Interreg
Cofinancé par l'Union Européenne
Medegefinancierd door de Europese Unie
France - Wallonie - Vlaanderen
RAAVI

AUTODÉTERMINATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Synthèse de la littérature

Cette publication est réalisée dans le cadre du projet RAAVI.
Ce projet est financé par le programme Interreg France-Wallonie-Vlaanderen.

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

RAAVI est également soutenu par l'Agence Régionale de Santé et de la Wallonie.

www.raavi-project.eu

Rédaction

Auteurs principaux :

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

Avec la contribution de :

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)

Mise en page:

Kanaé Deschoenmaeker

Tous les membres du projet RAAVI ont contribué à l'élaboration de cette revue en partageant leurs points de vue sur les sujets abordés et/ou en révisant le document

REGARDS CONTEMPORAINS SUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP **4**

Le modèle social du handicap : l'accent sur l'inclusion et la participation tout au long de la vie 5

Plus qu'un handicap : l'accent sur l'intersectionnalité 11

Au-delà de l'individu : l'accent mis sur la relationnalité 13

QU'EST-CE QUE L'AUTODÉTERMINATION ? **16**

La théorie de l'autodétermination (TAD) 19

Le modèle écologique tripartite de l'autodétermination 23

Le modèle fonctionnel d'autodétermination 25

La théorie de l'agentivité causale 27

AUTODÉTERMINATION DANS LE CONTEXTE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ? **29**

Le contexte 30

Pourquoi favoriser l'autodétermination ? 32

Comment favoriser l'autodétermination chez les personnes en situation de handicap ? 35

Favoriser l'autodétermination au niveau micro 37

Favoriser l'autodétermination au niveau méso 42

Favoriser l'autodétermination au niveau macro 46

Questions spécifiques liées à l'autodétermination 49

La question spécifique de l'habitat 49
La question de la sexualité 53
La question spécifique de la gestion financière 54
La question spécifique de la fin de vie 57

Autodétermination et éthique 59
Respect de l'autonomie et de l'individualité 59
Consentement éclairé et capacité 61
Trouver l'équilibre entre protection et autonomisation 63
Déséquilibres de pouvoir et participation 65
Le développement des concepts de risque et de responsabilité juridique dans le soutien aux personnes en situation de handicap 68

AUTODÉTERMINATION DANS LE CONTEXTE DU HANDICAP ET DE L'ENFANCE 75

Le contexte 76

Pourquoi promouvoir l'autodétermination pendant l'enfance ? 76

Comment favoriser l'autodétermination pendant l'enfance ? 77

La question spécifique de la scolarité 79
Travailler sur les contextes d'apprentissage et soutenir le développement de l'autodétermination : la posture professionnelle des enseignants 84

AUTODÉTERMINATION DANS LE CONTEXTE DU HANDICAP ET DE L'ADOLESCENCE (ET LA TRANSITION VERS L'AGE ADULTE) 86

Contexte 87

Pourquoi promouvoir l'autodétermination pendant l'adolescence ? 88

Comment favoriser l'autodétermination pendant l'adolescence ? 89

La question spécifique du (souhait de) devenir parents 90

La question spécifique de l'emploi 95

AUTODÉTERMINATION DANS LE CONTEXTE DU HANDICAP ET DU VIEILLISSEMENT 99

Le contexte 100

Pourquoi favoriser l'autodétermination des personnes âgées ? 102

Comment favoriser l'autodétermination des personnes âgées en situation de handicap ? 104

CONCLUSION 106

BIBLIOGRAPHIE 110

PARTIE 1

REGARDS CONTEMPORAINS SUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Avant d'aborder une définition approfondie de l'autodétermination et une élaboration précise des facteurs pouvant l'influencer et la promouvoir aux différents stades de la vie des personnes en situation de handicap, nous commencerons la revue de la littérature en discutant des regards contemporains sur le handicap. Les perspectives individualistes du handicap en tant que diagnostics médicaux avec des critères statiques et des pronostics prévisibles sont encore omniprésentes et contre-intuitives en ce qui concerne les processus d'autonomisation des personnes. Il est donc important d'introduire cette analyse documentaire en mettant l'accent sur le modèle social du handicap tout au long de la vie, sur les lignes directrices internationales en matière d'inclusion et de participation et sur l'importance de l'intersectionnalité et de la relationnalité.

1 Le modèle social du handicap : l'accent sur l'inclusion et la participation tout au long de la vie

Le handicap a longtemps été étudié sous l'angle médical, mettant en évidence une infirmité qui entrave la vie quotidienne et est perçue comme un poids pour la personne concernée et un fardeau pour son entourage. Les qualificatifs renvoyaient systématiquement à l'anormalité : "arriérés", "instables", "débiles" (Roca, 1992). Cette conception stigmatisante donnera naissance à des recherches visant notamment à explorer les "états inférieurs de l'intelligence". Des travaux mettent alors en évidence la complexité de ce qui est considéré comme l'anormalité, le pathologique, ou encore le déficit d'intelligence (Binet, 1903 ; Canguilhem, 1966 ; Huteau et Lautrey, 2003). La déficience va faire l'objet de combats et de nouvelles études scientifiques (Vial, 1990; Roca, 1992) qui montrent que la personne handicapée n'est pas un sous-être humain mais qu'elle mérite respect et considération, avec un accompagnement spécifique dès le plus jeune âge. Un changement de paradigme va alors s'amorcer. C'est dans cette perspective que la notion d'inclusion va prendre tout son sens et se déployer en particulier dans les

Disability Studies. « Ce champ de recherche, qui émerge à la fin des années 1970 à l'intersection des sphères académique et militante, propose un modèle social du handicap. » (Beudaert, 2025, p. 76).

La convention des Nations unies relative aux droits des personnes en situation de handicap reconnaît « que le handicap est un concept évolutif et qu'il résulte de l'interaction entre des personnes présentant des déficiences et des barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (Nations unies, 2006, p. 2).

Cette définition est étroitement liée à la construction sociale du handicap et, par extension, à la construction sociale de la « normalité » : « le « problème » n'est pas la personne en situation de handicap, le problème est la manière dont la normalité est construite pour créer le « problème » de la personne en situation de handicap » (Davis, 2013). Aujourd'hui encore, le pouvoir de la normalité continue de soutenir et de reproduire les notions de corps typiques, de vérités médicales universelles et de caractéristiques diagnostiques qui définissent ce que nous considérons comme un « handicap » (Davis, 2013). Souvent, des politiques et des institutions bien intentionnées traitent le handicap « comme un problème nécessitant une solution » (Mitchell, David & Snyder, 2000) plutôt que comme une situation causée par les conditions sociales dans une société handicapante (Priestly, Finkelstein, Davis, 2022). La recherche sur les lignes de soutien aux personnes en situation de handicap exige que nous nous engagions de manière critique et que nous remettions en question les catégories de handicap, en reconnaissant comment les pouvoirs normatifs influencent toujours ces catégories. Le modèle social du handicap se concentre sur l'expérience du handicap et sur la manière dont nous réagissons à cette expérience (Titchkosky, 2021). Goodley & Runswick-Cole (2014a) affirment que le « handicap » a le potentiel radical de perturber « le sujet rationnel, indépendant et autonome » que nous invoquons si souvent lorsque nous conceptualisons « l'humain » et concevons nos structures et notre société.

Les personnes en situation de handicap nous invitent à faire une pause et à repenser nos conceptions à partir de la perspective de l'interdépendance et de l'interconnexion, en remettant en question les attentes conventionnelles de ce que signifie être humain (Goodley, 2014).

Il est ainsi crucial d'examiner et de reconsidérer les processus d'inclusion et de participation (dans lesquels les concepts d'autonomie et d'autodétermination sont impliqués) dans une perspective de parcours de vie (couvrant l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et le troisième âge) et à travers divers contextes et relations dans lesquels les vies humaines sont intégrées (par exemple, l'école maternelle, les écoles, les activités de loisirs, les lieux de travail, les quartiers, les résidences, etc.) (Shogren & Ward, 2018).

À la différence de l'intégration qui demande à la personne handicapée des efforts personnels d'adaptation, utiles à fournir pour tendre vers l'objectif visé (par exemple pour être scolarisé en milieu dit « ordinaire » ou être embauché dans une structure), l'inclusion envisage une autre démarche : c'est à la structure de s'adapter pour accueillir la personne handicapée dans des conditions optimales en réduisant les obstacles et les contraintes (Chamak, 2018). Cela nécessite sans doute une connaissance minimale préalable du handicap, mais aussi et surtout une reconnaissance et une prise en compte effective de la situation présentée. En effet, le handicap pose parfois des difficultés d'adaptation au poste de travail dans l'immédiat ou sur le plus long terme et il s'avère nécessaire de préparer ce qui va favoriser l'accueil, faciliter la présence sur site, et accompagner l'évolution de la situation de la personne handicapée.

Cette prise en compte du handicap ne doit pas laisser supposer que la personne sera passive, en attente des moyens que la structure va mettre à sa disposition. Une discussion entre les parties prenantes va permettre d'identifier les besoins et de les faire coïncider avec les possibilités offertes voire en retenir de nouvelles.

En outre, l'inclusion met en évidence une autre dimension de la personne en situation de handicap. Celle-ci n'est pas inapte, incompétente du fait de son handicap. Elle possède des savoirs, des compétences, des goûts qui méritent d'être examinés et intégrés à la démarche d'accueil et d'accompagnement. Comme l'indique Brigitte Bouquet, « l'inclusion est centrée sur les potentialités et les besoins des personnes et vise l'adaptation de l'environnement et la participation des différents acteurs pour que la personne, quel que soit son handicap, ait sa place dans tous les lieux de la vie sociale ou privée » (Bouquet, 2015, p. 21). Il revient ainsi à la structure d'accueil de mettre en place une organisation adaptée aux besoins identifiés et de mettre à disposition les éléments matériels utiles à la personne.

Cette démarche inclusive a d'autres effets : le handicap devient une considération collective et n'est plus appréhendé comme une difficulté individuelle émanant d'une personne qui, par sa situation, poserait problème (Ebersold, 2019). Ce positionnement qui privilégie une approche systémique et associe l'environnement de la personne (Oliver, 1996) interroge alors le fonctionnement même de la structure ou l'espace d'accueil, quel que soit son statut, et sa capacité à développer un management inclusif, des relations respectueuses d'autrui et des pratiques démocratiques qui ménagent des espaces de parole où il est possible d'exprimer ses éventuelles difficultés.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap, dans son article 19, affirme le droit à l'inclusion et à la participation pleine et entière dans la communauté. L'article 26 charge en outre les États parties de prendre des mesures efficaces pour permettre aux personnes en situation de handicap de parvenir et de conserver leur pleine intégration et participation à tous les aspects de la vie et de la société (ONU, 2006). L'inclusion peut être comprise comme un processus par lequel tous les individus, sans exception, deviennent des membres à part entière de la société et s'engagent activement dans leur environnement (Lang et al., 2019

; Soresi et al., 2011 ; Burke et al., 2018). L'inclusion est un processus dynamique et continu d'élimination des obstacles afin de créer un environnement qui accueille toutes les personnes, indépendamment des différences telles que le sexe, la race, la langue, la sexualité et le handicap, et qui garantit l'accès aux domaines essentiels de la vie en société (Jones, 2010 ; Ballard, 2013). Par conséquent, l'inclusion n'est pas simplement une question de « présence physique », mais aussi de soutien (Brix et al., 2020) et de valorisation et d'utilisation de la diversité en tant qu'atout dans les réseaux sociaux intimes et les communautés plus larges (Licsandru & Cui, 2018). L'inclusion devient alors une expérience d'équité à la fois personnelle et collective, ancrée dans les rôles sociaux, les réseaux et les interactions, et elle est profondément liée aux structures et aux politiques de la société (Simplican et al., 2015). L'approche de l'inclusion à partir d'un modèle social du handicap est intrinsèquement liée à la découverte du « capacitisme » (« ableism » en anglais) : « les conditions sociales, culturelles et politiques de la vie contemporaine qui mettent l'accent sur les capacités et dénigrent le handicap « (Goodley & Runswick-Cole, 2014a ; Campbell, 2009), et avec l' « incapacitisme » (« disableism » en anglais), défini par Thomas (2007, p. 73) comme “ une forme d'oppression sociale impliquant l'imposition sociale de restrictions sur les activités des personnes présentant des déficiences ”. Ces perspectives reconnaissent le rôle actif que jouent les institutions (telles que l'éducation, les services sociaux, etc.) dans l'enculturation des processus (involontaires) d'exclusion et de pathologisation de la différence.

Titchkosky (2011) explore la façon dont les questions d'inclusion sont étroitement liées aux questions d'accès : qui a accès à quoi et comment ? Les pratiques quotidiennes d'inclusion et d'exclusion passent souvent inaperçues, et les obstacles qui limitent l'accès des personnes en situation de handicap sont parfois naturalisés comme étant raisonnables et justifiables (Titchkosky, 2011). Titchkosky qualifie ce processus d'«–inclusion du handicap en tant que type exclu » (p. xii).

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées reconnaît les obstacles permanents auxquels les personnes en situation de handicap sont confrontées pour participer à la société en tant que membres égaux, en garantissant l'égalité des chances dans les domaines civil, politique, économique, social, éducatif et culturel. Elle oblige les États parties à prendre les mesures appropriées pour faciliter la participation et l'accès pleins et égaux des personnes en situation de handicap (ONU, 2006). Comme le décrit le slogan du mouvement de défense des droits des personnes handicapées « Rien sur nous sans nous », ce mouvement plaide en faveur de l'accessibilité, proteste contre la discrimination et affirme que les personnes handicapées devraient être considérées comme les experts de leurs propres besoins (Koontz, Duvall, Johnson, Reissman & Smith, 2022).

Le concept de participation, étroitement lié à l'inclusion, est multidimensionnel et complexe, englobant divers domaines de la vie, espaces, réseaux et rôles. Dans le contexte médical, la participation concerne le rôle actif des patients dans leur processus de soins et de guérison (Halabi et al., 2023 ; Nilsson et al., 2018). Sur le plan physique, la participation implique d'adapter les environnements au corps dans les contextes quotidiens (Ginis et al., 2017). Sur le plan social, la participation fait référence à la création de liens au sein des communautés (Aroogh & Shahboulaghi, 2020). Sur le plan public, la participation implique de s'engager dans la prise de décision civile et les processus démocratiques (Addink, 2019). Dans l'ensemble, la recherche suggère des relations bénéfiques entre des niveaux plus élevés de participation à des activités sociales, éducatives et professionnelles, d'une part, et le bien-être émotionnel et la qualité de vie, d'autre part (Cegarra et al., 2013 ; Ginis et al., 2017).

2 Plus qu'un handicap : l'accent sur l'intersectionnalité

Si les personnes en situation de handicap sont souvent abordées en premier lieu sous l'angle de leur identité liée au handicap, elles possèdent en même temps des identités multiples. Davis (2013) affirme que « l'intersectionnalité complique la rubrique générale du handicap » (p. 12) en soulignant les multiples axes sur lesquels les personnes peuvent être confrontées à l'exclusion, ce qui conduit à des positions de marginalisations multiples. L'intersectionnalité met l'accent sur le fait que « l'identité est constituée de nombreuses parties saillantes et que les intersections de ces parties doivent être considérées dans leur totalité » (Annama, 2014). Les mêmes besoins de soutien peuvent conduire à des résultats différents pour des enfants, des jeunes et des adultes issus de milieux culturels (Wehmeyer & Shogren, 2021) ou de statuts socio-économiques différents. Ces disparités sont particulièrement visibles dans la représentation disproportionnée des élèves issus de milieux multiculturels et multilingues dans les établissements d'enseignement spécialisé, avec un accès limité au programme scolaire normal et à d'autres facteurs associés à la réussite scolaire (Wehmeyer & Shogren, 2021). Les structures systémiques, sans prise en compte sensible de l'intersectionnalité, jouent un rôle actif dans la ségrégation sélective des personnes en situation de handicap les plus vulnérables (Sebrechts, 2014). Cela met en évidence les manières invisibles dont la discrimination fondée sur le capacitisme, associée à des facteurs croisés tels que la culture, la langue, le genre et l'ethnicité, se renforcent mutuellement, perpétuant l'exclusion et la multi-marginalisation (Voulgarides, Etscheidt & Henandez-Saca, 2023).

Jusqu'à aujourd'hui, la recherche sur l'autodétermination n'a pas suffisamment inclus les caractéristiques démographiques, ni abordé la façon dont les pratiques d'autodétermination ont un impact différent sur les différents sous-groupes d'étudiants en situation de handicap en fonction de l'ethnicité (Burke et al., 2021 ; Trainor et al., 2020 ; Scott et al., 2021).

Cependant, quelques études existantes ont démontré que l'ethnicité influence les scores d'autodétermination, en particulier pour les étudiants en situation de handicap d'origine africaine et latine (Shogren, Shaw et al., 2018). Hsiang-Yi & Szu-Yin (2012) ont résumé que les enfants ayant des antécédents culturels et/ou linguistiques différents étaient moins susceptibles d'être motivés pour développer des compétences d'autodétermination et que leurs parents étaient moins impliqués dans les plans d'éducation et la promotion de l'autodétermination de leurs enfants. Lipscomb et al. (2017) discutent du fait que les jeunes d'origine africaine en situation de handicap étaient moins susceptibles de recevoir un soutien approprié pendant la transition vers l'école secondaire que les jeunes d'origine américaine/européenne et asiatique en situation de handicap. Scott et al. (2021) ont constaté que les étudiants de différentes origines ethniques sont victimes de racisme structurel et de discrimination fondée sur la capacité dans des systèmes qui sont censés promouvoir la défense des droits, la connaissance des droits et l'autodétermination. Ces obstacles amènent les parents à prendre la défense de leurs enfants et à contester les structures qui reproduisent l'inégalité dans l'éducation et les soins de transition (Trainor et al., 2020).

Lors de la définition et de l'étude de concepts tels que l'autodétermination, l'autonomie, l'inclusion et la participation, il est essentiel de se concentrer sur une sensibilité et des partenariats adaptés à la culture qui reconnaissent les situations désavantageuses de certains enfants, jeunes et adultes en situation de handicap, ainsi que d'autres marqueurs d'identité (Kotten, 2018). L'intersectionnalité met en garde contre le risque de « s'appuyer sur des histoires uniques de handicap et sur la façon dont il apparaît, se déplace et se comporte » (p. 234). Titchkosky (2024) nous exhorte à reconnaître le handicap dans sa complexité, ce qui nous incite à réimaginer nos relations mutuelles dans le contexte du handicap.

3 Au-delà de l'individu : l'accent mis sur la relationnalité

Dans la littérature académique, le concept d'autodétermination est souvent associé à des termes tels que « autorégulation », « autonomie », « indépendance », « connaissance de soi », « choix personnel » et « contrôle » (Mumbardo-Adam, Vicente & Balboni, 2022), qui tendent à négliger les liens relationnels, les systèmes de soutien et les facteurs contextuels que ces concepts requièrent. En centrant la relationnalité sur la vie des personnes en situation de handicap, nous reconnaissons que l'interdépendance est et devrait toujours être impliquée dans des concepts bien établis tels que l'autonomie et l'autodétermination. Les personnes en situation de handicap évoluent dans un contexte qui leur offre le soutien et les opportunités nécessaires pour exercer leur autodétermination (Mumbardo-Adam et al., 2022). Par conséquent, le discours consistant à « devenir un agent causal de sa vie » (Mumbardo-Adam et al., 2022, p. 2) peut promouvoir une vision normative et réductrice de l'autodétermination, qui ne s'applique qu'aux individus capables d'agir de manière autonome. Une méta-analyse de Kuld et al. (2023) révèle que les outils et les programmes visant à promouvoir l'autodétermination donnent souvent la priorité aux choix individuels et à l'autonomie, ce qui limite en fin de compte l'autodétermination des groupes vulnérables qui ont besoin de soutien pour exercer leur autonomie. Dialoguer, écrire ou mener des recherches avec des personnes handicapées est toujours un processus de collaboration impliquant à la fois la personne et son réseau. Par conséquent, l'autodétermination devrait être interprétée comme un renforcement des capacités au sein de la vie communautaire et l'autonomie devrait toujours être considérée dans le contexte de l'interdépendance (Palmer et al., 2013). Des concepts fondamentaux tels que l'inclusion et la participation mettent l'accent sur les relations interpersonnelles, la bidirectionnalité et l'accomplissement de rôles socialement valorisés. Par conséquent, il est essentiel d'adopter une

perspective écologique qui élargit l'autodétermination pour en faire un concept relationnel et ancré dans la société (Abery et al., 2008).

Des recherches récentes indiquent que les contextes dans lesquels se trouvent les personnes en situation de handicap offrent encore souvent des possibilités limitées de promouvoir l'autodétermination (Lindsay & Varahra, 2022) et, par conséquent, sont souvent associés à un niveau relativement faible de participation à la société au sens large. En raison de l'importance limitée accordée à l'autodétermination des personnes en situation de handicap, la littérature récente s'est concentrée sur la « prise de décision assistée » en tant qu'étape vers une plus grande autonomie et autodétermination (Shogren, Wehmeyer, Lassman & Forber-Pratt, 2017). La prise de décision assistée se concentre principalement sur l'identification et la mise en œuvre d'un soutien à la prise de décision et sur la maximisation de la participation (Shogren et al., 2017). Il s'agit d'un exemple concret de l'importance d'une approche écologique et relationnelle de l'autodétermination, de l'inclusion et de la participation.

L'accent mis sur la relationnalité et la bidirectionnalité est centré sur l'objectif de faire partie d'une communauté croissante et inclusive. Osgood, Foster & Courtney (2010) déclarent : « Répondre aux besoins de soutien des groupes vulnérables est lié au fait de devenir un membre à part entière qui contribue à la société, ce qui profite à la vie de chacun » (p.220). L'inclusion sociale est donc liée à la promotion de l'interdépendance et des relations valorisées entre les personnes en situation de handicap et valides (Shogren & Wehmeyer, 2021). Ce modèle d'interdépendance encourage les individus à développer leurs compétences en tant que membres d'une communauté inclusive (en tant qu'amis, voisins, citoyens) plutôt qu'en tant qu'individus indépendants dans un environnement exigeant (Shogren & Wehmeyer, 2021). Le paradigme de la citoyenneté partagée est également un paradigme innovant puissant qui donne des mots et guide les actions vers ces objectifs (Schalock, Luckasson, Tasse & Shogren, 2022). La citoyenneté partagée repose sur l'hypothèse que chaque personne (1) « n'est pas

seulement incluse dans le groupe, mais a les privilèges, les droits et les obligations que cette appartenance implique » et (2) a « un intérêt commun dans le passé, le présent et l'avenir du groupe et de ses ressources » (Shalock et al., 2022, p. 427). Le paradigme de la citoyenneté partagée oriente les efforts et les actions qui favorisent la pleine participation, le respect, l'égalité des droits, l'appartenance à tous les aspects de la société et une contribution appréciée à la communauté (Shalock et al., 2022).

PARTIE 2

QU'EST-CE QUE L'AUTODÉTERMINATION ?

