

BIJLAGE. Kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke beperking¹

Sinds het begin van de jaren negentig neemt het concept 'kwaliteit van leven'² een centrale plaats in, zowel in het onderzoek als in de praktijk van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het concept 'kwaliteit van leven' focust op wat belangrijk en wenselijk is vanuit het perspectief van de betrokken persoon met een verstandelijke beperking. Het doel van het bepalen van iemands levenskwaliteit is om de dingen die op een bepaald moment betekenisvol (kunnen) zijn in het leven van een persoon, te behouden en te optimaliseren en de dingen die de levenskwaliteit negatief beïnvloeden, te verbeteren.

Er bestaat een vrij grote consensus over de basisprincipes van kwaliteit van leven als concept. Minder eensgezindheid is er over de manier waarop dit concept best in kaart wordt gebracht. De uitdaging ligt vooral in het verfijnen van methoden om kwaliteit van leven te meten, met name bij mensen met zeer beperkte cognitieve en communicatieve mogelijkheden. Bovendien is om de beeldvorming doelgericht te kunnen inzetten meer wetenschappelijk onderbouwde kennis nodig over de effectiviteit van (haalbare) strategieën en interventies die de levenskwaliteit van mensen met een verstandelijke beperking kunnen verbeteren.

■ Wat zijn de basisprincipes van kwaliteit van leven?

- Multidimensioneel construct

Een eerste basisprincipe houdt in dat kwaliteit van leven een multidimensioneel construct is. De kwaliteit van leven van iemand wordt beïnvloed door zowel persoonlijke als omgevingsfactoren en de interacties daartussen.

In de literatuur circuleren verschillende overzichten van dimensies die het concept als geheel proberen te weerspiegelen. De variatie in mogelijke dimensies maakt het lastig om het begrip helder te vatten en te operationaliseren in onderzoeksinstrumenten.

¹ Om in lijn te blijven met de rest van het protocol hanteren we evenwel het enkelvoud 'verstandelijke beperking'. Deze bijlage is sterk gebaseerd op Maes, B. & Petry, K. (2006). Kwaliteit van leven bij personen met verstandelijke beperkingen. *Gedrag en Gezondheid*, 34(4), 280-295. Met dank aan Will Buntinx voor zijn suggesties bij een eerdere versie van deze tekst.

² Zowel 'kwaliteit van leven' als 'kwaliteit van bestaan' circuleren als Nederlandse vertaling van 'Quality of Life'. We volgen in dit protocol de keuze in Maes en Petry voor 'kwaliteit van leven'. Auteurs die de term 'kwaliteit van bestaan' verkiezen, beschouwen kwaliteit van leven als de biologische basis van kwaliteit van bestaan. Kwaliteit van bestaan verwijst dan naar de concrete levensomstandigheden van mensen met een beperking. Zie Vandenbruwaene, E. (2013). *Kwaliteit van Bestaan bij volwassenen met een matig verstandelijke beperking: Onderzoek naar de impact van de wooncontext op Kwaliteit van Bestaan aan de hand van de Persoonsgerichte Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS)* (Masterproef), Universiteit Gent, Gent.

Ter illustratie geven we in Tabel 1 een overzicht van de hogere orde factoren en de domeinen zoals opgesteld door Schalock op basis van de internationale literatuur³. Daarin staan de acht kerndomeinen gegroepeerd volgens de factoren onafhankelijkheid, sociale participatie en welbevinden. Elk domein van kwaliteit van leven kan op zijn beurt geoperationaliseerd worden in diverse indicatoren. Dat zijn domeinspecifieke percepties, gedragingen of condities die een aanwijzing vormen voor iemands welbevinden.

