

COmité de Réflexion ETHIQUE de l'association Handi-Espoir CORETHIQUE

La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes

Texte approuvé en séance le 21 septembre 2022

CORETHIQUE HANDIESPOIR

« La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes »

Plan du document

Les situations d'illustration

La problématique

L'avis du CORETHIQUE

- I. Quelle légitimité des influences sur le choix de la personne ?
- II. La famille, une sphère d'influence à part?
- III. L'origine de la demande d'accompagnement : un premier choix à considérer pour la suite
- IV. Faire cohabiter différentes sphères d'influence autour de la personne?
- V. La cohabitation des points de vue implique une forme de désordre
- VI. La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes, quelques repères éthiques...

La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes, quelques repères éthiques...

Les membres du CORETHIQUE ayant contribué à cet avis

Les ressources bibliographiques mobilisées

CORETHIQUE HANDIESPOIR

« La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes »

Les situations d'illustration

Les situations d'illustration sont des témoignages partagés par les membres du CORETHIQUE lors du lancement des débats, afin de mieux saisir les tensions éthiques et les valeurs qui semblent s'opposer dans un contexte donné.

Situation nº1

Une mère, qui habite sur le même lieu de vie que son fils, refuse de reconnaître la relation affective que son fils (adulte) entretient avec une jeune femme et montre des comportements agressifs vis-à-vis de la petite amie en question. Le fils a tout de même choisi de poursuivre sa relation, tout en évitant d'aborder le sujet avec sa mère. L'équipe s'inscrit donc dans cette attitude de discrétion mais cette situation de secret est mal vécue par la petite amie, qui vit cela comme un interdit et aimerait pouvoir vivre sa relation au grand jour.

Situation n°2

Lors des campagnes de vaccination contre la COVID19, les équipes ont accompagné des personnes qui ne souhaitaient pas se prononcer et s'en remettaient à l'avis de leurs parents. Les professionnels ont alors été amenés à échanger et convaincre les parents de l'importance du vaccin pour leur enfant, les interrogeant sur le sens de cette démarche, semblant exclure la personne accompagnée de la décision.

Situation n°3

Un jeune homme accompagné par l'association devait être accompagné par nouveau dispositif, adapté à l'évolution de son état de santé. Une visite de l'établissement a ainsi été organisée, pour laquelle le jeune a été accompagné par un professionnel et son père. Sur le trajet, le jeune homme a fait une crise d'angoisse. Le professionnel a alors interrogé la personne qui a confirmé sa crainte de déménager vers ce nouveau dispositif et son souhait de ne pas y aller. Le professionnel a alors opéré un demi-tour, alors même que le père, présent dans la voiture et plutôt furieux, insistait pour poursuivre le trajet et maintenir la visite. Le professionnel a maintenu sa décision en s'appuyant sur le choix de la personne mais cela a constitué une situation difficile.

Situation n°4 (situation rencontrée par un professionnel en dehors de l'association HANDI ESPOIR)

Un résident d'un établissement montre parfois des réticences à se raser et il a parfois des reproches de la part de certains professionnels lorsqu'il ne le fait pas. Aussi, ce résident se renseigne maintenant sur les professionnels qui seront présents dans la journée afin de décider s'il se rase ou non, afin d'éviter toute remontrance. Cela interroge l'équipe sur la cohérence de leur accompagnement (un aide-soignant sera peut-être plus attentif au maintien des soins d'hygiène alors qu'un éducateur sera peut-être moins exigeant sur cet aspect ?) mais aussi sur les enjeux de pouvoir qui peuvent s'installer entre les professionnels et les personnes accompagnées.



« La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes »

Situation n°5

Une personne accompagnée présente des risques de fausse route et dispose d'une prescription pour une alimentation mixée. Toutefois, cette personne ne souhaite pas toujours observer cette prescription et demande à pouvoir manger un repas sous texture normale. Cette personne a d'ailleurs signé un document de refus de soin (en cas de fausse route grave), document co-signé par la famille désignée comme tutrice. Cette situation créée des tensions dans l'équipe, entre les professionnels qui mettent en œuvre ce choix et aide la personne à prendre son repas non mixé et les professionnels qui ont des difficultés à cela, inquiets des risques encourus pour la personne d'une part et de la responsabilité et de la culpabilité qu'ils pourraient porter d'autre part. Quelle est la bonne posture face à une personne qui courre un véritable risque mais qui l'assume ?

