

Kwaliteit van Leven bij Personen met Verstandelijke Beperkingen

*Bea Maes en Katja Petry**

* Bea Maes en Katja Petry zijn verbonden aan het Centrum voor Orthopedagogiek van de Katholieke Universiteit Leuven. Correspondentieadres: Prof. Dr. Bea Maes, Centrum voor Orthopedagogiek KU Leuven, , Vesaliusstraat 2, 3000 Leuven, België. E-mail: bea.maes@ped.kuleuven.ac.be

Summary

Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities

Defining and assessing quality of life (QoL) is currently at the forefront of the rehabilitation field. This paper gives an overview of the conceptualisation of QoL in persons with intellectual disabilities (ID). QoL is conceived of as a multidimensional construct featuring a set of core components that has validity for the general population as well as groups of persons with intellectual disabilities. It is stressed that QoL can be improved by self-determination, personal and environmental resources, personal goals, and a sense of connectedness. Furthermore, this paper critically reviews assessment tools for measuring QoL in persons with ID. Finally, this article analyses the various reasons, at the level of the individual, services and care programs, and the community, for measuring QoL in individuals with ID.

Inleiding

Sinds het begin van de jaren negentig neemt het concept ‘kwaliteit van leven’ zowel in het onderzoek als in de praktijk van de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen een centrale plaats in. In deze bijdrage nemen we het ‘wat?’ (*conceptualisering*), het ‘hoe?’ (*assessment*) en het ‘waarom?’ (*toepassing*) als uitgangspunt voor de bespreking. We geven bij elk van deze vragen aan wat de huidige kennis is betreffende de kwaliteit van leven bij mensen met verstandelijke beperkingen en ronden elke paragraaf af met een aantal kritische bedenkingen en uitdagingen voor de toekomst.

Wat is kwaliteit van leven?

Het is niet eenvoudig om een eenduidige definitie te geven van kwaliteit van leven. Wel bestaat er een vrij grote consensus over een aantal basisprincipes inzake de conceptualisering ervan (Schalock et al., 2002). Een eerste principe houdt in dat *kwaliteit van leven een multidimensioneel construct is, beïnvloed door zowel persoonlijke als omgevingsfactoren en de interacties daartussen* (Cummins, 2005; Schalock, 2004; 2005; Schalock et al., 2002). Men onderscheidt verschillende dimensies of domeinen van kwaliteit van leven om te verwijzen naar het brede geheel waarop het concept betrekking heeft. Schalock en Verdugo (2002) besluiten op basis van een analyse van de internationale literatuur dat vooral de volgende domeinen genoemd worden (in dalende volgorde): Sociale Relaties, Maatschappelijke Participatie, Persoonlijke Ontwikkeling, Fysiek Welbevinden, Zelfbepaling, Materieel Welbevinden, Emotioneel Welbevinden en Rechten. In Tabel 1 wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste deelaspecten die onder elk van deze domeinen vallen.

- plaats Tabel 1 ongeveer hier -

-

Felce (1997) onderscheidt zes domeinen: Fysiek Welbevinden, Emotioneel Welbevinden, Sociaal Welbevinden, Productief Welbevinden, Materieel Welbevinden en Burgerlijk Welbevinden. Men benadrukt echter dat het precieze aantal en de omschrijving van de domeinen wellicht minder belangrijk zijn dan de erkenning dat er verschillende dimensies zijn die als geheel de kwaliteit van leven weerspiegelen (Schalock, 2005). Elk domein van kwaliteit van leven wordt op zijn beurt geoperationaliseerd in diverse indicatoren van kwaliteit van leven. Dat zijn dan domeinspecifieke percepties, gedragingen of condities die

een aanwijzing vormen voor iemands welbevinden (Schalock, 2004; Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe, 2005). 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 betrokkene. Door een individu te beschouwen in interactie met zijn of haar omgeving, wordt kwaliteit van leven in een dynamisch systeemperspectief geplaatst (Schalock et al., 2002; Verdugo et al., 2005). Dit kan dan betrekking hebben op het microsysteem (individu, gezin), het mesosysteem (de buurt, de gemeenschap, de organisatie van onderwijs en hulpverlening) en het macrosysteem (samenleving en cultuur). Essentieel is de gedachte dat mensen, plaatsen en situaties een goed leven kunnen bevorderen.

Een tweede principe stelt voorop dat *het concept van kwaliteit van leven uit dezelfde componenten bestaat voor alle mensen*. Er zou met andere woorden een identificeerbaar geheel van kernelementen van kwaliteit van leven bestaan dat gemeenschappelijk is voor ieder van ons (Cummins, 2005; Schalock, 2005; Schalock et al., 2002). Het denken over kwaliteit van leven moet niet anders zijn voor mensen met verstandelijke beperkingen dan voor anderen. Dit neemt niet weg dat er grote variatie mogelijk is tussen mensen in de mate waarin bepaalde domeinen van kwaliteit van leven of indicatoren van kwaliteit van leven van belang geacht worden. Wat een goede levenskwaliteit betekent, kan zowel tussen mensen als bij één individu in het verloop van de tijd een zeer verschillende invulling krijgen (Schalock et al., 2002).

Het derde principe waarover een consensus bestaat, is dat *kwaliteit van leven zowel een subjectieve als een objectieve component omvat* (Cummins, 2005; Schalock, 2005; Schalock et al., 2002; Verdugo et al., 2005). 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 subjectieve beoordeling van aspecten van de levenssituatie door het individu zelf. Binnen de subjectieve component wordt een bijkomend onderscheid gemaakt tussen de algemene tevredenheid van het individu met verschillende aspecten van zijn of haar leven (*satisfaction*) en de expressie van positieve of negatieve stemmingen of emoties (*happiness*) (Cummins, 1998; Schalock & Felce, 2004). Valide beoordelingen van kwaliteit van leven omvatten zowel de objectieve als de subjectieve component (Cummins, 2005). Tevens onderstreept men dat elke dimensie of indicator van kwaliteit van leven als meer of minder waardevol of belangrijk kan gepercipieerd worden door een individu. In die zin is kwaliteit van leven steeds een weerspiegeling van individuele waarden en wensen. Daarom wordt in het model van Felce (1997) en van Cummins (1997) de evaluatie van objectieve levensomstandigheden en van het

subjectief welbevinden op verschillende domeinen gewogen op grond van een persoonlijke set van waarden en verwachtingen.

