

# Werken met de Kwaliteit van Leven domeinen van Robert L. Schalock

De wensen en behoeften van mensen met een beperking verschillen niet zoveel met die van andere burgers. Iedereen wil eigen keuzes maken, sociale contacten, geld, werk, gezondheid en, als je lekker in je vel zit, persoonlijke ontwikkeling. Daarom wordt de kwaliteit van bestaan groter als mensen beslissingen kunnen nemen.

Wanneer Covey's 7 Eigenschappen (zie elders) een groeimodel is vanuit 'persoonlijk' perspectief, dan zijn Schalock's 8 domeinen rond 'Kwaliteit van bestaan' een model voor het werken aan betere maatschappelijke randvoorwaarden. Door (voortgang) te 'meten' in hun persoonlijke ontwikkeling, geluk, sociale contacten, inclusie, rechten en zelfbeschikking van mensen met een beperking. Zo zie je snel waar de grootste problemen zitten.



Omdat de meeste mensen waarmee ik werk afhankelijk zijn van een zorgaanbieder helpt het 'Quality of Live' model ook om de zorgomgeving aan te sturen en te zorgen dat deze logischer en samenhangender wordt. Zo is voor persoonlijke groei en ontwikkeling de grondhouding van de mensen in de dagelijkse omgeving belangrijk.

*Foto: Conny Kooijman en Robert Schalock in 2004.*

In het verlengde daarvan heeft dat gevolgen voor het opleidingsbeleid, de medezeggenschap en het communicatiebeleid van een zorgaanbieder. Voor mij is de eerste ingang mondigheid en zelfbeschikking. Dat vraagt medewerkers die ook kunnen 'empoweren', management die dit stimuleert en een organisatie(opzet) die dit makkelijk maakt.

## **Zelf aan het woord**

Dit wordt glashelder als je met de mensen zelf werkt. Een Inspiratiebron is daarvoor nog steeds 'Zeg het Ons!' 'Zeg het Ons!' was een kwaliteitsonderzoek van de LFB Onderling Sterk volgens de 8 domeinen van Schalock voor cliënten die aan het woord kwamen over knelpunten in hun leven. Omdat we met de instelling afspraken dat ze de uitkomsten serieus namen en ermee aan de slag gingen, nam de invloed van de cliënten op het beleid toe.

Ook werden cliënten geïnterviewd door mensen die zelf ook een beperking hadden. Uit eerder onderzoek in Amerika, en uit onze eigen ervaring bleek, dat mensen dit prettig vonden, men voelde zich eerder op het gemak, begrepen en durfde eerlijker te zeggen hoe men ergens over dacht. De bevindingen, tips en aanbevelingen die cliënten op basis van de uitkomsten maakten waren vaak verassend helder, concreet en doordacht.

De meerwaarde zat daarnaast in de bewustmakende ervaring van 'Zeg het Ons!'. Cliënten wordt niet vaak zo uitdrukkelijk naar hun mening gevraagd. Als ze vervolgens ervaren dat ze niet de 'enige' zijn met een probleem of een bepaalde wens, wordt het geven van een mening ook makkelijker.

Het meest bijzondere was dat 'Zeg het Ons!' een beroep deed op kwaliteiten die mensen normaal nooit hoefden aan te boren, ze konden meer dan dat ze dachten. Daarnaast hadden ze in het project een andere rol dan ze gewend waren: het voegde iets toe aan henzelf.

De interviewers waren na afloop van het project doorgaans enorm gegroeid. Ze waren wijzer, zelfverzekerder en zelfbewuster. Soms ontstonden er vervolcontacten met cliënten. Vaker hielden interviewers onderling contact en bleven ze in contact met de 'Zeg het ons!' organisatie via de LFB.

## **Eigen Regie**

Zeg het Ons! heeft mij geleerd dat zelfbeschikking de belangrijkste ingang is in het werken met de mensen. Niet omdat ik nou zo'n verlichtingsadept ben maar puur door de achterstand die mensen hebben in een tijd dat zichtbaar zijn en voor jezelf op komen, van levensbelang zijn. Een relatie met een ander vraagt ook mondigheid.

Om die reden werk ik ook het liefst met groepen, het is de eerste oefensituatie van mensen in eenzelfde situatie die samen al veel kennis in huis hebben. Zo kunnen ze van elkaar leren en dat werkt veel overtuigender dan wanneer een 'buitenstaander' iets komt uitleggen. In die groep leren mensen ook om zelf weer verantwoordelijkheid te nemen.

Nog even over die mentale achterstand, doorgaans opgelopen door zowel opvoeding als socialisatie. Die achterstand wordt, alle mooie visies over 'cliënt centraal' ten spijt, door de zorgaanbieders nog vaak in stand gehouden.

