

Interreg



Cofinancé par  
l'Union Européenne  
Mogelijk gefinancierd door  
de Europese Unie

France - Wallonie - Vlaanderen



RAAVI

# ZELFBESCHIKKING VAN PERSONEN MET EEN HANDICAP

Literatuursamenvatting



Deze publicatie werd gerealiseerd in het kader van het project RAAVI.  
Dit project wordt gefinancierd door het programma Interreg France-  
Wallonie-Vlaanderen.



RAAVI is een partnerschap tussen APF France Handicap Pôle Enfance de l'Aisne, Université de Lille, het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), de Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ), Université de Liège et de think and do tank Pour La Solidarité.



RAAVI wordt eveneens ondersteund door het Agence Régionale de Santé en Wallonië.



# Redactie

## Hoofdauteurs:

Sarah Schroyen (ULiège)  
Silke Daelman (HoGent)  
Lana Van Den Berghe (HoGent)

## Met de medewerking van:

Stéphane Adam (ULiège)  
Bert Morrens (VAPH)  
Sam Van Bastelaere (VAPH)  
Mohamed Ait M'Bark (Université de Lille)  
Nouara Akli (Université de Lille)  
Baya Ayad Sersour (Université de Lille)  
Sylvie Condette (Université de Lille)

## Lay-out:

Kanaé Deschoenmaeker

Alle leden van het RAAVI-Project hebben bijgedragen aan het vormgeven van dit overzicht door hun inzichten over de besproken onderwerpen te delen en/of door het document te beoordelen.

---

## **HEDENDAAGSE VISIES OP PERSONEN MET EEN HANDICAP 4**

Het sociale model van handicap: focus op inclusie en participatie doorheen de levensloop	5
Meer dan handicap: focus op intersectionaliteit	10
Meer dan het individu: focus op relationaliteit	12

## **WAT IS ZELFDETERMINATIE ? 15**

Zelfdeterminatie Theorie (Self-Determination Theory – SDT)	18
Het drievoudig ecologisch model van zelfbepaling	22
Het Functionele Model van Zelfbepaling	24
Causale Agentschapstheorie	26

## **ZELFBESCHIKKING IN DE CONTEXT VAN PERSONEN MET EEN HANDICAP 28**

De context	29
Waarom Zelfbeschikking Bevorderen?	31
Hoe kan men zelfbepaling bevorderen bij mensen met een handicap?	34
<i>Het Bevorderen van Zelfbeschikking op Microniveau</i>	36
<i>Het Bevorderen van Zelfbeschikking op Mesoniveau</i>	41
<i>Het Bevorderen van Zelfbeschikking op Macroniveau</i>	45
Specifieke thema's gerelateerd aan zelfbeschikking	48
<i>Het specifieke thema van de woonomgeving</i>	48

<i>De specifieke kwestie van seksualiteit</i>	52
<i>De specifieke kwestie van het beheren van financiën</i>	53
<i>Het specifieke vraagstuk van het levenseinde</i>	56
Zelfbeschikking en ethiek	58
<i>Respect voor autonomie en individualiteit</i>	58
<i>Toestemming na informatie en handelingsbekwaamheid</i>	59
<i>Evenwicht tussen bescherming en empowerment</i>	61
<i>Machtsonevenwichten en participatie</i>	64
<i>De ontwikkeling van de concepten risico en juridische aansprakelijkheid in de ondersteuning van personen met een handicap</i>	66

## **ZELFBEPALING IN DE CONTEXT VAN HANDICAP EN KINDERTIJD 73**

De context	74
Waarom zelfbepaling stimuleren tijdens de kindertijd?	74
Hoe zelfbepaling bevorderen tijdens de kindertijd?	75
De specifieke kwestie van onderwijs	77
<i>Werken aan leeromgevingen en het ondersteunen van de ontwikkeling van zelfbeschikking: de professionele houding van leerkrachten</i>	81

## **ZELFBEPALING IN DE CONTEXT VAN HANDICAP EN ADOLESCENTIE (EN DE OVERGANG NAAR VOLWASSENHEID) 83**

De context	84
------------	----

Waarom zelfbepaling bevorderen tijdens de adolescentie?	85
Hoe zelfbepaling bevorderen tijdens de adolescentie?	86
De specifieke kwestie van (de wens om) ouder te worden?	87
De specifieke kwestie van de werkgelegenheid	92
<b>ZELFBEPALING IN DE CONTEXT VAN HANDICAP EN VEROUDING</b>	<b>95</b>
De context	96
Waarom zelfbepaling bij ouderen bevorderen?	98
Hoe de zelfbepaling van oudere mensen met een handicap bevorderen?	100
<b>CONCLUSIE</b>	<b>102</b>
<b>BIBLIOGRAFIE</b>	<b>106</b>



**DEEL 1**

**HEDENDAAGSE VISIES OP PERSONEN  
MET EEN HANDICAP**

---

Vooraleer we starten met een grondige definitie van zelfbepaling en een precieze uitwerking van de factoren die zelfbepaling beïnvloeden en bevorderen in de verschillende levensfasen van mensen met een handicap, schetsen we eerst het literatuurlandschap door stil te staan bij hedendaagse discoursen over personen met een handicap. Individualistische perspectieven die handicap beschouwen als een medische diagnose met statische criteria en voorspelbare prognoses zijn nog steeds alomtegenwoordig en staan haaks op processen van empowerment van personen met een handicap. Daarom is het belangrijk om deze literatuurstudie in te leiden met een focus op het sociaal model van handicap doorheen de levensloop, de richtinggevende internationale kaders rond inclusie en participatie, en het belang van intersectionaliteit en relationele benaderingen.

1

## **Het sociale model van handicap: focus op inclusie en participatie doorheen de levensloop**

Het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap erkent “dat handicap een zich ontwikkelend concept is en dat handicap het resultaat is van de wisselwerking tussen personen met handicaps en houdings- en omgevingsbarrières die hun volledige en effectieve deelname aan de samenleving op gelijke basis met anderen belemmeren” (VN, 2006, p.2).

Deze definitie sluit nauw aan bij een sociaal constructivistische benadering van handicap, en bijgevolg ook bij de sociale constructie van ‘normaliteit’: “het ‘probleem’ is niet de persoon met een handicap, het probleem is de manier waarop normaliteit geconstrueerd wordt en daardoor het ‘probleem’ van de persoon met een handicap creëert” (Davis, 2013). Tot op vandaag blijft de macht van normaliteit ideeën van typische lichamen, medische universele waarheden en diagnostische kenmerken die bepalen wat als ‘handicap’ wordt gezien, ondersteunen en reproduceren (Davis, 2013). Vaak behandelen goedbedoelde

beleidsmaatregelen en instellingen handicap als ‘een probleem dat opgelost moet worden’ (Mitchell, David & Snyder, 2000) in plaats van als een situatie die veroorzaakt wordt door sociale omstandigheden in een uitsluitende samenleving (Priestley, Finkelstein, Davis, 2022). Onderzoek naar (ondersteuning voor mensen met een) handicap vereist dat we kritisch omgaan met en vragen stellen bij handicapcategorieën, waarbij we erkennen hoe normatieve krachten deze categorieën steeds beïnvloeden. Het sociaal model van handicap richt zich op de ervaring van handicap en hoe we op die ervaring reageren (Titchkosky, 2021). Goodley & Runswick-Cole (2014a) stellen dat ‘handicap’ een radicaal potentieel in zich draagt om het beeld van het ‘rationele, onafhankelijke, autonome subject’ te bevragen—een beeld dat we vaak hanteren bij het conceptualiseren van ‘de mens’ en bij het ontwerpen van onze structuren en samenleving. Personen met een handicap nodigen ons uit om stil te staan en opnieuw na te denken vanuit het perspectief van onderlinge afhankelijkheid en verbondenheid; dit daagt conventionele verwachtingen uit over wat het betekent om mens te zijn (Goodley, 2014).

Het is essentieel om processen van inclusie en participatie (waarin autonomie en zelfdeterminatie vervat zitten) te onderzoeken en te herdenken vanuit een levensloopperspectief—dat wil zeggen: van kindertijd tot adolescentie, volwassenheid en ouderdom—en over de diverse contexten en relaties heen waarin mensen leven (zoals kleuterschool, onderwijs, vrije tijd, werkplekken, buurten, woonomgevingen, enz.) (Shogren & Ward, 2018).

Inclusie staat in contrast met het concept ‘integratie’, waarbij van de persoon met een handicap individuele inspanningen worden gevraagd om zich aan te passen aan de omgeving. Inspanningen die bijdragen tot het bereiken van een bepaald doel (bijvoorbeeld om naar een zogenaamde “reguliere” school te gaan of aangenomen te worden in een organisatie). Inclusie gaat uit van een andere benadering: het is de omgeving die zich moet aanpassen om de persoon met een handicap onder optimale

omstandigheden te ontvangen door drempels weg te werken (Chamak, 2018). Dit vereist ongetwijfeld een minimale voorkennis van specifieke handicaps, maar vooral een erkenning en een daadwerkelijke inachtneming van de geschetste ondersteuningsnood. Ondersteuningsnoden kunnen immers zowel onmiddellijke als aanpassingen op lange termijn op de werkplek vereisen. Het blijkt noodzakelijk om goed voor te bereiden wat bijvoorbeeld het onthaal van een persoon met een handicap bevordert, de aanwezigheid op de werkplek vergemakkelijkt en de vormgeving van een ideale situatie voor de persoon met een handicap ondersteunt.

Deze aandacht voor ondersteuningsnoden mag niet doen veronderstellen dat de persoon passief zal zijn, afwachtend op de middelen die de organisatie ter beschikking stelt. Een proactief gesprek tussen de betrokken partijen maakt het mogelijk om de ondersteuningsbehoeften te identificeren en de mogelijkheden daarop af te stemmen.

Bovendien benadrukt inclusie dat een persoon met een handicap niet onbekwaam of incompetent is vanwege zijn of haar handicap. Hij of zij beschikt over kennis, vaardigheden en interesses die een meerwaarde bieden als onderdeel van personeelsonthaal en -begeleiding. Zoals Brigitte Bouquet aangeeft: "Inclusie is gericht op de mogelijkheden en de behoeften van mensen en streeft naar de aanpassing van de omgeving en de deelname van de verschillende actoren, zodat de persoon, ongeacht zijn of haar handicap, een plaats heeft in alle domeinen van het sociale of private leven" (Bouquet, 2015, p. 21). Het zou dan ook deel moeten zijn van elke organisatiestructuur om in te zetten op een aangepast onthaal en een materiële omgeving die elke persoon met een handicap kan ondersteunen.

Deze inclusieve benadering heeft nog een impact: handicap wordt een collectieve aangelegenheid en verantwoordelijkheid en wordt niet langer gezien als een individueel probleem dat voortkomt uit een persoon (Ebersold, 2019). Deze benadering, die de voorkeur geeft aan een

systemische aanpak mits betrekken van de omgeving van de persoon (Oliver, 1996), stelt vervolgens de werking van de organisatie zelf ter discussie –evenals haar vermogen om een inclusief management te ontwikkelen, respectvolle relaties met anderen te bevorderen en democratische praktijken te hanteren die ruimte creëren voor het uiten van eventuele moeilijkheden.

Het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap bevestigt in artikel 19 het recht op volledige inclusie en participatie in de samenleving. Artikel 26 verplicht staten bovendien om effectieve maatregelen te nemen die personen met een handicap in staat stellen om volledige inclusie en participatie in alle aspecten van het leven te bereiken en te behouden (VN, 2006). Inclusie kan begrepen worden als een proces waarbij alle mensen, zonder uitzondering, als gelijkwaardig worden beschouwd en actief deelnemen aan hun omgeving (Lang et al., 2019; Soresi et al., 2011; Burke et al., 2018). Inclusie is een dynamisch en voortdurend proces van het wegnemen van barrières om een omgeving te creëren die iedereen verwelkomt, ongeacht verschillen zoals gender, etniciteit, taal, seksuele voorkeur of handicap, en waarbij toegang tot essentiële levensdomeinen gegarandeerd wordt (Jones, 2010; Ballard, 2013). Inclusie gaat dus niet enkel over ‘fysieke aanwezigheid’, maar ook over ondersteuning (Brix et al., 2020) en over het waarderen en benutten van diversiteit als een kracht binnen zowel persoonlijke netwerken als bredere gemeenschappen (Licsandru & Cui, 2018). Inclusie wordt dan zowel een persoonlijke als een collectieve ervaring van gelijkwaardigheid, ingebed in sociale rollen, netwerken en interacties, en nauw verbonden met maatschappelijke structuren en politiek (Simplican et al., 2015). Het benaderen van inclusie vanuit het sociaal model van handicap houdt onvermijdelijk ook verband met het blootleggen van validisme: “de sociale, culturele en politieke condities in het hedendaagse leven die bekwaamheid verheerlijken en handicap onderwaarderen” (Goodley & Runswick-Cole, 2014a; Campbell, 2009), en met disablisme, gedefinieerd door Thomas

(2007, p. 73) als “een vorm van sociale onderdrukking waarbij handicaps worden opgelegd aan de activiteiten van mensen met een handicap”. Deze perspectieven erkennen de actieve rol die instellingen (zoals onderwijs en welzijnszorg) spelen in het onbewust cultiveren van uitsluiting en het problematiseren van verschil.

Titchkosky (2011) onderzoekt hoe inclusievragen nauw verbonden zijn met kwesties van toegankelijkheid: wie krijgt toegang tot wat, en op welke manier? Dagelijkse praktijken van inclusie en exclusie blijven vaak onopgemerkt, en de barrières die toegang voor mensen met een handicap beperken worden soms als vanzelfsprekend en gerechtvaardigd beschouwd (Titchkosky, 2011). Zij noemt dit proces “de insluiting van handicap als een uitsluitbaar type” (p. xii).

Het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap erkent de voortdurende obstakels waarmee mensen met een handicap geconfronteerd worden bij hun participatie als gelijke burgers in de samenleving, en garandeert gelijke kansen in burgerlijke, politieke, economische, sociale, educatieve en culturele domeinen. Het verplicht Staten om passende maatregelen te nemen om volledige en gelijke participatie en toegang voor mensen met een handicap te faciliteren (VN, 2006). Zoals beschreven door de slogan van de emancipatiebeweging voor mensen met een handicap “Nothing about us without us”, pleit de beweging voor toegankelijkheid, protesteert tegen discriminatie en stelt dat mensen met een handicap gezien moeten worden als de experts op het gebied van hun eigen behoeften (Koontz, Duvall, Johnson, Reissman & Smith, 2022).

Het concept participatie, dat nauw verbonden is met inclusie, is multidimensionaal en complex, en omvat uiteenlopende levensdomeinen, ruimtes, netwerken en rollen. In medische contexten verwijst participatie naar de actieve rol van patiënten in hun zorg- en genezingsproces (Halabi et al., 2023; Nilsson et al., 2018). Fysiek gaat het over het aanpassen van

omgevingen aan het lichaam in dagelijkse situaties (Ginis et al., 2017). Sociaal betekent het verbinding maken met gemeenschappen (Aroogh & Shahboulaghi, 2020). Publiek verwijst het naar deelname aan burgerlijke besluitvorming en democratische processen (Addink, 2019). Algemeen toont onderzoek een positief verband tussen hoge participatie in sociale, educatieve en werkgerelateerde activiteiten enerzijds, en emotioneel welzijn en levenskwaliteit anderzijds (Cegarra et al., 2013; Ginis et al., 2017).

2

## **Meer dan handicap: focus op intersectionaliteit**

Hoewel mensen met een handicap vaak in de eerste plaats worden benaderd vanuit hun handicapidentiteit, dragen zij tegelijkertijd meerdere identiteiten in zich. Davis (2013) stelt dat "intersectionaliteit het algemene begrip van handicap complexer maakt" (p. 12) door de verschillende assen van uitsluiting te belichten, wat kan leiden tot situaties van meervoudige marginalisering. Intersectionaliteit benadrukt dat "identiteit bestaat uit meerdere bepalende aspecten, en dat de kruispunten van die aspecten in hun totaliteit moeten worden bekeken" (Annama, 2014). Dezelfde ondersteuningsnoden kunnen verschillende uitkomsten hebben voor kinderen, jongeren en volwassenen met diverse culturele achtergronden (Wehmeyer & Shogren, 2021) of sociaaleconomische situaties. Deze ongelijkheden komen vooral tot uiting in de onevenredige vertegenwoordiging van leerlingen met een multiculturele of meertalige achtergrond in het buitengewoon onderwijs, waar ze vaak beperkte toegang hebben tot het gewone curriculum en tot andere factoren die samenhangen met schoolsucces (Wehmeyer & Shogren, 2021). Systemische structuren die geen rekening houden met intersectionaliteit dragen actief bij aan de selectieve segregatie van de meest kwetsbare personen met een handicap (Sebrechts, 2014). Dit benadrukt de onzichtbare manieren waarop validisme, in intersectie met factoren zoals cultuur, taal, gender en etniciteit, elkaar versterken en uitsluiting en meervoudige marginalisering in stand houden (Voulgarides, Etscheidt & Henandez-Saca, 2023).

Tot op vandaag heeft onderzoek naar zelfdeterminatie onvoldoende aandacht besteed aan demografische kenmerken, noch aan de manier waarop praktijken rond zelfdeterminatie een verschillende impact hebben op diverse subgroepen van leerlingen met een handicap, in relatie tot etniciteit (Burke et al., 2021; Trainor et al., 2020; Scott et al., 2021). Bestaande studies tonen echter aan dat etniciteit wel degelijk invloed hebben op zelfdeterminatiescores, vooral bij zwarte en Latijns-Amerikaanse studenten met een handicap (Shogren, Shaw et al., 2018). Hsiang-Yi & Szu-Yin (2012) concludeerden dat kinderen met een andere culturele en/of linguïstische achtergrond minder gemotiveerd zijn om vaardigheden rond zelfdeterminatie te ontwikkelen en dat hun ouders minder betrokken zijn bij het opstellen van onderwijsplannen en het bevorderen van zelfdeterminatie bij hun kinderen. Lipscomb et al. (2017) wijzen erop dat zwarte jongeren met een handicap minder vaak de juiste ondersteuning krijgen bij de overstap naar het secundair onderwijs dan witte en Aziatische jongeren met een handicap. Scott et al. (2021) stelden vast dat leerlingen met verschillende etnische achtergronden structureel racisme en validisme ervaren binnen systemen die eigenlijk bedoeld zijn om zelfvertegenwoordiging, kennis van rechten en zelfdeterminatie te bevorderen. Zulke barrières leiden ertoe dat ouders vaker de rol van belangenbehartiger op zich nemen om structuren die ongelijkheid in onderwijs en transitiezorg reproduceren, te bevragen (Trainor et al., 2020).

Bij het definiëren en onderzoeken van begrippen zoals zelfdeterminatie, autonomie, inclusie en participatie is het essentieel om te focussen op cultureel responsieve gevoeligheid en partnerschappen die oog hebben voor de achtergestelde posities van bepaalde kinderen, jongeren en volwassenen met een handicap—en hun andere identiteitskenmerken (Kotten, 2018). Intersectionaliteit waarschuwt voor het risico van "te vertrouwen op enkelvoudige verhalen over handicap en hoe die zich manifesteert, beweegt en gedraagt" (p. 234). Titchkosky (2024)

roept ons op om handicap in al haar complexiteit te erkennen, en nodigt uit tot een herdenking van onze onderlinge relaties in de context van handicap.

### **3 Meer dan het individu: focus op relationaliteit**

In academische literatuur wordt het concept van zelfdeterminatie vaak in verband gebracht met termen zoals ‘zelfregulering’, ‘autonomie’, ‘onafhankelijkheid’, ‘zelfkennis’, ‘persoonlijke keuze’ en ‘controle’ (Mumbardo-Adam, Vicente & Balboni, 2022). Deze benaderingen houden echter vaak onvoldoende rekening met de relationele banden, ondersteuningssystemen en contextuele factoren die deze concepten noodzakelijkerwijs vereisen. Door relationaliteit centraal te stellen in het leven van mensen met een handicap, erkennen we dat wederzijdse afhankelijkheid steeds betrokken is – en ook betrokken zou móéten zijn – in gevestigde concepten als autonomie en zelfdeterminatie. Mensen met een handicap navigeren binnen een context die hen de nodige ondersteuning en kansen biedt om hun zelfdeterminatie uit te oefenen (Mumbardo-Adam et al., 2022). Het discours van ‘de regisseur zijn van je eigen leven’ (Mumbardo-Adam et al., 2022, p. 2) kan dan ook leiden tot een normatief en reductionistisch beeld van zelfdeterminatie, dat alleen toepasbaar is op individuen die in staat zijn autonoom te handelen. Een meta-analyse van Kuld et al. (2023) toont aan dat instrumenten en programma’s die gericht zijn op het bevorderen van zelfdeterminatie vaak eenzijdig focussen op individuele keuzes en autonomie, waardoor ze de zelfdeterminatie van kwetsbare groepen die ondersteuning nodig hebben, eerder beperken dan bevorderen. Dialoog aangaan, schrijven of onderzoek doen met mensen met een handicap is altijd een collaboratief proces tussen het individu en diens netwerk. Daarom moet zelfdeterminatie worden opgevat als een proces van capaciteitsopbouw binnen het gemeenschapsleven, en moet autonomie altijd begrepen worden binnen de context van onderlinge afhankelijkheid (Palmer et al., 2013). Kernconcepten zoals inclusie en participatie benadrukken interpersoonlijke relaties, wederkerigheid en het

vervullen van maatschappelijk gewaardeerde rollen. Het is dus cruciaal om een ecologisch perspectief aan te nemen dat zelfdeterminatie verbreedt tot een relationeel en sociaal verankerd concept (Abery et al., 2008).

Recent onderzoek toont aan dat de contexten waarin mensen met een handicap zich bevinden nog steeds vaak beperkte mogelijkheden bieden om zelfdeterminatie te bevorderen (Lindsay & Varahra, 2022), met als gevolg dat zij vaak relatief weinig participeren in de bredere samenleving. Door het beperkte accent op zelfdeterminatie bij mensen met een handicap, focust recente literatuur op het concept 'ondersteunde besluitvorming' als een stap richting meer autonomie en zelfdeterminatie (Shogren, Wehmeyer, Lassman & Forber-Pratt, 2017). Ondersteunde besluitvorming richt zich op het identificeren en implementeren van ondersteuning bij het nemen van beslissingen en het maximaliseren van participatie (Shogren et al., 2017). Dit is een concreet voorbeeld van het belang van een ecologische en relationele benadering van zelfdeterminatie, inclusie en participatie.

De focus op relationaliteit en wederkerigheid staat ten dienste van het doel om deel uit te maken van een groeiende, inclusieve gemeenschap. Osgood, Foster & Courtney (2010) stellen: "Het beantwoorden aan de ondersteuningsbehoeften van kwetsbare groepen houdt verband met het volwaardig lid worden van de samenleving en bijdragen daaraan, ten voordele van iedereen" (p. 220). Sociale inclusie houdt dan verband met het bevorderen van wederzijdse afhankelijkheid en gewaardeerde relaties tussen mensen met en zonder handicap (Shogren & Wehmeyer, 2021). Dit model van wederzijdse afhankelijkheid moedigt individuen aan om hun competenties te ontwikkelen als lid van een inclusieve gemeenschap (als vrienden, burens, burgers), eerder dan als autonome individuen in een veeleisende omgeving (Shogren & Wehmeyer, 2021). Ook het paradigma van gedeeld burgerschap is een krachtig en vernieuwend referentiekader dat richting geeft aan woorden en acties die dit doel ondersteunen (Schalock, Luckasson, Tasse & Shogren, 2022). Gedeeld burgerschap gaat uit

van de veronderstelling dat elke persoon (1) 'niet alleen tot de groep behoort, maar ook de rechten, plichten en privileges heeft die bij dat behoren horen' en (2) 'een gemeenschappelijk belang heeft in het verleden, heden en de toekomst van de groep en haar middelen' (Shalock et al., 2022, p. 427). Het paradigma van gedeeld burgerschap stuurt inspanningen en acties aan die volledige participatie, respect, gelijke rechten, lidmaatschap in alle maatschappelijke domeinen en een gewaardeerde bijdrage aan de gemeenschap bevorderen (Shalock et al., 2022).



## DEEL 2

### WAT IS ZELFDETERMINATIE?

---

Er bestaan vele definities van zelfdeterminatie, afhankelijk van de theoretische kaders die eraan ten grondslag liggen. In de Nederlandse versie van deze tekst, zullen de termen 'zelfbeschikking', 'zelfdeterminatie' en 'zelfbepaling' door elkaar gebruikt worden om naar hetzelfde begrip te verwijzen. Een algemene definitie wordt gegeven door het American Psychological Association Dictionary of Psychology, waar zelfdeterminatie wordt omschreven als "de controle over het eigen gedrag op basis van interne overtuigingen en beslissingen, in plaats van externe eisen" (American Psychological Association, 2007). Een andere vaak geciteerde definitie luidt als volgt: "het geheel aan vaardigheden en houdingen bij een persoon die hem of haar in staat stellen om rechtstreeks invloed uit te oefenen op zijn of haar leven door vrije keuzes te maken, niet beïnvloed door onevenredige externe factoren" (Wehmeyer, 1999). Met andere woorden: een persoon handelt zelfgedetermineerd wanneer hij of zij handelt volgens de eigen wil, zonder externe handicaps. Natuurlijk is geen enkele keuze volledig vrij van invloeden: zelfdeterminatie is dan ook een streefdoel, eerder dan een absolute toestand (Sarrazin, 2012). Het gaat bovendien niet enkel om het maken van keuzes; het impliceert ook dat een persoon via leerervaringen zichzelf heeft leren kennen, zijn of haar voorkeuren kan identificeren, enz. (Haute Autorité de Santé (HAS), 2022). Daarbij betekent zelfdeterminatie niet noodzakelijk dat iemand altijd krijgt wat hij of zij het liefste zou willen. Keuzes worden immers ook gemaakt in functie van de context en de beschikbare alternatieven. Zo kan een persoon er bijvoorbeeld voor kiezen om in een woonzorgcentrum te verblijven, omdat hij of zij weet dat terugkeren naar huis weerstand van familie zou oproepen en het dagelijks leven zou bemoeilijken. Hoewel de persoon liever thuis zou blijven, getuigt deze keuze van zelfdeterminatie omdat ze gebaseerd is op eigen afwegingen (Sandman, 2005).

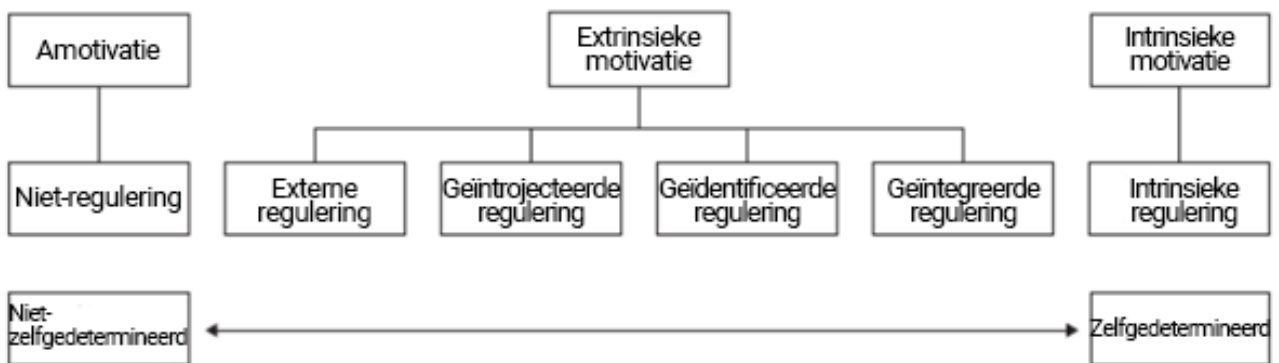
Het begrip zelfbepaling wordt vaak verward met andere concepten, zoals de waardering van sociale rollen, autonomie of het handelingsvermogen. Wat de waardering van sociale rollen betreft, is dit

een complementair concept aan zelfbepaling: onze sociale rollen zijn vaak meervoudig ("moeder of vader", "zoon of dochter", "patiënt", "werknemer", "kiezer"), en het waarderen van deze rollen maakt het mogelijk om te begrijpen wat moet worden gedaan of vermeden om een doel te bereiken ten gunste van personen of groepen die gedevalueerd zijn (bijvoorbeeld: verbetering van attitudes of vaardigheden) (Lemay, 1996). Het is dus eenparaplubegrip dat gericht is op het versterken van de sociale rollen van mensen, terwijl zelfbepaling de nadruk legt op het vermogen om te handelen volgens de eigen wil (Wolfensberger, 2002). Wat autonomie betreft, verwijst dit naar het feit dat een persoon handelt in overeenstemming met zijn of haar belangen, op een onafhankelijke manier. Er wordt hier dus alleen gekeken naar het gedrag zelf. Zelfbepaling is ruimer en impliceert een wisselwerking met de omgeving (Lachapelle et al., 2022). Een persoon met een handicap kan bijvoorbeeld autonoom zijn in het kiezen van tijdstippen of manieren waarop hulp aan huis wordt verleend. In vergelijking daarmee toont een persoon met een handicap zelfbepaling door zelf zijn of haar type woning en/of gewenste diensten te kiezen. Autonomie maakt dus integraal deel uit van zelfbepaling en is er een noodzakelijke voorwaarde voor (Pluss, 2016), zoals we zullen zien aan de hand van verschillende theoretische modellen. Deze overweging geldt ook voor het handelingsvermogen ("empowerment"): dit verwijst naar een "proces dat wordt gekenmerkt door een grotere beheersing over het bereiken van doelen die belangrijk zijn voor een persoon, organisatie of gemeenschap" (Valérie en Le Bossé, 2006). Een voorbeeld van handelingsvermogen is het proces waarbij een persoon met een handicap de middelen verwerft om zelfstandig te wonen: de ontwikkeling van vaardigheden, het opbouwen van een mogelijk netwerk van hulp, het verkrijgen van technologische hulpmiddelen, enzovoort. Deze laatste twee concepten komen terug in bepaalde theoretische modellen van zelfbepaling. We zullen hier de vier meest gangbare modellen presenteren (Lachapelle et al., 2022): (1) de zelfdeterminatietheorie (ZDT); (2) het

drievoudige ecologische model van zelfbepaling; (3) het functionele model van zelfbepaling; (4) de theorie van causale agentiviteit.

## **1 Zelfdeterminatie Theorie (Self-Determination Theory – SDT)**

De Self-Determination Theory (SDT), ontwikkeld door Deci en Ryan (2000), vertrekt vanuit de aanname dat elk mens drie fundamentele psychologische basisbehoeften heeft: (a) Autonomie; (b) Verbinding (sociale affiliatie); (c) Competentie. Het bevredigen van deze drie behoeften is cruciaal om te begrijpen waarom mensen bepaalde doelen nastreven en hoe de inhoud van die doelen tot stand komt (Deci & Ryan, 2000). Ten eerste houdt autonomie in dat een individu keuzes kan maken en voorkeuren kan uiten, en zichzelf ervaart als de oorsprong van zijn of haar eigen handelen. Vervolgens verwijst sociale affiliatie (verbondenheid) naar de behoefte om zich geliefd, geaccepteerd en onderdeel van een groep te voelen. Tot slot betreft competentie de perceptie dat men zich bekwaam en doeltreffend voelt in wat men doet. De zoektocht naar de bevrediging van deze fundamentele behoeften vormt de basis van motivatie voor ons gedrag (Lachapelle et al., 2022).



*Figuur 1 Continuüm van zelfbepaling (Lachapelle et al., 2022).*

Tussen de twee uitersten van dit continuüm vinden we dus gedragingen die gebaseerd zijn op extrinsieke motivatie, die zich op vier verschillende manieren kunnen uiten (Ryan en Deci, 2011):

- **Externe regulatie:** het gedrag wordt uitgevoerd om een externe beloning te verkrijgen of een straf te vermijden (bv.: een kind maakt zijn huiswerk om televisie te mogen kijken of om te vermijden dat het naar zijn kamer wordt gestuurd, of een persoon speelt kaart om het personeel van het rusthuis een plezier te doen of hun kritiek te vermijden).
- **Geïntrojecteerde regulatie:** de persoon voert een handeling uit om het zelfbeeld te verbeteren of schuldgevoelens te vermijden (bv.: een kind maakt zijn huiswerk om zich competent te voelen of om zich niet schuldig te voelen dat hij het niet heeft gedaan, of een persoon speelt kaart omdat hij denkt dat dit helpt om zijn geest scherp te houden).
- **Geïdentificeerde regulatie:** de persoon handelt op basis van persoonlijke waarden (bv.: een kind maakt zijn huiswerk omdat het voor hem belangrijk is om als betrouwbaar en competent te worden gezien, of een persoon speelt kaart omdat het voor haar belangrijk is om als actief persoon te worden gezien).

- **Geïntegreerde regulatie:** de persoon identificeert zich met de handeling (bv.: een kind maakt zijn huiswerk omdat het zichzelf ziet als "iemand die doet wat er van hem gevraagd wordt" of als "competent", of een persoon speelt kaart met anderen omdat ze zichzelf ziet als "sociaal").