La problématique

Conformément à l'esprit de la loi du 2 janvier 2002 affirmant les droits des usagers, l'association Handi Espoir promeut le respect des choix de la personne.

« Parmi les avancées dans la prise en compte des droits des personnes handicapées, il y a la reconnaissance de leur pleine citoyenneté quelles que soient leurs difficultés. Cette reconnaissance s'inscrit en tout premier lieu dans la prise en compte des besoins et attentes des personnes dans leur environnement. »

Démarche RSO (Responsabilité Sociétale des Organisations » Handi-Espoir

Cette approche bienveillante, soucieuse de respecter l'expression et le consentement de l'usager, peut toutefois engendrer des questionnements et des cas de conscience de la part des personnes qui l'accompagnent (parents, proches et professionnels...):

- Comment réussir à respecter le choix de la personne alors même que les proches et/ou les professionnels ne le partagent pas ? Comment se faire confiance ?
- Comment accompagner le choix de la personne alors même qu'il n'est pas accepté par les autres parties prenantes ?
- Comment réussir à respecter le choix de la personne alors même que cela implique des conséquences, des risques non seulement pour elle mais aussi pour les autres, pour soi?

En somme, doit-on aller à l'encontre de ses principes pour respecter le choix de la personne que l'on accompagne ?

Comment marier la liberté de ses choix avec ses capacités à penser? Et à quel moment un individu deviendrait-il incapable de penser?



« La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes »

L'avis du CORETHIQUE

En premier lieu, le CORETHIQUE rappelle son attachement aux principes de l'autodétermination, entendue comme la capacité à agir et à gouverner sa vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées. Il s'agit de permettre à la personne de s'épanouir en favorisant l'expression de ses choix.

Quatre éléments constituent les fondements de l'autodétermination

- L'autonomie, c'est à dire la faculté de décider, de choisir mais aussi la capacité à aller chercher les ressources dont elle a besoin.
- L'autorégulation qui consiste à ajuster ses choix en fonction de son environnement
- Le pouvoir psychologique (empowerment), c'est à dire la perception qu'une personne va avoir sur le fait d'exercer ou non du pouvoir et du contrôle sur sa vie, sa capacité à évaluer les conséquences de ses actes ;
- L'autoréalisation, la capacité à faire par soi-même et éventuellement à en être fier.

Mais alors, la promotion de l'autodétermination, de la promotion de l'expression du choix de la personne accompagnée par et pour elle-même, tomberait-elle devant la moindre contradiction, et notamment celle des professionnels et des proches ?

VII. Quelle légitimité des influences sur le choix de la personne ?

Comme le suggère la dimension de l'autorégulation dans l'autodétermination, la personne accompagnée est forcément influencée par les membres de son entourage : familles, proches mais aussi professionnels. La construction d'un individu entièrement libre n'existe pas puisqu'elle est toujours confrontée aux autres et aux institutions.

Chaque partie prenante de l'entourage pourrait être tentée de faire prévaloir son avis sur celui des autres, s'appuyant sur sa légitimité, entendue ici comme étant la position la plus raisonnable, la plus fondée, la plus juste. Il est bien difficile alors de déterminer, en cas d'opposition, qui est le plus légitime à faire valoir son point de vue.

La famille qui fonde sa légitimité sur son lien avec la personne, son amour inconditionnel pour elle mais aussi sur l'ensemble des accompagnements déployés depuis la survenue du handicap pour permettre un travail d'éducation ou de rééducation. Mais l'amour des proches leur donne-t-il un droit supérieur? Les proches, et le CORETHIQUE reconnaît que cela est tout à fait naturel, pourraient alors difficilement accorder la même légitimité, le même pouvoir d'influence à une équipe éducative. Au sein de la famille, et au-delà de la posture de légitimité, les parents peuvent également représenter une posture naturelle d'autorité pour la personne accompagnée.



