



Kwaliteit van leven van adolescenten met een handicap en hun familieleden

Bea Maes, Femke Migerode, Ann Buysse, onderzoeksgroep VRAAG

Achtergrond

Sedert de laatste decennia is *kwaliteit van leven* (*quality of life*) een zeer richtinggevend concept in de ondersteuning aan mensen met een handicap. Het richt de aandacht op wat belangrijk en wenselijk is vanuit het perspectief van de betrokken persoon met een handicap (Schalock et al., 2002). Het vormt tevens een kader voor het vooropstellen en evalueren van persoonlijke uitkomsten van de geleverde ondersteuning, het geeft richting aan kwaliteitsverbeterende ondersteuningsstrategieën en het vormt een criterium voor het toetsen van de effectiviteit van deze strategieën (Schalock, 2005). Het concept heeft als dusdanig een betekenis op het niveau van het individu met een handicap, maar ook op het niveau van de organisatie en het beleid van zorg en ondersteuning aan personen met een handicap.

Er is doorheen de jaren een grote consensus gegroeid over de basisprincipes van kwaliteit van le-

ven (Brown, Schalock & Brown, 2009; Cummins, 2005; Maes & Petry, 2006; Schalock, 2004; 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. Schalock en Verdugo (2002) besluiten op basis van een analyse van de internationale literatuur dat de volgende domeinen meest genoemd worden: sociale relaties, maatschappelijke participatie, persoonlijke ontwikkeling, fysiek welbevinden, zelfbepaling, materieel welbevinden, emotioneel welbevinden en rechten. Een tweede principe betreft de *universaliteit* van het concept. De kernelementen van kwaliteit van leven zijn dezelfde voor alle mensen, ongeacht de aard en de ernst van hun beperkingen. Dat neemt niet weg dat er grote variatie mogelijk is tussen mensen in de mate waarin bepaalde indicatoren van kwaliteit van leven van belang geacht worden. Wat een goede levenskwaliteit betekent, kan zowel tussen mensen als bij één indivi-

du in de loop van de tijd een zeer verschillende invulling krijgen. Het derde principe waarover 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 omvat een subjectieve beoordeling van aspecten van de levenssituatie door het individu zelf. Het gaat er dan om hoe goed de persoon zich zelf voelt en hoe tevreden hij is over verschillende aspecten van zijn leven. Valide beoordelingen van kwaliteit van leven omvatten zowel de objectieve als de subjectieve component. Een vierde en laatste principe omhelst 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 noden en wanneer iemand de kans heeft om betekenisvolle en verrijkende levenservaringen op te doen. Daarbij wordt sterk benadrukt dat mensen keuzes moeten kunnen maken en controle moeten hebben inzake activiteiten, interventies en hun omgeving. Tevens is het concept nauw gelinkt aan de verbondenheid met andere mensen. Zij kunnen een belangrijke bron van hulp en steun vormen bij het streven naar een betere levenskwaliteit.

Wereldwijd is er de voorbije jaren veel onderzoek gedaan naar de mate van ervaren levenskwaliteit door personen met een handicap. Doorgaans is dit onderzoek niet leeftijdsspecifiek. In de meeste studies worden mensen met verschillende gradaties van verstandelijke beperkingen en verschillende leeftijden betrokken. Een eerste belangrijke conclusie van dit onderzoek is dat de objectieve levenskwaliteit van mensen met een handicap doorgaans lager is dan die van leeftijdgenoten zonder handicap (Cummins, 2005; Sands & Kozleski, 1994). Zij scoren bijvoorbeeld lager op indicatoren op het vlak van gezondheid en participatie aan de gezondheidszorg, arbeidssituatie en inkomen, kwaliteit van de huisvesting etcetera. Een tweede conclusie is dat er slechts een beperkte samenhang bestaat tussen objectieve en subjectieve metingen van kwaliteit van leven (Hensel, 2001; Perry & Felce, 2005). Mensen kunnen ontevreden zijn over levensomstandigheden die objectief gezien als goed benoemd worden, 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). In verschillende studies werd tenslotte nagegaan wat voor mensen met (verstandelijke) beperkingen belangrijke aspecten zijn van een goede levenskwaliteit. Factoren die herhaaldelijk naar voren komen, zijn: het ervaren van respect van anderen (Schalock, Bonham, & Marchand, 2000) en de vriendschap en sociale steun van familie en vrienden (Duvdevany & Arar, 2004; Emerson & McVilly, 2004). Ook het kunnen uitvoeren van zinvolle arbeidstaken en 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 (Nota, Ferrari, Soresi, & Wehmeyer, 2007; Stancliffe, 2001; Wehmeyer & Bolding, 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 (Forrester-Jones et al., 2006; McConkey, 2007; 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).