De zelfdeterminatietheorie is opgebouwd uit vier mini-theorieën, die geïntegreerd zijn en zo de onderliggende logica en oorsprong van de zelfdeterminatietheorie helpen begrijpen (Ryan en Deci, 2004):

- **De cognitieve evaluatietheorie:** heeft als doel de effecten van sociale contexten op de intrinsieke motivatie van mensen te beschrijven. Twee cognitieve processen beïnvloeden de intrinsieke motivatie: de waargenomen oorzaak (perceived locus of causality), die verband houdt met de behoefte aan autonomie (als de oorzaak als extern wordt waargenomen, daalt de intrinsieke motivatie), en het waargenomen competentieniveau, dat betrekking heeft op de behoefte aan bekwaamheid (hoe competentier iemand zich voelt, hoe sterker de intrinsieke motivatie). Wat betreft de behoefte aan sociale verbondenheid: wanneer mensen zich gesteund voelen, neemt de kans op intrinsieke motivatie toe.
- **De organismische integratietheorie:** betreft de internalisatie en integratie van waarden en regulaties. Ze vertrekt van het uitgangspunt dat mensen van nature hun ervaringen integreren. Als externe aanmoediging afkomstig zijn van belangrijke personen of een referentiegroep, kunnen individuen een activiteit internaliseren waarvoor ze aanvankelijk niet intrinsiek gemotiveerd waren: ze integreren deze en reguleren ze binnen hun 'zelf'. Internalisatie wordt gezien als een continuüm en niet als iets dichotoms.
- **De causale oriëntatietheorie:** beschrijft individuele verschillen in de neiging van mensen om zich te richten op een omgeving die hun autonomie ondersteunt, hun gedrag controleert, of hen amotiverend

beïnvloedt. Er zijn drie oriëntaties: autonome oriëntatie, gedrag wordt gestuurd door eigen waarden en interesses, wat zowel intrinsieke motivatie als geïntegreerde en geïdentificeerde extrinsieke motivatie bevordert; Gecontroleerde oriëntatie, gedrag wordt gestuurd door externe instructies of verplichtingen, wat verwijst naar externe en geïntrojecteerde regulatie, Onpersoonlijke oriëntatie: gericht op signalen van inefficiëntie en controleverlies, en verwijst naar amotivatie.

- **De theorie van de basisbehoeften:** verklaart het verband tussen de motivatie om onze basisbehoeften te vervullen (autonomie, sociale verbondenheid en competentie) en ons welzijn. Wanneer deze behoeften worden bevredigd, verbetert het welzijn. Hoewel deze behoeften universeel zijn, verschilt de manier waarop ze vervuld worden naargelang leeftijd, geslacht en cultuur.

Een definitie van zelfbepaling op basis van deze theorie is: “het vermogen om te kiezen en keuzes te hebben, in plaats van gedreven te worden door bekrachtiging, motivaties of andere invloeden of druk, met als doel de bepalende factor van het eigen handelen te zijn” (Lachapelle et al., 2022). Samengevat leert deze theorie ons dat zelfbepaald gedrag gebaseerd is op intrinsieke motivatie. Met andere woorden: om zelfbepaling bij een persoon te bevorderen, is het essentieel om hun intrinsieke motivatie voor bepaald gedrag te stimuleren. De basis van deze intrinsieke motivatie ligt in de drie fundamentele psychologische behoeften: autonomie, sociale verbondenheid en competentie. Wanneer iemand keuzevrijheid ervaart, zich sociaal geïntegreerd voelt en zichzelf als bekwaam ziet, zal diegene sneller geneigd zijn een gedrag te stellen puur uit plezier—en niet om kritiek te vermijden of om iemand anders een plezier te doen.)

## 2 Het drievoudig ecologisch model van zelfbepaling

Volgens dit model omvat zelfbepaling het bepalen over welke levensdomeinen men controle wil uitoefenen en in welke mate men die controle wenst uit te oefenen (Lachapelle et al., 2022). Zoals weergegeven in de onderstaande grafiek (Figuur 2), bevindt zelfbepaling zich op het snijpunt van drie elementen: (1) de mate van controle die de persoon daadwerkelijk uitoefent; (2) het niveau van controle dat hij of zij wenst uit te oefenen, ; (3) het belang dat aan dit domein wordt gehecht.



*Figuur 2 Drievoudig ecologisch model van zelfbepaling (Lachapelle et al., 2022).*

Wat betreft de mate van controle die wordt uitgeoefend, is het belangrijk te vermelden dat deze varieert op een continuüm dat loopt van “totale controle” tot “geen controle”. In het algemeen bevinden de meeste mensen zich ergens in het midden van dit continuüm: veel beslissingen worden op een gedeelde of collaboratieve manier genomen. Rekening houden met het gewenste niveau van controle is essentieel, omdat het ons eraan herinnert dat de meeste mensen geen totale controle over elk aspect van hun leven nastreven. Zo kunnen mensen gedeelde controle waarderen

bij de opvoeding van hun kinderen, terwijl ze het gepast vinden om bepaalde professionele beslissingen—waarvoor ze zich niet voldoende bekwaam voelen—aan anderen over te laten. Omgekeerd kunnen ze totale (of bijna totale) controle wensen over medische beslissingen die henzelf betreffen. Het is dus cruciaal om te onthouden dat mensen dwingen tot een vorm van controle die ze niet willen even onethisch is als hen controle onthouden die ze wél wensen. Het komt echter vaak voor dat mensen die geen eerdere ervaring met controle hebben, aangeven dat ze liever geen controle willen—wat dan als rechtvaardiging kan dienen voor buitensporige controle door anderen over hun leven. Daarom is het belangrijk om de mening van een persoon zowel vóór als na een ervaring van controle te analyseren (Lachapelle et al., 2022).

In dit model is zelfbepaling ingebed binnen microsystemen, die zelf genest zijn binnen grotere systemen: het mesosysteem, exosysteem en macrosysteem (Caouette, 2020). Het microsysteem verwijst naar de directe omgevingen waarmee een persoon interageert, zoals familie, werk en school. Deze omgevingen kunnen zelfbepaling bevorderen op zeven manieren (Abery en Stancliffe, 2003): (1) Voldoen aan de basisbehoeften van een persoon, zodat die de energie heeft om zelfbepalingsvaardigheden te ontwikkelen ; (2) De persoon respecteren en accepteren, empathie tonen en rekening houden met gevoelens, waarden, interesses en meningen ;(3) Kansen bieden om controle uit te oefenen over bepaalde situaties ;(4) Zelfbepaald gedrag versterken en aanmoedigen ;(5) Sociale participatie en inclusie bevorderen ;(6) Interactie met rolmodellen van zelfbepaling aanmoedigen ;(7) Ondersteuning bieden afgestemd op de mogelijkheden, behoeften en wensen van de persoon. Het mesosysteem verwijst naar de interacties tussen de verschillende microsystemen in het leven van een persoon (Caouette, 2020). Het bevordert zelfbepaling door samenwerking tussen de naaste omgeving en professionals te stimuleren. Het exosysteem bestaat uit omgevingen waarbij de persoon niet rechtstreeks betrokken is, maar waarvan de beslissingen wel een invloed hebben. In deze context

wordt zelfbepaling beïnvloed door de wijze waarop ondersteuning wordt geboden, de opleiding van professionals, en de toepassing van wetten (Abery en Stancliffe, 2003). Het macrosysteem omvat de overtuigingen, waarden en principes van een bepaalde samenleving. Zelfbepaling wordt gevormd op vier manieren: (1) Deinstitutionalisering en leven in de gemeenschap aanmoedigen; (2) Wetten aannemen die integratie en sociale participatie bevorderen ; (3) Sociale beschermingssystemen ontwikkelen die zelfbepaling behouden ; (4) Rekening houden met culturele specificiteiten met betrekking tot zelfbepaling.

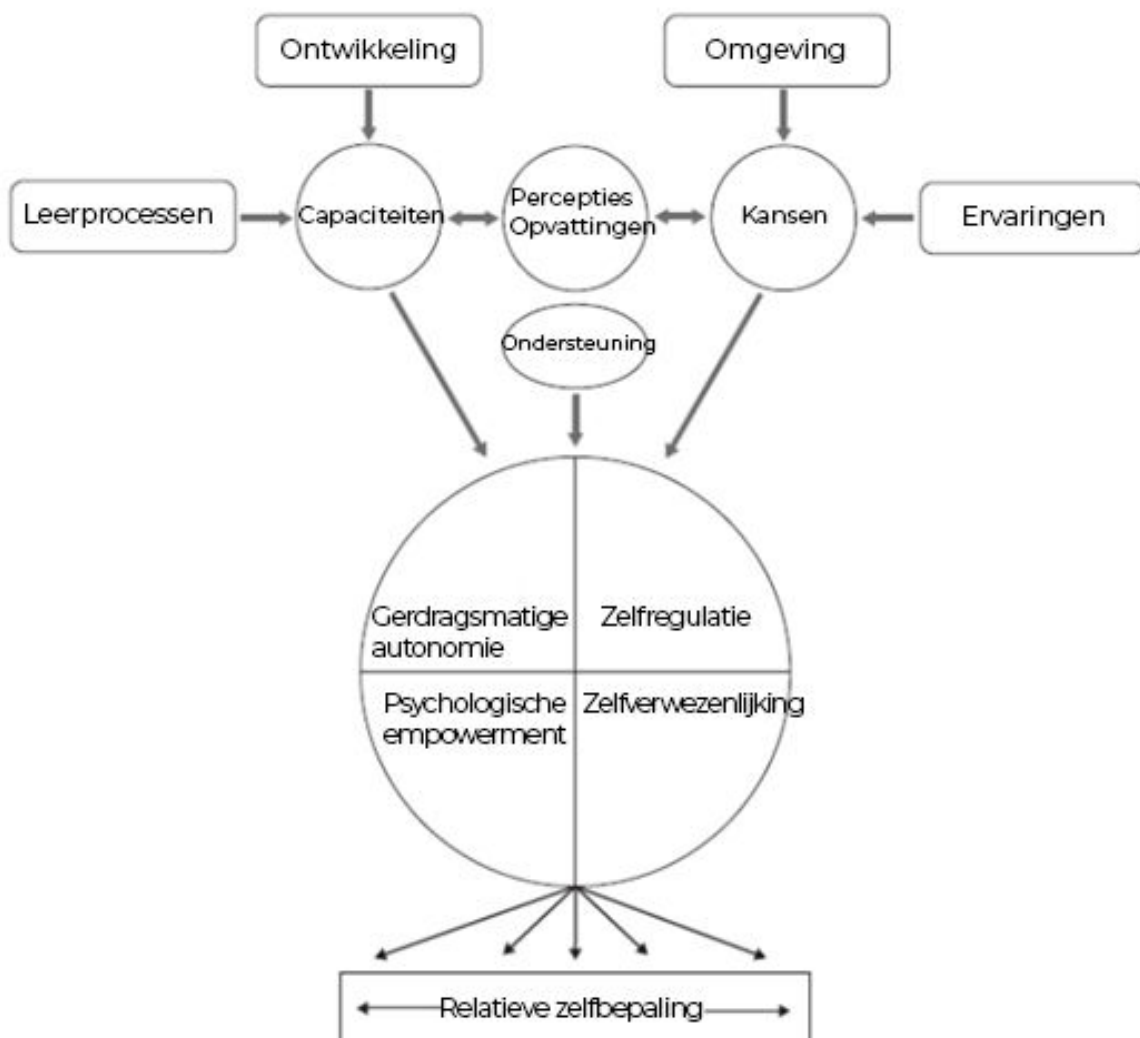
### **3 Het Functionele Model van Zelfbepaling**

Dit model werd ontwikkeld om rekening te houden met handicaps/handicaps van bepaalde personen. In dit model omvat zelfbepaling vier kenmerken (Wehmeyer, 1999):

1. Gedragmatige autonomie, of het vermogen van een persoon om voorkeuren uit te drukken, keuzes te maken en daarnaar te handelen;
2. Zelfverwezenlijking: de ontwikkeling van eigen talenten / vaardigheden;
3. Psychologische empowerment, verwijzend naar de perceptie van een persoon over zijn of haar controle, beïnvloed door motivatie, locus of control (intern – "wat mij overkomt, hangt van mij af" of extern – "wat mij overkomt, komt door externe gebeurtenissen"), en gevoel van eigen effectiviteit;
4. Zelfregulatie, oftewel de neiging van een persoon om het verloop van zijn of haar leven te beïnvloeden via zelfkennis (van eigen sterktes en handicaps).

Deze verschillende elementen worden beïnvloed door persoonlijke en omgevingsfactoren (zie Figuur 3). De noodzakelijke vaardigheden voor

zelfbepaald gedrag omvatten: (1) Keuzes maken;(2) Beslissingen nemen; (3) Problemen oplossen; (4) Doelen stellen en deze bereiken; (5) Zelfmonitoring, zelfevaluatie en zelfbekrachtiging; (6) Zelfinstructie toepassen; (7) Opkomen voor en verdedigen van eigen rechten; (8) Een interne locus of control hebben; (9) Een gevoel van eigen effectiviteit hebben en in staat zijn de gevolgen van eigen handelingen te anticiperen; (10) Zelfbewustzijn hebben; (11) Zelfbewustzijn hebben; (12) Zichzelf kennen (Wehmeyer, 2003). De praktische implicaties van dit model worden beschreven in de sectie 3 (zelfbepaling in de context van personen met een handicap).



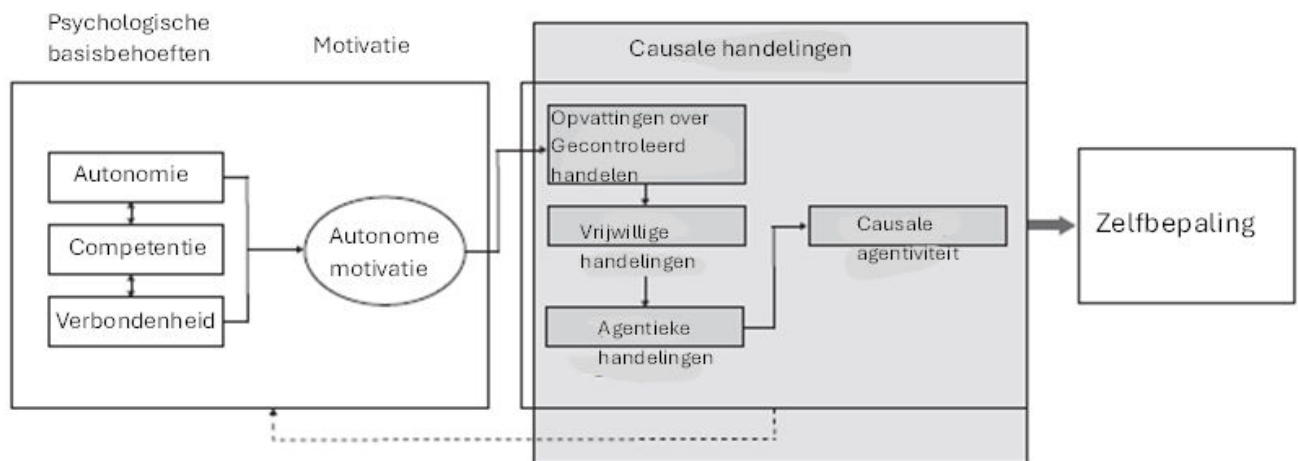
*Figure 3 Functioneel model van zelfbepaling (Lachapelle et al., 2022)*

## 4

### Causale Agenschapstheorie

Deze theorie is een uitbreiding van het functionele model van zelfbepaling en integreert theoretische vooruitgang in het begrip van handicaps en positieve psychologie (Shogren et al., 2015). Het doel van de Causal Agency Theory is uit te leggen hoe mensen zelfbepaald worden. In deze benadering zijn zelfbepaalde handelingen diegene die een persoon in staat stellen een "oorzakelijk handelend agent" te zijn in zijn of haar leven (Lachapelle et al., 2022). Met andere woorden, mensen die als oorzakelijk agent optreden, zijn actoren van wat hen overkomt. In tegenstelling hiermee nemen anderen beslissingen voor hen, waardoor zij gedwongen worden om op een bepaalde manier te handelen, tegen hun wil in (Shogren et al., 2015).

Zoals geïllustreerd in Figuur 4, worden oorzakelijke handelingen gemotiveerd door de drie fundamentele psychologische behoeften: autonomie, sociale verbondenheid en competentie (Shogren et al., 2015). Deze handelingen omvatten drie kenmerken/functies: (1) Het bezit van overtuigingen over gecontroleerde handelingen, wat betekent dat individuen geloven dat ze over de nodige middelen beschikken om te handelen; (2) Vrijwilligheid, wat betekent dat er een bewuste keuze is gebaseerd op de voorkeuren van de persoon; (3) Agentisch gedrag, wat betekent dat men in staat is het pad te identificeren dat men moet volgen om een doel te bereiken of verandering te creëren. Dit leidt tot agency (handelingsbekwaamheid) en vervolgens tot zelfbepaling (Shogren et al., 2015; Lachapelle et al., 2022).



Figuur 4 Model van de Causale Agentschapstheorie (Lachapelle et al., 2022)



## DEEL 3

# ZELFBESCHIKKING IN DE CONTEXT VAN PERSONEN MET EEN HANDICAP

---

# 1

## De context

Zoals beschreven in deel 1, is het belangrijk om de context van handicaps in onze hedendaagse samenlevingen te bespreken. Allereerst is het belangrijk om eraan te herinneren dat, hoewel een handicap lange tijd werd beschouwd als een individuele pathologie, deze nu wordt gezien als verbonden met de context en de samenleving waarin de persoon zich ontwikkelt (Geurts et al., 2020). Het begrip handicap omvat dus twee fundamentele elementen: de persoonlijke beleving en de leefsituaties die een handicap vormgeven (met andere woorden, het perspectief van het individu), wat invloed heeft op hoe een persoon reageert (Hamonet en Magalhaes, 2003). Dit perspectief verschuift van een “passieve” houding (“de persoon is gehandicapt en daar is niets aan te doen”) naar een actieve houding waarin zowel het individu als de samenleving een actieve rol spelen in de situatie. In dit verband stelt het Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap: “Begrippen zoals liefdadigheid, hulp of revalidatie zijn verouderd en moeten plaatsmaken voor die van zelfbeschikking en participatie” (Schmuck, 2020).

Bovendien wordt de maatschappelijke context voor mensen met een handicap gekenmerkt door verschillende stigma's, die een kloof creëren tussen zogenaamd “normale” mensen en mensen met een handicap, die als “anders” worden gezien (Gargiulo, 2016). Deze stigma's hebben aanzienlijke gevolgen, omdat ze kunnen leiden tot de perceptie dat mensen met een handicap minder in staat zijn om bepaalde taken uit te voeren of beslissingen te nemen, waardoor hun kansen om het tegendeel te bewijzen worden beperkt (Shifrer, 2013). Dit kan ook leiden tot marginalisatie, ongelijke toegang en uitsluiting, zoals uitgelegd in deel 1.2. Mensen met een handicap kunnen deze stigma's ook internaliseren en zichzelf dus stigmatiseren, waardoor ze zichzelf gaan zien in overeenstemming met discriminerende overtuigingen en zichzelf bijgevolg gaan onderwaarderen (Ali et al., 2012; Gargiulo, 2016).

Hoewel een handicap op zich al bepaalde stigma's met zich meebrengt, worden sommige personen geconfronteerd met meerdere lagen van stigmatisering. Dit is bijvoorbeeld het geval voor oudere volwassenen met een handicap (Martins et al., 2022), zoals geïllustreerd in deel 6, maar ook voor vrouwen (Moloney et al., 2017; Damaiyanti, 2022) en personen uit etnische minderheden (Shaw, Chan en McMahon, 2012). Opvallend is dat handicap vaak wordt gezien als een dominante sociale categorie: personen worden vaak eerst geïdentificeerd aan de hand van hun handicap, voordat andere factoren zoals geslacht of etniciteit worden overwogen (Rohmer en Louvet, 2009).

Het is belangrijk om te erkennen dat een handicap zich situeert binnen een bredere omgevingscontext. Om rekening te houden met de verschillende contextuele elementen, werden de Internationale Classificatie van het Functioneren, Handicap en Gezondheid (ICF) en het Model van Menselijke Ontwikkeling - Proces van Handicapproductie (MDH-PPH) ontwikkeld. De ICF stelt dat een handicap niet enkel het gevolg is van persoonlijke factoren, maar ook van omgevingsfactoren. Dit impliceert dat de relatie tussen stoornissen en handicaps niet lineair is (Sarrazin, 2020). Wat het MDH-PPH betreft, biedt dit model een inzicht in handicap dat gebaseerd is op de interactie tussen de individuele kenmerken van een persoon en zijn of haar leefomgeving (die ofwel faciliterend ofwel belemmerend kan zijn voor het uitvoeren van activiteiten) (Fougeyrollas, 2021). Het model houdt rekening met levenssituaties in hun menselijke en materiële context en maakt een onderscheid tussen de bekwaamheden en handicaps van de begeleide persoon enerzijds, en het resultaat van de interactie tussen die persoon en zijn omgeving anderzijds, alsook de gevolgen daarvan voor het sociale en dagelijkse leven. Dit helpt te begrijpen dat het uitvoeren van een levensgewoonte, zoals deelnemen aan een vrijetijdsactiviteit, situationeel bepaald is en niet uitsluitend afhangt van de kenmerken of vaardigheden van de persoon (Sarrazin, Sylvestre en Fougeyrollas, 2020).

De delen 4, 5 en 6 van deze literatuurstudie bespreken het belang van het ondersteunen van zelfbeschikking in de verschillende levensfasen. Het is echter belangrijk om te onthouden dat kindertijd, adolescentie, volwassenheid en ouderdom geen statische, biologisch gedefinieerde en duidelijk afgebakende stadia zijn, maar eerder maatschappelijke constructies die verbonden zijn met normatieve ideeën over burgerschap, succesvolle carrières, langdurige relaties, financiële onafhankelijkheid, huwelijk, enz. Tegenwoordig worden dergelijke mijlpalen overal ter wereld herbekeken (Salt, Melville & Jahoda, 2019). Voor mensen met een handicap bestaat altijd het risico om “buiten de tijd” te vallen, wanneer ontwikkeling en autonomie zich via “niet-normale” trajecten voltrekken, eerder dan via de normatieve paden (Vandenbussche, 2020; Woodman & Wyn, 2013). Daarom pleit de literatuur voor een niet-categorale of levensloopperspectief in de zorg voor mensen met een handicap, wier leven steeds in ontwikkeling en transitie is. Het is belangrijk om geen “hoge muren” te bouwen tussen leeftijdsgroepen en om ondersteuning op een vloeiende en activerende manier te bieden, over categorieën en leeftijden heen (Nguyen, Stewart & Gorter, 2017). Zelfbeschikking moet worden beschouwd als een levenslang proces voor ieder persoon, met of zonder handicap (Zatta & McGinnity, 2016).

## 2

### **Waarom Zelfbeschikking Bevorderen?**

Een van de redenen waarom de ontwikkeling van zelfbeschikking belangrijk is, is het verband met de levenskwaliteit van mensen. De mate waarin mensen met een handicap actief betrokken zijn bij levensbeslissingen en de kans krijgen om keuzes te maken, is namelijk nauw verbonden met hun levenskwaliteit (Wehmeyer, 2020). Uitgebreid onderzoek heeft de relatie onderzocht tussen het concept van levenskwaliteit, zoals ontwikkeld door Shalock en Verdugo (2005), en zelfbeschikking (Wehmeyer & Schwartz, 1998; Wehmeyer, 2020). Het model van levenskwaliteit omvat acht domeinen: emotioneel welzijn, materieel

welzijn, lichamelijk welzijn, persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, sociale inclusie, interpersoonlijke relaties, rechten (Shalock & Verdugo, 2005) (zie tabel 1).

*Tabel 1 (vrije vertaling van Shalock, Verdugo, Gomez & Reinders (2016)).*

<b>Domein</b>	<b>Indicatoren</b>
<b>Emotioneel welzijn</b>	Tevredenheid, positief zelfbeeld, lage stressniveaus
<b>Materieel welzijn</b>	Financiële situatie, werk met concurrerende lonen, betaalbare huisvesting
<b>Lichamelijk welzijn</b>	Gezondheid en gezondheidszorg, vrijetijds- en ontspanningsactiviteiten, activiteiten van het dagelijks leven
<b>Persoonlijke ontwikkeling</b>	Onderwijs, persoonlijke competenties, prestaties
<b>Zelfbepaling</b>	Autonomie en persoonlijke controle, keuzes, doelen en persoonlijke waarden
<b>Sociale inclusie</b>	Inclusie en participatie in de gemeenschap, rollen in de samenleving, wederkerige relaties en sociale ondersteuning
<b>Interpersoonlijke relaties</b>	Interacties met anderen, sociale relaties en ondersteuning
<b>Rechten</b>	Mensenrechten (respect, waardigheid, gelijkheid) en wettelijke rechten (burgerschap, toegang, eerlijke procedure)

Internationale studies bevestigen het positieve verband tussen zelfbeschikking en levenskwaliteit (Lachapelle et al., 2005). Personen met een hogere mate van zelfbeschikking rapporteren doorgaans een betere levenskwaliteit, doordat zij meer controle ervaren over hun keuzes en hun omgeving (Lachapelle et al., 2005; Wehmeyer, 2020; Lanniello & Corona, 2024). Meer zelfbeschikking gaat gepaard met meer vervullende levenservaringen op verschillende domeinen (Kim, 2019; Wehmeyer, 2020) en een hogere gerapporteerde persoonlijke groei (Lanniello & Corona, 2024; Wehmeyer, 2020; Lachapelle et al., 2005). Hetzelfde geldt voor verwante concepten zoals inclusie en participatie: investeren in meer inclusie en participatie in onderwijs en samenleving bevordert omgevingen waarin mensen met een handicap hun zelfbeschikking kunnen uitoefenen, wat leidt tot een verbeterde levenskwaliteit (Cegarra et al., 2023; Lanniello & Corona, 2024; Gomez et al., 2022). Een inclusieve omgeving, voorzien van toegankelijke middelen en ruimte voor persoonlijke ontwikkeling, bevordert zowel participatie als het gevoel van controle over het eigen leven (Soresi et al., 2011; Vicente et al., 2020).

Mumbardo-Adam et al. (2024) beschrijven zelfbeschikking als een sleutelstrategie om de levenskwaliteit te verbeteren, vooral wanneer ze op twee complementaire manieren wordt toegepast: het ondersteunen van talentontwikkeling en het creëren van kansen voor persoonlijke groei. Met betrekking tot dit tweede punt moet er bijzondere aandacht worden besteed aan de context: hoe creëren het gezin, de school, de werkgever, de instelling (...) kansen voor zelfbeschikking?

In het verlengde van het belang van een relationeel en interafhankelijk perspectief in het leven van mensen met een handicap, is het ook belangrijk om opkomende denkkaders zoals de Family Quality of Life (gezinskwaliteit van leven) te erkennen. Zuna, Summers, Turnbull, Hu & Xu (2010) definiëren Family Quality of Life als "een dynamisch gevoel van welzijn van het gezin, collectief en subjectief gedefinieerd en gevormd door zijn leden, waarbij individuele en gezinsnoden met elkaar interageren"

(p.262). Dit model toont de levenskwaliteit van een persoon met een handicap als in dynamische wisselwerking met zijn of haar omgeving (Zuna et al., 2010). De literatuur is unaniem in de stelling dat de levenskwaliteit van individuen sterk verbonden is met die van hun gezin, wat een voortdurende onderlinge afhankelijkheid erkent. Een hogere gezinsbetrokkenheid correleert sterk met meer levensvoldoening, een hoger gevoel van zelfeffectiviteit en een beter algemeen welzijn voor het hele gezin (Wehmeyer & Shogren, 2021).

Bovendien is zelfbeschikking zowel een middel tot transformatie van het medisch-sociale aanbod als een hefboom voor verandering: het bevorderen van zelfbeschikking betekent immers het erkennen en ontwikkelen van de vaardigheden van mensen, en tegelijkertijd hen in staat stellen om verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen ontwikkeling (Guegan, Le Guillon en Le Morvan, 2025). Ondersteuning van zelfbeschikking kan worden gezien als de schakel tussen “wat is” in het heden en “wat zou kunnen zijn” wanneer de optimale voorwaarden aanwezig zijn (Thompson et al., 2009). Mensen met een handicap zelf benadrukken het belang van zelfbeschikking bij het realiseren van hun doelen en dromen (Hagiwara, Shogren en Turner, 2022).

### **3 Hoe kan men zelfbepaling bevorderen bij mensen met een handicap?**

Verschillende strategieën zijn onderzocht om zelfbepaling te bevorderen. Een systematische review over dit onderwerp, met betrekking tot personen met ernstige of diepe verstandelijke handicaps (Kuld et al., 2023), identificeerde meerdere effectieve methoden, waaronder: leren keuzes maken (over activiteiten, voeding, interacties, enz.), het ontwikkelen van probleemoplossende vaardigheden, deelnemen aan betekenisvolle activiteiten en relaties, participatie in de samenleving, bevordering van individualiteit en waardigheid, opleiding van professionals en familieleden,

opkomen voor eigen rechten en ondersteuning van de basispsychologische behoeften.

Het is ook noodzakelijk om een globaal beeld van zelfbepaling te hebben, met een fundamentele rol voor zowel individuele hulpbronnen als de sociaal-omgevingscontext (Nota et al., 2007). Om de kloof tussen de "theorie" van zelfbepaling en de realiteit op het terrein te verkleinen, is een sociaal-ecologische visie op interventies nodig (Walker et al., 2011). Vanuit dit perspectief worden sociale variabelen gezien als bemiddelaars – een tussenschakel tussen de individuele kenmerken van de persoon en de omgevingskenmerken (zoals keuzemogelijkheden). Sociale variabelen verwijzen naar drie verschillende vormen:

(1) Sociale effectiviteit, met andere woorden de vaardigheden, strategieën en sociale gedragingen die nodig zijn om toegang te krijgen tot kansen of om de levenskwaliteit te verbeteren, zoals het maken van vrienden, zich bij een groep aansluiten, onderhandelen...; (2) Sociaal kapitaal, dat verwijst naar de verschillende sociale banden die bijdragen aan de levenskwaliteit van een persoon.; (3) Sociale inclusie, en de participatie van personen met een handicap in verschillende omgevingen (school, werk, enz.).. Deze globale benadering houdt in dat interventies gericht op het bevorderen van zelfbepaling zowel instrumenten moeten bevatten om keuzemogelijkheden te vergroten, als ook moeten werken aan individuele besluitvormingsvaardigheden of het uitbreiden van het sociale netwerk van personen.

Toch zijn er enkele moeilijkheden vastgesteld bij de praktische implementatie van deze verschillende strategieën. Dit werd onderzocht in een recente kwalitatieve studie bij professionals (Mumbardó-Adam et al., 2020), waarin moeilijkheden op verschillende niveaus aan bod kwamen. Op macroniveau werd een maatschappelijke moeilijkheid vastgesteld om handicap te begrijpen, en dus de noodzaak om stigma's die daarmee gepaard gaan te verminderen. Op mesoniveau kwamen samenwerkingsproblemen tussen de verschillende betrokken partijen naar

voren (familie, professionals en personen met een handicap). Op microniveau is de grootste uitdaging het aanreiken van praktische hulpmiddelen en individuele trainingen om de zelfbepalingsvaardigheden van personen te ontwikkelen. Verschillende factoren kunnen door professionals als belemmeringen voor de ontwikkeling van zelfbepaling worden ervaren: ernstige verstandelijke handicaps, neiging tot impulsiviteit, gedragsstoornissen, beperkte begripsvaardigheden en een laag besef van gevaar maken het werk rond zelfbepaling complexer (Caouette, 2020).

### **Het Bevorderen van Zelfbeschikking op Microniveau**

Om zelfbepaling te bevorderen, kan het functionele model dienen als basis om het belang van praktische aspecten te benadrukken (Geurts et al., 2020). Ter herinnering: de vier componenten van dit model zijn: (1) Gedragmatige autonomie; (2) Zelfregulatie; (3) Psychologische empowerment; (4) Zelfrealisatie. Wat betreft gedragmatige autonomie, het vermogen om te handelen volgens eigen voorkeuren en interesses, is het essentieel om een klimaat van vertrouwen te creëren, waarin het individu zijn of haar mening kan uiten. Vertrouwelijkheid bij gesprekken kan bijdragen aan dit vertrouwen. Daarnaast zijn het stellen van een duidelijk kader, het definiëren van doelstellingen en het vastleggen van een tijdlijn voor vergaderingen cruciale elementen. Voor zelfregulatie (de verzameling strategieën om een doel te bereiken), moeten individuen probleemoplossende vaardigheden, planningsvaardigheden, zelfmanagement (het observeren van eigen gedrag) en aanpassingsvermogen ontwikkelen. Het aanbieden van gepersonaliseerd ondersteuningsmateriaal kan dit proces vergemakkelijken. Met betrekking tot psychologische empowerment, wat verwijst naar de perceptie van een individu over controle over belangrijke aspecten van zijn of haar leven, is het noodzakelijk om de nadruk te leggen op hun sterke punten en capaciteiten, in plaats van hen uitsluitend te definiëren op basis van hun zwakheden. Ten slotte benadrukt zelfrealisatie, dat draait om zelfkennis, het belang van het

beschrijven van individuen in termen van hun sterktes in plaats van exclusief te focussen op normatieve afwijkingen (zelfs in professionele rapporten).