Verschillende onderzoekers hebben aangetoond dat er slechts een beperkte samenhang bestaat tussen objectieve en subjectieve metingen van kwaliteit van leven (Hensel, 2001; Perry & Felce, 2002; 2005). Mensen kunnen ontevreden zijn over goede levensomstandigheden, bijvoorbeeld omdat ze hogere verwachtingen hebben of hun situatie met die van anderen vergelijken (Janssen, Schuengel, & Stolk, 2005). 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 (Janssen et al., 2005). Het subjectief welbevinden blijkt bovendien sterk afhankelijk van iemands persoonlijkheid en zeer stabiel doorheen de tijd (Edgerton, 1996; Hensel, 2001). Op een schaal van 0 (*helemaal ontevreden*) tot 100 (*helemaal tevreden*) scoort een groep van mensen hun algemene levenstevredenheid gemiddeld op 75 (Cummins, 1998). Negatieve omstandigheden of levensgebeurtenissen lijken daar weinig blijvende impact op te hebben. Cummins (2001) tracht een aantal van die vaststellingen te verklaren vanuit een homeostatisch model. Het subjectief welbevinden situeert zich volgens hem in een beperkt positief bereik op grond van een combinatie van enerzijds persoonlijkheidskenmerken en anderzijds cognitieve aanpassingsprocessen, die ervoor zorgen dat negatieve omgevingsinvloeden de positieve beoordeling van de levenstevredenheid niet verstoren. Slechts als er zeer ernstige en volgehouden negatieve invloeden zijn, wordt het homeostatisch systeem doorbroken, met een minder grote subjectieve tevredenheid tot gevolg. 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 (Hatton & Ager, 2002; Schalock & Felce, 2004).

Een vierde principe omhelst dat *kwaliteit van leven positief beïnvloed wordt door zelfbepaling, hulpbronnen, een levensdoel en een gevoel van verbondenheid* (Cummins, 2005). Er is sprake van een goede levenskwaliteit wanneer tegemoetgekomen wordt aan individueel vooropgestelde doelen en noden en wanneer iemand de kans heeft om betekenisvolle en verrijkende levenservaringen op te doen (Schalock et al., 2002). Daarbij wordt sterk benadrukt dat mensen keuzes moeten kunnen maken en controle moeten hebben inzake activiteiten, interventies en hun omgeving. Elke maatregel vanuit het kwaliteit van leven-kader dient dan ook '*empowerend*' te zijn, waardoor het zelfvertrouwen van individuen

toeneemt evenals hun mogelijkheden om aspecten in hun leven zelf te bepalen. Kwaliteit van leven is met andere woorden emancipatorisch, met *zelfbepaling* als sleutelbegrip. Daarnaast is het van belang dat mensen betekenisvolle en ondersteunende relaties hebben in hun dagelijkse leefomgeving.

Recent groeide naast de individuele oriëntatie op kwaliteit van leven een belangrijke stroming van gezinsgerichte kwaliteit van leven. De basisprincipes lopen parallel aan deze die hierboven beschreven werden. Brown, Anand, Alan Fung, Isaacs en Baum (2003) leiden de kwaliteit van het gezinsleven af uit de beschikbare opties voor het gezin, het initiatief om voordeel te halen uit deze opties, het tegemoetkomen aan hun wensen en noden en hun tevredenheid op verschillende domeinen. Summers et al. (2005) onderscheiden Gezinsinteracties, Opvoeding, Emotioneel Welbevinden, Fysiek/Materieel Welbevinden en Handicapgerelateerde Steun als belangrijke dimensies om de kwaliteit van leven van een gezin te beoordelen. In het vervolg van deze bijdrage focussen we voornamelijk op de individuele kwaliteit van leven.

De laatste jaren is er meer duidelijkheid gekomen over de basisprincipes van kwaliteit van leven als concept. Dat neemt niet weg dat er punten van discussie blijven bestaan. Zo zijn er weinig richtlijnen voor de in- of exclusie van verschillende factoren, waardoor het concept zo breed dreigt te worden dat het nauwelijks nog in zijn volle omvang geëvalueerd kan worden (Cummins, 2005). Ook de conceptuele samenhang en het onderlinge gewicht van de diverse componenten van kwaliteit van leven zijn weinig gespecificeerd (Hatton, 1998). Ten slotte worden er vragen gesteld bij de cross-culturele equivalentie van het concept. Uit onderzoek blijkt dat mensen uit verschillende culturen dezelfde basiselementen van een goed leven identificeren en van belang achten (Keith & Schalock, 2000; Schalock et al., 2005; Verdugo et al., 2005). Dat zijn de zogenaamde universele (*etic*) aspecten van kwaliteit van leven. Ondanks deze overeenstemming verschillen landen, culturen en gemeenschappen echter ook in de relatieve waarde of de concrete betekenis die ze hechten aan bepaalde aspecten van kwaliteit van leven. Dit zijn dan de cultuurspecifieke (*emic*) aspecten van kwaliteit van leven. 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 (Keith, 1996). Ook interculturele verschillen in het beeld dat men van zichzelf en anderen heeft, kan een beoordeling van subjectief welbevinden sterk doen uiteenlopen (Verdugo et al., 2005).

Hoe wordt kwaliteit van leven gemeten bij personen met verstandelijke beperkingen?

Diverse assessmentmethoden

Er bestaan verschillende methoden om kwaliteit van leven bij mensen met verstandelijke beperkingen te meten. Recent wordt er sterk gepleit voor een methodologisch pluralisme (Schalock, 2004; 2005; Schalock & Felce, 2004; Schalock & Verdugo, 2002). Allereerst, omdat dit het best de multidimensionele inhoud van het concept weerspiegelt. Het laat tevens toe om verschillende perspectieven en verschillende contexten bij de assessment te betrekken. Door het gecombineerd gebruik van verschillende methoden en informatiebronnen kan men tevens nagaan in welke mate de verzamelde gegevens overeenstemmen of aanvullend zijn ten opzichte van elkaar.