Un grand nombre de définitions de l'autodétermination existe, variant selon les modèles théoriques. Une définition générale peut être trouvée dans « l'American Psychological Association Dictionary of Psychology » où il est décrit que le concept d'autodétermination fait référence au « contrôle de son comportement par des convictions et des décisions internes plutôt que par des exigences externes » (American Psychological Association, 2007). Une autre définition fréquemment utilisée est la suivante : « l'ensemble des habilités et des attitudes chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, 1999). Autrement dit, une personne qui agit avec autodétermination agira en fonction de sa propre volonté, sans contrainte extérieure. Evidemment, aucun choix est totalement indépendant d'influences : l'autodétermination est un but vers lequel l'on tend mais que l'on ne peut pas totalement atteindre (Sarrazin, 2012). Cela ne se limite pas uniquement à faire des choix : cela suppose que la personne a reçu un apprentissage lui permettant de se connaitre, d'identifier ses préférences… (Haute Autorité de Santé (HAS), 2022). Il importe également de préciser que l'autodétermination ne signifie pas que la personne obtient ce qu'elle désire le plus : les choix peuvent être effectués en fonction de la situation et des alternatives. Par exemple, une personne fait le choix de rester en maison de repos car elle sait que ses proches ne souhaitent pas son retour à domicile et lui rendrait la vie difficile : même si la personne aurait aimé que la situation soit différente (et donc de pouvoir dans l'absolu rester à son domicile), elle fait preuve d'autodétermination en choisissant la maison de repos (Sandman, 2005).

Cette notion d'autodétermination est souvent confondue avec d'autres concepts, comme la valorisation des rôles sociaux, l'autonomie, ou encore le pouvoir d'agir. Concernant tout d'abord la valorisation des rôles sociaux, ce concept est complémentaire à l'autodétermination : nos rôles sociaux sont souvent multiples (« mère ou père », « fils ou fille », « patient », « employé », « électeur ») et la valorisation de ces rôles permet de percevoir ce

qui doit être fait ou évité pour atteindre un objectif en faveur des personnes ou des groupes dévalorisés (par exemple : amélioration des attitudes ou des compétences) (Lemay, 1996). C'est donc un concept global, ciblant le renforcement des rôles sociaux des personnes tandis que l'autodétermination met l'accent sur la capacité à agir selon sa propre volonté (Wolfensberger, 2002). Concernant l'autonomie, elle fait référence au fait qu'une personne agit en accord avec ses intérêts, de manière indépendante. On parle donc uniquement du comportement émis. L'autodétermination est plus large et implique une interdépendance avec l'environnement (Lachapelle et al., 2022). Par exemple, une personne en situation de handicap peut être *autonome* dans le choix des horaires, des modalités d'interventions d'aides à domicile. En comparaison, une personne en situation de handicap fait preuve d'*autodétermination* en choisissant son type d'habitat et/ou les services qu'elle souhaite. L'autonomie fait donc partie intégrante de l'autodétermination et en est une condition sine qua non (Pluss, 2016). Cette réflexion est également valable pour le pouvoir d'agir (« empowerment ») : ce dernier fait référence à un « processus caractérisé par l'exercice d'une plus grande maîtrise sur l'atteinte d'objectifs importants pour une personne, une organisation ou une communauté » (Valérie et Le Bossé, 2006). Un exemple de pouvoir d'agir serait le processus par lequel une personne en situation de handicap acquiert les moyens de vivre seul : le développement de ses compétences, d'un éventuel réseau d'aide, d'acquisition d'aides technologiques… Ces deux derniers concepts se retrouvent au sein de certains modèles théoriques de l'autodétermination. Nous présenterons ici les 4 plus courants (Lachapelle et al., 2022) : (1) la théorie de l'autodétermination (TAD), (2) le modèle écologique tripartite de l'autodétermination, (3) le modèle fonctionnel de l'autodétermination et (4) la théorie de l'agentivité causale.

1 La théorie de l'autodétermination (TAD)

Ce modèle part du postulat que tous les êtres humains possèdent trois besoins psychologiques fondamentaux : (a) autonomie ; (b) affiliation sociale ; (c) sentiment de compétence. La nécessité de répondre à ces différents besoins est essentielle afin d'expliquer la manière donc les individus poursuivront certains objectifs et le contenu de ces objectifs (Deci and Ryan, 2000). Premièrement, l'autonomie implique que l'individu va pouvoir réaliser des choix et des préférences et se percevoir à l'origine de ses actions. Ensuite, l'affiliation sociale fait référence au besoin de se sentir aimé, accepté et de faire partie d'un groupe. Enfin, le sentiment de compétence fait référence à la perception de se sentir capable et efficace. C'est la recherche de la satisfaction de ces besoins fondamentaux qui constitue le socle de la motivation de nos comportements (Lachapelle et al., 2022).

Selon cette théorie, il existerait un continuum de comportements non autodéterminés à autodéterminés, dépendant de notre motivation (voir Figure 1). Comme représenté sur le schéma, à l'extrême du continuum se trouve les comportements non auto-déterminés, caractérisés par une absence de motivation. A l'autre bout, du continuum, nous trouvons les comportements auto-déterminés, définis par la motivation intrinsèque. Cette dernière est caractérisée par la satisfaction de besoins inhérents à la personne (Deci and Ryan, 2000). Les actions sont donc réalisées pour le plaisir et/ou l'intérêt que la personne y trouve (Lachapelle et al., 2022). Par exemple, un enfant réalise ses devoirs car il y prend du plaisir ou une personne joue aux cartes pour le simple plaisir de jouer.

Figure 1 : Continuum d'autodétermination
(Traduction libre et adaptation de Deci et Ryan, 2000)

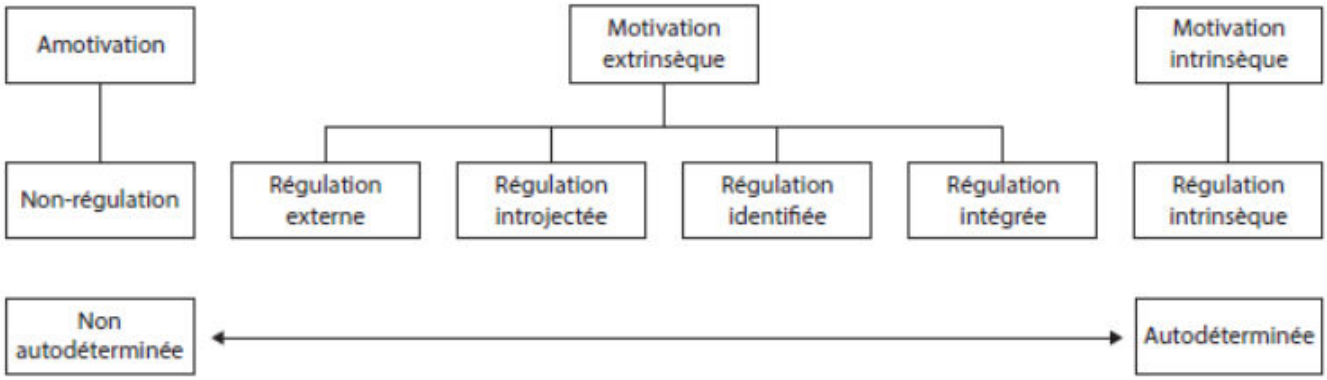

Figure 1 Continuum d'autodétermination (Lachapelle et al., 2022).

Entre les deux extrêmes de ce continuum, nous trouvons donc les comportements réalisés sur base d'une motivation extrinsèque, pouvant s'exprimer de 4 manières différentes (Ryan and Deci, 2011) :

- **La régulation externe** : le comportement est réalisé pour obtenir une récompense externe ou éviter une punition (ex : un enfant réalise ses devoirs pour pouvoir regarder la télévision ou éviter d'être envoyé dans sa chambre ou une personne joue aux cartes pour faire plaisir au personnel de la maison de repos, ou éviter leurs critiques).
- **La régulation introjectée** : la personne réalise une action pour augmenter son estime de soi ou éviter une culpabilité (ex : un enfant réalise ses devoirs afin de se sentir plus compétent ou éviter de se sentir coupable de ne pas l'avoir réalisé ou une personne joue aux cartes car elle pense que c'est un moyen de garder un esprit affuté).
- **La régulation identifiée** : la personne agit en fonction de valeurs personnelles (ex : un enfant réalise ses devoirs car il est important pour lui d'être perçu comme une personne fiable et compétente ou une personne joue aux cartes car c'est important pour elle d'être vue comme une personne active).

- **La régulation intégrée** : la personne s'identifie à l'action (ex : un enfant réalise ses devoirs car il se perçoit comme « une personne qui fait ce qu'on lui demande » ou « compétente » ou une personne joue aux cartes avec d'autres personnes car elle se perçoit comme « sociable »).

La théorie de l'auto-détermination est construite sur la base de 4 mini-théories, qui ont été intégrées et permettent donc de comprendre la logique sous-jacente et l'origine de la théorie de l'auto-détermination (Ryan and Deci, 2004) :

- La **théorie de l'évaluation cognitive** : a pour but de décrire les effets des contextes sociaux sur la motivation intrinsèque des personnes. Deux processus cognitifs affecteraient la motivation intrinsèque : *la source de causalité perçue,* qui se réfère au besoin d'autonomie (si la source est perçue comme plus externe, la motivation intrinsèque va diminuer) et la *compétence perçue*, se référant au besoin de compétence (au plus je me sens compétent, au plus la motivation intrinsèque sera importante). En ce qui concerne le besoin d'affiliation sociale, quand les personnes se sentent soutenues cela augmente la probabilité d'une motivation intrinsèque.
- La **théorie de l'intégration organisationnelle** : concerne l'internalisation et l'intégration des valeurs et des régulations. Se base sur le postulat que les personnes intègrent naturellement leurs expériences. Si des encouragements externes sont donnés par des personnes importantes pour la personne ou par un groupe de référence, les individus peuvent internaliser une activité pour laquelle ils n'étaient pas initialement intrinsèquement motivés : ils vont l'intégrer et la réguler dans leur « self ». L'internalisation est vue comme un continuum et non dichotomique.
- La **théorie de l'orientation de la causalité** : décrit les différences individuelles dans les tendances des personnes à s'orienter vers un

environnement social supportant leur autonomie, contrôlant leur comportement ou amotivationnel. Trois orientations : autonome, régulant le comportement sur base de ses intérêts et valeurs et permettant la motivation intrinsèque et extrinsèque intégrée et identifiée ; contrôlée, orientée vers les directives de la façon dont on doit se comporter, faisant référence à la régulation externe et introjectée ; impersonnelle, se focalise sur les indicateurs d'inefficacité et donc faisant référence à l'amotivation.

- La **théorie des besoins fondamentaux** : explique la relation entre la motivation à satisfaire nos besoins fondamentaux (autonomie, affiliation sociale et sentiment de compétence) et notre bien-être. Lorsque ces besoins sont comblés, le bien-être s'améliore. Si ces besoins sont universels, la façon de les satisfaire varie par contre selon l'âge, le genre et les cultures.

Une définition de l'autodétermination, basée sur cette théorie, est donc « la capacité de choisir et d'avoir des choix, plutôt que des contingences de renforcement, motivations, ou toutes autres forces ou pressions, afin d'être le déterminant de ses actions » (Lachapelle et al., 2022). En résumé, cette théorie nous apprend qu'un comportement autodéterminé est un comportement qui se base sur une motivation intrinsèque : autrement dit, afin de favoriser l'autodétermination chez une personne, il est important de faire émerger la motivation intrinsèque de ces comportements. La base de cette motivation intrinsèque étant les 3 besoins psychologiques fondamentaux (autonomie, affiliation sociale et sentiment de compétence). Ainsi, lorsqu'une personne a le choix, se sent intégrée socialement et efficace, cela sera une force afin de réaliser un comportement uniquement pour le plaisir de le faire (et non pour éviter par exemple une critique ou pour faire plaisir à quelqu'un).

2 Le modèle écologique tripartite de l'autodétermination

Selon ce modèle, l'autodétermination inclut le fait de décider des domaines de la vie sur lesquels on souhaite exercer un contrôle et le degré de contrôlé exercé (Lachapelle *et al.*, 2022). Comme représenté sous le graphique ci-dessous (Figure 2), l'autodétermination se trouvera au point de convergence de 3 éléments : (1) le degré de contrôle que la personne exerce ; (2) le niveau de contrôle qu'elle souhaite exercer ; (3) le degré d'importance accordé.

Figure 2 : Modèle écologique tripartite de l'autodétermination
(Tiré et traduit de Abery et Stancliffe, 2003)

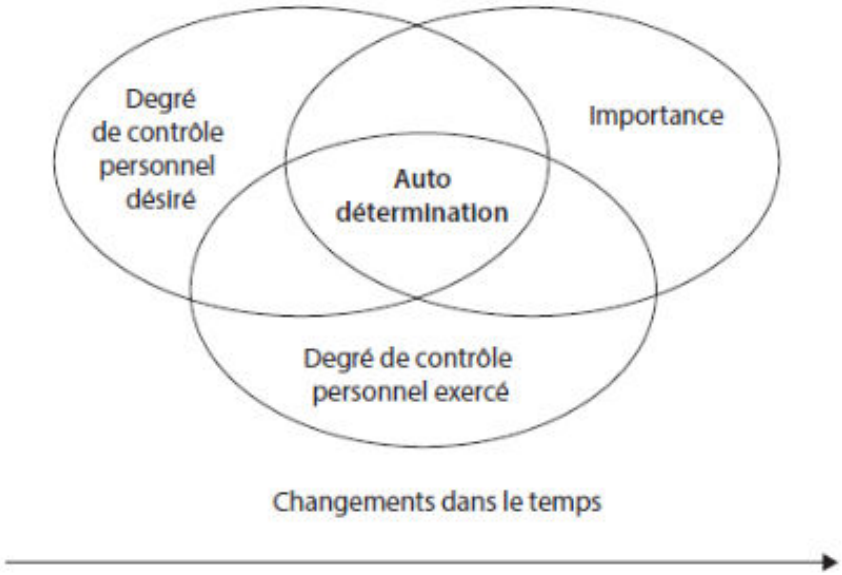

Figure 2 Modèle écologique tripartite de l'autodétermination (Lachapelle et al., 2022).

Concernant le degré de contrôle exercé, il est important de préciser qu'il varie au sein d'un continuum allant de « contrôle total » à « absence de contrôle ». En général, la plupart des personnes se retrouvent au milieu du continuum : de nombreuses décisions sont prises de manière partagées ou en collaboration. La prise en compte du contrôlé désiré est un élément important, permettant de garder à l'esprit que la plupart des personnes ne

souhaitent pas un contrôle total dans tous les aspects de leur vie : par exemple, elles peuvent apprécier un contrôle partagé en ce qui concerne l'éducation de leurs enfants et jugeront peut-être opportun de laisser le contrôle de certains aspects professionnels, où elles estiment ne pas avoir les compétences nécessaires, à d'autres personnes. A l'inverse, elles désireront un contrôle total (ou presque) sur les décisions médicales qui les concerne. Il est donc primordial de garder en tête que forcer les personnes à prendre un contrôle qu'elle ne souhaite pas est aussi antiéthique que le refus d'un contrôle qu'elle désire. Toutefois, il est fréquent que des personnes, n'ayant aucune expérience réelle de contrôle, indiquent préférer de ne pas avoir ce contrôle...ce qui pourrait cautionner une exagération dans le contrôle exercé de la part des autres sur la vie de la personne. Il importe d'analyser l'avis de la personne avant et après qu'elle en a vécu l'expérience (Lachapelle et al., 2022).

Dans ce modèle, l'autodétermination est conçue à l'intérieur de microsystèmes qui sont eux-mêmes imbriqués dans des systèmes plus larges: le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème (Caouette, 2020). Ce qu'on entend par microsystème sont les environnements immédiats fréquentés par une personne : par exemple, sa famille, son travail, son école... Ceux-ci peuvent favoriser l'autodétermination de 7 façons différentes (Abery and Stancliffe, 2003): (1) en offrant une réponse adéquate aux besoins de base d'une personne, ce qui lui permet de disposer de l'énergie nécessaire pour développer ses compétences d'autodétermination ; (2) en respectant et acceptant la personne, en lui manifestant de l'empathie et de la considération pour ses sentiments, ses valeurs, ses intérêts et ses opinions ; (3) en offrant à la personne des occasions pour exercer un contrôle sur certaines situations ; (4) en renforçant les manifestations d'autodétermination d'une personne et en encourageant celles-ci ; (5) en favorisant la participation et l'inclusion sociale; (6) en côtoyant des personnes qui agissent comme modèles d'autodétermination ; et (7) en soutenant les capacités, les besoins et les

désirs de la personne. Le mésosystème correspond quant à lui aux interactions qu'entretiennent entre eux les différents microsystèmes d'une personne (Caouette, 2020). Il permet l'autodétermination en favorisant le développement et le maintien de liens de collaboration entre les proches et les professionnels. L'exosystème correspond aux différents environnements dans lesquels une personne n'a pas de participation directe, mais dont les décisions peuvent néanmoins l'affecter. Dans ce contexte, l'autodétermination d'une personne est influencée par la façon dont les différentes formes de soutien sont offertes, la formation des différents intervenants impliqués et la façon dont sont appliquées les lois (Abery and Stancliffe, 2003). Le macrosystème correspond à l'ensemble des croyances, des valeurs et des principes ayant cours dans une société. Ainsi, l'autodétermination sera influencée de 4 manières : (1) en favorisant la désinstitutionnalisation et la vie en communauté ; (2) en adoptant des lois favorables à l'intégration et la participation sociale ; (3) en proposant des modes de protection sociale qui préservent l'autodétermination des personnes ; et (4) en tenant compte des spécificités culturelles au regard de l'autodétermination.

3 Le modèle fonctionnel d'autodétermination

Ce modèle a été développé afin de pouvoir tenir compte des déficiences/incapacités de certaines personnes. Dans ce modèle, l'autodétermination comprends quatre caractéristiques (Wehmeyer, 1999) :

1. L'autonomie comportementale, autrement dit l'habilité d'une personne à exprimer ses préférences, ses choix et agir en conséquence ;
2. L'accomplissement de soi : développement de ses talents/habilités ;

3. L'empowerment psychologique, faisant référence à la perception qu'une personne a de son contrôle. Cette perception est influencée par sa motivation, son lieu de contrôle (interne – ce qui m'arrive dépend de moi- ou externe- ce qui m'arrive est dû à des évènements extérieurs) ainsi que son sentiment d'efficacité personnelle ;

4. L'autorégulation, c'est-à-dire la tendance de la personne à influencer le cours de sa vie, grâce à une bonne connaissance de soi (de ses forces et limites).

Ces différents éléments sont influencés par des facteurs personnels et environnementaux (voir Figure 3). Ainsi, les capacités nécessaires pour une comportement autodéterminés sont : (1) faire des choix ; (2) prendre des décisions ; (3) résoudre des problèmes ; (4) se fixer des buts et les atteindre ; (5) s'observer, s'évaluer et se valoriser ; (6) pratiquer l'auto-instruction ; (7) promouvoir et défendre ses droits ; (8) avoir un lieu de contrôle interne ; (9) avoir un sentiment d'efficacité personnelle et la capacité d'anticiper les résultats de ses actions ; (10) avoir conscience de soi ; et (11) se connaître soi-même (Wehmeyer, 2003). Les implications pratiques de ce modèle sont décrites dans la partie 3 (autodétermination dans le contexte des personnes en situation de handicap).

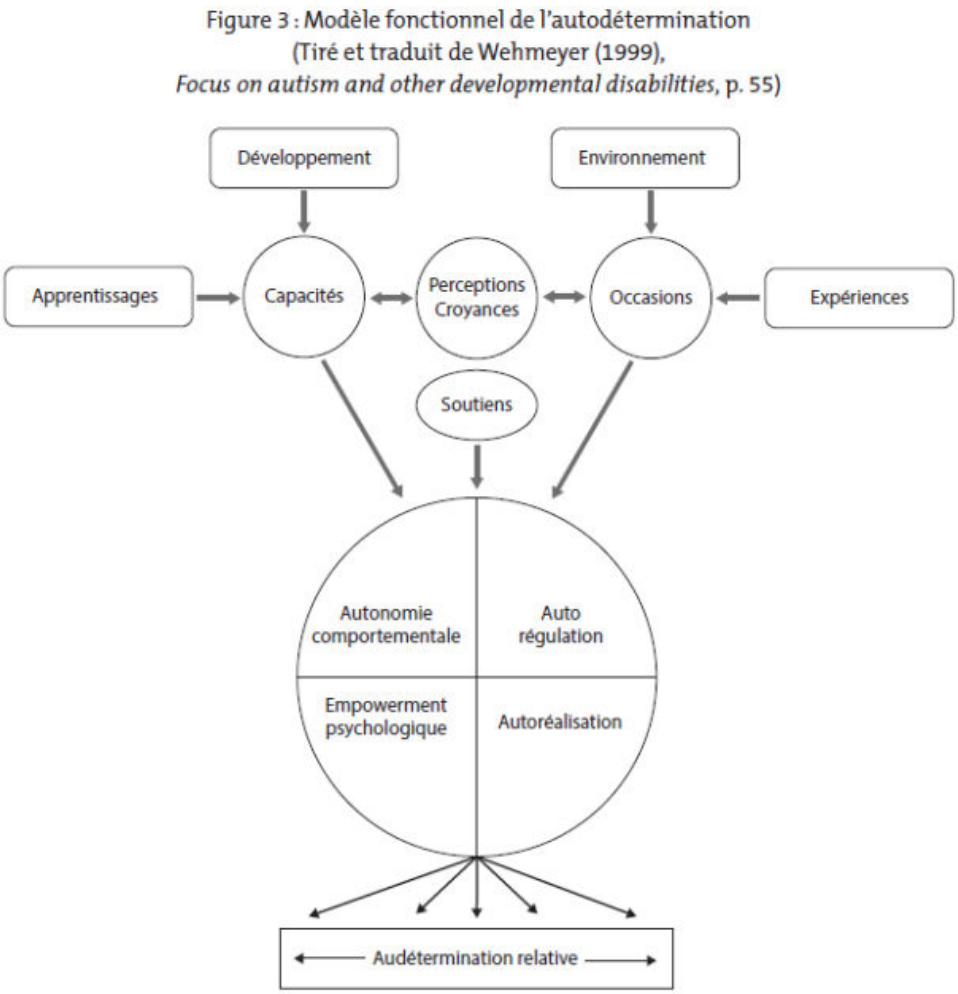

Figure 3 Modèle fonctionnel d'autodétermination (Lachapelle et al., 2022)

4 La théorie de l'agentivité causale

Cette théorie est une extension du modèle fonctionnel de l'autodétermination, avec une intégration des avancées théoriques dans la compréhension des incapacités et de la psychologie positive (Shogren et al., 2015). L'objectif de la théorie de l'agentivité causale est d'expliquer comment les gens deviennent autodéterminés. Dans cette conceptualisation, les actions autodéterminées sont celles permettant à une personne d'être « agent causal » dans sa vie (Lachapelle et al., 2022). Autrement dit, les personnes qui sont des agents causaux sont des personnes qui sont acteurs de ce qui leur arrive. A l'opposé, les personnes

subissent les évènements, les autres les font agir d'une certaine façon malgré eux (Shogren et al., 2015).

Comme illustré au sein de la figure 4, les actions causales sont motivées par les 3 besoins psychologiques fondamentaux, que sont l'autonomie, l'affiliation sociale et le sentiment de compétences (Shogren et al., 2015). Elles constituées de 3 caractéristiques/fonctions : (1) possèdent des croyances dans l'actions contrôlées, les personnes pensent qu'elles ont les ressources nécessaires à leur action (2) volontaires, c'est-à-dire qu'il y a un choix conscient, basé sur les préférences de la personne (3) agentiques, autrement dit il y a une identification de la route prendre afin d'arriver à un objectif ou de créer un changement. Cela mène à l'agentivité et ensuite à l'autodétermination (Shogren et al., 2015; Lachapelle et al., 2022).