Onderzoeksvragen

In Vlaanderen zijn tot op heden geen gegevens beschikbaar over de levenskwaliteit van personen met een handicap. Met deze studie willen we de volgende onderzoeksvragen beantwoorden:

1. Hoe is de objectieve en subjectieve levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders en verschilt deze van de algemene populatie?
2. Zijn er verschillen tussen de objectieve en subjectieve levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders?
3. Zijn er verschillen tussen de verschillende domeinen van levenskwaliteit?

Methode

De gegevens die gebruikt worden om de onderzoeksvragen te beantwoorden zijn afkomstig uit een enquête van het programma VRAAG van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Onderzoeksgroep

Alle adolescenten met een handicap tussen 16 en 23 jaar geregistreerd bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) werden aangeschreven om deel te nemen aan het VRAAG onderzoek als ze woonden in 1 van de 8 geselecteerde regio's. De 8 regio's die voor deze studie geselecteerd werden zijn: Ieper, Oostende, Genk, Gent, Oudenaarde, Tielt-Winge, Geel en Antwerpen. Deze regio's werden gekozen om een zo groot mogelijke diversiteit te weerspiegelen naar: 1. socio-economische kenmerken van de aanwezige bevolking in deze regio; 2. de graad van stedelijkheid en 3. de provinciale spreiding (Hermans et al., 2008). In totaal waren 200 gezinnen met een jongere met een handicap bereid om deel te nemen aan het onderzoek. Voor een uitgebreidere bespreking van de responsgraad en de samenstelling van de onderzoeksgroep verwijzen we naar het theoretisch rapport over de opzet van het VRAAG-onderzoek (Migerode, Maes & Buysse, 2011).

Er werd telkens gevraagd dat zowel de adolescent (eventueel bijgestaan door een proxy) als een ouder (of een partner) de vragenlijst invulden. In deze studie ne-

men we alle ingevulde vragenlijsten van de adolescenten en de ouders mee in de analyses:

Tabel 1: Overzicht van het aantal, de leeftijd en het geslacht van de respondenten

	Thuiswonende Adolescenten	Alleewonende Adolescenten	Ouders
Aantal respondenten	101	6	129
Leeftijd	16-24 jaar ¹ $\bar{x} = 19,25$	19-24 jaar $\bar{x} = 20,67$	36 - >60 jaar $\bar{x} = 48,92$
Geslacht	V: 38,5% M: 61,5%	V: 83,3% M: 16,7%	V: 68,2% M: 31,8%

De ouders en de adolescenten rapporteerden telkens over de kwaliteit van hun eigen levenssituatie. Wat de aard van de handicaps betreft, zijn er in de totale groep enkelvoudige verstandelijke beperkingen (6,9%), meervoudige verstandelijke beperkingen (25%), enkelvoudige fysieke beperkingen (45,1%) en meervoudige fysieke beperkingen (12,7%) aanwezig. Er is dus een overwicht van mensen met fysieke beperkingen.