Tot nu toe werd in onderzoek het meest gebruik gemaakt van *bevragingen*, zij het in de vorm van gestructureerde één-op-één-interviews met gestandaardiseerde vraag- en antwoordformats, zij het aan de hand van een schriftelijk in te vullen vragenlijst. Voorbeelden van algemene kwaliteit van leven vragenlijsten zijn de *Quality of Life Questionnaire* (QOLQ; Schalock & Keith, 1993) en de *Comprehensive Quality of Life Scale* (ComQol; Cummins, 1997). Beide meten zowel het subjectief welbevinden als objectieve kenmerken op diverse levensdomeinen. In het Nederlandstalig gebied verwijzen we naar de *Intellectual Disability Quality of Life* schaal (IDQOL; Hoekman, Douma, Kersten, Schuurman, & Koopman, 2001), die evenwel enkel het subjectief welbevinden peilt en het Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan (MKB; Resnick, Janssen, Vreeke, & Stolk, 1997), dat een vragenlijst omvat voor de groepsleiding of voor een ouder of familielid, maar niet voor de betrokken persoon met verstandelijke beperkingen zelf. Voor een evaluatie van de objectieve levensomstandigheden maakt men naast de algemene vragenlijsten voor kwaliteit van leven ook vaak gebruik van een combinatie van functionele gedrags- of ontwikkelingsschalen en/of meer specifieke vragenlijsten gericht op stemming, keuze, zelfbepaling, participatie aan dagelijkse activiteiten, vrijetijdsactiviteiten of gemeenschapsgerichte activiteiten, sociale relaties, gezondheid en veiligheid (zie voor een overzicht Stancliffe, Emerson, & Lakin, 2004).

Een tweede methode omvat *directe gedragsobservaties*. Men leidt dan tevredenheid en stemming af uit concrete gedragsindicatoren (Green & Reid, 1996). Petry en Maes (2006) en Lyons (2005) ontwikkelden bijvoorbeeld een procedure om op basis van proxy-beoordelingen en directe observaties een individueel profiel op te stellen van individuele en vaak idiosyncratische indicatoren van tevredenheid of voorkeuren bij mensen met ernstig of diep verstandelijke en/of meervoudige beperkingen. Maar ook voor een objectieve meting van

specifieke aspecten van kwaliteit van leven, zoals de betrokkenheid en het engagement in activiteiten, worden vaak directe gedragsobservaties toegepast (Felce & Emerson, 2004).

Sommige auteurs menen dat men slechts een goed beeld krijgt van de kwaliteit van iemands leven door middel van kwalitatieve methoden (bijvoorbeeld Taylor & Bogdan, 1996). Men maakt dan gebruik van *open interviews* (zie onder anderen Neumayer & Bleasdale, 1996), *autobiografische of narratieve methoden* (zie onder anderen Atkinson & Walmsley, 1999; Hewitt, 2000) of *participerende observaties in de dagelijkse leefsituatie* (zie onder anderen Edgerton, 1996; De Waele & Van Hove, 2005). Deze methoden bieden de mogelijkheid om een diepgaander inzicht te krijgen in de subjectieve ervaringen, perspectieven en waarden van een individu. Ze leveren een grote rijkdom aan informatie op in de natuurlijke context van de betrokkenen. Zo wordt vermeden dat een complexe en betekenisvolle werkelijkheid gesimplificeerd of gedepersonaliseerd wordt.

Ten slotte kunnen *sociale indicatoren* op regelmatige en systematische wijze geregistreerd worden, bijvoorbeeld in verband met de levensstandaard, de huisvesting, de arbeidssituatie en het inkomen, het opleidingsniveau, de gezondheid en de levensverwachting van mensen met verstandelijke beperkingen. Deze statistieken maken een beoordeling mogelijk over maatschappelijk belangrijk geachte omstandigheden (Schalock & Verdugo, 2002).

Het methodologisch pluralisme heeft ongetwijfeld een grote meerwaarde, maar creëert soms verwarring bij de interpretatie en vergelijking van onderzoeksgegevens. Een belangrijk methodologisch knelpunt blijft het gebrek aan instrumenten dat voldoet aan de psychometrische vereisten van betrouwbaarheid en validiteit. Er blijft ook discussie over de wenselijkheid van specifieke instrumenten, waarin algemene dimensies van kwaliteit van leven geoperationaliseerd worden voor specifieke doelgroepen. Cummins (2005) acht dit niet zinvol, omdat in een dergelijk geval de referentie naar algemene populatienormen ontbreekt. Anderzijds toonde Petry (2006) in recent onderzoek aan dat het mogelijk is vanuit een algemeen kwaliteit van leven kader een instrument te ontwikkelen dat aangepast is aan de specifieke kenmerken en noden van personen met ernstig meervoudige beperkingen. Het ontbreekt op dit moment ten slotte 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.

Diverse perspectieven

Aanvankelijk werd kwaliteit van leven bij mensen met verstandelijke beperkingen vaak beoordeeld door anderen of op basis van sociale indicatoren (Verdugo et al., 2005). De sterke *advocacy*-beweging in deze doelgroep zette onderzoekers er echter toe aan om ook mensen met verstandelijke beperkingen zelf op directe wijze te betrekken bij het in kaart brengen van de kwaliteit van hun leven (Maes, 2003). Op dit moment bestaat er een consensus over dat mensen met verstandelijke beperkingen de primaire bron van informatie zijn, zeker als het gaat om hun subjectief welbevinden en persoonlijke waarden (Verdugo et al., 2005).

