

Professor Schalock vertelt over Kwaliteit van Bestaan “De literatuur is zeer duidelijk: persoonlijke controle is belangrijk”

Linde Moonen

Het Expertisecentrum brengt in mei 2011 een onderzoek naar buiten over Kwaliteit van Bestaan bij mensen die een PAB gebruiken om hun ondersteuning te organiseren. Naar aanleiding van dit onderzoek spraken we met de gerenommeerde professor Robert Schalock. Hij vertelt ons meer over het concept Kwaliteit van Bestaan.

Professor Schalock, eerst en vooral: bedankt voor dit interview.

“Met plezier, Linde!”

Een aantal van onze lezers hebben wellicht al over jou gehoord. Ook je onderzoek over Kwaliteit van Bestaan is voor velen niet onbekend. Hoe is dit werk tot stand gekomen?

“Het concept Kwaliteit van Bestaan verscheen in mijn werk halweg de jaren '80. Ik richtte me dan op de evaluatie van gemeenschapsgerichte programma's in Nebraska, Amerika. In die tijd richtten we gemeenschapsgerichte residentiële en vrijetijdsprogramma's op voor mensen met een verstandelijke beperking. We plaatsten individuen in meer onafhankelijke en meer productieve omgevingen in de samenleving.

We waren trots op ons werk, maar bij het voorzetten van het onderzoek bleek er iets te ontbreken. Ik weet bijvoorbeeld nog dat ik in 1986 de volgende opmerking maakte in een artikel in het wetenschappelijk vakblad AJMR¹ :
“Hoewel we mensen succesvol in een meer onafhankelijke en meer productieve omgeving hadden geplaatst, hadden we een belangrijk aspect over het hoofd

gezien: hun Kwaliteit van Bestaan.”
Hoewel ik toen vanuit literatuur heel weinig over dit concept wist, was het intuïtief gezien wel logisch om te focussen op een kwaliteitsvol bestaan.

Dit alles leidde tot het werk wat ik sinds dan verricht rond het thema Kwaliteit van Bestaan.”

U bent een inderdaad toonaangevende expert wanneer het gaat over Kwaliteit van Bestaan. We kunnen ons dan ook geen betere persoon wensen om dit concept te verduidelijken. Hoe leg jij 'Kwaliteit van Bestaan' uit aan mensen die er nog nooit over gehoord hebben?

“Ik denk dat de beste definitie van (individuele) Kwaliteit van Bestaan de volgende is:

Het is een multidimensioneel fenomeen dat bestaat uit 8 kerndomeinen die worden beïnvloed door persoonlijke kenmerken en omgevingsfactoren.

De kerndomeinen zijn dezelfde voor alle mensen, hoewel ze tussen culturen kunnen variëren in belang of relatieve waarde. Daarom is de inschaling of persoonlijke evaluatie van de domeinen ook gebaseerd op indicatoren die rekening houden met deze culturele verschillen.

¹ AJMR staat voor het vroegere American Journal on Mental Retardation. Nu heet dit het American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities (AJIDD).

Binnen dit model, vinden we 3 factoren: Onafhankelijkheid, Sociale Participatie en Welbevinden. Dit werd empirisch onderzocht en gevalideerd. Binnen elk van die 3 factor zijn er verschillende domeinen. In totaal komen we zo tot 8 domeinen in het model:

De factor Onafhankelijkheid bestaat uit de domeinen Persoonlijke Ontwikkeling en Zelfbepaling.

De factor Sociale Participatie bevat de domeinen Interpersoonlijke Relaties, Sociale Inclusie en Rechten.

En de factor Welbevinden omvat de domeinen Emotioneel Welbevinden, Fysiek Welbevinden en Materieel Welbevinden.”

Kwaliteit van Bestaan is een thema dat we vaak in onderzoek zien terug komen. Je zou een enorme bibliotheek rond dit thema kunnen aanleggen.

Wat zouden geïnteresseerde lezers zeker aan hun boekenkast moeten toevoegen?