Instrument

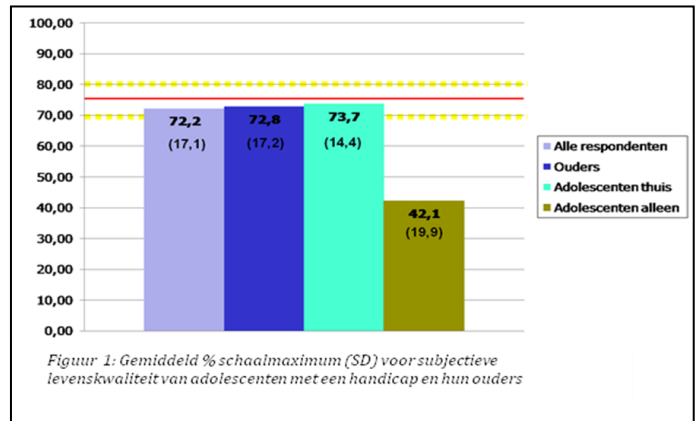
We gebruikten in dit onderzoek de Comprehensive Quality of Life Scale (ComQol) van Cummins (1997). Deze schaal evalueert zowel objectieve levenskwaliteit als subjectieve tevredenheid over 7 levensdomeinen, met name emotioneel welbevinden, gezondheid, productiviteit, maatschappelijke participatie, persoonlijke relaties, materieel welzijn en veiligheid. De vragenlijst over objectieve levenskwaliteit omvat 22 items. Er kan een score per domein berekend worden. De vragenlijst over subjectieve levenskwaliteit bevraagt op een schaal van 0 tot 10 de mate van tevredenheid op elk van de 7 levensdomeinen. In de handleiding worden 17 studies besproken die verschillende psychometrische eigenschappen van de schaal weergeven (Cummins, 1997; 1998).

Resultaten

Vergelijking van subjectieve en objectieve levenskwaliteit met het algemene populatiegemiddelde

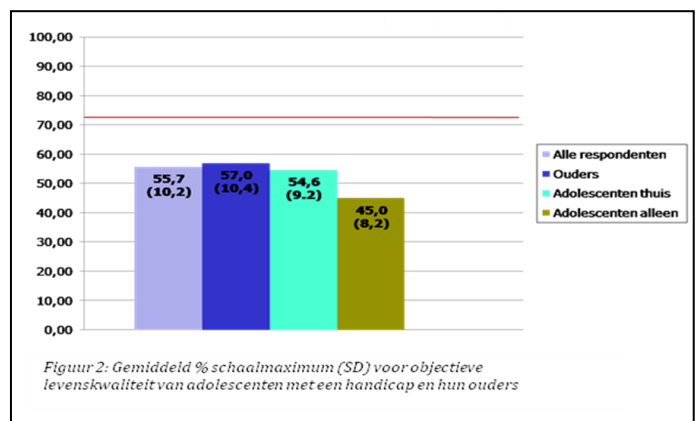
We berekenden vooreerst het gemiddelde percentage van het schaalmaximum voor subjectieve levenskwaliteit [%SM=(score-1)*(100/maximum score-1)]. Deze score kan vergeleken worden met de 'gold-standard' van $75 \pm 2,5\%$ (Cummins, 1997; 1998). De zogenaamde 'gold standard' is het gemiddelde niveau van subjectieve tevredenheid dat bleek uit een brede review van onderzoek naar subjectieve tevredenheid van verschillende Westerse populaties (met en zonder handicap). Een score die lager ligt dan dit gemiddelde, wijst op een lage levenskwaliteit. Op basis van de literatuur kunnen we verwachten dat de subjectieve levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders op een schaal van 0 tot 100 gemiddeld rond 75 zal liggen.

