciter des questionnements éthiques. C'est un moment qui, tout au long de la maladie, renvoie généralement à la notion de bonne santé, plaisir et partage. Or, la perte de poids et la dénutrition sont des complications courantes de la démence, constituant le signe d'un apport alimentaire insuffisant par rapport aux besoins. Ces complications affectent négativement les capacités fonctionnelles des individus, leur résistance aux infections, leur état de santé général et leur indépendance. Pourtant, la malnutrition est évitable si des stratégies d'intervention précoce sont mises en place et si les problématiques associées sont prises en charge rapidement et de manière adaptée. Pour pallier ces difficultés, dans un premier temps, de petits changements dans la salle à manger peuvent être mis en place pour soutenir la prise du repas (ex. améliorer l'éclairage, accompagner les repas avec de la musique douce, laisser plus de temps, atténuer les conversations, favoriser le calme et aménager un environnement serein, ...). Progressivement, les aliments doivent être préparés pour faciliter la mastication et la déglutition (ex. aliments coupés en petits morceaux, en texture molle, écrasés ou mixés) en évitant de servir des aliments difficiles à mastiquer (ex. des légumes crus). Les professionnels doivent être vigilants aux troubles de la déglutition et aux signes d'étouffement. Il est pertinent de suivre des formations telles que la manœuvre de Heimlich en cas d'urgence. Certaines pratiques peuvent améliorer la prise alimentaire, incluant la prise en compte des préférences alimentaires, l'augmentation de l'activité physique ou le fait de séquencer les trois repas quotidiens. Les problèmes de nutrition s'accroissent lorsque la personne entre dans le stade avancé de la démence. La difficulté à maintenir les aliments en bouche, les problèmes de mastication et de déglutition, l'agitation, la détresse, les crachats et l'inhalation/l'aspiration des aliments sont des facteurs de stress pour la personne, la famille et les professionnels. **Cela peut, à terme, amener l'entourage familial et professionnel à se questionner sur la mise en place d'une sonde nutritive.** Cette décision peut être freinée par les obstacles relatifs aux représentations des dimensions autour du bien-être et du plaisir, aux normes, valeurs et culture autour de l'alimentation, et peut être perçue comme une forme d'acharnement.

CONCLUSION

L'entourage familial et professionnel, au regard de l'augmentation de la vulnérabilité des personnes ayant une déficience intellectuelle et une démence, s'interroge de manière récurrente sur les postures à avoir et les décisions à prendre. Généralement, les travaux scientifiques s'accordent pour dire que les personnes concernées sont rarement impliquées dans les questions qui leur incombent. Pourtant, l'implication de chacun est importante pour coconstruire un projet d'accompagnement éthique permettant de prendre en compte les forces, ressources et obstacles perçus. Il est plus aisé d'initier cette réflexion lorsque la démence en est à ses premiers stades. Par la suite, l'entourage pourra s'appuyer sur la compréhension des nouveaux modes de communication des personnes, avec toutes les incertitudes interprétatives que cela peut poser. Au-delà des limites imposées par le cadre institutionnel, des postures et valeurs de l'entourage, une seule ligne de conduite est adoptée et s'appuie sur une réflexion : « comment viser le bien-être des personnes accompagnées ? ».

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

Cooper S. A. (1997). A population-based health survey of maladaptive behaviours associated with dementia in elderly people with learning disabilities. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 41(6), 481-487. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1997.tb00740.x>

Jacobs, P., Watchman, K., Wilkinson, H., Hoyle, L., et McGenily, L. (2023). Experiences of people with intellectual disability and dementia: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(2), 241-258. <https://doi.org/10.1111/jar.13063>

Jokinen, N., Janicki, M. P., Keller, S. M., McCallion, P., Force, L. T., et National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices. (2013). *Guidelines for structuring community care and supports for people with intellectual disabilities affected by dementia. Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 10(1), 1-24. <https://doi-org./10.1111/jppi.12016>

Niemeijer, A. R., Frederiks, B. J., Riphagen, I. I., Legemaate, J., Eefsting, J. A., et Hertogh, C. M. (2010). Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of the literature. *International psychogeriatrics*, 22(7), 1129-1142. <https://doi.org/10.1017/S1041610210000037>

Oliver, C., Kalsy, S., McQuillan, S. et Hall, S. (2011), Behavioural Excesses and Deficits Associated with Dementia in Adults who have Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24: 208-216. <https://doi-org./10.1111/j.1468-3148.2010.00604.x>

Petitpierre, G. (2012). Handicap et vulnérabilité aux abus. Cadre conceptuel et opérationnel. *Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée*, 3, 9-15.

Petitpierre, G. (2019). Personnes en situation de handicap et vulnérabilité aux abus. Dans : Bernard N. Schumacher (dir), *L'éthique de la dépendance face au corps vulnérable* (pp. 159-180). Érès. <https://doi-org./10.3917/eres.schum.2019.02.0159>

Rowe, M. (2016). Will General Practitioners be adequately prepared to meet the complexities of enhanced dementia screening for people with learning disabilities and Down syndrome: key considerations. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 43-48. <https://doi-org./10.1111/bld.12108>

Scelles, R. (2008). Éthique et idéologie : clinique du risque et de la prudence. Dans R. Scelles (dir.), *Handicap: l'éthique dans les pratiques cliniques*, (11-28). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.scell.2008.01.0011>

Watchman, K. (2016). Investigating the Lived Experience of People with Down Syndrome with Dementia: Overcoming Methodological and Ethical Challenges. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(2), 190. <https://doi.org/10.1111/jppi.12167>

Wilkinson, H., et Janicki, M. P. (2002). The Edinburgh Principles with accompanying guidelines and recommendations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(3), 279-284. <https://doi-org./10.1046/j.1365-2788.2002.00393.x>