Tabel 1. Operationalisering domeinen Kwaliteit van leven

Factor	Domein	Mogelijke indicatoren
Onafhankelijkheid	Persoonlijke ontwikkeling	Onderwijs (prestatie en status) Persoonlijke competentie (cognitief, sociaal, praktisch) Prestaties (succes, realisaties, productiviteit) Vrije tijd (hobby's)
	Zelfbepaling	Autonomie (persoonlijke controle, onafhankelijkheid) Persoonlijke doelen en waarden (wensen, verwachtingen) Keuzes (mogelijkheden, opties, voorkeuren)
Sociale participatie	Sociale relaties	Interacties (sociale netwerken, sociale contacten) Relaties (familie, vrienden, leeftijdsgenoten) Ondersteuning (emotioneel, fysiek, financieel, advies)
	Maatschappelijke participatie	Maatschappelijke integratie en participatie Rollen (bijdrage, vrijwilliger) Ondersteuning (ondersteuningsnetwerk, diensten)
	Rechten	Mensenrechten (respect, waardigheid, gelijkheid) Burgerrechten (burgerschap, toegankelijkheid)
Welbevinden	Emotioneel welbevinden	Voldoening (tevredenheid, stemming, plezier) Zelfconcept (identiteit, zelfwaardering) Vrijheid van stress (voorspelbaarheid, controle)
	Fysiek welbevinden	Gezondheid (functioneren, symptomen, fitheid, voeding) Activiteiten dagelijks leven – ADL (zelfredzaamheid, mobiliteit)
	Materieel welbevinden	Financiële status (inkomen, voordelen) Arbeid (werkstatus, werkomgeving)

³ Schalock, R.L. (2010). The Measurement and Use of Quality of Life-Related Personal Outcomes. In R. Kober, R. (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice. Social Indicators Research Series 41*, 3-16. Dordrecht: Springer Science+Business Media B.V. en Maes, B. & Petry, K. (2006). Kwaliteit van leven bij personen met verstandelijke beperkingen. *Gedrag en Gezondheid*, 34(4), 280-295.



Specifiek Diagnostisch Protocol bij cognitief zwak functioneren en verstandelijke beperking

		Woonplaats (type van residentie, eigenaarschap)
--	--	---

- Universeel concept

Een tweede basisprincipe stelt dat het concept 'kwaliteit van leven' uit dezelfde dimensies bestaat voor alle mensen. Het denken over kwaliteit van leven moet niet anders zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. Uit crosscultureel onderzoek blijkt dat mensen uit verschillende landen, culturen en gemeenschappen over het algemeen dezelfde basiselementen van een goed leven identificeren en van belang achten.

De dimensies van kwaliteit van leven mogen dan wel universeel zijn, er is een grote variatie mogelijk in de relatieve waarde of de concrete betekenis die mensen hechten aan bepaalde dimensies of indicatoren van kwaliteit van leven. Wat een goede levenskwaliteit betekent, kan zowel tussen mensen als bij een individu in het verloop van de tijd een verschillende invulling krijgen. Het is steeds een weerspiegeling van individuele waarden, wensen en verwachtingen.

Zo kunnen kinderen en jongeren wisselende accenten leggen op de verschillende levensdomeinen. Bij jonge kinderen ligt het voor de hand dat fysiek, materieel en emotioneel welbevinden een centrale plaats krijgt. Later in hun ontwikkeling treden sociale relaties, persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling allicht meer op de voorgrond. De concrete invulling van een domein evolueert ook doorheen de ontwikkelingsfasen. Sociale interacties en relaties bijvoorbeeld zijn zowel voor een kleuter als een adolescent belangrijk, maar de aard ervan zal verschillen⁴.

Bij het meten van kwaliteit van leven moet steeds rekening gehouden worden met de fysieke, sociale en culturele context die van belang is voor de persoon. Zo wordt in de Verenigde Staten het lidmaatschap van meerdere clubs en organisaties hoger gewaardeerd dan het lidmaatschap van slechts één club. In Japan is dit net omgekeerd, omdat men de waarde van sterke loyaliteit verbindt met het lidmaatschap van één club.

- Een subjectieve en objectieve component

Het derde basisprincipe waarover een consensus bestaat, is dat kwaliteit van leven zowel een subjectieve als een objectieve component omvat. De objectieve component verwijst naar kenmerken van de levenssituatie die op een objectieve en directe wijze geobserveerd en gemeten kunnen worden. De subjectieve component daarentegen omvat een beoordeling van aspecten van de levenssituatie door de persoon zelf. Valide beoordelingen van kwaliteit van leven omvatten zowel de objectieve als de subjectieve component.