Uit een toetsing van de gemiddelde scores ten aanzien van de 'gold standard' kunnen we afleiden dat zowel de ouders ($t = -1,425$, $p = 0,157$) als de thuiswonende adolescenten ($t = -0,752$; $p = 0,455$) een niveau van subjectieve



levenskwaliteit ervaren dat vergelijkbaar is met die 'gold standard'. Tegelijkertijd stellen we echter een grote interindividuele variatie vast. De scores van de thuiswonende adolescenten variëren van 32,1 tot 100 (2,9% lager dan 40), die van de ouders van 9,7 tot 100 (4,7% lager dan 40). De gemiddelde score van de alleenwonende adolescenten ligt beduidend lager dan de 'gold standard' ($t = -4,04$, $p = 0,01$). Er is een significant effect van de respondent op de score voor subjectieve levenskwaliteit ($F = 10,53$, $p < 0,000$). Uit de post hoc Tukey paarsgewijze vergelijkingen blijkt dat de alleenwonende adolescenten beduidend lager scoren dan de thuiswonende adolescenten en dan de ouders.

Voor de objectieve levenskwaliteit berekenden we eveneens het gemiddelde percentage van het schaalmaximum voor objectieve levenskwaliteit [%SM=(score-1)*(100/maximum score-1)]. In een normgroep van volwassen personen (zonder handicap) was het gemiddeld percentage van het schaalmaximum voor objectieve levenskwaliteit 71,8 (Cummins, 1997; 1998). Op basis van de literatuur kunnen we verwachten dat de objectieve levenskwaliteit van adolescenten met een handicap en hun ouders lager zal liggen dan in deze normgroep.



Uit deze resultaten blijkt dat het gemiddelde niveau van objectieve levenskwaliteit van de totale respondentengroep beduidend lager ligt dan in de normgroep. Dat geldt zowel voor de thuiswonende ($t = -18,519$, $p < 0,000$) en alleenwonende adolescenten met een handicap ($t = -8,03$, $p < 0,000$) als voor de ouders ($t = -15,973$, $p < 0,000$).

Samenhang tussen subjectieve en objectieve levenskwaliteit

Op basis van de literatuur kunnen we verwachten dat de

subjectieve en objectieve levenskwaliteit slechts in beperkte mate zullen samenhangen met elkaar. Om de mate van samenhang te beoordelen, gebruiken we de criteria van Cohen (1988): 0,00 – 0,30 = kleine samenhang, 0,30 – 0,50 = matige samenhang, > 0,50 = sterke samenhang. De correlatie tussen de subjectieve en objectieve levenskwaliteit in de totale respondentengroep is sterk ($r = 0,60$, $p < 0,0001$). De samenhang tussen subjectieve en objectieve levenskwaliteit op de verschillende levensdomeinen is klein tot matig: materieel welzijn ($r = 0,30$, $p < 0,001$), gezondheid ($r = 0,36$, $p < 0,001$), productiviteit ($r = 0,11$, $p < 0,132$), sociale relaties ($r = 0,37$, $p < 0,001$), veiligheid ($r = 0,39$, $p < 0,001$), emotioneel welbevinden ($r = 0,32$, $p < 0,001$) en gemeenschapsleven ($r = 0,18$, $p < 0,01$).

Vergelijking van de levenskwaliteit op verschillende dimensies

Op basis van de literatuur kunnen we verwachten dat de adolescenten met een handicap en hun gezinsleden relatief lager zullen scoren op de domeinen productiviteit en sociale relaties.

Tabel 2: Gemiddeld % van het schaalmaximum (en standaarddeviatie) voor de verschillende domeinen van subjectieve levenskwaliteit

Subjectieve levenskwaliteit	Thuiswonende adolescenten	Alleenwonende adolescenten	Ouders
Materieel welbevinden	76,17 (24,19)	37,04 (25,01)	74,33 (20,87)
Gezondheid	63,77 (27,46)	27,78 (20,79)	66,84 (27,64)
Productiviteit	79,87 (19,36)	40,74 (28,69)	74,16 (19,60)
Persoonlijke relaties	84,86 (15,82)	44,44 (38,49)	75,97 (21,77)
Veiligheid	86,31 (16,18)	62,96 (19,46)	81,99 (16,68)
Maatschappelijke participatie	74,56 (22,79)	48,15 (34,19)	73,64 (21,61)
Emotioneel welbevinden	69,24 (23,89)	42,59 (23,74)	71,75 (22,52)