Het kunnen beantwoorden van vragen is sterk afhankelijk van het niveau van functioneren van de respondenten, maar tevens van het soort van vragen dat aangeboden wordt (Antaki & Rapley, 1996; Perry, 2004). Onderzoek heeft aangetoond dat men alert moet zijn op mogelijke vertekeningen in de antwoordpatronen van mensen met verstandelijke beperkingen. Zo wijst men bijvoorbeeld op de neiging om steeds met ja (of nee) te antwoorden ongeacht de inhoud, om antwoordalternatieven te selecteren op grond van hun plaats in de rij of om sociaal wenselijke antwoorden te geven (Finlay & Lyons, 2001; Perry, 2004; Perry & Felce, 2002). Antaki, Young en Finlay (2002) omschrijven ook valkuilen aan de kant van de interviewers. Deze hebben soms negatieve verwachtingen en vertonen de neiging om te oordelen over het antwoord van de respondent, aanpassingen of alternatieven te suggereren, advies te geven of het antwoord van de respondent te herformuleren. Het is dus van het allergrootste belang om de vragen en antwoordalternatieven zo te kaderen en te presenteren dat de hoger genoemde response-bias vermeden wordt. Cummins (1997) stelt het gebruik van een pretest voor om na te gaan welk niveau van differentiatie en complexiteit iemand aankan bij het beantwoorden van vragen. De responsiviteit neemt ook toe door het creëren van een vertrouwelijke sfeer, het gebruik van ondersteunde communicatievormen, het visualiseren van de vragen en antwoordalternatieven, het gebruik van concrete en eenvoudige taal en het aanpassen van het tempo (Finlay & Lyons, 2001; Perry, 2004; Schalock, Bonham & Marchand, 2000).

Ondanks deze aanpassingen blijft er een groep van mensen die omwille van ernstige beperkingen in de communicatie en het begripsvermogen, niet op een directe wijze bevraagd kunnen worden. In dit geval wordt vaak iemand uit de directe omgeving van de persoon (een 'proxy') ingeschakeld, zoals een familielid, een vriend of een begeleider (Verdugo et al., 2005). Deze proxies rapporteren dan in een interview of een vragenlijst over de kwaliteit van leven van de persoon voor wie ze spreken. Er bestaan diverse meningen over de waarde van deze proxy-benadering. Verschillende onderzoekers berekenden de mate van overeenstemming tussen de antwoorden op een vragenlijst die door een proxy gegeven

worden en de antwoorden die een persoon met verstandelijke beperkingen zelf geeft. Sommigen vinden tussen beide antwoorden zeer weinig overeenstemming (Cummins, 2002; Rapley, Ridgeway, & Beyer, 1998; Stancliffe, 2000); anderen daarentegen vinden een grotere overeenstemming (McVilly, Burton-Smith, & Davidson, 2000). Het gebrek aan overeenstemming tussen de betrokkene zelf en een proxy blijkt het meest uitgesproken te zijn bij de beoordelingen van emotionele belevingen en voorkeuren, en is veel minder groot bij objectieve indicatoren (Perry & Felce, 2002). McVilly en Rawlinson (1998) besluiten dat de mate van overeenstemming afhankelijk is van de subjectiviteit, de complexiteit, de observeerbaarheid en het belang van het te beoordelen aspect. In andere studies wordt gewezen op de discrepantie tussen de beoordelingen van verschillende proxies onderling (Hogg, Reeves, Roberts, & Mudford, 2001) en op de discrepantie tussen de beoordeling van subjectieve voorkeuren of belevingen door proxies enerzijds en op basis van directe observaties anderzijds (Reid & Green, 2002). Omwille van al deze redenen wordt voorgesteld om het perspectief van de proxy eerder als een aanvulling dan als een vervanging van het perspectief van de persoon met verstandelijke beperkingen zelf te beschouwen (Schalock et al., 2002; Stancliffe, 2000). Beoordelingen door ouders of begeleiders zijn zeer waardevol, maar men moet er zich steeds van bewust zijn dat ze sterk kunnen verschillen van de beoordelingen en percepties van het individu zelf. Het combineren van verschillende bronnen van informatie over de levenskwaliteit van mensen met verstandelijke beperkingen heeft als dusdanig een meerwaarde (Janssen et al., 2005).

Het blijft een grote uitdaging om bevragsmethoden en -technieken te ontwikkelen die afgestemd zijn op de mogelijkheden van mensen met verstandelijke beperkingen. Er wordt ook voor gepleit om via participatorisch actie-onderzoek mensen met verstandelijke beperkingen meer zelf te betrekken bij de ontwikkeling van vragenlijsten en/of bij het afnemen van interviews (Bonham et al., 2004; Perry & Felce, 2004).

Waarom kwaliteit van leven meten bij mensen met verstandelijke beperkingen?

Kwaliteit van leven wordt beschouwd als een '*sensitizing*' concept, dat de aandacht richt op wat belangrijk en wenselijk is vanuit het perspectief van de betrokken persoon met verstandelijke beperkingen. Het meten van kwaliteit van leven heeft als uiteindelijk doel 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 (Schalock et al., 2002). Het concept werd in die zin een belangrijke hefboom voor

verandering (*change agent*). Het vormt een kader voor het meten van kwaliteitsvolle uitkomsten, het geeft richting aan kwaliteitsverbeterende strategieën en het vormt een criterium voor het toetsen van de effectiviteit van deze strategieën (Schalock, 2005). De beoogde veranderingsprocessen situeren zich op het niveau van de persoon met verstandelijke beperkingen, de organisatie en het beleid van de hulpverlening en het sociaal beleid.

Op het niveau van het individu

Elke persoon met verstandelijke beperkingen moet een eigen levenstraject kunnen volgen en persoonlijke doelen kunnen bereiken die zijn/haar levenskwaliteit ten goede komen (Schalock et al., 2002; Schalock, 2004). 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 verstandelijke beperkingen keuzes te maken inzake levensopties die ondersteund worden vanuit persoonlijke waarden en die individuele wensen en verwachtingen weerspiegelen.