Figure 4 : Théorie de l'agentivité causale dans le développement de l'autodétermination (Tiré et traduit de Shogren, *et al.*, 2017, p. 56)

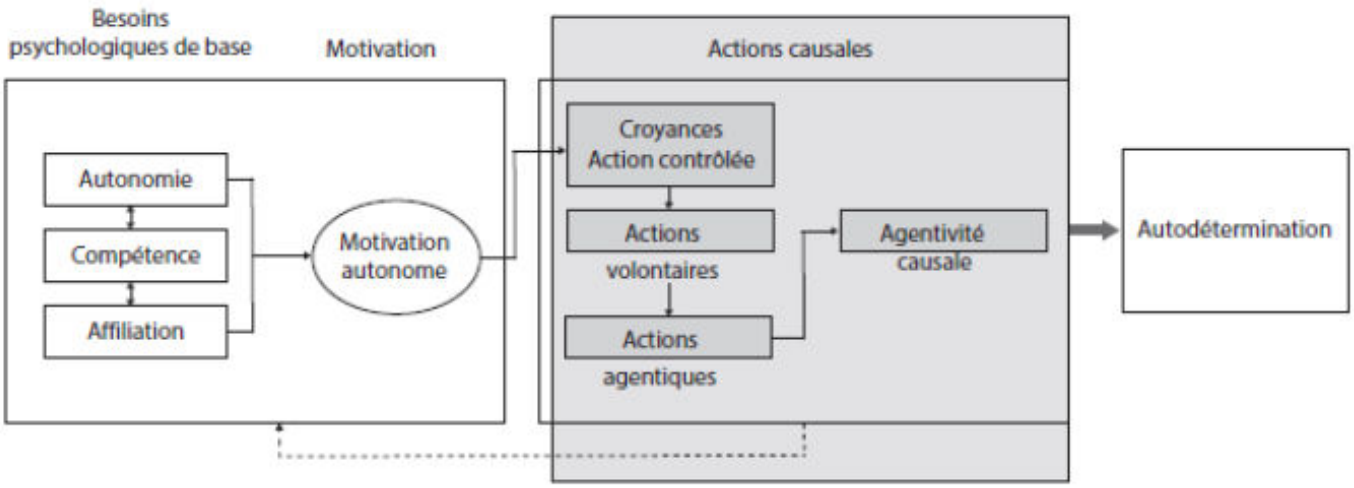

Figure 4 Modèle de l'agentivité causale (Lachapelle et al., 2022)

PARTIE 3

AUTODÉTERMINATION DANS LE CONTEXTE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

1 Le contexte

Comme décrit dans la première partie, il est important de discuter du contexte du handicap dans nos sociétés actuelles. Tout d'abord, il nous parait important de rappeler que, s'il a longtemps été considéré comme une pathologie individuelle, le handicap est considéré aujourd'hui comme lié au contexte dans lequel la personne évolue (Geurts et al., 2020). La notion de handicap comprendrait donc deux éléments fondamentaux : les situations de la vie qui conditionnent le handicap et la subjectivité (autrement dit, le point de vue de la personne) qui a un impact sur la façon dont la personne réagit (Hamonet and Magalhaes, 2003). Nous ne sommes donc plus dans une position « passive » (« la personne est handicapée, nous ne pouvons rien y faire ») mais dans une position où la personne et la société ont une place active dans cette situation : en situation de handicap, une réadaptation est envisageable afin d'amener davantage d'autodétermination. A ce propos, la convention de l'ONU relative aux droits des personnes en situation de handicap précise « Des concepts tels que la charité, assistance ou rééducation sont dépassés et doivent laisser la place à ceux d'autodétermination et de participation » (Schmuck, 2020).

Ensuite, en ce qui concerne le contexte sociétal pour les personnes en situation de handicap, il importe de noter qu'il est empreint de différents stigmas, amenant une séparation entre les personnes dites « normales » et celles en situation de handicap qui sont « différentes » des autres (Gargiulo, 2016). Ces stigmas ne sont pas sans conséquences étant donné qu'ils peuvent amener à considérer la personne en situation de handicap comme étant moins capable d'effectuer certains actes, de prendre certaines décisions et donc lui laissant peu d'opportunité de prouver le contraire (Shifrer, 2013). Cela peut aussi mener à une marginalisation, une accessibilité inégale et de l'exclusion comme expliqué dans la partir 1.2. Les personnes en situation de handicap peuvent également intérioriser les différents stigmas et de ce fait, s'auto-stigmatiser : cela les amène à se percevoir elles-mêmes

comme correspondant aux différentes croyances discriminantes et donc à se déprécier (Ali *et al.*, 2012; Gargiulo, 2016).

Si le handicap en tant que tel amène certaines stigmatisations, certains groupes de personnes cumulent les stigmas : c'est le cas par exemple des personnes âgées en situation de handicap (Martins *et al.*, 2022) comme nous l'illustrerons dans la partie 6, le fait d'être une femme (Moloney *et al.*, 2017; Damaiyanti, 2022) ou d'appartenir à une minorité ethnique (Shaw, Chan and McMahon, 2012). A noter que le handicap semble être une catégorie sociale supérieure : les personnes sont d'abord décrites en fonction de leur handicap (avant de prendre en considération leur genre ou leur origine ethnique) (Rohmer and Louvet, 2009).

Il est important de prendre en compte que le handicap s'inscrit dans un contexte environnemental plus large. Afin de prendre en compte les différents éléments contextuels, la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) ainsi que le modèle de développement humain- processus de production du handicap (MDH-PPH) ont été créé. La CIF instaure l'idée que le handicap ne résulte pas uniquement de facteurs personnels mais aussi de facteurs environnementaux, ce qui implique que les relations entre déficiences et incapacités ne sont pas linéaires (Sarrazin, 2020). Concernant le MDF-PPH, il permet une compréhension du handicap s'axant sur l'interaction entre les caractéristiques individuelles de la personne et son milieu de vie (pouvant amener soit des facilitations soit des obstacles dans la réalisation d'activités) (Fougeyrollas, 2021). Il considère les situations de vie dans leur contexte humain et matériel et permet de faire la distinction entre les capacités et incapacités de la personne accompagnée et le résultat de l'interaction entre la personne et son environnement et les conséquences sur les activités sociales et quotidiennes de la personne. Cela permet de comprendre que la réalisation d'une habitude de vie, comme se rendre à une activité de loisir, est situationnelle et ne dépend pas seulement des caractéristiques ou capacités de la personne (Sarrazin, Sylvestre et Fougeyrollas, 2020).

Les parties 4, 5 et 6 de l'analyse documentaire aborderont l'importance de soutenir l'autodétermination à différents stades de la vie. Cependant, il est important de garder à l'esprit que l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et la vieillesse ne sont pas des étapes statiques, biologiquement définies et clairement séparables, mais plutôt des constructions sociétales liées à des idées normatives sur la citoyenneté, les carrières réussies, les relations à long terme, l'indépendance financière, le mariage, etc. Actuellement, des personnes du monde entier réimaginent ces étapes (Salt, Melville, & Jahoda, 2019). Pour les personnes en situation de handicap, il y a toujours la vulnérabilité d'être « hors du temps » lorsque le développement et l'autonomie se produisent par des voies « autres que normales » plutôt que par les voies normatives (Vandenbussche, 2020 ; Woodman & Wyn, 2013). Par conséquent, la littérature plaide en faveur d'une perspective non catégorielle ou à vie des soins aux personnes en situation de handicap, dont la vie est toujours en développement et en transition. Il est important de ne pas ériger de « hauts murs » entre les groupes d'âge et d'apporter un soutien aux personnes handicapées de manière fluide et activante à travers les catégories et les âges (Nguyen, Stewart, & Gorter, 2017). L'autodétermination devrait être considérée comme un processus de toute une vie pour chaque personne, avec ou sans handicap (Zatta & McGinnity, 2016).

2 Pourquoi favoriser l'autodétermination ?

L'une des raisons pour lesquelles le développement de l'autodétermination est important est son lien avec la qualité de vie des personnes. En effet, la mesure dans laquelle les personnes en situation de handicap sont activement engagées dans les décisions de la vie et ont la possibilité de faire des choix est étroitement liée à leur qualité de vie (Wehmeyer, 2020). De nombreuses recherches ont exploré la relation entre le concept de qualité de vie, tel que développé par Shalock et Verdugo (2005), et l'autodétermination (Wehmeyer & Schwartz, 1998 ; Wehmeyer, 2020). Le modèle de qualité de vie comprend huit domaines : le bien-être

émotionnel, le bien-être matériel, le bien-être physique, le développement personnel, l'autodétermination, l'inclusion sociale, les relations interpersonnelles et les droits (Shalock & Verdugo, 2005) (voir tableau 1).

Tableau 1 (traduction libre de Shalock, Verdugo, Gomez & Reinders (2016).

Domaine	Indicateurs
Bien-être émotionnel	Satisfaction, concepts de soi positifs, faibles niveaux de stress
Bien-être matériel	Situation financière, emploi avec des salaires compétitifs, logement abordable
Bien-être physique	Santé et soins de santé, activités de loisirs et de détente, activités de la vie quotidienne
Développement personnel	Éducation, compétences personnelles, performance
Auto-détermination	Autonomie et contrôle personnel, choix, objectifs et valeurs personnelles
Inclusion sociale	Inclusion et participation à la vie communautaire, rôles dans la communauté, relations réciproques et soutiens sociaux
Relations interpersonnelles	Interactions avec les autres, relations sociales et soutiens
Droits	Droits humains (respect, dignité, égalité) et droits légaux (citoyenneté, accès, procédure régulière)

Des études internationales confirment la relation bénéfique entre l'autodétermination et la qualité de vie (Lachapelle et al., 2005). Les personnes ayant un degré d'autodétermination plus élevé font généralement état d'une meilleure qualité de vie, car elles exercent un plus grand contrôle sur leurs choix et leur environnement (Lachapelle et al., 2005 ; Wehmeyer, 2020 ; Lanniello & Corona, 2024). Une autodétermination accrue est associée à des expériences de vie plus satisfaisantes dans divers domaines (Kim, 2019 ; Wehmeyer, 2020) et à une croissance personnelle plus importante (Lanniello et Corona, 2024 ; Wehmeyer, 2020 ; Lachapelle et al., 2005). Il en va de même pour des concepts étroitement liés tels que l'inclusion et la participation : investir dans une plus grande inclusion et participation dans l'éducation et la société favorise des environnements où les personnes en situation de handicap peuvent exercer leur autodétermination, ce qui se traduit par une meilleure qualité de vie (Cegarra et al., 2023 ; Lanniello & Corona, 2024 ; Gomez et al., 2022). Un environnement inclusif, doté de ressources accessibles et d'un espace pour le développement personnel, favorise à la fois la participation et le sentiment de contrôle sur sa vie (Soresi et al., 2011 ; Vicente et al., 2020).

Mumbardo-Adam et al. (2024) considèrent l'autodétermination comme une stratégie clé pour améliorer la qualité de vie, en particulier lorsqu'elle est appliquée de deux manières complémentaires : en soutenant le développement des talents et en créant des opportunités de croissance personnelle. Concernant ce deuxième point, une attention particulière doit être accordée au contexte : comment la famille, l'école, l'employeur, l'institution (...) créent-ils des opportunités d'autodétermination ?

En s'appuyant sur l'importance d'adopter une perspective relationnelle et interdépendante dans la vie des personnes en situation de handicap, il est également important de reconnaître les cadres émergents tels que la qualité de vie familiale. Zuna, Summers, Turnbull, Hu & Zu (2010) définissent la qualité de vie familiale comme « un sentiment dynamique de bien-être de la famille, défini et informé collectivement et subjectivement

par ses membres, dans lequel les besoins individuels et familiaux interagissent » (p.262). La qualité de vie familiale représente la qualité de vie d'une personne en situation de handicap en interaction dynamique avec son environnement (Zuna et al., 2010). La littérature est cohérente pour affirmer que la qualité de vie des individus est fortement liée à la qualité de vie de leurs familles, ce qui reconnaît une interdépendance continue. Une plus grande implication de la famille est fortement corrélée à une plus grande satisfaction de la vie, à des niveaux plus élevés d'auto-efficacité et à un meilleur bien-être pour l'ensemble de la famille (Wehmeyer & Shogren, 2021).

Par ailleurs, l'autodétermination est à la fois un moyen de transformer l'offre médico-sociale et un levier de transformation : en effet, promouvoir l'autodétermination, c'est reconnaître et développer les compétences des personnes, tout en leur permettant de prendre en charge leur propre changement (Guegan, Le Guillon et Le Morvan, 2025). Le soutien à l'autodétermination peut être vu comme le point reliant « ce qui est » à l'heure actuelle et « ce qui peut être », quand les conditions optimales sont réunies (Thompson *et al.*, 2009). Les personnes en situation de handicap expriment d'ailleurs l'importance de l'autodétermination pour avancer dans leurs objectifs et leurs rêves (Hagiwara, Shogren and Turner, 2022).

3 Comment favoriser l'autodétermination chez les personnes en situation de handicap ?

Plusieurs pistes ont été étudiées pour favoriser l'autodétermination. Une revue systématique dans cette thématique concernant les personnes avec un déficit intellectuel sévère ou profond a été réalisée (Kuld et al., 2023). Les résultats indiquent que parmi les méthodes favorisant l'autodétermination dans ce type de population, on peut retrouver l'apprentissage à faire des choix (concernant les activités, l'alimentation, les interactions...), le développement de capacités de résolution de problèmes, l'engagement dans des activités et des relations significatives, la

participation sociétale, l'individualité et la dignité, la formation des professionnels et membres de la famille, la défense de ses intérêts et enfin soutenir les besoins psychologique de base.

Il est aussi nécessaire d'avoir une vision globale de l'autodétermination, avec un rôle fondamental tant des ressources individuelles, que du contexte socio-environnemental (Nota et al., 2007). Ainsi, afin de réduire l'écart entre la « théorie » de l'autodétermination et la réalité de terrain, une vision socio-écologique des interventions est nécessaire (Walker et al., 2011). Dans cette perspective, les variables sociales sont vues comme des médiateurs, un intermédiaire entre les caractéristiques individuelles de la personne et les caractéristiques environnementales (les opportunités de faire des choix). Les variables sociales font références à 3 formes différentes : (1) l'efficacité sociale, autrement dit les aptitudes, stratégies et comportements sociaux pour accéder à des opportunités ou améliorer sa qualité de vie, tel que se créer des amitiés, s'inclure dans un groupe, négocier… ; (2) le capital social, qui correspond aux différents liens sociaux améliorant la qualité de vie d'une personne et (3) l'inclusion sociale, en d'autres termes l'inclusion des personnes en situation de handicap dans différents milieux (scolaire, milieu du travail,…). Cette approche globale implique que dans les interventions pour promouvoir l'autodétermination, il est nécessaire d'inclure tant des outils permettant d'augmenter les opportunités d'autodétermination, que de travailler sur les capacités individuelles de prises de décisions ou d'augmenter le réseau social des personnes.

Toutefois, certaines difficultés ont été soulevées dans la mise en place pratique de ces différentes stratégies. Cela a fait l'objet d'une étude qualitative récente chez les professionnels (Mumbardó-Adam et al., 2020) : les difficultés ont été soulevées à différents niveau. Tout d'abord, d'un point de vue macro, il est relevé une difficulté sociétale à comprendre le handicap et donc une nécessité de réduire les stigmas qui y sont associés. Au niveau méso, les difficultés de collaboration entre les différents acteurs sont

soulevées (famille, professionnels et personnes en situations de handicap). Enfin, au niveau micro, l'enjeu principal est de pouvoir apporter des ressources pratiques/des formations individuelles pour développer les capacités d'auto-détermination des personnes. Différentes variables peuvent être perçues comme des freins au développement de l'autodétermination pour les professionnels : les limitations intellectuelles importantes, une tendance à l'impulsivité, la présence de troubles de comportement, une faible compréhension et une conscience limitée du danger rendent le travail du développement de l'autodétermination plus difficile (Caouette, 2020).

Favoriser l'autodétermination au niveau micro

Afin de favoriser l'autodétermination, le modèle fonctionnel peut servir de base pour mettre en évidence l'importance de certains aspects pratiques (Geurts *et al.*, 2020). Pour rappel, les 4 composantes de ce modèle sont (1) l'autonomie comportementale ; (2) l'autorégulation ; (3) l'empowerment psychologique et (4) l'autoréalisation. En ce qui concerne l'autonomie comportementale, autrement dit la capacité à agir en accord avec ses préférences et intérêts, un aspect primordial est l'instauration d'un climat de confiance permettant à la personne de pouvoir exprimer ses opinions. Ainsi, pouvoir énoncer le caractère confidentiel des échanges peut participer à la création de ce climat de confiance. De même, l'établissement d'un cadre clair, d'objectifs, de la temporalité des rencontres sont des éléments clés. Pour ce qui est de l'autorégulation (ensemble des stratégies pour parvenir à un objectif) : cela demande de développer chez la personne des capacités de résolution de problèmes, de planification, d'autogestion (observation de ses propres comportements) et d'ajustement/acceptabilité. A cette fin, pouvoir amener des supports personnalisés peuvent faciliter certaines démarches. Au niveau de l'empowerment psychologique, qui est l'impression de contrôle de la personne sur les éléments importants pour elle, cela nécessite de mettre en avant les ressources/capacités de la personne (et non de la décrire uniquement sur base de ses faiblesses). Enfin,

pour l'autoréalisation, faisant référence à la capacité de la personne de se connaître, cela appuie l'importance de décrire la personne en identifiant ses forces et donc de s'éloigner d'une vision uniquement centrée sur les écarts normatifs (et ce même dans les écrits professionnels).

Il est crucial de reconnaitre qu'il n'y a pas une seule et unique façon de favoriser l'autodétermination. Nous devons garder à l'esprit l'importance d'individualiser la démarche, en fonction des spécificités de chaque personne (Geurts et al., 2020). Idéalement, les cliniciens/éducateurs devraient avoir des interventions avec des composantes multiples (entretiens d'apprentissage individuels, de groupes, du coaching…) (Lindsay and Varahra, 2022). En effet, l'autodétermination est un construit multifactoriel et les meilleurs programmes pour obtenir un impact sur celle-ci sont les programmes multidimensionnels (Wehmeyer *et al.*, 2012). Comme le développe un récent rapport de l'inspection générale des affaires sociales en France (Guegan, Le Guillon et Le Morvan, 2025) : la liberté de choix des personnes n'est rendue possible que par la diversité des services proposés et de leurs modalités de mise en œuvre. De plus, pouvoir favoriser une démarche de décision collaborative est importante pour la confiance que la personne va accorder aux décisions, ainsi que sa compréhension de la démarche (Delaney, 2018). Il ne s'agit donc pas pour la personne de faire tout par elle-même en toute indépendance : des demandes de soutien/de conseils/d'aide qui ont du sens pour la personne et pour son épanouissement font partie intégrante de son autodétermination (Ge*urts et al.,* 2020). En effet, lorsqu'une personne est fortement dépendante et en incapacité d'exprimer ses choix de façon conventionnelle, l'autodétermination va également consister à mobiliser les ressources présentes autour de la personne. Ces ressources vont permettre d'influencer la vie de la personne, toujours en accord avec ses objectifs, dans une relation de partenariat et de respect mutuel malgré l'asymétrie pouvant être présente au sein de la relation (au vu de la dépendance) (Skarsaune, Hanisch and Gjermestad, 2021). Cela demande donc un

accompagnement coopératif et pour ce faire, il importe que les deux personnes se perçoivent elle-même comme compétentes et perçoivent également l'autre personne comme compétente (Paul, 2012).

Enfin, il est également important de préciser que l'autodétermination demande un apprentissage et donc de prendre des risques, de quitter une position confortable (où tout est décidé par autrui pour mon bien-être) pour aller vers l'inconnu. Pour accompagner une personne en situation de handicap, il est donc crucial de prendre en considération ce qu'elle peut perdre en se dirigeant vers l'autodétermination (Sarrazin, 2012).

Focus sur la pair-aidance

Une autre stratégie pour aider à développer l'autodétermination est la pair-aidance. La pair-aidance peut se définir comme « une pratique d'accompagnement ou de soutien entre pairs, se reconnaissant réciproquement pairs car ayant vécus des expériences similaires, pratique inscrite dans un partage d'expériences et des relations de parité, favorisant la production de savoirs expérientiels rares pour résoudre des problèmes restant sans réponse ou faire face aux épreuves de la vie, ancrée dans l'autodétermination » (Gardien, 2025). Le soutien par les pairs est une donc dynamique fondée sur des expériences partagées (par exemple, le handicap) entre une personne qui a un rôle d'intervention et une autre qui a un rôle de bénéficiaire (Rebord, 2022).

Lorsqu'une personne est face à une épreuve, une situation difficile, et que les stratégies qu'elle a déjà apprises ne semblent pas fonctionner pour faire face à la situation, se tourner vers les personnes qui ont déjà traversé le même type d'épreuve prend tout son sens, que ce soit pour un soutien, des liens sociaux ou des aides concrètes (Gardien 2021). De plus, si le pair semble aller bien, il est alors un vecteur d'espoir pour l'avenir : si la personne peut s'y identifier, il facilite la confiance en soi et le développement de son potentiel (Gardien, 2021). Le soutien par les pairs implique des relations de confiance solides (Scott et Doughty, 2012). Elle va permettre de

progressivement co-construire des savoirs expérientiels (autrement dit, des savoirs acquis par les expériences personnelles): ainsi, E. Gardien (2021) décrit l'exemple suivant « Un jeune homme paraplégique raconte à qui veut l'entendre sa rencontre avec un autre homme vivant en fauteuil, leader d'un mouvement social international de personnes en situation de handicap. Il l'accueillait à l'aéroport pour l'accompagner par le train vers le lieu de la conférence. Il a alors assisté à la manière très décontractée dont ce leader charismatique expliquait aux employés de l'entreprise ferroviaire qu'il regrettait vraiment que leur employeur ne fasse pas davantage attention à l'accessibilité, au regard des conséquences sur la santé des salariés qui se retrouvaient à porter les voyageurs en fauteuil du quai jusque dans le wagon. Ce jeune homme a alors soudainement réalisé qu'il avait d'autres choix identitaires possibles devant lui. Vivre en fauteuil n'implique pas de se prendre pour une charge et s'en excuser dans ses relations avec les personnes dites valides. Ce trajet en train, l'observation et les échanges avec son pair ont changé de façon décisive son identité, son comportement et sa vie. ». Précisons également que le savoir expérientiel est évolutif : il est réaménagé, questionné, complété au fil des situations et les pairs sont couramment reconnus comme des experts concernant la véracité de tel ou tel savoir expérientiel (Gardien, 2017).

Ce partage de savoir expérientiels permets de favoriser l'autodétermination et ce par plusieurs biais : cela permet à l'individu une meilleure compréhension de sa situation actuelle et passée, une meilleure vision de ses ressources, un étayement de ses capacités d'auto-observation afin d'être en mesure de partager son expérience à ses pairs (Gardien, 2022). De plus, le soutien des pairs va également permettre aux personnes de se concentrer sur leurs forces, d'exprimer leurs besoins, leurs préoccupations et de développer des stratégies pour participer à la prise de décision, et donc de développer leur autodétermination (Rebord, 2022). Une étude mettant en place un soutien par les pairs dans des classes d'élèves avec des handicaps sévères a pu démontrer une hausse de l'autodétermination des

élèves, par une meilleure identification des opportunités de faire des choix, savoir quand demander de l'aide et par une valorisation sociale des étudiants au travers de cette relations de pair-aidance (Brock, Biggs, Carter, Cattey & Raley, 2016).

Focus sur l'accessibilité de la communication

Afin de rendre la communication plus accessible aux personnes en situation de handicap, plusieurs alternatives ont été développées. Nous parlerons ici de deux méthodes : la communication alternative et améliorée ou augmentée (CAA) et la méthode Facile à Lire et à Comprendre (FALC).