⁴ Moonen L. & Pansaerts S. (2009). *Quality of Life bij kinderen Piloottversie van een meetinstrument ontwikkeld via focusgroepen met ouders in Vlaanderen en Nederland* (Masterproef), Universiteit Gent, Gent.



Specifiek Diagnostisch Protocol bij cognitief zwak functioneren en verstandelijke beperking

Verschillende onderzoekers hebben aangetoond dat er slechts een beperkte samenhang bestaat tussen objectieve en subjectieve metingen van kwaliteit van leven. Mensen kunnen ontevreden zijn over goede levensomstandigheden, bijvoorbeeld omdat ze hogere verwachtingen hebben of hun situatie met die van anderen vergelijken. Anderzijds kunnen mensen hun levenskwaliteit ook als voldoende of goed beoordelen, terwijl er objectieve aanwijzingen zijn van negatieve levensomstandigheden. Dit kan begrepen worden als een soort van copinggedrag om met verhoogde stress om te gaan of als een uiting van afhankelijkheid, dankbaarheid of gebrek aan kennis van alternatieven.

Het subjectief emotioneel welbevinden (zie Tabel 1) blijkt sterk afhankelijk van iemands persoonlijkheid en zeer stabiel doorheen de tijd. Op een schaal van 0 (helemaal ontevreden) tot 100 (helemaal tevreden) blijken mensen hun algemene levenstevredenheid gemiddeld op 75 te scoren. Negatieve omstandigheden of levensgebeurtenissen lijken daar weinig blijvende impact op te hebben. Op grond van bovenstaande inzichten geven meerdere auteurs aan dat tevredenheid alleen geen goede maat is voor het in kaart brengen van de kwaliteit van bepaalde leefsituaties of zorgprogramma's.

- Positief beïnvloedende factoren

Een vierde basisprincipe is dat kwaliteit van leven positief beïnvloed wordt door zelfbepaling, hulpbronnen, een levensdoel en een gevoel van verbondenheid. Er is sprake van een goede levenskwaliteit wanneer tegemoetgekomen wordt aan individueel vooropgestelde doelen en wanneer iemand de kans heeft om betekenisvolle en verrijkende levenservaringen op te doen. Mensen moeten keuzes kunnen maken en controle hebben inzake activiteiten, interventies en hun omgeving. Door ervoor te zorgen dat maatregelen talenten en vaardigheden versterken, neemt het zelfvertrouwen van individuen toe evenals hun mogelijkheden om aspecten in hun leven zelf te bepalen. Daarnaast is het van belang dat mensen betekenisvolle en ondersteunende relaties hebben in hun dagelijkse leefomgeving.

■ Hoe wordt kwaliteit van leven in kaart gebracht bij personen met een verstandelijke beperking?⁵

Er bestaan verschillende methoden om kwaliteit van leven na te gaan bij mensen met verstandelijke beperking: gestructureerde een-op-eeninterviews, schriftelijke vragenlijsten, directe gedragsobservaties, open interviews, narratieve methoden, participerende observatie, ... Aangezien er een lage correlatie is tussen subjectieve en objectieve beoordeling van indicatoren van kwaliteit van leven, gebruiken de meeste bestaande

⁵ Schalock, R.L. (2010). The Measurement and Use of Quality of Life-Related Personal Outcomes. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice. Social Indicators Research Series 41*, 3-16. Dordrecht: Springer Science+Business Media B.V.



Specifiek Diagnostisch Protocol bij cognitief zwak functioneren en verstandelijke beperking

instrumenten een combinatie van zelfrapportage⁶ (subjectief) en directe observatie⁷ (objectief). De gegevens uit de zelfrapportage en uit de objectieve maten moeten afzonderlijk geanalyseerd worden.

