

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

De wensen en behoeften van mensen met een beperking verschillen niet van andere burgers. Iedereen wil zelf kiezen, fijne relaties, voldoende geld, werk, gezondheid en, als je lekker in je vel zit, nieuwe dingen leren.

Sociaal perspectief

Wanneer [Covey's 7 Eigenschappen](#) een methode is om jezelf te verbeteren dan zijn Schalock's 8 domeinen rond 'Quality of Live' een model over randvoorwaarden. Belemmeringen in de directe omgeving worden meteen duidelijk als je mensen vraagt naar hun mening over ontwikkeling, gevoel, sociale contacten, inclusie, rechten en zelfbeschikking. Het 'Kwaliteit van bestaan' model helpt zo de (zorg)omgeving aan te sturen en logischer te maken. Want persoonlijke groei is bijvoorbeeld afhankelijk van de grondhouding en kennis van je dagelijkse begeleiding.

Dat heeft weer gevolgen voor het opleidingsbeleid en de medezeggenschap. Want management die dit stimuleert en een organisatie(opzet) die dat mogelijk helpt medewerkers zelf te 'empoweren', ondersteuning blijft mensenwerk.

Zelf aan het woord

Dit wordt duidelijk als je met de mensen zelf werkt. Mijn inspiratiebron was 'Zeg het Ons! Zeg het Ons!', het kwaliteitsproject van de LFB Onderling Sterk. Met dat kwaliteitsinstrument ondervroegen ervaringsdeskundigen cliënten van instellingen over hun 'Kwaliteit van Bestaan' (Schalock, 2002) en voerden zij gezamenlijk inspraak- en verbetertrajecten uit. De cliënten werden 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 zijn gemak, begrepen en durfde eerlijker te zeggen hoe men ergens over dacht. De tips en aanbevelingen die cliënten op basis van de onderzoeken maakten waren vaak verrassend helder, concreet en doordacht. Omdat we met de instelling afspraken dat ze met de uitkomsten aan de slag gingen nam de invloed van de cliënten op het beleid toe.

Meerwaarde

Maar de echte meerwaarde zat in de bewustmakende ervaring van 'Zeg het Ons!' Cliënten werd niet vaak zo uitdrukkelijk gevraagd naar hun mening. Toen ze vervolgens ervoeren dat ze niet de enige waren met een probleem of wens, werd 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.

Zichtbaar zijn

Mijn eerste ingang is mondigheid en zelfbeschikking. Zichtbaar zijn en voor jezelf opkomen is typisch voor deze tijd. Zeggen wat je vindt en voelt is ook belangrijk in relaties met anderen. De meeste mensen met een verstandelijke beperking hebben daarin een achterstand, opgelopen door opvoeding en socialisatie.

Daarom werk ik het liefst met groepen; het is de eerste oefensituatie van lotgenoten die van elkaar leren. Dat werkt beter dan wanneer een 'buitenstaander' iets komt uitleggen. Het begint met naar elkaar luisteren en duidelijk communiceren.

Wat is belangrijk? Waarop wil je meer invloed krijgen en hoe kun je dat helder maken? Als je goed luistert, blijkt dat cliënten zelf de meeste kennis over hun leven in huis hebben. In een veilige groep kijken ze vervolgens hoe ze die kennis kunnen inzetten en kunnen werken aan meer zelfvertrouwen. Zo leren mensen ook weer zelf verantwoordelijkheid te nemen.

De omgeving

Veranderingen werken door in de directe leefomgeving. Daarom zijn familie en 'natuurlijke' naasten belangrijk. Toegenomen zelfbewustzijn wordt voelbaar in de dagelijkse praktijk en dat vraagt 'mee bewegen'. Dat is vaak lastig in een zorgomgeving die vooral een organisatie is. Daarom is de rol van begeleiding essentieel met ruimte voor 'wederkerigheid': luisteren, kijken en 'spiegelen' op de begeleidingsstijl.

Als zorgaanbieder een 'lerende organisatie' worden vraagt een samenhangende visie waarin iedereen weet waar 'ie aan toe is. Niets is zo verwarrend voor cliënten als een groeiende kloof tussen visie en praktijk. Want of het nu Empowerment of ervaringsdeskundigheid heet; alles begint met luisteren naar de mensen waarvoor je werkt en hun kansen op ontwikkeling, zelfregie en een echt leven.

Maatschappij

'Kwaliteit van leven' legt nadruk op meedoen in de maatschappij. Daar hoort bij dat je geaccepteerd en gerespecteerd wordt. Mensen zijn meer dan cliënt. De interviewers van 'Zeg het Ons!' werkten destijds als betaald medewerker bij een project dat andere mensen wilde helpen. Daardoor werden ze zich veel bewuster van de situatie van mensen met een beperking in de maatschappij, leerden woorden te vinden om over die situatie te praten en na te denken.

Inmiddels staat het concept 'Kwaliteit van leven' centraal in de Gehandicaptenzorg. De VGN heeft haar 'visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg' (2007) en het 'Vernieuwde Kwaliteitskader' (2011; Buntinx, 2012). Met het 'VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking' en WMO 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

De theorie

Schalock en Verdugo (2002) ontwikkelden hun kwaliteitsmodel door het bestuderen van ongeveer 10.000 onderzoeken en artikelen. Zo kwamen ze tot de acht domeinen van 'Kwaliteit van bestaan'. Inclusie - zo blijkt uit hun overzicht - 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, 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 & 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 'Zeg het Ons!' voor begeleiding. LFB, NIZW, Utrecht.

Zomerplaag, J., & Kröber Hans R.Th (2007). *Mensen met een verstandelijke beperking betrekken bij onderzoek*. In: J. Evers (red.). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Uitgeverij LEMMA, Den Haag.

G. Nass, oktober 2016.