Persoonsgerichte planningsprocessen zijn erop gericht mensen met verstandelijke beperkingen te ondersteunen om na te denken over hun actuele levenssituatie, om keuzes te maken voor de toekomst en om acties te ondernemen om vooropgestelde doelen te bereiken (Holburn & Vietze, 2002). Ze worden ondersteund in het identificeren en bereiken van een persoonlijke levensstijl en volwaardige participatie in de samenleving. Schwartz, Jacobs en Holburn (2000) omschrijven de volgende criteria om van persoonsgerichte planningsprocessen te kunnen spreken: (i) de activiteiten en de ondersteuning zijn afgestemd op de persoonlijke wensen, interesses, voorkeuren, sterke kanten en competenties van de persoon; (ii) de persoon en de mensen die voor hem/haar een belangrijke betekenis hebben zijn actief betrokken bij het planningsproces; (iii) de persoon en zijn/haar familie maken betekenisvolle keuzes en hebben de mogelijkheid om controle uit te oefenen en beslissingen te nemen op basis van ervaringen en informatie; (iv) de persoon maakt gebruik van natuurlijke vormen van ondersteuning in de samenleving; (v) de activiteiten en de ondersteuning zijn gericht op het bevorderen van sociale relaties, maatschappelijke participatie, waardering en respect; (vi) de persoon krijgt maximale kansen en levenservaringen, en flexibiliteit wordt nagestreefd binnen de bestaande regelgeving en budgettaire mogelijkheden; (vii) de planning gebeurt herhaaldelijk en in samenwerking binnen een team dat zich blijvend engageert voor de betrokken persoon; (viii) de persoon is tevreden met zijn/haar relaties, thuis en dagelijkse routines.

In verschillende studies werd nagegaan wat voor mensen met verstandelijke beperkingen belangrijke aspecten zijn van een goede levenskwaliteit. Factoren die

herhaaldelijk naar voren komen, zijn: het respect van anderen (Schalock et al., 2000) en de vriendschap en sociale steun van familie en vrienden (Cummins & Lau, 2003; Duvdevany & Arar, 2004; Emerson & McVilly, 2004). Ook het kunnen uitvoeren van zinvolle arbeidstaken en/of de participatie aan vrijetijdsactiviteiten dragen bij aan een hoge levenskwaliteit (Duvdevany & Arar, 2004; Gregory, Robertson, Kessissoglou, Emerson, & Hatton, 2001; Schalock et al., 2000). Bovenstaande aspecten worden echter ook vaak genoemd als probleemgebieden in het leven van mensen met verstandelijke beperkingen. Zo hebben ze minder kansen om keuzes te maken dan leeftijdgenoten, zeker als het gaat om belangrijke levensbeslissingen (Hatton, 2004; Stalker & Harris, 1998; Stancliffe, 2001; Wehmeyer, 2001). Hun sociale netwerken zijn eerder klein en omvatten weinig betekenisvolle relaties met mensen die geen handicap hebben en geen familie of professionele hulpverlener zijn (Duvdevany & Arar, 2004; Emerson & McVilly, 2004; Robertson et al., 2001). 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 (Neumayer & Bleasdale, 1996).

Op het niveau van de hulpverlening

Kwaliteit van leven kan als kader dienen om bepaalde hulpprogramma's te ontwikkelen, om de resultaten van bepaalde (veranderingen in) hulpprogramma's te evalueren en om kwaliteitsbevorderende maatregelen te implementeren en te evalueren (Schalock et al., 2002; Schalock, 2004).

Gedurende de laatste decennia is er een evolutie merkbaar van aanbodgestuurde (*system-centred*) naar vraaggestuurde (*person-centred*) ondersteuning (Holburn & Vietze, 2002). Hulpverlening dient immers te vertrekken van de aspiraties, de voorkeuren, de sterktes en de noden van een persoon met verstandelijke beperkingen. Dat veronderstelt dat personen met verstandelijke beperkingen en hun familie een centrale rol spelen bij de planning, de uitvoering en de evaluatie van de ondersteuning die nodig is bij de realisatie van hun levensproject. Evaluaties van de hulpverlening zijn dan ook minder gericht op organisatorische en procedurele kenmerken, dan wel op '*person-referenced outcomes*' (Gardner, Carran, & Nudler, 2001). Algemene kwaliteitsnormen maakten plaats voor persoonlijke doelen en ervaringen (Verdugo et al., 2005). Alleen de betrokkenen zelf kunnen oordelen in welke mate en op welke wijze de geboden hulpverlening bijdraagt aan het bereiken van positieve en gewaardeerde kwaliteit van leven uitkomsten (Schalock et al., 2002; Schalock, 2004).

Er is wereldwijd zeer veel onderzoek verricht naar de effecten van het proces van deinstitutionalisering op de kwaliteit van leven van volwassenen met verstandelijke beperkingen. Dit gebeurde enerzijds door de effecten van de verhuizing van een traditionele instelling naar een geïntegreerde woonvorm te meten (zie onder anderen Emerson & Hatton, 1996; Heller, Miller, & Hsieh, 2002; Kim, Larson, & Lakin, 2001; Stancliffe & Lakin, 1998; Young, Sigafos, Suttie, Ashman, & Grevell, 1998) en anderzijds door verschillende woonvormen met elkaar te vergelijken op het vlak van kwaliteit van leven uitkomsten (zie onder anderen Emerson et al., 2000a; Felce et al., 1998; Howe, Horner, & Newton, 1998; Stancliffe & Keane, 2000). Deze studies leveren heel wat evidentie voor de stelling dat het proces van deinstitutionalisering significante verbeteringen teweegbrengt voor de cliënten op het vlak van objectieve kwaliteit van leven indicatoren. Vormen van begeleid of ondersteund wonen (*supported living*) of van kleinschalige geïntegreerde woonvormen (*community houses*) zijn in vergelijking met het leven in traditionele instellingen geassocieerd met beter sociaal aanpassingsgedrag, grotere keuzevrijheid, meer autonomie, uitgebreidere sociale netwerken, meer maatschappelijke participatie, meer en een gevarieerder geheel van arbeids- en vrijetijdsactiviteiten en een grotere betrokkenheid in dagelijkse activiteiten. Men zocht de verklaring voor deze positieve resultaten aanvankelijk vooral in de structurele kenmerken van de geïntegreerde woonsettings, met name de huiselijke omgeving, de kleinschaligheid en de inbedding in de samenleving en/of in de vermindering van de instituutscultuur, die gekenmerkt werd door groepsbehandeling, sociale afstand tussen begeleiders en cliënten, rigide routines en depersonalisatie. De meer recente multivariate studies geven echter een genuanceerder beeld over de predictoren van positieve kwaliteit van leven uitkomsten. In de eerste plaats zijn ook persoonskenmerken van invloed. Er blijkt een sterk positief verband tussen de mate van adaptief gedrag en positieve kwaliteit van leven uitkomsten (Emerson et al., 2000b; Felce, Lowe, Beecham, & Hallam, 2000; Felce, Lowe, & Jones, 2002; Hatton, Emerson, Robertson, Henderson, & Cooper, 1996; Stancliffe & Lakin, 1998). Personen met beperkte sociale aanpassingsvaardigheden hebben minder kansen om in gewone settings te leven, minder variatie in activiteiten, minder keuzemogelijkheden, minder kans op maatschappelijke participatie, minder betrokkenheid in dagelijkse activiteiten en een minder actieve levensstijl. Daarnaast is het belang aangetoond van diverse begeleidings- of werkingsprincipes (Emerson et al., 2000b; Felce, 1998; Felce et al., 2000, 2002; Hatton et al., 1996; Stancliffe, Abery, & Smith, 2000). Positieve resultaten op het vlak van levenskwaliteit hangen samen met systematische planningsprocedures, zowel betreffende de vorming en ondersteuning van begeleiders als betreffende de individuele planning en evaluatie van