Binnen het domein 'zelfbepaling' kan de indicator 'keuzes' bijvoorbeeld geconcretiseerd worden als:

- Zelfrapportage: Krijg je keuzes aangeboden (bijvoorbeeld welke kledij aandoen, wat eten, waar naartoe gaan, ...)? (ja – weet niet – nee)
- Directe observatie: In welke mate kan de persoon kiezen welke kledij aan te doen, wat te eten, waar naartoe te gaan, ...? (aanzienlijk – enigszins – weinig – geen)

Binnen het domein 'rechten' met als indicator 'waardigheid en respect' wordt dat bijvoorbeeld:

- Zelfrapportage: Staan mensen rond jou je privacy toe, vragen ze wat je denkt, laten ze je alleen tijdens het wassen? (ja – weet niet – nee)
- Directe observatie: Hoeveel respect en waardigheid is getoond aan deze persoon door het personeel en anderen (aanzienlijk – enige – heel weinig)

Een belangrijk methodologisch knelpunt blijft het gebrek aan instrumenten dat voldoet aan de psychometrische vereisten van betrouwbaarheid en validiteit. Daarbij is er discussie of dit een instrument moet zijn voor de algemene populatie dan wel voor specifieke doelgroepen⁸. Het ontbreekt op dit moment ook aan longitudinaal onderzoek met herhaalde metingen over kwaliteit van leven. Dat zou nochtans nuttig zijn om tot een beter begrip te komen van de dynamische aspecten van kwaliteit van leven en van veranderingspatronen in de tijd. Waar wel eensgezindheid over bestaat, is dat mensen met een verstandelijke beperking de primaire bron van informatie zijn, zeker als het gaat om hun subjectief welbevinden en persoonlijke waarden. Uit onderzoek blijkt namelijk dat de beoordeling van de kwaliteit van leven door iemand uit de directe omgeving sterk kan verschillen van de beoordeling door de persoon met een verstandelijke beperking zelf. Er kan ook een verschil zijn tussen de verschillende familieleden, vrienden en/of begeleiders onderling. Beoordelingen door ouders of begeleiders op basis van observaties zijn zeer waardevol, maar eerder als aanvulling dan als vervanging van het bevragen van de persoon in kwestie.

⁶ Maten voor zelfrapportage zijn gebaseerd op de beoordeling door de persoon zelf van een bepaald item van een indicator. Als een persoon niet voor zichzelf kan antwoorden, kunnen vertegenwoordigers de items inschatten. Het moet gaan om personen die de betrokkene goed kennen. Met minstens twee personen antwoorden ze alsof ze de persoon zijn. De gemiddelden van die scores worden verder gebruikt. De beoordeling moet duidelijk aangeduid worden als het perspectief van een andere persoon. Zie ook elders in dit protocol, [Fase 2](#), hoe onderzoeken.

⁷ Maten voor directe observatie zijn gebaseerd op de objectieve evaluatie van de persoonlijke ervaringen en omstandigheden van iemand, op het respectievelijke item. Richtlijnen voor respondenten die de informatie van directe observatie voorzien, zijn: gebruik een of meer personen die de betrokkene goed kennen, baseer de beoordeling op objectieve levenservaringen en omstandigheden van de betrokkenen, baseer observaties op het meervoudig voorkomen van ervaringen en/of omstandigheden en niet op een eenmalige uitlating of ervaring, zet de observaties om in een 3 tot 5 puntenschaal. Zie ook elders in dit protocol, [Fase 2](#), hoe onderzoeken.

⁸ Voor een instrument aangepast aan de specifieke kenmerken en noden van personen met ernstig meervoudige beperkingen zie Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2016). *QOL-PMD: Vragenlijst over kwaliteit van leven van personen met ernstige meervoudige beperkingen*.



■ **Waarom kwaliteit van leven onderzoeken bij mensen met verstandelijke beperking?**

Het concept 'kwaliteit van leven' kan beschouwd worden als een hefboom voor verandering in het leven van de persoon met een verstandelijke beperking en een gidsconcept voor de hulpverlening en het sociaal beleid. In deze bijlage beperken we ons tot het niveau van het individu⁹. Het denkkader van kwaliteit van leven maakt het mogelijk om op een integrale wijze naar iemands leven te kijken en samen met de persoon met een verstandelijke beperking keuzes te maken over het eigen leven vanuit persoonlijke doelen.