Tout d'abord, la Communication Alternative et Améliorée (CAA) regroupe les différents moyens qui permettent aux personnes en situation de handicap de participer aux interactions sociales : ce sont soit des moyens alternatifs, pour les personnes ne disposant pas de langage oral, soit permettant d'augmenter ou d'améliorer les capacités de la personne (Jullien et Marty, 2020). On distingue quatre modalités (Jullien et Marty, 2020) : (1) non aidés (par exemple, le soutien gestuel) ; (2) aides de technologies basses (ex : utilisation de pictogrammes) ; (3) aides de technologies moyennes (ex : contacteurs) ; (4) aides de haute technologie (ex : applications sur tablette numérique).

Afin de faciliter la compréhension des messages écrits, la méthode « FALC » (en français : « Facile à Lire et à Comprendre ») a été développée (Unapei, 2009). Dans cette méthode, il existe des règles spécifiques pour qu'une information écrite, audio ou vidéo soit comprise par tous. Entre autres, il est suggéré de savoir par quel public l'information sera utilisée et de l'impliquer dans la rédaction afin qu'il puisse, par exemple, donner des conseils sur les sujets à traiter et donner son avis sur la facilité de compréhension de l'information. En outre, les mots doivent être simples et le même mot doit être utilisé pour la même chose partout dans le document, les phrases doivent être courtes et à la forme active (par exemple, « le médecin vous enverra une lettre » et non « vous recevrez une

lettre du médecin »). Pour en savoir plus sur cette méthode, vous pouvez trouver toutes les informations sur le site falc.be.

Favoriser l'autodétermination au niveau méso

La prise en compte du handicap dans le monde professionnel s'est d'abord manifestée dans des lois incitatives qui visaient à encourager une meilleure inclusion, avec par exemple une adaptation des postes de travail. Par conséquent, la technologie et les outils conçus peuvent être placés au service des personnes en situation de handicap ; et si cela ne supprime pas les handicaps, ces possibilités nouvelles contribuent au moins à les réduire (Sperandio, 2007). À ce titre, l'ergonomie joue un rôle majeur car, dans la phase préparatoire à l'activité où les besoins sont évalués, elle envisage des perspectives parfois inédites. Comme le souligne Alain Lancry (2016, p. 94) : « Selon la nature de son handicap, la personne se verra exclue de certaines situations de travail mais pourra être insérée dans d'autres situations. Il y a donc un lien fort entre handicap et situation de travail. »

En réalité, il s'agit d'une question d'équité. Notons que cette question est au centre de nombreux débats sur l'organisation et le fonctionnement du milieu dit « ordinaire » (scolaire, associatif, professionnel…) et sur la mise en place de dispositifs spécifiques à destination des personnes en situation de handicap (Colella & Bruyère, 2011). Au niveau professionnel, le manager, qu'il soit chef d'entreprise ou responsable d'une structure ou d'un service, est conduit à organiser et aménager l'activité professionnelle des personnes en situation de handicap mais les réalités sont contrastées.

Devant les réticences et l'inaction de certains dirigeants, la loi est devenue beaucoup plus contraignante (Barel & Frémeaux, 2012), établissant par exemple des quotas avec des pénalités pour les structures qui ne respectent pas les dispositions légales. C'est le cas en France avec la loi 2005-102 du 11 février 2005, dite pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Ainsi, la politique d'entreprise, relayée par la direction des ressources humaines,

prévoit à présent un référent handicap chargé d'identifier les besoins et de créer des conditions et un environnement de travail favorable à l'ensemble des collaborateurs en situation de handicap. Cela se traduit par une mise à disposition de ressources, à plusieurs niveaux : organisationnel, matériel et aussi relationnel.

Pourtant, vingt ans après la loi de 2005, et cinquante ans après la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes en situation de handicap, on constate que ces dernières continuent de faire face à des incompréhensions et des préjugés (Rohmer & Louvet, 2006 ; Naschberger, 2008), des obstacles, parfois de la discrimination dans leur inclusion sociale et professionnelle (Corby et al., 2019 ; Eskyté, 2019 ; Boudinet, 2021).

Un management axé sur la promotion de la dimension intégrative ou inclusive semble alors une piste à privilégier dans la mesure où il associe recherche de performance et respect de l'intégrité de la personne (Aubert et al., 2010), prenant également en compte la dimension émotionnelle du leadership (Garant & Letor, 2014). La formation tout au long de la vie (Danvers, 2009) constitue un point d'appui incontournable pour progresser en ce sens et développer des compétences managériales qui, sans nier les enjeux de productivité et de concurrence, vont se doter de qualités humaines, jouer la carte de l'intelligence collective et développer une éthique professionnelle.

De même, un manager qui est lui-même en situation de handicap rencontre des défis – lutter contre les préjugés, prouver qu'il est compétent… – mais il apporte aussi des atouts significatifs en prenant appui sur son expérience, sur sa capacité à faire face aux difficultés, à résoudre ou contourner les problèmes. Dans cette logique, le handicap peut être considéré comme un capital à faire valoir (Jammaers & William, 2021).

Afin de promouvoir l'autodétermination des personnes en situation de handicap au niveau organisationnel, il est nécessaire de développer des stratégies intentionnelles visant à renforcer le pouvoir d'agir des individus, à

favoriser des environnements de soutien et à développer les capacités de leadership. Les approches clés incluent le fait de proposer de réelles opportunités de prise de décision, le soutien à l'autonomie, la formation efficace du personnel, ainsi que l'implication des personnes handicapées dans le leadership et l'élaboration des politiques.

Un aspect central de l'autodétermination est de permettre aux personnes de faire leurs propres choix et d'exprimer leurs préférences. Cela suppose non seulement une volonté d'écoute, mais aussi la mise à disposition d'outils adaptés — tels que les aides à la communication et les technologies d'assistance — qui permettent aux personnes ayant des difficultés de communication de participer de manière significative (Kúld et al., 2023 ; Kúld et al., 2024 ; Algozzine et al., 2001). Les organisations doivent mettre en place des structures qui encouragent activement la prise de décision individuelle et offrent des opportunités de développer des compétences comme la résolution de problèmes, la fixation d'objectifs et l'auto-représentation (Wehmeyer & Abery, 2013 ; Burke et al., 2018 ; Wehmeyer et al., 2013). Pour les personnes en situation de handicaps sévères ou profonds, des programmes de formation structurés et des interventions d'empowerment peuvent s'avérer particulièrement efficaces pour accroître la participation et l'autonomie (Kúld et al., 2023 ; Burke et al., 2018 ; Algozzine et al., 2001).

Une autre stratégie importante consiste à encourager des partenariats collaboratifs entre les personnes en situation de handicap et les professionnels. Ces partenariats doivent reposer sur le respect mutuel et la prise de décision partagée, et nécessitent un changement dans les attitudes professionnelles — passant d'un rôle de contrôle à un rôle de soutien (Kúld et al., 2024 ; Cudré-Mauroux et al., 2020 ; Skarsaune, 2022). Cela signifie que les professionnels doivent être ouverts à l'apprentissage auprès des personnes en situation de handicap et prêts à adapter leurs pratiques en conséquence.

Des environnements de soutien et des relations solides sont également essentiels. Lorsque les environnements sont familiers, réactifs et émotionnellement sécurisants, et que les personnes sont entourées de familles, de pairs et de professionnels bienveillants, elles sont plus susceptibles de se sentir habilitées à faire des choix et à affirmer leurs préférences (Kúld et al., 2023 ; Kúld et al., 2024 ; Skarsaune, 2022). Des politiques inclusives peuvent renforcer ces efforts en donnant la priorité à l'autonomie et à la dignité — par exemple, à travers la planification centrée sur la personne ou des modes de vie flexibles (Kúld et al., 2023 ; Powers et al., 2002 ; Walker et al., 2011).

Le contexte plus large dans lequel les personnes vivent et travaillent joue également un rôle. Les environnements qui encouragent activement la prise de décision, l'inclusion sociale et l'engagement significatif favorisent généralement davantage l'autodétermination. C'est pourquoi les approches socio-écologiques — qui tiennent compte à la fois des facteurs individuels et contextuels — sont particulièrement utiles pour orienter les pratiques organisationnelles (Kúld et al., 2023 ; Walker et al., 2011 ; Skarsaune, 2022).

Pour mettre en œuvre ces stratégies avec succès, les organisations doivent investir dans la formation du personnel. Les professionnels et les aidants doivent être formés à ce que recouvre l'autodétermination et à la manière dont ils peuvent adapter leurs pratiques aux modèles fondés sur des données probantes (Sánchez et al., 2020 ; Kúld et al., 2023 ; Algozzine et al., 2001). Cela implique d'apprendre à prendre du recul et à accompagner les personnes dans le développement de leurs propres capacités, plutôt que de décider à leur place.

Les programmes visant à aider les individus à développer des compétences concrètes liées à l'autodétermination — telles que la prise de décision, la résolution de problèmes, la définition d'objectifs, l'auto-représentation et l'auto-gestion — se sont révélés très efficaces. Ces

programmes peuvent prendre diverses formes : programmes scolaires, apprentissage expérientiel, mentorat entre pairs, ou encore coaching (Lindsay & Varahra, 2021 ; Field, 1996 ; Cudré-Mauroux et al., 2020 ; Burke et al., 2018 ; Algozzine et al., 2001). Il est important de souligner que le développement des capacités de leadership chez les personnes en situation de handicap constitue un levier de changement puissant. Soutenir le leadership et investir dans les organisations dirigées par des personnes handicapées peut favoriser des progrès systémiques et durables en matière d'autodétermination (Powers et al., 2002).

Dans l'ensemble, les stratégies organisationnelles visant à promouvoir l'autodétermination chez les personnes en situation de handicap sont les plus efficaces lorsqu'elles combinent des pratiques favorisant l'autonomie, des environnements inclusifs, des partenariats significatifs et des opportunités de développement de compétences. Avec un personnel bien formé, un leadership fort issu de la communauté concernée, et l'usage réfléchi des technologies et outils d'assistance, les organisations peuvent véritablement permettre aux individus de prendre en main leur vie et de participer pleinement à la société. Le résultat est non seulement une autonomie et un bien-être accrus, mais aussi des systèmes de soutien plus inclusifs et plus réactifs.

Favoriser l'autodétermination au niveau macro

Promouvoir l'autodétermination politique des personnes en situation de handicap nécessite une approche globale qui s'attaque aux barrières structurelles et aux attitudes sociétales, favorise le développement du leadership et garantit une participation significative, accessible et inclusive. Les stratégies clés incluent l'amélioration de l'accessibilité des processus politiques, la création de parcours de leadership adaptés, ainsi que la réforme des lois et politiques pour encourager et permettre concrètement l'engagement politique.

Les personnes handicapées font souvent face à d'importants obstacles lorsqu'elles tentent de s'impliquer dans la vie politique. Ces obstacles incluent des environnements politiques inaccessibles — tant sur le plan physique que procédural —, un soutien ou des aménagements limités, ainsi qu'un manque de ressources ciblées. Dans de nombreux cas, des lois ou systèmes de prestations restrictifs peuvent, de manière involontaire, pénaliser ou décourager l'engagement politique. L'exclusion sociale et l'absence d'initiatives proactives de recrutement ou de mentorat de la part des partis politiques réduisent encore davantage les possibilités de participation (Waltz & Schippers, 2020).

Cependant, plusieurs actions clés peuvent permettre de lever ces obstacles. Garantir l'accessibilité physique et procédurale dans les contextes politiques constitue une étape fondamentale. La législation devrait inclure explicitement les personnes handicapées dans les lois sur l'égalité. Un soutien direct — sous forme de financement, d'assistants ou de formations — est essentiel pour rendre la participation possible. De plus, les partis politiques ont un rôle majeur à jouer : ils doivent activement repérer, accompagner et soutenir les personnes en situation de handicap ayant un potentiel de leadership (Waltz & Schippers, 2020).

Waltz et Schippers (2020) identifient des barrières politiques spécifiques et les solutions correspondantes :

- Les espaces inaccessibles doivent être traités par des améliorations structurelles et procédurales en matière d'accessibilité.
- Le manque de soutien peut être atténué par la mise en place de services ciblés et d'aménagements appropriés.
- L'exclusion des processus de recrutement appelle à des efforts intentionnels de la part des partis politiques pour recruter et accompagner des candidats en situation de handicap.

- Les systèmes de prestations restrictifs et les politiques obsolètes doivent être réformés afin d'éviter que l'engagement politique ne soit pénalisé.

Le développement du leadership chez les personnes en situation de handicap est une composante essentielle de la promotion de l'autodétermination dans la sphère politique. Cela implique d'investir à la fois dans les individus et dans les organisations dirigées par des personnes handicapées. Le soutien au leadership mené par et pour les personnes en situation de handicap renforce leur capacité de plaidoyer et d'influence politique, en leur permettant de façonner des agendas qui reflètent leurs expériences vécues (Powers et al., 2002).

Les efforts collaboratifs entre différentes communautés du handicap jouent également un rôle clé. Les partenariats interhandicaps renforcent la voix collective et la représentation dans l'élaboration des politiques, contribuant ainsi à des résultats politiques plus inclusifs et intersectionnels (Powers et al., 2002 ; Ward & Meyer, 1999). De plus, promouvoir l'auto-représentation — en offrant des opportunités et des formations sur la communication, la négociation et l'engagement civique — permet aux personnes de participer de manière plus active et significative aux processus politiques (Algozzine et al., 2001 ; Ward & Meyer, 1999).

Des changements structurels au niveau législatif et politique sont indispensables pour soutenir et pérenniser la participation politique des personnes en situation de handicap. Les lois doivent explicitement protéger et promouvoir leur droit à l'engagement politique. Cela pourrait inclure l'introduction de mesures telles que des quotas de représentation, des rôles partagés dans les fonctions politiques ou d'autres pratiques inclusives qui réduisent les obstacles à l'entrée et augmentent la visibilité (Waltz & Schippers, 2020).

Au-delà des cadres juridiques, les environnements politiques et organisationnels doivent également répondre aux besoins psychologiques

fondamentaux : autonomie, compétence et appartenance. Lorsque les personnes en situation de handicap sentent que leur participation est soutenue, valorisée et efficace, elles sont davantage enclines à s'impliquer de manière significative et à affirmer leur pouvoir politique (Kúld et al., 2023 ; Shogren & Ward, 2018).

En somme, promouvoir l'autodétermination politique des personnes en situation de handicap ne se limite pas à améliorer l'accessibilité. Cela exige un développement intentionnel du leadership, des politiques de soutien, une collaboration interhandicap, ainsi que des environnements propices à l'autonomie et à la participation. En supprimant les obstacles, en valorisant le potentiel de leadership, et en construisant des systèmes politiques inclusifs, on peut faire en sorte que les personnes handicapées ne soient pas seulement inclues dans la vie politique, mais qu'elles puissent aussi en être les actrices et les leaders.

4 Questions spécifiques liées à l'autodétermination

Nous abordons à présent l'autodétermination en lien avec plusieurs questions spécifiques, à savoir le lieu de vie, la sexualité, la gestion financière et les décisions en fin de vie.

La question spécifique de l'habitat

Lorsque nous parlons d'habitat pour les personnes en situation de handicap, il ne s'agit pas seulement de leur logement physique, mais aussi de l'ensemble de leur environnement — y compris les cadres sociaux et les espaces numériques. Cet environnement doit être conçu de manière à ce que toute personne, quel que soit son handicap, puisse y accéder et l'utiliser en toute sécurité et avec confort. Cela signifie que les logements, les lieux publics, les centres communautaires, les parcs, et même les sites web ou applications doivent être construits ou adaptés pour réduire les obstacles. Un habitat bien conçu favorise l'indépendance, la participation sociale et le

bien-être global des personnes en situation de handicap. Cela inclut des principes comme la conception universelle (rendre les choses utilisables par tous sans adaptation), les adaptations domiciliaires (comme des rampes ou l'élargissement des portes), les technologies d'assistance (comme les lecteurs d'écran ou les aides auditives), ainsi que des politiques garantissant un accès et des droits égaux. L'objectif final est de créer des lieux où les personnes en situation de handicap ne se sentent ni exclues ni limitées, mais au contraire, encouragées à vivre pleinement et activement leur vie quotidienne (Lindsay, 2024 ; Kamuzhanje, 2002 ; Lin, 2018 ; Parra, 2016). De cette manière, l'habitat n'est pas simplement un lieu physique, mais un socle pour l'inclusion sociale et la dignité (Lindsay, 2024 ; Kamuzhanje, 2002 ; Lin, 2018).

Un cadre juridique clé soutenant cela est l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Cet article stipule clairement que les personnes en situation de handicap ont le droit de vivre de manière autonome et de faire partie intégrante de la communauté. Il garantit que chacun puisse décider de l'endroit et des personnes avec qui il souhaite vivre, sur un pied d'égalité avec les autres, et ne soit pas contraint de vivre dans des institutions ou des cadres imposés contre sa volonté (United Nations, 2006). Cela signifie que la notion d'habitat — qu'il s'agisse d'un domicile privé, d'un espace de vie partagé ou d'une institution — affecte directement la façon dont les droits des personnes sont respectés et réalisés. Le type d'habitat peut soit permettre, soit limiter la capacité des personnes à prendre des décisions concernant leur vie, à être actrices de leur parcours et à expérimenter une véritable liberté. Il est donc crucial de comprendre comment les environnements de vie influencent les expériences de contrôle et de participation des individus.

La relation entre l'habitat et l'autodétermination des personnes en situation de handicap

Les environnements de vie ont une influence significative sur l'autodétermination — c'est-à-dire la capacité à faire ses propres choix et à

contrôler sa propre vie. Cette relation dépend de plusieurs facteurs : le niveau d'autonomie que permet l'habitat, le sentiment d'inclusion sociale, et la nature des environnements physiques et sociaux. Par exemple, l'habitat accompagné ou protégé peut fournir un soutien nécessaire et des occasions de contacts sociaux. Pourtant, ces modèles peuvent parfois restreindre la liberté de décision des résidents, entraînant un sentiment d'invisibilité ou d'exclusion, ce qui diminue leur engagement et leur sentiment d'appartenance (Argentzell et al., 2022 ; Agbih, 2019). Certains groupes — comme les demandeurs d'asile ou les personnes âgées LGBTQ+ — peuvent rencontrer des difficultés supplémentaires dans les dispositifs collectifs, où les discriminations, l'exclusion sociale ou l'insécurité sont plus fréquentes. Ces expériences négatives réduisent encore davantage les possibilités de participation et d'autodétermination (Agbih, 2019 ; Thomas et al., 2023).

À l'inverse, les modèles d'habitat inclusif qui impliquent activement les résidents dans la prise de décision, valorisent la diversité et la sécurité, et promeuvent l'autonomisation, peuvent grandement améliorer la participation sociale et l'agentivité personnelle (Thomas et al., 2023). Les caractéristiques physiques comptent également : l'accès à des espaces communs tels que les jardins, les salons partagés ou les zones communautaires peut favoriser l'interaction sociale et donner aux résidents un plus grand sentiment de contrôle et d'appartenance (Kingsley et al., 2024 ; Argentzell et al., 2022). Cependant, il est important de souligner que les obstacles à la participation ne sont que rarement liés uniquement au logement lui-même. Des facteurs sociaux et institutionnels plus larges, tels que l'absence d'informations claires, le manque de temps et de ressources, ou une mauvaise coordination entre les services de soutien, jouent souvent un rôle déterminant dans la limitation des choix et de l'implication des personnes (Heaton et al., 2023 ; Mitschke et al., 2024). Promouvoir l'autodétermination requiert donc une approche holistique qui dépasse

l'habitat physique pour inclure le contexte social et politique plus large qui façonne la vie des individus.

Types d'habitats pour les personnes en situation de handicap

On distingue globalement trois grands types de modes d'habitation pour les personnes en situation de handicap : individuel, collectif et institutionnel. L'habitat individuel signifie vivre seul ou avec sa famille dans son propre logement, avec un accompagnement adapté aux besoins de la personne. Ce type de cadre offre généralement le plus grand degré d'indépendance, de liberté de choix et soutient le bien-être global (Douglas, 2022 ; Oliver, 2020 ; Lindsay, 2024). L'habitat collectif désigne les foyers de groupe ou les appartements partagés où plusieurs personnes en situation de handicap vivent ensemble et bénéficient de services de soutien communs. Bien que ce modèle puisse encourager l'interaction sociale et le soutien mutuel, il peut aussi réduire la liberté individuelle et l'intimité des résidents (Fisher, 2019).

L'habitat institutionnel inclut les maisons de soins traditionnelles ou les grandes structures résidentielles qui offrent une supervision et des soins intensifs. Ces institutions ont été critiquées pour limiter l'autodétermination, l'intégration communautaire et les droits individuels, ce qui explique pourquoi de nombreux pays s'orientent vers des modèles plus petits et centrés sur la personne (Oliver, 2020 ; Wiesel, 2024 ; David, 2024). Il existe aussi des modèles hybrides, tels que le logement avec accompagnement permanent (PSH), qui combinent un habitat indépendant avec des services de soutien accessibles pour ceux qui en ont besoin (David, 2024). À l'échelle mondiale, les politiques et les pratiques évoluent vers des dispositifs de logement plus individuels et inclusifs, qui respectent le droit à une vie autonome et à une pleine participation sociale (Oliver, 2020 ; Wiesel, 2024 ; Lindsay, 2024). Le succès de chaque type d'habitat dépend fortement de son accessibilité, de son coût abordable et

de la qualité des soutiens fournis (Douglas, 2022 ; Aitken, 2019 ; Lindsay, 2024).

La question de la sexualité

Lorsqu'il est question d'autodétermination pour les personnes en situation de handicap, un élément qui revient fréquemment est la question de la sexualité : l'autodétermination dans ce domaine fait référence à la possibilité de pouvoir manifester ses souhaits, ses préférences, de pouvoir les exprimer et qu'ils soient entendus et respectés (Boivin and Fournier, 2022). A ce titre, plusieurs éléments rentrent dans la réflexion :

- Au moment du passage de l'enfance à l'âge adulte, de nombreux parents sont surpris par l'éveil de la sexualité, comme si le handicap avait écarté ce sujet. Or, l'absence de validation d'une identité sexuée peut entrainer des difficultés à se reconnaitre comme telle (Boivin and Fournier, 2022).
- L'omniprésence de la sphère médicale (logopédie, kinésithérapie, psychomotricité…), dans la vie des personnes en situation de handicap peut amener un vécu corporel particulier : un objet de soin, « à réparer ». Le corps comme source de plaisir semble absent des préoccupations (Boivin and Fournier, 2022).
- L'intimité en institution : faire respecter sa pudeur, son droit à l'intimité peut être compliqué lorsqu'on dépend d'autrui pour toutes les activités quotidiennes (comme se laver, s'habiller…) et peut donner l'impression que leur corps est « un peu à tout le monde » (Boivin and Fournier, 2022).

Concernant le dernier point, il est à souligner que de manière générale, les pratiques institutionnelles concernant l'intimité et la sexualité se doivent d'être revues afin d'améliorer l'intimité : par exemple le simple fait de frapper avant de rentrer dans la chambre d'un résident n'est pas toujours automatique (Boivin and Fournier, 2022). Aussi, la question de la

sexualité est vue comme “un problème à résoudre”) : par exemple, pour apporter des informations, pour canaliser des pulsions excessives…(Guénoun, Essadek, Mauran, Veyron-Lacroix, Ciccone and Smaniotto, 2024). Le fonctionnement de l’organisation, avec les règles d’un habitat collectif (gestion des manifestations d’affection, chambres partagées, horaires de visite, possibilité de fermer à clé…) accroit les difficultés d’une vie amoureuse et sexuelle (Fournier, 2017). En effet, comparativement aux personnes vivant à domicile, les personnes en situation de handicap vivant en institution sont 3 à 4 fois moins susceptibles d’être en couple ou d’avoir un partenaire sexuel (et ce à niveau de handicap équivalent) (Giami and de Colomby, 2008). Enfin, travailler ensemble pour trouver des moyens de renforcer la confiance en soi est un outil essentiel pour contribuer à une bonne santé émotionnelle et sexuelle. Les personnes en situation de handicap ont besoin d’augmenter leurs opportunités de rencontre et de réaliser leur potentiel de séduction en renforçant leur estime de soi, souvent injustement diminuée par une société validiste. Pour ce faire, le soutien par les pairs (par le biais d'un coaching individuel ou d'une expression en groupe) est une voie possible, de même que la formation des professionnels (Rebord, 2022).