Een variantie-analyse toont geen significant verschil aan tussen de scores voor de verschillende levensdomeinen van subjectief welbevinden bij de alleenwonende adolescenten ($F=1,438$, $p=0,282$). De kleine groep is hier wellicht de verklaring voor. Niettemin zien we dat de laagste scores in deze groep behaald worden voor gezondheid en materieel welbevinden. De alleenstaande adolescenten zijn het meest tevreden over hun veiligheid.

Bij de ouders wijst de variantie-analyse op een significant verschil tussen de scores voor de verschillende levensdomeinen ($F=12,259$, $p < 0,000$). Uit de paarsgewijze vergelijkingen komt naar voren dat gezondheid relatief lager scoort dan nagenoeg alle andere levensdomeinen en dat veiligheid een levensdomein is waarop ouders een relatief hoge levenstevredenheid ervaren.

Thuiswonende adolescenten scoren ook niet op alle domeinen van subjectief welbevinden even hoog of laag ($F=13,978$, $p < 0,000$). Net zoals bij de ouders liggen de scores relatief laag voor gezondheid en relatief hoog voor veiligheid. Opvallend en in tegenstelling tot de verwachting op basis van de literatuur is dat thuiswonende

adolescenten ook relatief tevreden zijn over hun persoonlijke relaties.

Net zoals bij het subjectief welbevinden stellen we opnieuw vast dat er geen significante verschillen teruggevonden worden tussen de scores voor de verschillende levensdomeinen van objectieve levenskwaliteit bij de alleenwonende adolescenten ($F=2,412$, $p=0,110$). De domeinen persoonlijke relaties en veiligheid scoren relatief hoog; de laagste score heeft betrekking op maatschappelijke participatie.

Er is wel een significant verschil tussen de verschillende domeinen van objectieve levenskwaliteit voor de thuiswonende adolescenten ($F=135,439$, $p < 0,000$). Een relatief hoge score vinden we terug voor de domeinen van materieel welbevinden en veiligheid. Op dit laatste domein scoren de jongeren significant hoger dan op alle andere domeinen. Relatief lage scores zien we voor productiviteit, gezondheid en emotioneel welbevinden. De objectieve levenskwaliteit is het laagst voor het domein van maatschappelijke participatie (significant lager dan voor alle andere domeinen).

Tabel 3: Gemiddeld % van het schaalmaximum (en standaarddeviatie) voor de verschillende domeinen van objectieve levenskwaliteit

Subjectieve levenskwaliteit	Thuiswonende adolescenten	Alleenwonende adolescenten	Ouders
Materieel welbevinden	68,25 (16,30)	36,11 (24,53)	70,01 (17,29)
Gezondheid	40,37 (16,84)	39,58 (9,41)	43,46 (14,61)
Productiviteit	57,33 (20,69)	40,28 (26,57)	73,03 (20,54)
Persoonlijke relaties	66,51 (20,22)	69,44 (36,77)	61,73 (22,27)
Veiligheid	76,68 (16,28)	58,33 (31,18)	73,78 (20,04)
Maatschappelijke participatie	22,47 (14,98)	19,44 (18,00)	33,52 (15,99)
Emotioneel welbevinden	50,00 (14,08)	51,39 (18,57)	41,15 (15,45)

Bij de ouders wijst de variantie-analyse eveneens op een significant verschil tussen de scores voor de verschillende levensdomeinen ($F=139,035$, $p < 0,000$). Uit de paarsgewijze vergelijkingen komt een beeld naar voren dat vergelijkbaar is met dat van de thuiswonende adolescenten. Ouders ervaren een relatief lage levenskwaliteit op vlak van gezondheid en emotioneel welbevinden ten opzichte van de andere levensdomeinen. Op vlak van maatschappelijke participatie ligt de score nog lager.