cliëntactiviteiten en de ondersteuning daarvan. Ook de mate van aandacht en de mate en aard van ondersteuning die cliënten krijgen van begeleiders komen naar voren als relevante predictoren. Interventies die gericht zijn op verbetering van deze begeleidings- en werkingsprincipes kunnen dan ook leiden tot betere kwaliteit van leven uitkomsten.

Op het niveau van de bredere samenleving

Tot slot zijn de principes van kwaliteit van leven relevant in het kader van sociaal beleid (Bach & Rioux, 1996). De kwaliteit van leven van mensen met verstandelijke beperkingen mag immers niet los gezien worden van die van mensen zonder handicap. Daarom is het zinvol om kwaliteit van leven indicatoren van de groep van mensen met verstandelijke beperkingen te vergelijken met algemene populatienormen om een beeld te krijgen van de gelijkwaardigheid van hun levensomstandigheden (Cummins, 2005). Het gaat dan bijvoorbeeld om indicatoren op het vlak van gezondheid en participatie aan de gezondheidszorg, arbeidssituatie en inkomen, huisvesting et cetera. Dergelijke vergelijkingen leveren meestal een negatief beeld op in het nadeel van mensen met verstandelijke beperkingen.

Een doorgedreven beleid van gelijke kansen kan een antwoord bieden op de vastgestelde verschillen in levenskwaliteit tussen mensen met en zonder beperkingen. Zo kan de vaststelling dat mensen met verstandelijke beperkingen weinig vertegenwoordigd zijn op de arbeidsmarkt en een beperkt inkomen hebben, aanleiding geven tot beleidsmaatregelen die de kansen op tewerkstelling en een minimumloon vergroten (Schalock et al., 2002). Kwaliteit van leven kan richting geven aan beleidsmakers om een sociaal beleid te voeren dat uitsluiting en discriminatie tegengaat en de kansen op volwaardige participatie aan de samenleving maximaliseert (Schalock et al., 2002; Schalock, 2004). Tevens is het van belang dat mensen met verstandelijke beperkingen kunnen deelnemen aan beleidsprocessen en –beslissingen die een directe invloed (kunnen) hebben op hun leven en welbevinden.

Enige kritische kanttekeningen

We formuleren tot slot nog enkele kritische bedenkingen bij de toepassing van kwaliteit van leven. Wolfensberger (1994) meent dat er te weinig onderscheid gemaakt wordt tussen de vereisten ten aanzien van een collectieve versus een individuele toepassing van het begrip. Goode (1994) waarschuwt ervoor dat het gedachtegoed rond kwaliteit van leven niet mag omslaan in ‘tirannie’. Hij verwijst daarmee naar het gevaar dat men door (kwantitatieve) metingen het concept zou trivialisieren, de betekenis en het belang van individuele subjectieve

ervaringen uit het oog zou verliezen en/of een model van kwaliteit van leven zou opleggen dat het leven van mensen op een ongewenste wijze zou controleren (Hatton, 1998; Taylor & Bogdan, 1996). Kwaliteit van leven is volgens Hatton (1998) geen waarde vrij label voor een objectieve realiteit, maar een sociale constructie die misbruikt kan worden, zowel door de politieke als door de professionele wereld om de greep op personen met een handicap nog te versterken op nagenoeg alle levensdomeinen. Van ‘tirannie’ zou ook sprake zijn wanneer men zou aannemen dat er absolute normen van levenskwaliteit bestaan, waaraan alle verstandelijk gehandicapte personen zich zouden moeten conformeren. Het concept ‘kwaliteit van leven’ kan ook misbruikt worden bij ethische beslissingen over leven en dood of over het al dan niet toepassen van bepaalde behandelingen (Hatton, 1998). In deze opvatting worden bepaalde kenmerken of criteria geformuleerd die noodzakelijk zijn om een waardevol en kwaliteitsvol leven te kunnen leiden. Het niet beantwoorden aan deze criteria rechtvaardigt dan als het ware het onthouden van mogelijkheden, hulp en zelfs leven aan mensen met verstandelijke beperkingen. Dit gaat uiteraard in tegen het uitgangspunt dat maatregelen die genomen worden vanuit een kwaliteit van leven kader moeten bijdragen aan optimalisering van het leven van de betrokkenen.