La question spécifique de la gestion financière

Une proportion significativement plus élevée de personnes en situation de handicap, par rapport aux personnes non handicapées, rencontre des obstacles dans l’accès aux services financiers et est classée parmi les personnes « non bancarisées » (Puli, Layton, Belle & Shahriar, 2024 ; Loseva, 2021 ; Kim & Lee, 2024). Thohari & Risky (2021) définissent ces obstacles comme étant administratifs, infrastructurels et comportementaux (comportements discriminatoires à leur égard). D’un autre côté, les institutions financières comptent peu de clients en situation de handicap, et cette invisibilité perpétue l’idée selon laquelle l’accessibilité des services financiers grand public n’est pas une priorité (Puli, Layton, Belle & Shahriar, 2024 ; Loseva, 2021). Notre société ne considère pas les personnes

en situation de handicap comme des individus qui gèrent et interagissent avec l'argent (Loseva, 2021), ce qui entraîne des pratiques discriminatoires (Thohari & Rizky, 2021). Cette perception est étroitement liée au cycle des faibles taux d'emploi et de l'instabilité financière (Kim & Lee, 2024), rendant difficile la possibilité d'épargner, d'investir ou de planifier financièrement (Gutterman, 2024). En général, les personnes en situation de handicap présentent de faibles niveaux de bien-être financier, ce qui est lié à des niveaux plus bas de bien-être général (Kim & Lee, 2024) et à des opportunités réduites de construire une vie autonome et inclusive (Gutterman, 2024).

Par conséquent, l'autodétermination des personnes en situation de handicap en matière financière est également faible. Elles se retrouvent souvent dans l'obligation de dépendre d'autrui pour gérer leurs finances, de partager leurs codes et données d'authentification, et s'exposent ainsi à des risques potentiels tels que la fraude, le vol, l'endettement ou l'absence de vie privée financière (Puli, Layton, Belle & Shahriar, 2024 ; Loseva, 2021 ; Gutterman, 2024). Très souvent, les parents continuent de gérer intégralement les comptes bancaires de leurs enfants, ce qui renforce l'idée que les services financiers sont conçus pour les personnes valides (Loseva, 2021).

Le concept de tutelle est souvent évoqué lorsqu'il existe un doute quant à la capacité ou à la compétence d'une personne à gérer son argent (Millar, 2013). La tutelle est une procédure juridique par laquelle un tribunal désigne un tuteur pour prendre des décisions au nom d'une personne jugée (partiellement) incompétente pour les prendre elle-même (Millar, 2007). Cette forme de prise de décision substitutive prive la personne en situation de handicap de nombreux droits (Jameson, 2015). La tutelle ne devrait donc pas être considérée comme allant de soi, car elle représente une menace potentielle pour l'autodétermination ainsi que pour l'inclusion (financière et sociale) des personnes en situation de handicap (Millar, 2007 ; Millar, 2013 ; Jameson et al., 2015). Bien qu'il existe différentes formes de tutelle selon les

contextes et les situations, les recherches montrent que la tutelle complète ou plénière est la plus fréquemment utilisée, bien qu'elle soit fortement contestée par les personnes concernées, les militants de l'autoreprésentation et les réseaux informels (Jameson, 2015). Millar (2013) affirment clairement que la tutelle ne devrait être envisagée qu'en dernier recours, après une évaluation minutieuse de l'équilibre entre la protection contre des décisions préjudiciables et le soutien à l'autonomie. Il est également essentiel de disposer d'une information transparente sur les alternatives moins intrusives et restrictives, telles que la prise de décision accompagnée, les modèles de planification centrée sur la personne, les représentants financiers (ou mandataires) et bien d'autres mécanismes de planification financière selon les pays et les contextes (Jameson, 2015 ; Millar, 2013 ; Carney, 2019).

Repenser les services financiers du point de vue de l'accessibilité (physique et numérique) et changer la perception selon laquelle les personnes en situation de handicap ne seraient pas une clientèle attrayante, tout en mettant en place des politiques et des stratégies ciblées, constituent les premières étapes vers une inclusion financière accrue (Puli, Layton, Belle & Shahriar, 2024). L'accessibilité des services financiers ne peut pas suivre une approche universelle et doit être adaptée aux besoins spécifiques (Kim & Lee, 2024 ; Gutterman, 2024). De plus, il est essentiel de consulter les personnes en situation de handicap lors de la conception des systèmes financiers afin qu'ils répondent aux obstacles liés à la bancarisation, à l'accès au crédit, aux services de conseil financier, etc. (Puli, Layton, Belle & Shahriar, 2024). Impliquer directement les personnes en situation de handicap dans la planification des services financiers et des programmes de formation facilitera des interactions positives entre ces personnes — en tant que clients potentiels — et le personnel des services financiers (Gutterman, 2024).

Les cadres fondés sur l'autodétermination peuvent offrir des perspectives précieuses sur ces questions. En renforçant la littératie

financière des personnes en situation de handicap et de leurs réseaux, leurs profils et leurs besoins deviennent plus visibles dans l'utilisation des services bancaires quotidiens (Puli, Layton, Belle & Shahriar, 2024 ; Loseva, 2021). La littératie financière est définie comme « le degré auquel les individus peuvent comprendre et utiliser les informations liées à leurs finances personnelles » (Thohari & Rizky, 2021, p. 49 ; Huston, 2010). Loseva (2024), par exemple, a développé un outil interactif pour aider les personnes en situation de handicap à apprendre à investir et à gérer leur argent. Les recherches de Kim & Lee (2024) suggèrent que les connaissances financières et la socialisation au sein de la famille sont des mécanismes importants pour améliorer le bien-être financier des personnes en situation de handicap et renforcer leur confiance en matière financière. Les programmes d'éducation financière peuvent jouer un rôle essentiel en fournissant aux personnes les informations, les compétences et la confiance en elles nécessaires pour gérer efficacement leurs finances (Kim & Lee, 2024). Par ailleurs, Gutterman (2024) insiste sur l'importance d'accompagner les personnes en situation de handicap dans leur cheminement vers une plus grande autonomie financière, définie comme « la capacité et la confiance des individus et des communautés à prendre des décisions financières positives qui favorisent leur stabilité et leur bien-être financier à long terme ».

La question spécifique de la fin de vie

Bien que les besoins en fin de vie des personnes en situation de handicap soient les mêmes que ceux de la population générale, des différences existent dans les soins apportés, en particulier pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (Grindrod, 2021).

En ce qui concerne la question spécifique de l'autodétermination en fin de vie, celle-ci est devenue la norme pour la population générale : les décisions (telles que l'alimentation artificielle ou le choix d'être réanimé ou non en cas d'arrêt cardiaque…) sont prises par le patient ou son représentant

légal. La plupart des personnes choisissent ainsi de laisser venir la mort (et de ne plus la retarder). Cependant, cela peut représenter une responsabilité très lourde à porter pour la personne ou son représentant (Kunz et Rüegger, 2018). Dans le contexte des soins palliatifs, l'autodétermination peut être définie comme : « Un processus de prise de décision qui comprend une évaluation personnelle, le soutien et les conseils d'autres personnes, et des activités qui permettent de mettre fin à la vie et de mourir en paix.» (Bakitas, 2005). En ce qui concerne plus spécifiquement des personnes en situation de handicap, on observe d'abord que l'espérance de vie a considérablement augmenté au cours des 40 dernières années : les personnes vivent mieux et plus longtemps, et sont donc également confrontées à davantage de décisions liées à la fin de vie (Dusart, 2015). Or, une enquête menée en France en 2015 a révélé que, en cas de maladie terminale chez les personnes en situation de handicap, la gravité de la situation n'était expliquée que dans un tiers des cas. Dans un autre tiers des situations, cela était considéré comme impossible ou indésirable, et enfin, dans le dernier tiers, l'équipe institutionnelle ne savait pas ce qui avait été dit par le corps médical et devait travailler dans l'incertitude (Dusart, 2015). Une autre enquête menée en Suisse a mis en évidence le même constat, observant que les personnes avec déficience intellectuelle étaient peu impliquées dans les processus décisionnels ou laissées seules face aux décisions liées à la fin de vie (Wicki et al., 2015).

Or, ces discussions sont essentielles : la mort n'est pas un échec de la médecine mais une composante intégrante de la vie (Kunz et Rüegger, 2018). Dans ce contexte, il est important de prêter attention aux besoins spirituels de chaque individu (Heller et al., 2011). Il a également été démontré que, lorsque les équipes de soins palliatifs sont formées pour communiquer spécifiquement avec les personnes en situation de handicap, on observe une amélioration de la gestion des symptômes en phase terminale (McCallion, Ferretti et McCarron, 2021). Néanmoins, les soignants estiment être mal préparés à accompagner la fin de vie (Ryan et al., 2011) et

considèrent qu'il est nécessaire d'approfondir les échanges et la préparation à ce sujet (Belperio et al., 2023).

Dans le contexte du handicap, se pose également la question des demandes d'euthanasie : ces demandes sont parfois perçues comme rationnelles ou légitimes au regard du handicap, et la dépression observée chez les personnes concernées est considérée comme « rationnelle » (« face à de telles difficultés, tout le monde serait déprimé ! »). Néanmoins, il est évident qu'un handicap ne conduit pas automatiquement à un désir de mettre fin à ses jours, et il est même fréquent que des personnes ayant acquis un handicap déclarent que leur vie est meilleure qu'elle ne l'était auparavant (Gill, 2004). Les affects dépressifs d'une personne en situation de handicap sont davantage liés à des facteurs sociaux : l'isolement ou l'absence de rôle significatif pour la personne (Gill, 2004).

5 Autodétermination et éthique

Promouvoir l'autodétermination des personnes en situation de handicap est un objectif éthique fondamental, mais cela soulève des considérations complexes. Les enjeux éthiques majeurs incluent le respect de l'autonomie, la garantie d'une participation significative, l'équilibre entre protection et autonomisation, ainsi que le traitement des déséquilibres de pouvoir et des barrières de communication.

Respect de l'autonomie et de l'individualité

L'autodétermination est un droit humain fondamental. Pourtant, les personnes avec des handicaps profonds se voient souvent refuser ce droit, car on suppose qu'elles ne sont pas capables de faire des choix ou que leurs préférences n'ont pas d'importance (Skarsaune & Hanisch, 2023 ; Skarsaune, 2022 ; Van Der Meulen et al., 2018). Ces suppositions mènent à leur exclusion et à un manque de respect pour leur dignité et leur autonomie.

Un soutien éthique implique de reconnaître que chaque personne est unique et peut exprimer ses besoins et ses souhaits de manières différentes. Pour les personnes avec un handicap profond, la communication passe souvent par des moyens non verbaux ou physiques, plutôt que par la parole (Skarsaune & Hanisch, 2023 ; Skarsaune, 2022 ; Holmberg et al., 2024 ; Nicholson & Matross, 1989). Il est essentiel de ne pas attendre de chacun qu'il prenne ses décisions de la même manière.

Respecter l'autonomie et l'individualité des personnes en situation de handicap signifie aussi dépasser les conceptions traditionnelles de l'indépendance. L'autonomie ne consiste pas uniquement à faire des choix seul : elle se construit souvent dans et à travers les relations. C'est particulièrement vrai pour les personnes ayant besoin d'un soutien plus intensif pour exprimer leurs préférences et prendre des décisions (Davy, 2015 ; Stefánsdóttir et al., 2018 ; Davy, 2019 ; Björnsdóttir et al., 2015, et al., 2014). Cette idée est connue sous le nom d'autonomie relationnelle.

L'autonomie relationnelle considère que l'autonomie se développe à travers des relations de confiance et de soutien. Cela comprend le soutien et le plaidoyer, en offrant une aide appropriée, des encouragements et des informations pour que les personnes puissent faire leurs propres choix (Davy, 2015 ; Stefánsdóttir et al., 2018 ; Davy, 2019 ; Björnsdóttir et al., 2015, et al., 2014). Cela comprend également l'habilitation, en levant les obstacles et en créant des environnements qui permettent aux personnes de participer et de décider par elles-mêmes (Davy, 2015 ; Stefánsdóttir et al., 2018 ; Cardol et al., 2002 ; Duda, 2024).

En pratique, cela signifie adopter une approche centrée sur la personne : comprendre les préférences, les besoins et le contexte social de chacun, et s'assurer qu'ils aient la possibilité de participer aux décisions (Cardol et al., 2002 ; Ells, 2001 ; Kenzie & M., 2024 ; Duda, 2024). L'accès à l'information et au soutien à la communication est essentiel, en particulier dans les décisions de vie importantes (Björnsdóttir et al., 2015 ; et al., 2014).

Un accompagnement efficace équilibre soin et autonomie : il respecte l'individualité de la personne sans prendre le contrôle, et construit des relations chaleureuses sans ignorer son droit de choisir (Davy, 2019 ; et al., 2014).

En somme, respecter l'autonomie et l'individualité des personnes en situation de handicap signifie créer des relations et des environnements à la fois soutenants et habilitants. En adoptant une approche d'autonomie relationnelle, en offrant un soutien personnalisé, et en garantissant l'accès à la communication et à l'information, nous pouvons permettre aux personnes en situation de handicap de faire leurs propres choix et de participer pleinement à tous les aspects de la vie.

Consentement éclairé et capacité

Évaluer et soutenir la capacité de décision d'une personne est un élément essentiel d'un accompagnement éthique et centré sur la personne. Il ne suffit pas de se demander si quelqu'un peut donner son consentement de manière traditionnelle. Les professionnels doivent activement chercher comment chaque individu peut être soutenu pour participer aux décisions qui concernent sa propre vie. La capacité à prendre des décisions n'est pas une caractéristique fixe : elle peut varier en fonction du contexte, de la nature de la décision, et du type de soutien disponible (Holmberg et al., 2024 ; Nicholson & Matross, 1989 ; Casimiro et al., 2023). Cela signifie que les évaluations doivent rester souples, adaptables et régulièrement réévaluées.

Lorsqu'une personne ne peut pas fournir un consentement explicite ou éclairé — en raison de limitations cognitives, de communication ou autres — les cadres éthiques recommandent des approches alternatives qui continuent de mettre au centre les valeurs et préférences de la personne. Cela inclut les directives anticipées, où les personnes expriment leurs souhaits pour l'avenir en prévision d'une éventuelle incapacité ; les représentants légaux ou tuteurs, qui aident à s'assurer que les décisions prises respectent les valeurs connues et les meilleurs intérêts de la personne

; la prise de décision accompagnée, qui met l'accent sur la responsabilité partagée et permet la participation, même lorsque le soutien requis est important (Holmberg et al., 2024 ; Nicholson & Matross, 1989 ; Casimiro et al., 2023).

Mettre en œuvre ces approches de manière éthique demande un engagement fort envers l'accessibilité et l'inclusion. Les professionnels doivent adapter le processus décisionnel au style de communication et aux capacités cognitives de chaque personne. Cela implique de fournir des informations dans des formats accessibles, d'utiliser des stratégies de communication inclusives, et de créer des environnements où les individus se sentent en confiance pour exprimer leurs préférences et faire des choix (Casimiro et al., 2023).

Le soutien éthique exige aussi une conscience des biais potentiels ou des barrières de communication qui peuvent conduire à sous-estimer la capacité d'une personne. L'objectif n'est pas de remplacer la voix de la personne, mais de créer les conditions nécessaires à une participation significative — ce qui repose souvent sur la confiance, le temps, et le soutien de personnes qui connaissent bien l'individu.

Une approche fondée sur les droits humains renforce cette vision inclusive. Selon la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, toutes les personnes possèdent une capacité juridique, et les procédures de consentement doivent promouvoir l'autonomie et la participation, plutôt que l'exclusion (Lombard-Vance et al., 2023). Cela déplace l'accent de la prise de décision substitutive vers des modèles accompagnés, qui reconnaissent le droit de la personne à être impliquée dans les décisions qui affectent sa vie.

En complément, une approche centrée sur la personne exige que les processus de consentement soient adaptés aux capacités, besoins et contextes uniques de chacun. Plutôt que d'appliquer des exclusions généralisées, les systèmes et les professionnels doivent chercher des

moyens d'honorer l'autonomie et l'expérience vécue de chaque personne (Dunn et al., 2023 ; Wark et al., 2017 ; Fisher, 2003).

Pris ensemble, ces principes éthiques orientent le développement de systèmes qui valorisent les individus, respectent leur dignité, et garantissent que leur participation à la prise de décision soit réelle, éclairée et significative.

Trouver l'équilibre entre protection et autonomisation

L'un des dilemmes éthiques centraux dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap réside dans la recherche d'un équilibre entre la nécessité de protéger les individus contre les risques et celle de les autonomiser pour qu'ils puissent faire leurs propres choix. Les professionnels se retrouvent souvent confrontés à des situations où des mesures de protection — comme la contention, la surveillance rapprochée ou la prise de décision substitutive — sont perçues comme nécessaires pour garantir la sécurité. Cependant, ces interventions peuvent entrer en conflit avec le droit à l'autonomie et à l'autodétermination, en particulier lorsqu'elles limitent la possibilité pour une personne de prendre des risques et de faire des choix indépendants (Van Der Meulen et al., 2018 ; Nicholson & Matross, 1989 ; Bennesved et al., 2023).

Même si ces mesures sont souvent bien intentionnées, des pratiques excessivement restrictives — même justifiées par des préoccupations de sécurité ou de cadre — peuvent miner l'autonomie et la dignité. Elles posent des problèmes éthiques si elles ne sont pas nécessaires, proportionnées et clairement dans le meilleur intérêt de la personne (Van Der Meulen et al., 2018 ; Bennesved et al., 2023).

Trouver cet équilibre demande de dépasser une logique purement axée sur le risque. Un accompagnement éthique repose sur une approche plus nuancée, qui respecte à la fois le droit de la personne à être en sécurité et son droit à participer de manière significative aux décisions qui concernent sa vie. Cela implique de résister aux réflexes paternalistes pour

favoriser l'autonomie via la prise de décision accompagnée, le développement de relations de confiance, la diffusion d'informations accessibles, et l'usage de stratégies de communication inclusives (Nicholson & Matross, 1989).

Respecter l'autonomie, c'est parfois accepter la possibilité d'erreurs ou de conséquences négatives — à condition que la personne ait été pleinement impliquée dans le processus, et que des dispositifs de soutien soient en place pour réagir si besoin. L'objectif n'est pas d'éliminer tout risque, mais de créer des conditions propices à l'apprentissage, à la prise de décision et à l'agentivité dans un environnement sécurisant.

Cette tension éthique se reflète aussi dans les cadres juridiques et médico-sociaux, où les décisions balancent souvent entre protection — notamment pour les personnes ayant des déficiences cognitives ou psychosociales — et respect de l'autodétermination. Des pratiques comme la tutelle peuvent réduire l'autonomie et, sans réflexion critique, faire taire la voix des personnes qu'elles cherchent à protéger (Fallon-Kund et al., 2017 ; Dan, 2020 ; Andersen, 2022). Une surprotection, en particulier envers les enfants ou les personnes ayant une déficience intellectuelle, peut entraîner de la dépendance, de la passivité et un isolement social (Buhagiar & Lane, 2020 ; Andersen, 2022).

Pour contrer ces dérives, l'autonomisation doit être au cœur des pratiques éthiques. Cela signifie permettre aux personnes en situation de handicap de prendre le contrôle de leur vie, de participer à la société, et de décider des choses qui les concernent. Cela passe par leur inclusion active dans la conception des interventions et des recherches (Dan, 2020 ; Suarez-Balcazar et al., 2023 ; Fawcett et al., 1994), la promotion de l'auto-représentation, l'accès à l'information sur leurs droits (Buhagiar & Lane, 2020 ; Whaley et al., 2019 ; Fawcett et al., 1994 ; Sprague & Hayes, 2000), ainsi que par un rééquilibrage des rapports de pouvoir dans les systèmes de services, afin que leurs préférences et voix soient non seulement entendues, mais

prises en compte en priorité (Hagner & Marrone, 1995 ; Whaley et al., 2019 ; Sprague & Hayes, 2000).

La conscience des rapports de pouvoir est essentielle. Les professionnels et accompagnants doivent reconnaître leur influence et veiller à ne pas imposer leurs propres valeurs ou reproduire des modèles capacitistes ou stigmatisants (Dan, 2020 ; Hagner & Marrone, 1995 ; Sprague & Hayes, 2000). L'autonomisation s'inscrit dans des relations respectueuses et mutuelles, qui reconnaissent la valeur des apports, des besoins et des choix des personnes en situation de handicap (Sprague & Hayes, 2000). Cela inclut leur participation à la prise de décision à tous les niveaux — personnel, organisationnel et politique — ce qui est essentiel tant pour la protection que pour l'autonomisation (Suarez-Balcazar et al., 2023 ; Whaley et al., 2019 ; Fawcett et al., 1994).

En résumé, trouver l'équilibre entre protection et autonomisation est un exercice éthique permanent, qui exige une réflexion critique, une attention aux dynamiques de pouvoir, et un engagement profond pour que les personnes en situation de handicap soient pleinement actrices des décisions qui concernent leur vie. L'accompagnement éthique ne vise pas à supprimer tout risque, mais à favoriser l'autonomie, la participation, et le droit à l'autodétermination dans un cadre de soutien sécurisant.

Déséquilibres de pouvoir et participation

Les cadres éthiques soulignent l'importance de s'attaquer aux déséquilibres de pouvoir entre les professionnels et les personnes en situation de handicap, reconnaissant que ces asymétries peuvent conduire à l'exclusion, à la désautonomisation, ou à des formes de participation symbolique. Une inclusion véritable exige bien plus que de consulter les personnes concernées ou de cocher une case « participation » : il s'agit de créer des conditions dans lesquelles les personnes en situation de handicap ont une réelle influence sur les décisions qui affectent leur vie (Skarsaune & Hanisch, 2023 ; Skarsaune, 2022 ; Casimiro et al., 2023).

Pour contrer les hiérarchies systémiques et interpersonnelles, les professionnels doivent cultiver des relations empreintes de bienveillance et d'empathie, fondées sur le respect mutuel et la confiance. Cela implique de s'engager activement avec les personnes non pas uniquement comme bénéficiaires de soins ou de soutien, mais comme expertes de leur propre vie, dont les perspectives, préférences et expériences vécues sont au cœur des pratiques éthiques. La participation véritable doit être intégrée à tous les niveaux de la prise de décision — du projet d'accompagnement individuel à la gouvernance des organisations — de manière à valoriser la dignité, promouvoir l'autonomie, et remettre en cause les normes d'exclusion (Skarsaune & Hanisch, 2023 ; Skarsaune, 2022 ; Casimiro et al., 2023).

Les déséquilibres de pouvoir demeurent un obstacle majeur à la participation des personnes en situation de handicap. Y remédier nécessite des stratégies intentionnelles, à l'échelle individuelle, organisationnelle et sociétale, visant à favoriser l'autonomisation, le choix, et une implication significative. Donner du pouvoir d'agir aux personnes en situation de handicap, et les impliquer activement dans les processus de décision, sont des leviers essentiels pour améliorer la participation et réduire les inégalités en matière d'influence et de contrôle.