“Een van de beste bronnen wanneer het gaat over Kwaliteit van Bestaan, is volgens mij het boek dat ik in 2007 publiceerde samen met Jim Gardner en Val Bradley. Het is beschikbaar via de AAIDD, de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities².

Vanuit onderzoeksperspectief, zou ik het artikel aanraden dat ik samen met Mian Wang schreef:

Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal*

² Dit boek is getiteld: *Quality of Life for people with intellectual and other developmental disabilities. Application across individuals, organizations, communities and systems*. Het is enkel in het Engels beschikbaar via <https://bookstore.aaid.org/BookDetail.aspx?bid=64>.

Een echte aanrader!

on Intellectual and Developmental Disabilities, 115, 218-233³.”

Het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven verzamelt en verspreidt kennis over Onafhankelijk Leven voor personen met een beperking.

Hoe kan het concept Kwaliteit van Bestaan volgens jou bijdragen aan ons streven naar Onafhankelijk Leven?

“Het model rond Kwaliteit van Bestaan bevat 8 kerndomeinen, zoals ik daarnet vertelde. Deze domeinen zijn essentieel in de dromen en wensen van alle mensen, dus ook in die van mensen met een beperking.

In het artikel van Wang (2010), waar ik het daarnet over had, lees je meer over de factoren van Kwaliteit van Bestaan: Onafhankelijkheid, Sociale Participatie en Welbevinden. De eerste 2 factoren omvatten de domeinen Persoonlijke Ontwikkeling, Zelfbepaling, Interpersoonlijke Relaties, Sociale Inclusie en Rechten.

Elk van deze domeinen vinden we duidelijk terug in de wens die ieder van ons heeft om onafhankelijk te leven.”



³ Je vindt dit artikel via <http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/1944-7558-115.3.218>. Het is niet gratis beschikbaar waardoor we het niet via onze website kunnen vrijgeven.

Binnen het onderwerp Onafhankelijk Leven, besteedt het Expertisecentrum aandacht aan directe financiering. Met een individueel budget kunnen mensen hun eigen ondersteuning organiseren en onafhankelijk leven.

Denk je dat directe financiering een impact kan hebben op iemands Kwaliteit van Bestaan? En hoe?

“De literatuur is daarover zeer duidelijk: ja! Persoonlijke controle is immers een belangrijk deel van het domein Zelfbepaling.

Wie daar meer wil over weten, raad ik aan om het werk van Charlie Lakin te bekijken. Deze onderzoeker werkt ondermeer rond persoonlijke budgetten (Individual Budgets) aan de universiteit van Minnesota, Amerika⁴.”

Vrij recent is er een shift gestart in het denken over de ondersteuning van mensen met een beperking. Er komt meer en meer aandacht voor persoonlijke uitkomsten, in plaats van een exclusieve focus op kwaliteit van zorg.

Kunnen we het concept Kwaliteit van Bestaan gebruiken om persoonlijke uitkomsten te evalueren?

“Ik publiceer binnenkort een boek samen met Dr. Miguel Verdugo die werkt voor de Universiteit van Salamanca in Spanje⁵. In dit boek benadrukken we de noodzaak om persoonlijke uitkomsten te evalueren. En deze uitkomsten definiëren we bewust aan de hand van de 8 domeinen van

⁴ Je vindt meer informatie over het werk van Charlie Lakin via <http://ici.umn.edu/index.php?staff/view/ybgjekxj7>. We raden vooral zijn werk rond ‘Community Supports and Services’ aan (<http://ici.umn.edu/index.php?staff/view/ybgjekxj7>).

⁵ Momenteel wordt dit boek gedrukt bij Brookes Publishing in Baltimore. Het is getiteld “*A Leadership Guide to Redefining ID/DD Organizations: Eight Successful Change Strategies*”.

Kwaliteit van Bestaan. We gebruiken dus het model dat ik eerder beschreef.

We kunnen de informatie die we vanuit persoonlijke uitkomsten halen, voor verschillende doelen gebruiken. Denken maar aan rapporteren, monitoren, evalueren en het continu verbeteren van de kwaliteit van ondersteuning.

Om persoonlijke uitkomsten vanuit het Kwaliteit van Bestaan-model te evalueren, kan ik 2 instrumenten aanraden.