Het is van cruciaal belang te erkennen dat er niet één enkele manier is om zelfbepaling te bevorderen. We moeten steeds het belang van een geïndividualiseerde aanpak in gedachten houden, aangepast aan de specificiteiten van elke persoon (Geurts et al., 2020). Idealiter zouden klinici/opvoeders interventies moeten aanbieden met meerdere componenten (individuele leergesprekken, groepssessies, coaching...) (Lindsay en Varahra, 2022). Zelfbepaling is immers een multifactorieel construct en de meest effectieve programma's om hierop in te werken zijn multidimensionale programma's (Wehmeyer et al., 2012). Zoals een recent rapport van de Franse Algemene Inspectie voor Sociale Zaken aangeeft (Guegan, Le Guillon en Le Morvan, 2025): keuzevrijheid voor mensen is alleen mogelijk dankzij de diversiteit aan aangeboden diensten en de manier waarop deze worden uitgevoerd. Bovendien is het, waar mogelijk, belangrijk om een gezamenlijke besluitvorming te stimuleren. Dit versterkt het vertrouwen dat iemand heeft in de genomen beslissingen, evenals het begrip van het proces (Delaney, 2018). Het gaat er dus niet om dat de persoon alles volledig zelfstandig moet doen: verzoeken om steun, advies of hulp – mits zinvol voor de persoon en zijn of haar ontplooiing – maken integraal deel uit van zelfbepaling (Geurts et al., 2020). Wanneer iemand sterk afhankelijk is en zijn of haar keuzes niet op conventionele wijze kan uiten, betekent zelfbepaling ook het activeren van de hulpbronnen in de omgeving van die persoon. Deze hulpbronnen maken het mogelijk om het leven en de context van de persoon te beïnvloeden in overeenstemming met zijn of haar doelen, binnen een relatie gebaseerd op partnerschap en wederzijds respect, ondanks de asymmetrie die door de afhankelijkheid in de relatie aanwezig kan zijn (Skarsaune, Hanisch en Gjermestad, 2021). Dit vereist een coöperatieve begeleiding. Hiervoor is het van belang dat beide

personen zichzelf als bekwaam beschouwen, maar ook de ander als bekwaam zien (Paul, 2012).

Tot slot is het ook belangrijk te benadrukken dat zelfbepaling een leerproces inhoudt. Dit impliceert het nemen van risico's en het verlaten van een comfortabele positie (waar alles in het belang van de persoon door anderen wordt beslist) om het onbekende tegemoet te treden. Bij de begeleiding van een persoon met een handicap is het dus essentieel om ook rekening te houden met wat die persoon zou kunnen verliezen wanneer hij of zij de weg naar zelfbepaling inslaat (Sarrazin, 2012)..

### ***Focus op peer support***

Een andere strategie om zelfbepaling te bevorderen is lotgenotenondersteuning. Lotgenotenondersteuning kan worden omschreven als "een begeleidings- of ondersteuningspraktijk tussen gelijken, die elkaar als gelijkwaardig herkennen op basis van gedeelde ervaringen. Het is een praktijk die gebaseerd is op het delen van ervaringen en het opbouwen van wederkerige relaties, waarbij zeldzame ervaringskennis wordt ontwikkeld om problemen op te lossen waarvoor nog geen antwoorden bestaan, of om levensuitdagingen aan te gaan. Deze praktijk is verankerd in zelfbepaling" (Gardien, 2025). Lotgenotenondersteuning is dus een dynamiek gebaseerd op gedeelde ervaringen (bijvoorbeeld een handicap) tussen iemand die een ondersteunende rol vervult en iemand anders die hiervan profiteert (Rebord, 2022).

Wanneer een persoon geconfronteerd wordt met een obstakel of moeilijke situatie, en de reeds verworven strategieën niet effectief blijken, dan is het logisch om zich te wenden tot mensen die een gelijkaardige situatie hebben doorgemaakt – voor steun, sociale verbondenheid of concrete hulp (Gardien, 2021). Als de lotgenoot bovendien veerkrachtig blijkt te zijn, fungeert hij of zij als bron van hoop: de identificatie met deze persoon vergemakkelijkt zelfvertrouwen en de ontwikkeling van het eigen

potentieel (Gardien, 2021). Lotgenotenondersteuning vereist sterke vertrouwensrelaties (Scott en Doughty, 2012). Dit stelt mensen in staat om geleidelijk aan samen ervaringskennis op te bouwen – dat wil zeggen: kennis verworven door persoonlijke ervaring. Zo beschrijft E. Gardien (2021) het volgende voorbeeld: “Een jonge man met een dwarslaesie vertelt enthousiast over zijn ontmoeting met een andere man in een rolstoel, een leider van een internationale sociale beweging van mensen met een handicap. Hij kwam hem ophalen op het vliegveld om samen per trein naar de locatie van een conferentie te reizen. Tijdens de reis zag hij hoe deze charismatische leider op een ontspannen manier tegen het spoorwegpersoneel zei dat hij het jammer vond dat hun werkgever zo weinig aandacht besteedde aan toegankelijkheid – zeker gezien de gevolgen voor het personeel, dat reizigers in een rolstoel van het perron naar de trein moest tillen. Op dat moment realiseerde de jonge man zich dat er ook andere identiteitsopties voor hem openlagen. Leven in een rolstoel betekende niet dat hij zichzelf als een last moest beschouwen of zich daarvoor moest verontschuldigen in contact met zogenaamd ‘valide’ personen. Deze treinreis, de observatie en het gesprek met zijn lotgenoot veranderden op beslissende wijze zijn identiteit, gedrag en leven.” Er moet ook worden benadrukt dat ervaringskennis zich blijft ontwikkelen: ze wordt herzien, bevraagd en aangevuld naargelang de situatie. Lotgenoten worden vaak erkend als experts over de geldigheid van specifieke ervaringskennis (Gardien, 2017).

Het delen van ervaringskennis bevordert zelfbepaling op meerdere manieren: het stelt het individu in staat om zijn huidige en vroegere situatie beter te begrijpen, zijn hulpbronnen beter in te zien, en zijn zelfobservatievermogen te versterken zodat hij zijn ervaring met anderen kan delen (Gardien, 2022). Daarnaast stelt lotgenotenondersteuning mensen ook in staat zich te richten op hun sterke punten, hun behoeften en zorgen te uiten, en strategieën te ontwikkelen om deel te nemen aan besluitvorming – wat hun zelfbepaling versterkt (Rebord, 2022). Een studie

waarin lotgenotenondersteuning werd opgezet in klassen met leerlingen met zware handicaps, toonde een toename van hun zelfbepaling aan. Dit kwam onder andere door een betere identificatie van keuzemogelijkheden, het weten wanneer hulp te vragen, en sociale waardering binnen deze peerrelatie (Brock, Biggs, Carter, Cattey & Raley, 2016).

### ***Focus op communicatie-toegankelijkheid***

Om communicatie toegankelijker te maken voor personen met een handicap, zijn verschillende alternatieven ontwikkeld. We bespreken hier twee methoden: Ondersteunde en Alternatieve Communicatie (OC/AAC) en de methode "Eenvoudig te Lezen en te Begrijpen" (FALC).

Ten eerste omvat Ondersteunde en Alternatieve Communicatie verschillende middelen die personen met een handicap in staat stellen deel te nemen aan sociale interacties. Dit kan gaan om alternatieve middelen voor mensen zonder gesproken taal, of middelen die het communicatievermogen van een persoon verbeteren of versterken (Jullien en Marty, 2020). Er worden vier modaliteiten onderscheiden (Jullien en Marty, 2020): (1) Niet-ondersteunde communicatie (bijvoorbeeld: ondersteunende gebaren); (2) Low-tech hulpmiddelen (bv. gebruik van pictogrammen); (3) Mid-tech hulpmiddelen (bv. schakelaars); (4) High-tech hulpmiddelen (bv. tablettoepassingen).

Om de schriftelijke communicatie te vergemakkelijken, werd de methode "FALC" ontwikkeld, wat in het Frans staat voor "Facile à Lire et à Comprendre" (gemakkelijk te lezen en te begrijpen) (Unapei, 2009). Binnen deze methode bestaan specifieke regels zodat geschreven, audio- of videoinformatie voor iedereen begrijpelijk is. Zo wordt onder andere aangeraden om vooraf te weten wie het doelpubliek is en dit publiek te betrekken bij het opstellen van de informatie. Op die manier kunnen zij bijvoorbeeld advies geven over de te behandelen onderwerpen en feedback geven over de begrijpelijkheid van de informatie. Daarnaast moeten de woorden eenvoudig zijn, en moet hetzelfde woord altijd voor dezelfde zaak

gebruikt worden in het hele document. De zinnen moeten kort zijn en in de actieve vorm (bijvoorbeeld: “de arts stuurt u een brief” in plaats van “u ontvangt een brief van de arts”). Voor meer informatie over deze methode kan men terecht op de website [falc.be](http://falc.be).

## **Het Bevorderen van Zelfbeschikking op Mesoniveau**

De aandacht voor handicap in de beroepswereld kwam aanvankelijk tot uiting in de ontwikkeling van wetgeving die gericht was op het bevorderen van inclusie, bijvoorbeeld door het aanpassen van werkplekken. Technologie en hulpmiddelen kunnen dus ten dienste worden gesteld van personen met een handicap; om op die manier de ondervonden barrières te verminderen (Sperandio, 2007). In dit opzicht speelt ergonomie een belangrijke rol in de voorbereidende fase van de beroepsactiviteit, waarin de behoeften worden geëvalueerd en nieuwe perspectieven kunnen worden overwogen. Zoals Alain Lancry (2016, p. 94) benadrukt: “Afhankelijk van de aard van zijn of haar handicap zal de persoon van bepaalde werksituaties worden uitgesloten, maar kan hij of zij in andere situaties worden geïntegreerd. Er bestaat dus een sterke relatie tussen handicap en werksituatie.”

In werkelijkheid gaat het om een kwestie van rechtvaardigheid. Het is belangrijk op te merken dat deze kwestie centraal staat in talrijke debatten over de organisatie en het functioneren van de zogenaamde “reguliere” contexten (school, verenigingsleven, beroepswereld...) en over de invoering van specifieke maatregelen voor personen met een handicap (Colella & Bruyère, 2011). Op professioneel niveau wordt de leidinggevende, of hij nu bedrijfsleider is of verantwoordelijk voor een organisatie of een dienst, ertoe aangezet de beroepsactiviteit van personen met een handicap te organiseren en waar nodig aan te passen. Maar de realiteit is uiteenlopend.

Gezien de terughoudendheid en de passiviteit van sommige leidinggevers is de wet veel strenger geworden (Barel & Frémeaux, 2012). Zo zijn er bijvoorbeeld quota ingevoerd met sancties voor organisaties die

de wettelijke bepalingen niet naleven. Dat is het geval in Frankrijk met de wet 2005-102 van 11 februari 2005, de zogenaamde wet “gelijkheid van rechten en kansen, participatie en burgerschap van personen met een handicap”. Het bedrijfsbeleid, ondersteund door de afdeling personeelszaken, voorziet sindsdien in een handicappreferent die verantwoordelijk is voor het identificeren van de behoeften en het creëren van voorwaarden en een werkomgeving die gunstig zijn voor alle medewerkers met een handicap. Dit vertaalt zich in de ter beschikkingstelling van middelen op verschillende niveaus: organisatorisch, materieel en ook relationeel.

Toch blijkt dat twintig jaar na de wetgeving van 2005 en vijftig jaar na de wetgeving van 30 juni 1975 ter bevordering van inclusie van personen met een handicap, deze laatsten nog steeds geconfronteerd worden met onbegrip en vooroordelen (Rohmer & Louvet, 2006; Naschberger, 2008), met obstakels en soms zelfs met discriminatie in hun sociale en professionele leven (Corby et al., 2019; Eskyté, 2019; Boudinet, 2021).

Een management dat gericht is op het bevorderen van inclusie, gaat op zoek naar capaciteiten van personen, erkent de integriteit van elke betrokken persoon (Aubert et al., 2010) en houdt met de emotionele dimensie van leiderschap (Garant & Letor, 2014). Levenslang leren (Danvers, 2009) vormt daarbij een onmisbaar handvat om in deze richting vooruitgang te boeken en managementvaardigheden te ontwikkelen die, de uitdagingen van productiviteit en concurrentie erkennen maar menselijke kwaliteiten voorop zetten, het belang van het collectief benadrukken en een professionele ethiek ontwikkelen.

Evenzo staat een leidinggevende die zelf een handicap heeft voor uitdagingen – het bestrijden van vooroordelen, bewijzen dat hij of zij competent is... Maar hij of zij brengt ook belangrijke troeven mee door die eigen ervaring in te brengen, en het vermogen om drempels weg te werken in te zetten in het bedrijf. In deze redenering wordt handicap een belangrijke meerwaarde (Jammaers & William, 2021).

Het bevorderen van zelfbeschikking voor mensen met een handicap op organisatieniveau vereist doelgerichte strategieën ter versterking van elk individu.

Belangrijke benaderingen zijn onder meer het aanbieden van echte keuzemogelijkheden, het ondersteunen van autonomie, het effectief trainen van personeel en het betrekken van mensen met een handicap bij leiderschap en beleidsontwikkeling. Een kernaspect van zelfbeschikking is het ondersteunen van mensen bij het maken van hun eigen keuzes en het uiten van hun voorkeuren. Dit vereist niet alleen de bereidheid om te luisteren, maar ook de juiste hulpmiddelen—zoals communicatiemiddelen en ondersteunende technologieën—die mensen met communicatiemoeilijkheden helpen om op een zinvolle manier deel te nemen (Kúld et al., 2023; Kúld et al., 2024; Algozzine et al., 2001). Organisaties zouden structuren moeten opbouwen die actief individuele besluitvorming bevorderen en kansen bieden om vaardigheden zoals probleemoplossing, doelen stellen en zelfvertegenwoordiging te ontwikkelen (Wehmeyer & Abery, 2013; Burke et al., 2018; Wehmeyer et al., 2013). Voor mensen met ernstige of diepe handicaps kunnen gestructureerde trainingsprogramma's en empowerment-interventies bijzonder effectief zijn in het vergroten van participatie en autonomie (Kúld et al., 2023; Burke et al., 2018; Algozzine et al., 2001).

Een andere belangrijke strategie is het bevorderen van samenwerkingsverbanden tussen mensen met een handicap en professionals. Deze samenwerkingen moeten gebaseerd zijn op wederzijds respect en gedeelde besluitvorming, en vereisen een verandering in de houding van professionals—van controlerende naar ondersteunende rollen (Kúld et al., 2024; Cudré-Mauroux et al., 2020; Skarsaune, 2022). Dit betekent dat professionals open moeten staan om te leren van mensen met een handicap en bereid moeten zijn om hun manier van werken dienovereenkomstig aan te passen.

Ondersteunende omgevingen en sterke relaties zijn eveneens van cruciaal belang. Wanneer omgevingen vertrouwd, responsief en emotioneel veilig zijn, en wanneer mensen worden omringd door ondersteunende families, leeftijdsgenoten en professionals, is de kans groter dat zij zich gesterkt voelen om keuzes te maken en hun voorkeuren kenbaar te maken (Kúld et al., 2023; Kúld et al., 2024; Skarsaune, 2022). Inclusief beleid kan deze inspanningen verder versterken door autonomie en waardigheid centraal te stellen—bijvoorbeeld via persoonsgerichte planning of flexibele woonvormen (Kúld et al., 2023; Powers et al., 2002; Walker et al., 2011).

De bredere context waarin mensen leven en werken speelt ook een rol. Omgevingen die actief keuzemogelijkheden, sociale inclusie en zinvolle betrokkenheid aanmoedigen, bevorderen zelfbeschikking doorgaans effectiever. Daarom zijn sociaal-ecologische benaderingen—die zowel individuele als contextuele factoren in overweging nemen—bijzonder nuttig als leidraad voor organisatorische praktijken (Kúld et al., 2023; Walker et al., 2011; Skarsaune, 2022).

Om deze strategieën met succes te implementeren, moeten organisaties investeren in opleiding van het personeel. Medewerkers en zorgverleners moeten beschikken over kennis van wat zelfbeschikking inhoudt en hoe zij hun werkwijze kunnen afstemmen op gevalideerde modellen (Sánchez et al., 2020; Kúld et al., 2023; Algozzine et al., 2001). Dit houdt in dat zij leren om een stap terug te zetten en mensen te ondersteunen in het ontwikkelen van hun eigen capaciteiten, in plaats van beslissingen voor hen te nemen.

Programma's die individuen helpen om concrete zelfbeschikkingsvaardigheden op te bouwen—zoals besluitvorming, probleemoplossing, doelen stellen, zelfvertegenwoordiging en zelfmanagement—hebben zich als zeer doeltreffend bewezen. Deze programma's kunnen verschillende vormen aannemen, waaronder klassikale leermodules, ervaringsgericht leren, peer mentoring en coaching

(Lindsay & Varahra, 2021; Field, 1996; Cudré-Mauroux et al., 2020; Burke et al., 2018; Algozzine et al., 2001). Het ontwikkelen van leiderschapskwaliteiten bij mensen met een handicap is hierbij een krachtig middel voor verandering. Het ondersteunen van leiderschap en investeren in organisaties die door mensen met een handicap worden geleid, kan langdurige en systemische vooruitgang op het gebied van zelfbeschikking stimuleren (Powers et al., 2002).

Over het geheel genomen zijn organisatorische strategieën ter bevordering van zelfbeschikking voor mensen met een handicap het meest effectief wanneer zij autonomie-ondersteunende praktijken combineren met inclusieve omgevingen, betekenisvolle samenwerkingen en kansen voor vaardigheidsontwikkeling. Met goed opgeleid personeel, sterk leiderschap vanuit de gemeenschap van mensen met een handicap, en het doordacht gebruik van technologieën en hulpmiddelen, kunnen organisaties individuen in staat stellen om zelf de regie over hun leven te nemen en volwaardig deel te nemen aan de samenleving. Het resultaat is niet alleen meer autonomie en welzijn, maar ook meer responsieve en inclusieve ondersteuningssystemen.

### **Het Bevorderen van Zelfbeschikking op Macroniveau**

Het bevorderen van zelfbeschikking in de politiek voor mensen met een handicap vereist een allesomvattende aanpak die structurele en attitudegebonden barrières aanpakt, leiderschapsontwikkeling stimuleert en zorgt voor zinvolle, toegankelijke en inclusieve participatie. Belangrijke strategieën zijn onder andere het verbeteren van de toegankelijkheid van politieke processen, het creëren van ondersteunende leiderschapstrajecten en het hervormen van wetten en beleid om politieke betrokkenheid actief aan te moedigen en mogelijk te maken.

Mensen met een handicap worden vaak geconfronteerd met aanzienlijke obstakels bij pogingen om politiek actief te zijn. Deze omvatten ontoegankelijke politieke omgevingen—zowel fysiek als procedureel—

beperkte ondersteuning of aanpassingen, en een gebrek aan gerichte middelen. In veel gevallen kunnen beperkende wetten of uitkeringssystemen onbedoeld politieke betrokkenheid bestraffen of ontmoedigen. Sociale uitsluiting en het gebrek aan proactieve rekrutering of mentoring door politieke partijen beperken de participatie nog verder (Waltz & Schippers, 2020).

Er zijn echter verschillende belangrijke acties die kunnen helpen om deze barrières af te breken. Het waarborgen van fysieke en procedurele toegankelijkheid in politieke omgevingen is een fundamentele eerste stap. Wetgeving zou duidelijk de inclusie van politici met een handicap onder gelijkheidswetten moeten vastleggen. Rechtstreekse ondersteuning—zoals financiering, assistentie of opleiding—is essentieel om participatie mogelijk te maken. Daarnaast spelen politieke partijen een belangrijke rol door actief mensen met een handicap met leiderschapspotentieel te identificeren, te begeleiden en te ondersteunen (Waltz & Schippers, 2020).

Waltz en Schippers (2020) benoemen specifieke politieke barrières en bijbehorende oplossingen:

- Ontoegankelijke ruimten moeten worden aangepakt via structurele en procedurele toegankelijkheidsverbeteringen.
- Het gebrek aan ondersteuning kan worden verminderd door gerichte diensten en redelijke aanpassingen aan te bieden.
- Uitsluiting van rekruteringsprocessen vereist doelgerichte inspanningen van politieke partijen om kandidaten met een handicap te rekruteren en te begeleiden.
- Tot slot moeten beperkende uitkeringssystemen en verouderd beleid worden hervormd om te voorkomen dat individuen worden gestraft voor hun politieke betrokkenheid.

Het ontwikkelen van leiderschap onder mensen met een handicap is een essentieel onderdeel van het bevorderen van zelfbeschikking in het

politieke leven. Dit houdt in dat er wordt geïnvesteerd in zowel individuen als in organisaties die worden geleid door mensen met een handicap. Het ondersteunen van door mensen met een handicap geleide leiderschap versterkt de capaciteit voor belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding, waardoor individuen in staat worden gesteld om agenda's vorm te geven die hun eigen ervaringen weerspiegelen (Powers et al., 2002).

Samenwerking tussen verschillende gemeenschappen van mensen met een handicap speelt ook een krachtige rol. Cross-disability-partnerschappen versterken de collectieve stem en vertegenwoordiging in het beleid, wat bijdraagt aan inclusievere en intersectionelere politieke uitkomsten (Powers et al., 2002; Ward & Meyer, 1999). Daarnaast bevordert het stimuleren van zelfvertegenwoordiging—door kansen en vaardigheden aan te reiken op het gebied van communicatie, onderhandeling en burgerbetrokkenheid—de actieve en betekenisvolle deelname van individuen aan politieke processen (Algozzine et al., 2001; Ward & Meyer, 1999).

Structurele verandering op wetgevend en beleidsniveau is essentieel om politieke participatie van mensen met een handicap te ondersteunen en te waarborgen. Wetten zouden expliciet het recht op politieke betrokkenheid moeten beschermen en bevorderen. Dit kan het invoeren van maatregelen omvatten zoals representatiequota, gedeelde functies in politieke ambten of andere inclusieve praktijken die de toetredingsdrempels verlagen en de zichtbaarheid vergroten (Waltz & Schippers, 2020).

Naast wettelijke kaders moeten ook politieke en organisatorische omgevingen worden ontworpen om tegemoet te komen aan fundamentele psychologische behoeften—autonomie, competentie en verbondenheid. Wanneer mensen met een handicap het gevoel hebben dat hun deelname wordt ondersteund, gewaardeerd en effect heeft, zijn ze

eerder geneigd om zich op een betekenisvolle manier politiek in te zetten en hun politieke zeggenschap te doen gelden (Kúld et al., 2023; Shogren & Ward, 2018).

Al met al houdt het bevorderen van politieke zelfbeschikking voor mensen met een handicap meer in dan alleen het verbeteren van de toegankelijkheid. Het vereist doelgerichte leiderschapsontwikkeling, ondersteunend beleid, samenwerking tussen verschillende handicapgemeenschappen en omgevingen die autonomie en participatie bevorderen. Door barrières weg te nemen, leiderschapspotentieel te koesteren en inclusieve politieke systemen te waarborgen, kunnen we ervoor zorgen dat mensen met een handicap niet alleen worden opgenomen in het politieke leven, maar het ook actief mee vorm kunnen geven en leiden.

#### **4 Specifieke thema's gerelateerd aan zelfbeschikking**

We bespreken nu zelfbeschikking in relatie tot enkele specifieke thema's, namelijk woonomgeving, seksualiteit, financieel beheer en beslissingen rond het levenseinde.

##### **Het specifieke thema van de woonomgeving**

Wanneer we spreken over de woonomgeving van personen met een handicap, bedoelen we niet enkel hun fysieke woning, maar ook de volledige omgeving erom — inclusief sociale settings en digitale ruimtes. Deze omgeving moet zo ontworpen zijn dat iedereen, ongeacht handicap, er veilig en comfortabel toegang toe heeft en gebruik van kan maken. Dat betekent dat woningen, openbare ruimten, gemeenschapscentra, parken en zelfs websites of apps gebouwd of aangepast moeten worden om drempels te verminderen. Een goed ontworpen woonomgeving bevordert onafhankelijkheid, sociale participatie en algemeen welzijn voor mensen met een handicap. Dit omvat principes zoals universal design (dingen

bruikbaar maken voor iedereen zonder aanpassing), woningaanpassingen (zoals hellende vlakken of verbrede deuropeningen), hulpmiddelen (zoals schermlezers of gehoorapparaten), en beleidsmaatregelen die gelijke toegang en rechten garanderen. Het ultieme doel is het creëren van plaatsen waar mensen met een handicap zich niet buitengesloten of beperkt voelen, maar juist versterkt worden om hun dagelijks leven volledig en actief te leven (Lindsay, 2024; Kamuzhanje, 2002; Lin, 2018; Parra, 2016). De woonomgeving is zo niet enkel een fysieke locatie, maar ook een fundament voor sociale inclusie en waardigheid (Lindsay, 2024; Kamuzhanje, 2002; Lin, 2018).

Een belangrijk juridisch kader dat dit ondersteunt, is Artikel 19 van het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (UNCRPD). Dit artikel stelt duidelijk dat mensen met een handicap het recht hebben om zelfstandig te wonen en deel uit te maken van de samenleving. Het garandeert dat iedereen mag kiezen waar en met wie hij of zij woont, op gelijke voet met anderen, en niet verplicht mag worden om in bepaalde instellingen of woonvormen te verblijven tegen zijn of haar wil (United Nations, 2006). Dat betekent dat het concept van woonomgeving — of het nu een privéwoning, gedeelde leefruimte of instelling betreft — rechtstreeks invloed heeft op de mate waarin de rechten van mensen worden gerespecteerd en gerealiseerd. Het soort woonvorm kan iemands vermogen om beslissingen te nemen, actief deel te nemen en echte vrijheid te ervaren, versterken of net beperken. Daarom is het essentieel te begrijpen hoe verschillende woonomgevingen iemands ervaring van controle en participatie vormgeven.

### ***De relatie tussen woonomgeving en zelfbeschikking bij personen met een handicap***

Woonomgevingen hebben een grote invloed op zelfbeschikking — dat wil zeggen, in hoeverre mensen hun eigen keuzes kunnen maken en controle hebben over hun leven. Deze relatie hangt af van verschillende factoren: de mate van autonomie die de woonvorm toelaat, de mate waarin

mch geïncludeerd voelen, en de aard van de fysieke en sociale omgeving. Ondersteunende of beschutte woonvormen kunnen bijvoorbeeld broodnodige hulp en sociale contactmogelijkheden bieden. Toch kunnen deze modellen soms de vrijheid om beslissingen te nemen beperken, wat leidt tot gevoelens van onzichtbaarheid of uitsluiting, en zo de betrokkenheid en het gevoel van verbondenheid ondermijnt (Argentzell et al., 2022; Agbih, 2019). Sommige groepen — zoals asielzoekers of oudere LGBTQ+ personen — ervaren bijkomende uitdagingen in collectieve woonvormen, waar discriminatie, sociale uitsluiting of onzekerheid vaker voorkomen. Zulke negatieve ervaringen beperken verdere participatie en zelfbeschikking (Agbih, 2019; Thomas et al., 2023).

Omgekeerd kunnen inclusieve woonmodellen die bewoners actief betrekken bij beslissingen, diversiteit en veiligheid centraal stellen, en empowerment bevorderen, de sociale participatie en persoonlijke autonomie sterk verbeteren (Thomas et al., 2023). Ook fysieke kenmerken spelen een rol: toegang tot gedeelde ruimten zoals tuinen, gemeenschappelijke kamers of buurtpleinen kan sociale interactie aanmoedigen en bewoners een groter gevoel van eigenaarschap en controle geven (Kingsley et al., 2024; Argentzell et al., 2022). Het is echter belangrijk op te merken dat drempels voor participatie zelden alleen met de woning zelf te maken hebben. Breder maatschappelijke en institutionele factoren, zoals een gebrek aan duidelijke informatie, beperkte tijd en middelen, of slechte afstemming tussen ondersteuningsdiensten, spelen vaak een belangrijke rol in het beperken van keuzes en betrokkenheid (Heaton et al., 2023; Mitschke et al., 2024). Daarom vraagt het bevorderen van zelfbeschikking een holistische benadering die verder kijkt dan het fysieke wonen en ook het bredere sociale en beleidsmatige kader meeneemt dat het leven van mensen beïnvloedt.

## ***Typen woonomgevingen voor personen met een handicap***

Er zijn grofweg drie hoofdtypen woonvormen voor mensen met een handicap: individueel, collectief en institutioneel. Individuele huisvesting betekent alleen of met familie wonen in een eigen woning of appartement, vaak met ondersteuning op maat van de persoon. Deze woonvorm biedt doorgaans de meeste onafhankelijkheid, keuzevrijheid en draagt bij tot algemeen welzijn (Douglas, 2022; Oliver, 2020; Lindsay, 2024). Collectief wonen verwijst naar groepswohnungen of gedeelde appartementen waar meerdere mensen met een handicap samenleven en ondersteuning delen. Hoewel collectief wonen sociale interactie en wederzijdse steun kan bevorderen, kan het ook de persoonlijke vrijheid en privacy beperken (Fisher, 2019).

Institutionele huisvesting omvat traditionele zorginstellingen of grote residentiële voorzieningen waar intensieve begeleiding en zorg wordt aangeboden. Dergelijke instellingen worden bekritiseerd omdat ze zelfbeschikking, maatschappelijke integratie en individuele rechten beperken, wat verklaart waarom veel landen evolueren naar kleinere, persoonsgerichte woonmodellen (Oliver, 2020; Wiesel, 2024; David, 2024). Er bestaan ook hybride modellen zoals permanent supportive housing (PSH), die zelfstandig wonen combineren met toegankelijke ondersteuningsdiensten voor wie dat nodig heeft (David, 2024). Wereldwijd verschuift het beleid en de praktijk richting meer individuele en inclusieve woonvormen die het recht op zelfstandig wonen en volwaardige maatschappelijke deelname respecteren (Oliver, 2020; Wiesel, 2024; Lindsay, 2024). Het succes van elke woonvorm hangt sterk af van de mate van toegankelijkheid, betaalbaarheid, en de kwaliteit van ondersteuning (Douglas, 2022; Aitken, 2019; Lindsay, 2024).

## De specifieke kwestie van seksualiteit

Wanneer men spreekt over zelfbepaling bij mensen met een handicap, is seksualiteit een vaak terugkerend onderwerp. Zelfbepaling op dit vlak verwijst naar het vermogen om eigen verlangens en voorkeuren te uiten, en dat deze erkend en gerespecteerd worden (Boivin en Fournier, 2022). Er komen verschillende belangrijke punten naar voren:

- Overgang naar volwassenheid: Veel ouders zijn verrast wanneer seksualiteit zich manifesteert bij hun kind met een handicap, alsof de handicap dit aspect had uitgesloten. Het niet erkennen van iemands seksuele identiteit kan echter leiden tot moeilijkheden in de zelferkenning (Boivin en Fournier, 2022).
- Medische dominantie: De aanwezigheid van diverse medische interventies (zoals logopedie, kinesithérapie, psychomotorische therapie) in het leven van mensen met een handicap kan leiden tot een bijzondere lichaamsbeleving, waarbij het lichaam eerder als iets wordt gezien dat "hersteld" moet worden dan als een bron van plezier (Boivin en Fournier, 2022).
- Intimiteit in een instelling: Het respecteren van privacy en schaamtegevoel is vaak moeilijk in residentiële voorzieningen waar mensen afhankelijk zijn van anderen voor dagelijkse handelingen zoals wassen of aankleden. Dit kan de indruk wekken dat hun lichaam "van iedereen is" (Boivin en Fournier, 2022).

Wat betreft het laatste punt is het belangrijk te benadrukken dat de institutionele praktijken rond intimiteit en seksualiteit in het algemeen herzien moeten worden om de persoonlijke levenssfeer te verbeteren. Zo is bijvoorbeeld iets eenvoudigs als kloppen voordat men een kamer van een bewoner binnenkomt, nog steeds geen vanzelfsprekende reflex (Boivin en Fournier, 2022). Bovendien wordt seksualiteit vaak beschouwd als "een probleem dat opgelost moet worden": men verstrekt informatie, probeert overmatige impulsen te beheersen, enzovoort (Guénoun, Essadek, Mauran,

Veyron-Lacroix, Ciccone en Smaniotto, 2024). De organisatie van het collectief wonen zelf – met regels over affectieve uitingen, gedeelde kamers, bezoektijden, de mogelijkheid om een deur op slot te doen – bemoeilijkt de mogelijkheid tot een liefdesleven en seksuele expressie (Fournier, 2017). In vergelijking met mensen die zelfstandig thuis wonen, zijn mensen met een handicap die in een instelling verblijven 3 tot 4 keer minder geneigd om een relatie of seksuele partner te hebben – dit zelfs bij een gelijk niveau van handicap (Giami en de Colomby, 2008). Tot slot is samenwerken aan het versterken van zelfvertrouwen een essentieel hulpmiddel voor een goede emotionele en seksuele gezondheid. Personen met een handicap hebben nood aan meer mogelijkheden tot ontmoetingen en aan de kans om hun aantrekkingskracht te ontdekken, wat vaak wordt belemmerd door een validistische samenleving die hun zelfbeeld aantast. Peersupport – via individuele coaching of groepsuitwisseling – kan hierbij een belangrijke rol spelen, net als de vorming van professionals (Rebord, 2022).