« La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes »

- Les professionnels qui s'appuient sur leur formation, leur expérience et parfois le fait qu'ils partagent davantage de moments de vie avec la personne, permettant alors une connaissance fine de ses attentes, de ses réactions.
- Les professionnels de santé qui là encore, au-delà de la légitimité, peuvent par leur statut suffire à faire autorité sur toutes les autres sources de conseil ou d'influence. La parole ou la prescription du médecin peut parfois être difficile à contredire, pour la personne elle-même mais aussi pour la famille ou l'équipe éducative.

La personne doit donc s'autodéterminer dans des sphères d'influence, occupées soit par des personnes avec lesquelles elle entretient des liens affectifs (que ces liens concernent des proches ou des professionnels), soit par des personnes disposant de compétences et de formations (que ces compétences soient détenues par des professionnels ou des familles).

En tout état de cause, la connaissance de la personne et la qualité de la relation entretenue avec elle peuvent expliquer la place plus importante d'une source d'influence. Cet état de fait peut alors engendrer frustration, tensions voire conflits.

VIII. La famille, une sphère d'influence à part?

Les rapports familiaux sont marqués par des liens singuliers, qui distinguent cette sphère d'influence de toutes les autres :

- Le lien d'attachement : il peut s'agir du lien qu'un bébé développe avec ses parents dès l'enfance mais aussi avec les personnes qui s'occupent le plus souvent de lui et de manière inconditionnelle. Ce lien est le plus fort qui puisse exister et sauf exceptions, ne peut être rompu au cours de la vie.
- L'histoire familiale, sa construction, notamment face à l'annonce du handicap.
- Le lien de loyauté : ce lien peut amener la personne à ne pas rompre avec les traditions ou idées familiales, même s'il lui serait possible de le faire. Il est en effet possible pour tout un chacun de quitter la sphère d'influence familiale mais cela peut être vécu comme une difficile trahison. Au sein de la fratrie, peuvent également peser des promesses difficiles à honorer dans le temps mais engageantes car faites auprès des parents. Des liens et des enjeux visibles ou invisibles se jouent alors entre chaque membre de la famille.

Pour tout cela, le CORETHIQUE reconnaît la place particulière de la famille. Celle-ci ne peut pas être considérée comme un « partenaire » comme le serait tout autre acteur du parcours de la personne en situation de handicap. Les professionnels sont ainsi tenus de s'associer avec la famille.



« La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes »

Aujourd'hui, tout concourt à ménager le lien familial car c'est bien souvent au sein de sa famille que la personne en situation de handicap retourne vivre lors de la survenue d'un handicap ou en cas de fin de prise en charge. En effet, les personnes ayant des accidents de la vie, qui ont des séquelles plus ou moins importantes, repartent après hospitalisation, voire rééducation, au domicile parental, même pour des adultes ayant une situation familiale. Cet état de fait relève peut être d'un ordre naturel ou sociétal qui induit que seuls les parents pourraient avoir un amour inconditionnel pour leurs enfants.

Mais pour autant, le CORETHIQUE considère que le point de vue de la famille ne peut être affirmé comme étant prévalent sur les autres avis exprimés. En effet, cela signifierait que le principe de l'autodétermination, la promotion de l'expression du choix de la personne, ne tiendrait plus devant la place des familles. Or l'autodétermination ne peut être moins robuste face à la place des familles.

Le regard du CORETHIQUE sur la situation n°1

« Une mère, qui habite sur le même lieu de vie que son fils, refuse de reconnaître la relation affective que son fils (adulte) entretient avec une jeune femme et montre des comportements agressifs vis-à-vis de la petite amie en question. Le fils a tout de même choisi de poursuivre sa relation, tout en évitant d'aborder le sujet avec sa mère. L'équipe s'inscrit donc dans cette attitude de discrétion mais cette situation de secret est mal vécue par la petite amie, qui vit cela comme un interdit et aimerait pouvoir vivre sa relation au grand jour. »

Selon le CORETHIQUE, l'importance du respect du droit fondamental de chaque personne, y compris en situation de handicap, à mener une vie affective et une sexualité selon ses choix fait aujourd'hui consensus parmi l'ensemble des acteurs du secteur, qu'ils soient professionnels ou proches. Pour autant, dans la situation décrite, l'équipe continue de respecter le choix du parent en s'inscrivant, tout comme la personne accompagnée, dans le secret. Cette posture semble alors valider un interdit.