Zoals eerder aangegeven zijn de dimensies van 'kwaliteit van leven' universeel, maar is er variatie mogelijk in de relatieve waarde die mensen hechten aan bepaalde dimensies of indicatoren. In verschillende studies werd nagegaan wat voor mensen met verstandelijke beperking belangrijke aspecten zijn van een goede levenskwaliteit. Factoren die herhaaldelijk naar voren komen, zijn: respect van anderen en vriendschap en sociale steun van familie en vrienden. Ook het kunnen uitvoeren van zinvolle arbeidstaken en/of de participatie aan vrijetijdsactiviteiten dragen bij aan een hoge levenskwaliteit.

Bovenstaande aspecten worden echter ook vaak genoemd als probleemgebieden in het leven van mensen met verstandelijke beperking. Zo hebben ze minder kansen om keuzes te maken dan leeftijdgenoten, zeker als het gaat om belangrijke levensbeslissingen. Hun sociale netwerken zijn eerder klein en omvatten weinig betekenisvolle relaties met mensen zonder beperking die geen familie of hulpverlener zijn. Ze hebben weinig vrienden waardoor familie en begeleiders de belangrijkste bron van steun zijn. Ook het vinden van gevarieerde en zinvolle arbeids- en ontspanningsactiviteiten die aansluiten bij de interesses, wordt als probleem ervaren.

Het in kaart brengen van iemands levenskwaliteit biedt de mogelijkheid om de uitkomsten van ondersteuning te evalueren en vanuit deze evaluatie de noden voor ondersteuning te formuleren als input voor een volgende stap in de ondersteuning.

■ **Kwaliteit van leven in het traject van diagnostiek tot ondersteuning?¹⁰**

In de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking zijn verschillende activiteiten te onderscheiden: de beoordeling van het functioneren en de ondersteuningsnoden, de planning en uitvoering van ondersteuning en de beoordeling van persoonlijke uitkomsten. De vier basisvragen daarbij zijn:

- Wat zijn de problemen van iemand met betrekking tot zijn huidige functioneren?
- Welke ondersteuning heeft iemand nodig om zijn functioneren en levenskwaliteit te verbeteren? Deze inschatting is gebaseerd op zowel de wensen en doelen van de

⁹ Voor de bespreking van veranderingsprocessen op het niveau van de hulpverlening en het sociaal beleid, verwijzen we naar: Maes, B. & Petry, K. (2006). Kwaliteit van leven bij personen met verstandelijke beperkingen. *Gedrag en Gezondheid*, 34(4), 280-295.

¹⁰ Buntinx, W.H.E. & Schalock, R.L. (2010). Models of disability, quality of life and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.



Specifiek Diagnostisch Protocol bij cognitief zwak functioneren en verstandelijke beperking

- persoon zelf als op zijn geobjectiveerde, professioneel vastgestelde ondersteuningsnoden.
- Welke acties moeten gepland en uitgevoerd worden om tegemoet te komen aan de ondersteuningsnoden van de persoon? Welke strategieën en hulpbronnen worden in het ondersteuningsplan opgenomen?
 - Wat zijn de uitkomsten van ondersteuning? Was de persoon gebaat bij de interventies ter ondersteuning en is zijn kwaliteit van leven verbeterd?