Implicaties

Dit is de eerste studie in Vlaanderen die gegevens oplevert over de levenskwaliteit van een aselecte groep van mensen met een handicap en hun ouders. De studie toont aan dat het concept van kwaliteit van leven relevant is op het niveau van het individu met een handicap, maar ook op het niveau van de organisatie en het beleid van zorg en ondersteuning aan personen met een handicap.

Op individueel niveau houdt het denken vanuit het referentiekader van kwaliteit van leven in dat mensen met een handicap de kans krijgen om een eigen levenstraject te volgen, dat aansluit bij hun persoonlijke wensen en verwachtingen en waarbij zij belangrijke en betekenisvolle keuzes kunnen maken op diverse levensdomeinen en persoonlijke doelen kunnen nastreven die hun levenskwaliteit ten goede komen. Daarom bevelen we het beleid aan om processen van persoonsgerichte planning verder te ondersteunen. Er werd in Vlaanderen al ervaring opgebouwd rond het toepassen van Persoonlijke Toekomstplanning (Boone & Vandelanotte, 2008; Demeyer & Van Regenmortel, 2008). Mensen met een handicap en direct betrokkenen worden hierbij procesmatig ondersteund om na te denken over hun huidige levenssituatie en om na te gaan welke acties kunnen genomen worden om de levenskwaliteit van de betrokkenen te verhogen (Holburn & Vietze, 2002). Een dergelijk planningsproces resulteert in persoonlijke doelen en strategieën die erop gericht zijn de levenskwaliteit van de betrokkenen te verbeteren.

Ook op beleidsniveau dient kwaliteit van leven centraal te staan. In de beleidsnota 'Perspectief 2020' (Vandeurzen, 2010) wordt resoluut gekozen voor een vraaggestuurd ondersteuningsmodel waarbij personen met een handicap maximaal de controle over de ondersteuning die ze nodig hebben zelf in handen hebben om zo een eigen leven uit te bouwen in overeenstemming met hun wensen, verwachtingen en mogelijkheden (p.24). Eén van de hefboomen om dit te realiseren, is een grotere aandacht voor kwaliteit van leven:

“Een belangrijk gegeven in de vraaggestuurde organisatie van de ondersteuning voor personen met een handicap is het invoeren van een systeem om de ‘kwaliteit van leven’ van de persoon (QOL) met een handicap te meten. De kwaliteitsbewaking gaat om het herkennen en behouden van de goede aspecten van de ondersteuning die aan de persoon met een handicap wordt geboden. De gebruiker moet daarbij betrokken worden want dat brengt een dynamiek op gang om zijn kwaliteit van leven te verbeteren. Het werkt versterkend en emancipatorisch voor de persoon met een handicap, bovendien is hij expert als het zijn eigen ondersteuningsnoden betreft.” (Vandeurzen, 2010, p.47)

Deze studie toont niet alleen de relevantie van deze beleidsoptie aan, maar levert ook concrete suggesties voor de implementatie ervan.

Vooreerst is in deze studie aangetoond dat de ComQol een bruikbaar instrument is om levenskwaliteit te evalueren. Hoewel er vele instrumenten beschikbaar zijn voor het meten van levenskwaliteit (voor een overzicht: zie Maes & Petry, 2007), pleiten we op basis van deze studie voor een instrument dat zowel de subjectieve als de objectieve levenskwaliteit meet, valide en betrouwbaar is, genormeerd is (en dus een vergelijking met een algemene populatie toelaat) en internationaal gebruikt wordt. Dit versterkt immers de betekenis en de interpretatie van de bekomen resultaten. De ComQol beantwoordt grotendeels aan deze criteria. Ze zou door het beleid kunnen gebruikt worden als beleidsinstrument om op regelmatig basis de levenssituatie van mensen met een

handicap in kaart te brengen en het beleid daarop af te stemmen.