### **De specifieke kwestie van het beheren van financiën**

Een aanzienlijk groter deel van mensen met een handicap, in vergelijking met mensen zonder handicap, ervaart belemmeringen bij het gebruik van financiële diensten en wordt aangeduid als ‘unbanked’ (Puli, Layton, Belle & Shahriar, 2024; Loseva, 2021; Kim & Lee, 2024). Thohari & Rizky (2021) definiëren deze belemmeringen als administratief, infrastructureel en gedragsmatig (discriminerend gedrag tegenover hen). Aan de andere kant hebben financiële instellingen weinig cliënten met een handicap, en deze onzichtbaarheid draagt ertoe bij dat toegankelijke reguliere financiële diensten geen prioriteit lijken te hebben (Puli, Layton, Belle & Shahriar, 2024; Loseva, 2021). Onze samenleving beschouwt mensen met een handicap niet als individuen die met geld omgaan of financiële zaken beheren (Loseva, 2021), wat leidt tot discriminerende praktijken (Thohari & Rizky, 2021). Deze perceptie houdt nauw verband met de vicieuze cirkel van lagere arbeidsparticipatie en financiële instabiliteit (Kim & Lee, 2024), wat het moeilijk maakt om geld te sparen, te investeren of financiële planning te

maken (Gutterman, 2024). In het algemeen ervaren mensen met een handicap een laag niveau van financieel welzijn, wat samenhangt met een lager algemeen welzijn (Kim & Lee, 2024) en minder kansen om een zelfstandig en inclusief leven op te bouwen (Gutterman, 2024).

Als gevolg hiervan is de zelfbeschikking van mensen met een handicap op financieel vlak ook laag. Ze hebben vaak geen andere keuze dan afhankelijk te zijn van anderen om hun financiën te beheren, moeten persoonlijke codes en gegevens delen voor authenticatie, en lopen risico's zoals fraude, diefstal, schulden en een gebrek aan financiële privacy (Puli, Layton, Belle & Shahriar, 2024; Loseva, 2021; Gutterman, 2024). Vaak blijven ouders de bankrekeningen van hun (volwassen) kinderen volledig beheren, wat de idee versterkt dat financiële diensten ontworpen zijn voor mensen zonder handicaps (Loseva, 2021).

Het concept van bewindvoering komt vaak naar voren wanneer er vermoedens zijn van onbekwaamheid of onvermogen om met geld om te gaan (Millar, 2013). Bewindvoering is een juridisch proces waarbij de rechtbank een bewindvoerder aanstelt om beslissingen te nemen voor iemand die (gedeeltelijk) onbekwaam wordt geacht om zelf beslissingen te nemen (Millar, 2007). Deze vorm van vervangende besluitvorming ontnemt de persoon met een handicap veel rechten (Jameson, 2015). Daarom mag bewindvoering niet als vanzelfsprekend worden beschouwd en vormt het mogelijk een bedreiging voor de zelfbeschikking en de (financiële en sociale) inclusie van mensen met een handicap (Millar, 2007; Millar, 2013; Jameson et al., 2015). Hoewel er veel variaties bestaan, afhankelijk van context en situatie, toont onderzoek aan dat volledige of algehele bewindvoering het meest wordt toegepast, ondanks dat dit sterk wordt bekritiseerd door mensen met handicaps, belangenbehartigers en informele netwerken (Jameson, 2015). Millar (2013) stelt duidelijk dat bewindvoering enkel als laatste redmiddel mag worden ingezet, en pas na zorgvuldige afweging tussen bescherming tegen schadelijke beslissingen en het ondersteunen van autonomie. Het is bovendien van groot belang om

mensen transparant te informeren over minder ingrijpende alternatieven, zoals ondersteunde besluitvorming, persoonlijk gerichte planningsmodellen, vertegenwoordigend beheer en andere mechanismen voor financieel beheer, afhankelijk van het land en de situatie (Jameson, 2015; Millar, 2013; Carney, 2019).

Een herontwerp van financiële diensten vanuit het perspectief van (fysieke en digitale) toegankelijkheid en een verandering van mindset waarin mensen met een handicap als onaantrekkelijke klanten worden gezien, vormt een eerste stap richting meer financiële inclusie (Puli, Layton, Belle & Shahriar, 2024). Toegankelijkheid van financiële diensten is geen 'one size fits all'-oplossing, maar moet afgestemd worden op specifieke noden (Kim & Lee, 2024; Gutterman, 2024). Daarnaast moeten de stemmen van mensen met een handicap gehoord worden bij het ontwerpen van financiële systemen die drempels wegnemen voor toegang tot bankdiensten, krediet, financieel advies, enzovoort (Puli, Layton, Belle & Shahriar, 2024). Het direct betrekken van mensen met een handicap bij de ontwikkeling van financiële diensten en opleidingsprogramma's bevordert positieve interactie tussen hen en dienstverleners (Gutterman, 2024).

Kaders van zelfbeschikking kunnen waardevolle inzichten bieden in deze problematiek. Door het versterken van financiële geletterdheid bij mensen met een handicap en hun netwerken, kunnen hun behoeften en profielen beter begrepen worden in het omgaan met dagelijkse bankdiensten (Puli, Layton, Belle & Shahriar, 2024; Loseva, 2021). Financiële geletterdheid wordt gedefinieerd als "de mate waarin individuen informatie met betrekking tot hun persoonlijke financiën kunnen begrijpen en toepassen" (Thohari & Rizky, 2021, p. 49; Huston, 2010). Zo ontwikkelde Loseva (2024) een interactieve tool om mensen met een handicap te ondersteunen in het leren investeren en omgaan met geld. Onderzoek van Kim & Lee (2024) toont aan dat financiële kennis en socialisatie binnen het gezin belangrijke mechanismen zijn om het financiële welzijn van mensen met een handicap te verbeteren en hun financiële zelfvertrouwen te

versterken. Financiële educatieprogramma's kunnen een cruciale rol spelen in het verschaffen van de nodige informatie, vaardigheden en het zelfvertrouwen om financiën zelfstandig te beheren (Kim & Lee, 2024). Daarnaast benadrukt Gutterman (2024) het belang van ondersteuning bij de weg naar financiële empowerment, gedefinieerd als de "capaciteit en het vertrouwen van individuen en gemeenschappen om positieve financiële beslissingen te nemen die bijdragen aan hun langdurige financiële stabiliteit en welzijn".

### **Het specifieke vraagstuk van het levenseinde**

Hoewel de behoeften rond het levenseinde voor mensen met een handicap in wezen dezelfde zijn als die van de algemene bevolking, bestaan er duidelijke verschillen in de verleende zorg, vooral voor mensen met een verstandelijke handicap (Grindrod, 2021).

Wat betreft zelfbeschikking aan het levenseinde, geldt voor de algemene bevolking inmiddels dat beslissingen in de regel genomen worden door de patiënt zelf of diens wettelijke vertegenwoordiger (zoals kunstmatige voeding of de keuze om wel of niet gereanimeerd te worden in geval van een hartstilstand, etc.). De meeste mensen kiezen er dan ook voor om het sterven toe te laten (en het leven niet verder te rekken). Tegelijkertijd is dit een bijzonder zware verantwoordelijkheid voor de persoon zelf of diens vertegenwoordiger (Kunz en Rügger, 2018). Binnen de palliatieve zorg kan zelfbeschikking gedefinieerd worden als: "Een besluitvormingsproces dat persoonlijke beoordeling, ondersteuning en advies van anderen omvat, evenals activiteiten die iemand in staat stellen het leven af te sluiten en in vrede te sterven." (Bakitas, 2005). Voor mensen met een handicap geldt ten eerste dat hun levensverwachting de afgelopen veertig jaar aanzienlijk is gestegen: mensen leven langer en beter, en worden daardoor ook vaker geconfronteerd met keuzes rond het levenseinde (Dusart, 2015). Toch bleek uit een enquête in Frankrijk (2015) dat bij terminale ziekte bij mensen met een handicap, de ernst van de situatie

slechts in een derde van de gevallen werd toegelicht aan de betrokkene. In een ander derde werd dit als onmogelijk of ongewenst beschouwd, en in het laatste derde wist het zorgteam niet wat door artsen was gecommuniceerd, wat leidde tot grote onzekerheid (Dusart, 2015). Een soortgelijke enquête in Zwitserland bevestigde dit: mensen met een verstandelijke handicap waren vaak nauwelijks betrokken bij de besluitvorming, of stonden er zelfs helemaal alleen voor (Wicki et al., 2015).

Toch zijn zulke gesprekken essentieel: de dood is geen mislukking van de geneeskunde, maar een onlosmakelijk deel van het leven (Kunz en Rügger, 2018). In deze context is het ook van belang aandacht te hebben voor de spirituele noden van elke persoon (Heller et al., 2011). Onderzoek toont aan dat wanneer palliatieve teams getraind worden in specifieke communicatie met mensen met een handicap, de symptoombeheersing in de terminale fase verbetert (McCallion, Ferretti en McCarron, 2021). Toch geven veel zorgverleners aan zich onvoldoende voorbereid te voelen op het begeleiden van het levenseinde (Ryan et al., 2011), en er is een duidelijke behoefte aan meer voorbereiding en dialoog (Belperio et al., 2023).

Binnen de context van handicap stelt zich ook het delicate thema van vragen tot euthanasie. Dergelijke verzoeken worden soms als rationeel of begrijpelijk beschouwd vanwege de handicap zelf, en de aanwezige depressieve gevoelens worden dan geïnterpreteerd als 'logisch' ("met zulke moeilijkheden zou iedereen depressief zijn!"). Nochtans blijkt duidelijk dat een handicap niet automatisch leidt tot een doodswens, en zelfs dat mensen die een handicap verwerven vaak aangeven dat hun leven beter is dan daarvoor (Gill, 2004). De depressieve gevoelens van mensen met een handicap zijn dan ook vaker sociaal bepaald: door isolatie of een gebrek aan betekenisvolle rollen in de samenleving (Gill, 2004).

## 5

## Zelfbeschikking en ethiek

Het bevorderen van zelfbeschikking voor mensen met een handicap is een fundamenteel ethisch doel, maar het brengt complexe overwegingen met zich mee. Belangrijke ethische kwesties zijn onder meer het respecteren van autonomie, het waarborgen van zinvolle participatie, het vinden van een evenwicht tussen bescherming en empowerment, en het aanpakken van machtsonevenwichten en communicatiebarrières.

### Respect voor autonomie en individualiteit

Zelfbeschikking is een fundamenteel mensenrecht. Mensen met een diepe of ernstige handicap wordt dit recht echter vaak ontzegd, omdat anderen ervan uitgaan dat zij geen keuzes kunnen maken of dat hun voorkeuren er niet toe doen (Skarsaune & Hanisch, 2023; Skarsaune, 2022; Van Der Meulen et al., 2018). Deze aannames kunnen leiden tot uitsluiting en een gebrek aan respect voor de waardigheid en autonomie van de persoon.

Ethische ondersteuning vereist de erkenning dat elke persoon uniek is en zijn of haar behoeften en wensen op verschillende manieren kan uiten. Voor mensen met een diepgaande handicap gebeurt communicatie vaak via non-verbale of lichamelijke middelen in plaats van via gesproken taal (Skarsaune & Hanisch, 2023; Skarsaune, 2022; Holmberg et al., 2024; Nicholson & Matross, 1989). Het is belangrijk om niet van iedereen te verwachten dat zij op dezelfde manier beslissingen nemen.

Het respecteren van de autonomie en individualiteit van mensen met een handicap betekent ook dat we moeten afstappen van traditionele opvattingen over onafhankelijkheid. Autonomie gaat niet alleen over zelfstandig keuzes maken—ze vindt vaak plaats in en via relaties. Dit geldt in het bijzonder voor mensen die intensieve ondersteuning nodig hebben om voorkeuren te uiten en beslissingen te nemen (Davy, 2015; Stefánsdóttir et al., 2018; Davy, 2019; Björnsdóttir et al., 2015, et al., 2014). Dit idee staat bekend als relationele autonomie.

Relationele autonomie beschouwt autonomie als iets dat groeit binnen ondersteunende en vertrouwensvolle relaties. Het omvat ondersteuning en belangenbehartiging, waarbij de juiste vorm van hulp, aanmoediging en informatie wordt geboden zodat mensen hun eigen keuzes kunnen maken (Davy, 2015; Stefánsdóttir et al., 2018; Davy, 2019; Björnsdóttir et al., 2015, et al., 2014). Maar het gaat ook om het mogelijk maken (enablement), door barrières weg te nemen en omgevingen te creëren waarin mensen kunnen participeren en zelf kunnen beslissen (Davy, 2015; Stefánsdóttir et al., 2018; Cardol et al., 2002; Duda, 2024).

In de praktijk betekent dit een persoonsgerichte benadering hanteren: inzicht krijgen in iemands voorkeuren, behoeften en sociale context, en ervoor zorgen dat zij de kans krijgen om deel te nemen aan beslissingen (Cardol et al., 2002; Ells, 2001; Kenzie & M., 2024; Duda, 2024). Toegang tot informatie en ondersteuning bij communicatie is essentieel, vooral bij belangrijke levensbeslissingen (Björnsdóttir et al., 2015; et al., 2014).

Effectieve ondersteuning vindt een evenwicht tussen zorg en autonomie—ze respecteert de individualiteit van de persoon zonder deze over te nemen, en bouwt warme relaties op zonder het recht op eigen keuzes te negeren (Davy, 2019; et al., 2014).

Het respecteren van de autonomie en individualiteit van mensen met een handicap betekent het creëren van ondersteunende en versterkende relaties en omgevingen. Door relationele autonomie te omarmen, gepersonaliseerde ondersteuning te bieden en toegang tot communicatie en informatie te waarborgen, kunnen we mensen met een handicap in staat stellen om hun eigen keuzes te maken en volwaardig deel te nemen aan alle aspecten van het leven.

## **Toestemming na informatie en handelingsbekwaamheid**

Het beoordelen en ondersteunen van iemands besluitvormingsbekwaamheid is een cruciaal onderdeel van ethische en

persoonsgerichte zorg. Het is niet voldoende om alleen te vragen of iemand op een traditionele manier toestemming kan geven. Professionals moeten actief onderzoeken hoe elke persoon ondersteund kan worden om deel te nemen aan beslissingen over zijn of haar eigen leven. Besluitvormingsbekwaamheid is geen vaste eigenschap—ze kan variëren afhankelijk van de context, de aard van de beslissing en de geboden ondersteuning (Holmberg et al., 2024; Nicholson & Matross, 1989; Casimiro et al., 2023). Dit betekent dat beoordelingen flexibel en responsief moeten zijn, en regelmatig herzien moeten worden.

Wanneer een persoon geen expliciete of geïnformeerde toestemming kan geven—door cognitieve, communicatieve of andere handicaps—roepen ethische kaders op tot alternatieve benaderingen die de waarden en voorkeuren van de persoon centraal blijven stellen. Dit omvat onder andere voorafgaande wilsverklaringen, waarin personen hun wensen kenbaar maken in anticipatie op een toekomstige onbekwaamheid; wettelijke vertegenwoordigers of voogden die ervoor zorgen dat beslissingen in overeenstemming zijn met de bekende waarden en belangen van de persoon; en ondersteunde besluitvorming, die gedeelde verantwoordelijkheid benadrukt en participatie mogelijk maakt, zelfs wanneer er aanzienlijke ondersteuning nodig is (Holmberg et al., 2024; Nicholson & Matross, 1989; Casimiro et al., 2023).

Het ethisch toepassen van deze benaderingen vereist een sterke toewijding aan toegankelijkheid en inclusie. Professionals moeten het besluitvormingsproces afstemmen op iemands communicatiestijl en cognitieve mogelijkheden. Dit houdt in dat informatie in toegankelijke formaten wordt aangeboden, inclusieve communicatiestrategieën worden gebruikt en omgevingen worden gecreëerd waarin individuen zich gesterkt voelen om voorkeuren te uiten en keuzes te maken (Casimiro et al., 2023).

Ethische ondersteuning vereist ook bewustzijn van mogelijke vooroordelen of communicatiebarrières die ertoe kunnen leiden dat de bekwaamheid van een persoon wordt onderschat. Het doel is niet om de

stem van de persoon te vervangen, maar om de juiste voorwaarden te scheppen voor zinvolle participatie—iets wat vaak afhangt van vertrouwen, tijd en steun van mensen die de persoon goed kennen.

Een mensenrechtenbenadering versterkt deze inclusieve aanpak. Volgens het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap beschikt ieder individu over rechtspersoonlijkheid, en moeten toestemmingsprocedures autonomie en participatie bevorderen in plaats van uitsluiting (Lombard-Vance et al., 2023). Dit verlegt de focus van vervangende besluitvorming naar ondersteunde modellen die het recht van de persoon erkennen om betrokken te zijn bij beslissingen die hun leven beïnvloeden.

Daarnaast benadrukt een persoonsgerichte benadering dat toestemmingsprocedures afgestemd moeten worden op de unieke mogelijkheden, behoeften en omstandigheden van het individu. In plaats van algemene uitsluitingen toe te passen, moeten systemen en professionals manieren vinden om de autonomie en levenservaring van elke persoon te respecteren (Dunn et al., 2023; Wark et al., 2017; Fisher, 2003).

Samen vormen deze ethische principes de basis voor systemen die individuen versterken, hun waardigheid respecteren en ervoor zorgen dat hun deelname aan besluitvorming oprecht, geïnformeerd en betekenisvol is.

## **Evenwicht tussen bescherming en empowerment**

Een van de centrale ethische spanningsvelden bij het ondersteunen van mensen met een handicap is het vinden van een evenwicht tussen de noodzaak om individuen te beschermen tegen schade en de plicht om hen te versterken in het maken van hun eigen keuzes. Professionals worden vaak geconfronteerd met situaties waarin beschermende maatregelen—zoals fixaties, nauw toezicht of vervangende besluitvorming—als noodzakelijk worden beschouwd om de veiligheid te waarborgen. Dergelijke interventies kunnen echter in conflict komen met het recht op

autonomie en zelfbeschikking, vooral wanneer ze het vermogen van een persoon beperken om risico's te nemen en zelfstandig beslissingen te maken (Van Der Meulen et al., 2018; Nicholson & Matross, 1989; Bennesved et al., 2023).

Hoewel bescherming vaak goedbedoeld is, kunnen overdreven beperkende praktijken—zelfs wanneer ze gerechtvaardigd lijken door bezorgdheid over veiligheid of structuur—uiteindelijk de autonomie en waardigheid ondermijnen. Deze maatregelen zijn ethisch problematisch, tenzij ze duidelijk noodzakelijk, proportioneel en aantoonbaar in het belang van de persoon zijn (Van Der Meulen et al., 2018; Bennesved et al., 2023).

Het evenwicht tussen bescherming en empowerment vereist een overstap van een louter risicomijdende denkwijze. Ethische zorg houdt een meer genuanceerde benadering in die zowel het recht van het individu op veiligheid als het recht op zinvolle participatie in beslissingen over zijn of haar leven respecteert. Dit betekent dat men moet weerstaan aan het automatisch terugvallen op paternalisme, en in plaats daarvan autonomie moet bevorderen via ondersteunde besluitvorming, het opbouwen van vertrouwensrelaties, het aanbieden van toegankelijke informatie en het toepassen van inclusieve communicatiestrategieën (Nicholson & Matross, 1989).

Autonomie respecteren betekent soms dat men het risico op falen of schade aanvaardt—mits de persoon op een zinvolle manier betrokken is bij het proces en er waarborgen bestaan om indien nodig in te grijpen. Het doel is niet om alle risico's te elimineren, maar om omstandigheden te creëren waarin mensen kunnen groeien, leren en handelingsvermogen kunnen uitoefenen binnen een veilige en ondersteunende omgeving.

Deze ethische spanning komt ook tot uiting in bredere juridische en zorgsystemen, waar beslissingen vaak een evenwicht zoeken tussen de bescherming van individuen—vooral van mensen met cognitieve of psychosociale handicaps—en het respecteren van hun recht op zelfbeschikking. Praktijken zoals voogdij kunnen de autonomie beperken,

en zonder kritische reflectie kunnen ze de stem van de personen die ze beogen te beschermen, buitensluiten (Fallon-Kund et al., 2017; Dan, 2020; Andersen, 2022). Overbescherming, vooral wanneer toegepast op kinderen of mensen met een verstandelijke handicap, kan leiden tot ontkrachtiging, afhankelijkheid en beperkte maatschappelijke participatie (Buhagiar & Lane, 2020; Andersen, 2022).

Om deze risico's te beperken, moeten empowermentstrategieën centraal staan in ethische praktijken. Empowerment betekent dat mensen met een handicap in staat worden gesteld om controle uit te oefenen over hun leven, deel te nemen aan de samenleving en beslissingen te nemen over zaken die hen aangaan. Dit houdt in dat individuen actief betrokken worden bij het ontwerpen van interventies en onderzoeksprocessen (Dan, 2020; Suarez-Balcazar et al., 2023; Fawcett et al., 1994), dat zelfvertegenwoordiging en zelfbeschikking worden bevorderd, en dat toegang tot informatie over hun rechten wordt gegarandeerd (Buhagiar & Lane, 2020; Whaley et al., 2019; Fawcett et al., 1994; Sprague & Hayes, 2000). Het betekent ook dat machtsverhoudingen binnen dienstensystemen moeten worden bijgestuurd, zodat de voorkeuren en stemmen van mensen met een handicap niet alleen worden gehoord, maar ook prioriteit krijgen (Hagner & Marrone, 1995; Whaley et al., 2019; Sprague & Hayes, 2000).

Bewustzijn van machtsdynamieken is essentieel. Professionals en zorgverleners moeten hun eigen invloed erkennen en vermijden om waarden op te leggen of stigmatiserende modellen van handicap te versterken (Dan, 2020; Hagner & Marrone, 1995; Sprague & Hayes, 2000). Empowerment wordt het meest doeltreffend bereikt via wederkerige, respectvolle relaties die de bijdragen, behoeften en keuzes van mensen met een handicap erkennen en valideren (Sprague & Hayes, 2000). Dit omvat hun betrokkenheid bij besluitvormingsprocessen op alle niveaus—persoonlijk, organisatorisch en beleidsmatig—wat essentieel is voor zowel bescherming als empowerment (Suarez-Balcazar et al., 2023; Whaley et al., 2019; Fawcett et al., 1994).

Samengevat is het balanceren van bescherming en empowerment een voortdurend ethisch proces dat kritische reflectie vereist, bewustzijn van structurele machtsverhoudingen, en een diepgaande inzet om mensen met een handicap te betrekken bij beslissingen over hun eigen leven. Ethische ondersteuning beschermt niet door alle risico's uit te sluiten, maar door autonomie te bevorderen, participatie te stimuleren en het recht op zelfbeschikking van het individu te versterken.

## **Machtsonevenwichten en participatie**

Ethische richtlijnen benadrukken het belang van het aanpakken van machtsonevenwichten tussen professionals en mensen met een handicap, omdat dergelijke ongelijkheden kunnen leiden tot uitsluiting, ontkrachtiging of symbolische vormen van participatie. Echte inclusie vereist meer dan enkel mensen raadplegen of een participatievakje aanvinken—het gaat erom voorwaarden te scheppen waarin mensen met een handicap daadwerkelijk invloed hebben op beslissingen die hun leven raken (Skarsaune & Hanisch, 2023; Skarsaune, 2022; Casimiro et al., 2023).

Om systemische en interpersoonlijke hiërarchieën tegen te gaan, moeten professionals zorgzame, empathische relaties bevorderen die gebaseerd zijn op wederzijds respect en vertrouwen. Dit betekent dat ze mensen niet enkel benaderen als ontvangers van zorg of ondersteuning, maar als experts in hun eigen leven—mensen van wie de perspectieven, voorkeuren en levenservaringen centraal moeten staan in ethische praktijken. Betekenisvolle participatie moet verankerd zijn op alle niveaus van besluitvorming, van persoonlijke ondersteuningsplannen tot het bestuur van organisaties, op manieren die de waardigheid respecteren, handelingsbekwaamheid bevorderen en uitsluitende normen ter discussie stellen (Skarsaune & Hanisch, 2023; Skarsaune, 2022; Casimiro et al., 2023).

Machtsonevenwichten blijven een belangrijke barrière voor de participatie van mensen met een handicap. Het aanpakken van deze ongelijkheden vereist doelgerichte strategieën op individueel,

organisatorisch en maatschappelijk niveau om empowerment, keuzevrijheid en zinvolle betrokkenheid te bevorderen. Mensen met een handicap in staat stellen om actief deel te nemen aan besluitvormingsprocessen is essentieel om hun participatie te versterken en ongelijkheden in invloed en controle te verkleinen.

Institutionele structuren en professionele dominantie bepalen vaak de normen, gedragscodes en besluitvormingsprocessen op een manier die de handelingsvrijheid van mensen met een handicap beperkt, met name in residentiële zorg- of groepswoningsituaties (Svanelöv, 2019; Guldvik & Askheim, 2021; Jackman-Galvin & Partridge, 2022). Deze machtsonevenwichten worden versterkt door traditionele zorgmodellen, ontoegankelijke taal en informatiepraktijken die mensen met een handicap marginaliseren of uitsluiten van zinvolle betrokkenheid (Whaley et al., 2019; Guldvik & Askheim, 2021; Dan, 2020; Jackman-Galvin & Partridge, 2022).

Om deze problemen aan te pakken, moeten empowerment en betrokkenheid centraal staan. Mensen met een handicap ondersteunen om controle te nemen over hun leven, keuzes te maken en invloed uit te oefenen op de systemen die hen raken, is essentieel. Dit betekent het gebruik van respectvolle en geprefereerde taal, zorgen voor transparante communicatie, en samenwerken met “ervaringsdeskundigen” om zorg- en ondersteuningsstructuren te hervormen (Whaley et al., 2019; Hammel et al., 2008; Dan, 2020).

Persoonsgerichte en inclusieve benaderingen bieden krachtige instrumenten om structurele ongelijkheden tegen te gaan, maar deze moeten verankerd zijn in de organisatiecultuur en relationele praktijken—niet alleen in formele beleidsdocumenten (Beresford, 2021; Dan, 2020; Jackman-Galvin & Partridge, 2022). Co-productie en participatieve methoden, zoals het betrekken van mensen met een handicap als medeonderzoekers en mede-ontwerpers van diensten, spelen ook een cruciale rol in het ontmantelen van machtsstructuren en het garanderen

dat interventies gebaseerd zijn op geleefde ervaring (Pasin & Karatekin, 2024; Pettican et al., 2022).

Toch blijven er in verschillende domeinen belemmeringen bestaan voor participatie. Omgevingsfactoren—waaronder fysieke, sociale, economische en beleidsmatige aspecten—kunnen de betrokkenheid aanzienlijk beperken (Hammel et al., 2015; Hammel et al., 2008). Beperkte mobiliteit en werkloosheid verkleinen bovendien de mogelijkheden voor sociale en maatschappelijke participatie (Pasin & Karatekin, 2024). Daarentegen kunnen ondersteunende omgevingen en positieve sociale houdingen krachtige bevorderende factoren zijn (Hammel et al., 2015; Hammel et al., 2008). Het beschikken over echte keuzemogelijkheden en controle over eigen participatie—en zelf kunnen bepalen wat zinvolle betrokkenheid betekent—is essentieel om autonomie en inclusie te bevorderen (Whaley et al., 2019; Hammel et al., 2008; Dan, 2020).

Concluderend: het verminderen van machtsongelijkheden en het versterken van participatie van mensen met een handicap vereist meer dan oppervlakkige aanpassingen—het vraagt om een fundamentele verschuiving richting empowerment, inclusieve praktijken en structurele verandering. Zinvolle participatie wordt het best bereikt wanneer mensen daadwerkelijke kansen krijgen om keuzes te maken, invloed uit te oefenen op hun omgeving, en zeggenschap te hebben over beslissingen die hun leven beïnvloeden.

## **De ontwikkeling van de concepten risico en juridische aansprakelijkheid in de ondersteuning van personen met een handicap**

Het is belangrijk om een onderdeel op te nemen over de evolutie van het concept risico en juridische aansprakelijkheid binnen het ethisch kader, omdat dit thema een diepgaande invloed heeft op de manier waarop de zelfbeschikking van personen met een handicap in de praktijk wordt gebracht. Inzicht in hoe risico wordt waargenomen en beheerd, naast bezorgdheden over juridische verantwoordelijkheid, bepaalt de

beslissingen die worden genomen door hulpverleners, professionals en beleidsmakers. Deze beslissingen kunnen ofwel de autonomie ondersteunen, ofwel beperken, wat een invloed heeft op het vermogen van mensen om keuzes te maken en zelfstandig te leven. Dit thema verkennen, werpt licht op de ethische spanningen tussen bescherming tegen schade en respect voor het recht op risico's nemen in het kader van zelfbeschikking.

### ***Autonomie en veiligheid in balans brengen: ethische uitdagingen in risicobeheer***

Autonomie en veiligheid in balans brengen voor personen met een handicap vormt een ethische uitdaging die van zorgverleners vraagt om voortdurend de zelfbeschikking af te wegen tegenover de nood aan bescherming. Een doeltreffende benadering bestaat erin een flexibel kader toe te passen, zoals de Veiligheid–Autonomie-matrix, dat helpt om in elke situatie een evenwicht te vinden tussen autonomie en veiligheid, met aandacht voor de veranderende noden en voorkeuren van de betrokkene (Marnfeldt & Wilber, 2025).

In de praktijk blijkt dat zorgverleners vaak gebruik maken van hun discretionaire ruimte en beslissingen nemen in teamverband, waarbij ze in dialoog treden en samenwerken met cliënten en hun netwerk om oplossingen te vinden die zowel autonomie als veiligheid respecteren (Perone, 2023; Van Loon et al., 2023). Relationele autonomie, waarbij autonomie wordt opgevat als iets dat tot stand komt in relatie met anderen, biedt hier een waardevol perspectief: zorg kan pas echt ondersteunend zijn wanneer ze ruimte laat voor de stem en keuzes van de betrokkene (Davy, 2019; Pols, Althoff, & Bransen, 2017; Van Loon et al., 2023).

Verschillende zorgmodellen, zoals het participatief of emanciperend model, leggen de nadruk op empowerment en ondersteuning van zelfsturing, terwijl het protectionistische model sterker focust op veiligheid (Sampaio & Guilhem, 2022). In de dagelijkse praktijk ontstaan vaak spanningen tussen beleid dat autonomie promoot en routines die

veiligheid verkiezen, zeker in risicovolle situaties zoals medicatiebeheer of valpreventie (Perone, 2023; Gappmayer, 2021).

Het erkennen van afhankelijkheid als een normale menselijke toestand, en het actief betrekken van cliënten bij besluitvorming, zijn essentieel om zowel autonomie als veiligheid te waarborgen (Gappmayer, 2021; Davy, 2019; Van Loon et al., 2023). Op die manier kunnen zorgverleners via maatwerk en voortdurende dialoog de vrijheid van personen met een handicap respecteren zonder de veiligheid uit het oog te verliezen.

### ***Ethische spanningen rond juridische aansprakelijkheid in de ondersteuning bij handicap***

De ethische spanningen rond juridische aansprakelijkheid in de ondersteuning van personen met een handicap hebben betrekking op het evenwicht tussen professionele verantwoordelijkheid en respect voor zelfbeschikking. Zorgverleners en artsen hebben een wettelijke plicht om zorgvuldig te handelen, schade te voorkomen en vertrouwelijkheid te waarborgen – zelfs zonder formele therapeutische relatie – wat de ethische druk verhoogt om steeds in het belang van de cliënt te handelen zonder diens autonomie te schenden (Vanderpool, 2013). Tegelijk vereist het waarborgen van zelfbeschikking dat cliënten maximaal de controle behouden over hun leven en beslissingen, wat in conflict kan komen met de neiging van professionals om risico's te vermijden uit angst voor aansprakelijkheid (Vanderpool, 2013; Ricardo et al., 2025). Duidelijke communicatie, transparante documentatie en het strikt naleven van professionele standaarden zijn essentieel om juridische en ethische valkuilen te vermijden en tegelijk het vertrouwen van de cliënt te behouden (Ricardo et al., 2025).