Les structures institutionnelles et la domination professionnelle définissent souvent des normes, des codes de conduite et des modalités de décision qui restreignent le pouvoir d'action des personnes en situation de handicap — notamment dans les établissements résidentiels ou foyers de groupe (Svanelöv, 2019 ; Guldvik & Askheim, 2021 ; Jackman-Galvin & Partridge, 2022). Ces asymétries sont renforcées par des modèles traditionnels de soins, un langage inaccessible, et des pratiques de communication qui excluent ou marginalisent les personnes concernées (Whaley et al., 2019 ; Guldvik & Askheim, 2021 ; Dan, 2020 ; Jackman-Galvin & Partridge, 2022).

Pour faire évoluer ces pratiques, il est indispensable de placer l'autonomisation et l'implication au premier plan. Il s'agit de soutenir les personnes dans la prise de contrôle sur leur propre vie, de leur permettre de faire des choix et d'influencer les systèmes qui les concernent. Cela suppose l'usage d'un langage respectueux et choisi par les personnes, une communication transparente, et une collaboration active avec les personnes dites « expertes du vécu » pour repenser les structures de soutien (Whaley et al., 2019 ; Hammel et al., 2008 ; Dan, 2020). Les approches inclusives et centrées sur la personne sont des outils puissants pour remettre en cause les inégalités structurelles, à condition qu'elles soient incarnées dans la culture organisationnelle et les pratiques relationnelles, et non réduites à des politiques formelles (Beresford, 2021 ; Dan, 2020 ; Jackman-Galvin & Partridge, 2022).

Des méthodes participatives et de co-construction — comme impliquer les personnes en situation de handicap en tant que co-chercheurs ou co-concepteurs de services — jouent également un rôle essentiel dans le démantèlement des hiérarchies de pouvoir et dans l'ancrage des interventions dans l'expérience vécue (Pasin & Karatekin, 2024 ; Pettican et al., 2022).

Cependant, de nombreux obstacles à la participation persistent dans différents domaines. Des contraintes environnementales — qu'elles soient physiques, sociales, économiques ou liées aux politiques publiques — peuvent limiter considérablement l'engagement (Hammel et al., 2015 ; Hammel et al., 2008). Le manque de mobilité et le chômage réduisent encore les opportunités de participation sociale et citoyenne (Pasin & Karatekin, 2024). À l'inverse, des environnements soutenants et des attitudes sociales positives peuvent jouer un rôle majeur de facilitation (Hammel et al., 2015 ; Hammel et al., 2008). Avoir un véritable pouvoir de choisir, de contrôler sa participation, et de définir ce qu'est un engagement significatif, est également fondamental pour favoriser l'autonomie et l'inclusion (Whaley et al., 2019 ; Hammel et al., 2008 ; Dan, 2020).

En conclusion, réduire les déséquilibres de pouvoir et renforcer la participation des personnes en situation de handicap ne peut se limiter à des changements superficiels. Cela nécessite un changement systémique profond, centré sur l'autonomisation, des pratiques inclusives et une transformation des rapports sociaux. Une participation authentique se concrétise lorsque les personnes ont de réelles opportunités d'exercer leur pouvoir de décision, d'influencer leur environnement, et de reprendre la main sur les choix qui façonnent leur vie.

Le développement des concepts de risque et de responsabilité juridique dans le soutien aux personnes en situation de handicap

Il est important d'inclure une section sur l'évolution du concept de risque et de responsabilité juridique dans le cadre éthique, car ce thème influence profondément la manière dont l'autodétermination des personnes en situation de handicap est mise en pratique. Comprendre comment le risque est perçu et géré, en parallèle aux préoccupations liées à la responsabilité légale, façonne les décisions prises par les aidants, les professionnels et les décideurs. Ces décisions peuvent soit soutenir, soit restreindre l'autonomie des personnes, affectant leur capacité à faire des choix et à vivre de manière indépendante. Explorer ce sujet permet d'éclairer les tensions éthiques entre la protection contre les dommages et le respect du droit à prendre des risques dans l'exercice de l'autodétermination.

Équilibrer autonomie et sécurité : défis éthiques dans la gestion du risque

Équilibrer autonomie et sécurité pour les personnes en situation de handicap constitue un défi éthique qui exige des prestataires de soins qu'ils évaluent constamment le respect de l'autodétermination par rapport au besoin de protection. Une approche efficace consiste à appliquer un cadre flexible, comme la grille Sécurité–Autonomie, qui aide à déterminer comment équilibrer autonomie et sécurité dans chaque situation, en

tenant compte des besoins et préférences évolutifs du bénéficiaire (Marnfeldt & Wilber, 2025).

Dans la pratique, il apparaît que les prestataires de soins utilisent souvent un espace discrétionnaire et prennent des décisions en équipe, en engageant le dialogue et la collaboration avec les bénéficiaires et leurs réseaux pour trouver des solutions respectant à la fois l'autonomie et la sécurité (Perone, 2023 ; Van Loon et al., 2023). L'autonomie relationnelle, selon laquelle l'autonomie se construit en lien avec autrui, offre une perspective utile : le soin ne peut être véritablement soutenant que s'il permet l'expression et le choix du bénéficiaire (Davy, 2019 ; Pols, Althoff, & Bransen, 2017 ; Van Loon et al., 2023).

Différents modèles de soin, comme le modèle participatif ou émancipatoire, insistent sur l'importance de l'empowerment et du soutien à l'autodirection, tandis que le modèle protectionniste met davantage l'accent sur la sécurité (Sampaio & Guilhem, 2022). Dans la pratique quotidienne, des tensions émergent souvent entre des politiques qui promeuvent l'autonomie et des routines qui privilégient la sécurité, notamment dans des situations à haut risque comme la gestion de la médication ou la prévention des chutes (Perone, 2023 ; Gappmayer, 2021).

Reconnaître la dépendance comme une condition humaine normale et impliquer activement les bénéficiaires dans les prises de décision sont essentiels pour préserver à la fois l'autonomie et la sécurité (Gappmayer, 2021 ; Davy, 2019 ; Van Loon et al., 2023). De cette manière, les prestataires peuvent, par la personnalisation et le dialogue continu, respecter la liberté des personnes en situation de handicap sans perdre de vue leur sécurité.

Tensions éthiques liées à la responsabilité juridique dans le soutien au handicap

Les tensions éthiques entourant la responsabilité juridique dans le soutien aux personnes handicapées portent sur l'équilibre entre la responsabilité professionnelle et le respect de l'autodétermination. Les

prestataires de soins et les médecins ont le devoir légal d'agir avec diligence, de prévenir les préjudices et d'assurer la confidentialité — même en l'absence de relation thérapeutique formelle —, ce qui accroît la pression éthique d'agir toujours dans l'intérêt du client sans porter atteinte à son autonomie (Vanderpool, 2013). En même temps, garantir l'autodétermination suppose que les clients conservent un maximum de contrôle sur leur vie et leurs décisions, ce qui peut entrer en conflit avec la tendance des professionnels à éviter les risques par crainte de responsabilité (Vanderpool, 2013 ; Ricardo et al., 2025). Une communication claire, une documentation transparente et le respect rigoureux des normes professionnelles sont essentiels pour éviter les écueils juridiques et éthiques, tout en maintenant la confiance du client (Ricardo et al., 2025).

De plus, la littérature souligne l'importance d'une formation continue et d'une réflexion sur les dilemmes éthiques, afin que les professionnels respectent non seulement les exigences légales, mais placent aussi la dignité humaine et la liberté de choix des personnes handicapées au cœur de leur pratique (Ricardo et al., 2025 ; Vanderpool, 2013). Cela crée une tension permanente entre la protection des clients contre d'éventuels préjudices et le respect de leur droit à l'autodétermination, où les considérations éthiques et les responsabilités juridiques doivent aller de pair (Vanderpool, 2013 ; Ricardo et al., 2025).

Du protectionnisme à l'empowerment : l'évolution éthique de la gestion du risque

L'éthique de la gestion du risque dans les soins évolue d'une approche protectionniste et paternaliste vers une approche centrée sur l'empowerment, où patients et professionnels sont vus comme partenaires. Traditionnellement, l'accent était mis sur la protection contre les risques — souvent via des protocoles stricts et des restrictions d'autonomie —, mais des recherches récentes soulignent l'importance de l'empowerment et de la prise de décision partagée, notamment en santé mentale, où les professionnels considèrent de plus en plus les patients comme des

partenaires essentiels dans la gestion des risques et attendent une contribution active à leur propre sécurité et bien-être (Rimondini et al., 2019 ; Card, 2020).

Cette évolution appelle à un cadre éthique qui gère non seulement les risques, mais protège aussi les droits, l'autonomie et le bien-être des patients et des soignants — par exemple, en équilibrant le devoir de soin et le bien-être du personnel, comme l'a illustré la pandémie de COVID-19 (McDougall et al., 2020 ; Macpherson et al., 2024). En santé publique, notamment en protection de l'enfance, ce changement implique une compréhension élargie du risque, axée sur la promotion du développement et du bien-être plutôt que sur la simple prévention des dommages (Parton, 2019).

Parallèlement, cette approche exige de nouvelles compétences, une formation plus humaniste et un sens partagé des responsabilités, avec des valeurs universelles et la justice comme fondement (Macpherson et al., 2024). Le passage de la protection à l'empowerment nécessite une prise de décision transparente et systématique, ainsi qu'une reconnaissance de la complexité des risques, où la réflexion éthique et la collaboration sont indispensables (McDougall et al., 2020 ; Card, 2020).

Responsabilité morale et prise de risque dans des environnements de soutien

Permettre éthiquement la prise de risque pour le bien-être et le développement des personnes en situation de handicap repose sur le respect de leur dignité à prendre des risques — c'est-à-dire le droit de faire leurs propres choix, même s'ils comportent des dangers, car cela est essentiel à l'autonomie et à la croissance personnelle (Chicoine & Kirschner, 2022 ; Seale, 2014 ; Borgström, Daneback, & Molin, 2019). Historiquement, une approche paternaliste et protectrice a souvent été privilégiée, mais cela peut limiter les opportunités d'indépendance et d'épanouissement (Chicoine & Kirschner, 2022 ; Gappmayer, 2021).

Des environnements de soutien — où aidants, familles et professionnels collaborent — permettent une prise de risque responsable en proposant de l'éducation, en développant les compétences sociales et en fournissant des filets de sécurité si nécessaire (Chicoine & Kirschner, 2022 ; Seale, 2014 ; Jacobs, 2019 ; Wiesel et al., 2024). La gestion positive du risque, qui met l'accent non seulement sur le danger mais aussi sur les opportunités de développement, est de plus en plus reconnue comme éthiquement souhaitable (Borgström, 2021 ; Seale, 2014 ; Borgström, Daneback, & Molin, 2019).

Il est essentiel d'impliquer activement les personnes handicapées dans les décisions les concernant, en recentrant leurs désirs et leurs capacités (Jacobs, 2019 ; Luckasson, Tassé, & Schalock, 2022 ; Wiesel et al., 2024). Cela exige en parallèle un équilibre prudent entre sécurité et autonomie, où la responsabilité morale est partagée entre l'individu, son réseau et les professionnels (Jacobs, 2019 ; Luckasson et al., 2022 ; Wiesel et al., 2024).

Une prise de risque éthique ne signifie pas ignorer les dangers, mais créer un contexte de soutien dans lequel les personnes en situation de handicap peuvent apprendre, se développer et participer pleinement à la société (Chicoine & Kirschner, 2022 ; Seale, 2014 ; Jacobs, 2019 ; Borgström et al., 2019 ; Wiesel et al., 2024).

L'éthique de la précaution : naviguer entre risque et opportunité dans les services

Le débat éthique dans les services aux personnes handicapées se concentre souvent sur la tension entre éviter les dommages (principe de précaution) et favoriser les opportunités et l'indépendance. Traditionnellement, l'accent est mis sur la prévention des risques, les professionnels prenant des décisions principalement pour assurer la sécurité physique — parfois au détriment de l'autonomie du client. Toutefois, des analyses éthiques récentes soulignent que la prévention des

dommages ne devrait pas toujours primer ; le respect de l'autonomie et la promotion de l'autodétermination sont tout aussi importants, surtout lorsque des limitations excessives compromettent une vie significative (Keating, 2018).

Concrètement, cela signifie que les prestataires de soins doivent considérer non seulement les risques physiques, mais aussi la valeur psychosociale des risques choisis par la personne. Le concept de dignité du risque montre que prendre des risques est parfois nécessaire pour se développer et ressentir un sentiment d'agence (Kondrat, 2022). Il reste toutefois essentiel de protéger les groupes vulnérables contre des dommages disproportionnés, notamment dans des contextes comme la pandémie de COVID-19, où le risque d'exclusion et de discrimination est élevé (Sabatello et al., 2020).

Le défi réside dans la recherche d'un équilibre entre protection et promotion des opportunités, où la décision éthique ne consiste pas uniquement à éviter les dangers, mais aussi à soutenir l'autonomie et l'inclusion (Sabatello et al., 2020 ; Keating, 2018 ; Kondrat, 2022).

Responsabilité juridique et devoir éthique : implications pour les prestataires

La responsabilité juridique influence fortement les décisions éthiques des professionnels de santé, en affectant l'équilibre entre responsabilité professionnelle, intégrité morale et conséquences légales. Les soignants sont souvent confrontés à des situations où leur devoir éthique d'agir dans l'intérêt du patient entre en tension avec le risque de poursuites judiciaires — par exemple en cas de négligence ou de défaut de consentement éclairé (Mei-Che, 2004 ; Aondowase et al., 2021 ; Horner et al., 2016).

Cette tension peut conduire à une pratique défensive, où les professionnels agissent surtout pour éviter des litiges, au détriment du bien-être du patient, ce qui peut saper la relation de confiance (Mei-Che, 2004 ; Hughes, 2021). Dans de nombreux pays, la responsabilité légale est évaluée

par rapport aux normes professionnelles, mais les principes éthiques comme la justice, le respect de l'autonomie et la prévention des dommages restent des compléments indispensables au cadre juridique (Birkeland, 2022 ; Kamran & Syahrul, 2024).

Il est donc important que les prestataires disposent non seulement de connaissances juridiques et éthiques, mais aussi de la capacité à raisonner moralement et à justifier leurs actions (Mei-Che, 2004 ; Kamran & Syahrul, 2024). Dans des situations complexes — comme le refus de traitement ou la télémédecine —, les soignants doivent soigneusement équilibrer leur devoir éthique et leur responsabilité légale pour garantir des soins optimaux et équitables (Stanberry, 1998 ; Horner et al., 2016).

PARTIE 4

AUTODÉTERMINATION DANS LE CONTEXTE DU HANDICAP ET DE L'ENFANCE

1 Le contexte

La majorité des recherches se sont concentrées sur l'autodétermination durant l'adolescence et chez les enfants d'âge scolaire. Cependant, des recherches récentes ont commencé à se pencher sur l'autodétermination chez les jeunes enfants (Erwin et al., 2009 ; Palmer et al., 2013), affirmant que les enfants d'âge préscolaire peuvent exprimer des préférences, faire des choix dans des environnements appropriés, et sont capables d'exprimer un sentiment d'autonomie dans des espaces sécurisés (Hsiang-Yi & Szu-Yin, 2012). Ainsi, de nombreuses études portent sur la promotion de l'autodétermination dans le cadre scolaire, ainsi qu'en lien avec la vie familiale et les stratégies et pratiques parentales (Arellano & Peralta, 2013 ; Meral et al., 2023 ; Carter et al., 2013).

2 Pourquoi promouvoir l'autodétermination pendant l'enfance ?

La littérature indique que les compétences fondamentales pour favoriser l'autodétermination — notamment la résolution de problèmes, la planification, l'expression des préférences personnelles, le fait de faire des choix et la définition d'objectifs (Palmer, 2010 ; Shogren et al., 2015) — sont et peuvent être développées dès la petite enfance (Erwin, Brotherson, Palmer, Cook & Summers, 2009 ; Meral, Wehmeyer, Palmer, Ruh & Yilmaz, 2023). Selon Erwin et al. (2009), l'autodétermination dans la petite enfance consiste à se projeter vers l'avenir et à trouver un équilibre entre les valeurs familiales et les préférences de l'enfant afin de développer des compétences utiles tout au long de la vie. Le Self-Determination Foundations Model, tel que conceptualisé par Palmer et al. (2013), identifie des compétences spécifiques appropriées qui constituent les précurseurs ou les fondations de l'autodétermination dans la vie des jeunes enfants : (1) des occasions de faire des choix et de résoudre des problèmes, (2) l'autorégulation, et (3) l'engagement. Le modèle suggère que les compétences, attitudes et connaissances menant à l'autodétermination peuvent être développées et

encouragées dès le plus jeune âge (Lee, Palmer, Turnbull & Wehmeyer, 2006).

Chez les enfants d'âge scolaire (primaire), explorer l'autodétermination implique, entre autres, le choix des amis, la participation à des activités de loisirs et la prise de décisions plus larges concernant sa propre vie (Erwin et al., 2009). Les élèves en situation de handicap qui terminent l'école primaire avec des niveaux plus élevés d'autodétermination obtiennent de meilleurs résultats dans la vie que leurs pairs ayant montré moins d'autodétermination à ce stade (Lee et al., 2006).

3 Comment favoriser l'autodétermination pendant l'enfance ?

Il est très important que les personnes qui prennent soin des enfants dès le plus jeune âge facilitent et apportent un soutien suffisant dans le cadre de l'éducation et de la garde en petite enfance (Hsiang-Yi & Szu-Yin, 2012). Les premières explorations de l'autodétermination impliquent de faire des choix simples, de s'engager dans la résolution de problèmes avec soutien, et de prendre des décisions concernant la participation au jeu, le partage des jouets, etc. (Erwin et al., 2009). En ce qui concerne les enfants d'âge scolaire (primaire), l'enseignement explicite de l'autodétermination a des effets prometteurs pour tous les enfants, y compris ceux en situation de handicap (O'Brien, 2018 ; Wehmeyer et al., 2013). La recherche suggère que les activités pédagogiques visant à promouvoir l'autodétermination devraient être menées au niveau de la classe entière, en petits groupes, et individuellement, et que cela constitue une étape préparatoire importante en vue de la transition vers l'enseignement secondaire, qui demande des niveaux plus élevés d'autonomie (O'Brien, 2018).

Traditionnellement, la maison est considérée comme le premier contexte offrant des occasions de développer les compétences préalables à l'autodétermination (Lee et al., 2006). De nombreuses recherches ont étudié

le rôle de la famille dans la facilitation de l'autodétermination chez les jeunes enfants (Brotherson et al., 2008). Ces études ont, par exemple, examiné les perceptions et croyances des parents concernant l'autodétermination, ainsi que leur propre perception du contrôle (Arellano & Peralta, 2013). Un style parental autoritaire et soutenant l'autonomie, par opposition à des styles permissifs ou surprotecteurs, est considéré comme ayant un impact positif sur la capacité croissante des enfants à s'autodéterminer (Meral et al., 2023 ; Cavendish, 2017). Une étude menée par Arellano & Peralta (2013) a démontré que les stratégies parentales pour favoriser l'autodétermination diminuent avec la sévérité du handicap de l'enfant — les enfants ayant les défis les plus sévères reçoivent moins d'opportunités de prendre le contrôle.

Cependant, l'impact des styles parentaux semble également être influencépar des facteurs démographiques et socio-économiques tels que l'urbanisation, le revenu des parents et le niveau d'éducation des parents (Meral et al., 2023 ; Cavendish, 2017). Par ailleurs, une étude menée par Meral et al. (2023) met en lumière l'impact des facteurs culturels sur les styles et pratiques parentales liées à la promotion de l'autodétermination. Alors que l'autodétermination est bien connue en tant que concept dans les cultures individualistes d'Europe et d'Amérique du Nord, elle est interprétée différemment dans les cultures méditerranéennes et non occidentales, qui mettent l'accent sur les valeurs collectivistes (Alrabiah, 2021 ; Palut, 2009). Différentes cultures définissent et abordent l'autodétermination de diverses manières, et peuvent aspirer à l'indépendance à travers des parcours variés (Hsiang-Yi & Szu-Yin, 2012). Les perspectives interculturelles sur des concepts tels que l'autodétermination, ainsi que sur les liens entre les enfants et leurs familles, sont essentielles (Meral et al., 2023 ; Chu, 2018). Ces constats soulignent l'importance d'outils, d'évaluations et de stratégies diversifiés et culturellement adaptés lors de la recherche et de la promotion de l'autodétermination chez les enfants en situation de handicap (Shogren, 2011). Développer une compétence culturelle chez les professionnels et

identifier ses propres valeurs culturelles, tout en étant attentif aux signes des valeurs d'autrui, devient alors fondamental (Hsiang-Yi & Szu-Yin, 2012).

La littérature est unanime quant à l'importance des partenariats entre parents et professionnels pour reconnaître et soutenir le développement de l'autodétermination durant l'enfance (Erwin et al., 2009 ; Palmer, Summers, Brotherson et al., 2013). De telles relations de collaboration devraient commencer par des attentes égalitaires et l'établissement d'objectifs ambitieux mais réalistes, afin de contribuer au développement de l'estime de soi et de la conscience de soi de l'enfant dès le plus jeune âge (Arellano & Peralta, 2013). Les partenariats famille-professionnels, fondés sur un accord mutuel à travers les structures de garde, de petite enfance et d'enseignement, sont bénéfiques pour établir des relations école-famille efficaces qui favorisent l'autodétermination à la maison, à l'école et dans la communauté au sens large (Palmer et al., 2013 ; Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak & Shogren, 2011 ; King, 2009). À ce propos, Brotherson et al. (2008) identifient différentes stratégies à explorer avec les familles : (1) l'implication dans l'environnement familial, (2) le fait de faire des choix dans l'environnement familial, (3) l'exercice du contrôle sur cet environnement, et (4) le soutien à l'estime de soi à la maison. De manière générale, éduquer et accompagner les enfants vers l'autodétermination revient à considérer les enfants en situation de handicap comme des individus dotés de forces, de droits, et du désir de devenir indépendants (Arellano & Peralta, 2013).

4 La question spécifique de la scolarité

La scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap est une question qui reste sensible. Si le droit à l'éducation est régulièrement rappelé (citons à ce propos La Convention internationale des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'ONU en décembre 2006 et signée en mars 2007), ce sont les modalités de mise en œuvre qui font l'objet de débats parfois vifs. Les enfants en situation de handicap peuvent-ils être scolarisés en milieu dit « ordinaire », c'est-à-

dire avec les autres élèves ne souffrant pas de handicaps ? S'ils le sont, quelle organisation est à préparer pour leur accueil et leur accompagnement ? Quels bénéfices ces élèves retirent-ils du milieu ordinaire, sachant qu'il n'est pas formellement établi que l'accueil de la diversité gomme les différences et qu'il produise des effets bénéfiques sur l'estime de soi ? (Chevallier-Rodrigues et al., 2019). En réalité, on en revient aux moyens dédiés pour bien comprendre le handicap, ce qu'il recouvre, et y apporter des réponses adaptées, co-construites avec les principaux intéressés, en premier lieu les enfants (Palmer, 2022).