Le CORETHIQUE considère que l'opposition d'une partie prenante, y compris s'il s'agit de la famille, ne devrait pas avoir d'impact sur la mise en œuvre du choix de la personne, notamment sur la sphère de la vie affective et sexuelle. Il est important alors de comprendre les raisons de l'opposition exprimée et d'accompagner cette opposition pour amener à une acceptation.



« La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes »

IX. L'origine de la demande d'accompagnement : un premier choix à considérer pour la suite

Le CORETHIQUE distingue deux cas de figure :

- Le premier concerne les situations dans lesquelles la personne a elle-même fait le choix de venir vivre au sein d'un établissement ou d'être accompagnée par un service.
- Le deuxième concerne les situations dans lesquelles la famille, ne pouvant plus accompagner son proche, cherche à déléguer en quelque sorte la prise en charge de la personne.

Dans la deuxième situation, il faut entendre que la famille, au travers de ses interventions dans les choix d'accompagnement, peut exprimer la douleur d'un sentiment d'échec et/ou d'abandon de ses prérogatives naturelles. Il est alors important de tenir compte de cela et d'accompagner alors les transitions qui s'opèrent.

Ce cas de figure implique également une nécessaire vigilance sur le fait que la famille puisse confier à l'établissement un accompagnement qu'elle ne peut plus assurer tout en attendant que l'établissement réalise cet accompagnement de la même manière qu'elle avait pour habitude de faire. Il est important alors de communiquer pour échanger sur les attentes et les limites de chaque acteur et ne pas risquer de chercher à protéger davantage la famille que la personne accompagnée elle-même.

X. Faire cohabiter différentes sphères d'influence autour de la personne ?

Chaque personne constituant l'entourage (familial ou professionnel) d'une personne l'accompagne selon ses propres valeurs et sa propre histoire. Le risque est grand lorsque des valeurs personnelles deviennent « règle », faisant apparaître une opposition voire des tensions si ces principes diffèrent. Il s'agit alors d'un conflit de « normes » et il peut arriver qu'une sphère d'influence refuse que la personne accompagnée entre dans un autre système de normes.

Le lieu dans lequel est proposé l'accompagnement peut modifier le poids d'une sphère sur une autre. Ainsi, dans le cas des services à domicile, le professionnel peut ressentir sa présence comme étant une intrusion dans l'intimité de la famille et éprouver une plus grande difficulté à remettre en question les choix de la famille. Tout comme une famille pourrait considérer les règles de la vie collective en établissement comme un « carcan » intangible.



« La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes »

Du point de vue des familles, les professionnels peuvent être à la fois perçus comme des repères auxquels il est possible de confier quelques consignes, quelques règles que l'on imagine qu'ils pourront « faire respecter » auprès de la personne accompagnée. Il s'agit là d'une situation de risque de conflit de loyauté pour les professionnels vis-à-vis d'une part de la famille et d'autre part de la personne en situation de handicap.

L'expertise des professionnels peut également parfois être mise en avant de manière trop importante, les positionnant comme les « sachant ». Mais lorsque ces « experts » expriment des points de vue différents, l'accompagnement peut perdre en cohérence aux yeux des personnes et de leurs proches, occasionnant aussi une perte de confiance de leur part.

Les professionnels quant à eux, cherchent parfois à amener les familles à « lâcher prise », à « donner le relai », en cherchant le difficile équilibre entre une voie vers le répit, sans pour autant générer un sentiment de perte de pouvoir.

L'enjeu éthique est bien là : il ne doit de toutes façons exister aucune recherche de « pouvoir » ni sur la personne, ni d'une sphère sur une autre. L'accompagnement d'une personne vulnérable et l'ensemble des petites ou grandes décisions que cela implique nécessite d'accepter une contradiction permanente entre les points de vue.

XI. La cohabitation des points de vue implique une forme de désordre

La cohabitation de plusieurs sphères d'influence autour d'une personne accompagnée, intégrant bien évidemment la personne accompagnée elle-même entraine l'expression simultanée de plusieurs voix et donc contradiction permanente. La personne accompagnée elle-même n'a pas besoin ou envie de la même relation avec chacune des sphères d'influence ou avec chacun des professionnels qui l'entoure.