Daarnaast benadrukt de literatuur het belang van permanente vorming en reflectie op ethische dilemma's, zodat professionals niet alleen voldoen aan wettelijke vereisten, maar ook de menselijke waardigheid en keuzevrijheid van personen met een handicap centraal stellen in hun

praktijk (Ricardo et al., 2025; Vanderpool, 2013). Dit creëert een blijvende spanning tussen het beschermen van cliënten tegen potentiële schade en het respecteren van hun recht op zelfbeschikking, waarbij ethische overwegingen en juridische verantwoordelijkheden hand in hand moeten gaan (Vanderpool, 2013; Ricardo et al., 2025).

### ***Van protectionisme naar empowerment: ethische evolutie in risicobeheer***

De ethiek van risicobeheer in de zorg evolueert van een protectionistische, paternalistische aanpak naar een benadering gericht op empowerment, waarbij cliënten en professionals als partners worden gezien. Traditioneel lag de nadruk op bescherming tegen risico's – vaak via strikte protocollen en handicaps van autonomie – maar recent onderzoek onderstreept het belang van empowerment en gedeelde besluitvorming, vooral in de geestelijke gezondheidszorg, waar professionals patiënten steeds meer beschouwen als essentiële partners in risicobeheer en een actieve bijdrage verwachten aan hun eigen veiligheid en welzijn (Rimondini et al., 2019; Card, 2020).

Deze evolutie vereist een ethisch kader dat niet alleen risico's beheert, maar ook rechten, autonomie en welzijn van zowel cliënten als zorgverleners beschermt – bijvoorbeeld door het evenwicht te zoeken tussen de zorgplicht en het welzijn van personeel, zoals duidelijk werd tijdens de COVID-19-pandemie (McDougall et al., 2020; Macpherson et al., 2024). In de publieke gezondheidszorg, zoals in de kinderbescherming, houdt deze verschuiving een ruimere visie op risico in, met meer nadruk op het bevorderen van ontwikkeling en welzijn in plaats van louter het voorkomen van schade (Parton, 2019).

Tegelijk vraagt deze aanpak om nieuwe vaardigheden, meer humane vorming en een gedeeld verantwoordelijkheidsgevoel, met universele waarden en rechtvaardigheid als fundament (Macpherson et al., 2024). De overgang van bescherming naar empowerment vereist transparante en

systematische besluitvorming, en erkenning van de complexiteit van risico's, waarbij ethische reflectie en samenwerking onmisbaar zijn (McDougall et al., 2020; Card, 2020)

### ***Morele verantwoordelijkheid en risico nemen in ondersteunende omgevingen***

Op een ethisch verantwoorde manier risico nemen omwille van het welzijn en de ontwikkeling van personen met een handicap, steunt op het respect voor hun waardigheid om risico's te mogen nemen – met andere woorden, het recht om eigen keuzes te maken, ook al houden die gevaren in, omdat dit essentieel is voor autonomie en persoonlijke groei (Chicoine & Kirschner, 2022; Seale, 2014; Borgström, Daneback, & Molin, 2019). Historisch gezien werd vaak een paternalistische en beschermende benadering gevolgd, maar dit kan de kansen op zelfstandigheid en ontplooiing beperken (Chicoine & Kirschner, 2022; Gappmayer, 2021).

Ondersteunende omgevingen – waarin begeleiders, families en professionals samenwerken – maken verantwoord risico nemen mogelijk door vorming te bieden, sociale vaardigheden te versterken en vangnetten aan te reiken waar nodig (Chicoine & Kirschner, 2022; Seale, 2014; Jacobs, 2019; Wiesel et al., 2024). Positief risicobeheer, dat niet alleen focust op gevaren maar ook op kansen tot ontwikkeling, wordt steeds meer erkend als ethisch wenselijk (Borgström, 2021; Seale, 2014; Borgström, Daneback, & Molin, 2019).

Het is cruciaal om personen met een handicap actief te betrekken bij beslissingen die hen aanbelangen, door hun wensen en mogelijkheden centraal te stellen (Jacobs, 2019; Luckasson, Tassé, & Schalock, 2022; Wiesel et al., 2024). Dat vereist tegelijk een zorgvuldige balans tussen veiligheid en autonomie, waarbij morele verantwoordelijkheid wordt gedeeld tussen het individu, zijn netwerk en professionals (Jacobs, 2019; Luckasson et al., 2022; Wiesel et al., 2024).

Ethisch risico nemen betekent niet dat men gevaren negeert, maar wel dat men een ondersteunende context creëert waarin mensen met een handicap kunnen leren, zich ontwikkelen en volwaardig deelnemen aan de samenleving (Chicoine & Kirschner, 2022; Seale, 2014; Jacobs, 2019; Borgström et al., 2019; Wiesel et al., 2024).

### ***De ethiek van voorzorg: navigeren tussen risico en kansen in dienstverlening***

Het ethisch debat in de ondersteuning van personen met een handicap draait vaak om de spanning tussen het vermijden van schade (voorzorgsprincipe) en het bevorderen van kansen en zelfstandigheid. Traditioneel lag de nadruk op risicopreventie, waarbij professionals beslissingen namen met als hoofddoel de fysieke veiligheid te waarborgen – soms ten koste van de autonomie van de cliënt. Recente ethische analyses benadrukken echter dat schade voorkomen niet altijd de hoogste prioriteit moet hebben; respect voor autonomie en het bevorderen van zelfbeschikking zijn even belangrijk, vooral wanneer buitensporige handicaps een zinvol leven in de weg staan (Keating, 2018).

Concreet betekent dit dat zorgverleners niet alleen fysieke risico's moeten overwegen, maar ook de psychosociale waarde van de risico's die de persoon zelf wil nemen. Het concept 'dignity of risk' toont aan dat risico's nemen soms noodzakelijk is om te groeien en een gevoel van handelingsbekwaamheid te ervaren (Kondrat, 2022). Tegelijk blijft het essentieel om kwetsbare groepen te beschermen tegen onevenredige schade, vooral in contexten zoals de COVID-19-pandemie, waarin het risico op uitsluiting en discriminatie hoog is (Sabatello et al., 2020).

De uitdaging ligt in het vinden van een evenwicht tussen bescherming en het bevorderen van kansen, waarbij ethisch handelen niet enkel gaat over het vermijden van gevaren, maar ook over het ondersteunen van autonomie en inclusie (Sabatello et al., 2020; Keating, 2018; Kondrat, 2022).

## ***Wettelijke Aansprakelijkheid en Ethische Plicht: Implicaties voor Zorgverleners***

Wettelijke aansprakelijkheid heeft een aanzienlijke impact op de ethische beslissingen van zorgprofessionals, aangezien ze het evenwicht beïnvloedt tussen professionele verantwoordelijkheid, morele integriteit en juridische consequenties. Zorgverleners worden vaak geconfronteerd met situaties waarin hun ethische plicht om te doen wat het beste is voor de patiënt in conflict kan komen met het risico op wettelijke aansprakelijkheid—bijvoorbeeld in gevallen van nalatigheid of het niet naleven van geïnformeerde toestemming (Mei-Che, 2004; Aondowase et al., 2021; Horner et al., 2016).

Deze spanning kan leiden tot defensieve zorg, waarbij professionals voornamelijk handelen om juridische claims te vermijden in plaats van zich volledig te richten op het welzijn van de patiënt. Dit kan het vertrouwensrelatie met patiënten ondermijnen (Mei-Che, 2004; Hughes, 2021). In veel landen wordt de wettelijke aansprakelijkheid van zorgverleners beoordeeld op basis van professionele standaarden, maar ethische principes zoals rechtvaardigheid, respect voor autonomie en het voorkomen van schade blijven essentiële aanvullingen op het juridische kader (Birkeland, 2022; Kamran & Syahrul, 2024).

Het is daarom belangrijk dat zorgverleners niet alleen over juridische en ethische kennis beschikken, maar ook het vermogen hebben om kritisch te denken en moreel te redeneren om hun handelen te verantwoorden (Mei-Che, 2004; Kamran & Syahrul, 2024). In complexe situaties—zoals het weigeren van behandeling of het gebruik van telezorg—moeten zorgverleners zorgvuldig afwegen hoe ze hun ethische plicht kunnen verzoenen met hun wettelijke verantwoordelijkheid om optimale en rechtvaardige zorg te verlenen (Stanberry, 1998; Horner et al., 2016).



## DEEL 4

# ZELFBEPALING IN DE CONTEXT VAN HANDICAP EN KINDERTIJD

---

## 1 De context

Het merendeel van het onderzoek naar zelfbepaling richt zich op adolescenten en schoolgaande kinderen. De afgelopen jaren is er echter steeds meer aandacht gekomen voor zelfbepaling bij jonge kinderen (Erwin et al., 2009; Palmer et al., 2013). Uit onderzoek blijkt dat kleuters in staat zijn om voorkeuren te uiten, keuzes te maken binnen een passende omgeving en een gevoel van autonomie te tonen in veilige ruimtes (Hsiang-Yi & Szu-Yin, 2012). Daarom richt veel onderzoek zich op het bevorderen van zelfbepaling in de context van onderwijs, maar ook in verband met het gezinsleven en opvoedingsstrategieën en -praktijken (Arellano & Peralta, 2013; Meral et al., 2023; Carter et al., 2013).

## 2 Waarom zelfbepaling stimuleren tijdens de kindertijd?

Volgens de literatuur kunnen fundamentele vaardigheden die zelfbepaling bevorderen—zoals probleemoplossing, plannen, het uiten van persoonlijke voorkeuren, keuzes maken en doelen stellen (Palmer, 2010; Shogren et al., 2015)—al vanaf de vroege kindertijd worden ontwikkeld en gevormd (Erwin, Brotherson, Palmer, Cook & Summers, 2009; Meral, Wehmeyer, Palmer, Ruh & Yilmaz, 2023). Volgens Erwin et al. (2009) gaat zelfbepaling in de vroege kindertijd over het kijken naar de toekomst en het balanceren van gezinswaarden met de voorkeuren van het kind, met het oog op het ontwikkelen van levenslange vaardigheden. Het Self-Determination Foundations Model, zoals uitgewerkt door Palmer et al. (2013), benoemt drie concrete en passende vaardigheden als voorlopers of bouwstenen van zelfbepaling in het leven van jonge kinderen: (1) Kansen om keuzes te maken en problemen op te lossen, (2) Zelfregulatie, (3) Betrokkenheid. Dit model stelt dat de vaardigheden, houdingen en kennis die tot zelfbepaling leiden, al op jonge leeftijd kunnen ontstaan en gestimuleerd kunnen worden (Lee, Palmer, Turnbull & Wehmeyer, 2006).

Voor kinderen in de lagere schoolleeftijd houdt zelfbepaling onder meer in dat ze leren vrienden kiezen, deelnemen aan vrijetijdsactiviteiten, en grotere keuzes maken over hun eigen leven (Erwin et al., 2009). Kinderen met een handicap die het basisonderwijs verlaten met een hoger niveau van zelfbepaling, behalen in het algemeen betere levensresultaten dan leeftijdsgenoten met minder zelfbepaling op dat moment (Lee et al., 2006).

### **3 Hoe zelfbepaling bevorderen tijdens de kindertijd?**

Het is van groot belang dat vroege opvoeders voldoende ondersteuning bieden tijdens de vroege kinderjaren binnen de kinderopvang en het kleuteronderwijs (Hsiang-Yi & Szu-Yin, 2012). Vroege ervaringen met zelfbepaling houden in dat jonge kinderen eenvoudige keuzes leren maken, deelnemen aan begeleid probleemoplossend denken, en beslissingen nemen over deelname aan spel, het delen van speelgoed, enzovoort (Erwin et al., 2009). Voor kinderen op lagere schoolleeftijd heeft expliciet onderwijs in zelfbepaling positieve effecten voor alle kinderen, inclusief kinderen met een handicap (O'Brien, 2018; Wehmeyer et al., 2013). Onderzoek toont aan dat didactische activiteiten om zelfbepaling te bevorderen, zowel op klasniveau, in kleine groepen als individueel zouden moeten plaatsvinden. Dit vormt een belangrijke voorbereiding op de overgang naar het secundair onderwijs, waar meer zelfstandigheid vereist is (O'Brien, 2018).

Traditioneel wordt het gezin beschouwd als de eerste context waarin kinderen kansen krijgen om (voorloper)vaardigheden voor zelfbepaling te ontwikkelen (Lee et al., 2006). Veel onderzoek heeft de rol van het gezin onderzocht in het stimuleren van zelfbepaling bij (jonge) kinderen (Brotherson et al., 2008). Deze studies belichten onder andere de opvattingen van ouders over zelfbepaling en hoe zij zelf controle ervaren over de situatie (Arellano & Peralta, 2013). Een autoritatieve en autonomie-

ondersteunende opvoedingsstijl, in tegenstelling tot een permissieve of overbeschermende stijl, blijkt een positieve invloed te hebben op het groeiende vermogen tot zelfbepaling van kinderen (Meral et al., 2023; Cavendish, 2017). Uit een studie van Arellano & Peralta (2013) blijkt dat de strategieën van ouders om zelfbepaling te stimuleren afnemen naarmate de handicap van het kind ernstiger is—kinderen met de zwaarste handicaps krijgen het minst de kans om controle te nemen. Daarnaast blijkt dat de invloed van opvoedingsstijlen wordt gemedieerd door demografische en sociaaleconomische factoren zoals verstedelijking, gezinsinkomen en opleidingsniveau van de ouders (Meral et al., 2023; Cavendish, 2017). Een studie van Meral et al. (2023) benadrukt ook de impact van culturele factoren op opvoedingsstijlen met betrekking tot het bevorderen van zelfbepaling. Waar zelfbepaling een bekend en gewaardeerd concept is binnen Europees-Amerikaanse, individualistisch georiënteerde culturen, wordt het in Mediterrane en niet-Westerse, meer collectivistische culturen vaak anders geïnterpreteerd (Alrabiah, 2021; Palut, 2009). Verschillende culturen geven op hun eigen manier invulling aan zelfbepaling en streven naar onafhankelijkheid via diverse wegen (Hsiang-Yi & Szu-Yin, 2012). Daarom zijn interculturele perspectieven op zelfbepaling, en de relatie tussen kind en familie, van groot belang (Meral et al., 2023; Chu, 2018). Dit onderstreept het belang van cultureel responsieve methodieken en instrumenten bij het onderzoeken en stimuleren van zelfbepaling bij kinderen met een handicap (Shogren, 2011). Professionals moeten hun culturele competentie ontwikkelen en zich bewust zijn van hun eigen culturele waarden, terwijl ze aandachtig luisteren naar de waarden van anderen (Hsiang-Yi & Szu-Yin, 2012).

De literatuur is eensgezind over het belang van partnerschappen tussen ouders en professionals om zelfbepaling in de kindertijd te herkennen en te ondersteunen (Erwin et al., 2009; Palmer, Summers, Brotherson et al., 2013). Deze samenwerkingen moeten beginnen vanuit gelijke verwachtingen en het formuleren van ambitieuze maar realistische

doelen, om het zelfvertrouwen en zelfbewustzijn van het kind al op jonge leeftijd te versterken (Arellano & Peralta, 2013). Partnerschappen tussen gezin en professionals, op het gebied van kinderopvang, kleuteronderwijs en school, zijn belangrijk voor het opbouwen van effectieve relaties tussen thuis en school die zelfbepaling ondersteunen in alle contexten van het kind (Palmer et al., 2013; Turnbull et al., 2011; King, 2009). In dit verband beschrijven Brotherson et al. (2008) vier strategieën om samen met gezinnen te verkennen: (1) Betrokkenheid bij de thuisomgeving, (2) Keuzes maken in de thuisomgeving, (3) Controle uitoefenen over de thuisomgeving, (4) Zelfvertrouwen ondersteunen in de thuissituatie. Kortom, opvoeden en onderwijzen met oog voor zelfbepaling betekent: kinderen met een handicap benaderen als individuen met krachten, rechten, en de wens om zelfstandig te worden (Arellano & Peralta, 2013).

#### 4

### **De specifieke kwestie van onderwijs**

Onderwijs voor kinderen en jongeren met een handicap blijft een gevoelige kwestie. Hoewel het recht op inclusief onderwijs regelmatig wordt aangehaald en benadrukt (zie in dit verband het Internationaal Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap, aangenomen door de VN in december 2006 en ondertekend in maart 2007), roept de uitvoering ervan spanning op. Kunnen kinderen met een handicap naar een zogenaamde “reguliere” school gaan, samen met andere leerlingen zonder handicap? En als dat zo is, welke organisatie moet dan worden voorbereid voor hun onthaal en begeleiding? Van belang zijn al zeker de beschikbare middelen, handicapspecifieke kennis en de expertise om gepaste ondersteuning vorm te geven in samenwerking met alle betrokkenen. (Palmer, 2022).

Charles Gardou (2008, p. 125) schrijft: “Een verleiding blijft bestaan: die om deze ‘speciale’ leerlingen in ‘speciale’ plaatsen onder de verantwoordelijkheid van specialisten onder te brengen. Dergelijke arbitraire exclusie van het onderwijsproces, getuigen van ongelijke

behandeling en vormen van mishandeling, het zijn vormen van geweld die ander geweld kunnen genereren. Wanneer de school de meest kwetsbaren straft, neemt het sociale geweld toe." Men begrijpt dat het hier niet alleen gaat om de toewijzing van leerlingen aan een specifieke 'plaats', als wel over een belangrijke sociale en maatschappelijke kwestie. Om inclusie te implementeren, is het noodzakelijk rekening te houden met de omgeving en de behoeften van het kind. C. Gardou pleit voor een personalisering van de leertrajecten en het bevorderen van een echte continuïteit tussen onderwijs en zorg (Gardou, 2008). De opleiding van het personeel vormt hierbij een cruciale uitdaging: "In veel gevallen, afgezien van de gespecialiseerde, worden zij geconfronteerd met een paradoxale opdracht: men vraagt hen actief bij te dragen aan onderwijs voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften, zonder dat zij een handicapspecifieke opleiding hebben ontvangen. Meestal beperkt men zich ertoe hen te informeren of algemene, gefragmenteerde kennis over te dragen, die meestal niet effectief inzetbaar is, omdat die deels los staat van ervaringskennis" (Gardou, 2008, p. 133).

De reeds genoemde Franse wet van 2005 benadrukt de noodzaak om in te zetten op gelijke rechten en kansen. De leertrajecten van leerlingen met een handicap steunen, in overeenstemming met de wet, op drie fundamentele pijlers:

1. Een Gepersonaliseerd Scholingsproject (Projet personnalisé de scolarisation – PPS) dat deel uitmaakt van het 'gepersonaliseerd compensatieplan' dat de wet voortaan aan elke persoon met een handicap toekent.
2. Een referentie-leraar die het scholingsteam van elke jongere coördineert, bestaande uit de ouders en de professionals die bijdragen aan zijn of haar scholing, om zich ervan te verzekeren dat het PPS daadwerkelijk wordt uitgevoerd en om de effecten ervan op de schoolloopbaan te evalueren.

3. De ontwikkeling van scholing binnen de onderwijsinstellingen, hetzij door individuele ondersteuning van scholing binnen een reguliere klas (school-assistenten), hetzij door collectieve ondersteuningsvoorzieningen (pedagogische groepering van leerlingen met hetzelfde type handicap) in de vorm van Integratieklassen (Clis) in het basisonderwijs en Pedagogische Integratie-eenheden (UPI) in het secundair onderwijs.”\* (Gachet, 2008, p. 138).

Denkend vanuit het bevorderen van zelfbepaling en inclusieve trajecten liggen er veel mogelijkheden binnen onderwijs, waarbinnen we toch wel merken dat zeker de jongvolwassenen met verstandelijke handicap al snel richting buitengewoon onderwijs georiënteerd worden en moeilijk terug de omgekeerde beweging naar inclusieve trajecten in de maatschappij maken (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

Onderzoek in de Vlaamse context (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025) wijst uit dat ervaringen van jongvolwassenen met een (vermoeden van) handicap binnen het onderwijs sterk uiteenlopend zijn, maar gemeenschappelijke thema's zijn beperkte studiekeuzes, gebrek aan inclusie en hoge mentale druk. Veel jongeren hebben het gevoel dat ze beperkte keuzemogelijkheden hebben binnen het onderwijs. In het buitengewoon onderwijs worden ze vaak gestuurd naar richtingen die niet altijd aansluiten bij hun interesses of capaciteiten. Dit leidt tot frustratie en soms tot voortijdig schoolverlaten. Jongeren in het regulier onderwijs botsen dan weer op een gebrek aan redelijke aanpassingen, zoals toegankelijk lesmateriaal en ondersteuning in de klas. Voor velen verloopt de overgang naar hoger onderwijs moeizaam. (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

Theoretisch gezien hebben jongeren met een handicap recht op deelname aan hetzelfde onderwijsaanbod als andere jongeren. Maar in de praktijk worden ze georiënteerd naar programma's gericht op beschermde werkomgevingen of laagbetaald werk (European Agency, 2006). Crowley

(2022) concludeert dat 'studenten met een handicap consequent achterblijven ten aanzien van hun leeftijdsgenoten in termen van werkgelegenheidspercentages, deelname aan hoger onderwijs, zelfstandig wonen en kansen op succes binnen de gemeenschap' (p. 169).

Jongeren met een handicap hebben minder doorgroeikansen na het secundair onderwijs (Covington & Rowlett, 2021), ervaren meer sociaaleconomische achterstand, hebben meer kans op moeilijkheden in hun opleiding in vergelijking met hun leeftijdsgenoten en rapporteren hogere niveaus van werkloosheid en sociale isolatie (Shogren & Wehmeyer, 2021).

Wanneer we kijken naar de groep jonge mensen met een handicap met een multiculturele en meertalige achtergrond, worden de uitkomsten na secundair onderwijs zelfs nog minder gunstig (Achola & Greene, 2016). Literatuur merkt verschillen in relatie tot geslacht, leeftijd, ras, klasse en sociaaleconomische achtergrond, waarbij een bepaalde groep zich in een bijzonder kwetsbare situatie van meervoudige uitsluiting bevindt (Crowley, 2022).

Huidig onderzoek legt de nadruk op het sterke idee van een co-constructie van voorzieningen voor kinderen met een handicap en op het delen van praktijken tussen professionals, zodat beter kan worden begrepen wat inclusie inhoudt en zodat er in goede verstandhouding kan worden samengewerkt om elk kind, samen met zijn of haar gezin, te ondersteunen bij de uitwerking van een inclusief project dat zinvol is voor hem of haar en dat gericht is op toenemende autonomie. Magdalena Kohout-Diaz en Hervé Benoit pleiten voor de creatie van interprofessionele ruimtes om geleidelijk een lerende gemeenschap op te bouwen. Zoals deze auteurs benadrukken: "Meer dan een verzoening door de onderwerping van het pedagogische aan het medische of omgekeerd, gaat het om non-discriminatie en toegankelijke leercontexten te bouwen die worden ondersteund door onderzoek, opleiding, praktijkactoren en openbaar

beleid, en die de voorwaarden scheppen voor een gedeeld gevoel van collectieve competentie en effectiviteit” (Kohout-Diaz & Benoit, 2024, p. 6).

Er is nood aan meer flexibiliteit in studietrajecten, beter afgestemde ondersteuningsmaatregelen, en een sterkere samenwerking tussen onderwijs en zorg. Daarnaast zouden jongeren beter geïnformeerd moeten worden over hun rechten op ondersteuning en de mogelijkheden die er zijn om een opleiding succesvol af te ronden (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).. Een groot tekort aan assistenten die mee het onderwijstraject van jongvolwassenen met een (vermoeden van) handicap kunnen ondersteunen, heeft een grote impact op de inclusieve mogelijkheden van deze trajecten (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

### **Werken aan leeromgevingen en het ondersteunen van de ontwikkeling van zelfbeschikking: de professionele houding van leerkrachten**

Zelfbepaling wordt niet alleen bereikt door interventies die dergelijke capaciteiten ondersteunen, maar ook door professionele attitudes. Leraren beschrijven verschillende attitudes (bijv. geloven in het potentieel, risico's accepteren) of professionele houdingen (bijv. observeren, afwachten). Bijvoorbeeld, het hechten van belang aan de leerling tijd te geven, betreft een meer terughoudende houding. Hierbij wordt ook het loslaten besproken wat een bepaald risico inhoudt maar de leerlingen meer mogelijkheden tot zelfbepaling biedt. Ook de manier waarop leraren het “geloven in het potentieel” van leerlingen of hen “vertrouwen geven” benadrukken, zijn professionele houdingen die de ontwikkeling van hun zelfbepaling ondersteunen; ze tonen aan dat de rol van de leraar verder gaat dan de aangeboden activiteiten aan de leerling, en ook betrekking heeft op hun overtuigingen (Charette et al., 2022).

De tijd nemen om de leerlingen te observeren is een andere professionele houding die leraren belangrijk achten om zelfbepaling te begeleiden. Het is ook een strategie die wordt toegepast door de door Cudré-Mauroux et al. (2020a) ondervraagde professionals. Zij benadrukken

dat “observatie [...] het mogelijk maakt om zelfbepaling bij de persoon te stimuleren, door zich te baseren op zijn of haar interesses en sommige van zijn of haar spontane initiatieven. Het gaat er dan om de ‘impliciete’ zelfbepalingsvragen te identificeren en de middelen te voorzien die hun ontwikkeling mogelijk maken” (p.109). Het ondersteunen van de zelfbepaling van leerlingen met een handicap vereist het aannemen van een interventie-houding die hen in staat stelt beter gebruik te maken van de gelegenheden om hun zelfbepaling uit te oefenen (Charette et al., 2022). Het betekent ook dat er meer flexibiliteit moet worden geïntegreerd in de organisatie van de klas en in de planning van activiteiten, zodat leerlingen meer kansen krijgen om hun zelfbepaling uit te oefenen (Wehmeyer, 1997).



## DEEL 5

# ZELFBEPALING IN DE CONTEXT VAN HANDICAP EN ADOLESCENTIE (EN DE OVERGANG NAAR VOLWASSENHEID)

---

# 1

## De context

Zelfbepaling wordt vaak besproken als een kernbegrip en een essentiële voorspeller van succes tijdens de overgang naar volwassenheid (Wehmeyer, 2020; Mazzotti et al., 2020). De overgang moet worden beschouwd als een continu proces van aanpassing in het leven van alle mensen, met belangrijke momenten zoals de start van de kleuterschool en het einde van de leerplicht (European Agency for Development in Special Needs Education, 2006). De overgang naar nieuwe levensfasen beslaat meerdere levensdomeinen, locaties en een langere tijdsperiode (Wehmeyer & Shogren, 2021). In het bijzonder gaat de overgang naar volwassenheid gepaard met grote veranderingen, zoals het aannemen van nieuwe rollen, het dragen van extra verantwoordelijkheden, het nemen van belangrijke beslissingen en het omgaan met veranderende ondersteuningssystemen (Wehmeyer & Shogren, 2020). Het is duidelijk een volgende fase in de ontwikkeling van autonomie en zelfbepaling.

De overgang naar volwassenheid wordt beschouwd als een bijzonder dynamische periode in het leven, gekenmerkt door een afname van beschermende structuren (zoals de school en het onderwijssysteem) en door veranderingen in juridische en sociale status (Wehmeyer & Shogren, 2021). Geleidelijk of soms abrupt verliezen jongeren en hun ouders het structurerende kader van de school en stappen ze over naar zorgsystemen voor volwassenen en een vaak complexe bureaucratie (McKenzie, Ouelette-Kuntz, Blinkhorn & Démoré, 2016; Osgood, Foster & Courtney, 2010). Vandenbussche (2024) stelt dat jongeren met een handicap zich op een kruispunt bevinden waar onderwijs, werkgelegenheid, sociale bescherming, de woningmarkt en interpersoonlijke relaties samenkomen. Het is een fase waarin het nodig is om de verdere studie, deelname aan het gemeenschapsleven, werkmogelijkheden en het volwassen leven in het algemeen te plannen (Scott et al., 2021).

## 2

## Waarom zelfbepaling bevorderen tijdens de adolescentie?

De literatuur is het erover eens dat de dromen en toekomstplannen van jongeren met een handicap fundamenteel niet verschillen van die van jongeren zonder handicap (Salt et al., 2019). Toch lijken tijd en overgang zich anders te voltrekken in het leven van jongeren met een handicap, waarbij veranderingen zich over langere perioden uitstrekken en volgens meerdere ritmes verlopen, in plaats van via vaste of gemiddelde mijlpalen (Vandenbussche, 2024; McKenzie et al., 2016; Salt et al., 2019). Jongeren met een handicap worden geconfronteerd met dezelfde uitdagingen als hun leeftijdsgenoten, maar vaak met minder capaciteiten, voorbereiding en middelen (Osgood et al., 2010). Daarom benadrukt de literatuur het belang van het actief betrekken van jongeren met een handicap bij het verkennen en plannen van de volgende stappen op het gebied van ondersteuning, onderwijs, vrijetijdsbesteding, netwerken en andere aspecten van hun leven bij de overgang naar volwassenheid (Yeager & Morgan, 2023; Wehmeyer & Shogren, 2021). Hogere niveaus van zelfbepaling bij jongeren worden rechtstreeks in verband gebracht met bevredigendere overgangperiodes en positievere ervaringen op het gebied van inclusieve burgerschap (Wehmeyer & Shogren, 2021; Kotten, 2018), evenals met een hogere levenskwaliteit (Zatta & McGinnity, 2016). Bovendien zou het actief betrekken van jongeren als actoren in hun eigen traject en het ondersteunen van hun zelfbepaling niet alleen voordelig zijn voor hun individuele levensloop, maar ook de zorg- en welzijnssector kunnen transformeren door deze responsiever en meer gepersonaliseerd te maken (Yeager & Morgan, 2023).

De Verklaring van Salamanca (UNESCO, 1994) benadrukte al het belang van het bevorderen van zelfbepaling bij jongeren met een handicap als een sleutel tot hun actieve deelname aan de samenleving: "Jongeren met speciale onderwijsbehoeften moeten geholpen worden bij een

effectieve overgang van school naar het actieve leven. Scholen zouden hen moeten ondersteunen om economisch actief te worden en hen de nodige vaardigheden voor het dagelijks leven moeten bijbrengen, door hen een opleiding te geven die aangepast is aan de sociale en communicatieve eisen van het volwassen leven” (p. 34). Toch bestaan er vandaag nog steeds grote verschillen in de manier waarop jongeren met een handicap daadwerkelijk betrokken worden en ondersteuning krijgen om hun traject zelf in handen te nemen (Trainor et al., 2016). Deze jongeren blijven talrijke obstakels ondervinden in de toegang tot de arbeidsmarkt, vrije tijd, onderwijs en de leefomstandigheden die ze nastreven, en ondervinden daardoor moeilijkheden om erkende leden van de samenleving te worden (Trainor, Morningstar & Murray, 2016; European Agency, 2006) Professionele, educatieve, recreatieve of sociale trajecten worden niet zomaar “aangeboden” aan jongeren met een handicap — ze zijn het resultaat van actieve keuzes die deze jongeren en hun netwerken maken, gebaseerd op een groeiend zelfbewustzijn, levenservaringen en relevante informatie over toekomstige mogelijkheden (Wehmeyer & Shogren, 2021). Het opbouwen van inclusieve trajecten steunt dus op de zelfbepalingsvaardigheden van jongeren met een handicap en van hun netwerken.

### **3 Hoe zelfbepaling bevorderen tijdens de adolescentie?**

Wehmeyer en Shogren (2021) brengen verschillende strategieën, interventies en hulpmiddelen in kaart die kunnen worden ingezet om zelfbepaling bij jongeren met een handicap te evalueren en te bevorderen. Nguyen et al. (2017) benadrukken dat de ondersteuning van deze eigenschap bij personen met een handicap, tijdens de overgang naar volwassenheid, niet alleen afhankelijk is van persoonlijke capaciteiten, maar ook van strategieën die gericht zijn op het verbeteren van de afstemming tussen de jongere en zijn omgeving. Die omgeving moet namelijk kansen bieden om zelfbepaling te ervaren en te ontwikkelen. Actieve

betrokkenheid bij hun traject, zelfvertegenwoordiging in het uitoefenen van hun rechten, en de ontwikkeling van zelfbepaling zijn onderling verbonden in het leven van jongeren met een handicap (Yeager & Morgan, 2023).

Zoals eerder vermeld, is het essentieel om zelfbepaling op deze leeftijdsfase niet uitsluitend als een individuele eigenschap te beschouwen. De literatuur suggereert dat overmatige druk of onvoldoende ondersteuning bij de ontwikkeling van zelfbepaling en onafhankelijkheid tijdens de adolescentie jongeren kwetsbaar maakt voor onzekerheid, risicogedrag en uitbuiting (AWKajak, 2024). Ecologische modellen van zelfbepaling, die deze zien als een dynamische factor binnen familiale en sociale interacties, en als een vaardigheid die zich ontwikkelt dankzij kansen geboden door de omgeving, ondersteunen een meer evenwichtige evolutie van deze capaciteit (Abery et al., 2008). Kotten (2018) stelt dat gezinnen en scholen een essentiële rol spelen in de ontwikkeling van zelfbepaling en bijbehorende vaardigheden zoals probleemoplossing, besluitvorming en zelfregulatie. Ouders, als de enige constante partners gedurende het hele traject van hun kinderen, beschikken over unieke kennis en expertise, en bieden hun tieners waardevolle leerkansen met betrekking tot zelfbepaling (Kotten, 2018; Zatta & McGinnity, 2016).