Selon Charles Gardou (2008, p. 125), « Une tentation persiste : celle de placer ces élèves spéciaux dans des lieux spéciaux sous la responsabilité de spécialistes. De telles mises à l'écart du processus de scolarisation, pour la plupart arbitraires, ne représentent pas moins que des inégalités de traitement : ce sont des formes de maltraitance, des violences susceptibles d'en générer d'autres. Lorsque l'École pénalise les plus fragiles, la violence sociale s'accroît ». On comprend qu'il ne s'agit pas seulement d'une affectation des élèves dans des structures scolaires qui leur seraient spécialement dédiées. Il s'agit d'un principe d'équité de traitement, question éminemment sociale et même sociétale. Mais pour que ce principe puisse être appliqué, il est nécessaire d'implémenter une inclusion qui tienne compte de l'environnement et des besoins de l'enfant. C. Gardou préconise une personnalisation des parcours et l'établissement d'un véritable continuum entre enseignement et accompagnement (Gardou, 2008). La formation des personnels constitue un enjeu majeur : « Dans nombre de cas, hormis les spécialisés, ils font l'objet d'une injonction paradoxale : on leur demande de contribuer activement à la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers, sans avoir reçu une formation conçue et dispensée à cette fin. On se cantonne le plus souvent à les sensibiliser ou à leur transmettre des savoirs généraux, émiettés, le plus souvent inopérants, car déconnectés des savoirs d'expériences et de ce que la pratique du métier exige au quotidien » (Gardou, 2008, p. 133).

La loi française de 2005, déjà citée, insiste sur la compensation nécessaire pour établir ou rétablir une égalité des droits et des chances. Les parcours de formation des élèves en situation de handicap, dans le respect de la loi, s'appuient sur trois piliers fondamentaux :

1. « Un Projet personnalisé de scolarisation (PPS) qui fait partie du « plan personnalisé de compensation » que la loi accorde désormais à toute personne handicapée.
2. Un enseignant référent qui anime l'équipe de suivi de la scolarisation de chaque jeune, composée des parents et des professionnels concourant à sa scolarisation, pour s'assurer de l'effectivité de la mise en œuvre du PPS et en évaluer les effets sur la scolarité.
3. Le développement de la scolarisation au sein des établissements scolaires, soit par un accompagnement à la scolarisation individuelle au sein d'une classe ordinaire (Auxiliaires de vie scolaire), soit par des dispositifs collectifs d'appui (regroupement pédagogique d'élèves présentant le même type de handicap) sous forme de Classes d'intégration scolaire (Clis) dans le premier degré et d'Unités pédagogiques d'intégration (UPI) dans le second degré. » (Gachet, 2008, p. 138).

Concernant la promotion de l'autodétermination et les parcours inclusifs, il existe de nombreuses possibilités dans le domaine de l'éducation. Cependant, nous constatons que les jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle sont souvent rapidement orientés vers l'enseignement spécialisé et reviennent rarement vers des parcours inclusifs au sein de la société (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

Des recherches menées dans le contexte flamand (Daelman, De Clercq & Van Hee, 2025) montrent que les expériences des jeunes adultes présentant (ou suspectés de présenter) un handicap au sein de l'éducation varient considérablement. Les thèmes récurrents incluent un choix d'études limité, un manque d'inclusion et une forte pression psychologique. De nombreux jeunes estiment qu'ils disposent de peu d'options dans le système éducatif. Dans l'enseignement spécialisé, ils sont souvent orientés vers des filières qui ne correspondent pas nécessairement à leurs intérêts ou à leurs capacités, ce qui entraîne de la frustration et, dans certains cas, un décrochage scolaire précoce. Les élèves de l'enseignement ordinaire, quant à eux, se heurtent souvent à un manque d'aménagements, tels que des supports d'apprentissage accessibles et une aide en classe. Pour beaucoup, la transition vers l'enseignement supérieur est difficile (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

Théoriquement, les jeunes en situation de handicap ont droit aux mêmes opportunités éducatives que leurs pairs. En pratique, cependant, ils sont souvent orientés vers des programmes qui les préparent à des environnements de travail protégés ou à des emplois faiblement rémunérés (European Agency, 2006). Crowley (2022) conclut que « les étudiants en situation de handicap accusent constamment un retard par rapport à leurs pairs en termes de taux d'emploi, de participation à l'enseignement supérieur, de vie autonome et d'opportunités de réussite au sein de la communauté » (p. 169). Les jeunes en situation de handicap disposent de moins d'opportunités d'avancement après l'enseignement secondaire (Covington & Rowlett, 2021), connaissent une plus grande précarité socioéconomique, rencontrent davantage de difficultés dans leurs études que leurs pairs et déclarent des niveaux plus élevés de chômage et d'isolement social (Shogren & Wehmeyer, 2021).

Il existe un besoin évident de plus de flexibilité dans les parcours éducatifs, de mesures de soutien mieux adaptées et d'une collaboration renforcée entre les secteurs de l'éducation et du soin. De plus, les jeunes devraient être mieux informés de leurs droits à l'accompagnement et des possibilités existantes pour mener à bien leur parcours scolaire (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025). Une pénurie importante d'assistants pouvant soutenir les trajectoires éducatives des jeunes adultes présentant (ou suspectés de présenter) un handicap a un impact significatif sur le caractère inclusif de ces parcours (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

Lorsqu'on s'intéresse aux jeunes en situation de handicap ayant également un bagage multiculturel et multilingue, les résultats après l'enseignement secondaire sont encore moins favorables (Achola & Greene, 2016). La littérature met en évidence des différences liées au genre, à l'âge, à la race, à la classe sociale et au contexte socioéconomique, certains groupes se retrouvant dans des situations particulièrement vulnérables de multi-exclusion (Crowley, 2022).

Les recherches actuelles mettent l'accent sur l'idée forte d'une co-construction des dispositifs à l'intention des enfants en situation de handicap et un partage des pratiques des professionnels de manière à bien comprendre ce que recouvre l'inclusion et à œuvrer de concert, en bonne intelligence, pour que chaque enfant soit soutenu, avec sa famille, dans l'élaboration d'un projet qui fasse sens pour lui et qui tende vers une autonomie croissante. Magdalena Kohout-Diaz et Hervé Benoit plaident pour la création d'espaces d'intermétiers pour construire progressivement une communauté apprenante. Comme ces auteurs le soulignent, « Mieux que l'apaisement par l'allégeance du pédagogique au médical ou vice versa, il s'agit de bâtir, autour de l'objectif de non-discrimination et d'accessibilisation, des contextes d'apprentissage scolaire, étayés par la recherche, la formation, les acteurs de terrain et les politiques publiques, les conditions d'un sentiment partagé de compétence et d'efficacité collectives (Kohout-Diaz & Benoit, 2024, p. 6).

Il est nécessaire d'avoir davantage de flexibilité dans les parcours d'études, des mesures de soutien mieux adaptées, ainsi qu'une collaboration renforcée entre les secteurs de l'éducation et du soin. En outre, les jeunes devraient être mieux informés de leurs droits en matière d'accompagnement et des possibilités existantes pour mener à bien leur formation (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025). Une grave pénurie d'assistants capables d'accompagner le parcours éducatif des jeunes adultes présentant (ou suspectés de présenter) un handicap a un impact majeur sur les possibilités d'inclusion au sein de ces trajectoires (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

Travailler sur les contextes d'apprentissage et soutenir le développement de l'autodétermination : la posture professionnelle des enseignants

L'autodétermination ne passe pas uniquement par des interventions visant à soutenir certaines capacités, mais elle passe aussi par des attitudes et une posture à adopter. Les enseignants décrivent plusieurs attitudes (ex : croire au potentiel, accepter le risque) ou posture (ex : observer, attendre) qui les concernent directement. En soulignant l'importance de laisser du temps à l'élève, ils mobilisent la posture de retrait. De plus, en évoquant les lâcher-prises, ils témoignent du fait qu'ils doivent assumer un certain risque de faire vivre plus d'occasions d'autodétermination à leurs élèves. Lorsque les enseignants insistent sur l'importance de « croire au potentiel » des élèves ou de leur « faire confiance », ce sont des attitudes qui soutiennent le développement de leur autodétermination ; elles démontrent que le rôle de l'enseignant va au-delà des activités proposées à l'élève mais touchent aussi aux croyances de celles-ci (Charette, et al., 2022).

Prendre le temps d'observer les élèves est aussi une posture que les enseignants considèrent comme étant importante à adopter pour accompagner l'autodétermination. C'est aussi une stratégie utilisée par les professionnels interrogés par Cudré-Mauroux et al. (2020a). Ceux-ci soulignent que « l'observation [...] permet de solliciter l'autodétermination

chez la personne, en s'appuyant sur ses intérêts, et certaines de ses initiatives spontanées. Il s'agit alors de repérer ses demandes d'autodétermination « implicites » et de mettre en place les moyens qui vont permettre leur développement » (p.109). Soutenir l'autodétermination des élèves en situation de handicap implique d'adopter une posture d'intervention qui les amène à mieux profiter des occasions d'exercer leur autodétermination (Charette, et al., 2022). Il s'agit également d'intégrer plus de flexibilité dans l'organisation de la classe et dans la planification des activités de manière à offrir plus d'occasions aux élèves d'exercer leur autodétermination (Wehmeyer, 1997).

PARTIE 5

AUTODÉTERMINATION DANS LE CONTEXTE DU HANDICAP ET DE L'ADOLESCENCE (ET LA TRANSITION VERS L'AGE ADULTE)

1 Le contexte

L'autodétermination est souvent considérée à la fois comme un concept central et comme un facteur prédictif essentiel de réussite lors de la transition vers l'âge adulte (Wehmeyer, 2020 ; Mazzotti et al., 2020). La transition doit être perçue comme un processus continu d'adaptation tout au long de la vie, comprenant des moments clés tels que l'entrée à la maternelle ou la fin de la scolarité obligatoire (European Agency for Development in Special Needs Education, 2006). La transition vers de nouvelles étapes de vie s'étend sur plusieurs domaines de vie, lieux et sur une période prolongée (Wehmeyer & Shogren, 2021). Plus particulièrement, la transition vers l'âge adulte est associée à des changements majeurs : prise de nouveaux rôles, augmentation des responsabilités, prise de décisions importantes et évolution des systèmes de soutien (Wehmeyer & Shogren, 2020). Il s'agit clairement d'une nouvelle étape dans le développement de l'autonomie et de l'autodétermination.

La transition vers l'âge adulte est considérée comme une période particulièrement dynamique de la vie, marquée par une diminution des structures protectrices (telles que l'école et le système éducatif) et par des changements de statut juridique et social (Wehmeyer & Shogren, 2021). Progressivement ou de manière plus brusque, les jeunes et leurs parents perdent le cadre structurant de l'école pour entrer dans des systèmes de soins pour adultes et une bureaucratie souvent complexe (McKenzie, Ouelette-Kuntz, Blinkhorn & Démoré, 2016 ; Osgood, Foster & Courtney, 2010). Vandenbussche (2024) affirme que les jeunes en situation de handicap se trouvent à un carrefour impliquant l'éducation, l'emploi, la protection sociale, le marché du logement et les relations interpersonnelles. Il s'agit d'une étape qui nécessite de planifier la poursuite des études, la participation à la vie communautaire, les possibilités d'emploi et la vie adulte en général (Scott et al., 2021).

2 Pourquoi promouvoir l'autodétermination pendant l'adolescence ?

La littérature s'accorde à dire que les rêves et les projets d'avenir des jeunes en situation de handicap ne sont pas fondamentalement différents de ceux des jeunes sans handicap (Salt et al., 2019). Cependant, le temps et la transition semblent se dérouler différemment dans la vie des jeunes en situation de handicap, où les changements s'étendent sur des périodes plus longues et selon des rythmes multiples, plutôt que selon des jalons fixes ou moyens (Vandenbussche, 2024 ; McKenzie et al., 2016 ; Salt et al., 2019). Les jeunes en situation de handicap font face aux mêmes défis que leurs pairs, mais souvent avec moins de capacités, de préparation et de ressources (Osgood et al., 2010). C'est pourquoi la littérature insiste sur l'importance d'impliquer activement les jeunes en situation de handicap dans l'exploration et la planification des prochaines étapes concernant le soutien, l'éducation, les loisirs, les réseaux et d'autres aspects de leur vie à l'entrée dans l'âge adulte (Yeager & Morgan, 2023 ; Wehmeyer & Shogren, 2021). Des niveaux plus élevés d'autodétermination chez les jeunes sont directement liés à des périodes de transition plus satisfaisantes et à des expériences plus positives en matière de citoyenneté inclusive (Wehmeyer & Shogren, 2021 ; Kotten, 2018), ainsi qu'à une meilleure qualité de vie (Zatta & McGinnity, 2016). De plus, impliquer activement les jeunes en tant qu'acteurs de leur propre parcours et soutenir leur autodétermination serait bénéfique non seulement pour leurs trajectoires individuelles, mais pourrait également transformer les secteurs des soins de santé et du social, en les rendant plus réactifs et personnalisés (Yeager & Morgan, 2023).

La Déclaration de Salamanque (UNESCO, 1994) soulignait déjà l'importance de promouvoir l'autodétermination chez les jeunes en situation de handicap comme facteur clé de leur participation active à la société : « Les jeunes ayant des besoins éducatifs spéciaux devraient être aidés à effectuer une transition efficace de l'école vers la vie active. Les écoles devraient les aider à devenir actifs économiquement et leur fournir

les compétences nécessaires à la vie quotidienne, en leur proposant une formation adaptée aux exigences sociales et communicationnelles de la vie adulte » (p. 34). Néanmoins, de fortes disparités existent encore aujourd'hui dans la manière dont les jeunes en situation de handicap sont activement impliqués et soutenus pour prendre en main leur parcours (Trainor et al., 2016). Ces jeunes continuent de rencontrer de nombreux obstacles dans l'accès au marché du travail, aux loisirs, à l'éducation et aux conditions de vie qu'ils souhaitent, et peinent ainsi à devenir des membres reconnus de la société (Trainor, Morningstar & Murray, 2016 ; European Agency, 2006). Les parcours professionnels, éducatifs, récréatifs ou sociaux ne sont pas simplement « proposés » aux jeunes en situation de handicap — ils sont le résultat de choix actifs faits par ces jeunes et leurs réseaux, sur la base d'une conscience de soi croissante, d'expériences de vie et d'informations pertinentes sur les possibilités futures (Wehmeyer & Shogren, 2021). Construire des trajectoires inclusives repose donc sur les compétences d'autodétermination des jeunes en situation de handicap et de leurs réseaux.

3 Comment favoriser l'autodétermination pendant l'adolescence ?

Wehmeyer et Shogren (2021) recensent différentes stratégies, interventions et outils permettant d'évaluer et de promouvoir l'autodétermination chez les jeunes en situation de handicap. Nguyen et al. (2017) soulignent que le soutien à cette qualité chez les personnes en situation de handicap, lors de la transition vers l'âge adulte, ne dépend pas uniquement des capacités personnelles, mais aussi de stratégies visant à améliorer l'adéquation entre le jeune et son environnement, qui doit offrir des opportunités d'expérimentation et de développement de l'autodétermination. L'implication active dans leur parcours, l'autoreprésentation dans l'exercice de leurs droits, et le développement de

l'autodétermination sont interconnectés dans la vie des jeunes en situation de handicap (Yeager & Morgan, 2023).

Comme mentionné précédemment, il est essentiel de ne pas considérer l'autodétermination uniquement comme une caractéristique individuelle à ce stade de la vie. La littérature suggère qu'une pression excessive ou un soutien insuffisant dans le développement de l'autodétermination et de l'indépendance durant l'adolescence rend les jeunes vulnérables à l'insécurité, aux comportements à risque, et à l'exploitation (AWKajak, 2024). Les modèles écologiques de l'autodétermination, qui la considèrent comme un facteur dynamique au sein des interactions familiales et sociales, et comme une compétence qui se développe grâce aux opportunités offertes par l'environnement, soutiennent une évolution plus équilibrée de cette capacité (Abery et al., 2008). Kotten (2018) affirme que les familles et les écoles jouent un rôle essentiel dans le développement de l'autodétermination et des compétences associées telles que la résolution de problèmes, la prise de décision, et l'autorégulation. Les parents, en tant que seuls partenaires constants tout au long du parcours de leurs enfants, disposent d'un savoir et d'une expertise uniques, et offrent à leurs adolescents des opportunités précieuses d'apprentissage liées à l'autodétermination (Kotten, 2018 ; Zatta & McGinnity, 2016).

4 La question spécifique du (souhait de) devenir parents

Au cours de l'histoire, les personnes en situation de handicap se sont vues refuser le droit à la liberté de reproduction, ainsi que le droit de choisir d'être parents, (Shandra et al., 2014), avec notamment une longue histoire de mauvais traitements et de stérilisation involontaire (Dotson et al., 2003 ; Mayes & Llewellyn, 2012 ; Mutcherson, n.d.). La reconnaissance de ces histoires violentes, qui ont négligé les réalités socio-économiques des personnes, contribue à mettre fortement l'accent sur l'égalité de la

citoyenneté pour les personnes en situation de handicap aujourd'hui (Reinders, 2008). Cependant, l'activité sexuelle et la parentalité des personnes en situation de handicap sont encore stigmatisées (Rojas et al., 2016). En particulier, les femmes présentant une déficience intellectuelle sont souvent considérées comme incapables de faire des choix appropriés en matière de parentalité et de reproduction (Dotson et al., 2003 ; Gould & Dodd, 2014 ; Mayes & Llewellyn, 2012 ; Shandra et al., 2014). La recherche indique que de nombreuses femmes en situation de handicap ne se sentent pas maîtres de leur corps ou de leurs choix en matière de contraception et de santé sexuelle (Ann Dotson et al., 2003). La littérature décrit en détail les barrières biologiques et sociales qui limitent l'autodétermination des personnes en situation de handicap en matière de parentalité et les privent de la possibilité d'avoir des enfants (Mutcherson, n.d.).

Les soins de santé destinés aux femmes en situation de handicap visent à contrôler leur sexualité et leur capacité de reproduction plutôt qu'à les soutenir (Shandra et al., 2014 ; Rojas et al., 2014). Par exemple, on leur conseille plus souvent de se faire stériliser ou d'interrompre leur grossesse. Toutefois, les recherches menées auprès de femmes en situation de handicap ou non indiquent que les deux groupes sont tout aussi susceptibles de souhaiter et d'avoir l'intention d'avoir des enfants, ce qui constitue un aspect normal de la vie (Shandra et al., 2014). Le groupe des femmes en situation de handicap a fait état d'une plus grande insécurité et d'une prise de conscience que leurs désirs pourraient ne pas être faciles à réaliser (Shandra et al., 2014). La littérature montre que le rôle de parent est souhaité par les personnes en situation de handicap, car il constitue également une identité alternative positive et une défense contre l'identité « handicap » imposée (Gould & Dodd, 2012 ; Theodore et al., 2018). Cependant, même avant la conception, l'« incompétence présumée » est une réalité pour les mères en situation de handicap (Theodore et al., 2018 ; Mayes, Llewellyn & McConnell, 2011). Plus souvent que les autres mères, les

mères en situation de handicap reçoivent le message qu'elles ne sont pas aptes à devenir parents et qu'elles doivent donc prouver leur « aptitude » et leur capacité à élever des enfants, en répondant à des attentes plus élevées que les autres mères (Gould & Dodd, 2012 ; Theodore et al., 2018). Il existe moins de littérature sur l'expérience de la paternité en relation avec le handicap (Theodore et al., 2018 ; Drew, 2009).

Si le discours sur l'« incompétence présumée » est omniprésent en ce qui concerne les personnes en situation de handicap (intellectuel) qui souhaitent devenir parents, on accorde moins d'attention aux circonstances sociétales qui ont un impact sur la parentalité, telles qu'une moins bonne santé mentale, un statut socio-économique inférieur, des options de logement différentes et la disponibilité de moins de ressources et de réseaux de soutien intergénérationnels par rapport aux autres parents (Gould & Dodd, 2012 ; Theodore et al., 2018 ; Emmerson et al., 2015). Ces facteurs de désavantage multiples sont une conséquence de la manière dont la société positionne les personnes en situation de handicap (parmi d'autres minorités) en marge (Reinders, 2008). Ces facteurs ont un impact sur les compétences parentales et le risque de perdre la garde des enfants (Theodore et al., 2018). Il est donc important d'interpréter le handicap (ainsi que la parentalité des parents en situation de handicap) comme un enchevêtrement de facteurs individuels et environnementaux (plutôt que comme une compétence individuelle), ce qui est également vrai pour les parents qui ne sont pas en situation de handicap (Reinders, 2008).

Ce débat soulève la question de ce qu'est une « parentalité suffisamment bonne » et de savoir s'il revient à quelqu'un (par exemple, aux médecins ou aux professionnels) d'en faire l'évaluation d'une quelconque manière. Toute idée de « bonne parentalité » est, par définition, chargée d'implications éthiques et soumise aux valeurs d'une société libérale publique (Reinders, 2008). Partout dans le monde, les parents ayant des déficiences (intellectuelles) sont soumis à une surveillance accrue de la part des services (Theodore et al., 2018) et présentent un risque accru (jusqu'à 40

% des enfants nés de parents ayant une déficience intellectuelle) de voir leurs enfants systématiquement retirés de leur garde (Booth, 2004 ; Gould & Dodd, 2012 ; Mayes & Llewellyn, 2012). Les recherches de Gould & Dodd (2012) mettent douloureusement en lumière le sentiment d'impuissance que génèrent ces procédures : les parents en situation de handicap n'étaient, dans la majorité des cas, ni consultés ni impliqués dans ces décisions, les raisons du retrait de l'enfant restaient floues pour eux, et ils n'étaient pas informés de leurs droits légaux ni des possibilités de recours ou de représentation (Gould & Dodd, 2012 ; Mayes & Llewellyn, 2012 ; Drew, 2009). Il existe un risque complexe que les services de protection de l'enfance positionnent les parents en situation de handicap comme de simples spectateurs plutôt que comme des acteurs actifs dans la vie de leurs enfants (Llewellyn, Traustadottir, McConnell & Sigurjonsdottir, 2010). Les déséquilibres de pouvoir doivent être traités de toute urgence, et les services devraient investir dans des dialogues bilatéraux et des procédures de soutien pour les parents en situation de handicap concernant la garde de leurs enfants (Gould & Dodd, 2012 ; Mayes & Llewellyn, 2012).

En ce qui concerne la procréation médicalement assistée et les traitements de fertilité, les femmes en situation de handicap continuent de faire l'objet de discriminations dans leur désir de devenir mères, lorsque leur « aptitude potentielle à la maternité » est évaluée (Mutcherson, 2009). Il est nécessaire de soulever des préoccupations et de rééquilibrer le pouvoir des médecins spécialisés en fertilité dans l'évaluation des compétences parentales et la prise en compte du bien-être des enfants à naître en fonction de la présence d'un handicap — ce qui conduit au refus de services pour certains groupes de (futurs) parents (Mutcherson, 2009). En outre, les services d'adoption sont connus pour imposer des restrictions strictes sur qui peut ou non adopter, discriminant largement les personnes en situation de handicap (ou atteintes de maladies) qui souhaitent adopter un enfant (Mutcherson, 2009).

La littérature s'accorde largement sur la nécessité d'un discours autour de la « capacité » et du soutien en matière de parentalité chez les personnes en situation de handicap. Les discours historiques sur la question de « qui est digne de mettre des enfants au monde » ont placé les personnes en situation de handicap dans une position de stigmatisation intériorisée (Theodore et al., 2018) et de faible autodétermination en tant que parents, les « préparant à l'échec » face aux enjeux élevés des services de protection de l'enfance, qui ne font que confirmer une incompétence présumée (Drew, 2009 ; Gould & Dodd, 2012), de la médecine de la fertilité, et des services d'adoption. En outre, des recherches menées par Mayes, Llewellyn & McConnell (2011) confirment que les réseaux sociaux et la présence d'« alliés » jouent un rôle important dans le développement, la reconnaissance et le maintien de l'identité maternelle chez les femmes ayant une déficience intellectuelle.