Conclusie

Uit deze bijdrage blijkt dat het brede concept ‘kwaliteit van leven’ richting geeft aan veranderingsprocessen die gericht zijn op optimalisering van de levenskwaliteit van mensen met verstandelijke beperkingen. Het oefent een grote aantrekkingskracht uit op individuele cliënten en hulpverleners, maar ook op onderzoekers en beleidsmakers. Op dit moment bestaat er een vrij grote consensus over de principes van kwaliteit van leven (het ‘wat?’). Op het vlak van assessment (het ‘hoe?’) ligt de uitdaging voor de toekomst vooral in het verfijnen van de methoden om kwaliteit van leven te meten, vooral bij mensen met zeer beperkte cognitieve en communicatieve mogelijkheden. Wat de toepassing (het ‘waarom?’) betreft, zal toekomstig onderzoek zich vooral moeten richten op de effectiviteit van strategieën en interventies die gericht zijn op een verbetering van de levenskwaliteit van mensen met verstandelijke beperkingen.

Literatuur

- Antaki, C., & Rapley, M. (1996). Questions and answers to psychological assessment schedules: Hidden troubles in 'Quality of life' interviews. *Journal of Intellectual Disability Research, 40*, 421-437.
- Antaki, C, Young, N., & Finlay, M. (2002). Shaping clients' answers: Departures from neutrality in care-staff interviews with persons with a learning disability. *Disability and Society, 17*, 435-455.
- Atkinson, D., & Walmsley, J. (1999). Using autographical approaches with people with learning difficulties. *Disability and Society, 14*, 203-216.
- Bach, M., & Rioux, M.H. (1996). Social well-being: A framework for quality of life research. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Red.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches, issues and applications* (pp. 63-74). London, UK: Sage Publications.
- Bonham, G.S., Basehart, S., Schalock, R.L., Marchand, C.B., Kirchner, N., & Rumenap, J.M. (2004). Consumer-based quality of life assessment: The Maryland ask me! project. *Mental Retardation, 42*, 338-355.
- Brown, I., Anand, S., Alan Fung, W.L., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 15*, 207-230.
- Cummins, R.A. (1997). *Comprehensive Quality of Life Scale. Manual: Fourth edition*. Melbourne, Australia: Deakin University.
- Cummins, R.A. (1998). The second approximation to an international standard for life satisfaction. *Social Indicators Research, 43*, 307-334.
- Cummins, R.A. (2001). Living with support in the community: Predictors of satisfaction with life. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 7*, 99-104.

- Cummins, R.A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: A review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183-207.
- Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- Cummins, R.A., & Lau, A.L.D. (2003). Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 145-157.
- De Waele, I., & Van Hove, G. (2005). Modern times: An ethnographic study on the quality of life of people with a high support need in a Flemish residential facility. *Disability & Society*, 20, 625-639.
- Duvdevany, I., & Arar, E. (2004). Leisure activities, friendships, and quality of life of persons with intellectual disability: Foster homes vs. community residential settings. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27, 289-296.
- Edgerton, R.B. (1996). A longitudinal-ethnographic research perspective on quality of life. In R.L. Schalock (Red.), *Quality of life. Vol.I: Conceptualization and measurement* (pp. 83-90). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Emerson, E., & Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK. Outcomes for service users. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 21, 17-37.
- Emerson, E., & McVilly, K. (2004). Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 191-197.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., Knapp, M., Järbrink, K., Walsh, P.N, & Netten, A. (2000a). Quality and costs of community-based residential supports, village communities, and residential campuses in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 81-102.

- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hatton, C., Hallam, A., Knapp, M., Järbrink, K., Netten, A., & Linehan, C. (2000b). The quality and costs of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 25*, 263-279.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 41*, 126-135.
- Felce, D. (1998). The determinants of staff and resident activity in residential services for people with severe intellectual disability: Moving beyond size, building design, location and number of staff. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 23*, 103-120.
- Felce, D., & Emerson, E. (2004). Research on engagement in activity. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. Parmenter (Red.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 353-368). Chichester, UK: Wiley.
- Felce, D., Lowe, K., Perry, J., Baxter, H., Jones, E., Hallam, A., & Beecham, J. (1998). Service support to people in Wales with severe intellectual disability and the most severe challenging behaviours: Processes, outcomes and costs. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*, 390-408.
- Felce, D., Lowe, K., Beecham, J., & Hallam, A. (2000). Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviours in Wales: A multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 25*, 307-326.
- Felce, D., Lowe, K., & Jones, E. (2002). Association between the provision characteristics and operation of supported housing services and resident outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 404-418.

- Finlay, W.M.L., & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment, 13*, 319-335.
- Gardner, J., Carran, D.T., & Nudler, S. (2001). Measuring quality of life and quality of services through personal outcome measures: Implications for public policy. In L.M. Glidden (Red.), *International Review of Research in Mental Retardation, Vol.24* (pp.75-100). San Diego, CA: Academic Press.
- Goode, D. (1994). *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge, UK: Brookline Books.
- Green, C.W., & Reid, D.H. (1996). Defining, validating, and increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis, 29*, 67-78.
- Gregory, N., Robertson, J., Kessissoglou, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2001). Factors associated with expressed satisfaction among people with intellectual disability receiving residential supports. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*, 279-291.
- Hatton, C. (1998). Whose quality of life is it anyway? Some problems with the emerging quality of life consensus. *Mental Retardation, 36*, 104-117.
- Hatton, C. (2004). Choice. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T.R. Parmenter (Red.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 335-351). Chichester, UK: Wiley.
- Hatton, C., & Ager, A. (2002). Quality of life measurement and people with intellectual disabilities: A reply to Cummins. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 254-260.
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Henderson, D., & Cooper, J. (1996). Factors associated with staff support and user lifestyle in services for people with multiple