#### **4 De specifieke kwestie van (de wens om) ouder te worden?**

Reproductieve rechten, evenals het recht van mensen met een handicap om te kiezen om ouder te worden, is historisch gezien niet vanzelfsprekend geweest (Shandra et al., 2014). Er bestaat een lange geschiedenis van mishandeling en onvrijwillige sterilisatie (Dotson et al., 2003; Mayes & Llewellyn, 2012; Mutcherson, z.d.). Het erkennen van deze gewelddadige geschiedenissen, die de sociaaleconomische realiteit van mensen verwaarloosden, draagt vandaag bij aan een sterke nadruk op gelijke burgerschap voor personen met een handicap (Reinders, 2008).

Toch heerst er nog steeds een stigma rond zowel seksuele activiteit als ouderschap bij mensen met een handicap (Rojas et al., 2016). Vooral vrouwen met een verstandelijke handicap worden vaak gezien als onbekwaam om geschikte keuzes te maken met betrekking tot ouderschap en voortplanting (Dotson et al., 2003; Gould & Dodd, 2014; Mayes & Llewellyn, 2012; Shandra et al., 2014). Onderzoek toont aan dat veel vrouwen met een handicap geen controle ervaren over hun lichaam of over hun keuzes met betrekking tot anticonceptie en seksuele gezondheid (Ann Dotson et al., 2003). De literatuur beschrijft zowel biologische als sociaal geconstrueerde barrières die de zelfbepaling van mensen met een handicap met betrekking tot ouderschap beperken en hen de mogelijkheid ontnemen om kinderen te krijgen (Mutcherson, z.d.).

De gezondheidszorg voor vrouwen met een handicap richt zich vaker op het beheersen van hun seksualiteit en voortplantingsvermogen dan op het ondersteunen ervan (Shandra et al., 2014; Rojas et al., 2014). Zo krijgen zij bijvoorbeeld vaker het advies om zich te laten steriliseren of om een zwangerschap af te breken. Nochtans toont onderzoek aan dat vrouwen met én zonder handicap in gelijke mate de wens en intentie hebben om kinderen te krijgen als een normaal onderdeel van hun levensloop (Shandra et al., 2014). Vrouwen met een handicap gaven echter vaker aan zich onzeker te voelen en zich ervan bewust te zijn dat hun verlangens moeilijker te verwezenlijken zijn (Shandra et al., 2014). De literatuur toont aan dat het ouderschap door mensen met een handicap wordt verlangd, onder andere omdat het een positief alternatief biedt voor de opgelegde 'gehandicapte' identiteit (Gould & Dodd, 2012; Theodore et al., 2018). Echter, zelfs vóór de conceptie is er bij moeders met een handicap sprake van een realiteit van 'veronderstelde onbekwaamheid' (Theodore et al., 2018; Mayes, Llewellyn & McConnell, 2011). Moeders met een handicap krijgen vaker dan andere moeders de boodschap dat zij niet geschikt zijn om ouder te worden en moeten daarom hun 'bekwaamheid' bewijzen, vaak door aan hogere verwachtingen te voldoen dan andere moeders (Gould & Dodd, 2012;

Theodore et al., 2018). Er is minder literatuur beschikbaar over de ervaring van vaderschap in relatie tot handicap (Theodore et al., 2018; Drew, 2009).

Hoewel het discours van 'veronderstelde onbekwaamheid' alomtegenwoordig is in relatie tot personen met (verstandelijke) handicaps die ouders willen worden, wordt er minder aandacht besteed aan maatschappelijke omstandigheden die het ouderschap beïnvloeden, zoals slechtere mentale gezondheid, een lagere sociaaleconomische status, andere huisvestingsmogelijkheden en de beschikbaarheid van minder middelen en intergenerationele ondersteuningsnetwerken in vergelijking met andere ouders (Gould & Dodd, 2012; Theodore et al., 2018; Emmerson et al., 2015). Dergelijke factoren van meervoudige achterstelling zijn een gevolg van de manier waarop de samenleving mensen met een handicap (naast andere minderheden) aan de rand plaatst (Reinders, 2008). Deze factoren beïnvloeden de opvoedingsvaardigheden en verhogen het risico op het verliezen van het ouderlijk gezag (Theodore et al., 2018). Daarom is het belangrijk om handicap (en ouderschap door personen met een handicap) te interpreteren als een verwevenheid van individuele en omgevingsfactoren (en dus niet enkel als een kwestie van individuele bekwaamheid), wat net zo goed geldt voor ouders zonder handicap (Reinders, 2008).

Deze discussie roept de vraag op wat 'goed genoeg ouderschap' eigenlijk betekent, en of het aan iemand is (bijvoorbeeld artsen of professionals) om dit te beoordelen. Elke opvatting van 'goed ouderschap' is per definitie ethisch geladen en onderhevig aan de waarden van een liberale publieke samenleving (Reinders, 2008). Ouders met (verstandelijke) handicaps staan wereldwijd onder het vergrootglas van hulpdiensten (Theodore et al., 2018) en lopen een verhoogd risico (tot 40% van alle kinderen van ouders met een verstandelijke handicap) dat hun kinderen systematisch uit huis worden geplaatst (Booth, 2004; Gould & Dodd, 2012; Mayes & Llewellyn, 2012). Onderzoek van Gould & Dodd (2012) toont schrijnend de machteloosheid aan die ouders met handicaps ervaren

binnen deze procedures: zij worden meestal niet betrokken bij of gehoord over de beslissingen, de redenen voor uithuisplaatsing blijven voor hen onduidelijk, en zij worden niet geïnformeerd over hun wettelijke rechten of mogelijkheden voor belangenbehartiging (Gould & Dodd, 2012; Mayes & Llewellyn, 2012; Drew, 2009). Er is een reëel risico dat kinderbeschermingsdiensten ouders met handicaps positioneren als toeschouwers in plaats van actieve actoren in het leven van hun kinderen (Llewellyn, Traustadottir, McConnell & Sigurjonsdottir, 2010). Er moet dringend werk worden gemaakt van het aanpakken van machtsongelijkheden en het opzetten van wederkerige gesprekken en ondersteunende procedures voor ouders met handicaps met betrekking tot het hoederecht van hun kinderen (Gould & Dodd, 2012; Mayes & Llewellyn, 2012).

Wanneer het gaat over medisch begeleide zwangerschap en vruchtbaarheidsbehandelingen, ervaren vrouwen met een handicap nog steeds discriminatie bij hun wens om moeder te worden, vooral wanneer hun 'potentiële geschiktheid als moeder' wordt beoordeeld (Mutcherson, 2009). Het is noodzakelijk om zorgen te uiten over en een evenwicht te zoeken in de macht van fertiliteitsartsen die ouderschapsbekwaamheid beoordelen en het welzijn van toekomstige kinderen overwegen op basis van het al dan niet aanwezig zijn van een handicap—wat leidt tot het weigeren van toegang tot diensten voor bepaalde groepen (aspirant-)ouders (Mutcherson, 2009).

Daarnaast zijn adoptiediensten bekend om hun strikte selectiecriteria, waarbij ouders met handicaps (of ziektes) vaak uitgesloten worden van adoptie (Mutcherson, 2009). De literatuur is het er sterk over eens dat een discours nodig is over 'capaciteiten' en ondersteuning in de context van ouderschap met een handicap. Historische ideeën over 'wie het waard is om kinderen op de wereld te zetten' hebben mensen met handicaps in een positie van geïnternaliseerd stigma geplaatst (Theodore et al., 2018) en tot lage zelfbeschikking als ouder geleid, wat hen op

voorhand benadeelt tegenover de hoge verwachtingen van kinderbeschermingsdiensten, fertilitateitsgeneeskunde en adoptieprocedures—die enkel de veronderstelde onbekwaamheid bevestigen (Drew, 2009; Gould & Dodd, 2012). Bovendien bevestigt onderzoek van Mayes, Llewellyn & McConnell (2011) dat sociale netwerken en de aanwezigheid van ‘bondgenoten’ in belangrijke mate bijdragen tot het ontwikkelen, bevestigen en behouden van de moederidentiteit bij vrouwen met verstandelijke handicaps.

Drew (2009) bouwt voort op feministische literatuur over zorg (Kittay, 1999) om een ethisch kader van ‘gedistribueerde bekwaamheid’ voor te stellen dat komaf maakt met het wijdverspreide misverstand dat ouderschap iets is dat mensen volledig autonoom doen. Dit kader is gebaseerd op begrippen zoals autonomie in verbinding met veerkracht, ondersteuning, wederkerigheid en afhankelijkheid, en maakt het mogelijk om zorg door—en voor—ouders met handicaps vanuit een positief perspectief te benaderen (Drew, 2009). Het opent ruimte voor debat over de impact en betrokkenheid van professionals in het leven van mensen met een handicap en hun kinderen, en hoe autonomie voor ouders met een handicap ondersteund kan worden op een manier die ook ten goede komt aan hun kinderen en gezinnen (Drew, 2009).

Daarnaast bevestigt literatuur dat investeren in training voor ouders met handicaps kan bijdragen aan gepaste opvoedingskennis en -vaardigheden (Gould & Dodd, 2012). Onderzoek suggereert dat praktijken gebaseerd op zelfbeschikking zeer ondersteunend kunnen zijn voor ouders met (en zonder) handicaps (Knowles et al., 2016). Deze interventies leren ouders niet expliciet om zelfbeschikking te ontwikkelen, maar gebruiken technieken zoals keuze maken, beslissingen nemen, problemen oplossen, zelfmonitoring en zelfvertegenwoordiging om ouders met een handicap te ondersteunen in het ontwikkelen van ‘ouderlijk auteurschap’ (Knowles et al., 2016).

## 5 De specifieke kwestie van de werkgelegenheid

Er is een grote vraag van jongvolwassenen om inclusieve werkplekken vorm te geven, zodat jongeren zich gewaardeerd en ondersteund voelen. Jongvolwassenen geven aan dat werken hen helpt om zich onderdeel van de maatschappij te voelen, sociale contacten te leggen en een zinvolle daginvulling te hebben (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

Structurele en contextuele factoren beïnvloeden de loopbaanontwikkeling en keuzes van jongeren (Wehmeyer & Shogren, 2021). In een Vlaamse context van stijgende werkloosheid is het proces naar het vinden van werk moeilijk en lang voor elke jongere, waardoor kwetsbare groepen in een nog uitdagendere positie terecht komen (Brussels armoederapport, 2012). In 2023 steeg de werkloosheid onder jongeren (onder de 25 jaar) met 17,1% (RVA.be). Vlaanderen wordt momenteel gekenmerkt door een duale arbeidsmarkt waar de werkloosheid onder jongeren met diploma's uit het hoger onderwijs laag is, maar zeer hoog onder kwetsbare groepen zonder diploma uit het hoger en/of secundair onderwijs (jeugdonderzoeksplatform, 2016). Deze laag opgeleide jongeren hebben meer kans om een baan te vinden via hun informele netwerk, maar we weten dat dit netwerk beperkter is bij jongeren die kwetsbaar zijn voor uitsluiting (jeugdonderzoeksplatform, 2016).

Vroege werkervaringen (zoals stages en weekendjobs) zijn een belangrijke voorspeller voor een voldoeninggevende transitie na het secundair onderwijs (Wehmeyer & Shogren, 2021). Veel jongeren krijgen via hun school de mogelijkheid om stage te lopen, wat hen helpt om werkervaring op te doen en inzicht te krijgen in hun mogelijkheden. Echter, voor jongeren uit het buitengewoon onderwijs betekent dit vaak een automatische doorstroming naar een maatwerkbedrijf of dagcentrum, terwijl andere werkvormen minder belicht worden (Daelman, De Clercq,

Van Hee et al., 2025).. De zoektocht naar werk wordt bovendien bemoeilijkt door onduidelijkheid over financiële ondersteuning en uitkeringen. Jongeren zijn vaak bang om (gedeeltelijk) hun tegemoetkomingen te verliezen als ze (deeltijds) gaan werken (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

Jongvolwassenen met een handicap vinden makkelijker aansluiting binnen handicapspecifieke arbeidscircuits of vanuit vrijwilligersmandaten. Toegankelijk maken en aanpassen van reguliere jobs (voornamelijk in functie van flexibele werkuren, deeltijds werk, haalbare werkdruk en inbouwen van rust) op een inclusieve arbeidsmarkt zit nog helemaal niet in de vanzelfsprekendheid, al doen veel jongvolwassenen hier (onbetaald) bijdrages (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).. Er is een groot tekort aan laagdrempelige 'gewone' jobs (voor bijvoorbeeld jongeren met enkel een getuigschrift) en welwillendheid van werkgevers om te zoeken naar een match tussen capaciteiten van jongvolwassenen en verwachtingen op de werkvloer (Daelman, De Clercq & Van Hee, 2025). Er is nood aan nauwe samenwerking met bedrijven en organisaties en werkgevers op hun verantwoordelijkheid te duiden mits subsidiëring duurzame inclusieve werkplekken aan te bieden (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

Een perspectief van 'life design' wordt nog maar eens van belang: in plaats van te denken in termen van 'job placement' waarbij de juiste persoon voor de baan wordt gerekruteerd, is een denken in termen van 'job carving' vereist (Wehmeyer & Shogren, 2021). Dit verwijst naar een holistisch proces waarbij posities 'die aansluiten bij de unieke behoeften, capaciteiten en interesses van de werkzoekende en de soms onbekende behoeften van een werkgever' worden vormgegeven (p. 62). Deze onderhandeling wordt gefaciliteerd door het opbouwen van duurzame relaties met werkgevers en diensten die de transitie ondersteunen (Wehmeyer & Shogren, 2021).

Naast de werkgevers wordt ook nog weinig appel gedaan op het ten volle benutten van collegialiteit, mentorship en buddy werking als

belangrijke collectieve ondersteuningsvormen. Op deze manier zouden jongvolwassenen met een (vermoeden van) handicap begeleid en gecoacht kunnen worden door ervaren professionals in hun vakgebied (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

Inclusieve beroepsopleidingen, die een voorwaarde vormen voorinclusie op de arbeidsmarkt, moeten rekening houden met dit interprofessionele aspect, dat inherent is aan het collectieve werk van verschillende betrokken professionals (leraren, maatschappelijk werkers, pedagogische medewerkers, enz.). Inderdaad, binnen een inclusief leertraject is een van de belangrijkste uitdagingen het inspelen op de vele mogelijke leerproblemen van de deelnemers; om dit te bereiken wordt een collectief werk opgezet tussen de verschillende professionals die betrokken zijn bij een bepaalde opleiding. Het is belangrijk te benadrukken dat een kwalitatief hoogwaardige en aangepaste beroepsopleiding voor personen met een handicap zal leiden tot een betere professionele integratie van deze doelgroep.

Bovendien kunnen de moeilijkheden die leerlingen met een handicap tijdens hun opleiding ervaren worden verklaard door hun angst geen tewerkstellingsmogelijkheden te krijgen die overeenkomen met hun verwachtingen (Ibid.). Dit terwijl jongeren met een handicap dezelfde beroepskeuze-ambities delen als alle andere jongeren in Frankrijk (Ifop-studie voor Agefiph, 2021, steekproef van jongeren tussen 18 en 30 jaar) en aangeven vaker geconfronteerd te worden met discriminatie en belemmeringen bij het vinden van werk dan jongeren zonder handicap (Ibid.). Daarnaast is de zoektocht naar werk volgens deze studie (Ibid.) objectief langer en complexer voor jongeren onder de 30 jaar met een handicap. Zo geven jongeren met een handicap aan dat hun zoektocht naar werk langer duurt dan bij de controlegroep van jongeren zonder handicap (7,6 maanden versus 4,2 maanden)).



## DEEL 6

# ZELFBEPALING IN DE CONTEXT VAN HANDICAP EN VEROUDING



# 1

## De context

In de afgelopen decennia is het aandeel ouderen in de bevolking voortdurend toegenomen. Deze demografische evolutie, die nog steeds aan de gang is, wordt verklaard door de daling van de vruchtbaarheid en vooral door de stijging van de levensverwachting. Hoewel dit fenomeen in alle samenlevingen voorkomt, is het het sterkst merkbaar in Europa: tegen 2040 zal meer dan één op de vier Europeanen minstens 65 jaar oud zijn (Kinsella en He, 2009). Doorheen de geschiedenis hebben er altijd twee beelden van ouderdom naast elkaar bestaan, soms gelijktijdig, soms afwisselend. Afhankelijk van tijdperk en cultuur worden ouderen soms gezien als wijzen, als mensen met ervaring en gezag (een positief beeld van veroudering), terwijl op andere momenten het beeld overheerst van gekte, seniliteit, last en verval (een negatief beeld van veroudering). Vandaag de dag benadrukken de gangbare beelden over ouderdom vooral de niet-productieve status van ouderen, waarbij ze in de meeste industriële samenlevingen als een last worden voorgesteld (Nelson, 2005). Oudere personen worden vaak gezien als kwetsbaar, veranderingschuw en cognitief achteruitgaand, wat de grote culturele, sociale, fysiologische en psychologische diversiteit onder senioren aan het oog onttrekt. Met andere woorden, de heersende visie op ouder worden is momenteel negatief en gekleurd door ageïsme. Dit concept van ageïsme werd in 1969 geïntroduceerd door R. Butler, als verwijzing naar de afkeer van ouderdom, ziekte en lichamelijke gebreken, en de angst voor machteloosheid, nutteloosheid en de dood (Butler, 1969).

Dit fenomeen is van belang omdat het onze kijk op de capaciteiten van individuen beïnvloedt, en dus ook onze houding: als we denken dat iemand bepaalde taken niet kan uitvoeren, zullen we die taak in zijn of haar plaats uitvoeren, wat de autonomie vermindert.

Dit wordt geïllustreerd door een studie waarin bewoners van een rusthuis werd gevraagd een puzzel op te lossen (Avorn en Langer, 1982). In

de eerste groep was er veel hulp tijdens het oefenen (er werd bijvoorbeeld gesuggereerd waar stukjes geplaatst moesten worden, of sommige stukjes werden zelfs voor hen gelegd). In de tweede groep kregen de bewoners enkel verbale aanmoediging, en in de derde groep werd er tijdens het oefenen helemaal geen hulp gegeven. De resultaten spreken voor zich: (1) de prestaties verbeterden in de conditie met verbale aanmoediging; (2) het prestatieniveau bleef stabiel in de groep zonder oefening; (3) In de groep waar hulp werd geboden, waren de prestaties slechter na de oefensessies dan ervoor! Bovendien gaven de deelnemers in deze laatste groep aan dat ze de taak moeilijker vonden en minder zelfvertrouwen hadden bij het uitvoeren ervan (in tegenstelling tot de groep die enkel verbaal werd aangemoedigd). Met andere woorden, te veel hulp kan een schadelijk effect hebben op de autonomie — en dus op de zelfbepaling — van ouderen. Een longitudinale studie richtte zich op de evolutie van het gevoel van controle (een component van zelfbepaling) en toonde aan dat dit gevoel bij ouderen afneemt: hoe ouder men wordt, hoe meer men het gevoel heeft geen controle te hebben over wat er gebeurt (Wolinsky et al., 2003; Mirowsky en Ross, 2011).

Met betrekking tot het specifieke concept van zelfbepaling hebben sommige auteurs een specifieke definitie voorgesteld om dit concept duidelijker te omschrijven wanneer het betrekking heeft op kwetsbare ouderen: "Een proces waarin een persoon controle en wettelijke/ethische rechten heeft, over de kennis en het vermogen beschikt om een beslissing naar eigen keuze te nemen, en over de kennis en het vermogen beschikt om een beslissing uit vrije wil te nemen." (vrije vertaling) (Ekelund, Dahlin-Ivanoff en Eklund, 2014). Deze definitie heeft als voordeel dat ze de componenten van zelfbepaling duidelijk afbakent binnen de specifieke context van veroudering.

Wanneer we verwijzen naar oudere personen met een handicap, is het belangrijk op te merken dat bovenop de eerder besproken stigmatisering die gepaard gaat met een handicap, ook de stigmatisering

rond ouderdom komt kijken (Martins et al., 2022). We kunnen dan spreken van een dubbele stigmatisering. Gezien de impact van ageïsme op individuen, kunnen we ons dan ook afvragen wat het schadelijke effect is van deze dubbele stigmatisering.

In deze context moet ook een onderscheid worden gemaakt tussen (1) ouder worden met een handicap en (2) een handicap ontwikkelen tijdens het ouder worden. Er bestaat geen algemeen consensus over de criteria die deze twee situaties van elkaar onderscheiden, maar twee elementen kunnen in overweging worden genomen: de leeftijd waarop de handicap ontstaat (gewoonlijk wordt een handicap als “ouder worden met een handicap” beschouwd wanneer die vóór de leeftijd van 64 jaar begint), en de duur van de handicap (minstens 5 jaar vóór de leeftijd van 64 jaar) (Putnam et al., 2021) Dit onderscheid is belangrijk omdat mensen die met een handicap ouder worden andere sociaal-economische realiteiten kennen. Onder oudere personen met een handicap is er een hoge prevalentie van vroegtijdige en moeilijke levenservaringen zoals institutionalisering, gebrek aan onderwijs- en sociale kansen, lage inkomens en armoede (Van Heumen, 2021). Een studie vergeleek mensen die met een handicap ouder worden met mensen die pas op latere leeftijd een handicap ontwikkelen: de tweede groep rapporteerde minder levensvreugde en minder sociale participatie, terwijl de eerste groep meer discriminatie ervaart (Kim en Roh, 2021).

## **2** **Waarom zelfbepaling bij ouderen bevorderen?**

Een oudere studie heeft het belang van zelfbepaling voor de levenskwaliteit van personen in rusthuizen aangetoond (Langer and Rodin, 1976). In deze studie werd het rusthuis in twee verdiepingen verdeeld: een verdieping was toegewezen aan de conditie "met verantwoordelijkheid" en de andere verdieping aan de conditie "zonder verantwoordelijkheid". In de conditie "met verantwoordelijkheid", legde de directeur aan de bewoners uit dat het hun verantwoordelijkheid was om van het rusthuis een plek te

maken waar zij gelukkig konden zijn, dat zij zelf mochten beslissen hoe ze hun kamer wilden inrichten (met of zonder hulp van het personeel), hoe zij hun tijd wensten door te brengen, en dat zij konden aangeven als iets hen niet beviel... Naast deze elementen kregen ze een plant aangeboden, met de vermelding dat het hun verantwoordelijkheid was om ervoor te zorgen. Ten slotte werd hen uitgelegd dat er twee filmvoorstellingen zouden plaatsvinden in de week: aan hen om te beslissen of ze wilden gaan, en zo ja, op welke dag het hen het beste uitkwam. In vergelijking daarmee, in de groep "zonder verantwoordelijkheid", legde de directeur uit dat het de verantwoordelijkheid van het personeel was om ervoor te zorgen dat het rusthuis een plek was waar zij gelukkig konden zijn, dat de kamers zo goed mogelijk waren ingericht, en dat het personeel kon helpen als er iets was dat hen niet beviel. Ook kregen ze een plant, met de vermelding dat de verpleegkundigen ervoor zouden zorgen. Tot slot werden ze geïnformeerd over de organisatie van een filmavond, en dat ze binnenkort de dag zouden vernemen waarop ze eraan zouden deelnemen. De resultaten tonen duidelijk aan dat de bewoners in de conditie "met verantwoordelijkheid" zichzelf gelukkiger en actiever verklaarden dan in de conditie "zonder verantwoordelijkheid". Ook beoordeelden de verpleegkundigen de bewoners in de conditie "met verantwoordelijkheid" als mensen die meer tijd doorbrachten met praten met andere bewoners, vaker mensen buiten het rusthuis bezochten, en meer met het personeel spraken. Bovendien waren er meer bewoners aanwezig bij de filmvoorstelling in de conditie "met verantwoordelijkheid". Ten slotte, 18 maanden later, werd vastgesteld dat het sterftecijfer lager was in de conditie met verantwoordelijkheid (15%) in vergelijking met de conditie zonder verantwoordelijkheid (30%) (Rodin and Langer, 1977).

In dezelfde geest vergeleek een studie rusthuizen met weinig of veel zelfbepaling. Om de rusthuizen te classificeren, werden de volgende dimensies geëvalueerd: de keuze van de bewoners voor het tijdstip van de maaltijden, in hoeverre het personeel verantwoordelijk is voor de zorg van

de bewoners, de vrijheid van bewoners om hun kamer te decoreren, of bewoners een huisdier mogen hebben (bijvoorbeeld een vogel of een goudvis) en in welke mate het personeel persoonlijke initiatieven van bewoners aanmoedigt. De resultaten tonen een hogere levensvoldoening aan in rusthuizen met zelfbepaling (Vallerand en O'Connor, 1989). Bovendien kon in een longitudinale studie (5-8 maanden) met 128 bewoners van rusthuizen die als kwetsbaar werden beschouwd, worden aangetoond dat zelfbepaling verband houdt met welzijn (minder depressieve gevoelens, meer levensvoldoening) (Kloos et al., 2019). Een andere studie toonde ook aan dat wanneer de indicatoren van zelfbepaling (met name autonomie en relaties) bevredigend zijn, dit bij personen ouder dan 80 jaar die in een rusthuis wonen, geassocieerd is met een beter welzijn: de personen rapporteren meer persoonlijke groei en levensdoelen (Ferrand, Martinent en Durmaz, 2014).

### **3 Hoe de zelfbepaling van oudere mensen met een handicap bevorderen?**

Ondersteuning kan op meerdere niveaus plaatsvinden: levensplanning (prioriteiten kiezen), het uitdrukken van onafhankelijkheid (voorkeuren uiten), communicatieve en representatieve ondersteuning (individuele vormen van communicatie en voorkeuren op basis van langdurige relaties of gedeelde levenservaringen), ondersteuning bij het opbouwen van relaties en administratieve ondersteuning. Niettemin is het bieden van zinvolle ondersteuning een uitdaging: de effecten van ondersteuning zijn moeilijk te evalueren en er bestaat een risico dat het het tegenovergestelde effect heeft, namelijk dat het de betrokken personen macht ontnemt of hen kwetsbaarder maakt voor manipulatie en misbruik... In het kader van neurodegeneratieve aandoeningen (zoals de ziekte van Alzheimer) is dit een nog grotere uitdaging: ondersteuning bij het nemen van beslissingen komt vaak laat (in het begin is het meestal een familielid) en deze overgang is moeilijk te aanvaarden. Het vereist het

gebruik van instrumenten die het mogelijk maken om in de continuïteit van de vroegere voorkeuren en waarden van de persoon te blijven, en de behoeften variëren sterk naargelang de evolutie van de ziekte (Carney en Then, 2021).

Om zelfbepaling bij oudere mensen te bevorderen, is een goede kennis van het verouderingsproces noodzakelijk. Wanneer er bovendien sprake is van een handicap, met name in het specifieke geval van oudere mensen met een verstandelijke handicap, bestaat het probleem dat deze vaak als “eeuwige kinderen” worden beschouwd: als gevolg daarvan worden leeftijdsgebonden evoluties niet in overweging genomen (Jormfeldt en Tideman, 2021)



## DEEL 7

## CONCLUSIE

---

Zelfbepaling is een multidimensioneel concept en er bestaan verschillende theoretische modellen. In de context van een handicap is het Functioneel Model van Zelfbepaling bijzonder geschikt, aangezien het ontwikkeld is om rekening te houden met de handicaps van individuen. In dit model worden vier kenmerken van zelfbepaling beschreven (Wehmeyer, 1999):

(1) Gedragmatige autonomie, ofwel het vermogen van een persoon om zijn of haar voorkeuren uit te drukken, keuzes te maken en daarnaar te handelen;

(2) Zelfverwezenlijking: de ontwikkeling van iemands talenten/vaardigheden;

(3) Psychologische empowerment, dat verwijst naar iemands perceptie van controle, beïnvloed door motivatie, locus of control (intern – "wat mij overkomt hangt van mij af" of extern – "wat mij overkomt is te wijten aan externe factoren"), en gevoel van zelfeffectiviteit;

(4) Zelfregulatie, oftewel de neiging van een persoon om invloed uit te oefenen op het verloop van zijn of haar leven door middel van zelfkennis (van hun sterke en zwakke punten).

Een mogelijke definitie van zelfbepaling zou dan ook kunnen zijn: "het geheel aan vaardigheden en houdingen in een persoon die hem of haar in staat stellen rechtstreeks invloed uit te oefenen op zijn of haar leven door vrije keuzes te maken, zonder ongepaste externe invloeden" (Wehmeyer, 1999). We moeten ons er ook van bewust zijn dat zelfbepaling een doel is waar we naar streven, maar dat we het nooit volledig kunnen bereiken (Sarrazin, 2012). Het impliceert dat de persoon een vorming heeft gekregen die hem of haar in staat stelt zichzelf te leren kennen en zijn of haar voorkeuren te identificeren (HAS, 2022).

Dankzij deze synthese van de literatuur belichten we 10 "lessen"/belangrijke punten met betrekking tot zelfbepaling in de context van mensen met een handicap:

1. Handicap is een sociale constructie: het "probleem" is niet de persoon met een handicap, maar de manier waarop normaliteit wordt geconstrueerd om het "probleem" van de persoon met een handicap te creëren (Davis, 2013). We moeten de categorieën van handicap en de conventionele verwachtingen over wat het betekent om mens te zijn ter discussie stellen om de participatie en inclusie van iedereen volledig te ondersteunen (Goodley, 2014; Titchkosky, 2021).
2. We moeten intersectionaliteit in overweging nemen en de complexiteit van handicap erkennen: het gaat vaak samen met andere factoren zoals gender, cultuur, ras, etniciteit, taal... en kan leiden tot meervoudige stigmatisering (Voulgarides, Etscheidt & Henandez-Saca, 2023).
3. Ter ondersteuning van zelfbepaling moeten we een ecologisch perspectief aannemen en het belang erkennen van relationele banden, ondersteuningssystemen en contextuele factoren (Mumbardo-Adam, Vicente & Balboni, 2022).
4. Hoe hoger de mate van zelfbepaling, hoe hoger de levenskwaliteit van mensen: het ondersteunen van zelfbepaling kan worden gezien als de overgang tussen "wat is" en "wat zou kunnen zijn" (Lanniello & Corona, 2024; Thompson et al., 2009).
5. Er is geen pasklaar antwoord om zelfbepaling te bevorderen: maatwerk is essentieel (Geurts et al., 2020). Interventies met meerdere componenten (zoals individuele sessies, groepsgesprekken, peer-ondersteuning...) moeten worden ingevoerd (Lindsay en Varahra, 2022). Gezamenlijke besluitvorming is essentieel: het doel is niet dat mensen alles zelfstandig doen, maar dat ze

betekenisvolle vragen kunnen stellen om steun, advies en hulp te krijgen (Geurts et al., 2020).

6. Organisatorische strategieën om zelfbepaling te bevorderen zijn het meest effectief wanneer ze autonomie-ondersteunende praktijken, inclusieve omgevingen, betekenisvolle partnerschappen en kansen voor vaardigheidsontwikkeling combineren (Kúld et al., 2023; Skarsaune, 2022; Wehmeyer & Abery, 2013).
7. Politieke zelfbepaling bevorderen gaat verder dan enkel toegankelijkheid verbeteren (Waltz & Schippers, 2020). Het vereist doelgericht leiderschapsontwikkeling dat individuen versterkt en organisaties ondersteunt die geleid worden door mensen met een handicap (Powers et al., 2002).
8. Zelfbepaling bevorderen in de vroege kindertijd is essentieel: het gezin is de eerste context waarin mogelijkheden voor zelfbepaling worden ontwikkeld en een goed partnerschap tussen ouders en professionals is een belangrijke sleutel (Erwin et al., 2009).
9. Tijdens de overgang naar volwassenheid moet de ontwikkeling van zelfbepaling niet alleen worden benaderd vanuit persoonlijke capaciteiten, maar ook vanuit de omgeving, die mogelijkheden voor experimenteren moet bieden (Nguyen et al., 2017).
10. Op oudere leeftijd moeten we waakzaam zijn voor het risico van dubbele stigmatisering: stigmatisering door handicap én door ouderdom (Martins et al., 2022). Daarom is een goed begrip van het ouder worden noodzakelijk en moeten we voorzichtig zijn dat we oudere mensen niet machteloos maken door hen te veel ondersteuning te bieden (Carney en Then, 2021).



## BIBLIOGRAFIE

Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003). An ecological theory of self-determination: Theoretical foundations. In M. L. Wehmeyer et al. (Eds.), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 25–42). Charles C. Thomas.

Abery, B. H., Elkin, S., Smith, J. G., Stancliffe, R. J., Lewis, R., Scholin, S., & Paris, K. (2008). Enhancing self-determination of adults with intellectual disability: A training program for direct service professionals. *Minneapolis, MN: University of Minnesota, Institute on Community Integration*.