De eerste is de POS of Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal die de Universiteit van Gent en Stichting Arduin uitbrachten⁶.

Ten tweede ontwikkelde Dr. Verdugo een Spaans instrument: de GENCAT⁷.”

Soms komt er kritiek op het meten van Kwaliteit van Bestaan. Dit zou niet meetbaar zijn via cijfers want je kunt een persoonlijk verhaal toch niet in cijfers gieten? En zonder cijfers kan je iemands Kwaliteit van Bestaan ook niet vergelijken met die van anderen. Kwaliteit van Bestaan is volgens critici dan ook enkel wat mensen er zelf van vinden.

Wat zou jij deze critici antwoorden?

“Deze critici vergeten dat we Kwaliteit van Bestaan evalueren op basis van subjectieve, persoonlijke meningen EN objectieve condities verbonden aan omstandigheden en gebeurtenissen in het leven.

Verder, als we iemand vragen zijn leven te evalueren, bijvoorbeeld in de POS, is dat altijd een conversatie en geen test.

Ten tweede gebruiken we in de POS de 8 domeinen van Kwaliteit van Bestaan. Voor elk van die 8 domeinen hebben we 6 tot 8 indicatoren die rekening houden met cultuurverschillen. Uit onderzoek weten

⁶ Meer informatie over de POS vind je op <http://www.poswebsite.org/>

⁷ Je kunt deze lijst aanvragen bij Dr. Verdugo zelf via verdugo@usal.es

we dat de data, en dus de cijfers, die we op die manier verkrijgen betrouwbaar en valide zijn.

Ten derde biedt het instrument, hier de POS, enkel structuur aan het gesprek tussen de persoon en de interviewer. Een dergelijk gestructureerd interview wordt meestal gebruikt om Kwaliteit van Bestaan te evalueren. Het blijkt de beste manier van werken in de praktijk.

En dan nog een laatste belangrijke opmerking: het uiteindelijke doel van het evalueren van individuele Kwaliteit van Bestaan is niet om mensen onderling te vergelijken. Individuele profielen worden gebruikt als basis om te communiceren met de persoon.

Je stelt in feite een basisvraag die alle diensten en voorzieningen zichzelf zouden moeten stellen: "Hoe kunnen we de Kwaliteit van Bestaan van deze ene persoon verbeteren?"

Enkel vergelijken zonder het individu te zien, is een manier van meten uit de 18^e eeuw!"

Dit zijn interessante en sterke standpunten!

Kunnen we ook in ons kleine landje bijleren over Kwaliteit van Bestaan?

"Jullie hebben een toponderzoeker op het gebied van Kwaliteit van Bestaan aan de Hogeschool Gent: Claudia Claes.

En net over de grens, in Nederland, kan ik jullie Stichting Arduin aanraden. Zij ontwikkelden een wereldbekend programma van gemeenschapsgerichte ondersteuning op basis van het concept Kwaliteit van Bestaan en het ondersteuningsparadigma."

En de mensen die bereid zijn iets verder te reizen? Welke plaatsen moeten zij deze zomer zeker op hun lijstje zetten?

"Bezoek zeker Stichting Arduin eens om hun werking te bekijken.

Ga ook eens naar Salamanca in Spanje om er meer te leren over ondersteuning bij het werk⁸ en het onderzoek dat ze daar doen op het gebied van Kwaliteit van Bestaan.

Maar blijf ook gerust in eigen land en neem contact op met Claudia Claes aan de Hogeschool Gent."

Dat wordt een drukke zomer!

We hopen u alvast snel terug te ontmoeten. Bedankt voor dit interview!

"Graag gedaan!"



⁸ Borja Jordán de Urrés deed een interessante studie hierover. Je vindt ze via [http://www.euse.org/resources/publications/a-comparative-study-of-the-situation-of-supported-employment-in-europe/Salamanca%20Study%20DSE%20\(English\).pdf](http://www.euse.org/resources/publications/a-comparative-study-of-the-situation-of-supported-employment-in-europe/Salamanca%20Study%20DSE%20(English).pdf)