De studie toont ook duidelijk aan dat subjectieve tevredenheid over het leven geen voldoende maat is voor het in kaart brengen van de kwaliteit van bepaalde leefsituaties (Hatton & Ager, 2002; Schalock & Felce, 2004). In deze studie valt dat het meest op voor de domeinen van maatschappelijke participatie en emotioneel welbevinden, waarbij objectieve indicatoren wijzen op de eerder precare positie van adolescenten met een handicap en hun ouders, terwijl de betrokkenen zelf daarover geen negatief oordeel tonen. Het subjectief welbevinden blijkt afhankelijk te zijn van iemands persoonlijkheid en is 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). Ook in ons onderzoek lagen de scores voor subjectief welbevinden in die lijn. Cummins (2001) tracht dat 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. Deze inzichten moeten ons kritisch stemmen ten aanzien van het ongenuanceerd interpreteren van de veelal zeer positieve resultaten op algemene bevragingen over levenstevredenheid.

Inhoudelijk toont deze studie de mogelijk kwetsbare positie aan van alleenwonende adolescenten met een handicap. Omdat deze groep slechts uit een beperkt aantal personen bestond, moeten we voorzichtig zijn met het veralgemenen van deze conclusie. Desondanks loont het de moeite om verder te onderzoeken waarom al deze participanten een dergelijk laag niveau van levenstevredenheid aangeven. Mogelijk beantwoordt de voor deze jongeren nieuwe levenssituatie niet helemaal aan hun verwachtingen, of worden zij geconfronteerd met minder kansen en mogelijkheden dan leeftijdgenoten. We vinden het sowieso zinvol dat vanuit het ondersteuningsaanbod voldoende aandacht besteed wordt aan deze doelgroep.

Opvallend is dat zowel ouders als adolescenten met een handicap objectief gezien een relatief lage levenskwaliteit ervaren op vlak van hun gezondheid en emotioneel welbevinden. Dat kan erop wijzen dat zowel adolescenten met een handicap als ouders meer stress ervaren in het omgaan met de moeilijkheden die de handicap met zich meebrengt (Hodapp, 2002; Weiss, 2002). Het wijst op de nood aan voldoende sociale en professionele ondersteuning voor zowel adolescenten met een handicap als hun ouders.

Bij de adolescenten met een handicap komt ook het domein van productiviteit naar voren als een probleemgebied. Uit de literatuur weten we dat het kunnen uitvoeren van zinvolle arbeidstaken en de participatie aan vrijetijdsactiviteiten een belangrijke rol spelen bij le-

venskwaliteit (Duvdevany & Arar, 2004; Gregory et al., 2001; Schalock et al., 2000). Dit gegeven wijst op de noodzaak voor het beleid om schoolverlaters met een handicap voldoende en adequaat te begeleiden bij het zoeken naar aangepaste vormen van arbeid waar zij levensvreugde kunnen uit putten.

Tevens valt op dat zowel voor de ouders als voor de adolescenten met een handicap zelf de maatschappelijke participatie relatief gezien het laagst scoort ten aanzien van de andere domeinen van kwaliteit van leven. We bevelen het beleid dan ook aan dit element als speerpunt op te nemen van een toekomstig beleid. De VN-conventie betreffende de rechten van personen met een handicap dat in België van kracht is sedert 1 augustus 2009 kan een richtsnoer vormen voor een beleid dat gericht is op volwaardige maatschappelijke participatie van mensen met een handicap. Zij moeten net als andere burgers kunnen deelnemen aan het gewone leven op alle levensdomeinen. Er is nog veel werk aan de winkel voor diverse beleidsdomeinen, enerzijds om de factoren die deze maatschappelijke participatie belemmeren weg te werken en anderzijds om positieve incentives te creëren om de maatschappelijke participatie te bevorderen. Op basis van de factoren die Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx en Curfs (2009) identificeerden als belemmerend en bevorderlijk voor de maatschappelijke participatie, kunnen we aan het beleid de volgende acties aanbevelen:

- Investeer in ondersteunende technologie die het inclusief wonen, werken en vrije tijdsbesteding mogelijk maakt;
- Ondersteun mantelzorgers en vrijwilligers die mensen met een handicap stimuleren om deel te nemen aan het gewone leven;
- Beïnvloed de attitudes, zowel van professionele hulpverleners als van mensen in de samenleving, ten aanzien van volwaardig burgerschap van mensen met een handicap;
- Geef bij de verdere uitbouw van diensten prioriteit aan ambulante ondersteuningsvormen in de gewone woon-, werk- en vrijetijdssituatie van mensen met een handicap; investeer in mobiliteit; vergroot de beschikbaarheid van mogelijkheden tot inclusief wonen, werken en vrije tijd.

De studie toonde ook aan dat er een zeer grote variatie is in de ervaren levenskwaliteit tussen de respondenten. Daarom zullen we in een volgende deelstudie nagaan welke factoren een invloed hebben op de ervaren levenskwaliteit, om op die manier verdere aanknopingspunten te vinden voor het optimaliseren van de kwaliteit van leven van adolescenten met een handicap en hun ouders.

Referenties

- Boone, M., & Vandelanotte, G. (2008). Beter anders. Een pleidooi voor persoonlijke toekomstplanning. Tielt: Lannoo.
- Brown, R.I., Schalock, R.L., & Brown, I. (2009). Quality of life: its application to persons with intellectual disabilities and their families: introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2-6.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- 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. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- Demeyer, B., & Van Regenmortel, T. (2008). Een verkennende studie naar de effecten van Persoonlijke Toekomstplanning bij personen met een handicap en steungroepleden. Onderzoeksrapport Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.
- 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., & 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.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., Hallam, A., Knapp, M., & Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 285-295.
- 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., & 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.
- 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.
- Hermans, K., Demaerschalk, M., Declercq, A., Vanderfaellie, J., Maes, L., De maeseneer, J., & Van Audenhove, C. (2008). De selectie van de SWVG-onderzoeksregio's. Werknota Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

- Hodapp, R.M. (2002). Parenting children with mental retardation. In M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting*. Vol.1. Children and parenting (pp. 355-381). London: Lawrence Erlbaum.
- Holburn, S., & Vietze, P. (2002). *Person-centered planning: Research, practice and future directions*. Baltimore, MD: P.H. Brookes.
- 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.
- Maes, B., & Petry, K. (2006). Kwaliteit van leven bij personen met verstandelijke beperkingen. *Gedrag en Gezondheid*, 34(4), 280-295.
- McConkey, R. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 207-217.
- Migerode, F., Maes, B., & Buysse, A. (2011). *VRAAG, theoretische achtergronden en onderzoeksopzet*. Rapport Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Neumayer, R., & Bleasdale, M. (1996). Personal lifestyle preferences of people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21, 91-115.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 850-865.
- 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.
- 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.
- Sands, D.G., & Kozleski, E.B. (1994). Quality of life differences between adults with and without disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29, 90-101.
- 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., & Verdugo, M.A. (2002). *The international handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- 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.
- Van Deurzen, J. (2010). *Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Brussel: Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Verdonschot, M.M.L., de Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H.E., & Curfs, L.M.G. (2009). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 54-64.
- Wehmeyer, M.L., & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 371-383.
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism and children with mental retardation. *Autism: the International Journal of Rehabilitation and Practice*, 6, 115-130.

1 Een aantal jongeren die deelnamen aan de studie en die beantwoordden aan de inclusiecriteria, waren op het ogenblik van het invullen van de vragenlijst net 24 jaar geworden.

Contactgegevens SWVG

U kan contact opnemen met het Steunpunt WVG via swvg@med.kuleuven.be



SWVG

Kapucijnenvoer 39
B-3000 Leuven

0032 16 33 70 70

swvg@med.kuleuven.be
www.steunpuntwvg.be

V.U.: Ch. Van Audenhove