Academische Werkplaats Kajak. (2024). Passende transitiezorg voor jongeren met een licht verstandelijke beperking plus psychische of gedragsproblematiek: Een handreiking voor professionals.

Achola, E. O. & Greene, G. (2016). Person-family centered transition planning: Improving post-school outcomes to culturally diverse youth and families. *Journal of vocational rehabilitation*, 45, 173-183. doi:10.3233/JVR-160821

Addink, H. (2019). The principle of participation. In *Good governance*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780198841159.003.0009>

Agbih, S. (2019). Housing facilities for asylum seekers in Germany: Ethical concerns regarding social exclusion, othering and negative effects on health. *European Journal of Public Health*, 29(Supplement\_4). <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckz185.174>

Aitken, Z., Baker, E., Badland, H., Mason, K., Bentley, R., Beer, A., & Kavanagh, A. (2019). Precariously placed: Housing affordability, quality and satisfaction of Australians with disabilities. *Disability & Society*, 34(1), 121–142. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1521333>

Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D., & Wood, W. (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71(2), 219–277. <https://doi.org/10.3102/00346543071002219>

Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self-stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122–2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>

Allenbach, M., Frangieh, B., Mérini, C. & Thomazet, S. (2021). Le travail collectif en situation d'intermétiers. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 92, 167-184.

Arabiah, A. H. (2021). Self-determination in male children with intellectual disabilities: Perceptions of parents from Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 115, 104011. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104011>

Altomonte, G., & Munson, A. (2021). Autonomy on the horizon: comparing institutional approaches to disability and elder care. *Theory and Society*, 50, 935 - 963. <https://doi.org/10.1007/s11186-021-09434-4>.

American Psychological Association. (2007). *APA dictionary of psychology*. Washington, DC: Author.

Andersen, C. (2022). Recognition and capability – Prerequisites for empowerment for children with disabilities? *Child Indicators Research*, 15, 1363–1378. <https://doi.org/10.1007/s12187-022-09925-5>

Annamma, S. A. (2015). Whiteness as property: Innocence and ability in teacher education. *The Urban Review*, 47, 293-316.

Aondowase, O., Ogar,, E., George, A., Ojobi, J., & Simji, G. (2021). Informed Consent in Transfusion Medicine: An Ethical Obligation Or a Legal Compulsion to Avert Liabilities for Negligence to the Health Care Provider. . <https://doi.org/10.9734/ibr/2021/v12i330154>.

Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Self-determination of young children with intellectual disability: Understanding parents' perspectives. *British Journal of Special Education*, 40(4), 175-181.

Argentzell, E., Tjörnstrand, C., Brunt, D., Eklund, M., & Bejerholm, U. (2022). Opportunities and barriers for occupational engagement among residents in supported housing. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 30(2), 125–135. <https://doi.org/10.1080/11038128.2022.2141315>

Aroogh, M., & Shahboulaghi, F. (2020). Social Participation of Older Adults: A Concept Analysis. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 8, 55–72. <https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.82222.1055>

Aubert, N., Gruère, J.-P., Jabes, J., Laroche, H., Enlart, S. (dir.) (2010). *Management. Aspects humains et organisationnels*. Presses Universitaires de France.

Avorn, J., & Langer, E. (1982). Induced disability in nursing home patients: A controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 30, 397–400.

Bakitas, M. A. (2005) 'Analyse du concept et implications sur la recherche dans le domaine des soins palliatifs Self-Determination : Analysis of the Concept and Implications for Research in Palliative Care', *CJNR*, 37, 22–49.

Ballard, K. (2013). Thinking in another way: ideas for sustainable inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 17, 762–775. <https://doi.org/10.1080/13603116.2011.602527>

Barel, Y. & Frémeaux, S. (2012). Les attitudes face à la contrainte légale. L'exemple de l'intégration professionnelle des personnes handicapées. *RIMHE : Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise*, 2, vol. 1(2), 33-49. <https://doi.org/10.3917/rimhe.002.0033>

Bekkema, N., Veer, D. A. J. E., Hertogh, A. L. C. M. P. M., & Francke, A. L. (2014). Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: A qualitative multiple-case study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 368–380. <https://doi.org/10.1111/jir.12023>

Belperio, I., Devery, K., Morgan, D. D., Rawlings, D., Raghavendra, P., & Walker, R. (2023). Health and disability care providers' experiences and perspectives on end-of-life care needs of individuals with long-standing physical disability: A qualitative interview study. *Palliative Medicine*, 37(1), 131-139.

Bennesved, A., Bremer, A., Svensson, A., Rantala, A., & Holmberg, M. (2023). Ambulance clinicians' understanding of older patients' self-determination: A vignette study. *Nursing Ethics*, 31, 342–354. <https://doi.org/10.1177/09697330231196230>

Beresford, P. (2021). Learning to work together: The key to inclusive involvement. In *Participatory Ideology* (pp. 0007). <https://doi.org/10.1332/policypress/9781447360490.003.0007>

Beudaert, A., Dubost, N., Nau, J.-P. & Richard, S. (2025). Handicap et management. Enjeux et perspectives de recherche. *Revue française de gestion*, 320(1), 73-92.

Bigi, M., Cousin, O., Méda, D., Sibaud, L. & Wieviorka, M. (2015). *Travailler au XXIe siècle: Des salariés en quête de reconnaissance*. Robert Laffont.

Binet, A. (1903). *L'étude expérimentale de l'intelligence*. Schleicher.

Birkeland, S. (2022). Health Care Complaints and Professional Legal Responsibility - A Cross-Country Comparative Review. *European journal of health law*, 30 3, 297-321. <https://doi.org/10.1163/15718093-bja10100>

Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G., & Stefánsdóttir, Á. (2015). 'It's my life'. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19, 21–25. <https://doi.org/10.1177/1744629514564691>

Boivin, J. & Fournier, J. (2022) 'Vivre le handicap en établissement. Résonances en termes de sexualité et d'autodétermination ?', *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, N° 94(2), pp. 165–180. doi: 10.3917/nresi.094.0165.

Booth T. (2004). Parents With Intellectual Disabilities: Parenting Breakdown. Available at: [http://www.intellectualdisability.info/lifestages/ds\\_parent.htm](http://www.intellectualdisability.info/lifestages/ds_parent.htm) (last accessed on 15 February 2004).

Borgström, Å. (2021). Tensions between risk, coping and support: young people with intellectual disability in Sweden and Internet-related support. *Disability & Society*, 38, 460 - 482. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1946675>.

Borgström, Å., Daneback, K., & Molin, M. (2019). Young People with Intellectual Disabilities and Social Media: A Literature Review and Thematic Analysis. *Scandinavian Journal of Disability Research*. <https://doi.org/10.16993/SJDR.549>.

Boudinet, M. (2021). Sortir d'ESAT ? Les travailleur-ses handicapé-e-s en milieu protégé face à l'insertion en milieu ordinaire de travail. *Formation emploi*, vol. 154, n° 2, 137-156.

Bouquet, B. (2015). L'inclusion : approche socio-sémantique. *Vie sociale*, 11(3), 15-25. <https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0015>

Brix, K., Lee, O., & Stalla, S. (2020). *Understanding inclusion within diversity: Meaning, model, and practice* [Preprint]. Preprints. <https://doi.org/10.20944/preprints202006.0323.v1>

Brock, M. E., Biggs, E. E., Carter, E. W., Cattet, G. N., & Raley, K. S. (2016). Implementation and generalization of peer support arrangements for students with severe disabilities in inclusive classrooms. *The Journal of Special Education*, 49(4), 221-232.

Brotherson, M. J., Cook, C., Erwin, E., & Weigel, C. J. (2008). Understanding self-determination and families of young children with disabilities in home. *Journal of Early Intervention*, 31, 22-43.

Buhagiar, S., & Lane, C. (2020). Freedom from financial abuse: Persons with intellectual disability discuss protective strategies aimed at empowerment and supported decision-making. *Disability & Society*, 37, 361-385. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1833312>

Burke, K. M., Shogren, K. A., Antosh, A. A., Raley, S. K., LaPlante, T., & Wehmeyer, M. L. (2020). Implementing evidence-based practices to promote self-determination: Lessons learned from a state-wide implementation of the self-determined learning model of instruction. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 54(1), 18-29.

Burke, K., Raley, S., Shogren, K., Hagiwara, M., Mumbardó-Adam, C., Uyanik, H., & Behrens, S. (2018). A Meta-Analysis of Interventions to Promote Self-Determination for Students With Disabilities. *Remedial and Special Education, 41*, 176–188. <https://doi.org/10.1177/0741932518802274>

Butler, R. N. (1969) 'Age-ism: Another form of bigotry', *The Gerontologist, 9*, 243–246. doi: 10.1093/geront/9.4\_Part\_1.243.

Campbell, F. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Springer.

Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Presses Universitaires de France.

Caouette, M. (2020). Adopter des pratiques professionnelles qui favorisent l'autodétermination. In Masse, M., Piérart, G., Julien-Gauthier, F., et Wolf, D. (eds), *Accessibilité et participation sociale* (chap. 11). Presses de l'Université Laval. <https://doi.org/10.4000/books.ies.3859>

Card, A. (2020). What Is Ethically Informed Risk Management?. *AMA journal of ethics, 22* 11, E965-975 . <https://doi.org/10.1001/amajethics.2020.965>.

Cardol, M., Jong, B., & Ward, C. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation, 24*, 970–974. <https://doi.org/10.1080/09638280210151996>

Carney, A. O. (2019). Adult guardianship and other financial planning mechanisms for people with cognitive impairment in Australia. In L. Ho & R. Lee (Eds.), *Special needs financial planning: A comparative perspective* (pp. 3–29). Cambridge University Press.

Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, K. C., & Machalicek, W. (2013). Parent assessments of self-determination importance and

performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(1), 16-31. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-118.1.16>

Casimiro, C., Sousa, C., Luz, F., Oliveira, J., & Loureiro, A. (2023). From tokenism to self-determination: Ethical considerations in research with people with intellectual disabilities. \*. <https://doi.org/10.24140/gamein.02>

Cavendish, W. (2017). The role of gender, race/ ethnicity, and disability status on the relationship between student perceptions of school and family support and self-determination. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 40(2), 113-122. <https://doi.org/10.1177/2165143416629359>

Cegarra, B., Cattaneo, G., Ribes, A., Solana-Sánchez, J., & Saurí, J. (2023). Independent living, emotional well-being, and quality of life in people with disabilities: the mediator role of self-determination and satisfaction with participation. *Frontiers in Psychology*, 14. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1279014>

Chamak, B (2018). De l'intégration à l'inclusion : au-delà des mots. *Colloque John Bost : Les chemins de l'inclusion, défi social et projet personnel*. Artigues-Près-Bordeaux, 22-23 mars 2018. Trimestriel de la Fondation John Bost : Notre Prochain, n° 372, juin 2018, 46-53. <https://shs.hal.science/halshs-01831200v1>

Charette, C., Caouette, M., Chatenoud, C. et Otis, A.-S. (2022). Les pratiques pédagogiques qui soutiennent le développement de l'autodétermination des élèves ayant une déficience intellectuelle : regards d'enseignantes impliquées dans une communauté de pratique. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94(2), 109-128. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0109>.

Chevallier-Rodrigues, É., Courtinat-Camps, A. et De Léonardis, M. (2019). Modalités de scolarisation et estime de soi d'élèves en situation de handicap. *Bulletin de psychologie*, Numéro 564(6), 433-440. <https://doi.org/10.3917/bupsy.564.0433>.

Chicoine, B., & Kirschner, K. (2022). Considering Dignity of Risk in the Care of People with Intellectual Disabilities: A Clinical Perspective. *Perspectives in Biology and Medicine*, 65, 189 - 198. <https://doi.org/10.1353/pbm.2022.0014>.

Chu, S.-Y. (2018). Family voices: Promoting foundation skills of self-determination for young children with disabilities in Taiwan. *Asia Pacific Education Review*, 19, 91-101. <https://doi.org/10.1007/s12564-018-9519-8>

Colella, A. J., & Bruyère, S. M. (2011). Disability and employment: New directions for industrial and organizational psychology. In S. Zedeck (Ed.), *APA handbook of industrial and organizational psychology*, Vol. 1. Building and developing the organization (473–503). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/12169-015>

Corby S., William L., Richard S. (2019). "Combatting disability discrimination : A comparison of France and Great Britain", *European Journal of Industrial Relations*, vol. 25, n° 1, 41-56. <https://doi.org/10.1177/0959680118759169>

Covington, K. & Rowlett, L. (2021). The Why, the Who, the How... A Guide to Planning Effective, Collaborative, Person-Centered Transition Services for Students with Disabilities. *Kentucky Teacher Education Journal*, 8(6). Doi: 10.61611/2995-5904.1036

Crowley, S. (2022). Interventions for Transition-Age Youth With Disabilities: A Meta-Analysis of Group Design Studies. *American Journal on Intellectual and Developmental disabilities*, 127(3), 169-193. DOI: 10.1352/1944-7558-127.3.169.

Cudré-Mauroux, A., Piérart, G., & Vaucher, C. (2020). Partnership with social care professionals as a context for promoting self-determination among people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 99, 103602. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103602>

Cudré-Mauroux, A., Piérart, G., et Vaucher, C. (2020a). *Co-construire l'autodétermination au quotidien : Vers un partenariat entre professionnel-le-s et personnes avec une déficience intellectuelle*. IES Éditions.

Daelman, S., De Clercq, L., Van Hee, M., Vandevelde, S., Swertz, C., Claes, C. & Vanderplasschen, W. (2025). Onderzoek naar de ondersteuningsnoden en -trajecten van jongvolwassenen met een (vermoeden van) handicap. Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid & Gezin.

Damaiyanti, V. P. (2022). Difable Women: Marginalized Identities. In *Proceedings of the First Australian International Conference on Industrial Engineering and Operations Management* (pp. 858-65). doi: 10.46254/au01.20220197.

Dan, B. (2020). Disability and empowerment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14511>

Danvers F. (2009). *S'orienter dans la vie : une valeur suprême ?* Presses universitaires du Septentrion.

David, C., Nipperess, S., Wiesel, I., & Weiss, C. (2024). Experiences of people with disability living in permanent supportive housing in the context

of the National Disability Insurance Scheme. *Australian Journal of Social Issues*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/ajs4.378>

Davis, L. J. (2013). *The Disability Studies Reader*. London: Routledge.

Davy, L. (2015). Philosophical inclusive design: Intellectual disability and the limits of individual autonomy in moral and political theory. *Hypatia*, 30, 132–148. <https://doi.org/10.1111/hypa.12119>

Davy, L. (2019). Between an ethic of care and an ethic of autonomy. *Angelaki*, 24, 101 - 114. <https://doi.org/10.1080/0969725X.2019.1620461>.

Davy, L. (2019). Between an ethic of care and an ethic of autonomy. *Angelaki*, 24, 101–114. <https://doi.org/10.1080/0969725X.2019.1620461>

Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2000). The “what” and “why” of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior, *Psychological Inquiry*, 11(4), 227–268. doi: 10.1207/S15327965PLI1104\_01.

Delaney, J. L. (2018). Patient-centred care as an approach to improving health care in Australia, *Collegian*, 25(1), 119–123. doi: 10.1016/j.colegn.2017.02.005.

Dotson, L.A., Stinson, J., & Christian, L. (2009). People tell me I can't have sex: women with disabilities share their personal perspectives on health care, sexuality, and reproductive rights. *Women & Therapy*, 26(3), 195-209.

Douglas, J., Winkler, D., Oliver, S., Liddicoat, S., & D'Cruz, K. (2022). Moving into new housing designed for people with disability: Preliminary evaluation of outcomes. *Disability and Rehabilitation*, 45(10), 1370–1378. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2060343>

Drew, J.A.R. (2009). Disability and the self-reliant family: Revisiting literature on parents with disabilities, *Marriage Fam. Rev.*, 45(5):431-447.

Duda, M. (2024). Autonomy and participation (IPA) in research on people with physical disabilities. *Studia z Teorii Wychowania*. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0054.8949>

Dunn, M., Strnadová, I., Scully, J., Hansen, J., Loblinzk, J., Sarfaraz, S., Molnar, C., & Palmer, E. (2023). Equitable and accessible informed healthcare consent process for people with intellectual disability: A systematic literature review. *BMJ Quality & Safety*, 33, 328–339. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2023-016113>

Dusart, A. (2015). *Comment meurent les personnes handicapées ? Contextes de fin d'existence et conditions de décès des adultes handicapés*. Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2017.10.006>

Ebersold, S. (2019). La grammaire de l'accessibilité. *Éducation et Sociétés*, 44(2), 29-47. <https://shs.cairn.info/revue-vie-sociale-2015-3-page-15?lang=fr#s1n5>

Ekelund, C., Dahlin-Ivanoff, S. & Eklund, K. (2014). Self-determination and older people-A concept analysis, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(2), 116–124. doi: 10.3109/11038128.2013.853832.

Ells, C. (2001). Lessons about autonomy from the experience of disability. *Social Theory and Practice*, 27, 599–615. <https://doi.org/10.5840/SOCTHEORPRACT200127431>

Emerson, E., Llewellyn, G., Hatton, C., Hindmarsh, G., Robertson, J., Man, W. Y. N., & Baines, S. (2015). The health of parents with and without

intellectual impairment in the UK. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(12), 1142-1154.

Erwin, E. J., Brotherson, M. J., Palmer, S. B., Cook, C. C., Weigel, C. J., & Summers, J. A. (2009). How to promote self-determination for young children with disabilities: Evidenced-based strategies for early childhood practitioners and families. *Young Exceptional Children*, 12(2), 27-37.

European Agency for Development in Special Needs Education. (2006). *Individual transition plans: Supporting the move from school to employment*. European Agency for Development in Special Needs Education. <https://www.european-agency.org/resources/publications/individual-transition-plans>

Fallon-Kund, M., Coenen, M., & Bickenbach, J. (2017). Balancing autonomy and protection: A qualitative analysis of court hearings dealing with protective measures. *International Journal of Law and Psychiatry*, 53, 69–76. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2017.06.002>

Fawcett, S., White, G., Balcazar, F., Suarez-Balcazar, Y., Mathews, R., Paine-Andrews, A., Seekins, T., & Smith, J. (1994). A contextual-behavioral model of empowerment: Case studies involving people with physical disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 22, 471–496. <https://doi.org/10.1007/BF02506890>

Feder, E. K., & Kittay, E. F. (2002). Introduction. In E. K. Feder & E. F. Kittay (Eds.), *The subject of care: Feminist perspectives on dependency* (pp. 1–12). Rowman & Littlefield.

Ferrand, C., Martinent, G. & Durmaz, N. (2014). Psychological need satisfaction and well-being in adults aged 80years and older living in residential homes: Using a self-determination theory perspective, *Journal of Aging Studies*, 30(1), 104–111. doi: 10.1016/j.jaging.2014.04.004.

Field, S. (1996). Self-determination instructional strategies for youth with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 29(1), 40–52. <https://doi.org/10.1177/002221949602900107>

Fisher, C. (2003). Goodness-of-fit ethic for informed consent to research involving adults with mental retardation and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9(1), 27–31. <https://doi.org/10.1002/MRDD.10052>

Fisher, K., Purcal, C., Jones, A., Lutz, D., Robinson, S., & Kayess, R. (2019). What place is there for shared housing with individualized disability support? *Disability and Rehabilitation*, 43(1), 60–68. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1615562>

Fougeyrollas, P. (2021). International Classification Human Development Model-Disability Creation Process (HDM-DCP, 2018), *Kinesithérapie*, 21(235), 15–19. doi: 10.1016/j.kine.2021.04.003.

Fournier, J. (2017). La vie amoureuse et sexuelle des personnes en situation de handicap : entendre et comprendre pour transformer. *Revista Lusofona de Educação*, 34, 127-142.

Gachet, P.-F. (2008). Scolarisation des élèves handicapés : une révolution douce. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 44(4), 137-146. <https://doi-org/10.3917/nras.044.0137>

Gappmayer, G. (2021). Between risk and autonomy: producing subjects in group homes and supervised workshops for people with intellectual disabilities. *Disability & Society*, 38, 1387 - 1409. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1997721>.

Garant, M., Letor, C. (2014). *Encadrement et leadership. Nouvelles pratiques en éducation et formation*. De Boeck.

Gardien, È. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales?. *Vie sociale*, 20(4), 31-44.

Gardien, È. (2021). Accompagnements et soutiens par les pairs: se prendre en main en s' appuyant sur ses pairs. *Les Cahiers de l'Actif*, 538539(3), 9-22.

Gardien, È. (2022). Les échanges entre pairs contribuent-ils à l'autodétermination des individus ? De quelles manières ? *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94(2), 181-195. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0181>.

Gardien, È. (2025). La pair-aidance aujourd'hui: où en sommes-nous? Enjeux, leviers et freins. In *Forum* (Vol. 174, No. 1, pp. 88-89). Champ social.

Gardou, C. (2008). Comment penser les situations de handicap dans le processus de scolarisation ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 44(4), 123-135. <https://doi-org/10.3917/nras.044.0123>

Gargiulo, M. (2016). Handicap, figure de stigmatisation, *Cliniques méditerranéennes*, 94, 125–138.

Gasparaux, J., Merini, C. & Thomazet, S. (2022). En chemin vers des formations accessibles. Analyse de deux formations inclusives. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94(2), 147-164. <https://doi-org/10.3917/nresi.094.0147>

Geurts, H., Rinaldi, R., Franquet, A., & Haelewyck, M.-C. (2020). Autodétermination et déficience intellectuelle : quels enjeux et quels défis pour les pratiques de soutien ? *Contraste*, 51(1), 119–138. <https://doi.org/10.3917/cont.051.0119>

Giarni, A., & De Colomby, P. (2008). Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage: une analyse secondaire de l'enquête «Handicaps, incapacités, dépendance»(HID). *Alter*, 2(2), 109-132.

Gill, C. J. (2004). Depression in the context of disability and the "right to die", *Medicine and Bioethics*, 25(3), 171–198. doi: 10.1023/B:META.0000040058.24814.54.

Goldsmith, L., Skirton, H., & Webb, C. (2008). Informed consent to healthcare interventions in people with learning disabilities—An integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 549–563. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04829.x>

Gómez, L., Morán, M., Al-Halabí, S., Swerts, C., Verdugo, M., & Schalock, R. (2022). Quality of Life and the International Convention on the Rights of Persons With Disabilities: Consensus Indicators for Assessment. *Psicothema*, 34 2, 182-191. <https://doi.org/10.7334/psicothema2021.574>

Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism*. London: Routledge.

Goodley, D., & Runswick-Cole, K. (2014). Becoming dishuman: Thinking about the human through dis/ability. *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 37(1), 1–15. <https://doi.org/10.1080/01596306.2014.930021>

Gould, S. & Dodd, D. (2012). Normal people can have a child but disability can't': the experiences of mothers with mild learning disabilities who have had their children removed, *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 27-37.

Grindrod, A. (2021). Dying with disability: a disability and palliative care intersectoral partnership framework, *Research and Practice in Intellectual*

and *Developmental Disabilities*, 8(2), 138–151. doi: 10.1080/23297018.2021.1943500.

Guegan, M., Le Guillon, Y., & Le Morvan, F. (2025). *Handicap : Comment transformer l'offre sociale et médico-sociale pour mieux répondre aux attentes des personnes ?* [Rapport]. IGAS.

Guenon, T., Essadek, A., Mauran, M., Veyron-Lacroix, E., Ciccone, A., & Smaniotta, B. (2024). The taboo of sexuality and the desire for parenthood of people with intellectual disabilities living in care facilities in France. *Disability & Society*, 1-24.

Guldvik, I., & Askheim, O. (2021). Constructing user participation for disabled people—the Norwegian context. *Disability & Society*, 37, 1397–1416. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1867070>

Gutterman, A. S. (2024). Role and Actions of Businesses in Promoting Financial Inclusion for Persons with Disabilities. *Available at SSRN*.

Hagiwara, M., Shogren, K. A. & Turner, E. L. (2022). Examining Perceptions Toward Self-Determination of People with Disabilities: A Meta-synthesis, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34(5), 717–737. doi: 10.1007/s10882-021-09823-8.

Hagner, D., & Marrone, J. (1995). Empowerment issues in services to individuals with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 6, 17–36. <https://doi.org/10.1177/104420739500600202>

Halabi, I. O., Scholtes, B., Voz, B., Gillain, N., Durieux, N., Odero, A., Baumann, M., Ziegler, O., Gagnayre, R., Guillaume, M., Bragard, I., Pétré, B., & APPS Interreg Group (2020). Patient participation' and related concepts: a scoping review on their dimensional composition. *Patient education and counseling*, 103(1), 5–14. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.08.001>

Hamilton, J., Ingham, B., McKinnon, I., Parr, J., Tam, L., & Couteur, L. (2017). Mental capacity to consent to research? Experiences of consenting adults with intellectual disabilities and/or autism to research. *British Journal of Learning Disabilities*, 45, 230–237. <https://doi.org/10.1111/bld.12198>

Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Gray, D., Stark, S., Kisala, P., Carlozzi, N., Tulskey, D., Garcia, S., & Hahn, E. (2015). Environmental barriers and supports to everyday participation: A qualitative insider perspective from people with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(4), 578–588. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.12.008>

Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodríguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30, 1445–1460. <https://doi.org/10.1080/09638280701625534>

Hamonet, C. & Magalhaes, T. (2003). La notion de handicap, *Annales de Readaptation et de Médecine Physique*, 46(8), 521–524. doi: 10.1016/j.annrmp.2003.03.003.

Haute Autorité de Santé. (2022). *L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1) : Autodétermination, participation et citoyenneté* [Rapport de recommandations de bonnes pratiques]. Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/02\\_tdi\\_rbpp\\_autodetermination.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/02_tdi_rbpp_autodetermination.pdf)

Heaton, B., Muzzi, A., Gebel, C., Bernstein, J., & Garcia, R. (2023). Recruitment and enrollment of low-income, minority residents of urban public housing into research. *Journal of Community Health*, 1–11. <https://doi.org/10.1007/s10900-023-01212-w>

Heller, T., Schindler, A., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Parent, W., Jenson, R., Abery, B. H., Geringer, W., Bacon, A., & O'Hara, D. M. (2011). Self-determination across the life span: Issues and gaps. *Exceptionality, 19*(1), 31–45. <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537228>

Ho, P., Downs, J., Bulsara, C., Patman, S., & Hill, A. (2018). Addressing challenges in gaining informed consent for a research study investigating falls in people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities, 46*, 92–100. <https://doi.org/10.1111/bld.12217>

Holmberg, B., Svensson, A., Helge, A., & Bremer, A. (2024). Self-determination in older patients: Experiences from nurse-dominated ambulance services. *Journal of Advanced Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jan.16152>

Horner, J., Modayil, M., Chapman, L., & Dinh, A. (2016). Consent, Refusal, and Waivers in Patient-Centered Dysphagia Care: Using Law, Ethics, and Evidence to Guide Clinical Practice. *American journal of speech-language pathology, 25* 4, 453-469 . [https://doi.org/10.1044/2016\\_AJSLP-15-0041](https://doi.org/10.1044/2016_AJSLP-15-0041).

Hsiang-Yi, W. & Szu-Yin, C. (2012). Self-determination of young children with special needs from culturally and linguistically diverse backgrounds. *Preventing school failure, 56*(3), 149-156.

Hughes, T. (2021). Ethical Conflicts and Legal Liability in Professional Nursing. In Karcz, M. (ed.). *The Medical-Legal Aspects of Acute Care Medicine* (573-590). Columbia University. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-68570-6\\_18](https://doi.org/10.1007/978-3-030-68570-6_18).

Huston, S. J. (2010). Measuring financial literacy. *Journal of Consumer Affairs, 44*(2), 296–316. <https://doi.org/10.1111/j.1745-6606.2010.01170.x>

Ifop pour l'Agefiph. (2021). *Motivations, craintes, difficultés... Quelles sont les conditions d'accès à l'emploi des jeunes en situation de handicap ?* <https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2021-11/Conditions%20d%27acc%C3%A8s%20%C3%A0%20l%27emploi%20des%20jeunes%20en%20situation%20de%20handicap%20%282%29.pdf>

Jackman-Galvin, V., & Partridge, M. (2022). Relationships and power: An exploration of person-centredness in an intellectual disability service in Ireland. *Health & Social Care in the Community*. <https://doi.org/10.1111/hsc.14068>

Jacobs, G. (2019). Patient autonomy in home care: Nurses' relational practices of responsibility. *Nursing Ethics*, 26, 1638 - 1653. <https://doi.org/10.1177/0969733018772070>.

Jameson, J. M., Riesen, T., Polychronis, S., Trader, B., Mizner, S., Martinis, J., & Hoyle, D. (2015). Guardianship and the potential of supported decision making with individuals with disabilities. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 40(1), 36-51.

Jammaers, E., & Williams, J. (2021). Turning disability into a business: Disabled entrepreneurs' anomalous bodily capital. *Organization*, 30(5), 981-1003. <https://doi.org/10.1177/13505084211032312>

Jones, M. (2011). Inclusion, social inclusion and participation. In M. H. Rioux, L. A. Basser, & M. Jones (Eds.), *Critical perspectives on human rights and disability law* (pp. 57-82). Brill Nijhoff.

Jormfeldt, M. & Tideman, M. (2021). Ageing with intellectual disability in Sweden: Participation and self. In Putnam, M. and Bigby, C. (Eds.),

*Handbook on ageing with disability*. New York, NY: Routledge/Taylor & Francis Group.

Jullien, S., & Marty, S. (2020). Le choix des moyens de Communication Alternative et Améliorée (CAA). Le cas des communicateurs émergents. *Travaux neuchâtelois de linguistique*, (73), 27-48.

Kamran, M., & Syahrul, S. (2024). Professionalism and Medical Liability of Physician: Patient Protection and Civil Remedies. *SIGn Jurnal Hukum*. <https://doi.org/10.37276/sjh.v6i2.375>.

Kamuzhanje, J. (2022). Inclusive cities, urban housing and disability: Unmasking the political economy of urban housing provision for people with disability in urban settlements in Zimbabwe. *Journal of Inclusive Cities and Built Environment*, 1(2), Article 8. <https://doi.org/10.54030/2788-564x/2022/cp1v2a8>

Keating, G. (2018). Principles of risk imposition and the priority of avoiding harm. *Revus*. <https://doi.org/10.4000/REVUS.4406>.

Kenzie, K., & M., F. (2024). Supporting autonomy for patients with intellectual disability: Principles for care providers. *Journal of Pediatric Neurology and Neuroscience*. <https://doi.org/10.36959/595/451>

Kim, K. M. & Roh, S. H. (2021). Support, service policies, and programs for persons ageing with disabilities in Korea. In Putnam, M. and Bigby, C. (Eds.), *Handbook on ageing with disability*. New York, NY: Routledge/Taylor & Francis Group.

Kim, K. T., & Lee, J. (2024). Unlocking financial well-being for people with disabilities: The importance of financial knowledge and socialization within the family context. *Sage Open*, 14(2), 21582440241253564.

Kim, S. (2019). The experiences of adults with autism spectrum disorder: Self-determination and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 1-15. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2018.12.002>

King, G. (2009). A relational goal-oriented model of optimal service delivery to children and families. *Physical & Occupational therapy in Pediatrics*, 29, 384-408.

Kingsley, J., Goodall, Z., Chandrabose, M., Sugiyama, T., Stone, W., Veeroja, P., & Hadgraft, N. (2024). Housing and gardening: Developing a health equity-focused research agenda. *Landscape and Urban Planning*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.landurbplan.2024.105014>

Kinsella, K., & He, W. (2009). *An aging world*. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division.

Kloos, N., Trompetter, H. R., Bohlmeijer, E. T., & Westerhof, G. J. (2019). Longitudinal Associations of Autonomy, Relatedness, and Competence With the Well-being of Nursing Home Residents. *Gerontologist*, 59(4), 635–643. <https://doi.org/10.1093/GERONT/GNY005>

Knowles, C., Blakely, A., Hansen, S. & Machalicek, W. (2016) Parents with Intellectual Disabilities Experiencing Challenging Child Routines: A Pilot Study Using Embedded Self-Determination Practices. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 433-444.

Kohout-Diaz, M. & Benoit, H. (2024). Présentation du dossier. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 100(3), 5-9. <https://doi.org/10.3917/nresi.100.0005>

Kondrat, A. (2022). Clinical Ethics Consultation and the Reframing of Risk. *Perspectives in Biology and Medicine*, 65, 207 - 212. <https://doi.org/10.1353/pbm.2022.0016>.

Koontz, A., Duvall, J., Johnson, R., Reissman, T., & Smith, E. (2022). "Nothing about us without us:" engaging at users in at research. *Assistive Technology*, 34(5), 499–500. <https://doi.org/10.1080/10400435.2022.2117524>

Kotten, C. (2018). *Self-determination/person-centered planning: Improving individuals with intellectual disabilities' post-secondary outcomes through the use of person-centered planning: The foundations of self-determination in early childhood* [Master's thesis, Culminating Projects in Child and Family Studies, No. 24]. St. Cloud State University].