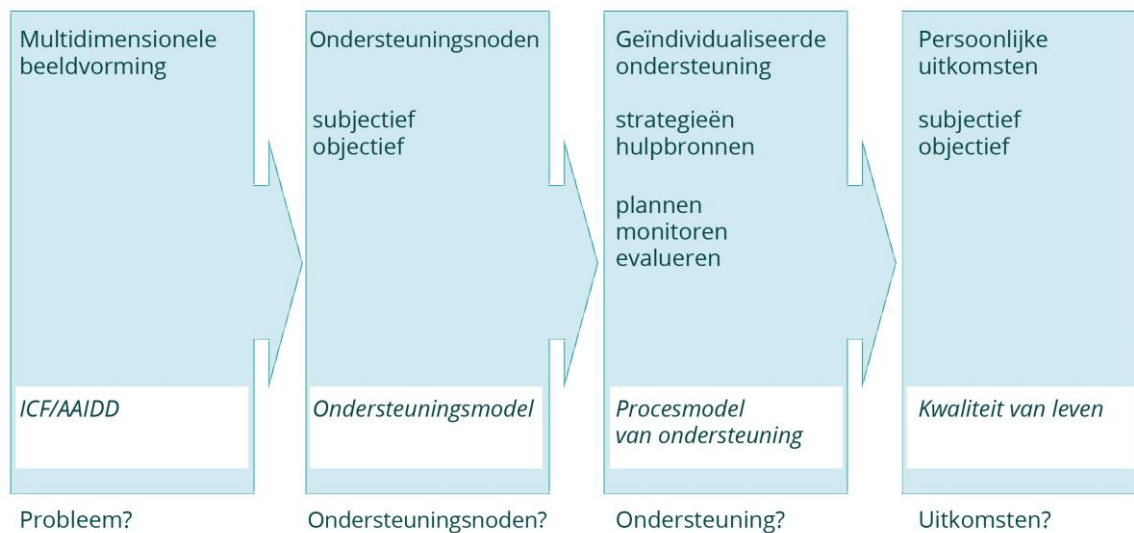
In Figuur 1 worden de verschillende activiteiten op elkaar afgestemd met een verwijzing naar modellen die als kader kunnen dienen. Kwaliteit van leven met de bijhorende dimensies en indicatoren wordt gelinkt aan het evalueren van de uitkomsten van ondersteuning. Handvatten voor de beeldvorming van het huidige functioneren zijn te vinden in de ICF(-CY)¹¹ en het model van de AAIDD¹² (met inbegrip van de criteria voor diagnose van verstandelijke beperking). Dit geldt als basis voor het bepalen van wensen (subjectief) en noden (objectief) van ondersteuning. Van daaruit kan de ondersteuning concreet worden gepland, uitgevoerd, gemonitord en geëvalueerd. De resultaten daarvan worden uiteindelijk afgetoetst aan de impact op de kwaliteit van leven van iemand¹³.

Een handelingsgericht diagnostisch traject kan vooral bijdragen aan een systematische en brede beeldvorming van het functioneren van een leerling binnen zijn context. Doelen kunnen worden geformuleerd mede vanuit de dimensies van kwaliteit van leven. Vanuit wat er nodig is voor de leerling om die doelen te bereiken in combinatie met wat mogelijk en haalbaar is, worden handelingsgerichte adviezen geformuleerd en wordt ondersteuning vorm gegeven. De evaluatie van de uitkomsten van die ondersteuning kan opnieuw gebeuren aan de hand van handelingsgerichte diagnostiek.

¹¹ . Zie Algemeen Diagnostisch Protocol, Theoretisch deel: Internationale Classificatie van het Menselijk Functioneren of ICF-CY en Bijlage 16. ICF-schema; Browser – ICF-CY-nl.ca.

¹² American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. De AAIDD is toonaangevend in het domein van mensen met een verstandelijke beperking. De organisatie publiceerde het eerste handboek over verstandelijke beperking in 1921 en de op dit moment laatste en elfde editie dateert van 2010. Schalock, R.L. et al. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and system of supports* (11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Zie Bijlage Multidimensioneel model van verstandelijke beperking volgens het AAIDD-model

¹³ Buntinx, W.H.E. & Schalock, R.L. (2010). Models of disability, quality of life and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.