Ce qui pourrait s'apparenter à un désordre, un brouhaha ou une pagaille selon le terme que l'on voudra retenir, est selon le CORETHIQUE, une nécessité qui permet aux différents acteurs de s'interroger chaque jour, de ne pas rendre automatiques les décisions et de ne pas déshumaniser la relation.

Il est alors légitime de chercher, en tant que professionnel ou proche, à mettre fin à ce brouhaha, à cette contradiction permanente qui peut s'avérer épuisante. La question se pose alors.

300

CORETHIQUE HANDIESPOIR

« La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes »

Est-il plus facile :

- De mettre fin au désordre ressenti en appliquant la décision de la majorité alors même que l'on ne partage pas la décision et que cela maintient des cas de conscience ?
- Ou bien de s'adapter quotidiennement selon les choix de la personne ou ses propres choix (de famille ou de professionnel) alors même que l'on sait que les autres sphères d'influence s'y opposent?

Face à ce questionnement le CORETHIQUE rappelle que la justice est prépondérante face aux valeurs individuelles. Ainsi, le principe démocratique implique le respect du choix collégial sur la base première de l'écoute du choix de l'usager, même s'il est contraire à ses valeurs individuelles. Dans ce cas, il est toujours possible de passer le relais à d'autres accompagnants et ainsi se dégager d'un accompagnement auquel on ne souscrit pas. Mais en tout état de cause, les valeurs personnelles de chacun ne peuvent être prépondérantes dans les choix guidant un accompagnement proposé par un ensemble d'acteurs.

La recherche d'un consensus est donc le parfait et nécessaire équilibre pour maintenir un désordre « sain », source d'interrogation permanente et pour éviter un désordre « malsain », propice à l'incohérence et à la perte de confiance réciproque.

Le regard du CORETHIQUE sur la situation n°4

« Un résident d'un établissement montre parfois des réticences à se raser et il a parfois des reproches de la part de certains professionnels lorsqu'il ne le fait pas. Aussi, ce résident se renseigne maintenant sur les professionnels qui seront présents dans la journée afin de décider s'il se rase ou non, afin d'éviter toute remontrance. Cela interroge l'équipe sur la cohérence de leur accompagnement (un aide-soignant sera peut-être plus attentif au maintien des soins d'hygiène alors qu'un éducateur sera peut-être moins exigeant sur cet aspect ?) mais aussi sur les enjeux de pouvoir qui peuvent s'installer entre les professionnels et les personnes accompagnées. »

Selon le CORETHIQUE, dans ce type de situation, les professionnels peuvent considérer que le respect d'une hygiène quotidienne et le soin apporté à l'apparence d'une personne (toilette, rasage, vêtements...) témoignent de la qualité de l'accompagnement. De la même manière, pour une famille, il est important de se fier aux signes extérieurs, surtout si la personne accompagnée communique avec difficulté. Un écart entre ses propres valeurs et la manière dont l'accompagnement est mis en œuvre peut être entendu comme un « problème », un manque d'attention portée.

Mais le fait de se raser ou non contribue à l'apparence, au style que la personne souhaite se donner. Il s'agit là d'une expression de sa liberté et de sa personnalité. L'établissement doit donc chercher à s'adapter autant que possible pour aider à l'affirmation de cette liberté, même si cela implique de devoir gérer des relations plus conflictuelles avec les proches.



« La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes »

La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes, quelques repères éthiques...

Le CORETHIQUE considère alors que pour permettre à la personne concernée d'exercer ses choix dans de bonnes conditions, il est important de :