Kuld, P. B., Frielink, N., Zijlmans, M., Schuengel, C., & Embregts, P. J. C. M. (2023). Promoting self-determination of persons with severe or profound intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(7), 589–629. <https://doi.org/10.1111/jir.13036>

Kúld, P., Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P. (2024). Supporting self-determination of individuals with severe or profound intellectual and multiple disabilities according to relatives and healthcare professionals: A concept mapping study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(4), e13267. <https://doi.org/10.1111/jar.13267>

Kunz, R. & Rüegger, H. (2018). L'autodétermination en fin de vie, défi pour la médecine. *Bulletin des Médecins Suisses*, 99(05),156–158. doi: 10.4414/bms.2018.06334.

Lachapelle, Y., Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Geurts, H., & Haelewyck, M.-C. (2022). Autodétermination : Historique , définitions et

modèles conceptuels. *La Nouvelle Revue: Éducation et Société Inclusives*, 94, 25–42.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M., Haelewyck, M., Courbois, Y., Keith, K., Schalock, R., Verdugo, M., & Walsh, P. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of intellectual disability research*, 49, 740-744 <https://doi.org/10.1111/J.1365-2788.2005.00743.X>

Lancry, A. (2016). Chapitre V - L'ergonomie là où l'on ne l'attendait pas. *L'ergonomie* (p. 84-96). Presses Universitaires de France.

Lang, R., Schneider, M., Kett, M., Cole, E., & Groce, N. (2019). Policy Development: An Analysis of Disability Inclusion in a Selection of African Union Policies. *Economics & Collective Decision-Making* eJournal. <https://doi.org/10.1111/dpr.12323>

Langer, E. J. & Rodin, J. (1976). The effects of choice and enhanced personal responsibility for the aged: A field experiment in an institutional setting. *Journal of Personality and Social Psychology*, 34(2), 191–198. doi: 10.1037/0022-3514.34.2.191.

Lanniello, A., & Corona, F. (2024). Improving inclusive education: Quality of life and self-determination. *Athens Journal of Social Sciences*, 11(2), 111-128.

Lee, S-H. Palmer, S.B., Turnbull, A.P., & Wehmeyer, M.L. (2006). A model for parent-teacher collaboration to promote self-determination in young children with disabilities. *Teaching exceptional children*, 38(3), 36-41.

Lemay, R. (1996). La valorisation des rôles sociaux et le principe de normalisation : des lignes directrices pour la mise en oeuvre de contextes sociaux et de services humains pour les personnes à risque de dévalorisation

sociale. *La Revue Internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, 2 (2), 15-21.

Licsandru, T., & Chi Cui, C. (2018). Subjective social inclusion: A conceptual critique for socially inclusive marketing. *Journal of Business Research*, 82, 330-339. <https://doi.org/10.1016/J.JBUSRES.2017.08.036>

Lin, Z., Yang, L., & Zhang, Z. (2018). To include, or not to include, that is the question: Disability digital inclusion and exclusion in China. *New Media & Society*, 20(12), 4436–4452. <https://doi.org/10.1177/1461444818774866>

Lindsay, S., & Varahra, A. (2021). A systematic review of self-determination interventions for children and youth with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 44(16), 5341–5362. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1928776>

Lindsay, S., Fuentes, K., Ragunathan, S., Li, Y., & Ross, T. (2024). Accessible independent housing for people with disabilities: A scoping review of promising practices, policies and interventions. *PLOS ONE*, 19(2), Article e0291228. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0291228>

Lipscomb, S., Hamison, J., Liu Albert, Y., Burghardt, J., Johnson, D. R., & Thurlow, M. (2017). *Preparing for life after high school: The characteristics and experiences of youth in special education: Findings from the National Longitudinal Transition Study 2012. Volume 2: Comparisons across disability groups* (Full report No. NCEE 2017-4018). National Center for Education Evaluation and Regional Assistance.

Llewellyn, G., Traustadóttir, R., McConnell, D., & Sigurjónsdóttir, H. B. (Eds.). (2010). *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures*. John Wiley & Sons.

Lombard-Vance, R., Soye, E., Ferri, D., Mcevoy, E., Maclachlan, M., & Sarlio-Siintola, S. (2023). Applying the 'Human Rights Model of Disability' to informed consent: Experiences and reflections from the SHAPES project. *Disabilities*. <https://doi.org/10.3390/disabilities3010003>

Loseva, O. (2024). *Financial inclusion tool for people with disabilities* [Master's thesis, Drexel University].

Luckasson, R., Tassé, M., & Schalock, R. (2022). Professional Responsibility in the Field of Intellectual and Developmental Disabilities: Its Definition, Application, and Impacts.. *Intellectual and developmental disabilities*, 60 3, 183-198 . <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.3.183>.

Macpherson, I., Guardia, J., Morales, I., Zárata, B., Belda, I., & Simon, W. (2024). Risk management during times of health uncertainty in Spain: A qualitative analysis of ethical challenges. *Risk Analysis*, 45, 710 - 721. <https://doi.org/10.1111/risa.17638>.

Marnfeldt, K., & Wilber, K. (2025). The Safety–Autonomy Grid: A Flexible Framework for Navigating Protection and Independence for Older Adults. *The Gerontologist*, 65. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaf111>.

Martins, J. A., Merighi, M. A. B., Pinto de Jesus, M. C., & Watanabe, H. A. W. (2022). Aging with Physical Disabilities: Experience Intersected by Stigma, Social Isolation and Finitude. *Journal for ReAttach Therapy and Developmental Diversities*, 5(SpecialIssue1), 78–82. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0128>

Mayes, R. & Lewellyn, G. (2012). Mothering differently: Narratives of mothers with intellectual disabilities whose children have been compulsorily removed. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37, 121–130.

Mayes, R., Lewellyn, G., & McConnel, D. (2011). 'That's who I choose to be': The mother identity for women with intellectual disabilities. *Women's Studies International Forum*, 34, 112–120

Mazzotti, V. L., Rowe, D. A., Kwiatek, S., Voggt, A., Chang, W., Fowler, C. H., Poppen, M., Sinclair, J., & Test, D. W. (2020) Secondary Transition predictors of postschool success: An update to the research base. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 1–18. <https://doi.org/10.1177/2165143420959793>

McCallion, P., Ferretti, L. & McCarron, M. (2021). The emergence of ageing with long term disability populations. In Putnam, M. and Bigby, C. (Eds.) *Handbook on ageing with disability*. New York, NY: Routledge/Taylor & Francis Group.

McCormack, L., Wylie, A., Moultrie, R., Furberg, R., Wheeler, A., Treiman, K., Bailey, D., & Raspa, M. (2019). Supporting informed clinical trial decisions: Results from a randomized controlled trial evaluating a digital decision support tool for those with intellectual disability. *PLoS ONE*, 14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223801>

McDougall, R., Gillam, L., Ko, D., Holmes, I., & Delany, C. (2020). Balancing health worker well-being and duty to care: an ethical approach to staff safety in COVID-19 and beyond. *Journal of Medical Ethics*. <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106557>.

McKenzie, K., Ouelette-Kuntz, H., Blinkhorn, A. & Démoré, A. (2016) Out of School and Into Distress: Families of Young Adults with Intellectual and Developmental Disabilities in Transition. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 30(4). DOI:[10.1111/jar.12264](https://doi.org/10.1111/jar.12264)

Mei-Che, P. (2004). Analysis of the meaning of negligence of care in the context of ethical responsibility and legal liability. .

Meral, B. F., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Ruh, A.B. & Yilmaz, E. (2023). Parenting Styles and practices in enhancing self-determination of children with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 128(4), 282-301.

Millar, D. S. (2013). Guardianship Alternatives: Their Use Affirms Self-Determination of Individuals with Intellectual Disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 48(3), 291–305.

Millar, D.S. (2007). "I Never Put it Together": The Disconnect Between Self-Determination and Guardianship. *Implications for Practice, Education and training in developmental disabilities*, 42(2), 119-129.

Mirowsky, J., & Ross, C. E. (2007). Life course trajectories of perceived control and their relationship to education. *American journal of sociology*, 112(5), 1339-1382.

Mitchell, D. T., & Snyder, S. L. (2014). *Narrative prosthesis: Disability and the dependencies of discourse*. University of Michigan Press.

Mitschke, D., Nordberg, A., Mattingly, S., & Kitchens, K. (2024). Housing choice, transportation equity, and access to opportunities in refugee and immigrant communities. *Transportation Research and Education Center*. <https://doi.org/10.15760/trec.295>

Moloney, M. E., Brown, R. L., Ciciurkaite, G., & Foley, S. M. (2017). "Going the Extra Mile": Disclosure, Accommodation, and Stigma Management among Working Women with Disabilities. *Deviant Behavior*, 40(8), 942–956. <https://doi.org/10.1080/01639625.2018.1445445>

Mumbardó-Adam, C., Sánchez, E. V., Simó-Pinatella, D., & Roselló, T. C. (2020). Understanding practitioners' needs in supporting self-determination in people with intellectual disability. *Professional*

*Psychology: Research and Practice*, 51(4), 341–351.  
<https://doi.org/10.1037/pro0000292>

Mumbardó-Adam, C., Vicente, E., & Balboni, G. (2024). Self-determination and quality of life of people with intellectual and developmental disabilities: Past, present, and future of close research paths. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(1), e12460.

Mutcherson, K. M. (2009). Disabling dreams of parenthood: the fertility industry, anti-discrimination, and parents with disabilities. *Law & Ineq.*, 27, 311.

Naschberger C. (2008). La mise en œuvre d'une démarche "diversité en entreprise". Le cas de l'intégration des personnes en situation de handicap. *Management & Avenir*, n° 18, avril, p. 42-56.  
<https://doi.org/10.3917/mav.018.0042>

Nelson, T. D. (2005). Ageism: Prejudice against our feared future self. *Journal of Social Issues*, 61(2), 207–221. doi: 10.1111/j.1540-4560.2005.00402.x.

Nguyen, T., Stewart, D. & Gorter, J.W. (2017). Looking back to move forward: Reflections and lessons learned about transitions to adulthood for youth with disabilities. *Child Care health dev.* 44, 83-88.

Nicholson, B., & Matross, G. (1989). Facing reduced decision-making capacity in health care: Methods for maintaining client self-determination. *Social Work*, 34(3), 234–238. <https://doi.org/10.1093/SW/34.3.234>

Nilsson, M., From, I., & Lindwall, L. (2018). The significance of patient participation in nursing care – a concept analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33, 244–251. <https://doi.org/10.1111/scs.12609>

Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850–865. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x>

O'Brien, P. (2018) Self-determination for Primary School Children: Theory and Practice. *Journal of Special Needs Education in Ireland*, 31(2), 155-168.

Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. St Martin's Press. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-24269-6>

Oliver, S., Gosden-Kaye, E., Winkler, D., & Douglas, J. (2020). The outcomes of individualized housing for people with disability and complex needs: A scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 44(8), 1141–1155. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1785023>

Osgood, D., Foster, W.E.M. & Courtney, M.E. (2010). Vulnerable populations and the transition to adulthood. *Future child* 20 (1): 209-229.

Palmer, S. B. (2010). Self-determination: A lifespan perspective. *Focus on Exceptional Children*, 42(6), 1-16.

Palmer, S.B., Summers, J.A., Brotherson, M.J., Erwin, E., & Maude, S.P. (2013) Foundations for self-determination in Early Childhood: An inclusive model for children with disabilities. *Topics in early childhood special education*, 33(1), 38-47.

Palmer, S.-B. (2022). Une approche de l'autodétermination tout au long de la vie commence dès la petite enfance avec le soutien des parents et des enseignants. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94(2), 95-108. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0095>

Palut, B. (2010). A review on parenting in the Mediterranean countries. *Cumhuriyet Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 33(2), 242-247.

Parra, O., & Andrés, J. (2016). *Arquitectura transformable para el ser humano*. Facultad de Arquitectura y Diseño. <https://repository.javeriana.edu.co/items/56173e9c-985f-4621-b0c3-fc3116dd5554>

Parton, N. (2019). Changing and Competing Conceptions of Risk and Their Implications for Public Health Approaches to Child Protection. *Child Maltreatment*. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-05858-6\\_5](https://doi.org/10.1007/978-3-030-05858-6_5).

Pasin, T., & Karatekin, B. (2024). Determinants of social participation in people with disability. *PLOS ONE*, 19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0303911>

Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 3(110), 13–20. doi: 10.3917/rsi.110.0013.

Perone, A. (2023). Resident rights: balancing safety and autonomy in long-term care. *Innovation in Aging*, 7, 295 - 296. <https://doi.org/10.1093/geroni/igad104.0985>.

Pettican, A., Goodman, B., Bryant, W., Beresford, P., Freeman, P., Gladwell, V., Kilbride, C., & Speed, E. (2022). Doing together: Reflections on facilitating the co-production of participatory action research with marginalised populations. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 15(2), 202–219. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2022.2146164>

Pluss, M. (2016). Facteurs clefs destinés à favoriser l'autonomie et l'autodétermination des usagers. *Pratiques en santé mentale*, 62e année(3), 21–24. doi: 10.3917/psm.163.0021.

Pols, J., Althoff, B., & Bransen, E. (2017). The Limits of Autonomy: Ideals in Care for People with Learning Disabilities. *Medical Anthropology*, 36, 772 - 785. <https://doi.org/10.1080/01459740.2017.1367776>.

Powers, L., Ward, N., Ferris, L., Nelis, T., Ward, M., Wieck, C., & Heller, T. (2002). Leadership by people with disabilities in self-determination systems change. *Journal of Disability Policy Studies*, 13(2), 126–134. <https://doi.org/10.1177/10442073020130020901>

Priestley, Mark, Vic Finkelstein, & Ken Davis. (1997). *Fundamental Principles of Disability*. Union of the Physically Impaired Against Segregation. Accessed Jan. 15, 2022. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>

Puli, L., Layton, N., Bell, D., & Shahriar, A.Z. (2024). Financial inclusion for people with disability: a scoping review. *Global Health Action*, 17:1.

Putnam, M. Coyle, C. E, Ogden, L. P., & Bigby, C. (2021). Understanding the ageing with disability experience. In Putnam, M. and Bigby, C. (Eds.), *Handbook on ageing with disability*. New York, NY: Routledge/Taylor & Francis Group, pp. 3–13.

Ricardo, H., H., & Khoirul, M. (2025). Legal responsibility of orthopedic physicians towards the authority to assess disability and assess return to work in workers with extremity disabilities due to work accidents. *Journal of Law, Politic and Humanities*, 5(2). <https://doi.org/10.38035/jlph.v5i2.1139>

Rimondini, M., Busch, I., Mazzi, M., Donisi, V., Poli, A., Bovolenta, E., & Moretti, F. (2019). Patient empowerment in risk management: a mixed-method study to explore mental health professionals' perspective. *BMC Health Services Research*, 19. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4215-x>.

Roca, J. (1992). *De la ségrégation à l'intégration : l'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*. Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI).

Rodin, J. & Langer, E. J. (1977). Long-Term Effects of a Control-Relevant Intervention With the Institutionalized Aged. *Psychology of Aging*, 35(12), 293–298. doi: 10.4324/9781315245706-37.

Rohmer, O. & Louvet, E. (2006). Être handicapé : quel impact sur l'évaluation de candidats à l'embauche ? *Le Travail Humain*, vol. 69, n° 1, p. 49-65. <https://doi.org/10.3917/th.691.0049>

Rohmer, O. & Louvet, E. (2009). Describing Persons With Disability: Salience of Disability, Gender, and Ethnicity. *Rehabilitation Psychology*, 54(1), 76–82. doi: 10.1037/a0014445.

Rojas, S., Haya, I. & Lazaro-Visa, S. (2014). 'My great hope in life is to have a house, a family and a daughter': relationships and sexuality in intellectually disabled people. *British Journal of Learning Disabilities*, 44, 56-62.

Ryan, K., Guerin, S., Dodd, P., & Mcevoy, J. (2011). End-of-Life Care for People with Intellectual Disabilities: Paid Carer Perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 199–207. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00605.x>

Ryan, R. & Deci, E. (2004). Overview of self-determination theory: An organismic dialectical perspective. In Deci, E. and Ryan, R. (Eds.), *Handbook of self-determination research*, University of Rochester Press.

Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2011). A self-determination theory perspective on social, insitutional, cultural, and economic supports for autonomy and their importance for well-being. In Chrikov, V., Ryan, Richard, M., and Sheldon, Kennon, M. (Eds.), *Human autonomy in cross cultural context: Perspectives in the psychology og agence, freedemon and well-being*. Springer.

Sabatello, M., Burke, T., McDonald, K., & Appelbaum, P. (2020). Disability, Ethics, and Health Care in the COVID-19 Pandemic.. *American journal of public health*, e1-e5 . <https://doi.org/10.2105/AJPH.2020.305837>.

Salt, E. Melville, C. & Jahoda, A. (2019). Transitioning to adulthood with a mild intellectual disability – Young people’s experiences, expectations and aspirations. *J. Applo Res Intellect Disabil*, 32(4), 901-912.

Sampaio, M., & Guilhem, D. (2022). Care relationships and the autonomy of people with physical disabilities.. *Bioethics*. <https://doi.org/10.1111/bioe.13026>.

Sánchez, E., Coma-Roselló, T., Mumbardó-Adam, C., & Simó-Pinatella, D. (2020). Self-determination and people with intellectual disability: A construct analysis from a professional perspective. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(7), 822–836. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2020.1735625>

Sandman, L. (2005). On the autonomy turf. Assessing the value of autonomy to patients. *Medicine, health care, and philosophy*, 7(3), 261–268. doi: 10.1007/s11019-004-9064-6.

Sarrazin, C. (2012). À propos de l’ autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Human development, disability and social change*, 20(3).

Sarrazin, C. (2020). *L'organisation sociale de l'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle: enquête au sein d'associations parentales françaises* (Doctoral dissertation, Université du Québec à Trois-Rivières).

Sarrazin, C., Sylvestre, J. P., & Fougeyrollas, P. (2020). Réflexion sur l'accompagnement psychoéducatif des personnes ayant des capacités différentes 1. *Aequitas*, 26(2), 27-41.

Schalock, R., Luckasson, R., Tassé, M., & Shogren, K. (2022). The IDD Paradigm of Shared Citizenship: Its Operationalization, Application, Evaluation, and Shaping for the Future.. *Intellectual and developmental disabilities*, 60 5, 426-443. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.5.426>

Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *Am. J. Ment. Retard*, 110, 298–311.

Schmuck, J. (2020). *Boussole-CDPH : Connaissances, capacités à agir et postures pour travailler en cohérence avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)* [Brochure PDF]. INSOS Genève. [https://insos-geneve.ch/wp-content/uploads/2020/12/Boussole\\_Booklet\\_A4\\_20\\_.pdf](https://insos-geneve.ch/wp-content/uploads/2020/12/Boussole_Booklet_A4_20_.pdf)

Scott, A.L.; Colleen, A.T.; Gokita, T.; Bruno, L.; Ruiz, A.B.; Brendli, K.; Taylor, J.P.; & Vitullo, V. (2021). I'm trying to make myself happy: Black students with intellectual and developmental disabilities and families on promoting self-determination during transition. *Inclusion*, 9(3), 170-188.

Seale, J. (2014). The role of supporters in facilitating the use of technologies by adolescents and adults with learning disabilities: a place for positive risk-taking?. *European Journal of Special Needs Education*, 29, 220 - 236. <https://doi.org/10.1080/08856257.2014.906980>.

Sebrechts, L. (2014). *Education for children with special needs in the Flemish community of Belgium: Side effects of the current educational integration system* (Working Paper No. 14/05). Herman Deleeck Centre for Social Policy, University of Antwerp.

Shandra, C.L., Hogan, D. P. & Short, S. E. (2014). Planning for Motherhood: fertility attitudes, desires and intentions among women with disabilities. *Perspectives on Sexual and Reproductive health*, 46(4), 203-210.

Shaw, L. R., Chan, F. & McMahon, B. T. (2012). Intersectionality and disability harassment: The interactive effects of disability, race, age, and gender. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 55(2), 82–91. doi: 10.1177/0034355211431167.

Shifrer, D. (2013). Stigma of a Label: Educational Expectations for High School Students Labeled with Learning Disabilities. *Journal of Health and Social Behavior*, 54(4), 462–480. doi: 10.1177/0022146513503346.

Shogren, K. A. (2011). Culture and selfdetermination: A synthesis of the literature and directions for future research and practice. *Career Development for Exceptional Individuals*, 34, 115\_127. <https://doi.org/10.1177/0885728811398271>

Shogren, K. A., Shaw, L. A., Raley, S. K., & Wehmeyer, M. L. (2018). Exploring the effect of disability, race-ethnicity, and socioeconomic status on scores on the Self-Determination Inventory: *Student report*. *Exceptional Children*, 85(1), 10–27. <https://doi.org/10.1177/0014402918782150>

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L. & Palmer, S. B. (2017). Development of Self-Determination through the life-course. In Wehmeyer, M. L. et al. (Eds.), *Causal Agency Theory*. Springer.

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2015). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 50*(3), p251–263.

Shogren, K., & Ward, M. (2018). Promoting and enhancing self-determination to improve the post-school outcomes of people with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation, 48*(2), 187–196. <https://doi.org/10.3233/JVR-180935>

Skarsaune, S. (2022). Self-determination of people with profound intellectual and multiple disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology, 65*(1), 16–23. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15363>

Skarsaune, S. N., Hanisch, H. & Gjermestad, A. (2021). Self-determination: What can we learn from persons with profound intellectual and multiple disabilities?. *Scandinavian Journal of Disability Research, 23*(1), 317–327. <https://doi.org/10.16993/SJDR.830>

Skarsaune, S., & Hanisch, H. (2023). Holding and professional care: On self-determination for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 48*(1), 25–40. <https://doi.org/10.1177/15407969231153579>

Sperandio, J.-C. (2007). Concevoir des objets techniques pour une population normale, c'est-à-dire comprenant aussi des personnes handicapées ou très âgées. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé, 9-2* | 2007. <http://journals.openedition.org/pistes/2975>

Sprague, J., & Hayes, J. (2000). Self-determination and empowerment: A feminist standpoint analysis of talk about disability. *American Journal of Community Psychology, 28*(5), 671–695. <https://doi.org/10.1023/A:1005197704441>

Stanberry, B. (1998). Legal and ethical aspects of telemedicine. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 12, 166 - 175. <https://doi.org/10.1258/135763306777488825>.

Stefánsdóttir, G., Björnsdóttir, K., & Stefánsdóttir, A. (2018). Autonomy and people with intellectual disabilities who require more intensive support. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(2), 162–171. <https://doi.org/10.16993/SJDR.21>

Strickler, J., & Havercamp, S. (2023). Evaluating an informed consent process designed to improve inclusion of adults with intellectual disability in research. *Research in Developmental Disabilities*, 134, 104413. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104413>

Suarez-Balcazar, Y., Balcazar, F., Labbe, D., McDonald, K., Keys, C., Taylor-Ritzler, T., Anderson, S., & Agner, J. (2023). Disability rights and empowerment: Reflections on AJCP research and a call to action. *American Journal of Community Psychology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/ajcp.12710>

Svanelöv, E. (2019). An observation study of power practices and participation in group homes for people with intellectual disability. *Disability & Society*, 35(10), 1419–1440. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1691978>

Theodore, K., Foulds, D., Wilshaw, P. Colborne, A., Lee, J.N.Y., Mallaghan, L., Cooper, M., & Skelton, J. (2018). We want to be parents like everybody else: stories of parents with learning disabilities. *International Journal of Developmental disabilities*, 64 (3), 184- 194.

Thohari, S., & Rizky, U.F. (2021). Persons with disabilities' financial literacy and access to financial services. *Journal Ekonomi dan Bisnis*, 24(1), 47-64.

Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology*. Palgrave Macmillan.

Thomas, R., Blackmore, H., & Cahagan, J. (2023). Identifying barriers associated with LGBT seniors' housing: Opportunities moving forward in the Canadian context. *Canadian Planning and Policy / Aménagement et politique au Canada*, 2023(1). <https://doi.org/10.24908/cpp-apc.v2023i1.16058>

Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., Wehmeyer, M. L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M. J., Verdugo, M. A., & Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135–146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>

Titchkosky, T. (2011). *The question of access: Disability, space, meaning*. University of Toronto Press.

Titchkosky, T., Cagulada, E., DeWelles, M., & Gold, E. (Eds.). (2022). *DisAppearing: Encounters in Disability Studies*. Canadian Scholars

Trainor, A. A., Carter, E. W., Karpur, A., Martin, J. E., Mazzotti, V. L., Morningstar, M. E., Newman, L., & Rojewski, J. W. (2020). A framework for research in transition: Identifying important areas and intersections for future study. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 43(1), 5–17. <https://doi.org/10.1177/2165143419864551>

Trainor, A. A., Morningstar, M.E. & Murray, A. (2016). Characteristics of Transition Planning and Services for Students with high-incidence Disabilities. *Learning Disability Quarterly*, 39(2), 113-124.

Turnbull, A., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., & Shogren, K. A. (2015). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*. Pearson.

UNESCO. (1994). *Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux*. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427>

United Nations. (2006) *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>.

United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

Vallerand, R. J. & O'Connor, B. P. (1989). Motivation in the elderly: A theoretical framework and some promising findings. *Canadian Psychology / Psychologie canadienne*, 30(3), 538–550. doi: 10.1037/h0079828.

Vallerie, B., & Le Bossé, Y. (2006). Le développement du pouvoir d'agir (empowerment) des personnes et des collectivités: de son expérimentation à son enseignement. *Les Sciences de l'éducation-Pour l'Ère nouvelle*, 39(3), 87-100.

Van Der Meulen, A., Hermsen, M., & Embregts, P. (2018). Restraints in daily care for people with moderate intellectual disabilities. *Nursing Ethics*, 25(1), 54–68. <https://doi.org/10.1177/0969733016638141>

Van Heumen, L. (2021). Ageing with lifelong disability: Individual meaning and experiences over time. In Putnam, M. and Bigby, C. (Eds.), *Handbook on ageing with disability*. New York, NY: Routledge/Taylor & Francis Group.

Van Loon, J., Janssen, M., Janssen, B., De Rooij, I., & Luijkx, K. (2023). How older adults with physical impairments maintain their autonomy in nursing homes. *Ageing and Society*, 44, 2397 - 2419. <https://doi.org/10.1017/S0144686X22001428>.

Vandenbussche, H. (2024). *The pursuit of belonging: Belonging as a moving concept in the lives of people with disabilities following an inclusive life path* [Doctoral dissertation, Ghent University]. Ghent University Academic Bibliography. <https://biblio.ugent.be/publication/01HS1DR0Z65MJ79DWDTRIQYSQH>

Vanderpool, D. (2013). *Legal and ethical issues in providing mental health disability evaluations* (pp. 37-74). [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5447-2\\_2](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5447-2_2)

Vial, M. (1990). *Les enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée 1882-1909*. Armand Colin.

Vial, M. (2005). Penser et agir l'intégration. In Gardou, C. (éd.). *Connaître le handicap, reconnaître la personne* (125-132). érès. <https://doi.org/10.3917/eres.gardo.2005.01.0125>

Vicente, E., Mumbardó-Adam, C., Guillén, V., Coma-Roselló, T., Bravo-Alvarez, M., & Sánchez, S. (2020). Self-Determination in People with Intellectual Disability: The Mediating Role of Opportunities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6201. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176201>

Voulgarides, C. K., Etscheidt, S. L., & Hernández-Saca, D. I. (2024). Educational inequality and the paradox of dis/ability rights in a schooled society: Moving towards an intersectional discursive, material, and emotive approach. *Educational Review*, 76(1), 181-198.

Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., Jesien, G. S., Nygren, M. A., & Heller, T. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality, 19*(1), 6–18. <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537220>

Waltz, M., & Schippers, A. (2020). Politically disabled: Barriers and facilitating factors affecting people with disabilities in political life within the European Union. *Disability & Society, 36*(4), 517–540. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1751075>

Ward, M., & Meyer, R. (1999). Self-determination for people with developmental disabilities and autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14*(3), 133–139. <https://doi.org/10.1177/108835769901400302>

Wark, S., MacPhail, C., McKay, K., & Müller, A. (2017). Informed consent in a vulnerable population group: Supporting individuals aging with intellectual disability to participate in developing their own health and support programs. *Australian Health Review, 41*(4), 436–442. <https://doi.org/10.1071/AH15235>

Wehmeyer, M. L. (1997). Self-determination as an educational outcome: A definitional framework and implications for intervention. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 9*(3), 175–209. Doi: 10.1023/A:1024981820074

Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14*(1), pp. 53–61.

Wehmeyer, M. L. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: A perspective.

*International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 1–7. doi: 10.3390/ijerph17197121.

Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Palmer, S. B., Williams-Diehm, K. L., Little, T. D., & Boulton, A. (2012). The impact of the Self-Determined Learning Model of Instruction on student self determination. *Exceptional Children*, 78(2), 135–153. <https://doi.org/10.1177/001440291207800201>

Wehmeyer, M., & Abery, B. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399–411. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.399>

Wehmeyer, M., Palmer, S., Shogren, K., Williams-Diehm, K., & Soukup, J. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of Special Education*, 46(4), 195–210. <https://doi.org/10.1177/0022466910392377>

Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Shorgen, K.A., Williams-Diehm, K. & Soukup, J. (2013) Establishing a Causal Relationship between Interventions to Promote Self-Determination and Enhanced Student Self-Determination. *Journal of Special Education*, 46 (4), 195-210.

Wehmeyer, M.L.; & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination, quality of life, and life satisfaction for adults with mental retardation. *Educ. Train. Ment. Retard*, 33, 3–12.

Wehmeyer, M.L. & Shogren, K.A. (2021). *Handbook of Adolescent Transition Education for Youth with Disabilities*. Routledge: London.

Whaley, J., Domenico, D., & Alltimes, J. (2019). Shifting the balance of power. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1108/AMHID-03-2018-0009>

Wicki, M. T., Meier, S., Adler, J., & Franken, G. (2015). *Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel : interventions requises et mesures proposées. Rapport élaboré sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)*. Office fédéral de la santé publique. [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/forschungsberichte/intellektuelle\\_behinderung/bericht\\_pc\\_behinderung.pdf.download.pdf/f\\_bericht\\_pc\\_behinderung.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/forschungsberichte/intellektuelle_behinderung/bericht_pc_behinderung.pdf.download.pdf/f_bericht_pc_behinderung.pdf)

Wiesel, I. (2024). Mainstream housing and the Royal Commission into Violence, Abuse, Neglect and Exploitation of People with Disability. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/23297018.2024.2335506>

Wiesel, I., Bigby, C., Van Holstein, E., & Gleeson, B. (2024). Inclusive mainstream services for people with intellectual disabilities: A relational approach. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 49, 391 - 401. <https://doi.org/10.3109/13668250.2024.2334336>.

Willow, S., Strnadová, I., & Danker, J. (2024). Developing the self-determination of children and young people with intellectual disabilities in schools: A systematic review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(4), e13247. <https://doi.org/10.1111/jar.13247>

Wittich, W., Boie, N., & Jaiswal, A. (2023). Methodological approaches to obtaining informed consent when conducting research with individuals with deafblindness. *International Journal of Qualitative Methods*, 22. <https://doi.org/10.1177/16094069231205176>

Wolfensberger, W. (2002). Social role valorization and, or versus, "empowerment". *Mental Retardation*, 40(3), 252-258.

Wolinsky, F. D., Wyrwich, K. W., Babu, A. N., Kroenke, K., & Tierney, W. M. (2003). Age, aging, and the sense of control among older adults: A longitudinal reconsideration. *The Journals of Gerontology: Series B*, 58(4), S212–S220.

Woodman, D. & Wyn, J. (2013). Youth policy and generations: why youth policy needs to rethink youth, *Social Policy & Society*, 12(2), 265-275.

Yeager, H. K. & Morgan, J.J. (2023). Transition Perspectives of High School Students with learning disabilities: a qualitative metasynthesis. *Learning Disability Quarterly*, 46(3) 191-203.

Zatta, M. & McGinnity, B (2016). An overview of transition planning for students who are deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 474-485.

Zuna, N., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X., Xu, S. (2010). Theorizing About Family Quality of Life. In Kober, R. (Eds.) *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*. Springer, Dordrecht. [https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0\\_15](https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_15)

**Het RAAVI-project** brengt betrokken personen, onderzoekers, begeleiders, directieteams van zorg- en welzijnsvoorzieningen en administraties samen.

Het project wil een gedeelde grensoverschrijdende cultuur ontwikkelen waarin zelfbeschikking en respect voor rechten centraal staan binnen de begeleiding in zorg en welzijn.

Het doel is om omgevingen te creëren waarin personen met een handicap controle krijgen over hun eigen leven, ongeacht hun leeftijd, handicap of levensloop.

Op basis van een literatuurstudie, participatief onderzoek en praktijkgemeenschappen, ontwikkelt het RAAVI-project toolboxen waarmee zorgprofessionals en directieteams concrete acties kunnen ondernemen naar zowel de personen die ze begeleiden als hun omgeving.

# RAAVI

Zelfbeschikking herdenken, inclusief leven nastreven