

De goede dingen goed doen



OVER KWALITEIT VAN BESTAAN, BELONGING EN HANDELEN

PRESENTATIE VOOR HET ONDERZOEKERSPLATFORM
DISABILITY STUDIES, INCLUSIE EN BELONGING

9 JUNI 2016

ALICE SCHIPPERS

Kwaliteit van bestaan



“What I mean (and everybody else means) by the word ‘quality’ cannot be broken down into subjects and predicates. This is not because Quality is so mysterious but because Quality is so simple, immediate and direct.”

Robert M. Pirsig (1974). *Zen and the Art of Motorcycle Maintenance: An Inquiry into Values* (p.20).

Kwaliteit van Bestaan

- The Good Life

SOME OF THE ANCIENT GREEK
PHILOSOPHERS CALLED THE
POINT OF LIFE: EUDAIMONIA.
IT'S COMMONLY TRANSLATED
AS HAPPINESS BUT I BELIEVE A
MORE ACCURATE TRANSLATION
WOULD BE FITTINGNESS: HOW
WELL YOUR ACTIONS MATCH
YOUR GIFTS, MATCH WHO YOU ARE.

FROM "WALKING ON WATER"
BY DERRICK JENSEN



The ultimate end of human acts is eudaimonia, happiness in the sense of living well, which all men desire; all acts are but different means chosen to arrive at it.

(Hannah Arendt)

Achtergrond/1



- Historisch (westers) perspectief:
 - Aard en begrip van ‘disability’ is enorm veranderd
 - En in het vervolg hierop onze verwachtingen van ‘outcomes’
 - ✦ Bijv: levensverwachting van mensen met Down syndroom in 1900:
11 jaar
Nu: 55+, 1 op de 10 wordt 70 jaar
- > **lifelong** en **lifespan** perspectief

Achtergrond/2



- **Transdisciplinair/cultureel model van disability**
 - Diverse disciplines
 - Diverse soorten kennis
 - Normalisatie, inclusie
 - Social role valorization (Wolfensberger)
 - In beleid: participatiesamenleving

Perspectieven DS(iN)



- Bevorderen van en bijdragen aan sociale verandering
- Door middel van onderzoek, onderwijs en kennisdeling
- Met kwaliteit van bestaan en een inclusieve samenleving als ankerpunt. In de woorden van Gordon Lyons: ‘Quality of Life as the ultimate benchmark to make a difference in the lives of individuals with disabilities’ (Lyons, 2010).

(cf. Albrecht et al, 2001; Kool, 2009)

Principes concept QoLife



- Multidimensioneel: persoonlijke en omgevingsfactoren en verschillende levensdomeinen beïnvloeden elkaar
- Kwaliteit van bestaan heeft dezelfde componenten voor iedereen; heeft cross-culturele validiteit
- Kwaliteit van bestaan wordt bevorderd door:
 - Persoonlijke keuzes en regie;
 - Persoonlijke en publieke levenswaarden en percepties; en
 - Het gevoel erbij te horen (**belonging**)

(Onderzoeksgroep Quality of Life IASSIDD, 2004)

Quality of Life als sensitizing, organizing en reflecting concept



- Sensitizing: veranderende paradigma's
 - Ondersteuning
 - Burgerschap
 - Partnerships
 - In Nederland:
 - ✦ van institutioneel -> community support
 - ✦ Wetenschappelijk en maatschappelijk paradigma niet congruent

(Onderzoeksgroep QoLife IASSIDD, 2004; Brown & Schalock, 2006)

Quality of Life als sensitizing, organizing en reflecting concept



- Organizing: veranderende rollen
 - 1990's: quality decade; nadruk op output, niet zozeer outcome
 - Veranderende rollen in de samenleving
 - ✦ Marktmodel in de zorg: externe verantwoording
 - ✦ Burgers en lokale samenleving

(Onderzoeksgroep QoLife IASSIDD, 2004; Brown & Schalock, 2006)

Quality of Life als sensitizing, organizing en reflecting concept



- Reflecting: veranderende referentiekaders
 - Van intrinsieke verantwoording naar externe verantwoording;
 - Van intersubjectiviteit naar evidence based practice
 - In Nederland bijv. verschil tussen CQ-index- ‘snelle’ lijst met Family Quality of Life survey:
 - ✦ Gebaseerd op holistisch, internationaal gevalideerd concept
 - ✦ Survey (gesprek) – kost tijd
 - ✦ Belang van onderwerp voor de persoon – ‘gewogen’ oordeel: perceptie

(Onderzoeksgroep QoLife IASSIDD, 2004; Brown & Schalock, 2006)

Family Quality of Life



Jongere loot aan de stam van Quality of Life

Nog veel kennisleemtes:

- De rol van belangrijke anderen (familie, vrienden, burenen...)- van groot belang, maar laag gewaardeerd, waarom?
- Inclusie van gezinnen in de samenleving- van groot belang, maar laag gewaardeerd, waarom?

-> concept **Belonging**

De goede dingen goed doen



Quality of Life als concept:

SENSITIZING
ORGANIZING
REFLECTING

- > Vergelijk met principes Disability Studies: gericht op sociale verandering
- > Het zijn werkwoorden: handelen, ethiek



‘Belonging is a state of mind, **achieved through ongoing activity** where shared spaces of interest and excitement are not only accessed, but also negotiated and ultimately occupied. A topic that is open to individual perspectives as well as to the exchange between personal and public perspectives’

(The Art of Belonging, Programme book Disability Studies International Conference, 2013)