- ➤ Réaffirmer la capacité d'une personne à décider pour elle-même. Chaque sphère d'influence pourrait en effet recourir à une forme de solution de facilité en prétendant que la personne n'est pas capable de décider, du fait de son handicap.
- Personnaliser l'accompagnement en tenant compte du niveau d'autonomie et de maturité du projet de la personne
- Concevoir la différence de règles comme enrichissante dans l'apprentissage de la relation aux autres
- Créer un climat de confiance autour de la personne : si la confiance ne se décrète pas et qu'il peut être naturel de s'inquiéter pour la personne que l'on accompagne, que l'on soit proche ou professionnel, il est en revanche possible de s'inscrire dans une démarche de communication et de partages.
- Respecter le choix de la personne: le CORETHIQUE souligne que chercher à empêcher une personne de faire son choix car on considère que son choix est mauvais c'est l'empêcher d'exister. Après que les sphères d'influence se sont exprimées et que l'ensemble des informations nécessaires sont délivrées, les proches et les professionnels (particulièrement les professionnels) doivent s'efforcer de mettre en œuvre le choix de la personne.
- Reconnaître les limites d'un accompagnement : le CORETHIQUE est conscient des rapports de force qui pourraient s'installer entre la personne et les sphères d'influence qui l'entourent. Cela est évoqué précédemment dans la sphère familiale où il peut être difficile de rompre avec des traditions ou un système de normes très ancrés. Mais cela peut exister aussi dans le cadre d'un accompagnement professionnel avec un risque de chantage voire de sanction qui peut apparaître en cas de choix contraire au système de normes de l'institution. Dans ce cas de figure, le CORETHIQUE rappelle que si l'ensemble de l'équipe exprime un désaccord avec le projet choisi par la personne, il peut être mis fin à l'accompagnement.

En conclusion, le contexte ne doit jamais changer le devoir d'encourager l'autodétermination et de respecter le choix de la personne, seules éventuellement les modalités de communication peuvent être adaptées.

CORETHIQUE HANDIESPOIR

« La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes »

Les membres du CORETHIQUE ayant contribué à cet avis

Représentants des familles

BLONDIN Régine DELION Michèle

Représentants des administrateurs

KERGADALLAN Gilles BESSEAU Jean-Paul MARTIN Ginette

Représentants des professionnels

ARCHAMBAUD CHAIGNE Sophie, AES Vent d'Espoir BACONNAIS Christelle, ISP Boistissandeau BERRIGUIOT Estelle, Cheffe de service BARBARIT Stéphanie, Aide-soignante BOSSARD Alexis, Coordonnateur de parcours BOUCHET Elodie, Cheffe de service SAAD GUYON Clara, Assistante de direction LAIDET Patricia, AMP Pôle Habitat Résidence

Membre de droit

BONNEAU Emmanuel, Directeur général

Intervenants extérieurs

GIRAUD Katy, Animatrice GREGOIRE Vincent, Philosophe

Les membres du CORETHIQUE se sont réunis

Le mercredi 23 mars 2022 Le mercredi 1^{er} juin 2022 Le mercredi 21 septembre 2022 pour relecture et approbation du texte

CORETHIQUE HANDIESPOIR

« La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes »

Les ressources bibliographiques mobilisées

- BEMBEN Lucas, KAISSER Laëtitia, « L'accompagnement à la vie d'adulte », Repères éthiques de psymas, novembre-décembre 2014.
- CALIN Daniel, « Explorations autour de la notion de loyauté », Enfances & Psy, vol. 56, no. 3, 2012, pp. 26-34.
- CAOUETTE Martin, « L'autodétermination... de quoi s'agit-il ? » et « Développer son autodétermination... tout au cours de la vie ! », 03 octobre 2020
- CAOUETTE Martin, « Passer d'un risque perçu à un risque acceptable », ASH 3248, février 2022
- DUCOMMUN-NAGY Catherine, « Comprendre les loyautés familiales à travers l'œuvre d'Ivan Boszormenyi-Nagy », Enfances & Psy, vol. 56, no. 3, 2012, pp. 15-25.
- FONDATION DES AMIS DE L'ATELIER, « La place des familles », in Amitiés, N° 60, octobre 2015
- GICQUEL Cédric, « Ethique de la responsabilité, point de vue d'un père », témoignage publié sur le site enfant-different.org le 5 juin 2014
- GIROUD Vincent, ORTIZ Michèle, « Derrière la magie du mot autodétermination », in Revue d'information sociale (REISO), article mis en ligne sur reiso.org le 22 avril 2013
- GOLDBETER-MERINFELD, Édith. « Loyautés familiales et éthique en psychothérapie. Introduction », Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, vol. 44, no. 1, 2010, pp. 5-11.
- MASSE Manon, « Autodétermination : former les accompagnant·e·s », in Revue d'information sociale (REISO), article mis en ligne sur reiso.org le 30 mai 2013
- PEILLE, Françoise. « Accompagnement des familles dont un membre présente une situation de handicap », Empan, vol. 104, no. 4, 2016, pp. 89-96.