Omdat de zorg nu eenmaal een organisatie is zijn inspraak, toegankelijke informatie en een goed klachtenbeleid belangrijk. Dat dwingt namelijk tot luisteren met een hoofdletter en daarvan wordt je een 'lerende organisatie' zoals dat tegenwoordig heet.

Daarin zijn ook familie en 'natuurlijke' naasten belangrijk. Veranderingen moeten voelbaar zijn in de dagelijkse praktijk van cliënten die groeit door 'wederkerig leren' tussen cliënten en hun dagelijkse omgeving. Een samenhangende visie en een daarbij passende attitude zodat iedereen weet waar die aan toe is.

Niks is zo verwarrend als een groeiende kloof tussen visie en praktijk. Want of het nu Empowerment of ervaringsdeskundigheid heet, het gaat voor mij om investeren in meer kansen op ontwikkeling, zelfregie en een echt leven. Duurzaam werken dus, en met de lijsten van 'Zeg het Ons!' Is het mogelijk om die voortgang vast te leggen en te meten.

## **Inclusie**

Zeg het ons! legde ook 'Inclusie' accenten. Want mensen zijn MEER dan alleen cliënt. De interviewers van 'Zeg het Ons!' werkten als betaald medewerker aan een project dat andere mensen wilde helpen. Ze werden zich daardoor veel bewuster van de situatie van mensen met een beperking in de maatschappij, en leerden woorden te vinden om over die situatie te praten of na te denken. Binnen 'Zeg het Ons!' ging het om 'kwaliteit van bestaan' in relatie tot 'burgerschap', buiten mee kunnen doen en daar geaccepteerd en gerespecteerd worden.

Inmiddels staat het concept 'Kwaliteit van leven' centraal in beleid en praktijk van de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. De VGN heeft haar visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (2007) en het Vernieuwde Kwaliteitskader (2011; Buntinx, 2012).

Met de WMO worden cliënten van zorgaanbieders nog meer burger. Daardoor wordt de plaats en rol van die zorgaanbieder ook een andere: 'niet meer zorgen voor maar mogelijk maken dat' mensen het leven kunnen leiden dat ze willen. Dat is ook een van de uitgangspunten van het 'VN verdrag voor mensen met een handicap' dat hopelijk eindelijk wordt geratificeerd.

## De theorie

Het model dat Schalock en Verdugo (2002) is ontwikkeld op basis van de bestudering van ongeveer 10.000 onderzoeken en artikelen. Zo kwamen ze tot de acht domeinen van kwaliteit van bestaan. Inclusie - zo blijkt uit deze review - is een belangrijk domein van kwaliteit van bestaan. Ook andere auteurs benadrukken dat. (Van Gennep & Van Hove 2000, O'Brien 2006).

De acht domeinen zijn:

- **Emotioneel welbevinden** met als indicatoren: veiligheid, spiritualiteit, geluk, vrij zijn van stress, zelfbeeld en tevredenheid,
- **Interpersoonlijke relaties** met als indicatoren: intimiteit, genegenheid, gezin, interacties, vriendschappen en ondersteuning,
- **Materieel welbevinden** met als indicatoren: eigendom, financiële zekerheid, voeding, werk bezittingen, sociaaleconomische status en onderdak,
- **Persoonlijke ontplooiing** met als indicatoren: onderwijs, vaardigheden, persoonlijke vervulling, competentie, zinvolle activiteiten en vooruitgang,
- **Lichamelijk welbevinden** met als indicatoren: gezondheid, voeding, ontspanning, mobiliteit, gezondheidszorg, vrije tijd en ADL-activiteiten,
- **Zelfbepaling** met als indicatoren: autonomie, keuzes, beslissingen, persoonlijke controle, zelf richting kunnen geven en persoonlijke doelen en waarden,
- **Sociale inclusie** (erbij horen) met als indicatoren: geaccepteerd worden, status, ondersteuning/support, werkomgeving, integratie en participatie in de samenleving, rollen, bijdragen aan de samenleving,
- **Rechten** met als indicatoren: privacy, stemrecht, toegang, gelijke behandeling, eigendom hebben en rechten en plichten als burger.

## Bronnen

A. van Gennep and Geert Van Hove UGent (2000). *Zijn het burgerschapsparadigma en inclusie dan niet bruikbaar voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap; kanttekeningen bij een zorgelijke ontwikkeling.*

Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten. 26(4). p.246-255

Schalock, R., Luckasson, R., Bradley, V., Buntinx, W., Lachapelle, Y. et al. (2012). *User's Guide to Accompany the 11th Edition of Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports. Applications for Clinicians, Educators, Organizations Providing Supports, Policymakers, Family members and Advocates, and Health Care Professionals.* Washington: AAIDD.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Smit. B en Nass. G (2007). Artikel voor begeleiding. LFB, NIZW, Utrecht.

Drs. Gerard Nass, december 2015. | <http://gerardnass.nl>