Drew (2009) s'appuie sur la littérature féministe sur le « care » (Kittay, 1999) pour proposer un cadre éthique fondé sur la notion de « compétence distribuée », qui évite la conception erronée largement répandue selon laquelle la parentalité serait un acte accompli de manière autonome. Ce cadre repose sur des concepts tels que l'autonomie en lien avec la résilience, le soutien, la réciprocité et la dépendance, et permet d'interpréter les soins donnés par — et à — des parents en situation de handicap dans une perspective positive (Drew, 2009). Il ouvre un espace de réflexion sur l'impact et l'implication des professionnels dans la vie des personnes en situation de handicap et de leurs enfants, ainsi que sur les manières de soutenir l'autonomie des parents en situation de handicap de façon bénéfique pour leurs enfants et leurs familles (Drew, 2009).

Par ailleurs, la littérature confirme que l'investissement dans la formation des parents en situation de handicap peut favoriser l'acquisition de connaissances et de compétences parentales appropriées (Gould & Dodd, 2012). Les recherches suggèrent que les pratiques fondées sur l'autodétermination peuvent être très bénéfiques pour les parents, qu'ils

soient ou non en situation de handicap (Knowles et al., 2016). Ces interventions n'enseignent pas explicitement aux parents à devenir plus autodéterminés, mais utilisent des approches basées sur le choix, la prise de décision, la résolution de problèmes, l'auto-observation et l'autoreprésentation afin d'aider les parents en situation de handicap à développer une forme de « parentalité auteur(e) » (Knowles et al., 2016).

5 La question spécifique de l'emploi

Il existe une forte demande de la part des jeunes adultes pour la création de lieux de travail inclusifs où ils se sentent valorisés et soutenus. Les jeunes adultes rapportent que le travail leur permet de se sentir membres de la société, de tisser des liens sociaux et de donner une structure significative à leur quotidien (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

Des facteurs structurels et contextuels influencent le développement professionnel et les choix de carrière des jeunes (Wehmeyer & Shogren, 2021). Dans le contexte flamand marqué par la hausse du chômage, le processus de recherche d'emploi est long et difficile pour tous les jeunes, plaçant les groupes vulnérables dans une position encore plus défavorable (Brussels Armoederapport, 2012). En 2023, le chômage des jeunes (moins de 25 ans) a augmenté de 17,1 % (RVA.be). La Flandre se caractérise actuellement par un marché du travail à deux vitesses : le taux de chômage est faible parmi les jeunes diplômés de l'enseignement supérieur, mais extrêmement élevé parmi les groupes vulnérables n'ayant pas obtenu de diplôme de l'enseignement secondaire et/ou supérieur (Jeugdoverlegplatform, 2016). Ces jeunes moins diplômés trouvent plus souvent un emploi grâce à des réseaux informels, mais ces réseaux sont plus restreints chez les jeunes exposés à l'exclusion (Jeugdoverlegplatform, 2016).

Les premières expériences professionnelles (stages, petits boulots, emplois de week-end) constituent un facteur prédictif important d'une transition réussie et épanouissante après l'enseignement secondaire (Wehmeyer & Shogren, 2021). De nombreux jeunes se voient proposer des stages par l'école, ce qui leur permet d'acquérir une expérience de travail et une meilleure connaissance de leurs capacités. Cependant, pour les élèves de l'enseignement spécialisé, ces stages mènent souvent automatiquement à une transition vers des ateliers protégés ou des centres de jour, tandis que d'autres formes d'emploi reçoivent moins d'attention (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

La recherche d'emploi est également compliquée par des incertitudes concernant les aides financières et les allocations. Beaucoup de jeunes craignent de perdre tout ou partie de leurs prestations sociales s'ils commencent à travailler, même à temps partiel (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025). Les jeunes adultes en situation de handicap trouvent souvent plus facilement une place dans des circuits d'emploi spécifiques au handicap ou dans des postes bénévoles. Rendre les emplois ordinaires accessibles et adaptables, notamment grâce à des horaires flexibles, du travail à temps partiel, des charges de travail raisonnables et des temps de pause intégrés, est encore loin d'être une pratique courante sur le marché du travail inclusif, alors même que de nombreux jeunes adultes y contribuent déjà (souvent bénévolement) (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

On observe une pénurie significative d'emplois "ordinaires" accessibles (par exemple pour les jeunes n'ayant qu'un certificat) et un manque de volonté des employeurs de rechercher une adéquation entre les capacités des jeunes adultes et les attentes du lieu de travail (Daelman, De Clercq & Van Hee, 2025). Il est donc nécessaire de renforcer la collaboration avec les entreprises et les organisations, ainsi que de développer des politiques qui responsabilisent les employeurs — soutenues

par des subventions, afin d'offrir des lieux de travail inclusifs et durables (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

Une approche de "life design" (conception de vie) prend ici tout son sens : au lieu de se concentrer sur le placement professionnel, où l'on recrute la bonne personne pour un poste prédéfini, il faut adopter une approche de "job carving" (façonnage de poste) (Wehmeyer & Shogren, 2021). Cette approche désigne un processus holistique dans lequel les postes sont façonnés en fonction des besoins, capacités et intérêts uniques du chercheur d'emploi, tout en répondant aux besoins parfois méconnus de l'employeur (p. 62). Une telle négociation est facilitée par la création de relations durables avec les employeurs et les services qui soutiennent les processus de transition (Wehmeyer & Shogren, 2021).

Enfin, au-delà des employeurs, trop peu d'attention est accordée à la valorisation de la collégialité, du mentorat et des systèmes de parrainage ("buddy systems") comme formes essentielles de soutien collectif. De cette manière, les jeunes adultes présentant (ou suspectés de présenter) un handicap pourraient être accompagnés et encadrés par des professionnels expérimentés dans leur domaine (Daelman, De Clercq, Van Hee et al., 2025).

Les formations professionnelles inclusives qui sont une condition à l'insertion professionnelle sont amenées à prendre en compte cette notion d'intermétiers qui est inhérente au travail collectif de différents acteurs professionnels mobilisés (enseignants, travailleurs sociaux, intervenants pédagogiques, etc.). En effet, dans le cadre d'un dispositif d'apprentissage inclusif, un des principaux enjeux est de répondre aux nombreuses difficultés possibles d'apprentissage des apprenants ; afin d'y parvenir, un travail collectif est mis en œuvre entre différents acteurs professionnels intervenant dans une formation donnée. Il est important d'indiquer qu'une formation professionnelle de qualité et adaptée aux personnes en situation de handicap permettra une meilleure insertion professionnelle de ce public.

Par ailleurs, les difficultés ressenties par les apprenants en situation de handicap pendant leur formation s'expliquent par leur crainte de ne pas accéder à des postes correspondant à leurs attentes (Ibid.). Cela alors que les jeunes en situation de handicap partagent les mêmes aspirations en matière de choix professionnel que l'ensemble des jeunes de France (étude Ifop pour l'Agefiph, 2021, échantillon de jeunes âgées entre 18 et 30 ans), et qu'ils indiquent être confrontés à des discriminations et à des freins à l'embauche dans une proportion plus importante que les jeunes n'étant pas en situation de handicap (Ibid.). En outre, la recherche d'emploi selon cette étude (Ibid.) est objectivement plus longue et plus complexe pour les jeunes de moins de 30 ans en situation de handicap. En effet, les jeunes en situation de handicap déclarent que leur recherche d'emploi est plus longue que les jeunes de l'échantillon témoin n'étant pas en situation de handicap (7,6 mois contre 4,2 mois).

PARTIE 6

AUTODÉTERMINATION DANS LE CONTEXTE DU HANDICAP ET DU VIEILLISSEMENT

1 Le contexte

Au cours des dernières décennies, la proportion de personnes âgées n'a cessé de croître. Cette évolution démographique, toujours en cours, s'explique par le déclin de la fertilité et surtout par l'augmentation de l'espérance de vie. Si ce phénomène s'observe dans toutes les sociétés, c'est en Europe qu'il est le plus marqué : en 2040, plus d'un Européen sur quatre aura au moins 65 ans (Kinsella and He, 2009). Au cours de l'histoire, deux représentations de la vieillesse ont toujours existé, de manière conjointe ou alternée. Selon les époques et les cultures, les aînés sont parfois vus comme des sages, des personnes de référence et d'expériences (vision positive du vieillissement) tandis que d'autres fois c'est l'image de la folie, de la sénilité, du fardeau ou du déclin (vision négative du vieillissement) qui domine. Aujourd'hui, les images véhiculées sur la vieillesse mettent en avant la non-productivité des personnes âgées, les représentant comme un fardeau dans la majorité des sociétés industrielles (Nelson, 2005). Les individus âgés sont souvent vus comme fragiles, intolérants au changement et détériorés cognitivement, ce qui occulte la grande hétérogénéité culturelle, sociale, physiologique et psychologique des seniors. En d'autres termes, la vision prégnante du vieillissement est actuellement négative, teinté d'âgisme. Ce concept d'âgisme a été introduit en 1969 par R. Butler en référence à la révulsion envers l'avancée en âge, la maladie et l'infirmité, à la peur de l'impuissance, l'inutilité et la mort (Butler, 1969).

Ce phénomène a son importance car il va influencer la vision des capacités que nous avons des individus et donc notre attitude : si nous pensons une personne incapable de réaliser certaines tâches, nous allons le faire à sa place, ce qui va diminuer son autonomie. C'est ce qui est illustré par une étude dans laquelle il était demandé aux résidents d'une maison de repos de résoudre un casse-tête (type puzzle) (Avorn and Langer, 1982). Dans le premier groupe, l'aide est très présente durant l'entrainement (on leur suggère par exemple où mettre les pièces, voire on en pose l'une ou

l'autre à leur place). Dans le deuxième groupe, les résidents sont uniquement encouragés verbalement et dans le dernier groupe aucune aide n'est fournie lors des séances d'entrainement. Les résultats sont éloquents : (1) la performance s'améliore dans la condition d'encouragement verbal, (2) le niveau de performance reste stable dans le groupe sans entrainement, et (3) dans le groupe où les personnes sont aidées, la performance est moins bonne après entrainement par rapport à avant ! De plus, dans ce dernier groupe, les sujets déclarent trouver la tâche plus difficile et être moins confiants en eux lors de la réalisation de celle-ci (contrairement au groupe qui a été seulement encouragé verbalement). Autrement dit, l'excès d'aide peut avoir des effets délétères au niveau de l'autonomie, et donc de l'autodétermination, sur les personnes âgées. Une étude longitudinale s'est focalisée sur l'évolution du sentiment de contrôle (qui est une composante de l'autodétermination) et a montré que celui-ci diminue chez les personnes âgées : au plus j'avance en âge, au plus j'ai l'impression de ne pas avoir de contrôle sur ce qui m'arrive (Wolinsky et al., 2003; Mirowsky and Ross, 2011).

Concernant la notion spécifique d'autodétermination, des auteurs ont proposé une définition spécifique afin de mieux clarifier ce concept lorsqu'il fait référence aux personnes âgées fragiles : « Un processus dans lequel une personne a le contrôle et des droits légaux/éthiques, a la connaissance et la capacité de prendre une décision de son propre choix et a la connaissance et la capacité de prendre une décision de son plein gré. » (traduction libre) (Ekelund, Dahlin-Ivanoff and Eklund, 2014). Cette définition a l'avantage de définir clairement les composantes de l'autodétermination dans le contexte spécifique du vieillissement.

Lorsque nous faisons référence aux personnes âgées en situation de handicap, il importe donc de noter qu'en plus de la stigmatisation liée à la situation de handicap évoquée précédemment, vient s'ajouter celle liée à l'âge (Martins et al., 2022). On peut alors parler d'une double stigmatisation.

Etant donné l'impact de l'âgisme sur les individus, nous pouvons dès lors nous questionner sur l'impact délétère de la double stigmatisation.

Dans ce contexte, une distinction doit également être faites entre (1) le vieillissement *avec* handicap et (2) le handicap *durant le vieillissement*. Il n'y a pas de consensus sur les critères distinguant ces deux contextes mais deux éléments peuvent être pris en compte : l'âge du handicap, généralement, le handicap débuterait avant 64 ans pour être considéré comme « vieillissement avec handicap » et la durée du handicap (minimum 5 ans avant l'âge de 64 ans) (Putnam et al., 2021). Cette distinction est importante car les personnes qui vieillissent avec le handicap ont des réalités socio-économiques différentes et parmi les personnes âgées avec un handicap, on observe une importante prévalence d'expériences de vie précoces et difficiles telles que l'institutionnalisation, le manque d'opportunités d'éducation et sociales, des revenus bas et une pauvreté (Van Heumen, 2021). Une étude a comparé les personnes qui vieillissent avec un handicap et celles qui développent un handicap en vieillissant : les secondes rapportent une moindre satisfaction de vie et participation sociale. Les premières par contre observent plus de discriminations à leur égard (Kim and Roh, 2021).

2 Pourquoi favoriser l'autodétermination des personnes âgées ?

Une ancienne expérimentation a mis en évidence l'importance de l'autodétermination pour la qualité de vie des personnes dans le contexte des maisons de repos (Langer and Rodin, 1976). Dans cette étude, la maison de repos fut divisée en deux : un étage était consacré à la condition « avec responsabilité » et l'autre étage à la condition « sans responsabilité ». Dans la condition « avec responsabilité », le directeur a expliqué aux résidents qu'il était de leurs responsabilités de faire de la maison de repos un endroit où ils soient heureux, de décider comment ils veulent organiser leur chambre (avec ou sans l'aide du personnel), la façon dont ils décident de passer leur

temps, d'expliquer si certaines choses ne leur conviennent pas...En plus de ces éléments, une plante leur a été proposée, en précisant qu'il était de leur responsabilité d'en prendre soin. Enfin, il leur a été expliqué que deux séances cinéma auraient lieu dans la semaine : à eux de voir s'ils souhaitent y aller et si oui, le jour qui leur convient le mieux. En comparaison, au sein du groupe « sans responsabilité », le directeur expliquait qu'il était de la responsabilité du personnel de faire en sorte que la maison de repos soit en endroit où ils soient heureux, qu'ils avaient organisé les chambres du mieux possible, qu'ils peuvent les aider si quelque chose ne leur convient pas. Une plante leur était également donnée, avec la précision que les infirmières en prendraient soin et enfin, ils étaient informés de l'organisation d'une soirée cinéma et qu'ils recevraient prochainement l'information du jour auquel ils y assisteraient. Les résultats indiquent que les résident dans la condition « avec responsabilité » se déclarent plus heureux et plus actifs que dans la condition « sans responsabilité ». Aussi, les résidents dans la condition « avec responsabilité » sont jugés par les infirmières comme passant plus de temps à parler avec les autres résidents, à visiter plus fréquemment des personnes en dehors de la maison de repos et à parler davantage au personnel. De plus, il y avait plus de résidents présents à la séance cinéma de la condition « avec responsabilité ». Enfin, 18 mois après, il a été observé que le taux de mortalité était moindre dans la condition avec responsabilité (15%) comparativement à la condition sans responsabilité (30%) (Rodin and Langer, 1977).

Dans le même ordre d'idée, une étude a comparé les maisons de repos avec peu ou beaucoup d'auto-détermination. Pour classer les MR, les dimensions suivantes étaient évaluées : choix des résidents pour l'heure des repas, dans quelle mesure le personnel est responsable du soin des résidents, liberté des résidents de décorer leur chambre, si les résidents sont autorisés à avoir un animal de compagnie (oiseaux, poisson rouge par exemple) et dans quelle mesure le personnel encourage les initiatives personnelles des résidents. Les résultats indiquent une meilleure

satisfaction de vie dans les MR avec auto-détermination (Vallerand and O'Connor, 1989). De plus, dans une étude longitudinale (5-8 mois) sur 128 résidents de MR considérés comme fragiles il a pu être montré que l'auto-détermination est reliée au bien-être (moins de sentiments dépressifs, plus de satisfaction de vie) (Kloos *et al.*, 2019). Une étude a également permis de mettre en évidence que lorsque les indicateurs de l'autodétermination (notamment l'autonomie et les relations) sont satisfaisants, c'est associé chez des personnes de plus de 80 ans vivant en maison de repos a un meilleur bien-être : les personnes rapportent davantage de croissance personnelle et d'objectifs dans leur vie (Ferrand, Martinent and Durmaz, 2014).

3 Comment favoriser l'autodétermination des personnes âgées en situation de handicap ?

Le soutien peut se faire à plusieurs niveaux : planification de la vie (choisir ses priorités), exprimer son indépendance (exprimer ses préférences), soutien communicationnel et représentationnel (les formes individuelles de communication et ses préférences sur base des relations longue durée ou des expériences de vie partagées), soutien dans la construction des relations et administratif. Néanmoins, pouvoir apporter un soutien qui a du sens est un challenge : les effets du support sont difficiles à évaluer et il y a un risque que cela ait l'effet opposé, enlevant leur pouvoir aux personnes concernées ou les rendant plus vulnérables à la manipulation et aux abus....Dans le cadre de pathologies neurodégénératives (maladie type Alzheimer), c'est encore un challenge plus important : le soutien à la prise de décision vient souvent tard (au début, c'est le plus souvent un membre de la famille) et cette transition est difficile à accepter, cela nécessite de pouvoir utiliser des outils permettant d'être dans la continuité des préférences et valeurs passées de la personne et les besoins sont très variés selon l'évolution de la maladie (Carney and Then, 2021).

Afin de favoriser l'autodétermination avec les personnes âgées, une bonne connaissance du vieillissement est nécessaire. Or, quand un handicap vient s'ajouter, notamment le cas spécifique des personnes âgées avec déficiences intellectuelles, une problématique est que ces dernières sont souvent considérées comme « d'éternels enfants » : en conséquence, les évolutions liées à l'âge ne sont pas prises en considération (Jormfeldt and Tideman, 2021).

PARTIE 7

CONCLUSION

L'autodétermination est un concept multidimensionnel pour lequel plusieurs modèles théoriques existent. Dans le contexte du handicap, le modèle fonctionnel de l'autodétermination est particulièrement pertinent, car il a été conçu en tenant compte des limitations des personnes (Wehmeyer, 1999). Ce modèle identifie quatre caractéristiques principales : (1) L'autonomie comportementale : la capacité d'une personne à exprimer ses préférences, faire des choix et agir en conséquence ; (2) L'actualisation de soi : le développement de ses talents et compétences. ; (3) L'empowerment psychologique : la perception qu'a une personne de son contrôle sur sa vie, influencée par sa motivation, son locus de contrôle (interne – « ce qui m'arrive dépend de moi » ou externe – « ce qui m'arrive dépend de facteurs extérieurs »), et son sentiment d'efficacité personnelle ; (4) L'autorégulation : la tendance d'une personne à influencer le cours de sa vie grâce à la connaissance de ses forces et limites. Une définition de l'autodétermination pourrait ainsi être : « L'ensemble des compétences et attitudes qu'une personne possède et qui lui permettent d'agir directement sur sa vie en faisant des choix libres, non influencés de manière indue par des agents extérieurs » (Wehmeyer, 1999). Il est important de garder à l'esprit que l'autodétermination est un objectif vers lequel on tend, mais qu'on ne peut jamais atteindre pleinement (Sarrazin, 2012). Cela implique que la personne a bénéficié d'un accompagnement lui permettant de mieux se connaître et d'identifier ses préférences (HAS, 2022).

Grâce à cette revue de la littérature, nous avons mis en avant, 10 « leçons »/points importants concernant l'autodétermination dans le contexte du handicap :

1. Le handicap est une construction sociale : Le « problème » n'est pas la personne handicapée, mais la manière dont la norme est construite pour en faire un « problème » (Davis, 2013). Il faut remettre en question les catégories du handicap et les attentes conventionnelles autour de ce que signifie « être humain » afin de favoriser pleinement la participation et l'inclusion (Goodley, 2014 ; Titchkosky, 2021).

2. Reconnaître l'intersectionnalité : Le handicap est complexe et s'entrelace avec d'autres facteurs tels que le genre, la culture, la race, l'ethnie ou la langue, pouvant conduire à des situations de multi-stigmatisation (Voulgarides, Etscheidt & Henandez-Saca, 2023).
3. Adopter une perspective écologique : Il est essentiel de reconnaître le rôle des liens relationnels, des systèmes de soutien et des facteurs contextuels dans le développement de l'autodétermination (Mumbardo-Adam, Vicente & Balboni, 2022).
4. L'autodétermination améliore la qualité de vie : Plus une personne est autodéterminée, plus sa qualité de vie est élevée. L'autodétermination représente un pont entre ce qui est et ce qui pourrait être (Lanniello & Corona, 2024 ; Thompson et al., 2009).
5. L'individualisation est essentielle : Il n'existe pas de voie unique pour favoriser l'autodétermination. Les interventions doivent être personnalisées et inclure divers composants : séances individuelles, groupes de parole, pair-aidance… Les décisions collaboratives sont cruciales : l'objectif n'est pas de faire seul, mais de solliciter du soutien de manière significative (Geurts et al., 2020 ; Lindsay & Varahra, 2022).
6. Les stratégies organisationnelles efficaces combinent plusieurs leviers : Des pratiques soutenant l'autonomie, un environnement inclusif, des partenariats significatifs et des opportunités de développement des compétences sont les clés d'une autodétermination institutionnellement soutenue (Kúld et al., 2023 ; Skarsaune, 2022 ; Wehmeyer & Abery, 2013).
7. L'autodétermination politique va au-delà de l'accessibilité : Il s'agit de promouvoir un leadership intentionnel, de soutenir les initiatives portées par des personnes en situation de handicap et de renforcer les organisations dirigées par elles (Waltz & Schippers, 2020 ; Powers et al., 2002).

8. L’enfance est une période clé : La famille est le premier contexte pour le développement de l’autodétermination. Un partenariat solide entre les parents et les professionnels est un levier essentiel (Erwin et al., 2009).
9. La transition vers l’âge adulte nécessite un environnement favorable : Il ne s’agit pas uniquement des capacités individuelles, mais aussi des opportunités offertes par l’environnement pour expérimenter et grandir en autonomie (Nguyen et al., 2017).
10. Avec l’âge, le risque de double stigmatisation augmente : Le vieillissement s’accompagne souvent d’une stigmatisation supplémentaire, liée à l’âge et au handicap. Il est donc essentiel d’avoir une compréhension fine du vieillissement et de veiller à ne pas diminuer l’autonomie des personnes âgées en leur apportant un soutien excessif (Martins et al., 2022 ; Carney & Then, 2021).

BIBLIOGRAPHIE

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.

Alrabiah, 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/ibrr/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 (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., Cattey, 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), *Kinesitherapie, 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 Educaçao, 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 méditérannéennes, 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

Giami, 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., & Smaniotto, 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., Tulsky, 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 Medecine 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

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.

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.

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 Inclusibes*, *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., Zárate, 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

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.

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

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 studnets 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. J*ournal 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., & Gahagan, 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/01HS1DR0Z65MJ79DWDTR1QYSQH

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

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., & Müeller, 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 modelself-determination: Describing developement 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., Wllliams-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. Routlegde: 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

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

Le projet RAAVI réunit des personnes concernées, des chercheurs, des professionnels de l'accompagnement, des équipes de direction de structures médico-sociales et d'administrations.

Il vise à développer une culture commune transfrontalière ancrant l'autodétermination et le respect des droits comme un principe fondamental de l'accompagnement médico-social.

Son objectif est de développer des environnements permettant aux personnes en situation de handicap de contrôler leur vie, quel que soit leur âge, quelles que soient les situations de handicap qu'elles rencontrent, quel que soit leur parcours de vie

En s'appuyant sur une revue de littérature, une recherche participative et l'animation de communautés de pratiques, le projet RAAVI créera des boîtes à outils qui permettront aux professionnels et aux équipes de direction d'agir auprès des personnes qu'elles accompagnent ainsi que de leurs environnements.

RAAVI

Repenser l’Autodétermination, Agir pour Une Vie Inclusive