- disabilities: A path analytic approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 466-477.
- Heller, T., Miller, A.B., & Hsieh, K. (2002). Eight-year follow-up of the impact of environmental characteristics on well-being of adults with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 40, 366-378.
- Hensel, E. (2001). Is satisfaction a valid concept in the assessment of quality of life of people with intellectual disabilities? A review of literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 311-326.
- Hewitt, H. (2000). A life story approach for people with profound learning disabilities. *British Journal of Nursing*, 9, 90-95.
- Hoekman, J., Douma, J.C.H., Kersten, M.C.O., Schuurman, M.I.M., & Koopman, H.M. (2001). IDQOL – Intellectual Disability Quality of Life. De ontwikkeling van een instrument ter bepaling van de ‘kwaliteit van bestaan’ van mensen met een verstandelijke handicap. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 27, 207-224.
- Hogg, J., Reeves, D., Roberts, J., & Mudford, O.C. (2001). Consistency, context and confidence in judgements of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 18-29.
- Holburn, S., & Vietze, P. (2002). *Person-centered planning: Research, practice and future directions*. Baltimore, MD: P.H. Brookes.
- Howe, J., Horner, R.H., & Newton, J.S. (1998). Comparison of supported living and traditional residential services in the state of Oregon. *Mental Retardation*, 36, 1-11.
- Janssen, C.G.C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of Life Research*, 14, 57-69.

- Keith, K.D. (1996). Measuring quality of life across cultures: Issues and challenges. In R.L. Schalock (Red.), *Quality of life . Vol. I. Conceptualization and measurement* (pp. 73-82). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Keith, K.D., & Schalock, R.L. (2000). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Kim, S., Larson, S., & Lakin, K. (2001). Behavioral outcomes of deinstitutionalization for people with intellectual disabilities: A review of U.S. studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 26*, 15-34.
- Lyons, G. (2005). The Life Satisfaction Matrix: An instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 766-769.
- Maes, B. (2003). Evaluating quality of support from the perspective of persons with intellectual disabilities: A review. *Scandinavian Journal of Disability Research, 5*, 224-243.
- McVilly, K.R., Burton-Smith, R.M., & Davidson, J.A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 25*, 19-40.
- McVilly, K. R., & Rawlinson, R. B. (1998). Quality of life issues in the development and evaluation of services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 23*, 199-218.
- Neumayer, R., & Bleasdale, M. (1996). Personal lifestyle preferences of people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 21*, 91-115.
- Perry, J. (2004). Interviewing people with intellectual disabilities. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. Parmenter (Red.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 115-131). Chichester, UK: Wiley.

- Perry, J., & Felce, D. (2002). Subjective and objective quality of life assessment: Responsiveness, response bias, and resident: proxy concordance. *Mental Retardation, 40*, 445-456.
- Perry, J., & Felce, D. (2004). Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*, 164-171.
- Perry, J., & Felce, D. (2005). Correlation between subjective and objective measures of outcome in staffed community housing. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 278-287.
- Petry, K. (2006). *Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities. Development of a questionnaire* (doctoral dissertation). Leuven: University of Leuven, Department of Disability, Special Needs Education and Child Care.
- Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying expressions of (dis)pleasure by persons with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*, 28-38.
- Rapley, M., Ridgeway, J., & Beyer, S. (1998). Staff:staff and staff: Client reliability of the Schalock & Keith (1993) Quality of Life Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*, 37-42.
- Reid, D.H., & Green, C.W. (2002). Person-centered planning with people who have severe multiple disabilities: validated practices and misapplications. In S. Holburn & P. M. Vietze (Red.), *Person-centered planning: Research, practice and future directions* (pp. 183-202). Baltimore, MD: P.H. Brookes.
- Resnick, S., Janssen, C.G.C., Vreeke, G.J., & Stolk, J. (1997). Ontwikkeling van het Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan (MKB). *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten, 23*, 83-97.

- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation, 39*, 201-214.
- Schalock, R.L. (2004). Quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*, 203-216.
- Schalock, R.L. (2005). Guest Editorial. Introduction and overview. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 695-698.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S., & Marchand, C.B. (2000). Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning, 23*, 77-88.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for people with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation, 40*, 457-470.
- Schalock, R.L., & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. Parmenter (Red.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). Chichester, UK: Wiley.
- Schalock, R.L., & Keith, K.D. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Ohio, OH: IDS Publishing Corporation.
- Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *The international handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of core quality of life domains and indicators. *American Journal on Mental Retardation, 110*, 298-311.
- Schwartz, A.A., Jacobson, J.W., & Holburn, S.C. (2000). Defining person centeredness: Results of a two consensus methods. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 35*, 235-249.
- Stalker, K., & Harris, P. (1998). The exercise of choice by adults with intellectual disabilities: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 11*, 60-76.
- Stancliffe, R.J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning, 23*, 89-93.
- Stancliffe, R.J. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 7*, 91-98.
- Stancliffe, R.J., Abery, B.H., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation, 105*, 431-454.
- Stancliffe, R.J., Emerson, E., & Lakin, K.C. (2004). Residential supports. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. Parmenter (Red.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 459-478). Chichester, UK: Wiley..
- Stancliffe, R.J., & Keane, S. (2000). Outcomes and costs of community living: A matched comparison of group homes and semi-independent living. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 25*, 281-305.
- Stancliffe, R.J., & Lakin, K.C. (1998). Analysis of expenditures and outcomes of residential alternatives for persons with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 102*, 552-568.

- Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 777-783.
- Taylor, S.J., & Bogdan, R. (1996). Quality of life and the individual's perspective. In R.L. Schalock (Red.), *Quality of life. Vol.I: Conceptualization and measurement* (pp. 11-22). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D., & Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 707-717.
- Wehmeyer, M.L. (2001). Self-determination and mental retardation. In L.M. Glidden (Red.), *International Review of Research in Mental Retardation* (Vol. 24, pp. 1-48). San Diego, CA: Academic Press.
- Wolfensberger, W. (1994). Let's hang up 'Quality of Life' as a hopeless term. In D. Goode (Red.), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues* (pp. 285-321). Cambridge, UK: Brookline.
- Young, I., Sigafos, J., Suttie, J., Ashman, A., & Grevell, P. (1998). Deinstitutionalization of persons with intellectual disabilities: A review of Australian studies. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 23*, 155-170.

Tabel 1 *Operationalisering van domeinen van kwaliteit van leven (Schalock, 2004, p.206)*

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