Figuur 1. Verhouding tussen activiteiten binnen hulpverlening¹⁴

■ Kwaliteit van leven en onderwijs¹⁵

‘Inclusie’ en ‘kwaliteit van leven’ zijn twee belangrijke tendensen in de literatuur over mensen met een (verstandelijke) beperking. Beide ontwikkelingen verliepen (en verlopen) grotendeels los van elkaar met beperkte wederzijdse beïnvloeding. Zowel in de theorievorming rond inclusief onderwijs als voor onderwijs meer in het algemeen zijn er weinig toepassingen gemaakt of verbanden onderzocht voor het concept ‘kwaliteit van leven’¹⁶. Nochtans lijkt het begrippenkader

¹⁴ Gebaseerd op Buntinx, W.H.E. & Schalock, R.L. (2010). Models of disability, quality of life and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.

¹⁵ Faragher, R., Broadbent, C. Brown, R.I., & Burgess, J. (2014). Applying the principles of quality of life to education. In R.I. Brown. & R.M. Faragher (Eds.), *Quality of Life and Intellectual Disability, Knowledge Application to other Social and Educational Challenges*. New York: Nova Science Publishers. Geraadpleegd op 22 januari 2018 via

https://www.researchgate.net/publication/275833532_Applying_the_principles_of_quality_of_life_to_educatio

¹⁶ Faragher, R. & Van Ommen, M. (2016). Conceptualising educational quality of life to understand the school experiences of students with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 39-55.

¹⁶ In de regelgeving relevant voor onderwijs aan leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften vinden we wel een verwijzing terug naar kwaliteit van leven. Zo staat levenskwaliteit vermeld als een van de indicatoren om de redelijkheid van een aanpassing te beoordelen: “de impact van de aanpassing op de levenskwaliteit van (een) daadwerkelijke of potentiële gebruiker(s) met een handicap”. Een eerder beperkte kwantitatieve maar grote kwalitatieve impact op het leven van de betrokkene(n) doet de balans naar het redelijke overslaan. Protocol tussen de Federale Staat, de Vlaamse Gemeenschap, de Franse Gemeenschap, de Duitstalige Gemeenschap, het Waals Gewest, het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie en de Franse Gemeenschapscommissie ten gunste van de personen met een handicap (19 juli 2007). *Protocol betreffende het begrip redelijke aanpassingen in België krachtens de wet van 25 februari 2003 ter bestrijding van discriminatie en tot wijziging van de wet van 15 februari 1993 tot oprichting van een Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding. Belgisch Staatsblad 20.09.2007 (2^{de} editie)*. Geraadpleegd op 22 januari 2018, van http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/loi_11.pl?language=nl&caller=list&la=n&fromtab=wet&tri=dd+as+rank&sql=dd+=+date%272007-07-19%27+and+nm+contains+%272007023335%27



Specifiek Diagnostisch Protocol bij cognitief zwak functioneren en verstandelijke beperking

wel potentieel te bevatten om op onderwijscontexten toe te passen. Zo is onderwijs een bepalende factor voor de kwaliteit van leven van mensen, bijvoorbeeld op vlak van gezondheid en welbevinden. Geletterdheid geldt als een indirecte maat voor de ontwikkeling van een land. Opleidingsniveaus zijn dan weer positief gecorreleerd met inkomensniveaus. Onderwijs voorziet immers in een betere toegang tot (beter) betaald werk. Een hoger inkomen zorgt op zijn beurt voor een hoger materieel welbevinden, maar hangt ook samen met meer persoonlijke controle of keuze (dimensie zelfbepaling). Op een hoger niveau laat onderwijs ons toe om op een betekenisvolle manier met de wereld om te gaan. Een kwaliteitsvol curriculum is fundamenteel, maar de effecten daarvan zullen beperkt zijn als er geen oog is voor het welbevinden en de kwaliteit van leven van leerlingen.

Een begrip dat wel regelmatig aan bod komt in onderwijsonderzoek is het (subjectieve) welbevinden als een niet-academisch resultaat van onderwijs. Hier loert begripsverwarring om de hoek. Termen als 'geluk', 'tevredenheid', 'welbevinden' en 'kwaliteit van leven' worden gebruikt als inwisselbaar. Zoals af te leiden uit de bespreking van de dimensies en indicatoren, is 'kwaliteit van leven' te beschouwen als een meer omvattend en multidimensioneel concept. Bij kwaliteit van leven gaat het over de percepties van de persoon zelf (subjectieve aspecten) en de percepties van anderen (objectieve aspecten). Dat percepties een ingrijpend effect kunnen hebben, blijkt onder meer uit onderzoek naar de 'self-fulfilling prophecy'¹⁷ en de mogelijke positieve effecten van een 'growth mindset'¹⁸.

Vanuit het perspectief van kwaliteit van leven naar onderwijs kijken, biedt een nieuw gezichtspunt en laat ons toe om richting te geven aan onderwijs. Faragher geeft daartoe een aanzet en formuleert naar analogie van het algemeen concept 'kwaliteit van leven' enkele principes, domeinen en mogelijke indicatoren specifiek voor onderwijs¹⁹.

Principes

- is een multidimensioneel sociaal construct
- omvat individuele en collectieve aspecten van de individuele leerling en de school als geheel
- plaatst de stem van de leerling centraal
- heeft subjectieve en objectieve aspecten
- onderwijservaring van leerlingen met en zonder beperking wordt beïnvloed door dezelfde factoren

Domeinen (met mogelijke indicatoren)

- leerlingen en leren (welbevinden, stem en identiteit van leerlingen waarbij de controle over denken en leren bij de leerlingen gelegd wordt)
- curriculum en onderwijsbenaderingen (kwaliteit van de leerkracht, differentiatie in het curriculum, levensloopperspectief)
- schoolorganisatie (fysieke kenmerken, personeel, uurroosters, klasorganisatie)

¹⁷ <https://www.klasse.be/archief/het-effect-van-de-glazen-bol/> (link werkt niet meer) geraadpleegd op 7 maart 2018

¹⁸ Bij een growth mindset zien leerlingen en hun leerkrachten bijvoorbeeld schoolprestaties of intelligentie als iets controleerbaar en veranderbaar. Zie [Bijlage Mindset](#)

¹⁹ Faragher hanteert hiervoor het begrip 'educational quality of life' waarvoor vooralsnog geen Nederlandse vertaling circuleert.



Specifiek Diagnostisch Protocol bij cognitief zwak functioneren en verstandelijke beperking

- schoolgemeenschap (ervaringen buiten de school, verbindingen tussen school en gemeenschap)
- visie en cultuur (gedeelde waarden, attitude ten opzichte van inclusie, benaderingen van inclusieve praktijken)

Een aanzet om met de domeinen aan de slag te gaan, is te vinden in de materialen van COACH (Choosing Outcomes and Accommodations for Children)²⁰. Daarin wordt een set van 'gewaardeerde levensuitkomsten'²¹ uitgewerkt die sterk doet denken aan de oplistings van domeinen van kwaliteit van leven door Schalock.

COACH gaat ervan uit dat gewaardeerde levensuitkomsten bij leerlingen best nagestreefd worden door een individueel bepaalde combinatie van het aanleren van relevante vaardigheden én het bieden van de noodzakelijke ondersteuning. De veronderstelling is dat alle leerlingen kunnen leren, zonder dat het betekent dat alle beperkingen weggewerkt moeten worden om een goede kwaliteit van leven te krijgen.

COACH voorziet materialen om in gesprek te gaan met ouders om de individuele uitkomsten te bepalen en op basis daarvan het curriculum van de leerling uit te werken. Door selecties in het curriculum te baseren op deze uitkomsten, worden mensen aangemoedigd om verder te kijken dan versplinterde vaardigheden en een curriculum-focus te hebben die betekenis heeft voor een gezin. Zonder deze nadruk op de uitkomsten is er het risico dat mensen met een beperking hun onderwijs afronden zonder betekenisvolle uitkomsten.

²⁰ Giangreco, M. F., Cloninger, C. J., & Iverson, V. S. (2011). *Choosing outcomes and accommodations for children (COACH): A guide to educational planning for students with disabilities* (3rd edition). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing. Zie ook https://www.silvereye.com.au/documents/product_info/prod3348.pdf, geraadpleegd op 1 februari 2019.

²¹ Valued life outcomes